

Guillain-Barré Syndrom

GBS Aktuell

Die Zeitschrift der GBS Initiative e.V.

www.gbsinfo.de



Kalifornischer Frühling



4. Jahrgang, Ausgabe 2, Mai 2004

GBS Aktuell

Aus dem Inhalt	Seite
Titelblattfoto „Kalifornischer Frühling“: Albert Handelmann	1
Vorwort: Was mir am Herzen liegt - Albert Handelmann	3
Guillain-Barré Syndrome Foundation International, USA	4
Impressum	5
Interview mit Bundesliga Handballspieler Stefan Strauch	6
Jahrestreffen der englischen GBS Selbsthilfegruppe in Liverpool	9
3. Gesprächskreis Weser-Ems in Lingen	12
9. Gesprächskreis in Mönchengladbach nach der Jahreshauptversammlung	14
1. Gesprächskreis „Schweiz“ in Olten	16
1. Gesprächskreis „Koblenz“ im Bundeswehrzentral Krankenhaus	20
Meine Zeit mit Guillain-Barré von Marion Schmidl aus Wien	22
Gesprächskreis Termine	24
Organisationsübersicht der GBS Initiative e.V.	25
Das Guillain-Barré Syndrom und Varianten	26
Veränderungsmitteilung	27
CIDPnetz	27
CIDPnetz Anmeldeformular	28
Anforderungsformular für Informationsmaterial	29
Aufnahmeantrag	30
Aufnahmeantrag SCHWEIZ	31
Bücherecke	32

Was mir am Herzen liegt

Liebe Leserinnen und Leser von GBS Aktuell

Zu unserer Frühlingsausgabe 2004 begrüße ich Sie ganz herzlich. So ganz allmählich gewöhnen wir uns an die Veränderungen der ganz kleinen Gesundheitsreform mit dem Wissen, es hätte vieles besser gemacht werden können. Klare Worte im Vorfeld hätten auch für weniger Verwirrung gesorgt. So sprach man bei der Praxisgebühr von Cent und Euro, bei der Senkung der Kassenbeiträge aber von Prozentpunkten. Diese Diskussionen weckten nur ganz wenig Vertrauen, da diese Vergleiche mit unterschiedlichen Faktoren geführt wurden. Bei einigen jüngeren Mitbürgern kommt noch der „Pisastudieneffekt“ hinzu, so dass bei Teilen unserer Bevölkerung das Verständnis dafür nahezu unmöglich ist. Eines möchte ich hier in aller Deutlichkeit sagen: „Man kann sich auch klarer und deutlicher ausdrücken, ja muss es sogar, wenn man überzeugen will.“

In der jüngsten Vergangenheit sind auch Fälle bekannt geworden, in denen gerade älteren Mitbürgern, die am Guillain-Barré Syndrom erkrankt waren, von einigen Institutionen zu einem Aufenthalt in einem Pflegeheim geraten wurde. Das bedeutet eine Unterbrechung der notwendigen Therapie, Verlängerung der Genesungsdauer und gleichzeitig die Verlagerung der Kosten auf eine andere Kostenstelle. Das heißt auch, dass die Pflegeversicherung anstelle der Krankenversicherung die Kosten übernimmt, und die darüber hinausgehenden Kosten die Angehörigen zu tragen haben. Ich habe mir daher auch die Frage gestellt, ob dieses der Sinn und Zweck der Pflegeversicherung ist, oder ob hier ein nicht gewollter klassischer Versicherungsbetrug stattfindet? Bisher sind mir 3 solcher Fälle bekannt geworden, und

bei allen dieser Fälle konnte eine Verlegung in ein Pflegeheim verhindert werden. Die GBS Initiative e.V. wird alles tun, damit derartige Vorgehensweisen nicht zur gängigen Praxis werden.

Mit der Durchführung von Gesprächskreisen für Betroffene mit dem Guillain-Barré Syndrom liegen wir eindeutig im Trend der Zeit. So konnten in diesem Jahr in den ersten vier Monaten bisher fünf Gesprächskreise organisiert werden. In der Schweiz wurde am 3. April 2004 die GBS Initiative Schweiz ins Leben gerufen. Darüber werden wir in einer unserer nächsten Ausgaben von GBS Aktuell berichten.

Die für Ende März 2004 geplante Harmonisierung unseres Internetauftritts konnte dank guter Vorbereitung durch unsere Webmaster bereits am 5. Februar, also fast 2 Monate früher durchgeführt werden. So mussten die seit dem Jahr 2000 historisch gewachsenen unterschiedlichen WEB Seiten sowie insgesamt 8 WEB Adressen auf einer Seite vereinigt werden. Insgesamt ist unser neuer Internetauftritt jetzt wesentlich übersichtlicher und professioneller geworden, und dafür möchte ich mich bedanken.

Mit den besten Grüßen verbleibt Ihr
Albert Handermann



Guillain-Barré Syndrome Foundation International

Das Guillain-Barré Syndrom ist eine Krankheit, die keine Grenzen kennt. Überall auf der Welt erkranken Menschen daran. In vielen Ländern gibt es daher bereits GBS-Selbsthilfegruppen, oder es werden welche aufgebaut. Gerade in Europa engagiert sich die GBS Initiative e.V. stark beim Aufbau von neuen Selbsthilfegruppen – vor allem in den osteuropäischen Ländern.

In den nächsten Ausgaben sollen daher einzelne Gruppen und verschiedene Projekte vorgestellt werden. Den Anfang macht dabei **die Guillain-Barré Syndrome Foundation International**, die mit ca. 23.000 Mitgliedern weltweit die größte Selbsthilfegruppe und Interessenvertretung von GBS-Patienten ist.

