

GBS Aktuell

Die Zeitschrift der GBS Initiative e.V.

www.gbsinfo.net



Herbstliche Weide

In dieser Ausgabe:	Seite
An die Mitglieder und Leser	2
Besuch in der Godeshöhe	3
Flutkatastrophe	3
Wolfgang Trabert	4
Dr. Ch. van der Ven Die prognostische Bedeutung von Beatmungs- pflicht bei Patienten mit GBS	5
Besuch in der Ambrock Klinik	9
Gesprächsrunden	10
Termine	11
Erfahrungsbericht MAX	13
Impressum	14
GBS Initiative e.V.	15
Bücherecke	16



2. Jahrgang, Ausgabe 2, November 2002

GBS Aktuell

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

Recht herzlich begrüße ich Sie zur 2. Ausgabe von GBS Aktuell in diesem Jahr.

Die Bundestagswahl ist vorbei und offensichtlich sind die Probleme aufgrund des knappen Wahlergebnisses nicht kleiner geworden, sondern noch größer. Für uns GBS Betroffene ist die zu erwartende Gesundheitsreform, wenn denn eine kommt und diese tatsächlich umgesetzt wird, von sehr großer Bedeutung.

Während des Wahlkampfes wurde gar nicht erst über die notwendigen Reformen diskutiert, obwohl es ein interessantes Thema gewesen wäre. Nun müssen wir abwarten, ob sich die neue Regierung dazu durchringen kann, hier die erforderlichen Entscheidungen zu verabschieden. Dann aber bitte nicht wieder nach dem traurigen Motto: „Es muss etwas geschehen, aber es darf nichts passieren“. Da aber liegt genau der Punkt. Es muss nicht nur etwas geschehen, sondern auch tatsächlich passieren, bevor unser doch sehr teures Gesundheitssystem vollkommen zusammenbricht.

Auf einer Wahlveranstaltung in Nordrhein Westfalen mit Bundestagskandidaten wurde auf die gelegentlich schwierige Versorgung von teuren Medikamenten für chronische und schwerstkranke ältere Patienten hingewiesen. Alle Kandidaten waren der Ansicht, dass es nicht der politische Wille war, ist und

sein wird, hier Sparmaßnahmen zu verordnen. Es hat hier laut Gesetzgeber alles medizinisch Notwendige getan zu werden, um den chronisch Kranken die Lebensqualität zu erhalten, oder wenn möglich zu verbessern. Das hört sich doch zumindest sehr gut an.

Von einer wirklichen Gesundheitsreform erwarte ich auf jeden Fall Verbesserungen in der Versorgung schwerkranker Patienten.

Die GBS Initiative e.V. wird im Rahmen ihrer Mitgliedschaft im Dachverband für Selbsthilfegruppen, hier dem * DPWV alle Verbesserungen unterstützen.

Ich wünsche Ihnen alles Gute und verbleibe mit besten Grüßen

Ihr
Albert Handelmann
1. Vorsitzender
GBS Initiative e.V.



Man kann mit recht wenig Geld sehr viel machen, und man kann mit sehr viel Geld recht wenig machen. Der Unterschied liegt im Management. Albert Handelmann

Besuch in der Neurologischen Rehabilitationsklinik „Godeshöhe“ in Bonn – Bad Godesberg Anfang August 2002.

Zunächst gab es eine Besprechung mit Dr. Ch. van der Ven. Danach wurden 2 Patienten mit der chronischen Variante besucht, die zur Rehabilitation in der Klinik waren. Werner schilderte seinen langen Verlauf und sprach auch über die Selbsthilfegruppe für Polyneuropathien in Köln. Theo vollbrachte etwas einmaliges. Während der Rehabilitation nahm er als Professor für Biologie eine Doktorarbeit in der Klinik ab. Es ist schon erstaunlich, was Patienten, obwohl durch Krankheit geschwächt, doch noch zu leisten in der Lage sind.



