

Guillain-Barré Syndrom

GBS Aktuell

Die Zeitschrift der GBS Initiative e.V.

www.gbsinfo.de



Herbstblatt



Mit
CIDP
Journal

4. Jahrgang, Ausgabe 4, November 2004

GBS Aktuell

Aus dem Inhalt	Seite
Titelblattfoto „Herbstblatt“: Albert Handelmann	1
Vorwort: Was mir am Herzen liegt, Albert Handelmann	3
Anfragen an die Bundesregierung bezgl. Pflegeversicherung	4
Impressum	5
15 Jahre mit GBS. Erfahrungsbericht von Iris Asmussen aus Stuttgart	6
Gesprächskreis München im REGUS Business Center München Schwabing	13
Gesprächskreis Köln in der REHANOVA	17
Gesprächskreis Schweiz im Kantonsspital St. Gallen	20
CIDP Journal	23
Das Guillain-Barré Syndrom und Varianten, Kurzbeschreibung	27
Veränderungsmittelteilung und CIDP Netz	28
Tag der offenen Tür im Rehabilitationszentrum Reichshof-Eckenhagen	29
Autorenstammtisch fördert GBS Initiative e.V.	31
Termine	35
Organisation	36
REHACARE Messe in Düsseldorf / Kindernetzwerk	38
Weiteres GBS Informationsmaterial	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.

Rechtzeitige Anmeldung erleichtert uns die Disposition. Danke

GBS Aktuell

Was mir am Herzen liegt

Liebe Leserinnen und Leser von GBS Aktuell

Zu unserer Herbstausgabe in diesem Jahr möchte ich Sie ganz herzlich begrüßen. Es sind nur noch wenige Wochen bis zum Weihnachtsfest, und daher lässt sich schon auf das Erreichte in diesem Jahr zurückblicken.



Albert Handelmann
Vorsitzender GBS Initiative e.V.

An der unvollkommenen Gesundheitsreform wird immer noch „herumgebastelt“, und da kann man nur hoffen, dass es für die Schwerkranken leichter wird, was den typisch deutschen Bürokratismus angeht. Selbst Mediziner müssen einen nicht unerheblichen Zeitaufwand betreiben, um die vielen Formalitäten neben der Behandlung von Patienten zu bewerkstelligen. Es ist kostbare Zeit, die bei der Behandlung der Patienten fehlt. Bei unserem Besuch in der „Godeshöhe“ im Januar dieses Jahres wurde dieses bestätigt. Noch mehr Bürokratismus würde unser Gesundheitssystem völlig aus den Angeln heben. Darüber hinaus verschlingt der Bürokratismus eine ganz enorme Summe an Geld, das ebenfalls besser

für Behandlungsmaßnahmen eingesetzt werden könnte.

Würde man die Verwaltung auf das Wichtigste beschränken, könnte der Begriff das „medizinisch Notwendige am Patienten“ geändert werden in das „Bestmögliche für den Patienten“; denn wenn man schon von Qualität redet, muss man es auch umsetzen. Letztendlich beurteilt der mündige Patient (Kunde), was Qualität ist, und niemand anders.

Sehr erfreulich verlief die Gründung der GBS Initiative in der Schweiz, wo in diesem Jahr bereits 2 Gesprächskreise stattfanden. Die Gründung der Landesgesellschaft für Nordrhein Westfalen in Olpe wird im Dezember abgeschlossen. Die GBS Initiative e.V. fördert ausdrücklich die Gründung weiterer GBS Selbsthilfegruppen.

In diesem Heft finden Sie zum ersten Mal einen kleinen Einblick in das zukünftige CIDP Journal, in dem besonders die Themen der chronischen GBS Variante behandelt werden. Die WEB Seiten dazu sind seit einigen Monaten unter www.cidp.de eingerichtet. Bei dieser Gelegenheit möchte ich mich bei Kay Thomas Weder aus Olpe, der noch sehr unter dem CIDP leidet, ganz herzlich dafür bedanken, dass er sich trotz seiner Behinderung für die chronisch Betroffenen einsetzt.

Zum bevorstehenden Weihnachtsfest wünsche ich Ihnen, liebe Mitglieder und Leser viel Ruhe und Besinnlichkeit und natürlich auch ein gesundes Neues Jahr.



Ihr Albert Handelmann

GBS Aktuell

Auszug aus unserem GBS CIDP Infobrief
vom Oktober 2004

1. Pflegeversicherung

Die GBS Initiative e.V. hat in der Vergangenheit mehrfach festgestellt, dass gerade bei älteren Patienten eine frühe Verlegung in ein Pflegeheim angestrebt wird, obwohl das Rehabilitationspotential bei weitem noch nicht ausgeschöpft ist. Der Grund liegt offensichtlich in einer Verlagerung der Kosten von der Kranken- auf die Pflegeversicherung. Insgesamt sind in den letzten 12 Monaten 6 Fälle bekannt geworden. In einem Fall in Hannover wurde ein erst 43jähriger nach 5 Monaten Rehabilitation entgegen dem Rat des behandelnden Mediziners durch den medizinischen Dienst in ein Pflegeheim verlegt. Der Schirmherr der GBS Initiative e.V., der Bundestagsabgeordnete Dr. Günter Krings wurde über diesen Fall unterrichtet und startete eine Anfrage an die Bundesregierung.

Die Fragen von Herrn Dr. Günter Krings wurden von der parlamentarischen Staatssekretärin im Gesundheitsministerium, der Bundestagsabgeordneten Frau Marion Caspers-Merk am 2. September 2004 beantwortet:

Schriftliche Fragen im August 2004
Arbeitsnummern 8/242 und 8/243

Fragen an die Bundesregierung

Frage 8/242 von Herr Dr. Günter Krings

Sind der Bundesregierung Fälle bekannt, in denen klinische Rehabilitationsmaßnahmen im Falle von Patienten mit

dem Guillain - Barré Syndrom (GBS) seitens der Krankenkasse abgebrochen wurden, obwohl die behandelnden Ärzte noch ein Rehabilitationspotential sahen und der medizinische Dienst der Krankenkasse keine persönliche Untersuchung der Patienten vornahm, und wie würde die Bundesregierung ein solches Verhalten der Krankenkasse werten?

Antwort von Frau Marion Caspers-Merk

Der Bundesregierung sind keine diesbezüglichen Fälle bekannt. Wenn die Krankenkasse in einem Einzelfall den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung um eine Stellungnahme bittet, sind die Krankenkassen und die Leistungserbringer verpflichtet, dem Medizinischen Dienst die für die Prüfung erforderlichen Unterlagen zu übermitteln. Es liegt dann im Ermessen des Medizinischen Dienstes, ob er auf der Grundlage der ihm vorliegenden Unterlagen entscheidet oder eine körperliche Untersuchung für erforderlich hält.

Frage 8/243 von Herrn Dr. Günter Krings

Liegen der Bundesregierung Erkenntnisse oder Zahlen vor, nach denen in den letzten zwei Jahren eine Tendenz zu erkennen ist, dass bei GBS-Patienten die Pflegeversicherung immer stärker anstelle der Krankenversicherung als Kostenträger für die Weiterführung der Behandlung eingesetzt wird?

Antwort von Frau Marion Caspers-Merk

Der Bundesregierung liegen keine entsprechenden Erkenntnisse oder Zahlen vor, da die Statistik der sozialen Pflegeversicherung den Personenkreis der GBS-Patienten nicht erfasst.

GBS Aktuell

Kommentar von Albert Handelmann

Es war abzusehen, dass die Antworten wahrscheinlich so ausfallen werden. Viel Mühe hat man sich bei der Beantwortung nach meinem Dafürhalten nicht gemacht. Die erste Antwort ist nicht aussagekräftig, und bei der zweiten Antwort hat man offensichtlich der Einfachheit halber auf pauschale Redewendungen zurückgegriffen. Wenn man sich bei solchen einfachen Dingen bereits keine große Mühe gibt, wie will man dann die größeren Probleme lösen?

KOMMENTAR (Zur Pflegeversicherung
Allgemein aus Ärztezeitung vom 1.9.2004)

Kurieren an Symptomen

Von Helmut Laschet

Der Kanzler mag erzählen, was er will: wie sehr sich die Koalition und vor allem seine eigene Partei an den bisherigen Reformen lahm gerieben hat, zeigt sich bei der Pflegeversicherung. Dieser jüngste Zweig der Sozialversicherung ist zugleich der marodeste. Seit Jahren kumulieren sich in der Pflegeversicherung wachsende Defizite, die das Startkapital aus dem Anfangsjahr aufzehren. Spätestens 2007 wird die Pflegeversicherung pleite sein. Dies alles ist seit langem bekannt. Gleichwohl begnügt man sich mit notdürftigen Schönheitsreparaturen, wie sie das Bundesverfassungsgericht zugunsten von Eltern gefordert hat. Der Aufschlag von 0,25 Prozentpunkten, den Kinderlose ab 2005 zahlen sollen, wird nur vorübergehend die Krankheitssymptome der Pflegeversicherung lindern. An der Wurzel gepackt wird das Übel jedoch nicht. Eine Politik der Nachhaltigkeit sieht anders aus.

