

GBS Aktuell

Die Zeitschrift der GBS Initiative e.V.

www.gbsinfo.net



Hibiskusblüte



3. Jahrgang, Ausgabe 1, März 2003

GBS Aktuell

Aus dem Inhalt	Seite
Deckblatt - Foto - Hibiskusblüte: Albert Handelmann Vorwort: Albert Handelmann	3
Über 15 Jahre Erfahrung in aktiver GBS Selbsthilfe und Gründerin der ersten GBS Selbsthilfegruppe in Deutschland , Doris Krönert	4
Unser Ansprechpartner in Österreich, Rudolf Weber aus Schönkirchen	4
Impressum	5
GBS Fachbericht: Musik - und Bewegungstherapie für GBS Patienten. Ein therapeutisches Angebot in der Klinik Ambrock, Hagen	6
Interview mit dem 3000m Hindernisläufer und Leistungssportler Stephan Hohl	10
Hochzeit eines GBS Betroffenen auf der Intensivstation	16
Erfahrungsbericht: „Mein zweites Leben“ Jörg Riexinger aus Pforzheim	17
Internationales GBS Symposium 2002 in Manhattan Beach, Kalifornien	19
Weihnachtlicher Gesprächskreis der GBS Initiative e.V. in Mönchengladbach	21
Gesprächskreis "Weser - Ems" in Oldenburg	23
Vorstellung der Internet WEB Master der GBS Initiative e.V.	25
Organisation der GBS Initiative e.V. und „Das Guillain-Barré Syndrom (GBS)	26
Aufnahmeantrag	27
Bücherecke	28

Termine:

12. April 2003:
Jahreskongress der englischen GBS Gruppe in Huntington

26. April 2003:
Jahreshauptversammlung der GBS Initiative e.V. in Mönchengladbach.
Anschließend GBS Vortrag und offener Gesprächskreis.

GBS Aktuell

Liebe Mitglieder
der GBS Initiative e.V. !
Liebe Leserinnen und Leser von
GBS Aktuell

Recht herzlich begrüße ich Sie zur 1. Ausgabe von GBS Aktuell im neuen Jahr. So ereignisreich das Jahr 2002 beendet wurde, hat das neue Jahr bereits begonnen; denn in Oldenburg fand am 25. Januar der erste Gesprächskreis „Weser-Ems“ statt. Näheres ist hierzu in dieser Ausgabe zu lesen.

Die GBS Initiative besteht als eingetragene Organisation nunmehr seit zwei Jahren und kann auf erfolgreiche Arbeit in der Aufklärung und Betreuung Betroffener zurück blicken. Für viele Betroffene und deren Angehörige ist sie außerdem zu einer **Selbsthilfeheimat** geworden. Dafür möchte ich mich bei allen Beteiligten bedanken, zumal alle Tätigkeiten ehrenamtlich und nebenberuflich ausgeübt wurden.

Der Jahresbericht 2002 der GBS Initiative e.V. ist im Februar an die Mitglieder und Förderer versendet worden. Im Rückblick auf 2002 konnte auf insgesamt 3 große und 8 kleinere Gesprächskreise Bezug genommen werden. Darüber hinaus wurde die internationale Zusammenarbeit mit der GBS Foundation USA und der englischen GBS Support Group weiter ausgebaut. Und natürlich sind wir Mitglied in den nationalen Dachverbänden der Selbsthilfe, dem Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband (DPWV) und dem Kindernetzwerk geworden.

Derzeit sind wir dabei, eine flächendeckende Kommunikationsinfrastruktur für die chronisch Betroffenen des Guillain-Barré Syndroms aufzubauen, das CIDPnetz. Ziel dieses Vorhabens ist die wesentliche

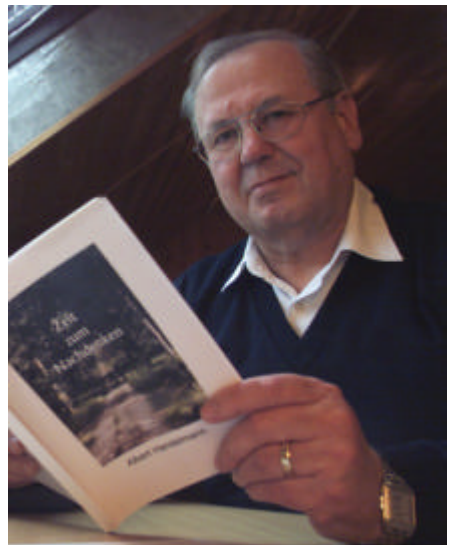
Verbesserung des Informationsaustausches untereinander.

Weiterhin sind unsere Ziele in diesem Jahr, die Veranstaltung von Gesprächskreisen wesentlich auszuweiten. Daran werden wir ganz hart arbeiten.

Leider gibt es zur Gesundheitsreform noch recht wenig zu berichten. Wie sagt man so schön: „Außer Spesen nichts gewesen.“ Und doch hoffen wir, dass wesentliche Verbesserungen eintreten. Auch wenn dringend die Kosten gesenkt werden müssen, es darf auf keinen Fall an Schwerstkranken eingespart werden.

Mit den allerbesten Wünschen für das Jahr
2003 verbleibt Ihr

Albert Handelmann
Vorsitzender
GBS Initiative e.V.



GBS Aktuell

Doris Krönert, Obermichelbach über 15 Jahre Erfahrung in der aktiven GBS Selbsthilfe



Doris Krönert hier im Dezember 2002 im Gespräch mit Albert Handelmann

Doris Krönert erkrankte 1985 am akuten GBS und gründete 1987 zusammen mit Adolfine Muck (später kam Marianne Fels hinzu) die erste GBS Selbsthilfegruppe in Deutschland und wurde Ansprechpartner in Deutschland für die internationale GBS Stiftung der USA. Das ist Doris auch heute noch. Weiterhin ist sie Ansprechpartner der GBS Initiative e.V. für den Großraum Nürnberg und für die Selbsthilfekoordination Bayerns, die in Würzburg beheimatet ist.

Als Doris 1985 am akuten GBS erkrankte, musste sie dieses wie Joseph Heller (Buchtitel: „Überhaupt nicht komisch“) ohne Plasmapherese und Immunglobuline durchleben. 1992 erschien ihr Buch „Kein hoffnungsloser Pflegefall“, in dem neben anderen Erfahrungsberichten auch ihre eigenen Erfahrungen beschrieben sind.

**Informationen zum Buch
„Kein hoffnungsloser Pflegefall“
gibt es bei der GBS Initiative e.V.**

Rudolf Weber, Ansprechpartner der GBS Initiative e.V. in Österreich

Es begann Anfang Februar 1999 während eines Urlaubaufenthaltes in der Türkei. Bereits bei der Landung in Dalaman bekam Rudolf heftigen Durchfall und musste einen Arzt aufsuchen. Noch vor der Heimreise spürte er erste Taubheitsgefühle in den Füßen. Nach der Ankunft in Wien suchte er seinen Hausarzt auf, der zunächst einen Mineralmangel aufgrund des Durchfalls vermutete. Nur einen Tag später begannen auch Taubheitsgefühle in den Finger, und er konnte keine Knöpfe mehr schließen. Außerdem stolperte er über seine eigenen Beine. Der Hausarzt schickte ihn daraufhin sofort in die neurologische Abteilung des Donauspitals nach Wien mit Verdacht auf GBS. Der Kalender zeigte an dem Tag den 9. Februar 1999.



Rudolf Weber, Schönkirchen
Österreich

Erste Untersuchungen (Reizleitermessung und Lumbalpunktion) bestätigten seine Vermutung. Rudolf wurde sofort mit

Gammaglobulinen (15x) behandelt, die den fortschreitenden Krankheitsprozess nach einigen Tagen stoppten. Selbstständiges Essen war auf Dauer noch nicht wieder möglich, denn er konnte weder Löffel noch Gabel halten, und darum wurde er von guten Freunden wie ein Baby gefüttert. Gehen konnte er allerdings unter ganz besonderen Anstrengungen. Nur 10 Tage später, am 19. Februar sollte er, obwohl er noch sehr schwach war, schon aus der Klinik entlassen werden. Genau an diesem Tag hatte er dann einen Rückfall, und zusätzlich wurde auch die linke Gesichtshälfte betroffen. Wieder begannen die Untersuchungen, und die Behandlung mit Gammaglobulinen wurde fortgesetzt.