Werner (l) und Theo (r) diskutieren in der Godeshöhe

Anschließend ging es in die Frühreha. Dort traf ich ebenfalls 2 Patienten (Dieter und „Steffi“) an. Beide waren bereits im Rollstuhl unterwegs und warteten auf die Verlegung zur Normalstation. Insgesamt, so erfuhr ich, waren zu dem Zeitpunkt 5 GBS Patienten in der Klinik „Godeshöhe“.

Die Flutkatastrophe

Gegen Mitternacht klingelte das Telefon und für Birgit zum Felde war die gerade begonnene Nachtruhe vorbei. Anforderung der „Johanniter aus Dessau“. Dort drohten die Deiche zu brechen, und es wurde jede Hand gebraucht.

Kräftig mitgeholfen bei der Flutkatastrophe hat unsere Birgit, die in einem Hamburger Krankenhaus als Intensivkrankenschwester arbeitet und ehrenamtlich auch Ansprechpartner der GBS Initiative e.V. für den Großraum Hamburg ist.

Nach dem Anruf wurde noch eine Mütze voll Schlaf genommen und am frühen Morgen gegen 5:00 musste noch in der Familie und auf der Arbeitsstelle die Vertretung geregelt werden, und dann ging es mit bereits geschnürtem Rucksack los. Die Fahrzeugkolonne wuchs auf ihrem Weg nach Dessau auf 17 Fahrzeuge an. Erst gegen 2:00 früh des nächsten Tages erreichte die Kolonne Dessau, und dort wurde sofort Quartier bezogen. Schlafen gehen ging noch nicht; denn die Gruppenführer hatten noch Einsatzbesprechungen durchzuführen.

Wieder nur nach einer kleinen Mütze Schlaf war um 4:00 morgens Wecken. Es mussten ca. 14000 Brötchen für ca. 7000 Helfer zubereitet werden. An Pausen und Schlaf war kaum zu denken, und dann mussten die Johanniter selbst evakuieren. Wieder Brötchen zubereiten, etwas schlafen und wieder evakuieren. Erst am Sonntag ging es wieder heimwärts nach Hamburg, und dort wartete bereits der

GBS Aktuell

nächste Einsatz in Hamburg-Harburg, der noch eine Woche andauerte.

Noch vor 2 Jahren lag Birgit (verheiratet und 3 Töchter) auf der Intensivstation und wurde künstlich beatmet. Später diagnostizierte man die chronische GBS Variante (CIDP), die noch heute behandelt wird. Die großartige Leistung von Birgit zum Felde bei der Flutkatastrophe ist außergewöhnlich und bedarf größter Anerkennung.

Albert Handelmann
Im Oktober 2002



Birgit zum Felde bei einem Schnappschuss vor dem Einsatz

Was ist aus Wolfgang Trabert geworden ?

Die Anregung zur Dissertation kam im Jahr 1981 vom Prof. Dr. P.- A. Fischer, dem damaligen Leiter der neurologischen Universitätsklinik Frankfurt a.M. „Das Guillain-Barré Syndrom“ lautete das Thema. 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. So studierte er die Bibliotheken, um sich mit dem Thema vertraut zu machen. Es ist bekannt, dass diese damals zusammengetragenen Informationen auch heute noch wesentlichen Bestand haben. Die Dissertation von Wolfgang Trabert ist 1983 als Buch mit dem Titel „Das Guillain-Barré Syndrom“ – Untersuchungen zur Klinik, Nosologie und Prognose anhand von 39 Fällen aus den Jahren 1972 – 1981 – im R. G. Fischer Verlag erschienen. Seit einigen Jahren ist das Buch, in dem sehr verständlich medizinische Details beschrieben sind, vergriffen. Da die Inhalte des Buches für Studenten verschiedener medizinischer Fachrichtungen sehr aufschlussreich sind, wird die GBS Initiative e.V. dieses Buch neu auflegen. Mit dem Erscheinen ist im Sommer 2003 zu rechnen.



Prof. Dr. med. Wolfgang Trabert ist heute Chefarzt der Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik am Hans-Susemihl-Krankenhaus in Emden.