Impressum

Herausgeber:

GBS Initiative e.V.

Carl-Diem-Str. 108

D-41065 Mönchengladbach

Tel. / Fax: 02161-480499 / 480205

E-Mail: service@gsbinfo.de

Vereinsregister Mönchengladbach

18 VR 2145

Redaktion und Layout:

Albert Handelmann

Julia Kraft

Tanja Laidig

E-Mail: redaktion@gsbinfo.de

Auflage: 2000

Druck:

Boschen Druck

Alpenroder Str. 14

65936 Frankfurt

GBS Aktuell erscheint 4 x jährlich

Spendenkonten:

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

GBS Aktuell

15 lange Jahre mit GBS

Erfahrungsbericht von Iris Asmussen

1989

Im September 1989 hatte ich eine leichte Grippe und machte mir nicht viel Sorgen deswegen. Anfangs hatte ich nur Hals- und Kopfschmerzen, dann plötzlich bekam ich massive Schmerzen in den Beinen. Ich hatte Mühe, aufrecht zu gehen und bin mehrfach plötzlich umgefallen. Am nächsten Tag hatte ich meine Arme nicht mehr unter Kontrolle, mir fiel die Kaffeetasse aus der Hand, und ich konnte nicht mehr schreiben. Uneinsichtig wie ich war, bin ich nicht sofort zum Arzt gegangen, sondern hatte es mir für den nächsten Tag vorgenommen. Glücklicherweise habe ich das Telefon mit zum Bett genommen, denn nach einer schlaflosen Nacht konnte ich morgens nicht mehr aufstehen. Eine Nachbarin hatte zum Glück einen Schlüssel für meine Wohnung. Ich war kaum noch in der Lage, die Nummer zu wählen, aber mit einem Kugelschreiber im Mund habe ich es dann geschafft. Sie kam sofort und brachte mich in die Klinik. Das war am 13. September 1989, ein Datum, das ich nie vergessen werde.

Hier wurde dann sofort eine Nervenwasseruntersuchung vorgenommen, und dann kam die Diagnose GBS. Es hieß, es seien aufsteigende Lähmungen, die den gesamten Körper erfassen und bis zur Atemlähmung gehen können. Ich lag von Mittwoch bis Freitag im Heidenheimer Krankenhaus, und Behandlungen haben nicht stattgefunden. Freitagnachmittag hieß es dann plötzlich, ich würde sofort in die Uniklinik Tübingen verlegt.

In Tübingen bekam ich in den folgenden Tagen mehrere Plasmapherese-Behandlungen

(Zellseparation, "Blutwäsche"). Die Lähmungen sind zu diesem Zeitpunkt nicht mehr fortgeschritten, an einer Atemlähmung bin ich gerade noch vorbeigeschlittert, aber ich saß im Rollstuhl, und die Koordination meiner Arme und Hände war massiv eingeschränkt. Zähneputzen war nur sehr begrenzt möglich, und ein Glas oder eine Tasse anzuheben war unmöglich. Ich konnte nur noch mit Strohhalm trinken, und an Essen in der Öffentlichkeit war zu diesem Zeitpunkt nicht zu denken. Ich bekam täglich meine Krankengymnastik und Ergotherapie, und es wurden verschiedene Schmerztherapien vorgenommen, da die Schmerzen in den Beinen zeitweise unerträglich waren. Die



Iris Asmussen 1989 in der Reha. Sie schiebt einen anderen GBS Patienten

Ärzte teilten mir schon sehr früh mit, dass es sehr lange dauern würde und dass ich damit rechnen müsste, nicht mehr in meinem erlernten Beruf als Einzelhandelskauffrau arbeiten zu können. Zu dem Zeitpunkt sind aber alle noch davon ausgegangen, dass ich wieder ganz gesund werden könnte. Ich war damals erst 26 Jahre alt und konnte den Gedanken kaum ertragen, dass ich nie wieder

GBS Aktuell

gesund werden könnte. Bis zum Dezember war ich dann soweit, dass ich ein paar Schritte an Krücken gehen konnte. Schwer gestört waren aber auch immer noch die Hände und vor allem die Tiefensensibilität. Dadurch war ich im Dunkeln hilflos, und ohne Augenkontrolle war keine Bewegung mehr möglich. Während dieser Zeit wurde die Anerkennung der Schwerbehinderung beantragt, und ich bekam dann den GbB 60 % G.

1990

Im Januar 1990 wurde ich direkt aus der Uniklinik Tübingen in die Schmieder Kliniken nach Gailingen in die Reha gebracht. Dort habe ich mich vom ersten Tag an so unwohl gefühlt, da ich im Haus für äußerst pflegebedürftige Schwerstbehinderte untergebracht war. Es war für mich sehr schwer zu verkraften, dass es kaum Patienten gab, die in der Lage waren zu reden, da sie teilweise schwere Gehirnschäden hatten. Ich bekam auch hier täglich Krankengymnastik, Ergotherapie, Bäder und Elektrobehandlungen. Nach 8 Wochen in Gailingen hielt ich es nicht mehr aus, und ich drängte darauf, entlassen zu werden, denn inzwischen war es ja über 5 Monate die ich weit von zu Hause weg war. Die Zeit in Gailingen habe ich in keiner angenehmen Erinnerung, denn da es viele 100 Kilometer von zu Hause weg war, bekam ich kaum Besuch und fühlte mich hilflos und allein gelassen. Die Ärzte und Therapeuten waren nur für unsere Behandlungen zuständig, und wie ich mit den Behinderungen weiterleben sollte, konnte mir niemand sagen. Es ging streng nach Therapieplan, und gerade die Krankengymnastik war auch noch sehr schmerzhaft. Die Aussage, dass ich immer über die Schmerzgrenze hinausgehen muss, um Erfolge zu sehen, hat sich bis heute in meinem Kopf eingebrannt.

Als ich wieder zu Hause war, bemerkte ich relativ schnell, dass ich meine körperlichen Fähigkeiten einfach überschätzt hatte. Ich war kaum in der Lage, meine Wohnung allein sauber zu halten, einzukaufen, und sogar das Kochen war aufgrund der schlechten Motorik meiner Hände ein großes Problem. Ohne die tägliche Hilfe von Freunden und Nachbarn wäre ich fast hilflos gewesen. Ich ging weiterhin täglich zur Krankengymnastik oder Ergotherapie, und am Ende des Jahres konnte ich mit 2 Krücken ca. 10 Minuten gehen, und die Motorik meiner Hände verbesserte sich insoweit, dass ich immerhin einen großen Becher ohne Strohhalme leer trinken konnte. Die Ärzte und Therapeuten gingen immer noch davon aus, dass ich fast wieder ganz gesund werden würde, und ich wollte ihnen immer noch glauben. Ich hatte zum Glück noch ein paar Freunde, die zu mir gehalten haben und für mich da waren, wenn ich wieder mal verzweifelt war, weil es keine Fortschritte gab.

1991

1991 hatte ich gesundheitlich keine großartigen Veränderungen, und ich kam dann nochmal eine Woche stationär nach Tübingen. Mir wurden dort Infusionen mit Immunglobulin verabreicht. Eine positive Wirkung war aber weder akut noch langfristig gegeben. Nach dieser Therapie fuhr ich dann auch nicht mehr zur ambulanten Behandlung nach Tübingen, da mir die Fahrt viel zu anstrengend war und außer einem regelmäßigen EMG nichts gemacht wurde. Ich ging nun in Heidenheim regelmäßig zu meinem Neurologen und bekam meine Rezepte für die Krankengymnastik und die Ergotherapie. Prognosen stellte mein Neurologe nicht mehr auf, sondern die Besuche bei ihm verliefen immer gleich. Er machte ein EMG und sagte, es würde sicher

GBS Aktuell

wieder alles in Ordnung kommen. Aufbauend war es nicht wirklich.

