

Guillain-Barré Syndrom

GBS Aktuell

Die Zeitschrift der GBS Initiative e.V.

<http://www.gbsinfo.de>



Winterlandschaft

im nördlichen Schwarzwald



CIDP- JOURNAL

www.cidp-journal.de

Seite 16

5. Jahrgang, Ausgabe 1, Februar 2005

GBS Aktuell

Aus dem Inhalt	Seite
Titelblattfoto „Winterlandschaft im Schwarzwald“: Albert Handelmann	1
Vorwort „Was mir am Herzen liegt“ Albert Handelmann	2
Bericht vom 8. Internationalen GBS Symposium in Atlanta, Georgia, USA	4
Weihnachtlicher GBS CIDP Gesprächskreis, Mönchengladbach	9
GBS CIDP Gesprächskreis „Weser-Ems“ in Lingen	12
Impressum	15
Spezialsprechstunde für CIDP Betroffene	15
CIDP Journal von Kay Weder, Olpe	16
Rheinische Post vom 31. 12. 2005 Bericht über Sabine Szarvasy	20
GBS Splitter	22
TOBIAS Tagebuch (Teil 1)	24
Das Guillain-Barré Syndrom (Kurzbeschreibung)	34
Terminkalender	35
Organisation der GBS Initiative e.V.	36
Landesverbände der GBS Initiative e.V.	38
Änderungsmitteilung	38
Aufnahmeantrag	39
Bücherecke	40

Hinweis:

Aus organisatorischen Gründen können keine Einladungen mehr zu den Gesprächskreisen versendet werden. Wir bitten daher, die Termine hier in GBS Aktuell und auf unserer WEB Seite www.gbsinfo.de „Terminkalender“ als Einladung zu verstehen. Ab April 2005 steht eine ständig aktualisierte Daueransage unter der Telefonnummer +49 (0)2161- 482563 zur Verfügung.

**Rechtzeitige Anmeldung erleichtert uns die Disposition.
Recht herzlichen Dank.**

GBS Aktuell

Was mir am Herzen liegt

Liebe Mitglieder!
Liebe Leserinnen und Leser
von GBS Aktuell!

Noch immer haben wir die schrecklichen Tsunami Bilder vom 26. Dezember 2004 vor uns, und doch sind wir längst zur Tagesordnung übergegangen. Wie lange so etwas haften bleibt, kann man nicht ermessen. Ich wünsche vor allen Dingen den Betroffenen, den Hinterbliebenen und den Angehörigen, die noch mit der Ungewissheit des Schicksals von Vermissten leben müssen, viel Kraft in der Zukunft für die Verarbeitung dieses schrecklichen Ereignisses.



Albert Handelmann
Vorsitzender der GBS Initiative e.V.

Zur ersten Ausgabe von GBS Aktuell in diesem Jahr begrüße ich Sie ganz herzlich. Nun fängt man endlich an, darüber nachzudenken, die immer maroder werdende Pflegeversicherung zu reformieren. Es ist kaum etwas von der früheren Idee zur Einführung der Pflegeversicherung übrig geblieben. Teilweiser Missbrauch und ein gelegentlich überforderter Medizinischer Dienst taten ein Übriges. Jetzt kann man nur

hoffen, dass es den Verantwortlichen gelingt, diese Versicherung in geordnete Bahnen zu lenken.

Die GBS Initiative e.V. befindet sich nun bereits im 5. Jahr des Bestehens. So ist der Mitgliederbestand stetig angestiegen. Nach Gründung der Landesorganisationen Schweiz und Nordrhein Westfalen steht in diesem Jahr die Gründung der Landesorganisation in Österreich auf dem Plan. Weiterhin werden wir die Gründung örtlicher GBS Selbsthilfegruppen fördern. Für die bisher erbrachten ehrenamtlichen Leistungen der Helferinnen und Helfer möchte ich mich bei allen Beteiligten ganz herzlich bedanken.

In der Vergangenheit bin ich des Öfteren gefragt worden, warum wir unsere Sponsoren nicht mehr erwähnen. Bedauerlicherweise ist hier ein nicht unerheblicher Missbrauch seitens Dritter in Form von Begehrlichkeiten betrieben worden. Der Vorstand der GBS initiative e.V. hat daher entschieden, dass der Schutz unserer Sponsoren vorgeht. Wir haben diese Entscheidung mit unseren Sponsoren abgestimmt. Im Laufe meines Berufslebens habe ich einen Spruch geprägt, der auch heute noch Anwendung findet und den ich in einer früheren Ausgabe bereits einmal geschrieben habe:

„Man kann mit wenig Geld sehr viel machen und mit sehr viel Geld recht wenig. Die Unterschiede liegen im Management.“

Ich wünsche Ihnen alles Gute und verbleibe mit den besten Grüßen

Ihr

A handwritten signature in blue ink, which appears to read 'Albert Handelmann', written in a cursive style.

GBS Aktuell

GBS Foundation International - USA (Internationale GBS Stiftung – USA)

Reisebericht von Albert Handermann

Achtes Internationales GBS Symposium in Atlanta USA vom 19. bis 21. November 2004

Über 300 Gäste konnte Estelle Benson (Executive Director) zum 8. Internationalen GBS und CIDP Symposium im Renaissance Atlanta Hotel begrüßen.



Die Empfangstafel zum Symposium

Donnerstag abend fand im 25. Stock des Hotels das bereits traditionelle Begrüßungstreffen zum gegenseitigen Kennen lernen statt. Alte und neue Teilnehmer führten die ersten Gespräche miteinander. Für die „Alten“ waren es ja immerhin 2 Jahre her, dass man sich in Manhattan Beach, Kalifornien getroffen hat. Ich selber war zum 3. Mal dabei.

Am Freitag ging es nach einer kurzen Begrüßungsansprache direkt in die Arbeitskreise. Unter den 20 angebotenen Arbeitskreisen nahm ich an den folgenden im Bilderbericht genannten Arbeitskreisen teil.

Patienten im Rollstuhl

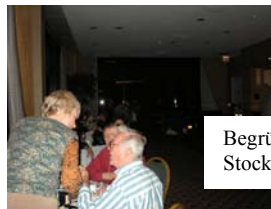
Hier wurden Reparaturmaßnahmen und verbesserte Versionen der Rollstühle diskutiert. Eine 17 jährige Patientin aus Südamerika erklärte den Rollstuhl zu ihren Beinen (The wheelchair is my leg).

Kinder mit GBS und CIDP

MD John Sladky erläuterte die unterschiedlichen Verläufe bei Kindern. Die Anzahl der neu betroffenen Kindern unter 17 wird in den USA auf ca. 200 – 600 pro Jahr geschätzt. Das Durchschnittsalter liegt bei 7,1 Jahren. Schmerzen sind ein dominierendes Problem. Wenn künstlich beatmet wird, kann der Patient beispielsweise nicht sagen, ob und wo er Schmerzen hat. Das ist dann eine außergewöhnliche und schwierige Situation.

Gefühlsbetonte Situationen

Die Gefühle der betroffenen Patienten und Angehörigen wurden hier diskutiert. Es gab hier 3 Arbeitskreise, jeweils einen für Patienten, Familienmitglieder und Kinder.



Begrüßungstreffen im 25. Stock des Hotels

GBS Aktuell

State Night Dinner

Abends fand der Galaabend in Form eines Arbeitssessens statt.

Am Samstag ging es nach einem gemeinsamen Frühstück wieder in die Arbeitskreise.

CIDP Arbeitskreis

Im CIDP Arbeitskreis wurde eine Studie vorgestellt, an der 90 Patienten teilnahmen. Das Durchschnittsalter lag bei 42,9 Jahren. Der Altersbereich ging von 3 – 75 Jahren. Interessant war der Bericht eines 43 Jahre alten Hochschullehrers, der 22 Jahre brauchte, um beschwerdefrei ca. 5 km gehen zu können. (1980: GBS subakut, 1988 – 1992: Rückfälle, 2002 Behandlung mit Plasmapherese und Prednisolone, 2004: 3 Meilen / ca. 5 km gehen).

Eine wesentliche Aussage war auch, dass eine frühe und aggressive Therapie sowie die Individualität des Einzelnen (Ansprechen auf die Behandlungsform) zum Erfolg führen kann.

Neues aus der Forschung

Es wurden verschiedene Studien und der derzeitige Stand der Forschung erklärt. Abgeschlossen wurde es mit der Aussage von Peter van Dorn MD: „Wir können uns noch nicht ausruhen, sondern müssen weiterhin intensiv forschen“.

Müdigkeit

Am Sonntag wurde noch über Müdigkeit während und nach GBS, verbunden mit einer speziell dazu gemachten Studie diskutiert.

Sex nach GBS

Hier gab es 2 Arbeitskreise. Einer für Frauen und einer für Männer. Trotzdem war das Publikum gemischt. Ich wünsche mir, dass derartige Diskussionen auch in Deutschland geführt werden; denn sie helfen wirklich weiter.

Am Rande des Symposiums traf ich noch mit Sue Baier (Buchautorin von „Bed No. 10“ und Mitglied im Board of Directors der GBS Foundation) und Byron Comp (Buchautor von „My Worst Nightmare“) zusammen.

Nach der Expertenrunde „**Fragen an die Experten**“ verabschiedete Estelle Benson die Teilnehmer.

Albert Handelmann
Atlanta, Georgia am 21-11-2004



Bilder oben und unten: Arbeitskreis Patienten im Rollstuhl



GBS Aktuell



Bilder oben: Arbeitskreis Kinder mit GBS und CIDP. Referent MD John Sladky.

Bilder Seite 7 oben: CIDP Arbeitskreis. Referentin MD Angelika F. Hahn.

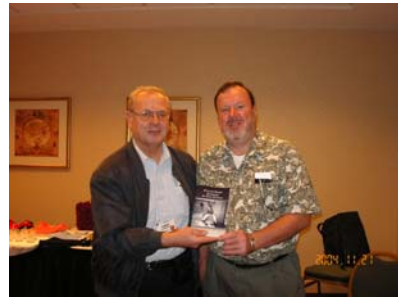
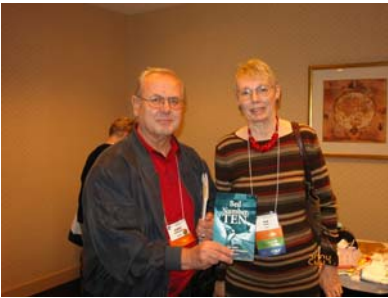
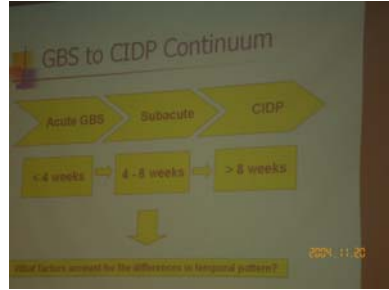
Bilder Seite 7, 2. Reihe oben: GBS Buchautoren (links Sue Baier „Bed No. 10“ rechts Byron Comp „My Worst Nightmare“ jeweils mit Albert Handelman).