Die Guillain-Barré Syndrome Foundation International, das weltweite Netz GBS Betroffener

Nachdem Robert Benson selbst an GBS erkrankte, gründete er gemeinsam mit seiner Frau Estelle und einer Handvoll Gleichgesinnter die erste amerikanische GBS-Selbsthilfegruppe. Nachdem die Gruppe innerhalb von wenigen Jahren stark gewachsen war und immer mehr Anfragen aus dem Ausland eintrafen, entschieden sich Estelle und Robert zu „expandieren“ und regionale Gruppen (sogenannte Chapters) auch in anderen Ländern zu gründen (z.B. Großbritannien, Australien, Indien und Kanada). Inzwischen hat die Organisation, die 1980 zum eingetragenen Verein wurde, mehr als 23.000 Mitglieder, die sich auf 160 regionale Gruppen auf fünf Kontinenten verteilen.

Neben der Unterstützung von GBS-Patienten und deren Angehörigen ist es ein weiteres

Ziel der Guillain-Barré Syndrome Foundation International, kurz GBSFI, die Bekanntheit von GBS bei der Bevölkerung und in medizinischen Kreisen zu erhöhen. Um dies tun zu können, bietet die GBSFI eine Vielzahl von verschiedenen Broschüren zum Thema GBS an. Zusätzlich legt die Selbsthilfegruppe einen großen Wert auf Weiterbildungsangebote und Informationsveranstaltungen für Patienten und deren Angehörige, aber auch für medizinisches Personal. Darüber hinaus vergibt die GBSFI auch Forschungsgelder für Forschungen im Zusammenhang mit GBS.



Bild oben: Estelle Benson,
Executive Director
Guillain-Barré Syndrome Foundation International

Neben dem „Communicator“, dem internationalen Newsletter, der alle drei Monate erscheint und neueste Meldungen zum Thema GBS enthält, sind die regelmäßigen regionalen Treffen für alle Betroffenen besonders wichtig. Für viele der

GBS Aktuell

amerikanischen und internationalen Patienten und deren Angehörige ist die GBSFI eine Art Familie geworden. Dementsprechend sind die Symposien, die alle zwei Jahre durchgeführt werden, nicht nur eine Möglichkeit, sich über den neuesten Forschungsstand bei GBS zu informieren, sondern auch geeignet um gute Freunde zu treffen.

Die GBS Initiative e.V. arbeitet bereits seit einigen Jahren mit der GBSFI zusammen – so stammen einige Artikel in „GBS aktuell“ aus dem „Communicator“ oder aus „Reaching out“, dem Newsletter der englischen GBSFI-Gruppe. Auch auf den europäischen und weltweiten Symposien ist die deutsche Selbsthilfegruppe mit Mitgliedern vertreten.

Für die Zukunft ist geplant, noch enger mit anderen internationalen Selbsthilfegruppen zusammen zu arbeiten und gemeinsam an einem Ausbau des GBS-Netzes mitzuwirken. Dies macht Sinn, denn erst vor kurzem erkrankte eine deutsche Touristin in Malaysia an GBS (wir berichteten). Nur wenn die verschiedenen GBS-Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten, kann gewährleistet werden, dass alle GBS-Patienten mit ausreichend Informationen und Hilfe versorgt werden.

Tanja Laidig, GBS Initiative e.V.
Bereich: Öffentlichkeitsarbeit

Anschrift:

Guillain-Barré Syndrome Foundation International
P. O. Box 262
Wynnewood, PA 19096 USA
Tel: 001 610 667 0131
Fax: 001 610 667 7036
<http://www.gbsfi.com>
eMail: info@gbsfi.com
A Nonprofit 501 (c) (3) Volunteer Organisation

Impressum

Herausgeber:

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

Vereinsregister Mönchengladbach
18 VR 2145

Redaktion und Layout:

Albert Handelmann
Julia Kraft
Tanja Laidig
E-Mail: redaktion@gbsinfo.de

Auflage: 2000

Druck:
Boschen Druck
Alpenroder Str. 14
65936 Frankfurt

GBS Aktuell erscheint 4 x jährlich

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

Interview am 3. Mai 2004 mit Stefan Strauch Handball – Bundesliga Spieler und Mannschaftskapitän beim Stralsunder Handball Verein

Stefan Strauch, Mannschaftskapitän beim Handball-Bundesligisten Stralsunder HV, erkrankte im Sommer 2003 kurz vor Trainingsauftakt für die nächste Saison am Guillain-Barré Syndrom. Heute wirft er wieder Tore für seinen Verein.

Stefan, wann bist du an GBS erkrankt?

Ich erkrankte im Juli 2003, drei Tage vor Beginn der Saisonvorbereitung. Was die Krankheit auslöste, weiß ich bis heute nicht. Ich hatte keine auffälligen Krankheiten, vielleicht hatte ich mich bei meiner kleinen Tochter angesteckt. Oder ich hatte mir etwas während unseres Urlaubs auf den Malediven eingefangen.

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

Es dauerte ca. 4 Monate, bis ich wieder absolut fit war.

Was konntest du auf dem Höhepunkt der Erkrankung noch?

Ich war komplett gelähmt und konnte auch nichts mehr spüren. Alles, was ich noch konnte, war, den Notknopf zu drücken, selbst essen und die Augen nach rechts und links drehen. Ansonsten war ich auch im Gesicht gelähmt und konnte nur mit Mühe sprechen. Gott sei Dank musste ich nicht beatmet werden.

Glücklicherweise wurde die Plasmapherese direkt nach meiner Einlieferung eingeleitet. Wahrscheinlich bin ich deshalb so schnell

wieder gesund geworden und habe auch keine Restbeschwerden. In der Reha habe ich dann sehr viel Physiotherapie, aber auch Wassergymnastik und Strombäder im Wasser bekommen.

Was hat dir in dieser Zeit besonders gut getan und bei wem hast du in dieser Zeit am meisten Unterstützung gefunden?

Besonders wichtig für mich war meine Familie, die mich besucht hat und mir aus der Zeitung vorgelesen hat. Die Anteilnahme der Medien und der Mannschaft war sehr groß, und das hat mir sehr gut getan. Nach der ersten Hochphase der Erkrankung kamen mich auch Teamkollegen besuchen – vorher wollte ich niemanden sehen.