Im Herbst war es dann soweit, dass mich die Krankenkasse aufforderte, einen Renten-antrag zu stellen, der dann auch bewilligt wurde. Ich konnte zu dem Zeitpunkt immer noch nicht besser gehen, und auch meine Hände waren unverändert schwer kontrollierbar. Aufgrund der fehlenden Tiefensensibilität konnte ich im Dunkeln nach wie vor nichts machen, und im Herbst und Winter wurde das Leben für mich zum reinsten Horror. Viele Freunde hatte ich nicht mehr, denn wenn man immer nur Hilfe braucht und nirgends mehr mithalten kann, wird man nun mal vielen Menschen einfach lästig. Da ich nach wie vor meinen Ärzten glaubte, dass ich wieder ganz gesund werden würde, stellte ich bei der BfA einen Antrag auf Umschulung, denn ich bin davon ausgegangen, dass ich eine sitzende Tätigkeit ausüben konnte. Dass ich aufgrund meiner Motorik dann Probleme bekommen würde, habe ich nie bedacht, da ich einfach wieder etwas tun wollte. In Rente bleiben konnte ich mir zu dem Zeitpunkt einfach nicht vorstellen.

1992

Das Jahr verlief gesundheitlich wie das Jahr 1991. Ich lernte die Einschränkungen der Hände teilweise zu umgehen, so dass ich mit Hilfsmitteln mich allein etwas besser versorgen konnte. Die Beine waren unverändert, nach 15 Minuten gehen war ich am Ende. Da mir mein damaliger Neurologe nur Neurocil gegen die Schmerzen geben wollte, nahm ich bald gar keine Medikamente mehr, denn ich merkte, dass ich eine immer höhere Dosis brauchte, um schmerzfrei zu sein. Nahm ich das Neurocil nicht, machte ich tagelang kein Auge mehr zu, und es ging mir noch schlechter. Mitte des Jahres wurde ich

dann von der BfA wieder nach Gailingen in die Reha geschickt, um meine körperliche Belastung zu prüfen. In Gailingen wurde dann neben der üblichen Krankengymnastik und Ergotherapie 12 Wochen eine Berufstherapie durchgeführt. Heute weiß ich, dass diese Therapie völlig an der Realität vorbeiging, denn es wurde nur meine „Denkfähigkeit“ geprüft, aber nicht mitberücksichtigt, wie ich im normalen Berufsalltag vor allem mit den Einschränkungen der Hände zurecht kommen soll. Nach der Reha lebte ich mein Leben weiter mit Krankengymnastik, Ergotherapie, und immerhin konnte ich jetzt an einer Krücke meine 15 Minuten gehen. Ich lernte immer besser, meine Defizite an den Händen auszutricksen, und sah wieder mit Angst dem langen dunklen Winter entgegen, denn im Dunkeln war ich nach wie vor hilflos.

1993

Anfang des Jahres wurde die Umschulung bewilligt, und ich war zuerst so glücklich, wieder einen Sinn in meinem Dasein zu haben. Voller Elan fing ich in einer kleinen Firma meine Umschulung zur Bürokauffrau an. Die ersten Wochen war ich mir sicher, dass ich mich an die Belastungen gewöhnen würde und dass ich mit ein wenig Übung auch irgendwann die Maus und eine Tastatur beherrschen würde. Leider wurden die Schmerzen immer mehr, und da ich auch nur fast unleserlich schreiben konnte, wurde die gesamte Umschulung zu einer einzigen Qual, und ich wusste wieder nicht, wie ich durchhalten sollte. Mittlerweile waren auch meine Ärzte soweit, dass sie mir mitteilten, dass ich wohl doch dauerhafte Behinderungen behalten werde. Da ich oft bis abends um 18 Uhr im Büro saß, hatte ich keine Zeit mehr, zur Krankengymnastik zu gehen, und bald hatte ich bei jedem Schritt Schmerzen und

GBS Aktuell

überhaupt keine Ausdauer beim Gehen mehr. Jede Bewegung war eine Qual, aber ich wollte die Umschulung durchziehen, denn immer öfter wurde mir mitgeteilt, dass alle GBS Kranken wieder bis auf geringe Defizite gesund werden und ich nur fest entschlossen sein müsste.

1994

Ich biss weiter die Zähne zusammen und versuchte, meine Umschulung so gut es geht durchzuziehen. Mitte des Jahres ging ich nochmal für 6 Wochen nach Gailingen zur Reha und bekam wieder die üblichen Behandlungen. Danach fühlte ich mich etwas stärker und glaubte wieder fest daran, dass ich ganz normal arbeiten könnte, wenn ich mich nur zusammenreißen würde. Auch hier hieß es wieder, dass GBS bis auf kaum merkliche Reste wieder komplett geheilt werden kann. Kurze Zeit nach der Reha fühlte ich mich wieder genauso schlecht wie vorher. Die Schmerzen waren fast unerträglich, ich wusste nicht, wie ich meine Hände richtig koordinieren sollte, und ich bekam immer mehr Stress mit meinem Chef, da ich am PC natürlich sehr langsam war, mich dauernd vertippte, weil ich die Tasten kaum traf und auch meine handschriftlichen Arbeiten nicht ausreichend leserlich waren. Ich konnte mich oft ab Mittags kaum noch aufrecht halten und hoffte immer noch, dass urplötzlich auch bei mir die GBS Heilung einsetzt. Außer ins Büro bin ich kaum noch irgendwo hingegangen, da ich einfach nicht mehr die Kraft hatte, noch irgendetwas nach der Arbeit zu tun.

1995

Meine Umschulung habe ich geschafft und die theoretische Prüfung sogar sehr gut

bestanden. Ich bekam mehr Zeit für die Prüfungen, und daher habe ich es hinbekommen. Obwohl es mir damals körperlich immer noch sehr schlecht ging, kam ich gar nicht auf den Gedanken, wieder in Rente zu gehen. Ich fühlte mich verpflichtet zu arbeiten und suchte nach einem neuen Job. Nach langer Suche fand ich endlich eine Anstellung, zog dafür sogar von Heidenheim nach Stuttgart und gab somit wieder einen Teil von meinem Leben auf. Vom ersten Tag an war ich wieder in der alten, schmerzhaften Tretmühle und fragte mich, wie ich das alles noch 30 Jahre durchhalten sollte. Zu alledem war ich jetzt auch noch ganz allein. Meine Familie wohnt 800 km weit weg und meine Freunde waren in Heidenheim. Aber da ich immer noch davon ausging, dass ich doch noch Fortschritte machen würde, hielt ich weiter durch.



Iris Asmussen im Januar 1990

GBS Aktuell

1996

Als ich wieder soweit war, dass ich nicht mehr wusste, wie ich einen Arbeitstag durchhalten sollte, dazu noch meine Wohnung sauber halten und einkaufen sollte, suchte ich mir einen neuen Neurologen in Stuttgart. Eine Kollegin empfahl mir einen, und ich ging voller Hoffnung zu ihm. Das Gespräch war so niederschmetternd, dass ich daraufhin bis zum Jahr 2004 keinen Neurologen mehr aufgesucht habe. Er fragte mich, was ich eigentlich von ihm erwarten würde. Langsam sollte ich mich damit abgefunden haben, und außerdem bleiben bei GBS im Allgemeinen nur leichte Beschwerden zurück. Wenn ich unbedingt wollte, könne er mir ja ein paar Bäder verordnen. Ich war soweit, dass ich selber schon glaubte, dass ich mir meine Beschwerden nur einbilden würde, und versuchte, ohne meinen Stock zu gehen. Natürlich bin ich dann ständig hingefallen, und ich musste mal wieder der Tatsache ins Auge sehen, dass ich einfach nicht mehr richtig laufen konnte.

Die nächsten Monate wusste ich kaum, wie es weitergehen sollte, und ich habe mich täglich weiter zur Arbeit geschleppt, ohne zu wissen, wie ich den Tag überstehen sollte. Ich lebte nur noch mit der Aussicht aufs Wochenende oder den Urlaub. Am schlimmsten waren oft die Blicke der Kollegen, wenn sie sahen, wie zittrig meine Hände sind. Männer fragten mich ständig, ob sie mich denn so nervös machen würden, dass ich bei ihrem Anblick gleich zu zittern anfangen würde. Es wurde über mich getuschelt, und ich wurde belächelt. In Gegenwart von Kollegen traute ich mich kaum noch, etwas zu tun, da es mir einfach peinlich war, nicht mal vernünftig eine Tasse heben zu können. Gleichzeitig musste ich aber jeden Tag beweisen, dass ich mithalten kann, und daher oft mehr leisten als die, die ja nichts beweisen müssen. Wenn ich

nicht mehr konnte oder Dinge von mir erwartet wurden, die eine gute Feinmotorik voraussetzen, hieß es gleich: Sie wollen ja nur nicht, so schwer ist das wirklich nicht. Mein Alltag war nur noch eine einzige Qual.

