

Guillain-Barré Syndrom

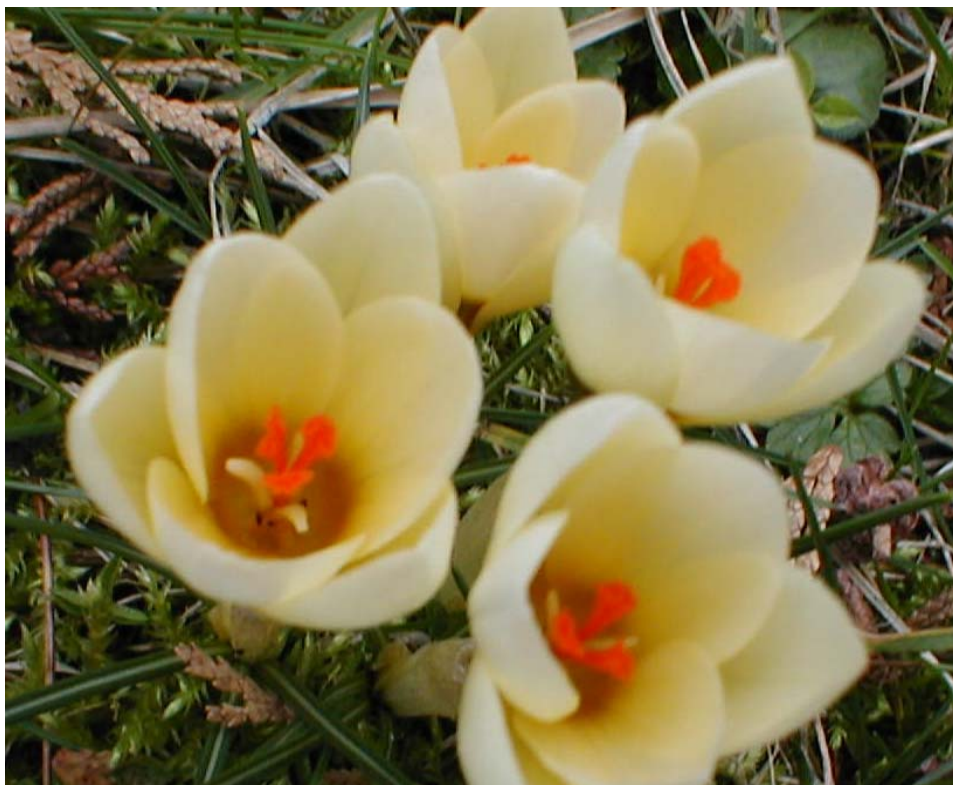
# GBS Aktuell

Die Zeitschrift der GBS Initiative e.V.

[www.gbsinfo.de](http://www.gbsinfo.de)



## Winter Krokusse



4. Jahrgang, Ausgabe 1, Februar 2004

# GBS Aktuell

<b>Aus dem Inhalt</b>	<b>Seite</b>
Titelblattfoto – Krokusse – im Winter: Albert Handelmann	1
Vorwort: Albert Handelmann	3
10 Fragen an Patricia Blomkwist-Markens, Niederlande	4
Impressum	7
In Sachen Trittbrettfahrer	7
Jahrestreffen der niederländischen GBS Selbsthilfegruppe, Amsterdam	8
Bundestagsabgeordneter Dr. Günter Krings besucht Rehabilitationszentrum	10
Informations- und Gesprächskreis „Großraum Hamburg“ in Stade	11
Weihnachtlicher Informations- und Gesprächskreis in Mönchengladbach	15
Informations- und Gesprächskreis „Weser-Ems“ in Brake	20
GBS Splitter / Lösung Preisrätsel / Roosevelt v. 1933 – 1945 Präsident der USA	22
Gästebuch: Gedicht von Steffi Spätzchen	23
Besuch von Mitgliedern	24
GBS Termine	25
Jahreshauptversammlung 2004 / Einladung und Agenda	26
Organisationsübersicht der GBS Initiative e.V.	27
Das Guillain-Barré Syndrom und Varianten	28
CIDPnetz: Anmeldeformular	29
Veränderungs- und Anforderungsformular	30
Aufnahmeantrag	31
Bücherecke	32

## GBS Aktuell

### **Liebe Mitglieder der GBS Initiative e.V.!** **Liebe Leserinnen und Leser!**

Zunächst einmal wünsche ich Ihnen alles erdenklich Gute für das Jahr 2004 und begrüße Sie ganz herzlich zur ersten Ausgabe von GBS Aktuell im Jahr 2004.

Die Diskussionen um die Gesundheitsreform sind immer noch in vollem Gange, und das wird wohl noch eine ganze Weile so weitergehen. Der Gesetzgeber hatte die Rahmenbedingungen vorgegeben, und einige verantwortliche Selbstverwaltungen hatten wohl und haben immer noch mit der Umsetzung ihre Probleme. Manchmal - so denke ich mir - ist es besser, die Arbeit, die zu tun ist, erst einmal richtig zu beenden und danach die vielen politischen Talkshows zu besuchen, anstatt dort lauter Erklärungen und nicht selten auch Ausreden und damit auch Unsicherheiten zu publizieren. Die Praxisgebühr wurde vermittelt mit der Kopplung des Absinkens der Kassenbeiträge. Mit dieser Kopplung hätte die Praxisgebühr gar nicht eingeführt werden dürfen. Gott sei Dank hat sich für die chronisch Betroffenen die anfängliche Unsicherheit etwas geregelt, aber es reicht noch nicht. In dieser Angelegenheit arbeitet die GBS Initiative e.V. auch mit anderen Bundesverbänden eng zusammen.