Stefan Strauch

Bildquelle: <http://www.stralsunder-hv.de>

GBS Aktuell

Hast du ausreichend Informationen erhalten? Von wem?

Meine Eltern haben Freunde, deren Sohn vor einiger Zeit selbst an GBS erkrankt ist. Der hat mir einiges über die Krankheit erzählt und mich auch darauf vorbereitet, dass eine echt harte Zeit vor mir liegt. Leider hat er immer noch Restbeschwerden (taube Füße).

Ansonsten hat sich meine Familie Informationen aus dem Internet besorgt. Aber auch die Ärzte in der Universitätsklinik Rostock waren sehr informativ. Wichtig war für mich, dass sie mir von Anfang an reinen Wein eingeschenkt haben. Die Broschüren der GBS Initiative e.V. waren sehr informativ.

Hast du Kontakt zu anderen Betroffenen aufgenommen?

Bisher habe ich noch keinen Kontakt zu anderen Betroffenen aufgenommen. Dafür fehlte mir neben dem Training, meinem Studium und meiner Familie einfach die Zeit.

Was war deine größte Sorge?

Am meisten Sorgen habe ich mir um meine Familie gemacht. Viel mehr als um mich selbst. Auch die Frage, ob ich wieder in der ersten Bundesliga spielen kann, war nebensächlich.

In wie weit hat GBS dein Leben verändert?

Ich habe gemerkt, dass man sich in einer Situation mit viel Stress auf das Wichtigste besinnen muss. Es schärft außerdem den Blick für andere kranke Menschen.

Welche Erfahrungen hast du im Umgang mit der Krankheit gemacht?

Also, ich wünsche diese Krankheit keinem, aber ich bin heilfroh, dass ich das durchgemacht habe: Die Gefühle, Gedanken und Eindrücke – das kann einem keiner mehr nehmen.

Hast du noch Restbeschwerden?

Ich habe heute keine Restbeschwerden mehr. Es ist jetzt wieder alles so wie vorher.

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

Wichtig ist, dass die Krankheit in den meisten Fällen wieder völlig verschwindet. Ich habe mich daran festgehalten, dass mir die Ärzte gesagt haben, dass die Krankheit heilbar ist.

Kannst du heute wieder voll trainieren?

Ich bin heute wieder völlig hergestellt und kann mein normales Trainingspensum absolvieren. Parallel dazu kümmere ich mich um meine Familie und bereite mich auf mein Examen als Wirtschaftsingenieur vor.

Von der WEB Seite des Stralsunder HV

1. Männermannschaft: Stefan Strauch

Name:	Stefan Strauch
Position:	Kreisläufer
Geburtsdatum:	22. 5. 1974
Größe:	1,94 m

Konnte dir der Sport bei der Krankheit helfen?

Die Therapeuten haben gesagt, dass mir meine Kondition auf dem Weg der Heilung helfen würde. Ich selbst konnte mir das am Anfang gar nicht vorstellen. Aber da es von



Stefan Strauch wieder im Kreise seiner Mannschaft. Bildquelle www.stralsunder-hv.de

Tag zu Tag besser ging, hatten sie wahrscheinlich recht. Vielleicht war es aber auch der sportliche Ehrgeiz, jeden Tag wieder etwas mehr zu können.

Wie sehen deine sportlichen Ziele aus?

Momentan kämpfen wir um den Klassenerhalt (1. Bundesliga). Wenn wir das nicht schaffen, dann werden wir eben in der 2. Liga alles geben, um sofort wieder aufzusteigen. Außerdem möchte ich im nächsten Jahr mein Studium zu Ende bringen.

Stefan, vielen Dank für das Gespräch und viel Glück für die erste Bundesliga.

Das Gespräch führte GBS Aktuell
Redakteurin Tanja Laidig am **3. Mai 2004**



Tanja Laidig

GBS Aktuell

Jahrestreffen 2004 der englischen GBS Selbsthilfegruppe in Liverpool vom 23. April bis 24. April im Marriotts Hotel South in Liverpool.

Am Vortag des Treffens, also am 23., fand ein lockeres Zusammensein zum besseren Kennen lernen bei Tee und Kaffee statt. Die GBS Initiative e.V. war mit 3 Delegierten dort vertreten. Tanja Laidig, Giesela und Albert Handelmann.

Das eigentliche Treffen wurde am 24. April um 11:00 mit der Begrüßung der über 200 Teilnehmer durch Glennys Sanders eröffnet.

Es folgten Vorträge von:

Dr. Bryan Lecky vom Walton Hospital Liverpool mit dem Titel „Entwicklungen und Veränderungen von GBS während seiner

beruflichen Laufbahn“. Die Anzahl der Neuerkrankungen in England wurde auf 1.500 pro Jahr geschätzt. Im Durchschnitt sieht dort ein Neurologe 3,5 GBS Fälle pro Jahr, so die Ausführungen aufgrund statistischer Erhebungen.

Rachel Graham PhD Student in Physiotherapie. Sie arbeitet im Umfeld von Prof. Hughes und stellte die vorläufigen Ergebnisse einer Studie über Auswirkungen verstärkter Krankengymnastik bei GBS Patienten (4 CIDP, 11 GBS) vor. Es wurden u. a. Gehzeiten und auch die Wirkung von Radfahren mit einbezogen. Im Schlusswort kam zum Ausdruck, dass es so aussieht, dass durch verstärkte Übungen die Behinderungen nach GBS reduziert werden können.

Das endgültige Ergebnis wird demnächst auf der WEB Seite www.csp.org.uk veröffentlicht.



Beginn der Veranstaltung

GBS Aktuell

Wiedersehen nach 3 Jahren

In der Pause traf Albert Handelmann mit dem englischen Buchautor David Borshik (It could be YOU – Es kann auch Dich treffen) zusammen. Es war ein Wiedersehen nach 3 Jahren.