1997 – 2003

Ich arbeitete nach wie vor und war mit meinen Kräften völlig am Ende. Rücksicht von Kollegen oder Vorgesetzten kann man nicht über einen so langen Zeitraum erwarten, und der Druck wurde immer größer. Mittags saß ich schon am Schreibtisch und konnte mich kaum noch aufrecht halten. Wenn ich nach Hause kam, lag ich nur noch auf der Couch und konnte mich vor Müdigkeit und Schmerzen kaum noch bewegen. Spaß am Leben hatte ich schon lange nicht mehr. Für mich gab es kein Leben mehr außerhalb des Büros, und ich hatte gar keine Freunde mehr. Abends war ich viel zu müde, um noch irgendetwas zu unternehmen, und die Wochenenden verbrachte ich damit, meine Wohnung in Ordnung zu bringen. Die Anerkennung meiner Gehbehinderung und auch die Einschränkungen an den Händen wurden immer schwerer und sogar die **Geschichte des Herrn Babbel** wurde zu meinen Ungunsten ausgelegt. Wieder konnte ich mir anhören, dass GBS doch heilbar ist und ich mich wohl in ein nicht vorhandenes Leid hineinsteigern würde. Ich wusste nicht mehr weiter und hatte nur noch Angst vor der Zukunft. Mittlerweile hatte ich auch erfahren, dass sogar in meiner Personalakte ein Zeitungsausschnitt über GBS lag. Mit einem Textmarker war nur die Stelle markiert, in der stand, dass die Patienten nach einer gewissen Zeit wieder vollkommen beschwerdefrei sind. Da ich nicht mehr an die Neurologen glaubte, versuchte ich mein Glück auch mit Akupunktur und Akupressur. Mir ging es dann aber auch nicht viel besser, und nach zwei Jahren merkte ich, dass dies auch nicht

GBS Aktuell

der richtige Weg ist. Ich fühlte mich nur noch überfordert und schaffte es trotzdem noch, mein Arbeitspensum zu erledigen. Die einzigen Menschen, die in dieser Zeit ohne Einschränkung zu mir gehalten haben, waren meine Eltern. Wenn ich sie brauchte, waren sie da, setzten sich ins Auto und fuhren die 800 km Entfernung, um mir zu helfen, wo es nur ging.

2004

Im Frühjahr dieses Jahres war ich mit meinen Kräften restlos am Ende und ging nun endlich wieder zu einem Neurologen. Endlich hatte ich nun einen Arzt gefunden, bei dem ich das Gefühl hatte, dass er mir glaubt. Er untersuchte mich und beantragte sofort eine ambulante Reha. Auch verschrieb er mir endlich Medikamente, so dass ich Hoffnung hatte, dass vielleicht der dauernde Schmerz in den Beinen nach Jahren endlich weniger werden würde. Ich war glücklich, dass die Reha bewilligt wurde, und seit dem 02. August gehe ich jeden Morgen drei Stunden in die Reha und kann dann nach Hause. Gleich in der ersten Woche sprach die Ärztin mit mir und sagte mir, dass es für sie unvorstellbar ist, wie ich mein Alltagsleben bewältige. Sie hielt es für ausgeschlossen, dass ich weiter voll berufstätig bin, und rief mir, wieder einen Renten Antrag zu stellen. Mehr als maximal 3 – 4 Stunden arbeiten am Tag hielt sie für nicht vertretbar.

Kurze Zeit danach ging ich mit einem Zwischenbericht der Ärztin zur BfA und kam mir dann sofort wieder wie ein fauler Simulant vor. Es wäre ja wohl üblich, dass man erst einmal ein Jahr krank geschrieben sei, und ob ich eine Teilrente oder Vollrente möchte, interessiert die BfA nicht. Ich wollte ihr den Zwischenbericht aus der Reha zeigen, aber sie weigerte sich, diesen anzusehen und sagte wörtlich: „Die Ärzte haben von Renten

doch keine Ahnung“. Ich sollte mir das alles nochmal genau überlegen und könnte dann die Formulare schicken. Natürlich war ich wieder deprimiert und redete mir ein, dass es sicher irgendwie auch mit der Arbeit weitergehen würde. Am nächsten Tag in der Reha haben mich aber die Therapeuten davon überzeugt, dass ich mich von dem Gerede nicht irritieren lassen soll, denn die Ärzte könnten es sicher besser beurteilen. Zwei Wochen später schickte ich den Antrag dann ab, und immerhin habe ich eine Mitteilung bekommen, dass ich zur Begutachtung zu einem Neurologen soll, der für die BfA tätig ist.

Die Reha selbst tut mir unheimlich gut. Die Sensibilität in der linken Hand und auch im linken Fuß ist viel besser geworden, und ich fühle mich kräftiger und auch etwas stabiler. Das erste Mal gab es Therapeuten, die nicht davon sprachen, dass GBS voll heilbar ist, und es tat so unendlich gut, dass mir nach 15 Jahren endlich jemand glaubt. Die Krankenkasse hat insgesamt 10 Wochen Reha genehmigt, und ich bin froh, dass ich im Anschluss eine Wiedereingliederung ins Berufsleben über 6 Wochen machen kann. Mir ist inzwischen klar geworden, dass ich nie wieder ganz gesund werde, und ich habe immer noch Angst, was passiert, falls die BfA den Renten Antrag ablehnt. Wenn ich morgens in die Reha gehe, fühle ich mich körperlich noch so fit, dass ich am Nachmittag ein wenig in der Wohnung machen kann. Es gibt wieder Momente, in denen ich sogar ein wenig Spaß am Leben habe. Die Schmerzen kommen nur noch, wenn ich eine Weile stehe oder mehr als 15 Minuten gehe. Aber immerhin hat sich die Motorik in den Händen etwas verbessert. Ich habe zwar ein paar Tage gebraucht, um diese Zeilen zu schreiben, aber immerhin schaffe ich es jetzt hin und wieder, ein bis zwei Wörter auf Anhieb fehlerfrei zu schreiben.

GBS Aktuell

Es fällt mir nach wie vor sehr schwer zu akzeptieren, dass ich nie wieder gesund werde, obwohl diese Krankheit doch bei fast allen Betroffenen wieder geheilt werden kann. Warum gerade ich? Das frage ich mich immer wieder, und ich bin kaum noch in der Lage, Außenstehenden meine Probleme zu erklären. Es ist schwer, so zu leben, und ich hoffe immer noch, dass irgendwann ein Wunder passiert. Ich bin oft ungerecht und werde richtig aggressiv, wenn ich merke, dass es so viele Dinge gibt, die ich nie wieder machen kann. Ein Leben, wie ich es mir mit 25 Jahren vorgestellt hatte, wird es für mich nie geben. Ich weiß nicht, ob ich mich jemals damit abfinden werde, und hoffe nur, dass ich mich irgendwann nicht mehr dafür rechtfertigen muss, dass ich nun mal kein Markus Babbel bin, der nach kurzer Zeit schon wieder richtig schön gehen konnte.



Ich freue mich für jeden GBS Kranken, der wieder gesund wird und ein „normales“ Leben führen kann. Aber man sollte auch an die denken, die es nicht können. Ich bin heute 41 Jahre alt und habe immer gehofft, dass ich wieder gesund werde, und an mir selbst gezweifelt, weil mir nur von Patienten berichtet wurde, die „es geschafft“ hatten. Es tut so weh, wenn man 5 Jahre hofft, kämpft und einfach nichts besser wird. Nach 10 Jahren glaubt man an keine Prognosen mehr, und es macht sich nur noch Verzweiflung und Mutlosigkeit in einem breit. Nach 15 Jahren fühle ich mich manchmal nur noch nutzlos, da mir kaum jemand glaubt, dass ich nach der langen Zeit immer noch so schlecht laufe wie im ersten Jahr nach Ausbruch der Krankheit. Meine schlechte Motorik treibt mich in den Wahnsinn, und wegen der Unsicherheit der Hände gehe ich nicht mal mehr in Lokale zum Essen oder Kaffeetrinken. Ich ertrage die Blicke nicht mehr, wenn ich die kleinen Tassen nicht ohne etwas zu verschütten an den Mund führen kann. Ich habe Angst im Dunkeln, weil ich sofort umfalle, wenn ich nichts sehen kann, und fühle mich nur noch in meiner eigenen Wohnung sicher. Wie mein Leben weitergeht, weiß ich nicht, aber es ging bisher ja immer weiter, irgendwie ...

Iris Asmussen
30.09.2004

Bild links:

Iris Asmussen im Sommer 2000



GBS Aktuell

Erster GBS CIDP Gesprächskreis am 25. September 2004 von 14:00 bis 18:00 im REGUS Business Center München Schwabing in München

Obwohl Oktoberfest war, fanden sich 15 Betroffene und Angehörige zum ersten Münchener GBS CIDP Gesprächskreis ein. Sie kamen aus Rüdershausen (bei Göttingen / Niedersachsen), Erding, Taufkirchen, Pfarrkirchen, Grafing und natürlich München.