Eine andere Geschichte, die auch indirekt damit zusammen hängt, ist die allmählich schon peinliche Diskussion um die „Putzfrauen“ und die damit verbundene Meldepflicht. Manch Schwerbehinderter, der bereits durch seine Krankheit sowohl in der Lebensqualität als auch finanziell sehr eingeschränkt ist, ist froh, wenn er jemand für eine Stunde pro Tag für die häusliche Reinigung bekommen kann, selbst wenn er diese auch von einem ganz kargen Einkommen bezahlen muss. Ein

Schwerbehinderter im Rollstuhl kann keine Hausreinigung mehr durchführen. Eine solche Nachbarschaftshilfe gleich unter „Schwarzarbeit“ einstufen zu wollen, bedeutet die völlige Entfernung von den Bedürfnissen der Bevölkerung und mit Sicherheit keinen Wählerauftrag.

Für das Jahr 2004 haben wir uns sehr viel vorgenommen. Bis Ende März 2004 soll unser Internetauftritt, der bereits über 4 Jahre historisch gewachsen ist, ein neues Design bekommen, um auch mit der Zeit zu gehen. Darüber hinaus werden zusätzliche Diskussionsforen, wie z. B. für die chronisch betroffenen Mitglieder eingerichtet.

Ganz entscheidend werden wir die Anzahl der Gesprächskreise erhöhen und damit verbunden auch die Anzahl unserer Repräsentanten in den jeweiligen Regionen.

Mit den allerbesten Grüßen verbleibt Ihr



Albert Handelmann



# GBS Aktuell

## **10 Fragen an Patricia Blomkwist-Markens Vorsitzende der GBS Selbsthilfegruppe in den Niederlanden**

1. Patricia, erst einmal nachträglich noch herzlichen Glückwunsch zum 10-jährigen Bestehen der GBS Selbsthilfegruppe Niederlande! **Wie habt ihr gefeiert?**

Danke für die guten Wünsche. Es ist unglaublich, wie schnell die Zeit vergangen ist. Zuerst waren wir uns nicht sicher, wie wir feiern sollten – vor allem, wie wir unsere Feier finanzieren sollten. Aber wir wollten die Gelegenheit nicht einfach so vorbei gehen lassen, und unser Sponsor Baxter hat uns dann geholfen.

Wir haben jährliche Treffen an einem besonderen Ort und nicht wie sonst in einer Schule abgehalten. Außerdem hatten wir neben unseren niederländischen Ärzten und anderen Referenten Prof. R.A.C. Hughes aus Großbritannien, einen der bekanntesten Ärzte im Bereich GBS, als Gastredner eingeladen. Zusätzlich gab es ein Wissens-Quiz und eine Tombola. Der Hauptpreis waren Eintrittskarten für "Holiday on Ice". Natürlich hatten wir auch eine Einladung an die GBSFI in den Vereinigten Staaten ausgesprochen. Wir hatten jedoch nie erwartet, dass diese tatsächlich kommen würden. Doch sie kamen und hatten sogar noch Vertreter aus anderen europäischen Ländern im Gepäck. So wurde aus unserem Jubiläum ein internationales Treffen, und ich habe mich sehr gefreut, meine langjährigen „GBS-Freunde“ zu treffen.

**2. Warum hast du vor 10 Jahren die Selbsthilfegruppe gegründet?**

Vor 13 Jahren hatte ich selbst GBS und fand es sehr schwer, an Informationen

heranzukommen. Meine Eltern fanden schließlich einen ehemaligen Patienten, der mich dann im Krankenhaus besuchte. Dieser Besuch überzeugte mich mehr als alle Aussagen der Ärzte, dass ich wieder gesund werden würde. Ich nahm mir vor, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, sollte es so etwas noch nicht geben. Nachdem ich an einem Symposium in den Vereinigten Staaten teilgenommen hatte, machte ich mich an die Arbeit. Dabei stellte ich fest, dass es eine andere Selbsthilfegruppe gab, die auch sehr am Anfang stand. Ich nahm Kontakt mit Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) auf. Das ist eine große Vereinigung, die sich um Patienten mit verschiedenen neuromuskulären Krankheiten kümmert. Wir traten dem VSN bei und gehören jetzt zu einer Interessenvertretung mit immerhin 9.000 - 10.000 Mitgliedern.

**3. Wie sieht die Selbsthilfegruppe heute aus?**

Wie gesagt sind wir ein Teil des VSN, ca. 450 der Mitglieder gehören zu unserer Selbsthilfegruppe. Auch wenn die Mitgliederzahl fluktuiert, ist unsere Gruppe in den letzten 10 Jahren dennoch stetig gewachsen.

Wir haben eine Homepage, auf der wir Informationen zu GBS veröffentlichen. Darüber hinaus haben wir aber auch zusätzliche Informationsbroschüren, besuchen Patienten in Krankenhäusern, veranstalten Gesprächskreise und bringen alle sechs Monate einen GBS Newsletter heraus. Einmal im Jahr haben wir ein landesweites Meeting, zu dem meistens um die 150 - 160 Personen kommen

**4. Wie ist die Situation von GBS-Patienten heute in den Niederlanden?**

# GBS Aktuell

Wie eigentlich im Rest von Europa sind die holländischen GBS-Patienten in einer recht guten Position, da das Gesundheitssystem für alle sorgt. In einer Hinsicht haben wir aber vielen Ländern etwas voraus: In den Niederlanden, vor allem in Rotterdam gibt es viele Forschungsprojekte zu GBS, so dass der Kenntnisstand unserer Ärzte erstklassig ist. Außerdem gibt es bei uns generell eine gute Ausstattung für körperlich behinderte Menschen: die Gemeinden versorgen die Patienten bei Bedarf mit allem Nötigen. Wie auch in Deutschland wird dies aber vielleicht nicht mehr lange der Fall sein, weil der Staat aus wirtschaftlichen Gründen gezwungen ist zu sparen.