Dann kam der 3. März, der Tag der Entlassung aus der Akutklinik nach Hause. Nur wenige Tage später trat er dann seine vierwöchige Rehabilitation in einer nahegelegenen Klinik an. Durch intensive Krankengymnastik, viele Gesichtsmassagen und eigenes Training konnte ab April auch der Uhrglasverband abgelegt werden. Das Training ging auch nach dem Reha Aufenthalt zu Hause weiter. Bereits im Herbst 1999 konnte er seinen Beruf als Lehrer wieder nachgehen. Die Physiotherapie dauerte noch bis zum Mai 2001, und durch intensives eigenes Training konnte fast die volle Leitungsfähigkeit wieder hergestellt werden. Gelegentlich geht er noch zur „Fußsohlenreflexmassage“. Rudolf führt nun wieder sein „altes“ Leben. Zu seinen Hobbys wie Campingurlaub, Radtouren und Wandern ist noch das Tanzen hinzugekommen. Rudolf heute: „Je länger ich auf den Beinen bin, um so besser und normaler fühlen sie sich an.“

Das Leiden ist, von der einen Seite betrachtet, ein Unglück und, von der anderen betrachtet, eine Schule
Samuel Smiles

CIDPnetz

GBS Betroffene, die unter der chronischen Variante CIDP leiden und an einem flächendeckenden Informationsaustausch interessiert sind, melden sich bitte unter:

Tel: 02161-480499
FAX: 02161-480205
oder schriftlich bei der
GBS Initiative e.V.

Impressum

Herausgeber:

GBS Initiative e.V.
Carl-Diem-Str. 108
D-41065 Mönchengladbach
Tel. / Fax: 02161-480499 / 480205
E-Mail: hotline@gbinfo.de

Redaktion und Layout:

Albert Handelmann, Julia Kraft

Auflage: 2000

Druck:

Boschen Druck
Alpenroder Str. 14
65936 Frankfurt

Spendenkonto:

GBS Initiative e.V.
Stadtparkasse Mönchengladbach
BLZ: 310 500 00
Konto Nr. 4095550

GBS Aktuell

M. Grün, J. Ossenberg u. W. Greulich

Musik- und Bewegungstherapie für GBS-Patienten Ein therapeutisches Angebot an der Klinik Ambrock

Wie alles anfang

Als im Oktober 1997 im Verlauf einer „normalen“ Musiktherapiesitzung der bewegungseingeschränkte Patient sich von seinem Stuhl erhob und zur Musik erste vorsichtige Gehversuche unternahm, war die Idee für ein neues Therapieangebot geboren: die Musik- und Bewegungstherapie. Dabei ist das Wissen um die bewegende Kraft der Musik selbst seit Urzeiten vorhanden, und das Konzept der „*Rhythmik*“ aus den zwanziger Jahren des 20. Jahrhunderts beschrieb schon ausführlich den engen Zusammenhang zwischen Bewegung und Sinneswahrnehmung. „Musik als Tonsprache ist eindeutig, sie enthält keine falschen Botschaften (...) Rhythmus, Takt, Tempo, Melodie und Form haben eine direkte Wirkung auf das Bewegungsverhalten und können Bewegungen stimulieren, anregen, verändern.“ (Claudia Dill-Schmölders)

Musik- und Bewegungstherapie an der Klinik Ambrock

Innerhalb der vergangenen sechs Jahre seit der beschriebenen „Initialzündung“ konnte sich diese Erkenntnis in zahllosen Musik- und Bewegungstherapien an der Klinik Ambrock immer wieder neu und immer wieder auf verblüffende und bewegende Weise auf Patienten- wie auch Therapeutenseite bestätigen. Längst ist diese Therapie von dem Vorurteil der „Luxus-Therapie“ befreit, denn die hohe Effizienz der Zusammenarbeit zwischen Physio-, Musiktherapeut und Patient spricht für sich. Waren es anfangs vor allem Parkinson-Patienten, die an der Therapie teilnahmen, so sind es heute

Patienten mit den unterschiedlichsten Bewegungseinschränkungen und neurologischen Störungen, für die eine Bewegungsschulung, ein motorisches Lernen oder mentales Training mit der Musik als impulsgebendem Faktor indiziert ist. Immer häufiger sind hierbei auch Patienten, die am Guillain – Barré Syndrom leiden.



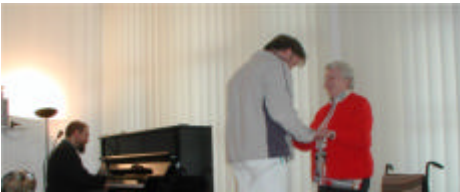
Links: Dr. Matthias Grün (am Klavier)
Mitte: Johannes Ossenberg (Therapeut)
Vorn: GBS Patientin

Die *Musik- und Bewegungstherapie* ist an der Klinik Ambrock in das ganzheitliche Behandlungskonzept integriert. Alle unterschiedlichen Therapieangebote werden auf die individuellen Bedürfnisse und Möglichkeiten der Patienten ausgerichtet; körperliche wie seelische Befindlichkeiten bestimmen die therapeutische Versorgung. Aus diesem Grundverständnis heraus ist die Zusammenarbeit zwischen der eher funktional ausgerichteten Physiotherapie und mit einem Schwerpunkt auf die emotional-seelische Befindlichkeit orientierte Musiktherapie nachvollziehbar und überzeugend.

Zwei Definitionen:

Die Physiotherapie beschreibt sich als eine Therapieform, bei der in erster Linie die

funktionellen Potentiale des Patienten im Mittelpunkt stehen. Die Krankengymnasten arbeiten an und mit den Kompetenzen und Defiziten des jeweiligen Betroffenen. Hierbei orientieren sie sich in erster Linie an dem diagnostischen Befund des Einzelnen. Ein harmonischer Bewegungsfluß soll erarbeitet werden, der allerdings nicht nur von physiologischen Faktoren bestimmt wird; auch die psychische und innere Beweglichkeit fließen in die Therapie mit ein.



Links: Dr. Matthias Grün (am Klavier)
Mitte: Johannes Ossendorf
Rechts: GBS Patientin

Die Schöpferische Musiktherapie geht stets von den vorhandenen musikalischen Gestaltungsmöglichkeiten des Patienten aus, die sie aufnimmt, reflektiert, und erweitert. Vorkenntnisse auf Seiten des Patienten, etwa in Form von Noten- oder Instrumentalkenntnissen sind hierfür nicht erforderlich. Der Therapeut begleitet den Patienten bei dessen aus dem Augenblick frei improvisierten Aktionen, stellt sie in einen größeren künstlerischen Kontext und entwickelt mit dem Patienten gemeinsam eine künstlerisch-therapeutische Zielsetzung. Dabei sind innere und äußere Befindlichkeiten des Patienten für den Ausdrucksgehalt der Musik von großer Bedeutung und sollen stets in die Musik mit einfließen.

Spielerisches Üben und Erfahren von Bewegungen

In der Musik- und Bewegungstherapie nun ist der Patient eingeladen, sich nach den Angaben und unter Hilfestellung des Physiotherapeuten zu bewegen. Hierzu improvisiert der Musiktherapeut auf dem Klavier eine Musik, die in Tempo, Charakter, Gangart etc. dem Bewegungsverhalten des Patienten entspricht. Nach dieser ersten Phase variiert die Musik entsprechend den physiotherapeutischen Zielsetzungen und bietet nun ihrerseits – wie beim Tanz – für den Patienten die Impulsgebung bzw. rhythmisch-melodische Grundlage für seine erweiterten Bewegungsmöglichkeiten: hier kann nun ein ausgewogenes Gangbild, eine erweiterte Schrittlänge oder Spurweite, ein festeres Auftreten, eine verbesserte Gewichtsübernahme und vieles mehr „spielerisch“ geübt und erfahren werden.

Sinn und Ziel der Musik- und Bewegungstherapie ist somit, ein krankheitsbedingtes Bewegungsverhalten des Patienten mit Hilfe einer synchron vom Klavier aus begleiteten Musik über das Wahrnehmen und Erleben positiv zu beeinflussen; gleichzeitig soll dabei der Patient über die Musik und eine dichte persönliche Beziehung in einem zeitlich erweiterten Rahmen auch in seiner psychischen Befindlichkeit Begleitung erfahren.

Musiktherapie für GBS-Patienten

Neben der obligatorischen Physiotherapie und weiteren traditionellen Therapieangeboten eignet sich für **Guillan-Barré-Syndrom-Patienten** schon die *konventionelle Musiktherapie* in geradezu klassischer Weise: Emotionale Befindlichkeiten, Gefühle wie Wut und Trauer, aber auch Mut und Zuversicht können in der Musik einen hörbaren, aber nonverbalen Ausdruck finden. Die häufig langsame, aber stete Verbesserung

GBS Aktuell

der Körperfunktionen ist in der Zunahme der musikalischen Ausdrucksmöglichkeiten zuverlässig und hörbar nachzuvollziehen, was sich positiv auf die Stimmungslage auswirkt. Die motorischen Funktionen werden über das Ziel der Musik „geübt“, und dabei neu erfahren. Mit dem Anreiz der musikalischen Weiterentwicklung ist die Motivation zu körperlicher Beweglichkeit über die derzeit subjektiv empfundene Leistungsgrenze hinaus verbunden.



Links: Johannes Ossendorf
Vorn: GBS Patientin
Rechts: Dr. Matthias Grün

In der *Musik- und Bewegungstherapie* findet diese positive Entwicklung und hörbare Rekonvaleszens dann auch in der Fortbewegung sichtbaren Ausdruck. Dazu das folgende Fallbeispiel.