Bilder Seite 7, unterer Teil: Internationale Erfahrungsaustausch am Rande des Symposiums (USA, Europa, Trinidad und Tobago, Neuseeland).

Bilder unten: Diskussionen während des STATE NIGHT DINNERS am europäischen Tisch. Oben rechts MD Angelika F. Hahn (Ontario, Kanada) im Gespräch mit Helga Nichols aus Massachusetts.



GBS Aktuell



GBS Aktuell



Georges
Guillain



Jean-Alexandre
Barré



André
Strohl

Zum Ausklang noch Fragen
an die Experten.

Oben links: MD Pieter van
Doorn, der neben Guillain,
Barré und Strohl noch sein
Forschungsteam aus Rotter-
dam bildlich präsentierte.



GBS Aktuell

GBS CIDP Selbsthilfegruppe

Kurzbericht vom weihnachtlichen Gesprächskreis

am 4. Dezember 2004 im Haus Ambour
Mönchengladbach - Giesenkirchen

Knapp 40 Gäste konnte Albert Handelman um 13:00 zum 4. weihnachtlichen Gesprächskreis und auch zum 10. GBS CIDP Gesprächskreis der GBS Initiative e.V. in Mönchengladbach begrüßen. Als Fachmediziner und Referent konnte Oberarzt Dr. med. Christian van der Ven vom Neurologischen Rehabilitationszentrum und Mitglied des medizinischen und wissenschaftlichen Beirats der GBS Initiative e.V. begrüßt werden.



Festlich und weihnachtlich hatte der Wirt (selbst GBS Betroffener) den Saal und die Tafel für den Empfang der Teilnehmer geschmückt. Wie man sieht, war alles sehr einladend.

In der Begrüßungsansprache hielt Albert Handelman einen Rückblick auf das Jahr 2004, in dem das Erreichte erläutert wurde und gab auch einen Ausblick auf die Vorhaben in 2005. Besonders erwähnt wurde das Engagement des Schirmherrn und

Mitglied des Deutschen Bundestages, Dr. Günter Krings in Sachen Pflegeversicherung. (GBS Aktuell berichtete darüber)

Dr. med. Christian van der Ven, den viele bereits aus früheren Gesprächskreisen und auch aus der Godeshöhe kannten, berichtete kurz über sein Aufgabengebiet und auch über den Besuch des Schirmherrn Dr. Günter Krings im Januar 2004 in der Godeshöhe. Danach konnten wieder allgemeine und auch individuelle Fragen zum GBS und CIDP gestellt werden. Behandlung von Spätschäden nach GBS und auch Behandlungsformen bei CIDP standen im Mittelpunkt.

Der Nikolaus, der aus Aachen angereist war, sprach der GBS Initiative e.V. und den Mitgliedern Lob und Anerkennung aus. Nach dem Weihnachtessen wurde noch weiter diskutiert, und so gegen 17:30 verabschiedete der Vorsitzende die Teilnehmer und wünschte noch eine gute und sichere Heimfahrt sowie eine gesegnete Weihnachten und ein gesundes Neues Jahr.

Albert Handelman
4. Dezember 2004



Während des Referats

GBS Aktuell



Bildergalerie vom weihnachtlichen Gesprächskreis

Oben: Dr. med. Christian van der Ven beim Referat

Unten und rechte Seite 11: Während des Referats, der Fragestunde und der Bescherung durch den Nikolaus. Nikolausdarsteller: Herr Thevis aus Aachen.

Rechte Seite 11 unten: CIDP Diskussion mit Kay Weder und Udo Mozarsky



GBS Aktuell



GBS Aktuell

4. GBS Gesprächskreis „Weser-Ems“ am 5. Februar 2005 in der Hedon Klinik Lingen.



Die HEDON- Klinik in Lingen - Bildquelle:
<http://www.mediclin.de/kliniken/lingen/hedon.html>

Um 14:00 begrüßten Christian Fooken und Albert Handelmann 20 Teilnehmer, die aus Ahaus, Billerbeck, Brake, Cloppenburg, Gescher, Hemmelte, Lingen, Nordhorn, Norden und Varel angereist waren. Zunächst wurden die neuesten Vereinsdaten und Termine bekannt gegeben. Über den Status von Tsegasaw aus Äthiopien und Aljoscha aus Tschernobyl wurde berichtet. Tsegasaw kann jetzt mit dem Bus in die Schule fahren und Aljoscha wieder Fußball spielen. Die Kosten der Rehabilitation für Aljoscha in Deutschland wurden von einer deutschen Stiftung übernommen. An den Kosten der Krankengymnastik und der Busfahrt zur Schule beteiligt sich die GBS Initiative e.V. aus eigens dafür gespendeten Beträgen.

Herr Dr. med. Michael Annas begann nun mit dem Vortrag über die chronische Variante des Guillain-Barré Syndroms –CIDP-, indem er auf die wesentlichen Unterschiede der Diagnostik und Verlaufsformen gegenüber der akuten Variante einging. Danach mussten viele Fragen beantwortet werden. Es folgten

Einzelgespräche, in denen jeder persönlich sein Anliegen mitteilen konnte.

Die GBS Initiative e.V. bedankt sich auch auf diesem Wege bei der Klinikleitung für die Bereitstellung der Räumlichkeiten, der guten Betreuung und bei Herrn Dr. Michael Annas für den Vortrag.

Lingen, 5. Februar 2005
Albert Handelmann



Bild oben: Dr. med. Michael Annas beim Referat.

Bild unten: Dr. med. Michael Annas im Gespräch mit Christian Fooken



GBS Aktuell

Bildergalerie vom Gesprächskreis



GBS Aktuell

Fortsetzung: Bildergalerie



GBS und CIDP Informationsmaterial

Wenn Sie noch weiteres Informationsmaterial benötigen (ältere Ausgaben von GBS Aktuell oder das GBS Informationsblatt (z. B. GBS Informationen in polnischer oder kyrillischer Sprache), wenden Sie sich bitte an die

GBS Initiative e.V.
Carl-Diem-Straße 108
41065 Mönchengladbach
Tel. 02161 – 480499
Fax. 02161 - 480205

Impressum

Herausgeber:

GBS Initiative e.V.

Carl-Diem-Str. 108

D-41065 Mönchengladbach

Tel. / Fax: 02161-480499 / 480205

E-Mail: service@gbsinfo.de

Vereinsregister Mönchengladbach

18 VR 2145

Steuernummer 121/5785/0476

Die GBS Initiative e.V. ist nach § 5 Abs. 1
Nr. 9 KStG von der Körperschaftsteuer
befreit.

Redaktion und Layout:

Albert Handelmann

Julia Kraft

Tanja Laidig

E-Mail: redaktion@gbsinfo.de

Auflage: 2000

Druck:

Boschen Druck

Alpenroder Str. 14

65936 Frankfurt

GBS Aktuell erscheint 4 x jährlich

Spendenkonto:

GBS Initiative e.V.

Stadtparkasse Mönchengladbach

BLZ: 310 500 00

Konto Nr. 4095550

Für die Schweiz:

GBS Initiative e.V.

Konto-Nummer: **102991**

BC: **80947**

bei der Raiffeisenbank

Hägendorf – Rickenbach

Schweiz

Spezialsprechstunde für CIDP und andere inflammatorische Neuropathien

Seit September 2004 befindet sich eine Spezialsprechstunde für chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathien (CIDP) und andere inflammatorische Neuropathien in der Neurologischen Abteilung des Jüdischen Krankenhauses Berlin. Schwerpunkt der Arbeit ist die ambulante Betreuung von Patienten mit CIDP. Weiterhin wird die nachstationäre Betreuung von Patienten mit Guillain-Barré Syndrom und anderen entzündlichen Neuropathien übernommen. Die Sprechstunde ist als ein Konsultationsangebot zusätzlich zur ambulanten Versorgung durch einen Facharzt und Hausarzt zu verstehen. Im Rahmen der Konsultation werden mit dem Patienten Klinik, diagnostische Schritte und Therapiemöglichkeiten besprochen. Weiterhin besteht die Möglichkeit der Teilnahme an Medikamentenstudien und der Beteiligung an Forschungsvorhaben. In der Sprechstunde werden Sie von Priv.-Doz. Dr. Christoph Münch als ärztlichen Mitarbeiter betreut. Weiterhin ist Frau Nora Pauli als nicht-ärztliche Mitarbeiterin mit speziellen Kenntnissen bei der Durchführung von Therapiestudien (Study Nurse) tätig.

Derzeit wird in der Sprechstunde die klinische *IGIV CIDP Efficacy Trial* (ICE)-Studie bei CIDP-Patienten für die Dauer von 6 Monaten durchgeführt. Diese Studie ist eine multizentrische, placebokontrollierte, doppelblinde Therapiestudie zum klinischen Einsatz von Immunglobulinen bei der CIDP. Über nähere Angaben zum Ablauf der Studie werden Sie gerne informiert. Zur Terminvereinbarung erreichen Sie unter den Telefonnummern **030-4994 2348** und **4994 2978** das Sekretariat oder die Mitarbeiterinnen der Sprechstunde.

Priv.-Doz. Dr. med. Ch. Münch

muench@jkb-online.de



CIDP- JOURNAL

www.cidp-journal.de

Hallo und herzlich willkommen zur zweiten Ausgabe des CIDP-Journals innerhalb der GBS Aktuell.

Ihr Kay Weder

Vorstellung CIDPnetz

Das CIDPnetz wurde im Frühjahr 2003 von der GBS Initiative e.V. ins Leben gerufen, um den Austausch von Betroffenen mit der chronischen Variante des Guillain-Barré Syndroms auch ohne Internetanbindung zu ermöglichen.

Was ist das CIDPnetz?

Über das CIDPnetz wird der Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen mit der chronischen Variante des Guillain-Barré Syndroms (CIDP) ermöglicht. Es basiert im Wesentlichen auf dem Telefonnetz, da sehr viele CIDPler über keinen Internet Anschluss verfügen. Das Telefon ist also die Mindestvoraussetzung.

Wie funktioniert das CIDPnetz?