## **5. Kannst du uns ein bisschen über deine Arbeit als Vorsitzende erzählen?**

Ich bin der Überzeugung, dass die Aufgabe der Vorsitzenden darüber hinausgeht, nur die Sprecherin eine Interessenvertretung zu sein. Daher organisiere ich nicht nur die Veranstaltungen und mache den Newsletter, sondern habe auch viel mit unserem Sponsoren Baxter zu tun und eröffne auch unsere Jahresversammlungen.

## **6. Als Teil der Guillain-Barré Syndrome Foundation International arbeitest du eng mit dem amerikanischen „Hauptquartier“ zusammen. Wie sieht diese Zusammenarbeit aus?**

Wir schulden der GBSFI eine Menge, sie haben uns mit ihrem gesamten Informationsmaterial ausgestattet. Vor allem das "Overview"-Buch ist toll, denn es erklärt Laien ganz genau, was es mit GBS, Miller-Fisher, CIDP und MMN auf sich hat, denn es wurde extra für Laien geschrieben. Auch der Newsletter der GBSFI, der "Communicator" ist für mich sehr informativ.

Die GBSFI unterstützt lokale und internationale Selbsthilfegruppen, "chapters" genannt, mit Informationen und Tipps. Das ist sehr gut so, denn die GBSFI gibt es schon sehr lange, und daher können sie uns auch mit allerlei Hinweisen zur Organisation von Veranstaltungen weiterhelfen. Ich finde das sehr praktisch. Warum das Rad neu erfinden, wenn ich auch Altbewährtes nutzen kann?

Vor allem das internationale Netzwerk finde ich sehr wichtig: Neulich hat man mich über einen niederländischen GBS-Patienten informiert, der in Miami behandelt wurde. Ich habe seinen Verwandten in den Niederlanden Informationen zukommen lassen und konnte ihnen den Namen und die Telefonnummer unserer Ansprechpartnerin in Miami nennen. Sie hat den Patienten dann auch besucht. Nachdem der Patient dann wieder zuhause war, habe ich übernommen. Ein anderes Mal habe ich eine Email aus den Niederlanden bekommen, die mir die Leute von GBSFI Amerika weitergeleitet hatten. Ich habe dem Patienten Unterlagen geschickt, und er war sehr beeindruckt, wie schnell wir waren.

## **7. Habt ihr außerdem Kontakt zu anderen Selbsthilfegruppen oder anderen Organisationen in den Niederlanden? Wie arbeitet ihr zusammen?**

Unser Hauptkontakt ist die VSN, die sehr professionell arbeitet und in den Niederlanden eigentlich alle Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen betreut. Die Organisation stattet uns außerdem mit Informationsmaterial aus und hilft den Patienten bei Behördengängen und Anträgen.

## **8. Wie ist denn in den Niederlanden der Kontakt zu den Krankenhäusern und Rehakliniken, die GBS-Patienten betreuen? Arbeitet ihr eng zusammen?**

## GBS Aktuell

Weil die VSN so bekannt ist, sind die Kontakte zu Krankenhäusern sehr gut. Vor allem das Krankenhaus in Rotterdam ruft uns an und bittet uns, die Patienten zu besuchen. Leider ist das noch nicht überall der Fall. Daran müssen wir noch arbeiten. Aber ich werde häufig gebeten, Vorträge vor medizinischem Personal zu halten.

### **9. In welchen Bereichen siehst du für die nächsten Jahre die größten Herausforderungen für euch als Selbsthilfegruppe in den Niederlanden?**

Die größte Herausforderung wird es sein, die Neurologen in den Niederlanden dazu zu bewegen, uns als Partner in ihrer Arbeit zu sehen. Wir würden außerdem gerne alle medizinischen Mitarbeiter in Kliniken und Rehazentren schulen, denn nur durch diese können wir die Patienten erreichen. So schlimm es auch klingen mag, aber es wäre manchmal schön, wenn jemand, der berühmt ist, GBS bekäme, dann würde der Bekanntheitsgrad der Erkrankung um ein Wesentliches steigen.

### **10. Was hast du für 2004 für die GBSFI in den Niederlanden geplant?**

Natürlich werden wir unser jährliches landesweites Treffen haben. In der Zukunft möchten wir aber während des Treffens anstatt Reden für das ganze Publikum mehr Workshops am Tag organisieren. So können die Mitglieder sich Themen aussuchen, die sie interessieren. Außerdem können wir damit für die verschiedenen Formen von GBS, wie z.B. CIDP, einen besseren Service anbieten. So können sie mehr spezifische Informationen zu ihrer Krankheitsform erhalten. Außerdem werden wir im November am großen GBSFI Symposium in Amerika teilnehmen, und ich hoffe, dort einige

Vertreter der Deutschen Selbsthilfegruppe zu treffen!

Das Interview führte Tanja Laidig  
Redakteurin GBS Aktuell



Patricia Blomkwist-Markens  
Vorsitzende der  
Niederländischen  
GBS Selbsthilfegruppe



Tanja Laidig  
Öffentlichkeitsarbeit  
GBS Initiative e.V.  
Redakteurin  
GBS Aktuell

# GBS Aktuell

## Impressum

Herausgeber:

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

Redaktion und Layout:

Albert Handelmann  
Julia Kraft  
Tanja Laidig  
E-Mail: [redaktion@gbsinfo.de](mailto:redaktion@gbsinfo.de)

Auflage: 2000

Druck:  
Boschen Druck  
Alpenroder Str. 14  
65936 Frankfurt

GBS Aktuell erscheint 4 x jährlich

## Spendenkonto:

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

\*\*\*

## In Sachen „Trittbrettfahrer“

Erfolgreiche Organisationen haben immer das Problem, dass Trittbrettfahrer o. ä. daran teilhaben möchten, um diese Organisationen für eigene Zwecke zu benutzen.