Bild oben:

GBS Buchautoren: Albert Handelmann (links) und David Borshik (rechts) bei einer Kaffeepause in Liverpool

Bild unten:

CIDP betroffener David Bodley Scott berichtet von seiner jahrelangen Reise durch die „Wildnis des CIDP“ (Wilderness of CIDP).

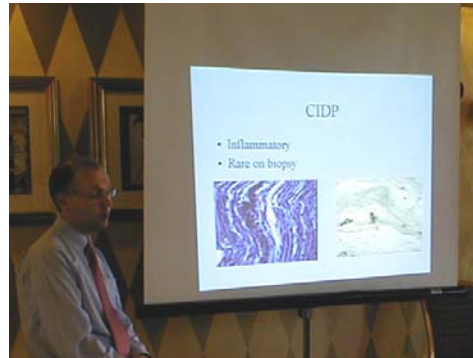


David Bodley Scott (CIDP)

Nachmittags teilten sich die Teilnehmer auf 2 Schwerpunkte (GBS und CIDP) auf. Im CIDP Arbeitskreis referierte zunächst Dr. John Winer über CIDP und Varianten.

Bild rechts:

Dr. John Winer bei seinem Vortrag über CIDP. Im Bild (rechts) wird die Myelinschicht bei CIDP dargestellt.



GBS Aktuell

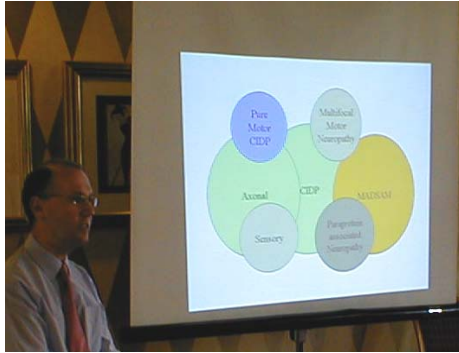


Bild oben:

Hier werden durch Dr. Winer die überlappenden Varianten der chronischen Form des GBS (CIDP) dargestellt.

Am Abend:

Abends fand das gemütliche Zusammensein mit Abendessen statt. Vorher wurde Glennys Sanders (Präsidentin der englischen Gruppe) von Albert Handelman mit dem „Goldenen Macro“ der GBS Initiative e.V. ausgezeichnet. Glennys hat sich über 20 Jahre in den Dienst GBS und CIDP Betroffener gestellt.



Auszeichnung von Glennys Sanders mit dem „Goldenen Macro“ durch Albert Handelman

Bild unten:

Glennys Sanders, Präsidentin der englischen GBS Support Group



Bild unten: Nach solch einem anstrengenden Tag durfte schon einmal ein Gläschen Wein zum Ausklang getrunken werden.

Roland Price (rechts) war erst mit seinem Sängerkor, in dem er selber mitsingt, auf Deutschlandtour in Karlsruhe.





Der **AMADEUS CHAMBER CHOIR** begeisterte mit Liedern u. a. von der Gruppe **ABBA**

Liverpool, 24. April 2004 Albert Handelmann

3. GBS Gesprächskreis „Weser-Ems“ am 28. Februar 2004 in der Hedon Klinik Lingen

Trotz Schnee- und Eisglätte konnten um 14:00 zwölf Teilnehmer von Oberarzt Dr. med. Michael Annas begrüßt werden. Es war das dritte Mal, dass sich GBS Betroffene in der Hedon Klinik trafen, und dieses Mal war der Kreis etwas größer. Einige Teilnehmer verbrachten während ihrer Rehabilitation eine sehr lange Zeit in dieser Klinik.

Dr. Michael Annas referierte dann über das Guillain-Barré Syndrom und über die Anschlussheilbehandlung (Rehabilitation), wie sie in der Klinik durchgeführt wird. Eine besondere Frage wurde hier nach der Gabe von Heparin gestellt und ob dieses Einfluss auf das menschliche Immunsystem hat. Es konnte festgestellt werden, dass Heparin und ähnliche Gaben für die notwendige Blutverflüssigung erforderlich sind und Thrombosen vorbeugen. Das Immunsystem wird davon nicht berührt.

Es wurde ein Film über die Hedon Klinik und das gesamte therapeutische Leistungsspektrum gezeigt. Bei dem Kapitel der Krankengymnastik wurden bei einigen Erinnerungen an die sehr lange Zeit in der Hedon Klinik wach.

Nach der Klinikpräsentation stand Dr. Michael Annas noch für individuelle Gespräche zur Verfügung. Für seinen Vortrag erhielt er viel Beifall.

Albert Handelmann gab danach die neuesten Vereinsdaten bekannt und ging auf die unterschiedlichen Diskussionsforen ein, die von der GBS Initiative betrieben werden. Derzeit sind es 3 Foren, das offene Forum für „Jedermann“, das geschützte Forum (Mailingliste) und das CIDPnetz für die chronisch Betroffenen. Darüber hinaus musste auch der Umgang mit

GBS Aktuell

„Trittbrettfahrern“ in den Foren erläutert werden, da ein entsprechender Bericht in GBS Aktuell erschienen ist. Weiterhin wurden die Ziele der GBS Initiative e.V. erläutert.

Die GBS Initiative e.V. bedankt sich auch auf diesem Wege bei der Klinikleitung für die Bereitstellung der Räumlichkeiten, der guten Betreuung und bei Herrn Dr. Michael Annas für den Vortrag. Ein weiterer Gesprächskreis „Weser-Ems“ in der Hedon Klinik ist für den Frühherbst dieses Jahres vorgesehen. Dazu sind bereits jetzt alle Interessenten recht herzlich eingeladen.

Lingen, 28. Februar 2004
Albert Handelmann



Oben: Dr. Michael Annas während des Vortrags



Teilnehmer während des Vortrags



Fotos: Teilnehmer während des Vortrags...