Nach der Begrüßung durch Albert Handelmann wurden schon obligatorisch die neuesten Daten der GBS Initiative e.V. bekannt gegeben. Die Mitgliederzahl liegt derzeit bei 260 und die zu betreuenden Betroffenen in Europa bei fast 1000. Weiterhin wurden einzelne Ereignisse wie die Unterstützung von Aljoscha aus Tschernobyl und Tsegasaw aus Addis Abeba / Äthiopien durch die GBS Initiative e.V. erläutert. Natürlich wurde auch über den Stand des CIDP Netzes gesprochen, wo derzeit über 50 Teilnehmer registriert sind und Kay Thomas Weder aus Olpe die Moderation für das CIDP Netz und den Bereich CIDP übernommen hat. Mit der nächsten Ausgabe von GBS Aktuell wird auch das CIDP Journal erscheinen. Es wird in GBS Aktuell zunächst integriert. Des Weiteren wurde über den GBS CIDP Infobrief berichtet, der erstmalig vor 2 Wochen per eMail verschickt wurde. Er erscheint alle 1 bis 2 Monate und kann aus organisatorischen Gründen nur per eMail verschickt oder auf Gesprächskreisen verteilt werden.

Ganz herzlich wurde dann Herr Dr. med. Wolfgang Hupfer, Oberarzt in der Neurologie des Städtischen Krankenhauses München-Bogenhausen, begrüßt. Er erklärte seinen Tätigkeitsbereich und auch seine Erfahrungen mit dem Guillain-Barré Syndrom. In seinem

Referat erläuterte er die medizinischen Notwendigkeiten sowie die Problematik bei Beginn der Krankheit. Die Nervensysteme (motorisches, sensorisches und vegetatives) wurden mit ihren Funktionen für alle Teilnehmer sehr gut verständlich erklärt. Ebenso die jeweiligen Muskelfunktionen. Bei den Muskelfunktionen wurden die einzelnen Kraftgrade von 0 (keine Kraft) bis 5 (volle Kraft) anschaulich gemacht. Bei der Myelinschicht wurde verdeutlicht, dass es für das bessere Nachwachsen noch keine Medikamente gibt, sondern dass der Körper dieses selbst besorgen muss.

In der anschließenden Fragestunde musste Dr. Hupfer sehr viele Fragen beantworten. Auch die Frage, warum die Genesungsdauer bei einigen Betroffenen kürzer ist als bei einigen anderen. Eine Teilnehmerin in dieser Münchener Runde ist Marathonläuferin und konnte berichten, dass sie bereits 4 Monate nach dem Auftreten des Guillain-Barré Syndroms sehr gut genesen ist und so langsam wieder daran denkt, an Marathonveranstaltungen teilzunehmen. Sehr ausführlich wurde auch die Impfproblematik nach akutem Guillain-Barré Syndrom GBS diskutiert.

Für sein Referat erhielt Dr. med. Wolfgang Hupfer sehr starken Beifall.

Albert Handelmann bedankte sich im Namen des Vorstands der GBS Initiative e.V. und der Mitglieder bei Dr. med. Wolfgang Hupfer und bei dem Organisator Holger Bedow, der auch Repräsentant der GBS Initiative e.V. in München ist, für die gelungene Veranstaltung des 1. GBS CIDP Gesprächskreises in München.

München, 25. September 2004
Albert Handelmann.

GBS Aktuell

Bildergalerie



Bild links:

**Das
Regus
Business
Center
München
Schwabing in
München**

Die Bilder zeigen
einen Teil der
Teilnehmer vor
Beginn der
Veranstaltung

Unten rechts:
Marathonläuferin



GBS Aktuell



Bild oben:
Diskussionen

Bild rechts:
Dr. med. Wolfgang Hupfer (links) mit dem ehemaligen Betroffenen Holger Bedow (rechts). Holger Bedow wurde von Dr. Hupfer während der Akutphase behandelt und betreut.



Bild unten:
Dr. med. Wolfgang Hupfer beim Referat



GBS Aktuell



Bild oben:

Während des Referats



Dr. med. Wolfgang
Hupfer bei der
Erklärung der
Nervenfunktionen

„Das Nachwachsen
der Myelinschicht
muss der Körper
von alleine schaffen;
denn dafür gibt es
kein Mittel“

GBS Aktuell

GBS CIDP Selbsthilfegruppe GBS Initiative e.V.

4. GBS CIDP Informationsveranstaltung und Gesprächskreis am 16. Oktober 2004 in der REHANOVA Köln – Merheim

Es war 14:00, und der Vorsitzende der GBS Initiative e.V., Albert Handelmann konnte weit über 30 Teilnehmer zum 4. Gesprächskreis Köln in der REHANOVA Köln - Merheim begrüßen. Die Teilnehmer kamen aus Bielefeld, Lüdenscheid, Düsseldorf, Neuss, Mönchengladbach, Dormagen, Bedburg, Bergheim, Meckenheim, Bettingen und Mettendorf (Südeifel) und natürlich aus Köln.

Bei der Begrüßung wurde der Chefarzt der REHANOVA, Priv. Doz. Dr. med. Thomas Rommel vorgestellt, der auch Mitglied im Medizinisch Wissenschaftlichen Beirat der GBS Initiative e.V. ist. Zunächst wurden die neuesten Vereinsdaten und die weiteren Vorhaben der GBS Initiative e.V. durch Albert Handelmann bekannt gegeben. So liegt die Anzahl der Mitglieder derzeit bei 260 und die Anzahl der zu betreuenden Betroffenen in Europa bei knapp über 1000. Ebenfalls wurde auf die zu erwartenden Änderungen der Satzung und die Gründung des Landesverbandes NRW der GBS Initiative e.V. hingewiesen. Die Gründung wird ähnlich dem Schema der GBS Initiative Schweiz erfolgen. Das GBS Informationsblatt gibt es in deutscher, polnischer und kyrillischer Sprache. Die Übersetzungen in die türkische und arabische Sprache werden voraussichtlich in 2005 erfolgen. Weiterhin wurde bekannt gegeben, dass der Autorenstammtisch Köln die GBS Initiative e.V. in den nächsten Jahren fördern wird. Dafür herzlichen Dank.

Nun ging es in den Hörsaal der REHANOVA, wo eine Präsentation für die Teilnehmer stattfand. Dr. Thomas Rommel erklärte in seiner Präsentation ausführlich die Aufgaben und die Stationen der neurologischen Rehabilitation in der REHANOVA. Die Behandlung und Betreuung von schwer betroffenen GBS Patienten wurde für alle Teilnehmer sehr anschaulich erläutert, und anschließend wurden die unterschiedlichen Varianten und Verlaufsformen des Guillain-Barré Syndroms erklärt. In der darauf folgenden Diskussion wurden Fragen der Teilnehmer beantwortet. Der Schwerpunkt lag bei der Behandlung von Restdefiziten. Die Diskussions- und Fragestunde war für alle Teilnehmer hochinteressant und hätte wohl noch länger dauern können. Vielen wurde durch die Erklärungen von Dr. Thomas Rommel entscheidend weitergeholfen. Für die Präsentation und Ausführungen gab es sehr starken Applaus. Es war ein ganz erfreulicher Tag für die Teilnehmer und auch für die GBS Initiative e.V. als Veranstalter.

Albert Handelmann bedankte sich bei Dr. Thomas Rommel im Namen des Vorstandes und der Mitglieder der GBS Initiative e.V. für diesen wertvollen Beitrag, für die Bereitstellung der Räumlichkeiten und die hervorragende Bewirtung.

Nach der Präsentation ging es zum gemütlichen Teil des Gesprächskreises über, in dem Betroffene miteinander ihre Erfahrungen und Adressen austauschen konnten. Sehr oft fiel der Satz: „Es war eine schöne Veranstaltung und ein erfreulicher Tag“.

Albert Handelmann
Köln, 16. Oktober 2004

GBS Aktuell

Bildergalerie



Die REHANOVA in Köln - Merheim

Priv. Doz. Dr. med.
Thomas Rommel bei
seinem Vortrag über das
Guillain-Barré Syndrom
und Varianten



GBS Aktuell



Fragestunde: Viele Fragen wurden diskutiert, insbesondere die Behandlung von Restdefiziten



Bilder unten: Nach der Präsentation ging es zum gemütlichen Teil über



GBS Aktuell

GBS CIDP Selbsthilfegruppe Schweiz der GBS Initiative e.V.

2. GBS CIDP Informations- und Gesprächskreis der GBS CIDP Selbsthilfegruppe Schweiz im Kantonsspital St. Gallen am 23. Oktober 2004

Eine sehr große Anzahl von Betroffenen und Interessierten kam an diesem wunderschönen Tag zum örtlichen Gesprächskreis, um u. a. auch den Vortrag von Frau Dr. med. Bettina Ellert zu hören. Schwerpunkt des Vortrags war die Müdigkeit nach akutem Guillain-Barré Syndrom.