Zunächst wird das Anmeldeformular ausgefüllt. Es dient auch zum Datenschutz. Mit dem Formular soll nach Möglichkeit ein kleiner Erfahrungsbericht (max. 2 DIN A 4 Seiten) beigefügt werden. Das Formular wird per Fax, Briefpost oder eMail an die GBS Initiative e.V. geschickt. Danach erhält der

Teilnehmer eine CIDP Kladde, in der die Erfahrungsberichte sowie die Adressen und Telefonnummern aller Teilnehmer aufgeführt sind. Damit hat jeder Teilnehmer die Möglichkeit, seine Gesprächspartner auszuwählen und mit ihnen Verbindung aufzunehmen.

Wie wird das CIDPnetz moderiert?


In regelmäßigen Abständen wird die CIDP Kladde erweitert und versendet. Teilnehmer per eMail erhalten die Erweiterungen sofort. Die Teilnehmer, die per „Gelber Post“ erreichbar sind, bekommen je nach Umfang der Änderung die Kladde im Viertel- oder Halbjahreszeitraum.


Muss man ordentliches Mitglied der GBS Initiative e.V. werden?

Eine Mitgliedschaft ist erwünscht, aber nicht unbedingt erforderlich. Die Teilnahme ist kostenlos. Das CIDPnetz wird derzeit von Kay Thomas Weder aus Olpe (Betreiber von www.cidp.de) moderiert.

GBS Initiative e.V.

Kay Thomas Weder
Alte Landstrasse 27

 02761-839125

 02761-839126

Mail: info@cidp.de

Web: www.cidp.de

GBS Aktuell



Guillain-Barré Syndrom
GBS Initiative e.V.



CIDPnetz

An: GBS Initiative e.V.
Kay Weder
Alte Landstr. 27
57462 Olpe-Rhode
Fax: 02761-839126

Erfassungsbogen

Nachfolgende Daten werden vertraulich gem. dem BDSG behandelt.
Ich möchte am Informationsaustausch im CIDPnetz teilnehmen. (Bitte Blockschrift)

Name/Vorname: _____

Straße / Nr.: _____

PLZ / Wohnort: _____

Geburtsdatum: _____ eMail: _____

Tel.: _____ Fax: _____

Ich leide an CIDP:

Ein naher Angehöriger leidet an CIDP: Seit wann? _____

Wer? _____

Erklärung:

Ich bin damit einverstanden, dass meine o. a. Daten an die Teilnehmer des CIDPnetzes nur zum Zweck des Informationsaustausches innerhalb des CIDPnetzes weitergegeben werden.

Ich versichere hiermit ausdrücklich, dass ich die Teilnehmerliste des CIDPnetzes nur für den Zweck des Informationsaustausches innerhalb des CIDPnetzes nutze und nicht kommerziell verwende. (Kommerziell bedeutet in diesem Fall der Vertrieb von Artikeln aller Art).

Ort, Datum

Unterschrift

Interferon-β-1b als therapeutische Option bei CIDP

Hintergrund:

Die chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP) ist eine immunvermittelte Erkrankung des peripheren Nervensystems, klinisch charakterisiert durch symmetrische sensorische und motorische Defizite. Trotz der in verschiedenen Studien demonstrierten Wirksamkeit von Kortikosteroiden, intravenös verabreichten Immunglobulinen (IVIG) und Plasmapherese, sprechen bis zu 30% der Patienten mit CIDP nicht oder nur unzureichend auf die gegenwärtig zugelassenen Therapieregime an.

Fallbericht:

Im Juni 2001 entwickelte ein 41-jähriger Patient eine progrediente, symmetrische, distal betonte Schwäche aller Extremitäten und zusätzlich leichtgradige sensible Symptome. Aufgrund des klinischen Befundes, typischer Liquorveränderungen, der elektrophysiologischen Untersuchungen sowie der erhobenen histo-pathologischen Veränderungen in der Biopsie des N. suralis wurde die Diagnose einer CIDP gestellt. Weder unter Kortikosteroiden, IVIG, Cyclophosphamid, Mitoxantron noch Mycophenolat Mofetil ließ sich eine klinische Besserung erzielen, lediglich unter Plasmapherese konnte eine jedoch nur für jeweils 2 Wochen anhaltende klinische Stabilisierung erreicht werden, die aber aufgrund des geringen zeitlichen Erfolges nicht als Dauertherapie geeignet erschien. Daher wurde im August 2002 eine Therapie mit Interferon (IFN) beta-1b jeden zweiten Tag subkutan begonnen, unter der nicht nur der progrediente

Verlauf aufgehalten werden konnte, sondern sich eine deutliche klinische Verbesserung einstellte, die auch elektrophysiologisch fassbar ist.

Diskussion und Zusammenfassung:

IFN-β wird als wirksames Medikament bei der Multiplen Sklerose (MS) eingesetzt, so dass aufgrund der Ähnlichkeiten der Krankheitsbilder ein therapeutischer Versuch bei der CIDP sinnvoll erscheint. Die aktuelle Studienlage dazu ist allerdings widersprüchlich: Während eine kürzlich veröffentlichte Untersuchung zeigte, dass IFN-β zwar sicher in der Anwendung, aber nicht wirksam bei CIDP war, konnte eine andere Studie einen günstigen therapeutischen Einfluss aufzeigen. Unser Fallbericht unterstreicht, dass IFN beta-1b bei CIDP-Patienten, die nur unzureichend auf andere immunmodulierende oder suppressive Therapien ansprechen, einen günstigen Therapieeffekt haben kann. Allerdings sind weitere Studien unerlässlich, um die Wirksamkeit von IFN-β bei Patienten mit CIDP besser beurteilen und ggf. als erweiterte Therapieoption berücksichtigen zu können.

Quelle:

©Georg Thieme Verlag KG Stuttgart - New York
Akt Neurol 2004; 31 DOI: 10.1055/s-2004-833434
B Elias, H Köller, HP Hartung, BC Kieseier (Düsseldorf)

GBS Aktuell



Kay Weder, seit Juni 2003 an CIDP erkrankt

An alle, die an CIDP leiden:

Die Krankheit ist besieghar, wichtig ist der Glaube, feste Entschlossenheit und viel Geduld.

Das Gedicht auf der rechten Seite hilft mir immer, wenn ich mal down bin.

Bis zur nächsten Ausgabe und Daumen hoch!!!

Ihr Kay Weder



Spuren im Sand

- Margret Fishback Powers -

Eines Nachts hatte ich einen Traum:
Ich ging am Meer entlang mit meinem Herrn.
Vor dem dunklen Nachthimmel
erstrahlten, Streiflichtern gleich,
Bilder aus meinem Leben.
Und jedes Mal sah ich zwei Fußspuren im
Sand, meine eigenen und die meines Herrn.

Als das letzte Bild an meinen Augen
vorüber gezogen war, blickte ich zurück.
Ich erschrak, als ich entdeckte,
dass an vielen Stellen meines Lebensweges
nur eine Spur zu sehen war.
Und das waren gerade die schwersten
Zeiten meines Lebens.

Besorgt fragte ich den Herrn:
"Herr, als ich anfang, dir nachzufolgen,
da hast du mir versprochen,
auf allen Wegen bei mir zu sein.
Aber jetzt entdecke ich,
dass in den schwersten Zeiten meines Lebens
nur eine Spur im Sand zu sehen ist.
Warum hast du mich allein gelassen,
als ich dich am meisten brauchte?"

Da antwortete er: "Mein liebes Kind,
ich liebe dich und werde dich nie allein
lassen, erst recht nicht in Nöten und
Schwierigkeiten.
Dort, wo du nur eine Spur gesehen hast,
da habe ich dich getragen."

GBS Aktuell

Bericht über das GBS Guillain-Barré Syndrom 31. 12. 2004

Rheinische Post – Ausgabe Silvester 2004

Joggen statt Koma: Jeder Tag ein Glück

Langenfeld/Monheim

In unserer lokalen Festaussgabe zum Jahreswechsel präsentieren wir ganz verschiedene Geschichten vom Glück. Der Bogen reicht vom Glück in der Liebe über das Glück im Unglück (Asien-Reisende) bis hin zum Glückssymbol Schwein. Besonders bewegend: das Schicksal der Monheimerin Sabine Szarvasy (30), die an der seltenen Nervenkrankheit Guillain-Barré Syndrom erkrankte und heute wieder ganz gesund ist.

Joggen statt Koma

Sabine Szarvasy (30) erkrankte an der seltenen Nervenkrankheit Guillain-Barré Syndrom. Ganzkörper-Lähmung, künstliches Koma: die zweifache Mutter war ganz unten. Ihr Glück: Heute ist sie wieder gesund.

von Ina Tannenberger

Monheim. Sie spürt die Straße unter sich. Ihre Füße tragen sie in gleichmäßigen Schritten über den Rheindamm. Sie hört ihren Atem und kann ihn sehen. Es ist kalt, und sie läuft. Langsam geht am Horizont die Sonne auf, keiner außer ihr ist unterwegs. Keiner außer ihr und Dalmatiner Frodo. Der Rhein fließt ruhig; sie fühlt: Hier bleibt die Zeit stehen... es gibt nur mich! Sabine Szarvasy läuft mit ihrem Hund jeden Tag viele Kilometer – und verspürt ein unbeschreibliches Glücksgefühl dabei: Sie weiß, was es heißt, sich bewegen zu können.

Sabine Szarvasy ist jetzt 30 Jahre alt und eigentlich kerngesund. Eigentlich – denn es gab vor wenigen Jahren eine Zeit, da war sie gelähmt, von Kopf bis Fuß, sogar ihre Atemwege. Sie lag zwei Wochen im künstlichen Koma. Dieses Schicksal traf sie im Jahr 2000 und erneut im Jahr 2002. Sie litt unter der seltenen Krankheit Guillain-Barré Syndrom.



Lebt jeden Tag ihr **Glück**, wieder ganz **gesund** zu sein: Sabine Szarvasy, hier mit ihrem Dalmatiner Frodo. RP-FOTO: MATZERATH

„Bei uns in der Familie wurde Sport ganz groß geschrieben“, erzählt sie. Ihre Eltern und Geschwister seien alle laufverrückt, und so sei sie da hineingerutscht. „Mit zehn Jahren bin ich etwa 25 Kilometer gelaufen.“ Das Laufen war ihre Passion, und 1996 sollte es soweit sein: Sie wollte beim Marathon in

GBS Aktuell

New York mitlaufen. Aber es kam etwas dazwischen: etwas Wunderbares, nämlich ihr Sohn Matthias. „Da war es mit dem Laufen erst einmal vorbei.“ 1999 folgte das zweite Kind: Töchterchen Marlene. Alles schien perfekt: Ehemann Stephan war kurz davor, sein Jurastudium mit dem zweiten Staatsexamen abzuschließen, Sabine Szarvasy zog ihre beiden kleinen Kinder groß.