.....und Diskussionen

9. GBS Gesprächskreis in Mönchengladbach im Anschluss an die jährliche Jahreshauptversammlung am 20. März 2004 im Haus Ambour.

Die diesjährige Jahreshauptversammlung hatte aufgrund der Neuwahlen des Vorstandes und der ausführlichen Berichterstattung insgesamt 2 Stunden in Anspruch genommen. Fast ist der neue Vorstand der alte geblieben, aber da Irmgard Frambach nicht mehr kandidierte, wurde Alexandra Merz zur 2. Vorsitzenden gewählt. So begrüßen wir also Alexandra Merz als neues Vorstandsmitglied.

Für einige war die Anreise wieder etwas länger, und aufgrund der windigen Verhältnisse war das Fahren mit dem PKW nicht gerade der angenehme Teil des Tages. So wurde bei dem Gesprächskreis, an dem auch Tanja Laidig teilnahm, etwas über die Öffentlichkeitsarbeit diskutiert. Irmgard Frambach, auch Gründungsmitglied der GBS Initiative e.V., wurde aufgrund ihrer Leistungen – denn sie hat wesentlich mit zum Aufbau der Organisation beigetragen – mit dem goldenen Macro ausgezeichnet. Bekannt wurde Irmgard Frambach vor allen Dingen als „Geburtstags-Fee“; denn mit zu ihrem Bereich gehörte die Mitgliederbetreuung und damit auch das Versenden von Geburtstagsgrüßen.

Über das CIDPnetz wurde ebenfalls diskutiert. Das CIDPnetz ist im Wesentlichen auf Telefonkommunikation aufgebaut, da viele der chronisch Betroffenen keinen Internet Anschluss haben. Insgesamt sind 44 Teilnehmer bereits registriert.

Ebenfalls wurde über den Projektbericht „Besuch in Kliniken 2003“ diskutiert. Er enthält Informationen über die Besuche mit einer Zusammenfassung und Beurteilung.

Mitglieder der GBS Initiative e.V. können diesen Bericht kostenlos anfordern.

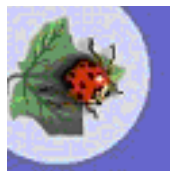
Ein weiteres Thema war auch das Weiterbildungsseminar an einem Wochenende für Mitglieder der GBS Initiative e.V., welches für den Spätsommer in einer Einrichtung im Westerwald geplant ist.

Auch die neue WEB Seite, auf der jetzt die Informations- und Organisationsseite zusammengeführt worden sind, bekam großes Lob.

Es gab ja noch so viel zu erzählen, aber die Zeit verlief für viele wie im Fluge. Außerdem mussten einige noch rechtzeitig zum Bahnhof gebracht werden. Es wird nun überlegt, ob das nächste Mal etwas mehr Zeit eingeplant werden kann.

Die nächsten deutschsprachigen GBS Gesprächskreise finden am 3. April in Olten (Schweiz), 1. Mai im Bundeswehr-zentralkrankenhaus Koblenz und am 11. Juni in Rostock statt. Die Termine für Berlin, Frankfurt und Stuttgart werden derzeit erarbeitet.

Albert Handelmann
20. März 2004



Der neue Macro

GBS Aktuell



Bild oben: Albert Handelmann bedankt sich bei Irmgard Frambach für die hervorragenden Leistungen beim Aufbau der GBS Initiative e.V.

Bild unten: Diskussionen nach der Jahreshauptversammlung



GBS Aktuell

1. GBS Gesprächskreis „Schweiz“ am 3. April 2004 von 14:00 bis 17:00 Uhr im „Congress Hotel Olten“ in CH-4601 Olten



Direkt im Zentrum von Olten liegt das Hotel herrlich gelegen an der Aare. Über 30 Teilnehmer konnte Daniel Zihlmann, Vorstand und Repräsentant der GBS Initiative Schweiz begrüßen. Sie kamen aus der gesamten deutschsprachigen Schweiz, Liechtenstein und aus Deutschland. Da musste zunächst einmal ein größerer Raum zur Verfügung gestellt werden, was durch das Hotelpersonal sehr gut arrangiert wurde.

In der Begrüßung erläuterte Daniel Zihlmann, der im Hauptberuf als Geschäftsführer ein größeres Unternehmen (Zidatech in Hägendorf) leitet, den Ausbau der Schweizer GBS Selbsthilfegruppe, die GBS Initiative Schweiz. Vormittags wurde ein Konto für die Gruppe bei der Raiffeisenbank in Hägendorf eingerichtet, damit die eingezahlten Mitgliedsbeiträge und Spenden nicht durch teure Überweisungen aufgebraucht werden.

Daniel selber erkrankte im Sommer 2000 am akuten Guillain-Barré Syndrom, welches im Spital von Olten diagnostiziert wurde. Die weitere Behandlung (6x Plasmapherese) erfolgte im Inselspital Bern, welches er nach 3 Wochen mit Gehhilfen verlassen konnte. Die anschließende Rehabilitation wurde in Montana (Wallis) durchgeführt. Dort lernte er innerhalb kürzester Zeit wieder das Laufen.

Im Jahr 2001 trat er in die GBS Initiative ein. Ein Kurzbericht ist in GBS Aktuell (Ausgabe 1 Oktober 2001) erschienen.

Albert Handelmann stellte anschließend die Ziele der GBS Initiative vor und begrüßte auch einige „alte Bekannte“ wie Vroni Gschwenter aus Liechtenstein (Co-Autorin von „Marienkäfer auf Efeu“), Achilles Grellinger aus Maienfeld (Autor von „Mein Kampf gegen den Tod“) und Regina Brütsch aus Singen, die vor knapp einem Jahr in Malaysia an GBS erkrankte. Die Bereitschaft von Professor Dr. med. Andreas J. Steck, Chefarzt von der Neurologischen Universitätsklinik und Poliklinik, Kantonsspital Basel, als medizinisch wissenschaftlicher Beirat bei der GBS Initiative Schweiz mitzuwirken, stieß bei den Teilnehmern auf sehr große Resonanz. Da einige Teilnehmer mit der chronischen Variante dabei waren, wurde auch das CIDPnetz der GBS Initiative e.V. erklärt.