Etwa 30 Teilnehmer konnte Daniel Zihlmann (Vorstand der GBS Initiative Schweiz) gegen 14:00 begrüßen. Dann kam der Vortrag von Frau Dr. Bettina Ellert zum Guillain-Barré Syndrom GBS. Es wurden die unterschiedlichen Erscheinungen des Beginns von GBS und die verschiedenen Verlaufsvarianten erklärt. Auf einem Lichtbild wurde ein großes Nervsegment dargestellt, an dem die Schädigungen erläutert wurden. Nach den Restdefiziten ging es zum Thema Müdigkeit, die ja auch ein Bestandteil der Restdefizite ist. Nach akutem Guillain-Barré Syndrom benötigen die Nerven und Muskeln, die sich nicht mehr ganz vollständig erholt haben, weitaus mehr Kraft, um die jeweiligen Körperfunktionen zu aktivieren. Daher ermüdet der Körper schneller als gewöhnlich. Danach wurden verschiedene Fragen beantwortet, und Frau Dr. med. Bettina Ellert erhielt sehr starken Beifall für die für alle verständlichen Erklärungen. Dafür bedankten sich auch Daniel Zihlmann und Albert Handelmann.

Dann ging es erst einmal in die nahe gelegene Cafeteria, wo man sich stärken konnte. Es folgte noch eine kurze Darstellung durch

Albert Handelmann über die neuesten Daten und die zukünftigen Aktivitäten der GBS Initiative e.V. in Europa. Daniel Zihlmann behandelte verschiedene nationale Themen der Schweiz.

Die Zeit verrann so schnell, dass man gerne noch etwas länger geblieben wäre. Aber es kommen ja noch weitere Gesprächskreise.

St. Gallen, 23. Oktober 2004
Albert Handelmann



Das Kantonsspital St. Gallen (KSSG)
Bildquelle: www.kssg.ch



Daniel Zihlmann begrüßt die Teilnehmer zum 2. Gesprächskreis im Jahr 2004

GBS Aktuell



Teilnehmer während der Fragestunde



Bild oben: Pause bei sonnigem Wetter



Bilder links: Dr. med. Bettina Ellert beim Referat und der anschließenden Fragestunde.

Bild unten: Fragestunde



GBS Aktuell



Bild oben: Einen Marienkäfer zum Füttern für die Gesprächskreise in der Schweiz übernahm Nadezhda Good von Albert Handermann.



Bild oben: Nach dem Gesprächskreis konnte Daniel Zihlmann zufrieden sein.



Es war spannend, wie man sieht



Kay Thomas Weder aus Olpe übernimmt den CIDP Bereich bei der GBS Initiative e.V.

Mit Wirkung vom 1. September 2004 hat Kay Thomas Weder aus Olpe den CIDP Bereich der GBS Initiative e.V. übernommen und moderiert daher ebenfalls das CIDP Netz. Damit konnte eine große Lücke geschlossen werden. Kay wird diesen Bereich weiterhin ausbauen und hat bereits eine eigene CIDP Seite erstellt. www.cidp.de.



Weiterhin hat Kay Thomas Weder die Funktion des örtlichen Repräsentanten der GBS Initiative e.V. übernommen.

Seinen ersten Besuch absolvierte er in der nahe gelegenen Neurologischen Fachklinik Hilchenbach.

Rechtes Bild: Von links: Chefarzt Dr. med. Andreas Sackmann, Kay Thomas Weder und Albert Handelmann



Bild oben: Kay T. Weder im August 2004. Es geht weiter bergauf.

Bild links: Kay T. Weder vor seiner Erkrankung bei der Arbeit als Lehrer.



GBS Aktuell

Von der WEB Seite
www.cidp.de

CIDP Verlauf von
Kay Thomas Weder

Der Anfang im

Juni 2003

Leichtes Kribbeln in Händen und Füßen.
Annahme: eingeklemmter Nerv. Behandlung
durch **Chiropraktiker**. Keine Besserung

Juli 2003

Kernspintomographie des Kopfes – Alles in
Ordnung

10. Juli bis 14. Juli 2003

Kreiskrankenhaus Siegen

Diagnose: leichtes Guillain-Barré-Syndrom
(GBS) Therapie : keine

26. August bis 31. August 2003

Kreiskrankenhaus Siegen

Einweisungsgrund: verstärktes Missempfinden.
Diagnose : Subakutes Guillain-Barré-Syndrom
(CIDP). Therapie: 5 Tage intravenös
Immunglobuline, Decortin H 100mg. Leichte
Besserung

24. Oktober bis 29. Oktober 2004

Kreiskrankenhaus Siegen

Einweisungsgrund: Verschlechterung der
Symptomatik. Diagnose : Subakutes Guillain-
Barré-Syndrom (CIDP). Therapie: 5 Tage
intravenös Immunglobuline, Decortin H
25mg, Imurek 4 x 50mg, Ranitic 150mg.
Keine Besserung. Gangunsicherheit

13. Januar bis 20. Januar 2004

Kreiskrankenhaus Siegen

Einweisungsgrund: weitere Verschlechterung
der Symptomatik. Diagnose : Subakutes
Guillain-Barré-Syndrom (CIDP).

Eingriff :Muskel- und Nervenbiopsie

Therapie: 5 Tage intravenös Immunglobuline,
Decortin H 50mg, Imurek 6 x 50mg, Ranitic
150mg, Calcium Verla 600mg.

Keine Besserung

ab 01.01.2004 Pflegestufe II, permanenter
Aufenthalt im Rollstuhl

16. Februar 2004

Kreiskrankenhaus Siegen

Einweisungsgrund: weitere Verschlechterung
der Symptomatik. Diagnose : Subakutes
Guillain-Barré-Syndrom (CIDP).

Überweisung in das Universitätsklinikum
Marburg, Neurologisches Institut, Dr.
Sommer

24. Februar 2004

Universitätsklinikum Marburg, Neurologisches Institut, Dr. Sommer

Diagnose : Subakutes Guillain-Barré-
Syndrom (CIDP). Vorgeschlagene Therapie :
Decortin H ausschleichen lassen, Imurek
noch 2-3 Monate weiternehmen, wenn kein
Erfolg, dann Endoxantherapie

19. April bis 27. April

Kreiskrankenhaus Siegen

Einweisungsgrund: weitere Verschlechterung
der Symptomatik. Diagnose : Subakutes
Guillain-Barré-Syndrom (CIDP). Therapie: 5
Tage intravenös Immunglobuline, Imurek
und Ranitic abgesetzt. Leichte Besserung der
groben Kraft

GBS Aktuell

13. Mai bis 15. Mai 2004

Kreiskrankenhaus Siegen

Einweisungsgrund: weitere Verschlechterung der Symptomatik. Diagnose : Subakutes Guillain-Barré-Syndrom (CIDP). Therapie: 3 Tage intravenös Immunglobuline. Keine Besserung. Stärker werdendes Taubheitsgefühl in den Händen

30.Juni 2004

Deutsche Klinik für Diagnostik

Teilstationäre Untersuchung zur Bestätigung der Diagnose CIDP und gezielter Therapie

5. August 2004

Deutsche Klinik für Diagnostik

Ergebnis: Schwere CIDP

10. August bis 15. August 2004

Kreiskrankenhaus Siegen

Einweisungsgrund: weitere Verschlechterung der Symptomatik. Diagnose : Subakutes Guillain-Barré-Syndrom (CIDP). Therapie: Chemotherapie 3 Tage intravenös 3x 700mg/m² Cyclophosphamid (Endoxan). Wiederkehren der Kraft in Beinen und Armen.

1. September 2004

Deutsche Klinik für Diagnostik

Aufnahme eines Lehrvideos für angehende Neurologen. Nachmessen der Kraft: Deutliche Besserung
Beine von 12 auf 16,
Arme von 16 auf 18

Therapie-Empfehlung: Alle 4 Wochen Endoxantherapie mit 700mg/m²

8. September bis 16. September 2004

Kreiskrankenhaus Siegen

Einweisungsgrund: Therapieempfehlung DKD-Wiesbaden. Diagnose : Subakutes Guillain-Barré-Syndrom (CIDP). Therapie: Implantieren eines Ports zur Gabe von Medikamenten intravenös. Chemotherapie 3 Tage intravenös 3x 700mg/m² Cyclophosphamid (Endoxan)

Die Beschreibung des Verlaufs wird durch Kay T. Weder fortgesetzt. Red.