Ein Fallbeispiel:

Erster Aufenthalt – der „Mut der Verzweiflung“, Herr L., 25-jähriger GBS-Patient, wurde bei seinem ersten Rehaaufenthalt mit dem klinischen Vollbild der Erkrankung aufgenommen. Bewusste und willkürliche Bewegungen waren ihm bis auf Aktivitäten im Bereich der Schulter- und

Nacktenmuskulatur nicht möglich. Die sprachliche Kommunikation war hingegen in keinerlei Weise eingeschränkt. Innerhalb der ersten, ihn psychisch äußerst belastenden Wochen stand von krankengymnastischer Seite vermehrt die Arbeit an der Rumpf- und Extremitätenkontrolle wie auch –Stabilität im Focus. Schließlich stand die Mobilisation in den Rollstuhl im Vordergrund der Therapie, und hier erlebte Herr L. durch das zunächst noch zeitlich befristete Sitzen im Rollstuhl eine erste erhebliche Verbesserung der Lebensqualität. Die Musiktherapie konnte nun auch im entsprechenden Therapieraum stattfinden. Mit ergotherapeutischen Spielhilfen, mittels derer die Schlagstöcke an seine Hände gebunden waren, begannen seine musikalischen Aktionen. Anfangs war es ihm zwar kaum möglich, für ihn ansatzweise befriedigende musikalische Aktionen zu improvisieren, doch diese wenigen Möglichkeiten nutzte Herr L. trotzdem bis hin zur Erschöpfung. Der „Mut der Verzweiflung“ trieb ihn voran. Im Verlauf waren fortschreitend kleine Verbesserungen sicht- und hörbar, die mit dem immer größer werdenden Aktionsradius seiner Arme zusammenhingen. Parallel wurde auch in der Physiotherapie ein Training der Oberen Extremitäten (OEX) durchgeführt. Die Musik war für ihn in dieser Zeit der einzige Bereich, in dem er eigenständig aktiv handeln konnte – in jeder anderen alltäglichen Situation erlebte er noch die krankheits-bedingte Passivität, die Angewiesenheit auf äußere Hilfestellung. Über das positive Feedback während der Musiktherapie erhielt und steigerte sich die Motivation zur Weiterarbeit, die schließlich auch mit einer stetig voranschreitenden Selbständigkeit der Beweglichkeit beider Arme einherging. Gegen Ende dieses Aufenthaltes war es Herrn L. möglich, sich mit einem gut entwickelten Gleichgewichtsvermögen, im Stuhl sitzend und

durch eigene Armkraft gesteuert, fortzubewegen.

Der zweite Aufenthalt:

Eigenständiges Laufen wird wieder möglich Gleich zu Beginn des zweiten Aufenthaltes Herrn L.s in der Klinik Ambrock konnte mit dem Lauftraining begonnen werden, synchron wurde die kombinierte Musik- u. Bewegungstherapie in das Therapiekonzept aufgenommen. Gleichgewichtsstörungen, eine ausgeprägte allgemeine Kraftminderung und Konditionsschwäche, fehlende Koordination des Laufvorgangs und ein tiefsitzendes Unsicherheits-, entsprechend auch Angstempfinden bestimmten die Laufversuche. Zu einem selbständigen Gehen, auch am Rollator, war Herr L. zu diesem Zeitpunkt nicht in der Lage.

So bestand die therapeutische Zielsetzung zunächst in der Förderung der intermuskulären Koordination, des sicheren Stehens und des Wiederaufbaus seines Gleichgewichtsempfindens. Hierzu stand Herr L. am Klavier, wurde vom Physiotherapeuten gestützt und begann mit einer Gewichtsverlagerung zu beiden Seiten. Sein Tempo bestimmte nun eine entsprechend langsam schwingende Musik vom Klavier; hierdurch wurde diese Übung aus dem abstrakten Bereich des krankengymnastischen Trainings in eine fast tänzerische Bewegung geführt. Damit konnte Dauer und damit Wirkung der Übung wie auch die Intensität entscheidend positiv beeinflusst werden. Wie schon in der konventionellen Musiktherapie, so konnte Herr L. auch hier einen steten Fortschritt seines Bewegungsvermögens erleben. Die Musik hatte neben dem bewegungsunterstützenden Effekt auch noch die Aufgabe, Befindlichkeit und nonverbalen emotionalen Ausdruck aufzugreifen, zu begleiten und positiv zu beeinflussen. Mit der Zeit gingen – ohne verbale Ankündigung – Impulse zu einer größeren und/oder

schnelleren Bewegung von der Musik aus; wie auch beim Tanz der Tänzer, so richtete sich auch hier der Patient seinerseits nach der Musik und „übte“ krankengymnastische Zielsetzungen fast spielerisch. In dieser Weise des gegenseitigen Wahrnehmens und Inspirierens verlief auch der weitere Prozess der Musik- und Bewegungstherapie: Das erste vorsichtige Laufen wurde somit genauso vorsichtig und behutsam musikalisch begleitet und unterstützt wie im späteren Verlauf das kraftvollere Marschieren oder Ausschreiten. Der Patient verließ schließlich die Klinik gehend, benötigte dafür weder Rollator noch anderweitige Hilfe; den „Feinschliff“ seines Gehvermögens sollte er im Rahmen einer ambulanten Therapie im Anschluß an den Reha-Aufenthalt erhalten.

Abschließend sei die Vision der Autoren erlaubt, eines hoffentlich nicht allzu fernen Tages die nachweislich effektive kombinierte Musik- und Bewegungstherapie auch ambulant anbieten und über die Krankenkasse abrechnen zu können...

Dr.phil. Matthias Grün
Dipl. Musiktherapeut/Therap. Leitung –

Johannes Ossenberg
Staatl. anerkannter Krankengymnast –

Prof. Dr. med. Wolfgang Greulich
- Ärztlicher Direktor –
Klinik Ambrock
Kooperierende Klinik der Universität
Witten/Herdecke
Klinik für Neurologie
Ambrocker Weg 60
58091 Hagen

Internet: www.klinik-ambrock.de

Interview mit dem Leistungssportler und 3000m Hindernisläufer Stephan Hohl

Das Interview führte GBS Aktuell
Redakteurin Julia Kraft.

Wann bist Du an GBS erkrankt?

Ich erkrankte Mitte März 2002 an GBS. Das erste Symptom trat während eines Trainingslagers in der Schweiz auf. Als wir am Abend in eine Sauna gingen, um ein wenig zu regenerieren, spürte ich ein ganz komisches Kribbeln in den Fingern. Ich maß dem Kribbeln jedoch keine besondere Bedeutung bei, da ich am Vormittag sehr kalte Finger hatte und die Wärme der Sauna als Ursache vermutete. Nach der Sauna war das Kribbeln wieder weg. Die Beschwerden nahmen ganz langsam zu. In den ersten 2 Wochen gab es für die „abnormalen“ Dinge jedoch immer eine Erklärung, so dass ich nicht an eine schwere Erkrankung dachte.



Stephan Hohl

Ging dem GBS eine andere Erkrankung voraus?

Ungefähr 4 Wochen vor Ausbruch der Erkrankung hatte ich einen Schnupfen mit leichtem Husten. Zwischen Weihnachten und Silvester 2001 hatte ich einen Magen-Darm-

Infekt und Fieber. Ich glaube nicht, dass der Magen-Darm-Infekt die Ursache ist, da ich erst 3 Monate später am GBS erkrankte. Auch bei dem Schnupfen bin ich skeptisch, diesen als Krankheitsauslöser zu sehen, da es sich nur um einen banalen Infekt handelte.



Freizeitbeschäftigung

Wie lange dauerte es vom Auftauchen der ersten Symptome bis zur (vollständigen) Genesung?

Das erste Symptom trat am 14. März 2002 auf. Meine letzte Untersuchung im Neurozentrum der Uniklinik Freiburg fand am 10. Oktober 2002 statt. Die meisten meiner Nerven hatten sich zu diesem Zeitpunkt schon wieder regeneriert. Ich war zu 99% gesund. Wir gingen davon aus, dass sich der letzte kleine Rest bis zum Jahresende vollständig erholen würde. Eine weitere Verlaufskontrolle wurde nicht geplant, es sei denn, ich würde etwas ungewöhnliches feststellen, was bis heute nicht der Fall ist.

Was konntest Du noch?

Alleine konnte ich nicht mehr viel – ehrlich gesagt, fällt mir spontan nichts ein. Wenn ich es jedoch mit anderen GBS-Patienten

vergleiche, ging es mir im Verhältnis jedoch immer noch gut. Mit einer Person, die mich stützte, konnte ich ca. 50 – 80m zurücklegen. Mein vegetatives Nervensystem war mitbetroffen, wodurch mein Ruhepuls um ca. 65% erhöht war und auch mein Blutdruck etwas verrückt spielte. Die Lähmungserscheinungen nahmen ca. 7 Wochen lang zu. In meiner schlechtesten Zeit konnte ich eine Flasche Mineralwasser nicht mehr öffnen und mein linkes Auge nicht mehr schließen.

Was hat Dir während dieser Zeit besonders gut getan? (Umgang mit Menschen, Therapien, Medikamente, ...)