Es wurden weiterhin die unterschiedlichen Varianten des Guillain-Barré Syndroms aus nichtmedizinischer Sicht erläutert. Dazu gehören: das akute GBS, das chronische GBS (CIDP), das Miller-Fisher Syndrom, das Lewis-Sumner Syndrom, das Elsberg Syndrom und MMN (Multifokale Motorische

GBS Aktuell

Neuropathie). Anhand eines Schaubildes wurde die Demyelinisierung bei dem akuten Guillain-Barré Syndrom mit einfachen Worten erläutert.

Bevor es weiter ging zu den Fragen und Gesprächen, wurde erst einmal Pause gemacht. In der anschließenden Fragestunde wurden Themen wie Krankengymnastik in der Akutklinik, Zeitraum einzelner Verläufe anhand von Beispielen diskutiert. Von der „Krankengymnastik im Rollstuhl“ konnte Albert Handermann aus eigener Erfahrung berichten. Eines der Hauptthemen war „Restdefizite nach akutem Guillain-Barré Syndrom“.

Zum Abschied wurde allen Teilnehmern eine gute Heimreise gewünscht, und der allgemeine Abschiedsgruß war ganz einfach: „Bis zum nächsten Treffen in diesem Jahr“. Albert Handermann bedankte sich für die rege Teilnahme und vor allen Dingen bei Daniel Zihlmann für die gelungene Organisation dieses Gesprächskreises.

Olten, Schweiz, 3. April 2004
AHA



Mitte: Buchautor Achilles Grellinger,
Rechts: Ido Ronchis



Vor Beginn der Veranstaltung



Daniel Zihlmann begrüßt die Teilnehmer



Während der Diskussion

GBS Aktuell



Bild oben: Kaffeepause. In der Mitte Buchautorin Vroni Gschwenter aus Liechtenstein

Bild unten: Während des Vortrages. Vorn rechts: Regina Brüttsch aus Singen, die vor ca. 11 Monaten in Malaysia erkrankte.



GBS Aktuell



Bilder während des Vortrags.....

..... und Diskussionen

GBS Aktuell

Erster GBS Gesprächskreis „Koblenz“ am 1. Mai 2004 im Bundeswehrzentral Krankenhaus Koblenz

Zentral gelegen und einfach zu erreichen ist das Bundeswehrzentral Krankenhaus in Koblenz. Die ersten Kontakte mit Oberfeldarzt Dr. med. W. Weinelt wurden bereits im Herbst 2003 geknüpft, als es um die Veröffentlichung der bildlichen Darstellung einer Lumbalpunktion ging. In einem späteren Gespräch wurde die Möglichkeit eines GBS Gesprächskreises erörtert und der Termin auf den 1. Mai 2004 gelegt. Da der zur Verfügung stehende Raum für maximal 10 Personen ausgelegt war, musste auch die Anzahl der Teilnehmer begrenzt werden. So trafen sich insgesamt 8 zum Gesprächskreis am 1. Mai 2004.

Auf den WEB Seiten kann man einen virtuellen Rundgang durch die Neurologie machen und dabei auch die Behandlungszimmer sehen.

Um 14:00 begrüßte Oberfeldarzt Dr. med. W. Weinelt die Teilnehmer, erklärte die Aufgaben der Neurologie und beantwortete Fragen zu den Verlaufsformen des Guillain-Barré Syndroms.

Im Anschluss daran stellte Albert Handelmann die neuesten Daten der GBS Initiative e.V. vor, gab die nächsten Termine der GBS Gesprächskreise bekannt und erklärte die Ziele der GBS Initiative e.V.

In der Diskussion ging es um Restdefizite nach akutem GBS und auch Auswirkungen des akuten GBS bei Kindern; denn die Eltern der 4 jährigen Vera waren aus Bettingen (Nähe Bitburg, Eifel) angereist. Vera musste nach einer anfänglichen schnellen Genesung noch einmal zur Immunglobulingabe ins Krankenhaus.

Silke aus Kempenich war bereits wieder einigermaßen auf den Beinen. Sie erkrankte im Februar dieses Jahres.

Rupert aus Eitelborn berichtete über seine Erfahrungen mit der chronischen Variante des Guillain-Barré Syndroms CIDP. Sehr viel Erfahrung kam da herüber.

Gegen 17:30 wurde das Ende eingeläutet. In einem Jahr oder früher will man sich hier an gleicher Stelle wieder treffen.

Koblenz, 1.5.2004 AHA



Oberfeldarzt Dr. med. W. Weinelt (links)



Diskussionen

GBS Aktuell



Bild oben: Diskussionen

Bild unten: Die Neurologische Abteilung
des Bundeswehrzentrankenhauses



GBS Aktuell

Meine Zeit mit Guillain-Barré

Erfahrungsbericht von Marion Schmidl aus Wien

An einem Nachmittag im November musste ich zu meinem Hausarzt, weil ich eine Rachenentzündung / Herpesviren hatte. Es war schmerzhaft, und mich plagte ein starker trockener Husten, der mir den Schlaf raubte.



Zuhause bemerkte ich auf dem linken Bein einen juckenden Ausschlag. Als ich einen Eistee trank, schwoll mein Mund- und Halsbereich dick an, wurde pelzig, gefühllos. Später kamen meine beiden Kinder von der Schule nach Hause. beim Abendessen bekam ich keinen Bissen herunter, weil ich nicht schlucken konnte. Das Trinkwasser schoss aus meiner Nase heraus. Ich fühlte mich gereizt, müde und körperlich schwach. Meine Hände waren gefühllos. Meine Sprache wurde undeutlich, die Selbstlaute verschwanden. Ich machte mir doch ein wenig Sorgen. Ich versuchte meine Kollegin "Heidi" telefonisch zu erreichen, doch sie

verstand mich kaum. So redeten meine Jungs mit ihr.