Einige Teilnehmer aus unseren geschützten und offenen Diskussionsforen haben uns

berichtet, dass sie nach dem Eintrag im Forum, wo die Mailadresse hinterlassen wurde, an den Foren vorbei angeschrieben wurden. Nett, freundlich und dynamisch wurden dann nach der Kontaktaufnahme „Wunderwässerchen“ und andere Heilmittel (je nach Problem) bis hin zu ganz besonderen Wollsocken zur Linderung des Leidens angeboten. „Es hat schon vielen geholfen“, so die Aussagen. Die Personen stellen sich vor als GBS Ansprechpartner (vermitteln den Eindruck als Ansprechpartner der GBS Initiative) und garnieren dieses mit dem Hinweis, dass man ja auch den Herrn Handelmann sehr gut kennt. So will man mit Hochgeschwindigkeit Geschäfte machen. Die wesentliche Wirkung solcher Mittelchen betrifft normalerweise nur die Geldbörse.

In einem weiteren Fall hat sich eine uns unbekannte Dame als Mitglied der GBS Initiative e.V. in einem Forum für seltene Erkrankungen angemeldet. Dank Rücksprache kam es zum Ausschluss aus dem Forum.

Die gesamte GBS Initiative e.V. distanziert sich nicht nur davon, sondern verabscheut solche Vorgehensweisen.

Der Vorstand der GBS Initiative e.V. bittet daher alle Betroffenen, die in ähnlicher Weise „angegangen“ wurden oder noch werden, dieses der GBS Initiative e.V. mitzuteilen, damit entsprechende Entscheidungen getroffen werden können.

Ich bitte um Mithilfe, damit Selbsthilfe auch in Zukunft Selbsthilfe bleibt und wir darüber hinaus unsere Diskussionsforen weiterhin einfach und offen betreiben können.

Albert Handelmann

## GBS Aktuell

### **Jahrestreffen der niederländischen GBS-Selbsthilfegruppe**

Anlässlich des 10 - jährigen Bestehens der niederländischen Abteilung der GBS Foundation International lud Patricia Blomkwist-Markens, Vorsitzende der Selbsthilfegruppe, am 15. November 2003 zum Jahrestreffen in die Niederlande. Rund 400 Betroffene und deren Angehörige sowie ca. 20 Vertreter aus Amerika, Belgien, Deutschland (GBS Initiative e.V.), Großbritannien und Schweden folgten der Einladung nach Nijkerk in der Nähe von Amsterdam.

Nach einer kurzen Begrüßung und Einführung durch Patricia Blomkwist-Markens folgte ein Vortrag von Dr. P.A. van Dorn, der die Krankheitsbilder GBS, CIDP, Miller Fisher und MMN vorstellte. Hierbei ging es besonders darum, noch einmal auf die Ursachen, Symptome und Heilungschancen hinzuweisen und die verschiedenen Krankheitsbilder voneinander abzugrenzen, da bei den verschiedenen Varianten unterschiedliche Behandlungsmethoden zum Tragen kommen. Auf die Verschiedenartigkeit ging auch Dr. M.P.J. Garssen ein, der über einige seiner erst kürzlich abgeschlossenen Forschungen im Themenfeld Guillain-Barré-Syndrom berichtete. So hat er in verschiedenen Versuchen festgestellt, dass eine Behandlung mit Medikamenten, die Amantandin enthalten, anders als angenommen nicht gegen die Müdigkeitserscheinungen, die bei GBS auftreten, helfen.

Nach einer kurzen Pause stellte Prof R.A.C. Hughes die Ergebnisse der weltweiten GBS-Forschung und das „Chonchrane Project“ vor. Das „Chonchrane Project“ ist eine Zusammenarbeit von Medizinern und Laien, die medizinische Artikel zu verschiedenen

Krankheiten auswerten: Pro Jahr erscheinen mehr als 2 Millionen Artikel zu verschiedenen medizinischen Themen und Forschungsergebnissen. Das Problem besteht darin, dass viele dieser Artikel noch nicht katalogisiert sind. Somit ist es auch nicht möglich, die Forschungsergebnisse zu bewerten. Um diese jedoch richtig bewerten zu können, wäre es notwendig, mehr vereinheitlichte Versuche durchzuführen. Dies gilt gerade besonders für das Guillain-Barré-Syndrom, zu dem es bisher nur 95 koordiniert durchgeführte Versuche gegeben hat.

Vor einer kurzen Pause gab es für die Teilnehmer die Möglichkeit, Fragen an die Referenten zu stellen. Nach der Pause fanden dann Workshops zu Themen wie Müdigkeit, emotionale Aspekte, Krankengymnastik und MMN (Multifokale Motorische Neuropathie) statt.

Um den Geburtstag der Selbsthilfegruppe und den Erfolg der Veranstaltung angemessen zu feiern, fand am Abend noch ein Essen mit den internationalen Vertretern und den Sponsoren Baxter und Aventis statt, in dessen Rahmen nochmals das Engagement der Vereinsvorsitzenden und Organisatorin der Veranstaltung, Patricia Blomkwist-Markens, hervorgehoben wurde.

Bericht von  
Tanja Laidig  
GBS Initiative e.V.  
Öffentlichkeitsarbeit

**Von Natur aus ist Arzt,  
wer andere erheitern kann**

Demokrit

# GBS Aktuell

Bildergalerie von der Niederländischen Jahreshauptversammlung  
am 15. November 2003



## GBS Aktuell

**Bundestagsabgeordneter  
Dr. Günter Krings besuchte in seiner  
Eigenschaft als Schirmherr der GBS  
Initiative am 19. Januar 2004 das  
Neurologische Rehabilitationszentrum  
„Godeshöhe“ in Bonn, Bad Godesberg.**

Begrüßt wurde Dr. Günter Krings vom Geschäftsführer und Verwaltungsdirektor der Klinik Rolf Radzuweit und Oberarzt Dr. Christian van der Ven, der auch Mitglied des medizinischen Beirats der GBS Initiative ist. An der anschließenden Besprechung nahmen auch der Vorsitzende der GBS Initiative Albert Handelmann, Harald Niemann (Repräsentant der GBS Initiative für den Raum Bonn) und Giesela Handelmann teil.