Am meisten habe ich von der täglichen Physiotherapie profitiert. Ich führte diese ambulant bei meinen betreuenden Sportphysiotherapeuten David und Alexander Violakis in Eisingen durch. Medikamente gegen die Entzündung bzw. Begleiterscheinungen habe ich keine bekommen. Nach meiner Entlassung aus der Uniklinik entschlossen wir uns gemeinsam mit meinem betreuenden Sportmediziner Dr. Bernd Wolfarth, mit einem Vitamin-B-Komplex, Zink und Folsäure zu substituieren - bis zum heutigen Zeitpunkt.

Natürlich kam zu dieser medizinischen Versorgung auch die Unterstützung meiner Familie. Meine Eltern und mein Bruder taten alles, was ihnen möglich war, um mir diese Zeit etwas leichter zu machen. Eine sehr schöne Erfahrung für mich war zu spüren, dass meine Freunde echte Freunde sind und auch während dieser Zeit zu mir hielten, in der ich nicht mehr der erfolgreiche Läufer war. Auch meine Sponsoren, La Biosthetique, Puma und S&G sorgten mit ihrem Verhalten für Sicherheit. Sie ließen mich nicht fallen und sagten mir während der Rehabilitation und für danach ihre Unterstützung zu. Außerdem bekam ich von meinem Heimatverein, dem TV Huchenfeld, auf

breiter Front moralische Unterstützung – genauso aus der Bevölkerung. Alles zusammen hat mir gezeigt, dass Menschen daran glauben, dass ich wieder gesund werde und danach wieder zurück auf die Laufbahn kehren kann. Ich konnte mich 100% auf meine Rehabilitation konzentrieren. Diese konnte ich zum Jahresende erfolgreich abschliessen.

Hast Du Dich mit der Krankheit auseinandergesetzt?

Mit der Krankheit habe ich mich anfangs nur etwas auseinandergesetzt. Ich wusste, dass Markus Babbel deswegen im Rollstuhl saß. Da es mir aber bei meiner Aufnahme ins Neurozentrum der Uniklinik Freiburg für GBS-Verhältnisse sehr gut ging, beschäftigte ich mich vorerst nicht ausführlich mit der Erkrankung. Erst nach meiner Entlassung, als ich Informationen für meine Homepage zusammentrug erkannte ich eigentlich, wie ernst die Erkrankung ist. Bei meinem Krankheitsverlauf verdrängte ich die weiteren Verschlechterungen, die nach meiner Entlassung auftraten. Ich wollte es mir einfach nicht eingestehen und schon gar nicht mehr zurück ins Krankenhaus.



In der Reha

Hast Du (ausreichende) Informationen erhalten? (Wenn ja, von wem?)

Informationen bekam ich von den Ärzten und Pflegekräften der Freiburger Uniklinik, die

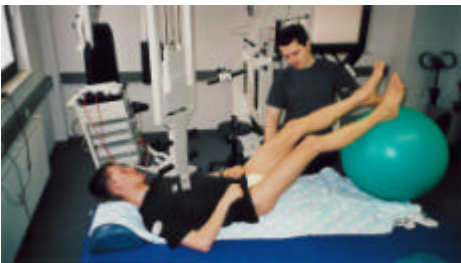
GBS Aktuell

sich während meiner Behandlungszeit hervorragend um mich kümmerten. Zu Hause informierte ich mich zusätzlich im Internet. Mein Physiotherapeut hat sich auch über die Erkrankung informiert und mir während der Behandlungen immer versucht zu erklären, warum wir diese Übungen machen und welche Fortschritte er sich davon verspricht.

Hast Du Kontakt zu anderen Betroffenen aufgenommen?

Wir versuchten Kontakt zu Markus Babbel aufzunehmen. Wir versuchten es über seine Homepage und den FC Liverpool. Leider erhielten wir nie eine Rückmeldung. Ich wäre sehr froh gewesen, einmal mit ihm zu sprechen und zu erfahren, was er in der Reha gemacht hat. Wir waren enttäuscht, dass überhaupt keine Reaktion seitens des FC Liverpool kam. Aber kurz nach unserer Anfrage traten bei mir die ersten Besserungen auf. Von da an war mir es egal, ob sich noch was tut oder nicht. Ich mache jedoch Markus Babbel keine Vorwürfe, denn ich glaube, dass sein Umfeld alles von ihm fernhielt.

Ende August / Anfang September erfuhr ich von einem Bekannten, dass ein junger Mann ganz in der Nähe von Pforzheim in einer Rehaklinik lag. Ich besuchte ihn, und versuchte ihm etwas Mut zu machen und erzählte, was wir in meiner Reha machten. Ich traf ihn nochmals im Oktober. Auch ihm geht es mittlerweile besser.



Krankengymnastik

Was war Deine größte Angst?

Meine größte Angst war, nicht wieder gesund zu werden. Auch der Gedanke, dass ich eventuell meinen Alltag wieder allein bestreiten könnte, aber nicht mehr den Leistungssport ausüben könnte, ließ mir Schauer über den Rücken laufen.

Bei wem fandest Du die größte Unterstützung? (physisch und psychisch)

Es ist sehr schwierig zu sagen, bei wem ich die größte Unterstützung fand. Es waren, wie ich vorher schon erwähnt habe, viele Mosaiksteine, die für meine außergewöhnlich schnelle Genesung verantwortlich sind. Jeder hatte dazu auf seine Art beigetragen. Es gibt jedoch noch etwas, wo ich sehr viel Energie bekam. Der Glaube. An meinem schlechtesten Tag lag ich zu Hause in meinem Bett und heulte. Das war der Tag, an dem ich mich fragte „warum ich?“. Ich fing an zu beten und wünschte mir, wieder gesund zu werden und wieder laufen zu können. Am nächsten Tag versuchte ich ein paar Schritte alleine zu gehen. Warum mir das in den Sinn kam, kann ich nicht sagen. Aber es funktionierte. Ich schaffte ganze 5 – 6 m alleine ins Badezimmer, ohne mich an der Wand festhalten zu müssen. Für mich war das der Beweis, dass es Gott gibt. Seit diesem Tag bin ich in meinem Glauben bestärkt. Es war ein sehr schönes Gefühl, wenn man betet und spürt, es tut sich was.

Wie war Deine berufliche Situation vor der Erkrankung und inwieweit hat sich dort etwas verändert?

Meine berufliche Situation hat sich insofern verändert, dass ich nicht einmal $\frac{1}{3}$ der Vorlesungen an der Fachhochschule besuchen konnte. Ich versuchte trotzdem, die Klausuren Anfang Juli zu schreiben. Wenn ich es schaffen würde, hätte ich gewonnen, und wenn nicht, dann hätte ich zumindest nichts

GBS Aktuell

verloren. Ich habe glücklicherweise alle Klausuren bestanden.

Inwieweit hat GBS Dein Leben verändert?

Ich bin durch die Erkrankung etwas ruhiger geworden, wenn man das so sagen kann. Früher war ich - gerade was Training angeht - ein junger Heißsporn. Während der Erkrankung musste ich einfach lernen, dass man manches nicht erzwingen kann und es einfach Zeit braucht, bis es wieder geht. Dadurch, dass ich viele Dinge nicht mehr alleine bewältigen konnte, lernte ich auch wieder die Kleinigkeiten des Lebens zu schätzen. Wer macht sich als 22-jähriger schon Gedanken, wie er ein paar Meter gehen kann? Das kommt erst, wenn es nicht mehr geht. Seitdem nehme ich einfach viele Dinge intensiver wahr. Ein gutes Beispiel dafür ist ein Gespräch mit meinem Sponsor. Von seinem Zimmer hat man einen Blick auf ein Waldstück. Ich laufe ja wirklich viel, aber früher standen da einfach nur Bäume. Während des Besuches nahm ich die Farben der Blätter wahr. Ich sehe manche Dinge einfach mit anderen Augen. Mein Wille ist durch die Erkrankung sicher noch weiter gestärkt worden. Während meiner schlechtesten Tage habe ich nach dem Sinn der Erkrankung gefragt. Warum ich? Warum gerade in diesem Jahr, wo die EM im eigenen Land stattfand. Darauf hatte bzw. habe ich keine Antwort. Ich habe jedoch die Hoffnung, dass ich irgendwann in meinem weiteren Lebensweg an einen Punkt komme, an dem ich sagen kann, dass die GBS-Erkrankung auch ihre guten Seiten hatte. Einige davon kann ich ja schon zum jetzigen Zeitpunkt erkennen.

Welche Erfahrungen hast Du im Umgang mit der Krankheit gemacht? (Medikamente, Ärzte, Pfleger, Behörden, Freunde, Arbeitgeber, ...)

Als es mir etwas besser ging, begleitete ich meine Trainingsgruppe zu einem Meeting ganz in unserer Nähe. Die Erkrankung war mir noch deutlich anzusehen. Es war etwas komisch, wie einen die Leute anschauten. Sie wussten, so glaube ich, nicht so richtig, wie sie sich mir bzw. meinem Begleiter gegenüber verhalten sollten. Es waren Kleinigkeiten, die mir den Weg durch die Menschenmasse erschwert haben. Ich denke, dass sie es aber nicht absichtlich gemacht haben. Neugierig, wie Menschen eben sind, haben sie uns einfach angestarrt und überhaupt nicht mehr realisiert, dass z.B. ihre Sporttasche im Weg stand und für mich ein riesiges Hindernis war.