Dann der Schock: Lähmung – Intensivstation – Koma. Nach sechs Monaten hatte sie es überstanden... glaubte sie. Die Ärzte hatten ihr versichert: So eine Krankheit bekommt man nur einmal im Leben, das wird nicht noch einmal passieren. Zwei Jahre lang ging alles gut. Doch dann traf sie das Schicksal zum zweiten Mal, und es sollte noch schlimmer kommen. Es war Februar 2002, als sich Sabine Szarvasy wieder einmal mit einer Erkältung herumschlug. Zeitgleich machte sich ihr Mann selbständig, hatte großen Stress. Als sie abends ins Bett gehen will, gehorcht die Armmuskulatur wieder nicht: „Es schoss mir sofort durch den Kopf: Nein, bitte nicht schon wieder! Sie redete sich ein, es sei nur Einbildung, die Ärzte hatten doch gesagt, es sei unmöglich, wieder daran zu erkranken. Doch als sie am nächsten Morgen aus dem Bett steigen will, ist klar: Die Beine sind taub, wieder Guillain-Barré Syndrom. Wieder der Weg in die Uniklinik. Aber diesmal stempelt der Arzt sie als Simulantin ab, schickt sie trotz großer Schmerzen wieder nach Hause. Am nächsten Morgen ist sie kaum mehr fähig zu atmen und lässt sich, eben in Düsseldorf angekommen, sofort ins künstliche Koma versetzen. Nach drei Wochen der Bewusstlosigkeit, drei Wochen stationärem Aufenthalt und acht Wochen Rehabilitationsklinik hat sie es überstanden.

„Ich lebe mein Leben nun viel bewusster, habe gelernt, nein zu sagen und auf die Signale meines Körpers zu hören“, sagt

Sabine Szarvasy. Letztes Jahr erfüllte sie sich einen lang gehegten Traum: ein Hund. Dalmatiner Frodo und sein Frauchen sind ein Team. Wind und Wetter trotzen die beiden mit der puren Freude über die Bewegung. Und seitdem sie mit Frodo wieder läuft, hat sie keine Erkältung mehr gehabt...

Seelische Narben bleiben

Das Guillain-Barré Syndrom, kurz GBS, kann jeden treffen. Das Syndrom ist eine entzündliche Erkrankung der peripheren Nerven. Die Symptome sind zunächst allgemeine Schwäche und Empfindungsstörungen in Armen und Beinen. Innerhalb von zwei bis vier Wochen gipfelt GBS in einer völligen Lähmung. Die meisten Patienten können gesundheitlich wieder ganz hergestellt werden, was aber mehrere Monate dauern kann.

Das Guillain-Barré Syndrom ist sehr selten. Wie sollte Sabine Szarvasy da ahnen, dass ihr eine verschleppte Bronchitis zum Verhängnis würde. Über einen Monat quälte sich die junge Mutter immer wieder mit Fieber, hatte sie doch bei dem ganzen Examsstress ihres Mannes und den beiden Kindern keine Ruhe, um sich auszukurieren. Ostern 2000 passierte es dann: „Plötzlich kribbelten meine Zehen, ich fühlte mich schwach auf den Beinen, und wenn ich meine Arme heben wollte, fielen sie einfach herunter“, versucht die 30-Jährige ihren Zustand zu beschreiben. Zunächst noch an eine Kreislaufstörung glaubend, ging sie früh ins Bett und hoffte auf Besserung. Doch als sie am nächsten Morgen versuchte aufzustehen, war die Lähmung in den Beinen schon eingetreten. Sie sackte zusammen, konnte nicht mehr stehen. Stephan Szarvasy packte seine Frau ins Auto und fuhr in die Langenfelder Notfallpraxis. Dort konnte man ihr nicht helfen, schicke sie wieder nach

GBS Aktuell

Hause. „Als ich kaum noch schlucken und atmen konnte, brachte mich mein Mann in die Uniklinik Düsseldorf.“ Zum Glück stellte ein Arzt direkt die Verdachtsdiagnose: Guillain-Barré Syndrom. Sabine Szarvasy hatte schreckliche Angst: Was war passiert? Warum wurde sie so plötzlich aus dem Leben gerissen? „Das schlimmste war der Gedanke, meine Kinder nicht mehr sehen zu können“, meint sie, und man merkt, wie genau sie sich an dieses Gefühl erinnern kann. „Alles ist gut, aber die seelischen Narben, die bleiben.“

INFO

Kontakte zu Ansprechpartnern in Düsseldorf, Köln und Wuppertal bei der GBS Initiative e.V. in Mönchengladbach. Telefon: 02161-480499 oder 0170-8892021, Internet: www.gbsinfo.de

Nachfolgender Artikel über Sabine Szarvasy ist in GBS Aktuell Ausgabe Winter 2004 erschienen:



Wieder lachen kann Sabine Szarvasy aus Monheim, die zum zweiten Mal am akuten Guillain-Barré Syndrom erkrankte und sich wieder sehr gut erholte. Die Aufnahme entstand im Dezember 2003, als sie von der GBS Initiative e.V. – deren Mitglied sie ist – besucht wurde.

GBS Splitter

Eintrag im Gästebuch der GBS Initiative e.V. zum 15jährigen Aljoscha aus Weißrussland, der in Deutschland rehabilitiert wurde.

Name: Gabriele Mangelsdorf

Email: Gabriele.Mangelsdorf@t-online.de

Datum: Donnerstag, 10 Februar, 2005 um 09:11:24

Kommentar:

Hallo! Habe im letzten Jahr um Hilfe gebeten für unseren kranken Freund in Weißrussland. Am nächsten Tag schon mit Herrn Handelmann telefoniert, Tipps und Ideen bekommen. Für unseren Aljoscha Berichte über die Krankheit und alle Seiten des Gästebuchs kopiert und zugeschickt inkl. Eiweißpräparat zum Muskelaufbau und Vitamine. Die Schwestern haben krankengymnast. Übungen erlernt und mit ihm zu Hause durchgeführt. Im Oktober konnte uns der Junge schon besuchen - ohne Gehhilfen! Nach einer Reha im Westküstenklinikum in Heide war nach kurzer Zeit schon wieder Fußballspielen und Radfahren drin, Schwimmen und Herumtoben auch! Haben wenig Kontakt im Moment, das heißt wohl, dass es ihm gut geht und er in diesem Sommer wieder kommen kann, mal sehen, ob er an Muskelaufbau und Kondition gearbeitet hat (er wog bei über 170 cm Körpergröße nur noch knapp 50 kg...). Vielen Dank noch mal und einen kleinen Spruch: Der Handelmann - der handelt, man! Alles Gute für alle - Gaby Mangelsdorf

GBS Aktuell

Der Gesundheits - Status von Tsegasaw aus Addis Abeba in Äthiopien hat sich gebessert. Vor Ort wurde mit Hilfe von Spenden professionelle Krankengymnastik durchgeführt.

Stand im Dezember 2004

von: Sabine Resch am 27. 12. 2005

Tsegasaw geht wieder zur Schule! Heute habe ich einen Brief von Tsegasaw und ihrem Vater erhalten, in dem sie mir berichten, dass Tsegasaws Zustand sich in den letzten Monaten deutlich verbessert hat. Inzwischen kann sie sich ganz gut auf Krücken bewegen - so gut, dass sie in der Lage ist, alleine mit dem Minibus zur Schule zu fahren.

Sie geht jetzt in die 9. Klasse nachdem sie zuvor eine externe Abschlussprüfung für die 8. Klasse glänzend bestanden hat. Ich bin ganz begeistert über diese Nachricht, endlich wieder etwas Licht am Horizont! Die Schule, die Tsegasaw vom äthiopischen Bildungsministerium zugewiesen wurde, ist leider sehr weit von ihrem Wohnort entfernt, und ihr Vater hat mich gebeten, ihm bei der Finanzierung für den Transport zur Schule ein bisschen unter die Arme zu greifen, aber da sehe ich gar kein Problem.

Der Minibus kostet für den Weg zur bzw. von der Schule grade mal 4.- äthiopische Birr, das sind 0,40 Euro pro Tag oder 8-9 Euro pro Monat. Das sind ja lächerliche Beträge, da finde ich ohne Probleme in meinem Bekanntenkreis einen Sponsor. Außerdem wünscht sich Tsegasaw eine Schultasche, Stifte und Hefte - auch kein Problem, das schlepp ich alles mit, wenn ich das nächste Mal nach Addis reise. Ich wollte eigentlich wie immer im Februar/März wieder fahren, aber im Moment ist das noch ungewiss, vielleicht wird es dieses Jahr etwas später.

Für Tsegasaw ist eine Broschüre erstellt worden, in dem der grobe Verlauf und die Umstände geschildert werden. Sie ist über die GBS Initiative e.V. erhältlich oder auf den WEB Seiten unter:

<http://www.gbsinfo.de/pdf/aktuelles/Tsegasaw-Story-sep-2004.pdf>

Für Aljoscha ist ein Fotoalbum von Gabriele Mangelsdorf zusammengestellt worden. Das Album liegt auf unseren Gesprächskreisen zum Ansehen aus.



Aljoscha in der REHA in Deutschland

Tagebuch

Von Tobias aus Augsburg (Teil 1)

Dieses Tagebuch ist ab dem 10.4.2002 und überdeckt sich auch mit der gesamten Geschichte von Tobias. Zu diesem Zeitpunkt habe ich Tobias' Geschichte das erste Mal veröffentlicht. Ab 10.04.02 habe ich dann eben genauer Buch geführt. Hier das Ergebnis mit allen Höhen und Tiefen!

10.04.02 Am letzten Wochenende haben wir bei Tobias wieder was Neues entdeckt.

Bei seinen täglichen Übungen hoben wir ihn auf die Knie und auf die Hände. Plötzlich ging er mit den Händen etwas nach vorne, hob anschließend ein Knie an und zog es nach. Danach dann das andere Bein. Er ist zwar noch sehr instabil, aber ich kann mir irgendwie nicht vorstellen, dass dieser Bewegungsablauf nur aus der Hüfte und dem Bauch kommt. Es ist zwar sehr schwer nachzuvollziehen, aber ich bin mir ziemlich sicher, dass hier eine Aktivität der Oberschenkelmuskulatur nötig ist.