Und sie traf die einzig richtige Entscheidung: sie alarmierte die Rettung. Ich landete im SMZ/Donauspital. Dort wurden die notwendigen Untersuchungen eingeleitet, wie Nervenleitgeschwindigkeitsmessung, Lumbalpunktion durch Kreuzstich zur Feststellung des Eiweißgehaltes, Reflexkontrollen, Pupillenkontrolle, und Fragen über Fragen. Es wurde festgestellt, dass ich eine Gaumensegellähmung, Schwund meiner Reflexe, beginnende Lähmung von Zwerchfell- und Lungenbereich sowie Augen und Händen hatte. Der erste Verdacht auf Miller-Fisher oder Guillain-Barré Syndrom. Man sagte mir, ich müsse damit rechnen, dass die Symptome stärker würden. Mein Körper, meine Sprache, meine Selbstkontrolle und Aufmerksamkeit wurde von Stunde zu Stunde schwächer. Zuletzt musste ich mir den Speichel aus dem Mund saugen, weil ich nicht schlucken konnte. Ich konnte mich auch nicht mehr mit den Notizen auf einem Blatt Papier verständigen, sah Doppelbilder.



Ich wurde in das neurologische Krankenhaus "Am Rosenhügel" auf die Intensivstation verlegt und in den künstlichen Tiefschlaf versetzt. Eine künstliche Beatmung wurde eingeleitet, und ich bekam Immunglobuline, eine Magensonde über die Nase, Katheder,

GBS Aktuell

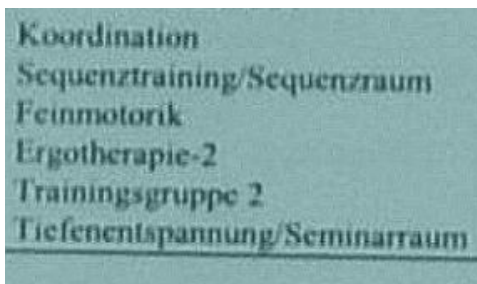
EKG. Leider kamen auch Komplikationen während des Tiefschlafes wie Fieberschübe, Lungenentzündungen, Infektionen, Trachialkanüle im Hals / Luftröhrenschnitt. Sehr reale, auch lang anhaltende Albträume. Oft war ich auch extrem durchgeschwitzt. Ich wachte kurz auf, als Besuch da war. konnte mich aber nicht lange bei Bewusstsein halten (hatte auch kein Zeitgefühl, wann dies war). Es gab verschiedene Phasen, manchmal wollte ich Ruhe haben, schickte Manfredo, meine Familie oder Freunde durch Winkzeichen weg. Manchmal freute ich mich, manchmal musste ich weinen, weil ich sehr verängstigt oder traurig war. Der Schleim musste mir regelmäßig über die Trachialkanüle gesaugt werden, um mich vom zähen Schleim zu befreien. Die Magensonde und die daraus resultierende Bauchspeicheldrüsenentzündung plagten mich (Übelkeit / Erbrechen). Doch ich spürte, dass ich nicht allein war.



Ich wachte kurz vor Weihnachten "bewusst" auf. Durch meine Trachialkanüle konnte ich nicht sprechen und auch keine Fragen stellen. Es begann eine harte Zeit. Ich musste Handbewegungen, das Sitzen, Stehen und Gehen lernen, selbst so einfache Dinge wie

Zähneputzen, Körperpflege, Essen usw. wurden zu einem riesigen Problem. Es war eine lange Zeit mit vielen Hindernissen. Sie kam mir endlos lang vor. Oft zweifelte man an dem Glauben, wieder gesund zu werden, doch es wurde von Woche zu Woche besser. Ich begann noch im Spital am Rosenhügel eine Rehabilitationsmaßnahme. Danach folgte ein Rehaprogramm in Bad Pirawarth. Es kamen viele positive Erfahrungen auf mich zu, tolle Therapien! Aber das größte Glücksgefühl war, als ich endlich nach Hause zu meinen Kindern durfte, um mein altes Leben wieder in den Griff zu bekommen. Manchmal holt mich in der Nacht Panik ein, und ich habe eingeengte Gefühlsempfindungen an den Händen, sie schlafen oft ein, auch eine allgemeine körperliche Schwäche kontrolliert mich. Ich habe keine besondere körperliche Ausdauer und bin oft müde am Tag. Meine Atmung ist oft unkontrolliert, und ich komme bei körperlichen Anstrengungen völlig außer Atem. Nichts desto trotz bin ich heute sehr happy über meinen Gesundheitszustand. Ich möchte an dieser Stelle allen Menschen danken, die für mich in dieser Zeit da waren.

DANKE



Internet:

<http://members.chello.at/marion.schmidl/gbs/gbs.htm>

GBS Aktuell

Termine der GBS Gesprächskreise
Anmeldung und Informationen bei der GBS Initiative e.V.
Carl-Diem-Straße 108, 41065 Mönchengladbach
Tel. 02161-480499, FAX 02161-480205, eMail: service@gsbinfo.de

Die GBS Initiative e.V. lädt zu folgenden Gesprächskreisen ein:

11. Juni 2004 12:30 – 17:00 GBS / CIDP Gesprächskreis Rostock

Ort: Zum Bauernhaus (Biestow) - Am Dorfteich 16 - 18059 Rostock - Tel. 0381-4005210

Um 13:00 referiert Prof. Dr.med. Uwe Zettl von der Universität Rostock, Klinik für Neurologie und Poliklinik über das Guillain-Barré Syndrom

17. Juli 2004 14:00 – 17:00 GBS / CIDP Gesprächskreis Großraum Berlin

Ort: Neurologische Rehabilitationsklinik Beelitz - Paracelsusring 6 a - 14547 Beelitz
Anmeldungen bitte bis zum 7. Juli 2004

Die Termine für **München**, **Frankfurt** und **Stuttgart** standen bei Redaktionsschluß noch nicht fest und werden daher kurzfristig auf den WEB Seiten der GBS Initiative e.V. unter „Terminkalender“ bekannt gegeben. <http://www.gsbinfo.de/termine/terminkalender.php>

Auskunft gibt es auch unter: **02161-480499**

Vorankündigung:

19. November 2004 – 21. November 2004 Internationales GBS Symposium

Ort: Atlanta, Georgia, USA

GBS Aktuell

Organisation der GBS Initiative e.V.