In der Reha beim Üben

Hast Du noch Restbeschwerden?

Direkte Restbeschwerden habe ich durch das GBS nicht mehr. Als einzige Folge der Erkrankung ist im Moment eine zu schwache Muskulatur meines linken Fußes zu verzeichnen. Dadurch kommt es zu einer zu starken Pronation beim Lauftraining, was

wiederum Beschwerden im linken Knie verursacht. Um diese Folge der Erkrankung weiter zu bekämpfen, mache ich zu Hause täglich Übungen, die mir mein Physiotherapeut, David Violakis, zeigte. Zusätzlich stimulare ich die Fußmuskulatur mit Elektrotherapiegerät von Physiomed.

Gibt es etwas, was Du anderen Betroffenen mit auf den Weg geben möchtest?

Ich kann den Betroffenen nur empfehlen, sich in der Physiotherapie reinzuhängen, d.h. an ihre Grenzen zu gehen. Am besten zweimal täglich. Dazwischen sollten sie jedoch auf genügend Erholung achten. Wer dem Körper nicht die Zeit gibt, sich zu erholen, wird von der Physiotherapie nicht in vollem Umfang profitieren können. Natürlich müssen sie geduldig sein – das musste ich auch lernen. Sie sollten den Kopf trotz der Erkrankung nicht in den Sand stecken. Die GBS-Erkrankung ist zwar eine ernste und schwere Krankheit, aber es gibt auch noch viel schlimmere.

Kannst Du heute wieder voll trainieren?

Ich habe zum Jahresende meine Reha abgeschlossen und das Leistungstraining wieder aufgenommen. Zum Schluss meiner Reha wurden schon die Grundlagen für das normale Training gelegt. Während meines ersten Trainingslagers in Portugal Anfang Januar entschloss ich mich kurzfristig für einen Start bei den Deutschen Hochschulmeisterschaften über 3000m. Ich konnte den Wettkampf gewinnen und habe mittlerweile fast wieder 100% meines alten Leistungsniveaus erreicht. Wir sind sehr zufrieden und für mein Comeback auf der Rundbahn im Sommer sehr zuversichtlich.

Wie sieht der Tagesablauf eines Profisportlers aus?

Im Moment bin ich ja im Trainingslager. Hier ist der Tagesablauf nicht allzu

abwechslungsreich. Nach dem Aufstehen steht erst mal ein kurzes Athletiktraining auf dem Programm. Nach dem Frühstück schnüren wir unsere Laufschuhe für die erste Trainingseinheit. Nach dem Mittagsschlaf wird zum zweiten Mal trainiert. Am Abend steht dann noch „Regeneration“ auf dem Programm. Wenn ein Physiotherapeut dabei ist, gehe ich zur Massage oder kurz in die Sauna. Der Tag besteht kurz gesagt hauptsächlich aus trainieren, essen, schlafen. Zu Hause wird nicht jeden Tag zweimal trainiert. Dann geht es in der freien Zeit an die Fachhochschule in die Vorlesungen, oder ich treffe mich mal mit meinen Freunden. Ich muss aber immer darauf achten, dass ich genügend Schlaf habe, sonst nützt das ganze Training nichts.

Konnte Dir der Sport bei der Krankheit helfen?

Ohne den Leistungssport hätte ich zeitweise im Rollstuhl gesessen und hätte vermutlich auch in den anderen betroffenen Bereichen größere Probleme gehabt. Wenn man sich überlegt, wie viel ich gelaufen bin, und dann kann ich nicht einmal mehr 100 m alleine gehen – wie wäre es ohne die gute Konstitution gewesen. Auch beim vegetativen System hatte ich einen Vorteil, da ich einen viel niedrigeren Ruhepuls habe als ein „Otto-Normalbürger“ und mein Herz es gewohnt ist längere Zeit mit einer höheren Frequenz zu schlagen. Es gibt noch weitere Beispiele. Einen entscheidenden Vorteil sehe ich im psychischen Bereich. Als Leistungssportler bin ich es gewohnt, mich immer auf ein Ziel, den Saisonhöhepunkt, vorzubereiten. Mit der Erkrankung wurde mein Saisonhöhepunkt, wieder gesund zu werden. Ich habe zweimal täglich mit meinem Physiotherapeuten gearbeitet und zusätzlich zu Hause mit meinem Vater. Der Wille ist beim Leistungssportler in der Regel stärker ausgeprägt.

GBS Aktuell

Insgesamt ist es sicherlich ein Vorteil, je besser die körperliche Verfassung des Betroffenen ist.



In der Reha

Was wünschst Du Dir? (Berufliche, persönliche Ziele)

Mein größter Wunsch ist, gesund zu bleiben. Ich hielt es vor der Erkrankung nicht für möglich, dass es mich erwischen könnte. Ich hätte eher mit einer Verletzung als mit einer schweren Erkrankung gerechnet. Außerdem möchte ich meine sportlichen Träume verwirklichen und mein begonnenes BWL-Studium an der FH Pforzheim abschließen. Wenn ich dann noch meine Traumfrau finde, ist alles perfekt.

Wie sehen Deine sportlichen Ziele aus?

Mein Ziel hat sich nicht verändert, nur die Ausgangsposition ist eine andere. Ich will

mich nach wie vor für die **Olympischen Spiele 2004** in Athen über 3000m Hindernis qualifizieren. Olympia ist schon, seit dem ich denken kann, ein Traum von mir. Ich bin nicht ohne Grund wieder so schnell gesund geworden.

Vielen Dank für das Interview, Stephan. Die GBS Initiative e.V. wünscht Dir weiterhin sehr guten Erfolg. Für die Olympischen Sommerspiele 2004 drücken wir Dir die Daumen.

Julia Kraft, GBS Aktuell, Februar 2003

Stephans persönliche Daten

Disziplin:	3000m Hindernis
Kader:	B-Kader des DLV
Geboren:	23. Feb. 1980 in Pforzheim
Größe:	182 cm
Gewicht:	65 kg
Verein:	TV Huchenfeld
Anschrift:	Albert-Schweitzer-Str. 50 75181 Pforzheim
eMail:	info@stephan-hohl.de
Betreuer:	Wolfgang Hohl
Physiotherapeut:	David Violakis
med. Betreuer:	Dr. Bernd Wolfarth
Management:	hh-sportmarketing

Anmerkung der Redaktion: Im Januar 2003 ging Stephan wieder auf die Siegerstraße

Hohl gewinnt Hochschul-DM

(20.01.03) Stephan Hohl vom TV Huchenfeld ist offenbar auf dem besten Weg, seine alte Form wieder zu finden.....so die Pforzheimer Zeitung v. 20.1.2003

Hochzeit eines Betroffenen auf der Intensivstation.

Christian Fooken ist heute Ansprechpartner der GBS Initiative e.V. für die Region „Weser-Ems“

Nord-West Zeitung v. 12. April 2002

Hochzeit auf der Intensivstation

Erstmals Trauung im Evangelischen Krankenhaus – Braker Paar gibt sich das Ja – Wort. Aufgeregt war nicht nur das Brautpaar. Auch der Standesbeamtin und dem Pflegepersonal ging es nicht anders.

Von Susanne Gloger

Oldenburg. Für die Mitarbeiter der Intensivstation des Evangelischen Krankenhauses begann der Arbeitstag gestern ungewöhnlich. Schon am frühen Morgen war das Pflegepersonal darum bemüht, das Zimmer von Christian Fooken festlich zu dekorieren. Denn erstmals in der Geschichte des Oldenburger Krankenhauses sollte am Krankenbett geheiratet werden. Pünktlich um 9:30 Uhr gaben sich Martina Brau und Christian Fooken, beide aus Brake, das Ja-Wort.

Seit fast sechs Wochen liegt der 27 – jährige Kunststofftechniker im „Evangelischen“. Er leide am „Guillain – Barré - Syndrom“ , erläuterte die Pflegedienstdirektorin Ursula Geller. Diese Nervenkrankheit, deren Ursache noch ungeklärt sei, rufe Lähmungserscheinungen an den Extremitäten, aber auch an den inneren Organen hervor. Für die Trauungszeremonie durfte Christian Fooken sein Bett allerdings verlassen und in einem speziellen Mobilisationsstuhl Platz nehmen. Mit seiner Braut saß er vor dem mit Blumen dekorierten Tisch – ihnen gegenüber die Standesbeamtin Claudia Hollwege.



Die Trauung

„Auch ich bin ganz fürchterlich aufgeregt“ , sagte die Oldenburgerin. In ihrer erst einjährigen Dienstzeit habe sie noch nie eine Hochzeit in einem solchen Rahmen zelebriert. Aber auch von ihren erfahreneren Kollegen wisse sie, dass diese Trauung eine absolute Ausnahme sei.