23.04.02 Die ersten Krabbelversuche verbessern sich. Waren es Anfang April nur ein bis zwei Zentimeter, kann er mittlerweile seine Beine schon einige Zentimeter nachziehen. Auch kann er sich mittlerweile alleine hinsetzen, wenn er am Boden liegt, und robbt durchs Wohnzimmer. Es ist wie mit einem Baby, welches sich weiterentwickelt, und bei dem man immer darauf wartet, bis es wieder was Neues kann. Tobias ist wie unser drittes Kind. Aber es geht vorwärts, wenn auch langsam.)

14.05.02 Es bauen sich bei Tobias immer mehr Kräfte auf, die hoffentlich auf wachsende Nerven zurückzuführen sind. Wir hoffen immer, dass Tobias diese Kräfte nicht irgendwo anders herholt (z.B. aus der Hüfte oder dem Rücken). Aber es sind Bewegungen, die eigentlich auch die Beinmuskulatur in Anspruch nehmen. Auf jeden Fall stellt sich immer mehr ein. Gestern waren wir wieder bei Akupunktur in Pfaffenhofen/Ilm. Die Unverträglichkeit gegen dieses blöde Medikament konnte mittlerweile fast vollständig neutralisiert werden. Wir werden die Behandlung aber noch bis September (so lange muss Tobias dieses Medikament noch nehmen) weiterführen. Ende des Monats fahren wir dann wieder nach München in die Uni-Klinik, um bei Tobias die Nervenleitgeschwindigkeit zu messen. Das letzte Mal war in den Beinen noch nichts messbar. Hoffentlich werden unsere großen Hoffnungen nicht null und nichtig.

28.05.02 Am 26.5. waren wir in München in der Uni-Klinik und hatten die lang ersehnte und doch mit Angst erwartete Messung der Nervenleitgeschwindigkeit. Die Messung ergab, dass mittlerweile auch in den Oberschenkeln die ersten Nervenfasern angekommen sind. Im Po sind schon sehr viele da, was auch sehr gut ist, und in den Oberschenkeln nur wenige, aber es ist für uns ein riesen Schritt auf dem Weg der Genesung. Teilweise hatten wir ja befürchtet, dass sich am Oberkörper alles wieder zurückbilden würde, aber eventuell in den Beinen nichts mehr ankommt. Aber jetzt ist dies für uns eine Bestätigung, dass auch in den Beinen wieder was kommt, und warum soll es dann

GBS Aktuell

nicht weitergehen. Wir sind sehr zuversichtlich. Allerdings steht uns trotzdem noch ein langer harter Weg bevor, aber wir können ihn nun mit neuen Kräften angehen.



Tobias

05.06.02 Am 31.5. bekamen wir wieder mal einen Schlag verpasst. Als Tobias am Abend seine Gymnastik machte und den Fuß zur Nase hochzog, war er wohl etwas übereifrig und fuhr noch mit dem Fuß hin und her. Plötzlich gab es ein lautes "KNACK". Dieses Geräusch ging uns durch und durch. Ich fuhr dann gleich mit Tobias ins Krankenhaus und ließ ihn röntgen. Schon als wir ihm die Hose ausgezogen haben, war mir alles klar, und die Röntgenbilder bestätigten unsere Befürchtung. Sein Oberschenkel war gebrochen. Nach kurzer Besprechung mit den Ärzten entschlossen wir uns, mit Tobias nach München in die Haunersche Kinderklinik zu fahren, da bei Tobias höchste Vorsicht geboten ist. Tobias und Edith fuhren mit dem Krankenwagen und Blaulicht und ich mit dem Auto hinterher. Katja wurde von meinen Eltern abgeholt. In der Uni-Klinik in München wurde er dann um 23.00 Uhr in den OP geschoben, und um 1 Uhr früh kam er dann wieder aufs Zimmer. Er hat zwei kleine Schnitte (ca. 3 cm) oberhalb vom Knie, von

wo aus sie mit zwei Marknägeln den Oberschenkel fixierten. Das Problem ist, dass es kein glatter Bruch ist, sondern schräg gebrochen ist, und durch seine mangelnde Bewegung schon Osteoporose da ist. Die Heilung wird daher länger brauchen als bei "normalen" Kindern. Außerdem wirft es uns mit unserer Krankengymnastik wieder zurück.

Seit Montag liegt er wieder in unserer zweiten Heimat - im Krankenhaus Josefinum. Dort muss er voraussichtlich noch bis nächsten Montag bleiben, bevor er wieder nach Hause darf.

31.07.02 Sorry, dass so lange keine Aktualisierung mehr gekommen ist, aber mein Rechner in der Arbeit ist kaputt, und meiner zu Hause war hierfür nicht ausgerüstet. Aber jetzt funktioniert es wieder.

Tobias' Bruch ist mittlerweile ganz gut verheilt. Die Ärzte sind sehr zufrieden. Allerdings stellten wir bei Tobias am Morgen nach der OP einen blauen Fleck am Po fest. Zunächst gingen wir davon aus, dass dieser Fleck von einer schlechten Lage während der OP kommt. Die Ärzte vermuten allerdings mittlerweile, dass es eine Brandverletzung ist. Da der Bruch sehr weit oben war, könnten vom Veröden der Blutgefäße während der OP einige "Funken" geflogen sein und in Verbindung mit Schweiß diese Verletzung hervorgerufen haben. Aus diesem blauen Fleck wurde eine Wunde, welche etwa einem 5 Markstück entspricht und bis auf den Beckenknochen tief geht. Wir haben gesalbt und bestrahlt, aber es wurde einfach nicht besser. Vor drei Wochen bekam Tobias dann Fieber. Als er auf das Antibiotikum nicht ansprach und der Entzündungswert im Blut nicht runter ging, musste er wieder stationär ins Krankenhaus. Zunächst wusste keiner,

GBS Aktuell

woher das Fieber kam. Die Vermutungen gingen von einer Entzündung der Wunde, über eine Entzündung im Bereich der Marknägel, bis hin zu der Befürchtung (allerdings nur von unserer Seite) eines Rückfalles der Leukämie. Nach drei Tagen fanden die Ärzte allerdings die Ursache. Es war glücklicherweise das einfachere Übel. In der Wunde wurde ein Keim festgestellt. Mit dem richtigen Antibiotikum bekamen wir das Fieber auch schnell in den Griff. Allerdings muss Tobias seither immer noch während der Nacht ins Krankenhaus und bekommt über Infusionen das Antibiotikum weiter. Noch zwei Nächte, dann haben wir es geschafft - zumindest mit dem stationären Aufenthalt. Die Wunde verheilt zwar oben mittlerweile sehr gut, allerdings nicht in der Tiefe über dem Knochen. Kann sein, dass hier noch einmal eine Operation auf den kleinen Kerl zukommt, bei der dann die Wunde ausgeschabt und zugenäht wird.

06.08.02 Tja, nun ist es soweit. Am Freitag den 9.08. muss Tobias wieder ins Krankenhaus. Unser Chirurg möchte die Wunde am Po zunähen. Das bedeutet erneut 10 Tage Krankenhausaufenthalt, und das alles in Bauch- u. Seitenlage. Er darf weder sitzen noch auf dem Rücken liegen. Vielleicht hat er Glück und darf wenigstens hin und wieder in seine Stehschiene rein. Das wird zwar für die ganze Familie wieder eine Herausforderung, aber danach ist die Wunde hoffentlich zu, und wir können uns wieder auf die eigentliche Erkrankung konzentrieren. Schwierig wird es auch deshalb, weil mein Kollege Urlaub hat und ich in der Arbeit angebundener bin. Da muss wieder die ganze Familie herhalten, da auch im Kindergarten Ferien sind.

11.08.02 So, jetzt ist es geschafft. Tobias' Wunde am Po ist zugenäht. Die Operation war erfolgreich, und der Arzt ist

zuversichtlich, dass es auch so bleibt. Tobias hat sich auch schon ans Liegen auf dem Bauch oder auf der linken Seite gewöhnt. Er freut sich allerdings schon auf das Sitzen oder auf dem Rücken liegen. Jetzt hoffen wir, dass wir in unserem Urlaub doch noch ein paar Tage wegfahren können.



Wir sind gerade so sehr damit beschäftigt, mit den Folgen des Beinbruches fertig zu werden, dass wir gar nicht sagen können, wie die Heilung seiner Lähmungen voranschreitet. Es sind keine markanten Besserungen festzustellen, aber Feinheiten bewegen sich. Nur bei seinen großen und kleinen Geschäftchen stellen wir Verbesserungen fest.

Im September ist das Ende der Chemotherapie. ENDLICH!!!! Wir erhoffen uns ab dort ein schnelleres Fortschreiten des Nervenwachstumes, weil ja dann das für seine Lähmungen verantwortliche Methotrexat wegfällt. Drückt uns die Daumen.

12.09.02 Seit heute sind wir mit der Chemotherapie endlich fertig. Tobias bekam seine letzte Chemotablette. Jetzt kommt noch eine

GBS Aktuell

Abschlussuntersuchung, und dann ist die Leukämie abgehakt.

Die Wunde am Po ist super verheilt, besser konnte es nicht laufen. Dadurch konnten wir auch noch ein paar Tage Urlaub am Bodensee machen.

Letzten Montag waren wir wieder in München zum Messen der Nervenleitgeschwindigkeit. Die Messungen waren wieder sehr erfreulich. Die Nerven sind wieder gewachsen. Jedoch ist es nur eine Nervenfasern, und es müssen noch mehr werden. Aber so lange was wächst, können wir noch hoffen. Wir müssen aber auch damit rechnen, dass Restschäden bleiben. In welchem Umfang kann uns keiner sagen, das wissen wir erst in zwei bis drei Jahren. Aber noch hoffen wir, dass alles wieder wird.



23.09.02 Tobias ist seit einiger Zeit mit den Nerven ziemlich fertig. Wegen jedem kleinen Zipperlein bekommt er die Panik, dass es wieder was Schlimmes sein kann. Und zur Zeit zwickt es überall ein bisschen, denn die Nerven geben beim Nachwachsen immer wieder Fehlmeldungen, so dass Tobias ständig ein Zwicken oder Ähnliches verspürt. Außerdem hat er immer panische Angst, es

könnte ihn eine Schlange beißen. Eine Phobie die wir ihm einfach nicht aus dem Kopf bringen.

Die gute Nachricht ist aber, dass wir bei seinen Übungen wieder mehr Kraft verspüren. Vor kurzem haben wir sogar festgestellt, dass er mittlerweile mit den Beinen etwas schaukeln kann, wenn er auf einer Bank sitzt und die Beine frei schaukeln.