Ausführlich erläuterte Rolf Radzuweit die Aufgaben dieser neurologischen Klinik und die zukünftigen Ziele der Klinik. Die Dauer der neurologischen Erkrankungen sind in der Regel nicht so vorhersehbar wie z. B. Behandlungen nach Operationen. Für Patienten mit neurologischen Erkrankungen wird die Klinik teilweise für viele Monate ein zweites Zuhause. Rolf Radzuweit wünscht sich eine Entlastung der Mediziner von dem oft allzu hohen zeitlichen Aufwand zum Ausfüllen von Formularen für die Träger. Mediziner sollen sich in erster Linie um die Behandlung von Patienten kümmern können. Auch über den Wettbewerb unter den Kliniken wurde diskutiert.

Im Anschluss daran führte Dr. van der Ven durch die Klinik. In der Abteilung der Krankengymnastik konnte Dr. Günter Krings einen GBS Patienten bei der Therapie besuchen. Dr. van der Ven erläuterte dabei die einzelnen Schritte.

In der Frühreha wurde ein schwer betroffener GBS Patient besucht, der noch teilweise beatmet wurde. Hier erläuterte Dr. van der

Ven den Beatmungsmechanismus sowie die Probleme der sprachlichen Verständigung mit dem Patienten aufgrund der Intubation.

Insgesamt wurde der Besuch von Dr. Günter Krings von allen Beteiligten und den besuchten Patienten sehr geschätzt.

Albert Handelmann  
19-1-2004



**v.l.n.r. Dr. van der Ven, Dr. Günter Krings, Harald Niemann, Rolf Radzuweit**



**In der Frühreha der „Godeshöhe“**

# GBS Aktuell

## Informations- und Gesprächskreis Großraum Hamburg am

15. November 2003 von 11.00 bis 15.00 Uhr  
im Elbe Klinikum Stade.

Der örtliche Repräsentant der GBS Initiative e.V., Wolfgang Piltz, sprach die Eröffnungsworte zum 1. Gesprächskreis in der Region Hamburg. Albert Handelmann folgte mit den neuesten Daten der GBS Initiative e.V. Birgit zum Felde wurde vom Vorsitzenden aufgrund ihrer Teilnahme an den Hilfsmaßnahmen während der Oderflut (GBS Aktuell berichtete darüber in der Ausgabe „Herbstliche Weide“) mit dem „Goldenen Macro“ ausgezeichnet. Danach kam eine GBS Präsentation vom Chefarzt der Neurologie, Dr. med. Jörg Igloffstein.

Die Präsentation führte über die verschiedenen Stufen des akuten Guillain-Barré Syndroms bis hin zu den Varianten des chronischen Guillain-Barré Syndroms (CIDP). Anhand von detaillierten Schaubildern wurden die verschiedenen Schäden der Myelinschicht und der Axons sowie die Wiederbemarkung und das Auswachsen von Axonen erläutert.

Jedem Teilnehmer wurde bewusst, warum es bei einigen Betroffenen eine schnelle Genesung gibt und bei anderen Betroffenen die Erholungsphase auch 2 Jahre dauern kann. Höhepunkt war die Darstellung eines derzeit ambulant in der Klinik behandelten Patienten, der eigens zu dieser Veranstaltung aus Cuxhaven angereist war. Er schilderte den langen Verlauf seiner Krankheit seit 1991. Im Jahre 1998 wurde in den Elbekliniken die MMN Variante (MMN steht für Multifokale Motorische Neuropathie) diagnostiziert und danach gleich behandelt. Im Gegensatz zu CIDP, auf die sowohl IVIG als auch Kortikosteroide ansprechen, sind bei MMN Immunglobuline wirksam. Aufgrund

der Erhaltungstherapie, die aus regelmäßigen Gaben von Immunglobulinen besteht, kann er seinen rechten Arm wieder voll bewegen.

Für die umfassende Präsentation gab es starken Beifall für Dr. med. Jörg Igloffstein.

Nach der Mittagspause ging es dann in die zweite Runde, in der sich die Teilnehmer zu einem Kreis zusammensetzten und individuelle GBS Themen sowie die Notwendigkeit zu dringenden Reformen unseres Gesundheitssystems diskutierten. Für seltene Erkrankungen sind teilweise eindeutig zusätzliche Hürden zu überwinden.

Die Zeit für diese Diskussionen wurde für zu kurz befunden, und die Anforderung an weitere Gesprächskreise wurde deutlich.

Die Teilnehmer verabschiedeten sich „bis zum nächsten Mal“ und tauschten Telefonnummern aus.

Der Vorstand der GBS Initiative e.V. bedankt sich auf diesem Wege ganz besonders bei Chefarzt Dr. med. Jörg Igloffstein für die umfassende Präsentation, die Bereitstellung der Räumlichkeiten und die freundliche Bewirtung. Vielen Dank auch an Wolfgang Piltz für die Organisation des Gesprächskreises.