Steckbrief von

Kay Thomas Weder

Alter: 34 Jahre
früherer Beruf: Lehrer
(Ausbildungsbegleitende Hilfen und berufsvorbereitende Bildung beim katholischen Jugendwerk Förderband Olpe)

www.foerderband-olpe.de

seit Juni 2003 an GBS/CIDP erkrankt
- seit Oktober 2003 im Krankengeld
- seit Januar 2004 Pflegestufe II

- Motto: **Alles wird gut !!!**

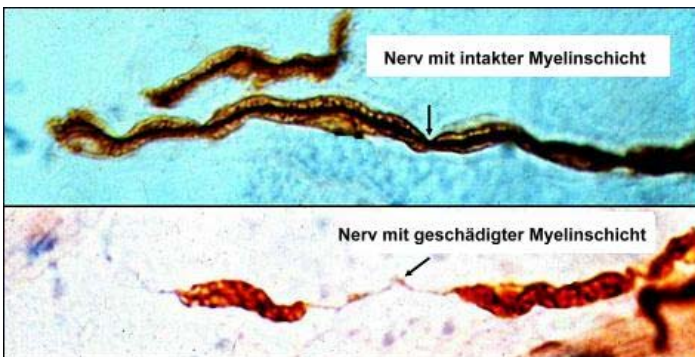
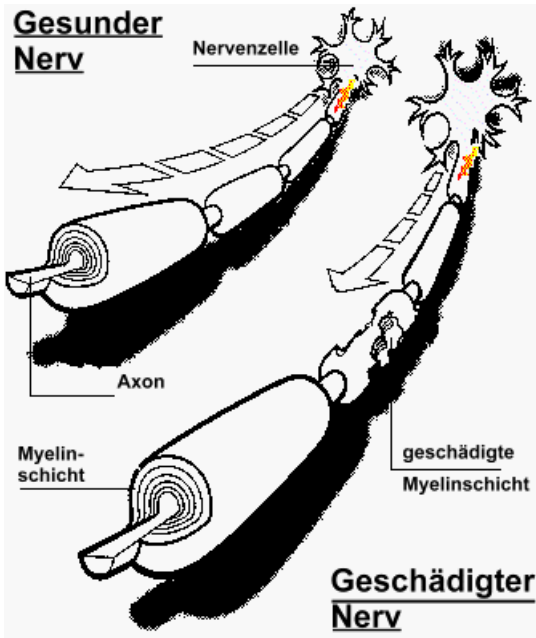


GBS Aktuell

Die Startseite im WEB: Willkommen auf <http://www.cidp.de> von Kay T. Weder

Diese Seite soll Aufklärung und Hilfe für Betroffene und Angehörige bieten.

CIDP ist die chronische Form des Guillain-Barré-Syndroms, wobei die Myelinschicht, die sich schützend um die Nervenbahn legt, angegriffen wird. Die Impulse zur Steuerung der Muskeln gelangen gar nicht oder nur stark abgeschwächt zum Ziel.



GBS Aktuell

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, 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

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

CIDPnetz

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

Derzeit sind über 60 Teilnehmer registriert. Die CIDP Kladde enthält **21** individuelle CIDP Berichte und Verläufe.

Der Aufnahmeantrag mit Datenschutzerklärung kann bei der GBS Initiative e.V. angefordert werden. Die Teilnahme ist kostenlos. Die anfallenden Telefonkosten trägt jeder Teilnehmer selbst.

Rückfragen bitte an die GBS Initiative e.V.

Kay T. Weder, Alte Landstraße 27, 57462 Olpe,
Telefon: 02761-839125 Fax: 02761-839126 eMail: info@cidp.de

Albert Handelmann, Carl-Diem-Str. 108, 41065 Mönchengladbach
Tel. 02161-480499, Fax: 02161-480205, eMail: service@gsinfo.de

GBS Aktuell

GBS Selbsthilfegruppe auf dem Tag der offenen Tür am 2. Oktober 2004 im Reha-Zentrum Reichshof

Mit einem Stand präsentierte sich die GBS Initiative e.V. als GBS und CIDP Selbsthilfegruppe auf dem Tag der offenen Tür im Reha-Zentrum Reichshof in Reichshof-Eckenhagen, um über die seltene Erkrankung des Guillain-Barré Syndroms GBS und der chronischen Variante CIDP zu informieren.

In der Begrüßungsansprache erläuterte Verwaltungsdirektorin Hannelore Hoppe u. a. die wirtschaftliche Bedeutung des Reha-Zentrums in der Region und den Aufgabenbereich der Fachklinik.

Chefarzt der Neurologie Herr Dr. med. Jürgen Bonnert erklärte die medizinischen Bereiche der Fachklinik und ging mit seinen Begrüßungsworten auch auf die wichtige Aufgabe der Selbsthilfegruppen ein. Selbsthilfegruppen sind mit ihren ehrenamtlichen Helfern eine unschätzbare Hilfe für betroffene Patienten und deren Angehörige. Selbsthilfegruppen stellen somit dem Gesundheitssystem in Deutschland ein hohes Maß an **Humankapital** zur Verfügung.



Verwaltungsdirektorin Hannelore Hoppe begrüßt die Gäste.



Chefarzt der Neurologie Dr. med. Jürgen Bonnert bei seiner Ansprache



Reha-Zentrum Reichshof

Fachklinik für Neurologie,
Pneumologie und Onkologie

Zur Reha-Klinik 1
51580 Reichshof-Eckenhagen

GBS Aktuell



Kay Thomas Weder, Repräsentant der GBS Initiative e.V. und Moderator des CIDP Netzes aus Olpe erklärt den NERV bei GBS und CIDP.



Standhelferinnen



Kay Thomas Weder (links) und Albert Handelmann (rechts) nahmen sich auch Zeit für Diskussionen.

GBS Aktuell

Autorenstammtisch fördert GBS Selbsthilfegruppe

Seit über 3 Jahren trifft sich der Autorenstammtisch in Köln alle 2 Monate zu einem Meinungs- und Erfahrungsaustausch im „Libresso“, einem kleinen gemütlichen Lokal in der Kölner Innenstadt. Beim Stammtisch im Juli 2004 einigte man sich darauf, etwas Gutes zu tun, und beschloss, aus dem Reinerlös des Verkaufes der Bücher einen Betrag zur Förderung Betroffener mit dem Guillain-Barré Syndrom GBS und CIDP der GBS Initiative e.V. zu spenden. „Für andere Erkrankungen werden Galaabende und Tombolas veranstaltet, und so liegt es nahe, dass es auch für seltene Erkrankungen Unterstützung geben muss“, so Volker Schmid, der Moderator des Autorenstammtisches.

Albert Handelmann bedankt sich als Vorsitzender der GBS Initiative e.V. bei seinen Autorenfreunden für dieses außergewöhnliche Engagement.



Die Mitglieder des Autorenstammtisches im Guillain-Barré Syndrom T-Shirt der GBS Initiative e.V. von links nach rechts: Kurt F. A. Meyer, Peter Strebel, Rainer Meerkamp, Eugen Schneider, Gabriele (Gabi) Wötzel und der „Chef“ Volker Schmid. Unten links Albert Handelmann, der das Foto aufnahm.

GBS Aktuell



Hunger auf Leben ISBN 3-8311-1832-9

Preis €17,13

Gabriele (Gabi) Wötzel, Dormagen

Nadine ist gerade elf Jahre alt, als die Diagnose Leukämie ihre unbeschwerte Kindheit beendet. Morgens noch in der Schule, liegt sie am Abend im Krankenhaus. Tapfer steht sie acht Monate Chemotherapie durch, beseelt von dem Gedanken, die bösartige Krankheit zu besiegen. Doch dann kommt der Rückfall. Der Kampf um ihr Leben beginnt aufs Neue...

Aufmerken, Hinsehen, Nachdenken

Preis €22,90

ISBN 3-8330-0659-5

Rainer Meerkamp, Bad Münstereifel

„Gitarrespielen und Singen lernte der 23jährige Amerikaner George Crompton, um das Herz der von ihm verehrten jungen Dame zu erobern. Jetzt hat das Mädchen den Gitarrenlehrer Cromptons geheiratet. Trauzeuge war der Gesangslehrer.“ – Dieses Buch präsentiert Zeitungsmeldungen aus dem modernen Leben und Alltagsgeschichten, die zum Aufmerken und Nachdenken anregen. Genaues Hinsehen und eine „ganzheitlich“ auf den übergeordneten Kontext bezogene Nachdenklichkeit soll Aufmerksamkeitslücken und Wahrnehmungsfällen des Alltagslebens vermeiden helfen.