Außerdem haben wir gestern im Internet durch Zufall eine wunderschöne Rehaklinik gefunden, welche für Tobias optimal passt. Die Klinik hat sich auf genau solche Krankheitsbilder spezialisiert und hat eine eigene Kinderabteilung. Es passt bei dieser Klinik einfach alles. Heute habe ich auch schon mit der Chef-Ärztin der Kurklinik St. Mauritius telefoniert und konnte meinen guten Eindruck auch hier bestätigen. Nächstes Jahr Ostern werden meine Frau und Tobias wahrscheinlich für vier Wochen dort hin fahren.

27.10.02 Mit den Nerven ist es jetzt wieder besser geworden. Leider aber immer noch nicht ganz gut. Am Abend hat Tobias teilweise Probleme mit dem Einschlafen, weil ihn die Füße sehr oft schmerzen.

Fortschritte in der Genesung der Lähmungen sehen wir zur Zeit leider kaum. Wir bewegen uns immer auf einem Niveau. Allerdings gingen die Besserungen immer schubweise, und so warten wir immer auf einen erneuten Schub. Nur beim Krabbeln, da finden wir, dass es besser klappt als bisher. Hier kommt zwar auch sehr viel aus den Hüften, aber auch aus den Beinen muss hier doch ein bisschen was kommen.

GBS Aktuell

Sonst gibt es leider nicht viel zu berichten. Ich hoffe, das nächste Mal wieder mehr und vor allem Positives berichten zu können.

04.12.02 So, jetzt hat es wieder eine ganze Weile gedauert, bis ich wieder was ergänzen kann. Leider hat es eine ganze Weile keine Neuigkeiten bei Tobias gegeben, aber jetzt sind wieder ein paar kleine, wenn auch nicht beschreibbare Fortschritte da. Es tut sich wieder was. Es sind ein paar neue Bewegungen hinzugekommen und andere klappen etwas kraftvoller (sofern diese Beschreibung anwendbar ist).

Auf jeden Fall geht es uns gerade wieder ein bisschen besser. Im Dezember fahren wir wieder nach München zum Messen der Nervenleitgeschwindigkeit. Dann gibt es wieder eine Aktualisierung.

11.12.02 Am Montag waren wir mit Tobias wieder in München beim Messen der Nervenleitgeschwindigkeit. Der Professor war sichtlich erfreut, was sich wieder getan hat. Es wurden wieder Fortschritte gemessen. Auf die Messungen fiebern wir immer richtig hin und haben Hoffnungen und Angst zugleich. Aber bis jetzt wurden wir noch nicht enttäuscht. Heute bekam er seine Nägel aus dem Oberschenkel heraus. Nur zwei kleine Schnitte an den Knien und ein Tag Krankenhaus.... das ist erträglich.

Ich wünsche allen, die diese Seite lesen, ein schönes Weihnachtsfest und einen guten Rutsch ins neue Jahr.

19.01.03 Tobias wird immer experimentierfreudiger. Es klappt auch immer mehr bei ihm. Er sitzt zwar nach wie vor im Rollstuhl und kann seine Beine nicht aktiv bewegen, aber wir merken, dass sich von oben her

etwas tut. Auch klappen bestimmte Übungen immer besser. Im März fahren wir wieder nach München zum Messen der Nervenleitgeschwindigkeit.

Der Arzt, zu dem wir immer wegen der Akupunktur fahren, hat sich jetzt ein neues Gerät angeschafft, mit dem es möglich ist, die Nerven zu trainieren. Zum einen kann man messen, ob der Befehl, der im Gehirn abgeht, auch dort ankommt, wo er hin soll, und zum anderen kann man die Nerven stimulieren. Dies ist eine völlig neue Therapiemethode und kommt wie so vieles aus den USA. Vor kurzem war ein amerikanischer Professor an der Uni in München und hat diese vorgestellt. Dort hat sich eine Arbeitsgruppe gebildet, die sich mit dieser Therapie befasst. Er will jetzt erst mal an weniger komplizierten Erkrankungen Erfahrung sammeln und in ca. zwei Monaten bei uns damit anfangen.



10.03.03 Sorry, aber die Abstände zwischen meinen Einträgen werden immer länger, aber die Entwicklung geht sehr langsam.

GBS Aktuell

Tobias fängt jetzt immer mehr selbständig an zu krabbeln. Auch sonst wird er immer mobiler und experimentierfreudiger. Die Übungen klappen immer besser und mit mehr Kraft. Er kann zwar noch nicht gegen Widerstände an, aber wenn man ein bisschen mithilft, klappt es immer besser.

Nächste Woche fahren wir wieder nach München zum Messen der Nervenleitgeschwindigkeit, und am 14. April geht es dann mit unserer Reha los (siehe Eintrag vom September 2002). Auf der einen Seite freuen wir uns auf die Reha, weil wir uns natürlich einiges davon erhoffen. Auf der anderen Seite graust es uns vor der langen Trennung.

Nächste, spätestens übernächste Woche kommt der nächste Eintrag. Nachdem wir im Friedrich-Bauer-Institut waren.



19.03.03 Tja, der heutige Besuch im Friedrich-Bauer-Institut war leider nicht sehr erfreulich. Der Professor dort hat zwar im Beckenbereich einige neue Nerven gefunden, in den Beinen ist er aber nicht fündig geworden. Außerdem äußerte er sich sehr pessimistisch über den weiteren Genesungsverlauf von Tobias und machte uns kaum

noch Hoffnungen, dass Tobias wieder fit wird.

Das hat uns ganz schön umgehauen, aber wir müssen weiterhin stark sein und werden die Hoffnungen nicht aufgeben. Erstens weiß niemand so richtig über diese Art der Erkrankung Bescheid und zweitens hat die Natur schon manches Wunder vollbracht (vor allem, da er ja noch so jung ist). Außerdem bleibt auch die Medizin nicht auf dem jetzigen Stand stehen, sondern entwickelt sich immer weiter.

13.05.03 Sorry, lange nicht mehr aktualisiert, aber heute doch mal wieder.

Tobias ist jetzt die fünfte Woche (wir haben eine zweiwöchige Verlängerung bekommen) in der Reha-Klinik. Wir sind mit der Klinik sehr zufrieden, und es haben sich auch schon die ersten Erfolge eingestellt.

Tobias kann jetzt ohne Schwimmflügel schwimmen und sogar tauchen. Außerdem wurde er im Becken viel lockerer und beweglicher. Die für uns schönste Entwicklung allerdings ist eine, welche nicht direkt mit der Reha zusammen hängt. Tobias braucht (zumindest tagsüber) keine Windel mehr. In den Beinen tut sich leider immer noch relativ wenig. Aber wir geben die Hoffnung nicht auf und wollen nächstes Jahr auf jeden Fall wieder in diese Reha-Klinik fahren.

05.07.03 So, wieder sind eineinhalb Monate ins Land gezogen, und bei Tobias tut sich einiges. Zur Zeit sind wir sehr zufrieden mit der Entwicklung. Er kann zwar seine Beine nach wie vor nicht aktiv bewegen, aber im Beckenbereich wird er immer stabiler. Das Krabbeln klappt immer besser, und im

GBS Aktuell

Rücken wird er zusehends kräftiger. Auch seine Therapeuten sind sehr zufrieden mit ihm. Vor kurzem konnte er sich sogar mit Hilfe seiner Therapeutin hinstellen. Er saß auf einem Petzi-Ball und stützte sich auf die Schultern seiner vor ihm sitzenden Therapeutin auf, hat sich dann hingestellt und die Beine durchgestreckt. Auch wenn es sich nun schon so lange hinzieht, sind wir guter Hoffnung, dass er doch mal wieder laufen kann.

17.9.03 Leider hat es wieder einmal länger gedauert, bis ich mich zur Aktualisierung durchringen konnte. Zur Zeit geht es uns wieder schlechter. Tobias wird seit ca. vier Wochen kathetert. Er bekommt mehrmals täglich einen Einmal-Katheter eingeführt, weil sich seine Blase nicht vollständig entleeren konnte. Er hatte immer ca. 120 ml Restharn in der Blase. Außerdem baute sich ein zu hoher Blaseninnendruck auf. Leider hat er nun schon den zweiten Harnwegsinfekt, welchen wir wieder einmal mit einem Antibiotikum behandeln müssen. Außerdem bekommt er noch Tabletten gegen den zu hohen Blaseninnendruck. Wir sind mit der momentanen Situation gar nicht so glücklich und manchmal auch etwas überfordert.

Außerdem hat Tobias mit Therapiereiten angefangen. Das macht ihm sehr viel Spaß, und wir glauben, dass ihm das Reiten viel bringen wird.

So, bis zum nächsten Mal.

17.10.03 Zur Zeit sind wir wieder etwas zuversichtlicher. Bei Tobias rührt sich gerade wieder ein bisschen was. Wenn er auf dem Rücken liegt, ein Bein ausstreckt und das andere an einem Stuhl abstützt, kann er so

fest andrücken, bis der Stuhl umfällt. Außerdem haben wir vorgestern noch etwas sehr Erfreuliches festgestellt. Als er schlief hielten wir sein Bein fest und kitzelten ihn an der Fußsohle..... und siehe da..... durch einen Reflex zog er sein Knie etwas an. Wir waren megamäßig erfreut. Auch eine seiner Therapeutinnen hat heute festgestellt, dass sich in den Beinen wieder was tut.

Seit letzter Woche Montag spielt Tobias außerdem noch Rolli-Basketball beim SV Reha im Fritz-Felsenstein-Haus. Das macht ihm total viel Spaß und ist für ihn ein super Training für seinen Oberkörper in Spielform.

Ich hoffe, dass ich mich das nächste Mal mit genau so erfreulichen Nachrichten wieder melden kann.



20.11.03 Tja, leider hat sich seit dem letzten Mal nicht viel getan. Zwar merken wir in den Oberschenkeln die eine oder andere Muskelaktivität, aber leider nicht besonders ausgeprägt. Aber wir sind ja mit Kleinigkeiten zufrieden. Basketball spielt er nach wie vor sehr gerne. Es bringt ihm auch

GBS Aktuell

unglaublich viel. Er ist im Bauch und Rückenbereich viel stärker geworden und kann wesentlich besser mit seinem Rolli umgehen. Er würde am liebsten nur noch auf den Hinterrädern fahren.

Zur Zeit bauen wir für Tobias einen Aufzug im Haus. Mit der Zeit wird er halt zum Tragen doch zu schwer.

07.01.04 Tobias hat jetzt seinen Gehapparat bekommen. Unter der Adresse <http://www.ortholutions.de> den Punkt "Orthetik" und dann "Beinorthetik" "Beckenübergreifend" könnt ihr diese sogenannte Gehorthese ansehen. Tobias kommt sehr gut damit zurecht und macht gewaltige Fortschritte. Er kann zwar noch nicht allein laufen, aber mit unserer Hilfe oder mit einem Gehbock klappt es besser, als wir uns erhofft hatten.