Stand: Mai 2004

Schirmherr: Dr. Günter Krings, Mitglied des Deutschen Bundestages

Vorstand und Verwaltung: Albert Handelmann, Alexandra Merz, Frank Milke, Wulf Schwick, Giesela Handelmann

Medizinischer Beirat Deutschland (alphabetisch) : Prof. Dr. med. Wolfgang Greulich, Prof. Dr. med. Jean Haan, Dr. med. Hubertus Köller, Dr. med. Christian van der Ven,

Schweiz: Prof. Dr. med. Andreas J. Steck

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 Repräsentanten:

Deutschland:

Flensburg, Kiel, Rostock, Schwerin, Hamburg, Stade, Berlin, Bielefeld, Bremen, Jever, 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, München

In Deutschland sind noch zu besetzen: Essen, Erfurt, Dresden, Leipzig, Halle, Saarbrücken, Regensburg, Passau und der Bodenseeraum.

Liechtenstein: Vaduz / Ruggell

Österreich: Wien, Schönkirchen

Schweiz: Zürich, Hägendorf

Polen: (Düsseldorf) Krystyna Zimmer

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

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 Fingerstreckerne. 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

Auf der Seite 28 finden Sie einen Aufnahmeantrag zur Teilnahme am Informationsaustausch innerhalb des CIDPnetzes. Die Teilnahme ist kostenlos.

Es ist erwünscht, dass die Teilnehmer zusammen mit dem Antrag einen ca. halbseitigen bis maximal 2 DIN A4 Seiten umfassenden Verlaufsbericht mit senden.

Der Informationsaustausch erfolgt über das Telefon oder bei CIDP Gesprächskreisen.

Rückfragen bitte an die GBS Initiative e.V.
Albert Handelmann, Carl-Diem-Str. 108, 41065 Mönchengladbach
Tel. 02161-480499, Fax: 02161-480205, eMail: service@gbsinfo.de

GBS Aktuell

CIDPnetz

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

Erfassungsbogen

Nachfolgende Daten werden vertraulich gem. dem BDSG behandelt

Ich möchte am Informationsaustausch im CIDPnetz teilnehmen. (Bitte Blockschrift)

Name/Vorname: _____

Straße / Nr.: _____

PLZ / Wohnort: _____

Geburtsdatum: _____ eMail: _____

Tel.: _____ Fax: _____

Ich leide an CIDP:

Ein naher Angehöriger leidet an CIDP: Seit wann? _____

Wer? _____

Erklärung:

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

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

Ort, Datum

Unterschrift

GBS Aktuell

Hier bieten wir die Möglichkeit an, fehlendes oder zusätzliches Informationmaterial bei der GBS Initiative e.V. zu bestellen

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

Absender

Nachfolgendes Informationsmaterial ist auch auf unsere WEB Seite verfügbar:

<http://www.gbsinfo.de/html/infomaterial.html> für Infomaterial

<http://www.gbsinfo.de/html/satzung.html> für Satzung und Jahresberichte

ich bitte um Zusendung von Informationsmaterial:

- GBS Aktuell Ausgabe Oktober 2001
- GBS Aktuell Ausgabe April 2002
- GBS Aktuell Ausgabe November 2002 „Herbstliche Weide“
- GBS Aktuell Ausgabe März 2003 „Hibiskusblüte“
- GBS Aktuell Ausgabe Sommer 2003 „Sommerwiese“
- GBS Aktuell Ausgabe Herbst 2003 „Herbstgarten“
- GBS Aktuell Ausgabe Februar 2004 „Winter – Krokusse“
- GBS Aktuell Ausgabe Mai 2004 „Kalifornischer Frühling“
- GBS Informationsfaltblatt
- GBS Informationsfaltblatt in polnischer Sprache
- GBS Informationsfaltblatt in türkischer Sprache (ca. 11/2004)
- Die prognostische Bedeutung von Beatmungspflicht bei Patienten mit Guillain-Barré Syndrom (GBS Aktuell – Sonderausgabe)
- Restdefizite nach akutem Guillain - Barré Syndrom
- Die (GBS) Geschichte der kleinen Jennifer
- Kinderbroschüre „Unser Immunsystem“ der Fa. Octapharma
- Patientenbroschüre zum Einsatz von Intravenösen Immunglobulinen der Fa. Octapharma. www.octapharma.de oder unter 02173-917231
- Organigramm der GBS Initiative e.V.
- Jahresberichte 2000 / 2001 / 2002/ 2003

GBS Aktuell

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

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,-)
- 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
Stadtsparkasse Mönchengladbach: BLZ 310 500 00

Datum / Unterschrift: _____

GBS Aktuell

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

Aufnahmeantrag / SCHWEIZ

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 : Beitrag: **SFR 38,-** pro Jahr
- ich möchte als Normal – Mitglied mehr als den Jahresbeitrag entrichten
- SFR** _____ pro Jahr

- als Förder – Mitglied **SFR 78,-** pro Jahr
- 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: _____ BC: _____

Datum / Unterschrift: _____

Ich überweise meine Beträge: GBS Initiative e.V. Konto Nr. 102991
Raiffeisenbank Hägendorf-Rickenbach, Schweiz BC: 80947

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.



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.