Stade am 15. November 2003  
Albert Handelmann

Bildergalerie auf der nächsten Seite

**Freude, Mäßigkeit und Ruh'  
schließt dem Arzt die Türe zu**

Friedrich von Logau

## GBS Aktuell

### Bildergalerie vom Gesprächskreis „Großraum Hamburg“ in Stade



Bild oben: Dr. med. Jörg Igloffstein (links) im Gespräch mit Wolfgang Piltz

Bild unten: Wolfgang Piltz begrüßt die Teilnehmer



## GBS Aktuell

### Bildergalerie „Hamburg“



Oben: Vortrag von Dr. med. Jörg Igloffstein  
Links: Auszeichnung von Birgit zum Felde  
Unten: Gesprächsrunde



# GBS Aktuell



**Diskussionen**



Unten:  
Dr. med. Jörg  
Iglöffstein und  
MMN Patient



**Bildergalerie  
„Großraum  
Hamburg“**

**in  
Stade**

**Dritte weihnachtliche Informations- und  
Gesprächskreisveranstaltung der GBS  
Initiative e.V. am 6. Dezember 2003 von  
13:00 bis 18:00 im Haus Ambour,  
Mönchengladbach – Giesenkirchen.**

Es war Nikolaustag, und Albert Handelmann konnte ca. 50 geladene Gäste zu Beginn der Veranstaltung begrüßen. Viele hatten wieder eine weite Anreise in Kauf genommen, um mit anderen Betroffenen zu diskutieren. Besonders begrüßt wurde der Referent des heutigen Tages, Herr Dr. med. Hubertus Köller, Oberarzt in der Neurologie der Universitätsklinik in Düsseldorf, den einige bereits im Vorjahr kennen gelernt und in sehr guter Erinnerung hatten. In einem kurzen Jahresrückblick nannte Albert Handelmann die wesentlichen Ereignisse des Jahres 2003 und erläuterte auch einige Vorhaben wie z. B. weiterführende Seminare und Fortbildung für die Repräsentanten der GBS Initiative e.V. für das Jahr 2004. Wie immer gab es auch einige Vereinsdaten wie die erfreuliche Entwicklung der Mitgliederzahl von nunmehr über 200 in knapp 3 Jahren des Bestehens der GBS Initiative e.V.

Thema des heutigen Referats war die chronische Variante des Guillain-Barré Syndroms (CIDP = Chronische Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie). In einem ca. 30 Minuten dauernden Lichtbildervortrag erläuterte Dr. Köller die unterschiedlichen GBS Varianten und ging insbesondere auf die chronische Form und deren Behandlungsmöglichkeiten ein. Anhand eines Schaubildes (siehe Bildergalerie) wurde die Entstehung einer chronischen Variante dargestellt und mit einfachen Worten erläutert. Danach kam die Fragestunde, und es mussten wieder sehr viele Fragen beantwortet werden. Ausführlich diskutiert wurden Impfungen nach akutem Guillain-Barré Syndrom mit den daraus

resultierenden Risiken einer Neuerkrankung. Das Risiko ist nach überstandener akuten Guillain-Barré Syndrom nach einer britischen Untersuchung mit Patienten der dortigen Selbsthilfeorganisation höher als bei Gesunden, nimmt aber im Verlauf der Folgejahre wahrscheinlich wieder ab. Bei der Abwägung des Nutzens und des Risikos einer Impfung muss das durchgemachte GBS sicher berücksichtigt werden. Für sein Referat erhielt Herr Dr. Köller starken Applaus.

Wie bereits im vergangenen Jahr trat nun ein Bläserchor aus Brüggem in Aktion und begeisterte mit weihnachtlichen Klängen.

Wenig später wurde der Schirmherr der GBS Initiative e.V., Herr Dr. Günter Krings, Mitglied des Deutschen Bundestages, ganz herzlich begrüßt. Nach einer Begrüßungsansprache, in der er die Notwendigkeit von aktiven und ehrenamtlich organisierten Selbsthilfegruppen im Hinblick auf zukünftige Gesundheitsreformen unterstrich, wurde zur Tat geschritten. Die Künstlerin Gudrun Lück aus Kommern (Eifel) hatte das Vereinssymbol der GBS Initiative, den Marienkäfer auf Efeu (kurz Macro genannt) als Ölgemälde der GBS Initiative zu Weihnachten geschenkt. Dieses wohl verpackte Gemälde sollte nun offiziell enthüllt und übergeben werden. Das wurde von Dr. Günter Krings und der 9 jährigen Alexandra übernommen (siehe Bildergalerie). Das Gemälde wurde in die Obhut des 1. Vorsitzenden übergeben und soll im Laufe des Jahres 2004 meistbietend versteigert werden.

Nach dem Abendessen kam der große Auftritt des Nikolaus. Er hatte sehr viele lobende Worte für die GBS Initiative (einschließlich Schirmherr + Vorstand) zu verkünden. Der Nikolaus bekam für seinen professionellen Auftritt sehr viel Beifall. Zum Abschied

## GBS Aktuell

bekam jeder Teilnehmer ein Weihnachtsgeschenk in Form einer „gläsernen“ Christbaumkugel, die in der Mitte den Marienkäfer auf Efeu zeigt. Die Kugeln wurden in langen Abendstunden von Mitgliedern des Vorstandes gefertigt. Auch dafür gab es Beifall.

Schirmherr und Vorstand der GBS Initiative e.V. wünschen recht frohe Weihnachten und ein glückliches neues Jahr.

Mönchengladbach, 6. Dezember 2003  
Albert Handelmann



Dr. Günter Krings

### Bildergalerie des weihnachtlichen Informations- und Gesprächskreises



# GBS Aktuell

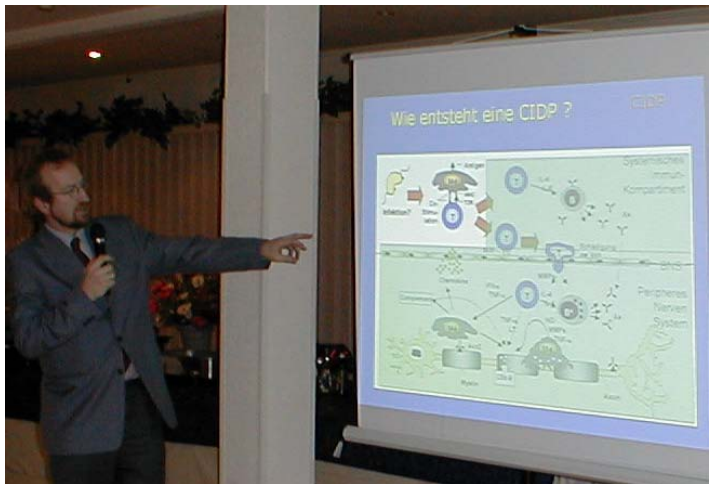
## Vortrag von Dr. med. Hubertus Köller



**unten:**

**Wie entsteht ein CIDP?**

**Dr. med. Hubertus Köller**



## GBS Aktuell

Vortrag: Dr. med. Hubertus Köller



Bild links: spielten wieder erfolgreich Weihnachtslieder. der „Bläserchor aus Brüggem“