Mit der Eheschließung werde der Zusammenhalt des Paares dokumentiert, betonte Claudia Hollwege in ihrer Ansprache: „Egal, in welcher Situation“. Zusammen halten die 23 – jährige Martina Brau (jetzt Fooken) und Christian Fooken schon seit mehr als 3 Jahren, ihre gemeinsame Tochter Pia Sophie ist gerade ein Jahr alt. „Es war klar, dass wir heiraten“, erzählte die Braut. Die Erkrankung ihres Mannes habe an diesem Entschluss nichts ändern können. Es sei ihr aber wichtig gewesen, mit dem Hochzeitstermin so lange zu warten, bis es ihm etwas besser gehe, denn diese Krankheit habe Höhen und Tiefen. Ein positives Familienumfeld schätzt Ursula Geller als wichtig für die Genesung ein. Die Hochzeit gebe aber nicht nur dem Patienten Auftrieb. „Auch wir freuen uns über diese schöne Situation auf unserer Station.“

Und so versammelten sich nicht nur Familienmitglieder und Freunde des Brautpaares im Krankenzimmer, auch eine Schar von Ärzten, Krankenschwestern und Pflegern war mit dabei – alle mit Fotoapparaten und Videokameras ausgerüstet. Ein regelrechtes Blitzlichtgewitter hob an, als sich das Paar küssen durfte. Anschließend wurde mit Sekt angestoßen – obligatorisch nach einer Eheschließung, auf einer Intensivstation - aber auch das war ungewöhnlich.

Mein zweites Leben

Jörg Riexinger (38) aus Pforzheim

Am 30. April 2001 erkrankte ich am seltenen Guillain - Barré Syndrom GBS. Es fing seinerzeit mit einem Taubheitsgefühl in den Fingern sowie im Gaumen an und entwickelte sich innerhalb von zwei Tagen dramatisch schlecht. Ich wurde immer schwächer, konnte nicht mehr laufen und wurde schließlich auf die Intensivstation verlegt. Dort lag ich eine Woche. Ich war völlig gelähmt, hatte auch eine beidseitige Gesichtslähmung (Miller-Fisher-Syndrom) und wurde über eine Magensonde ernährt. Der ganze Körper war „pelzig“. Die Augen konnte ich nicht mehr ganz schließen, und deshalb musste ich nachts einen Uhrglas-verband tragen. Ich bekam Immunglobuline und Kortison. Zum Glück musste ich nicht künstlich beatmet werden.

Es war schrecklich, den körperlichen Verfall innerhalb kürzester Zeit zu erleben. Vor allem, da ich geistig absolut wach war und alles voll mitbekam, was mir da körperlich passierte. Ohne die intensive Zuwendung lieber Menschen wäre ich seelisch wohl eingebrochen. Die gute Gesamtprognose der Ärzte gab mir zudem große Hoffnung.

Nach einer Woche Intensivstation kam ich dann für drei Wochen auf die Neurologie. Danach folgten acht Wochen in einer Klinik für Frührehabilitation und weitere acht Wochen Anschluss-Heilbehandlung in einer Kurklinik. In dieser Zeit hatte ich Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie. Wann immer es möglich war, machte ich freiwillig mein eigenes Training (z.B. Kniebeugen, Terra Band, Spaziergänge, logopädisches Sprachtraining). Ebenso gehörten Tischtennis und Schwimmen zu meinem Aufbauplan.

Seit Ende September 2001 bin ich endlich wieder zu Hause. Ich habe mehrmals in der Woche Krankengymnastik / MTT, und dieses Aufbauprogramm wird auch noch eine Weile dauern. Mir geht es inzwischen schon wieder recht gut, aber ich habe immer noch starkes Herzrasen, extreme Müdigkeit, „pelzige“ Hände und eine allgemeine körperliche Schwäche. Aber die Kurve zeigt nach oben. Seit Anfang Februar 2002 mache ich eine berufliche Wiedereingliederung, und in einigen Monaten will ich wieder vollständig am Arbeitsleben teilnehmen können.

Ich habe gelernt, dass beim GBS an erster Stelle Geduld kommt und an zweiter Stelle noch mehr Geduld. Und ich habe recht früh erkannt, dass diese Krankheit kein Schicksal sein muss. Also haderte ich nicht mit meinem Zustand, sondern sah die Krankheit als Chance an; denn nur so wird man auch wieder gesund, dachte ich. Ich habe so viele schöne menschliche Erlebnisse, Erfahrungen, Gespräche gehabt, und möchte für mein gesamtes Leben gesehen diese harte Zeit nicht wegschieben. Wenn keine Besserung eingetreten wäre, würde ich wohl etwas anderes schreiben. Aber GBS ist keine unheilbare Krankheit. Ich möchte so anderen Menschen, die an GBS erkranken, Mut und Hoffnung machen! Nie aufgeben, die Krankheit für sich annehmen und akzeptieren

GBS Aktuell

(aus dem eigenen Film des Lebens kann man nicht aussteigen).

Ich wollte das Erlebte zuerst in einer Art Romanform niederschreiben, habe es dann aber in verschieden langen Kurzformen belassen. Wenn ich einmal eine eigene Homepage habe, werden diese Berichte dort erscheinen. Wird jemand vom Guillain-Barré Syndrom „befallen“, suchen Partner, Freunde und Verwandte nach Informationen und GBS Erfahrungsberichten. Aus diesem Grund habe ich auch meine Erfahrungen niedergeschrieben.

„Mein zweites Leben“, wie ich es jetzt nenne, genieße ich, und diese schwere Zeit wird mir immer helfen, das Leben als ein Geschenk zu sehen, und Gesundheit als allerhöchstes Gut zu betrachten.

Jörg Riexinger, im März 2002.

Normalerweise drucken wir keine der vielen Dankeschreiben ab, da es den Rahmen der Informationen sprengen würde. Ausnahmsweise drucken wir hier ein empfangenes EMail vom 12. Februar 2003 ab, weil sich herausgestellt hatte, dass es sich hier nicht um ein Guillain - Barré Syndrom handelte, obwohl es zunächst so aussah.

An: hotline@gbsinfo.de

Sehr geehrter Herr Handelmann,

ich habe mehrere Gründe, mich bei Ihnen recht herzlich zu bedanken. Zum einen haben Sie unmittelbar nach unserem Telefonat vor ca. 2 Wochen bei mir zurück gerufen und uns Unterlagen „GBS Aktuell“ zugesandt. Hierfür vielen herzlichen Dank !! Danach haben Sie sich auf meiner Mailbox nach dem Zustand unserer Tochter Susanne (19 Jahre alt) erkundigt. Auch hierfür vielen Dank.

Die erfreuliche Nachricht zuerst. Unsere Tochter Susanne hat nicht GBS !!

Die Ärzte im Krankenhaus hier in Leer waren sich über die Krankheit nicht sicher. Alle ersten Anzeichen deuteten darauf hin, dass sie GBS haben könnte. Lähmungen stellten sich jedoch Gott sei Dank zu den bisherigen Krankheitsbildern wie Kribbeln, Schwäche etc. nicht ein.

Die Untersuchung eines Neurologen ergab dann nach einer Woche Ungewissheit im Krankenhaus den Ausschlag, dass es nicht GBS ist, sondern eine vegetative Nervenerkrankung, die nun behandelt wird.

Als betroffener besorgter Vater war es sehr wertvoll, eine Adresse im Internet finden zu können, verbunden mit einer Hotline, die einem Informationen gab, so dass man sich unter Gleichgesinnten „aufgehoben“ wusste und Erfahrungsberichte über den Krankheitsverlauf nachlesen konnte. Aus diesem Grunde bedanke ich mich nochmals bei Ihnen und der GBS Initiative. Die Initiative ist eine äußerst wertvolle Einrichtung ! Eine kleine Spende als Unterstützung für Ihre weitere Arbeit geht in den nächsten Tagen bei Ihnen ein.

Nochmals vielen Dank und herzliche Grüße von überaus glücklichen Eltern !!

Heinz – Jürgen Hellermann

**Der Schmerz macht,
dass wir die Freude fühlen,
so wie das Böse macht,
dass wir das Gute erkennen**

Ewald Christian von Kleist

7. Guillain-Barré Syndrom (GBS) Symposium in Manhattan Beach (Los Angeles) Kalifornien vom 21. – 24. November 2002.

Ein Reisebericht von
Albert Handelman

Es war meine zweite Teilnahme an einem solchen internationalen GBS Symposium, und dieses Mal erfolgte die Teilnahme unter leicht erschwerten Bedingungen; denn ich hatte mir auf dem 11 Stunden dauernden Flug von Frankfurt nach Los Angeles eine leichte Erkältung eingefangen. Das Programm des Symposiums war ähnlich wie das vor zwei Jahren in Washington. Auf dem Weg mit dem Taxi vom Flughafen zum Hotel (ca. 5 km) traf ich bereits die ersten Teilnehmer.



Registrierung

Am ersten Tag war die Registrierung der Teilnehmer, und für mich begann direkt nach der Registrierung eine Besprechung über die künftige Zusammenarbeit zwischen der internationalen GBS Foundation und der GBS Initiative e.V. Mit dem Ergebnis, welches noch von beiden Vorständen „abgesegnet“ werden muss, können alle zufrieden sein. In der nächsten Ausgabe von GBS Aktuell werden wir darüber berichten.