Vom Kathetern bekommt er leider immer wieder einen Harnwegsinfekt. Diese sind zwar relativ harmlos und ohne Begleitscheinungen, aber es ist doch immer wieder etwas, worauf wir achten müssen und mit Medikamenten dagegen wirken. Wir versuchen zwar mit Preiselbeer-Kapseln vorzubeugen (steigen jetzt evtl. auf

Cranberrysaft um) aber hin und wieder trifft es uns halt doch.

Ich wünsche allen, die uns auf unserer Seite besuchen, alles Gute für das neue Jahr. Ciao bis zum nächsten Mal.

16.01.04 Tobias kommt super mit der Gehorthese zurecht.

Gestern Abend bei den Übungen haben wir deutliche Muskelaktivität in den Beinen gespürt. Die Hoffnungen keimen dann ganz schnell wieder auf. Vor allem, als wir vor kurzem einen Bericht verfolgt haben, bei dem ein Mann nach 9 Jahren wieder zu laufen begann. Und wenn sich jetzt doch was rührt in den Beinen, vielleicht kommt es bei uns ja auch wieder mal soweit.

07.03.2004 Hier geht nun leider ein neues Kapitel von Tobias los.

Am 27. Februar wurden bei Tobias bei einer Blutuntersuchung sehr niedrige Leukozyten festgestellt. Die Kinderärztin und wir vermuteten gleich einen Rückfall der Leukämie, und sie schickte uns ins Krankenhaus zur weiteren Untersuchung. Dort bekamen wir erst mal Entwarnung. Am Sonntag bekam Tobias dann Fieber, und unsere Angst kam wieder. Montag wurde dann eine Knochenmarkpunktion durchgeführt, und wir bekamen am Nachmittag erneut eine Entwarnung. Allerdings wurde das Knochenmark noch nach Hamburg geschickt, um ganz sicher zu gehen. Von dort kam am Dienstag leider wieder eine Hiobsbotschaft. Zur weiteren Untersuchung wurden wir dann in die Kinderklinik geschickt, und wir hofften doch wieder, dass die schlechten Blutergebnisse von einem Infekt kamen, bei dem Tobias ein

GBS Aktuell

Antibiotikum bekam, welches genau diese Blutwerte fälschen kann. Am Donnerstag dann eine erneute Knochenmarkpunktion in der Kinderklinik mit dem furchtbaren Ergebnis:

Tobias hat einen Rückfall und ist erneut an Leukämie erkrankt!!

Morgen geht nun wieder die Chemotherapie los, und unsere Ängste sind gewaltig. Zwar lassen sie bei Tobias das Medikament, welches die verheerenden Lähmungen hervorrief, weg, doch wurde uns gleichzeitig gesagt, dass jedes Chemomittel neurotoxisch wirkt, d. h. dass jedes Chemomittel die Lähmungen wieder verschlimmern könne. Die Angst vor der Verschlimmerung ist wahnsinnig groß. Ebenso die Angst, dass Tobias die erneuten Strapazen der Chemotherapie (welche diesmal länger und härter wird als die letzte) nicht überleben könnte. Diese Ängste können uns auch von niemandem genommen werden, mit denen müssen wir selber klarkommen. Wir können nur hoffen und stehen Tobias' und unserem Schicksal machtlos und ohnmächtig gegenüber.

Für alle, die die weitere Entwicklung interessiert, werde ich diese Seite nun wöchentlich aktualisieren. Für euch zur Information und weil mir das Schreiben bei der Verarbeitung meiner Sorgen hilft.

17.03.2004 Wegen eines Computerproblems kommt die Aktualisierung erst wieder jetzt.

Tobias hat den ersten Chemoblock überstanden und wurde am Sonntag aus dem Krankenhaus entlassen. Leider ist er seit Dienstag wieder drin weil die Leukos nur noch bei 500 waren. Heute sind sie nur bei

300, und er bekam heute Mittag Fieber. Er ist aber nach wie vor gut drauf und ist guter Dinge. Hoffentlich darf er vor dem nächsten Chemoblock noch ein paar Tage heim.



04.04.2004 Gott sei dank hat sich unser Wunsch erfüllt, und Tobias durfte vor dem zweiten Chemoblock noch für einen Tag und zwei Nächte nach Hause. Die letzte Woche lief dann von Dienstag bis Samstag der zweite Block.

Tobias hat seinen zweiten Chemoblock ganz gut überstanden. Er hat allerdings auf ein Chemomittel reagiert und bekam Atemnot. Er hat sich dann gleich bei den Schwestern gemeldet, die dieses Mittel gleich absetzen und ein anderes Mittel bestellen.

Wir müssen jetzt auch nicht mehr jede Nacht im Krankenhaus schlafen. Tobias bleibt mittlerweile schon die meiste Zeit allein. Tagsüber sind wir aber nach wie vor die meiste Zeit bei ihm. Mal sehen, wie lange er diesmal zu Hause bleiben kann, bevor die Leukos wieder ins nächste Tief fallen.

11.04.2004 Tobias war jetzt eine ganze Woche zu Hause. Durch meine Woche

GBS Aktuell

Urlaub konnten wir die Zeit super genießen. Er musste alle ein bis zwei Tage zur Kontrolle ins Krankenhaus fahren und durfte dann, oftmals überraschend für uns, wieder nach Hause. Vor allem freuten wir uns, weil er jetzt das Osterwochenende daheim war und noch dazu sein Lieblingsonkel zu Besuch kam. Morgen (Ostermontag) muss er wieder mal rein, und wir sind schon gespannt, ob er diesmal drin bleiben muss oder ob er wieder heim darf.

Kurzer Nachtrag: Heute musste er wieder mal im Krankenhaus bleiben. Seine Leukos sanken auf 300 ab.

24.04.2004 Kurz vor Tobias' drittem und längstem Chemoblock hatten wir wieder mal Aufregung. Da dieser Chemoblock ziemlich aufs Herz geht, wurde bei Tobias ein UKG (Herzultraschall) gemacht und dabei festgestellt, dass er anscheinend eine Herzschwäche hat. Wir sind aus allen Wolken gefallen, weil bei ihm schon x-mal ein UKG gemacht wurde und dies nie auffällig war. Die Ärzte waren schon total beunruhigt, weil sie nicht wussten, wie sie in diesem Fall die Chemotherapie weitermachen sollten. Gott sei dank waren die Werte zwei Tage drauf wieder in Ordnung, und sie konnten mit dem dritten Chemoblock beginnen. Dieser Block dauert normalerweise sechs Wochen und ist meistens mit nur kurzen Krankenhausaufenthalten verbunden.

Außerdem wurde vor diesem Block wieder Knochenmark abgenommen und zur Studienleitung geschickt. Von dort erwarten die Ärzte in drei bis vier Wochen das aktuelle Ergebnis. Fällt es gut aus, können sie die Therapie wie geplant weitermachen. Ist es schlecht, muss überlegt werden, wie es weitergeht.

Da Tobias jetzt langsam aber sicher die Haare ausfallen und sie angefangen haben zu jucken, wollte Tobias seine Haare abhaben. Als wir dann anfangen, die Haare zu rasieren, wollte er mal sehen, wie er mit einem Irokesenschnitt aussieht.... dabei ist es dann auch geblieben!!! Hier einige Bilder von ihm.



Wird fortgesetzt

GBS Aktuell

Das Guillain-Barré Syndrom (GBS)

Das Guillain-Barré Syndrom (GBS) wird auch als „akute idiopatische Polyneuritis“ bezeichnet. Es ist eine entzündliche Erkrankung der peripheren Nerven. Charakteristisch beginnt das GBS einige Tage oder Wochen nach einer Infektion mit allgemeiner Schwäche, zunehmenden Empfindungsstörungen und Lähmungserscheinungen in Beinen und Armen. Gelegentlich wird auch die Atemmuskulatur betroffen. Eine Behandlung erfolgt normalerweise mit Plasmapherese oder Immunglobulinen auf der Intensivstation. Innerhalb von 2-4 Wochen wird im Allgemeinen der Höhepunkt der Krankheit, die Plateauphase (völlige Lähmung), erreicht. Die meisten Patienten können gesundheitlich wieder völlig hergestellt werden. Das kann jedoch Monate oder noch länger dauern. Einige Betroffene behalten geringfügige Langzeitschäden.

Statistisch erkranken ca. 1-2 Personen pro Jahr auf 100 000 Einwohner. In Deutschland wird die Zahl der jährlichen Neuerkrankungen auf ca. 800 – 1200 geschätzt. GBS kann jeden treffen, unabhängig von Alter, Geschlecht oder Rasse.

CIDP (Chronic Inflammatory Demyelinating Polyneuropathy) ist die chronische GBS Variante.

CIDP entwickelt sich über einen Zeitraum von mehreren Monaten. Die Behandlung erfolgt, abhängig vom Einzelfall, mit Immunglobulinen, Plasmapherese, Kortison und/oder Immunsuppressiva.

Miller- Fisher Syndrom (MFS):

MFS (Variante des GBS) befällt hauptsächlich die Gesichtsnerven, insbesondere die Nerven zur Funktion der Augenbewegungen. MFS ist eine überlappende Form des GBS und wird ähnlich behandelt.

Weitere Varianten:

Lewis Sumner Syndrom: unsymmetrisch verlaufende Form, z. B. linker Arm gut, rechter Arm schlecht.

Elsberg Syndrom: betrifft nur die Nervenwurzeln.

MMN (Multifokale Motorische Neuropathie): betrifft nur motorische Nerven, z. B. Fußhebernerv oder Fingerstreckernerv. Sensibilitätsstörungen passen nicht zum Krankheitsbild. Die Behandlung erfolgt in der Regel mit Immunglobulinen.

GBS Aktuell

Terminkalender

Datum	Uhrzeit	Ort	Veranstaltung
19. 03. 2005	13:00 – 14:00	Mönchengladbach	GBS Jahreshauptversammlung
19. 03. 2005	14:00 - 17:00	Mönchengladbach Haus Ambour	GBS CIDP Gesprächskreis
09. 04. 2005	14:00 – 17:00	Bad Orb REHA Zentrum	GBS CIDP Gesprächskreis (Großraum Frankfurt)
09. 04. 2005	14:00 – 17:00	München Mensch und Maschine Software AG 82234 Wessling	GBS CIDP Gesprächskreis
23. 04. 2005	14:00 – 17:00	Paraplegikerzentrum 6207 Nottwil	GBS CIDP Gesprächskreis Schweiz
14. 05. 2005	ganztägig	Marriott Hotel Huntingdon, UK	20jähriges Bestehen der britischen GBS Gruppe

Die Gesprächskreistermine für Österreich, Nürnberg und Stuttgart werden kurzfristig bekannt gegeben.