Die phantastischen Abenteuer ISBN 3-8330-0841-5

Preis €14,95

des Anton Gröbel, Peter Strebel, Köln

Im flackernden Lichtschein der Fackel sahen die Abenteuerer einen Schatten. Langsam bewegte er sich durch den Gang. Schlurfende Schritte. Irgendwo schlug eine Tür zu. „Wie erkennst du den richtigen Weg in diesem Labyrinth?“, fragte Anton leise den Zwerg. Zillipoch wies auf ein Zeichen an der Wand des Gewölbes. „Sobald ein neuer Gang unseren Weg kreuzt, achte ich auf dieses Symbol, Sahib.“ „Das ist ja ein Auge!“ Mario wagte kaum zu atmen. „Das Auge beobachtet uns!“, flüsterte Ronny. „Seid still! Waren da nicht wieder Schritte zu hören?“ Das leise Knistern der Fackel war das einzige Geräusch in dem unheimlichen Gewölbe.



ES geht UM WEGE ISBN: 3-8311-4047-2

€ 22,50

Eugen Schneider, Köln

Die Geschichte einer fatalen Berufung. Die Erzählung ES geht UM WEGE handelt von der mehr als überraschenden, fast schicksalhaften Berufung Edgars zum Priester. Von seiner Berufung überzeugt, geht er diesen Weg konsequent, doch stark fremdbestimmt. Ohne es zu wollen, gerät er immer mehr auf einen Weg, den er letztlich nie gewollt hat. Schließlich kommt er ganz von seiner ersten Berufung ab, um zu seiner eigentlichen als Lehrer zu kommen. So steht sein Leben unter dem Motto: **Und führen, wohin du eigentlich solltest.**



GBS Aktuell



Orions Schwert ISBN 3-8981-1144-x

Preis €10,12

Volker Schmid, Bonn,

26. Jahrhundert... Die Erde ist mit mehreren benachbarten Welten in einem Handelsbündnis zusammengeschlossen. Der Handel wird jedoch immer wieder durch Weltraumpiraten gestört. Commander Frank Dorn und Captain Sabrina Henderson nehmen den Kampf auf.



Gedankensklaven ISBN 3-8311-1071-9

Preis € 9,10

Volker Schmid, Bonn

26. Jahrhundert.. Commander Frank Dorn freut sich auf einen langen Urlaub. Er verbringt die ersten Tage mit Ariana. Doch diese Frau ändert plötzlich und unerklärlich ihr Verhalten. Frank Dorn und Sabrina Henderson kämpfen gegen eine unheimliche und gnadenlose Macht, welche die Kräfte der Menschen übersteigt.



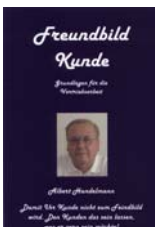
Die Todeszone ISBN 3-8334-0279-2

Preis €15,80

Volker Schmid, Bonn

26. Jahrhundert.. Der Auftrag der terranischen Forschungsbehörde sieht aus wie eine Routinemission. Die Besatzung und Ladung eines Raumschiffes soll aus einem Quarantänegebiet geborgen werden. Doch dann beginnt ein Wettlauf um die Macht im Universum. Wieder mit Frank Dorn und Sabrina Henderson.

Leser bescheinigen der Serie mittlerweile Kultstatus.



Freundbild Kunde ISBN 3-8334-1078-7

Preis € 14,00

Albert Handelmann, Mönchengladbach

Damit der Kunde nicht zum Feindbild wird, wurde dieses Buch zusammengestellt für Juniorinnen und Junioren im Vertrieb, in vertriebsnahen Berufen, in der Technik, im Kundendienst, bei Versicherungen und bei Einrichtungen, in denen der Dienst am Kunden die Basis darstellt einschließlich des gesamten Gesundheitswesens, wo der Kunde der Patient ist. Der Autor hat hier seine langjährigen Erfahrungen als leitende Führungskraft in Vertriebs- und Geschäftseinheiten zusammengefasst.



Die Ungnade der frühen Geburt ISBN 3-0001-2445-4

Preis €19,90

Kurt F. A. Meyer, Erfstadt

Ein **Rückblick** auf Kindheit, Jugend, Krieg und Gefangenschaft. Kurt F. A. Meyer beschreibt in diesem Buch seine Kindheit in Stuttgart, sein Engagement in verschiedenen Jugendgruppen und die strenge Erziehung an einer Napola, die er ab 1936 besuchte. Als Berufsoffizier und Flugzeugführer einer JU 88 wurde er während des 2. Weltkrieges mehrfach verwundet. Es folgte die harte Zeit als Schwerkriegsversehrter in der Gefangenschaft sowie die berufliche und gesellschaftliche **Neuorientierung**.

GBS Aktuell

Die Autoren werden auch **Botschafter der GBS Initiative e.V.** sein und auf Veranstaltungen wie z. B. Lesungen Informationsmaterial über das Guillain-Barré Syndrom verteilen.

Sämtliche Bücher der Autoren können auch über die GBS Initiative e.V. bestellt werden. Die GBS Initiative e.V. leitet die Bestellung weiter zum jeweiligen Autor beziehungsweise an den Verlag.

GBS Initiative e.V. , Carl-Diem-Straße 108, 41065 Mönchengladbach Fax: 02161-480205

	Titel	Autor	€
<input type="checkbox"/>	Hunger auf Leben ISBN 3-8311-1832-9	Gabriele Wötzel	17,13
<input type="checkbox"/>	Aufmerken, Hinsehen, Nachdenken ISBN 3-8330-0659-5	Rainer Meerkamp	22,90
<input type="checkbox"/>	Die phantastischen Abenteuer des Anton Grübel ISBN 3-8330-0841-5	Peter Strebel	14,95
<input type="checkbox"/>	ES geht UM WEGE ISBN 3-8311-4047-2	Eugen Schneider	22,50
<input type="checkbox"/>	Orions Schwert ISBN 3-8981-1144-x	Volker Schmid	10,12
<input type="checkbox"/>	Gedankensklaven ISBN 3-8311-1071-9	Volker Schmid	9,10
<input type="checkbox"/>	Die Todeszone ISBN 3-8334-0279-2	Volker Schmid	15,80
<input type="checkbox"/>	Zeit zum Nachdenken ISBN 3-8981-1037-0	Albert Handelmann	10,50
<input type="checkbox"/>	Marienkäfer auf Efeu ISBN 3-8311-4035-9	Albert Handelmann Vroni Gschwenter	12,50
<input type="checkbox"/>	Freundbild Kunde ISBN 3-8334-1078-7	Gerhard Gärtner Albert Handelmann	14,00
<input type="checkbox"/>	Die Ungnade der frühen Geburt ISBN 3-0001-2445-4	Kurt F.A. Meyer	19,90

GBS Aktuell

Terminkalender

Datum	Uhrzeit	Ort	Veranstaltung
04.12.2004	13:00 - 19:00	Haus Ambour Mönchengladbach	Weihnachtlicher Gesprächskreis der GBS Initiative e.V.
19.02.2005	14:00 – 17:00	Neurologisches Rehabilitationszentrum Waldstr. 2-10, 53177, Bonn	GBS CIDP Gesprächskreis der GBS Initiative e.V.
Januar 2005 *		Hedonklinik Lingen	GBS CIDP Gesprächskreis
März 2005 *		Mönchengladbach	Jahreshauptversammlung
Februar 2005 *		Frankfurt	GBS CIDP Gesprächskreis
14.05.2005	ganztägig	Marriott Hotel Huntingdon, UK	20jähriges Bestehen der britischen GBS Gruppe

* Genaues Datum und Ort stehen noch nicht fest

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

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

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 ServTel: +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 Handelsmann, 2. Vorsitzende Alexandra Merz,
1. Schatzmeister Frank Milke, 2. Schatzmeister Wulf Schwick,
Schriftführerin Giesela Handelsmann

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

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

Sachgebiete:

Akutes Guillain-Barré Syndrom (GBS),	Albert Handelsmann
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 Handelsmann
Internat. Koordination,	Eva Fels
Öffentlichkeitsarbeit,	Tanja Laidig, Julia Kraft
Recht + Soziales,	Birgit Späth, Albert Handelsmann
Mitgliederbetreuung,	Irmgard Frambach
Internetauftritt / Diskussionsforen	Wulf Schwick
Datenschutz	i. P. Albert Handelsmann

GBS Aktuell

Örtliche Repräsentanten in Deutschland:

Flensburg	Stefan Eilsen,
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

Besuch auf der REHACARE



REHACARE 2004: Albert Handelmann (l) im Gespräch mit Melanie Ebert (r) vom Kindernetzwerk

Die REHACARE in Düsseldorf findet einmal im Jahr auf dem Düsseldorfer Messegelände statt. Aussteller zeigen dort die neusten Erzeugnisse und Geräte für Behinderte. Albert Handelmann besuchte auch den Stand des Kindernetzwerks e.V., um sich dort über die Arbeitskreise des Kindernetzwerks zu informieren. Die GBS Initiative e.V. ist Mitglied im Kindernetzwerk. Mitarbeit im Arbeitskreis „Seltene Erkrankungen“ ist angesagt.

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

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.