Am Ende des ersten Tages war ich aufgrund der Zeitverschiebung von 9 Stunden so ungefähr 26 Stunden auf den Beinen.

Über 340 Teilnehmer wurden eingeschrieben, und zirka 50% waren zum ersten Mal dabei. Sämtliche Vorträge wurden wieder auf Audio Tapes aufgenommen. Zum ersten Mal wurde auch ein deutscher Beitrag (Neue therapeutische Fortschritte für die Behandlung des Guillain-Barré Syndroms) in englischer Sprache von Dr. Bernd Kieseier (Universitätsklinik Düsseldorf) vorgetragen.

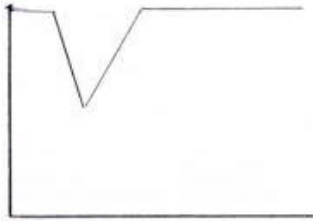
Bei den Fragen an die Experten wurde u. a. auch eine ganz interessante Frage nach der zeitlichen Dauer von Übungen gestellt. Hier wurde in der Antwort deutlich darauf hingewiesen, dass bei beginnender Müdigkeit mit den Übungen aufgehört werden soll und muss. Auf keinen Fall darf man in die Müdigkeit hinein trainieren, da sonst ein Kollaps droht.

Eine weitere gute Darstellung waren die Skizzen, welche den unterschiedlichen Beginn von GBS und CIDP darstellten. GBS verlief auf der Kräfteskala mit einem großen Knick nach unten und danach wieder einigermaßen gradlinig nach oben, während CIDP sowohl gradlinig als auch stufenweise über Monate mit „auf und ab“ in Richtung nach unten dargestellt wurde. Hier wurden sehr stark vereinfacht, und nur zu Erklärungszwecken, der unterschiedliche und typische Beginn und die jeweiligen Anfangsverläufe dargestellt. Besonders beim CIDP kann der Beginn sehr unterschiedlich sein.

<http://www.guillain-barre.com/>

GBS Aktuell

Die Skizzen wurden von mir nachgezeichnet.



Monate →
Beginn und Verlauf Akutes GBS



Monate → Beginn CIDP



Monate → Beginn CIDP

In dem Arbeitskreis für GBS bei Kindern wurde das Verhalten von Hühnern demonstriert, die mit dem *Campylobacter Jejuni* (kurz: C-*Jejuni*) infiziert sind. Die Hühner haben praktisch keine Kraft in den Flügeln, und daher knicken diese in der Mitte nach unten.

In einer weiteren Erklärung wurde bekannt gegeben, dass seit dem Einsatz von Immunglobulinen oder Plasmapherese zur Behandlung bei dem akuten GBS sich die jeweilige Dauer der Erkrankung um ca. 1/3 verringert hat.



Liaison Dinner Mitte: Estelle Benson
Rechts: Albert Handelmann

Natürlich wollte man auch mal den Strand von Manhattan Beach sehen. Hierzu wurde ein kostenloser Pendelbus eingesetzt, der im 30 Minuten Takt fuhr. Einen herrlichen Sonnenuntergang konnte man dort bewundern. Nach meiner Auffassung steht der Sonnenuntergang an der Nordseeküste diesem keineswegs nach und ist genau so schön. An der Nordseeküste dauert er sogar länger.



Vortrag von Dr. med. Bernd Kieseier
Universitätsklinik Düsseldorf

GBS Aktuell

Am Rande des Symposiums hatte ich u. a. noch kleinere Besprechungen mit:

Jerry aus Texas, den ich in Washington kennen gelernt hatte.

Einer Familie aus Denver (Colorado), wo die Tochter am Miller Fisher erkrankt war. Die Tochter war auch mit zu diesem Symposium gereist, und geht noch mit einem Stock. Sie ist aber bereits auf dem Wege der Besserung.

Maureen, einer langjährigen GBS Patientin und Ansprechpartnerin der GBS Foundation aus Winnipeg (Manitoba), Kanada.

Terry N. Watton aus Paeroa, Neuseeland.

Barbara und Joseph aus dem Süden Kaliforniens.

Betty Donelson aus San Jose, Kalifornien.

Die Gesamtkosten (Flug, Taxi, Teilnehmergebühr, Hotel + Transfers) lagen bei ca. €1.050,-

Albert Handelmann
Los Angeles, CA, 24. November 2002



Verabschiedung durch Estelle Benson

Gesprächskreis der GBS Initiative e.V. am 14. Dezember 2002 von 14:00 bis 18:00 im Haus Ambour, Mönchengladbach – Giesenkirchen.

Zweiundfünfzig GBS Betroffene und Angehörige hatten sich zu diesem Gesprächskreis angemeldet, acht mussten leider am frühen Samstag Morgen wetterbedingt (Blitzeis und glatte Straßen) die Anreise absagen. Sicherheit geht vor, und dafür hat man sehr großes Verständnis.

Bei der Registrierung trafen sich bereits viele alte Bekannte, und schon fast routinemäßig wurden die Namensschilder verteilt. Grüner Punkt = GBS Betroffener, blauer Punkt = CIDP. Gleichzeitig bekam jeder ein Los für die spätere Tombola.



Dr. med. Hubertus Köller beim Vortrag

Albert Handelmann begrüßte ganz herzlich Herrn Dr. Hubertus Köller, Oberarzt an der Universitätsklinik (Neurologie) Düsseldorf als Referenten, und eröffnete den Gesprächskreis mit den neuesten Vereinsdaten über Mitgliederanzahl, Anzahl der zu betreuenden Betroffenen in Europa (z. Zt. über 600) und die Anzahl der Teilnehmer aus ganz Europa am geschlossenen Diskussionsforum auf den WEB Seiten der

GBS Aktuell

GBS Initiative e.V., die derzeit um die 170 pendelt, mit steigender Tendenz.



Drei junge Mütter

Besonders begrüßt wurden auch die Teilnehmer, die einen weiten Weg zum Gesprächskreis auf sich genommen hatten. Sie kamen aus Amsterdam, Brake (Wesermündung), Nordhorn, Lollar (bei Gießen) und Rüsselsheim. Einige Teilnehmer lagen noch vor einem Jahr auf Intensivstationen und wurden beatmet. Alle waren gehfähig. Weiterhin begrüßt wurden auch drei junge Mütter, die während der Schwangerschaft GBS bekommen hatten. Alle drei Mütter waren wohl auf, die Kinder ebenfalls. Eines war sogar anwesend und bekam eine „Knutschente“ geschenkt.

Herr Dr. Köller stellte die Uniklinik Düsseldorf vor, erklärte seinen Tätigkeitsbereich in der Neurologie und ging auf die diagnostischen Methoden zur früheren Erkennung des akuten GBS ein. Auch die „Grauzone“ zum CIDP wurde vorgetragen. Weitere Themen waren „Impfen nach GBS“ und EMG. Beim Impfen wurden die Unterschiede der Tetanus Impfungen erklärt. Unter anderem auch, dass ca. 10% der GBS Fälle durch Impfungen ausgelöst werden.

Auf die Frage aus dem Raum nach dem Sinn des „Nadeltestes“ (hier werden kleine Nadeln zur elektrischen Messung eingeführt) wurde erklärt, dass man aufgrund dieser Messung mögliche Aussagen zur Prognose machen kann. Es folgte eine angeregte Diskussion über verschiedene Themen. Albert Handelmann bedankte sich anschließend bei Dr. Köller für die klaren und verständlichen Ausführungen.

Dann wurde es weihnachtlich; denn ein Bläserchor aus Brüggen betrat den Saal und spielte eine halbe Stunde Weihnachtslieder, danach wurden die Teilnehmer zum abendlichen Dinner an das Buffet gebeten.



Weihnachtlicher Bläserchor aus Brüggen

Bei der anschließenden Tombola ging keiner leer aus. Es waren dank vieler Spenden, die Firmen der GBS Initiative zum Weihnachtsfest gemacht hatten, ausreichend Geschenke vorhanden.

Es folgten noch sehr viele Einzelgespräche, bevor sich alle auf den Nachhauseweg machten.

GBS Aktuell



Diskussion - in der Mitte:
Dr.med. Hubertus Köller

Insgesamt wurde die Veranstaltung als sehr positiver Gesprächskreis für GBS Betroffene gelobt.

Albert Handelmann
Mönchengladbach
14. Dezember 2002

GBS Gesprächskreis „Weser-Ems“ am 25. Januar 2003 im Reha - Zentrum Oldenburg.

Es war die erste Gesprächsrunde im neuen Jahr und gleichzeitig die erste in der Region „Weser-Ems“. Christian Fooken, Ansprechpartner der GBS Initiative e.V. für diese Region, hatte hierzu eingeladen. 26 Betroffene und Angehörige folgten dieser Einladung. Einige Teilnehmer kannten sich bereits aus gemeinsamer Reha - Zeit, und so war die Begrüßung bereits vor Beginn der Veranstaltung sehr herzlich. Besonders wurde sich über die zwischenzeitlich gemachten Fortschritte ausgetauscht. Heinz S., der im Sommer noch fast völlig bewegungslos im

Rollstuhl saß, konnte bereits Arme und Hände voll bewegen. Der Händedruck war schon ganz schön kräftig.