Zentrale Anmeldungen für alle Interessenten (auch Nichtmitglieder sind herzlich willkommen):

GBS Initiative e.V. Tel. 02161 – 480499 Fax 02161- 480205
eMail: service@gbsinfo.de

Anmeldungen zu den Gesprächskreisen in der **Schweiz**:

Daniel Zihlmann, Belchenstraße 1, 4616 Kappel, Tel. 062 216 3658 / 079 326 1059
d.zihlmann@zidatech.ch

Auf unserer WEB Seite unter Terminkalender finden Sie immer die aktuellsten Termine für die Veranstaltungen.

<http://www.gbsinfo.de/termine/terminkalender.php>

Rückfragen aller Art an:

GBS Initiative e.V. , Carl-Diem-Straße 108, D-41065 Mönchengladbach
Tel.: +49 (0) 2161 – 480499 Fax +49 (0) 2161 – 480205 Service Tel: +49 (0)170 889 2021

GBS Aktuell

Organisation der GBS Initiative e.V.

Stand: November 2004

Schirmherr:

Dr. Günter Krings, Mitglied des Deutschen Bundestages, Vorsitzender der Jungen Gruppe der CDU/CSU – Bundestagsfraktion, Stellv. Vorsitzender der CDU Niederrhein und der CDU Mönchengladbach

Vorstand und Verwaltung:

1. Vorsitzender Albert Handelmann, 2. Vorsitzende Alexandra Merz,
1. Schatzmeister Frank Milke, 2. Schatzmeister Wulf Schwick,
Schriftführerin Giesela Handelmann

Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat Deutschland (alphabetisch) :

Prof. Dr. med. Wolfgang Greulich,	Chefarzt,	Neurol. Rehaklinik, Klinik Ambrock, Hagen
Prof. Dr. med. Jean Haan,	Chefarzt,	Neurologie, Maria Hilf, Mönchengladbach
PD Dr. med. Hubertus Köller,	Oberarzt,	Neurologie, Universitätsklinik Düsseldorf
PD Dr. med. Thomas Rommel,	Chefarzt,	RehaNova Köln – Merheim
Dr. med. Andreas Steinbrecher,	Oberarzt,	Neurologie, Universitätsklinik Regensburg
Dr. med. Christian van der Ven,	Oberarzt,	Rehazentrum Godeshöhe, Bonn-Bad Godesberg

Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat Schweiz:

Prof. Dr. med. Andreas J. Steck
Dr. med. Bettina Ellert

Nach Satzungsänderung im März 2005 wird der medizinische und wissenschaftliche Beirat erweitert.

Sachgebiete:

Akutes Guillain-Barré Syndrom (GBS),	Albert Handelmann
Chronisches GBS / CIDP,	Karin Gleißberg, Kay Thomas Weder
Moderator CIDPnetz	Kay Thomas Weder
GBS / CIDP bei Kindern,	Silke Kopplin, Christiane Leisten
Miller-Fisher Syndrom,	Helga Brand
Rehabilitation,	Birgit Späth
Forschung,	Albert Handelmann
Internat. Koordination,	Eva Fels
Öffentlichkeitsarbeit,	Tanja Laidig, Julia Kraft
Recht + Soziales,	Birgit Späth, Albert Handelmann
Mitgliederbetreuung,	Irmgard Frambach
Internetauftritt / Diskussionsforen	Wulf Schwick
Datenschutz	i. P. Albert Handelmann

GBS Aktuell

Örtliche Repräsentanten in Deutschland:

Flensburg	Stefan Elsen,
Kiel	Annegret Gössing
Rostock	Hardo Schildt
Hamburg / Stade	Wolfgang Piltz
Jever	Ute Wirges
Bremen / Oldenburg	Christian Fooken
Bremen	Angelika von Rhoden
Bielefeld	Birgit Epp
Hannover / Lehrte	Christine Rother-Pusecker
Braunschweig	Wulf Schwick
Göttingen	Heinz-Dieter Heer
Berlin	Barbara Baer
Duisburg	Erika Bohlmann
Mönchengladbach	Karin Gleißberg, A. Handelmann
Solingen	Ruth Stein
Köln	Norman Litzel
Siegburg	Peter Fischer
Bonn	Harald Niemann
Olpe	Kay Weder
Lollar	Hans-Jürgen Geis
Frankfurt	Dr. Ute Weber
Heidelberg	Jördis Jung
Nürnberg	Doris Krönert
Stuttgart	Christine Mass
Ulm	Eva Fels
Singen/Bodensee	Regina Brüttsch
Freiburg	Dr. Georg Fischer
München	Holger Bedow

Internationale Repräsentanten:

Belgien:	Plombieres,	Karl-Heiz Beckers
Liechtenstein:	Vaduz / Ruggell,	Vroni Gschwenter
Österreich:	Wien, Schönkirchen,	Rudolf Weber
Schweiz:	Zürich, Hägendorf,	Daniel Zihlmann (Vorstand)
Polen: (Düsseldorf)		Krystyna Zimmer

GBS Aktuell

Nationale Landesverbände

GBS Initiative Nordrhein Westfalen NRW

Vorstand:

1. Vorsitzender: Kay Thomas Weder, Olpe
 2. Vorsitzende: Sonja Weder (Schriftführerin), Olpe
- Finanzen: Marianne Klaffke, Olpe

Internationale Landesverbände

GBS Initiative Schweiz

Vorstand:

Daniel Zihlmann, Kappel
Nadezhda Good, Widen
Miriam Ziltener, Schübelbach

Veränderungsmitteilung an

GBS Initiative e.V.
Carl-Diem-Str. 108
41065 Mönchengladbach FAX: 02161 - 480205

Neue Adresse:

Vorname Name:

Straße/Nr.

PLZ, Wohnort

Tel. Nr.

Neue Bankverbindung: KtoNr.

Bank / Sparkasse:.....BLZ:.....

.....
Unterschrift

GBS Aktuell

GBS Initiative e.V.
Carl – Diem – Str. 108
41065 Mönchengladbach
FAX: 02161 – 480205

Schweiz: Daniel Zihlmann c/o: GBS Initiative e.V.
Belchenstraße 1
CH-4616 Kappel
FAX: 062-209-6033

Aufnahmeantrag

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____ Nr.: _____

PLZ / Wohnort _____

Geburtsdatum: _____ Tel. / FAX: _____

Beruf: _____ E-Mail: _____

Hiermit beantrage ich die Aufnahme in die GBS Initiative e.V. ab: _____

- als Normal - Mitglied (Jahresbeitrag € 24,- / SFR 38,-)
- ich möchte als Normal – Mitglied mehr als den Jahresbeitrag entrichten
- € / SFR _____ pro Jahr

- als Förder – Mitglied (Jahresmindestbetrag € 50,- / SFR 78,-)
- ich beantrage Beitragsbefreiung: Begründung: _____

Ich bin damit einverstanden, dass meine postalischen Daten für die Möglichkeit einer Kontaktaufnahme zwischen Mitgliedern der GBS Initiative e.V. an diese weitergegeben werden können. Ja Nein

Der Beitrag kann im Lastschriftverfahren von meinem Konto abgebucht werden:

Bank / Sparkasse: _____

Konto Nummer: _____ BLZ / BC _____

Ich überweise meine Beträge an die: GBS Initiative e.V.

Deutschland:

Konto Nr. 4095550

BLZ 310 500 00

bei: Stadtparkasse Mönchengladbach:

Schweiz:

Konto Nr. 102991

BC: 80947

bei: Raiffeisenbank Hägendorf-Rickenbach

Datum / Unterschrift: _____

GBS Aktuell

Bücherecke

Der Reinerlös aus dem Verkauf der Bücher kommt GBS Betroffenen zugute

Rückfragen zu Inhalten und Lieferungen bei der GBS Initiative e.V. 02161-480499



Titel: Das Guillain-Barré Syndrom "Neuaufgabe"

€ 14,00

Autor: Wolfgang Trabert ISBN: 3-8311-4737-x

Inhalt:

Das Buch ist eine Dissertation. Wolfgang Trabert hatte es Anfang der 80er Jahre nicht einfach mit den Inhalten; denn Informationen, die heute leicht über das Internet zu erhalten sind, gab es nicht.



Titel: Zeit zum Nachdenken

€ 10,50

Autor: Albert Handelmann ISBN: 3-89811-037-0

Inhalt:

Der Verfasser beschreibt seine Erlebnisse und Eindrücke vom Ausbruch der Krankheit, seine Aufenthalte in Krankenhäusern und schließlich die Phase der Rehabilitation mit genauer Beobachtungsgabe, auf lebendige und nicht selten auch humorvolle Weise.



Titel: Kein hoffnungsloser Pflegefall

€ 5,00

Autorin: Doris Krönert ISBN: privat

Inhalt:

Das Buch ist eine Zusammenstellung verschiedener Erfahrungsberichte deutscher GBS Patienten. Die Autorin Doris Krönert gründete 1989 die erste GBS Selbsthilfegruppe für Deutschland.



Titel: Der Kampf gegen den Tod

€ 12,95

Autor: Achilles Grellinger (+) ISBN: 3-9520963-6-9

Inhalt:

Leseprobe: „Wir werden die Angehörigen benachrichtigen, dass es keine Hoffnung mehr gibt, und danach die Geräte abschalten“ hörte Achilles den Chefarzt sagen, und er konnte sich nicht bemerkbar machen. **Vorübergehend nicht lieferbar**



Titel: Marienkäfer auf Efeu

€ 12,50

Autoren: Albert Handelmann, Vroni Gschwenter
und Gerhard Gärtner ISBN: 3-8311-4035-9

Inhalt:

Eine Nachlese zum Buch „Zeit zum Nachdenken“, der GBS Verlauf von Vroni Gschwenter und das „bizarre“ CIDP von Gerhard Gärtner.



Titel: IT COULD BE YOU (Es kann auch dich treffen)

€ 16,00

Autor: Dave Borshik ISBN: 1-901-218-007

Inhalt:

Dieses Buch beschreibt nicht meine Erinnerungen, sondern im Wesentlichen meine später gemachten Erfahrungen. Nämlich den Zeitraum, als ich völlig gelähmt auf der Intensivstation die Geräusche der Beatmungsmaschine hörte, die mich am Leben hielt. Das Buch ist in englischer Sprache geschrieben.