# GBS Aktuell



## GBS Aktuell

### **GBS Gesprächskreis „Weser-Ems“ am 31. Januar 2004 im Restaurant „Weserlust“ in Brake.**

Was 2003 erfolgreich in Oldenburg begann, wurde in Brake weitergeführt. Christian Fooken, Repräsentant der GBS Initiative e.V. lud zum 2. Gesprächskreis „Weser-Ems“ ein, und 25 folgten dieser Einladung. Sie kamen aus Brake, Jever, Esens, Norden, Cloppenburg, Bremen, Rastede, Stedesdorf, Ostrhauderfehn und Mönchengladbach. Der Blick auf die Weser wurde durch das regnerische Wetter leider etwas getrübt.

Um 14:00 begrüßte Christian Fooken seine Gäste. Albert Handelmann gab die neuesten Vereinsdaten bekannt, sprach über die Ziele der GBS Initiative und ging auf den ehemaligen Präsidenten der USA, Roosevelt ein. Roosevelt, so haben Mediziner beim Studium der Krankenakte herausgefunden, litt nicht an Kinderlähmung, sondern am Guillain-Barré Syndrom. Ausführlicher wird darüber berichtet u. a. im Ärzteblatt und im Communicator (Informationsblatt der internationalen GBS Stiftung, USA). Weiterhin wurde über die Gesprächskreise des vergangenen Jahres berichtet.

Da war auch Heinz S., der vor ca. 2 Jahren noch in der Reha Lingen war (Gesprächskreis „Weser-Ems“ v. 10. Juli 2002), vor einem Jahr in Oldenburg noch mit dem Rollstuhl anreiste und nun nur noch einen Stock als Gehhilfe benötigte. Er macht deutlich, dass die Genesung vom akuten Guillain-Barré Syndrom auch nach 2 Jahren noch nicht zu Ende ist. Auch Elisabeth H. aus Norden ging es wieder recht gut. Weiterhin wurde sehr eifrig diskutiert. Die neuen Teilnehmer nahmen eine ganze Reihe von Erkenntnissen mit nach Hause.

In der Auslage des Informationsmaterials lag dieses Mal auch ein Großbild, welches zwei Nervenstränge zeigte. Einen gesunden Nerv mit der segmentartig aufgebauten Myelinschicht und einen weiteren Nerv, bei dem die Myelinschicht zerstört war. Dieses Großbild kann bei der GBS Initiative e.V. angefordert werden.

Nach dem Gesprächskreis konnten 2 neue Repräsentanten mit in den Organisationsplan der GBS Initiative aufgenommen werden:

Angelika von Rohden aus Bremen und Ute Wirges aus Jever.

Als nächster Termin für den Gesprächskreis „Weser-Ems“ wurde der 28. Februar 2004 in Lingen avisiert, also in 4 Wochen.

Brake, 31. Januar 2004  
Albert Handelmann



Kleiner „Klönsschnack“ gleich zu Beginn; denn man kannte sich aus der Reha Lingen (Hedon Klinik)

# GBS Aktuell

Bildergalerie Gesprächskreis „Weser-Ems“ am 31. Januar 2004 in Brake



# GBS Aktuell

## GBS Splitter

\*\*\*

Das Lösungswort des Preisausschreibens in der Ausgabe „Herbstgarten“ lautet:

**MACRO**

Die Gewinner wurden benachrichtigt und bereits mit den Preisen belohnt.

\*\*\*

### Neue Studie über Franklin Delano Roosevelt

Franklin Delano Roosevelt - von 1933 bis 1945 Präsident der Vereinigten Staaten von Amerika – litt wahrscheinlich gar nicht an Kinderlähmung, sondern am **Guillain-Barré Syndrom**. Das ergab eine kürzlich von Wissenschaftlern durchgeführte Studie. So bewertete man die Untersuchungsergebnisse der Krankenakten mit dem heutigen Wissensstand und kam zu der Ansicht, dass Roosevelt am **Guillain-Barré Syndrom** erkrankt war.

Zur Zeit Roosevelts hatte man so gut wie gar keine Kenntnisse über das Guillain-Barré Syndrom.

Die Untersuchungen sind im Wissenschaftsmagazin „Journal of Medical Biography“ Nr. 11, 2003, 232 veröffentlicht worden.

Die Forschungen wurden geleitet von Professor Armond S. Goldman von der Medizinischen Universität Texas in Galvestone.

#### Quellenhinweise:

Ärztezeitung, 4.11.2003  
GBS Communicator, Winter 2004  
Journal of Medical Biography

# GBS Aktuell

Aus dem Internet

## *Gästebuch*

der GBS Initiative e.V.

**Name:** steffi

**Email:** [steffi.spaetzchen@web.de](mailto:steffi.spaetzchen@web.de)

**Datum:** Montag, 12 Januar, 2004 um 19:07:06

**Kommentar:**

Der Frost kam plötzlich über Nacht,  
nun geh ich durch die weiße Pracht  
und habe keine Handschuh an  
spür wie der Winter schmerzen kann.

Ich seh diesen Traum ohne Entzücken  
im Gesicht dieses dumpfe, hohle Drücken.  
Es ist so kalt, der Schnee liegt schwer,  
ich hab das Gefühl, ich kann nicht mehr.

Die Füße taub, es tut so weh,  
alles ist starr wie das Eis auf dem See,  
und die Sonne am Himmel wirft ihr Licht,  
ist es warm oder kalt, ich fühle es nicht.