Christian Fooken begrüßt die Teilnehmer

Christian Fooken, noch vor 9 Monaten auf der Intensivstation, begrüßte alle Anwesenden ganz herzlich. Ganz besonders begrüßt wurde Herr Dr. med. Norbert Eilers, Chefarzt der Neurologie des Reha-Zentrums Oldenburg, welches auch die Räumlichkeiten zum GBS Gesprächskreis zur Verfügung stellte. Nachdem die Agenda von Christian Fooken vorgestellt wurde, gab Albert Handelmann eine kurze Information zum derzeitigen Status der GBS Initiative bekannt. U.a. auch, dass die Initiative in wenigen Tagen ihr 2 jähriges Bestehen hat und auf sehr erfolgreiche Arbeit zurückblicken kann. So wurde kurz auf die Mitgliedschaften in den Dachorganisationen wie Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband (DPWV) und dem Kindernetzwerk e.V. eingegangen. Weiterhin wurde auf die enge nationale Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) und der internationalen Zusammenarbeit mit der GBS Foundation USA sowie der englischen GBS Support Group hingewiesen. Die GBS Initiative e.V. betreut derzeit ca. 600 Betroffene im deutschsprachigen Raum von Europa.

GBS Aktuell

Herr Dr. med. Norbert Eilers stellte in seinem Referat das Rehasentrum Oldenburg mit den Behandlungsschwerpunkten vor und ging



Dr. med. Norbert Eilers referiert

danach zum Thema GBS über. Manchmal sind bis zu 5 GBS Patienten gleichzeitig in der Klinik zur Rehabilitation. In der sich anschließenden Diskussion wurden neben GBS auch statistische Fragen erörtert. So liegt die Anzahl der Neuerkrankungen in der Bundesrepublik Deutschland schätzungsweise bei 800 bis 1400 pro Jahr.



Nach der Kaffeepause gab es eine weitere Premiere. Albert Handermann begrüßte als heutigen Ehrengast Herrn Prof. Dr. med. Wolfgang Trabert, Chefarzt der Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik am Hans-Susemihl Krankenhaus in Emden. Sein 1983 als Dissertation erschienenes Buch „Das Guillain-Barré-Syndrom“ wurde als Neuauflage vorgestellt. Ein Kontingent an Büchern konnte daher persönlich signiert werden. Die Erlöse aus dem Buchverkauf werden auch in Zukunft vollständig der GBS Initiative e.V. für gemeinnützige Zwecke zur Verfügung gestellt. Herzlichen Dank an Prof. Wolfgang Trabert.



Prof. Dr. med. Wolfgang Trabert signiert die ersten Bücher der Neuauflage von **Das Guillain-Barré-Syndrom**

Bild links: Während der Begrüßung aus dem Saal

GBS Aktuell

So gegen 17:00 ging es in die Verabschiedungsrunde.



Aus dem Saal während des Vortrages

Die GBS Initiative e.V. bedankt sich bei Herrn Dr. Norbert Eilers für das Referat und die Bereitstellung der Räumlichkeiten.

Oldenburg, 25. Januar 2002
Albert Handelmann

Vorstellung der WEB Master der GBS Initiative e.V.

Hier stellen wir unsere WEB Master vor, die sich um die WEB Seiten unserer Organisation kümmern.

Wulf Schwick aus Braunschweig. Er ist verantwortlich für die WEB Seiten des Vereins. Dazu zählt:

www.gbs-initiative.de und
www.emphysem.de/gbs/ Letztere stellt Wulf dem Verein als „Zentralen GBS Infoserver“ zur Verfügung.

Zusätzlich leitet Wulf auch noch unsere beiden Diskussionsforen, das Offene Forum und das Geschlossene Forum, welches auch „Mailingliste“ genannt wird. Darüber hinaus kümmert er sich auch noch um die WEB

Seiten der Deutschen Emphysem Gruppe. Das alles macht er nebenberuflich. Im Hauptberuf ist er Mineraloge an der Technischen Universität Braunschweig.

Michael Frank aus Wien. Er ist verantwortlich für das GBS Portal:
www.gbsinfo.net

Die WEB Seiten verwaltet Michael von Wien aus. Auch Michael macht dieses nebenberuflich. Hauptberuflich ist er im internationalen Netzwerkgeschäft tätig. So ganz nebenbei kümmert er sich auch noch um die WEB Seiten des Kneippvereins von Mönchengladbach.

Beide haben den Aufbau der Internetpräsenz der GBS Initiative e.V. entscheidend mitgeprägt.

Rechts unsere
Internet
Experten

Wulf Schwick
Braunschweig



Michael Frank
Wien



Organisation der GBS Initiative e.V.

Stand: März 2003

Vorstand und Verwaltung

Medizinischer Beirat (3 Neurologen)

Sachgebiete:

Akutes Guillain-Barré Syndrom (GBS)

Chronisches GBS / CIDP, GBS Kinder,

Rehabilitation, Forschung, Internat.

Koordination, Öffentlichkeitsarbeit, Recht +

Soziales, Mitgliederbetreuung, Internetauftritt

/ Diskussionsforen **Service Telefon 0170 – 889 - 2021**

Örtliche Ansprechpartner:

Deutschland:

Kiel, Rostock, Schwerin, Hamburg, Berlin, Bielefeld, Bremen, Oldenburg, Emden, Lingen, Hannover, Braunschweig, Kassel, Göttingen, Duisburg, Krefeld, Düsseldorf, Solingen, Wuppertal, Hagen, Dortmund, Remscheid, Viersen, Mönchengladbach, Aachen, Würselen, Köln, Bonn, Frankfurt, Nürnberg, Heidelberg/ Mannheim, Stuttgart, Ulm, Memmingen, Freiburg.

In Deutschland noch zu besetzen sind: Flensburg, Erfurt, Dresden, Leipzig, Halle, Saarbrücken und München.

Liechtenstein: Vaduz / Ruggell

Österreich: Wien, Schönkirchen

Schweiz: Zürich, Hägendorf

Die GBS Initiative e.V. unterstützt in Deutschland, Liechtenstein, Österreich und der Schweiz Betroffene und deren Angehörige, fördert erfolgversprechende Forschungsprojekte und betreibt Aufklärung zur Früherkennung.

Das Guillain-Barré Syndrom (GBS)

Das Guillain-Barré Syndrom (GBS) wird auch als „akute idiopathische 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 oder auch Kortison

GBS Aktuell

An: GBS Initiative e.V.
Carl – Diem – Str. 108
41065 Mönchengladbach

oder per FAX an: 02161 – 480205

Aufnahmeantrag

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____ Hausnr.: _____

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,-)
- ich möchte als Normal – Mitglied mehr als den Jahresbeitrag entrichten
- € _____ pro Jahr

- als Förder – Mitglied (Jahresmindestbetrag €50,-)
- 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 _____

Datum / Unterschrift: _____

Ich überweise meine Beträge: GBS Initiative e.V. Konto Nr. 4095550
Stadtparkasse Mönchengladbach: BLZ 310 500 00

Datum / Unterschrift: _____

GBS Aktuell

Patientenbroschüre zum Einsatz von Intravenösen Immunglobulinen

Bei der Behandlung des GBS hat sich die Gabe von i.v. Immunglobulinen (IVIG) aufgrund ihrer guten Wirksamkeit und Verträglichkeit inzwischen als Therapie der Wahl etabliert. Was sind eigentlich IVIG? Diese und andere Fragen beantwortet eine neue Patientenbroschüre der Octapharma AG. Zum einen wird darin das menschliche Immunsystem und dessen Funktion erläutert und über mögliche Störungen aufgeklärt.



Zum anderen werden die Anwendung und Fragen der Sicherheit und Verträglichkeit einer IVIG-Behandlung erläutert. Die Broschüre ist kostenlos. Sie kann bezogen werden bei:

Octapharma GmbH, Immunologie-Forum,
Bahnhofstr. 43, 40764 Langenfeld,
Tel. 02173 – 917 231, Fax 02173 – 917 111

Oder per email an
patientenbroschuere@octapharma.de oder
über die Homepage des Unternehmens
www.octapharma.de

GBS Shop

Bücherecke



Titel	€
Das Guillain-Barré-Syndrom (Wolfgang Trabert) ISBN : 3-8311-4737-x	14,-
Zeit zum Nachdenken (Albert Handelman) ISBN: 3-89811-037-0	10,50
Kein hoffnungsloser Pflegefall (Doris Krönert) ISBN: privat	5,-
Der Kampf gegen den Tod (Achilles Grellinger) ISBN: 3-9520963-6-9	12,95
Marienkäfer auf Efeu (Albert Handelman, Vroni Gschwenter, Gerhard Gärtner) ISBN: 3-8311-4035-9	12,50
It could be YOU (Dave Borshik) ISBN: 1-901-218-007	16,10
Rückfragen zu Inhalten und Lieferungen bei der GBS Initiative e.V. 02161- 480499	