Die Luft ist eisig, kein Vogel singt,  
ich glaube fast mein Kopf zerspringt.  
Ich hab keine Kraft, kann kaum noch gehen,  
seh den Schnee von den Bäumen wehn.

Die Eiskristalle fallen spitz und schwer,  
da ist kein Gefühl, ich spür sie nicht mehr,  
und alles an mir ist so wie Blei,  
ich bin erfroren, wann ist es vorbei?

Wann kommt der Frühling wieder zurück  
und bringt das Gefühl mir, Stück für Stück.

## GBS Aktuell



Bild links:

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

Bild rechts:

Christian Beyer aus Bergheim, Mitglied der GBS Initiative e.V. wurde im Dezember 2003 besucht.



Bild links:

Max Behrens aus Drelsdorf schrieb uns diese Karte. Max erkrankte im Dezember 2001 an GBS. Und es schmeckt alles wieder, wie man sieht.



"ALLES IST GUT"

MAX BEHRENS DRELSDORF 8 JAHRE 2003

## GBS Aktuell

### **GBS Termine Anmeldung und Informationen Tel.: 02161- 480499**

#### **28. Februar 2004**

Gesprächskreis „Weser-Ems“ in Lingen  
Anmeldung und Informationen bei der GBS Initiative e.V.

#### **20. März 2004 13:00 – 17:00**

Jahreshauptversammlung der GBS Initiative e.V.  
Haus Ambour, Konstantinplatz 2  
41238 Mönchengladbach-Giesenkirchen

#### **3. April 2004 14:00 – 17:00**

Gesprächskreis „Schweiz“  
Congress Hotel Olten  
Bahnhofstraße 5  
CH – 4601 Olten  
Anmeldung auch bei Daniel Zihlmann 062-209-6030

#### **24. April 2004**

GBS Support Group UK: AGM and Conference 2004  
Liverpool Marriott Hotel South  
Liverpool / United Kingdom

#### **Weitere Planungen:**

Mai 2004

Berlin  
Nürnberg  
Stuttgart

Juni 2004

Frankfurt  
Rostock

GBS Aktuell

## **Einladung**

**für die Mitglieder der GBS Initiative e.V.**  
zur  
**Jahreshauptversammlung der GBS Initiative e.V.**

**am 20. März 2004 13:00 – 17:00**

Haus Ambour  
Konstantinplatz 2  
41238 Mönchengladbach-Giesenkirchen  
Tel.: 02166-82777

## **Agenda**

Begrüßung  
Bericht des Vorstandes  
Bericht des Kassenwartes  
Bericht der Kassenprüfer  
Entlastung des Vorstandes  
Entlastung des Kassenwartes

Neuwahl des Vorstandes  
(Wahlleiter ist Harald Niemann)

Verschiedenes

Schlusswort

Ende gegen 17:00

**Anmeldungen bitte bis zum 15. März 2004**

# GBS Aktuell

## **Organisation der GBS Initiative e.V.**

Stand: Februar 2004

Vorstand und Verwaltung

Medizinischer Beirat (3 Neurologen)

### **Sachgebiete:**

Akutes Guillain-Barré Syndrom (GBS)  
Chronisches GBS / CIDP, GBS Kinder,  
Rehabilitation, Forschung, Internat. Koordination,  
Öffentlichkeitsarbeit, Recht + Soziales,  
Mitgliederbetreuung, Internetauftritt / Diskussionsforen

**Service Telefon 0170 – 889 - 2021**

### **Örtliche 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.

**In Deutschland sind noch zu besetzen:** Essen, Erfurt, Dresden, Leipzig, Halle, Saarbrücken, München, 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 erfolgversprechende 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 Fingerstreckernerv. Sensibilitätsstörungen passen nicht zum Krankheitsbild. Die Behandlung erfolgt in der Regel mit Immunglobulinen.

# 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

## 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. ....

.....  
Unterschrift

### 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 Informationsfaltblatt
- GBS Informationsfaltblatt in polnischer Sprache (ab 4/2004)
- GBS Informationsfaltblatt in türkischer Sprache (ca. 11/2004)
  
- Restdefizite nach akutem Guillain - Barré Syndrom
- Die (GBS) Geschichte der kleinen Jennifer
- Kinderbroschüre „Unser Immunsystem“ der Fa. Octapharma
- Organigramm der GBS Initiative e.V.
  
- Jahresberichte 2000 / 2001 / 2002/ 2003 auf Anfrage

## GBS Aktuell

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

oder per FAX an: 02161 – 480205

### 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  
Stadtparkasse Mönchengladbach: BLZ 310 500 00

Datum / Unterschrift: \_\_\_\_\_

# GBS Aktuell

## Patientenbroschüre zum Einsatz von Intravenösen Immunglobulinen

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



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

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

Oder per email an  
[patientenbroschuere@octapharma.de](mailto:patientenbroschuere@octapharma.de) oder  
über die Homepage des Unternehmens  
[www.octapharma.de](http://www.octapharma.de)

## GBS Shop

## Bücherecke



Titel	€
Das Guillain-Barré-Syndrom (Wolfgang Trabert) ISBN : 3-8311-4737-x	14,00
Zeit zum Nachdenken (Albert Handelman) ISBN: 3-89811-037-0	10,50
Kein hoffnungsloser Pflegefall ( Doris Krönert) ISBN: privat	5,00
Der Kampf gegen den Tod (Achilles Grellinger) ISBN: 3-9520963-6-9	12,95
Marienkäfer auf Efeu (Albert Handelman, Vroni Gschwenter, Gerhard Gärtner) ISBN: 3-8311-4035-9	12,50
It could be YOU (Dave Borshik) ISBN: 1-901-218-007	16,00
<b>Rückfragen zu Inhalten und Lieferungen bei der GBS Initiative e.V. 02161- 480499</b>	