Dr. Christian van der Ven

Facharzt für Neurologie,
Psychotherapie, Rehabilitationswesen



Seit 1998 Oberarzt am Neurologischen Rehazentrum Godeshöhe in Bonn-Bad Godesberg, zuvor Ausbildung an der Universitätsklinik Köln, Weiterbildung für spezielle neurologische Intensivmedizin, Diagnostik-Zertifikate für EMG, EP, EEG und Ultraschall

Die prognostische Bedeutung von Beatmungspflichtigkeit bei Patienten mit Guillain-Barré Syndrom

Auszug aus Akt. Neurologie 25 (1998) 187-189, Georg Thieme Verlag Stuttgart–New York

Ch. van der Ven, M. Halber, W. F. Haupt

Klinik und Poliklinik für Neurologie der Universität zu Köln.
(Direktor: Universitätsprofessor Dr. W. D. Heiß)

(Abdruck erfolgt mit freundlicher Genehmigung des Georg Thieme Verlags)

Zusammenfassung: Bei insgesamt 75 Patienten mit Guillain-Barré Syndrom (GBS) untersuchten wir, inwieweit Beatmungspflichtigkeit einen prognostischen Faktor hinsichtlich des Krankheitsverlaufes darstellt.

Zielgröße war der GBS – Score nach Hughes zum Zeitpunkt der Aufnahme sowie nach 4 Wochen, 6 Monaten und 12 Monaten. Sämtliche Patienten erreichten im Krankheitsverlauf mindestens einen GBS – Score – Wert von 4 und wurden immunmodulatorisch behandelt. 28 der 75 Patienten mussten im Verlauf maschinell beatmet werden.

Zum Aufnahmezeitpunkt und 4 Wochen nach Aufnahme zeigte sich der GBS – Score bei den Patienten, welche im Verlauf beatmet werden mussten, signifikant höher als bei den nicht beatmeten ($p < 0,01$ bzw. $< 0,0001$). Dieser Unterschied war nach 6 und 12 Monaten nicht mehr gegeben.

Eine Beatmung zeigt somit mittelfristig, nicht aber langfristig eine ungünstige Prognose an. Zwischen den angewandten Therapieverfahren ließ sich kein Unterschied in bezug auf das Outcome – Ergebnis weder nach 4 Wochen noch langfristig erfassen.

Einleitung:

Die akute Polyneuritis (Guillain-Barré Syndrom, GBS) stellt heute die häufigste Ursache für akute, generalisierte schlaffe Paresen dar. Die Inzidenz beträgt etwa 0,75 bis 2 Fälle pro 100 000 Einwohner [13]. Aufsteigende Paresen mit Beteiligung der Atemmuskulatur können nicht selten zu einer respiratorischen Insuffizienz führen, welche eine temporäre maschinelle Beatmung erfordert.

In größeren Serien werden etwa 30 % bis 45 % beatmungspflichtige Verlaufsformen beschrieben [3,8,14]. Die Beatmungspflicht

macht die Verlegung auf eine Intensivstation erforderlich, und die maschinelle Beatmung stellt eine schwerwiegende Belastung mit vielfältigen potentiellen Komplikationen dar.

Zwischen 1990 und 1996 untersuchten wir bei insgesamt 75 Patienten mit GBS, inwieweit Beatmungspflichtigkeit die Prognose bezüglich des Krankheitsverlaufes beeinflusst. Alle Patienten dieser Gruppe erreichten im Krankheitsverlauf mindestens einen GBS-Score-Wert von 4 (GBS-Score nach Hughes in der von van der Meché modifizierten Fassung [10]). Sämtliche Patienten wurden immunmodulatorisch therapiert.

Methodik

Bei allen Patienten wurde ein GBS nach den Kriterien von Asbury [1] diagnostiziert. Als Zielgröße wurde bei allen Patienten der GBS-Score nach Hughes in einer von van der Meché [10] gering modifizierten Version (s. Tab. 1) zum Zeitpunkt der Aufnahme, sowie nach 4 Wochen, 6 Monaten und nach 12 Monaten erhoben. Alle Patienten wurden immunmodulatorisch behandelt und erreichten im Krankheitsverlauf mindestens einen GBS-Score-Wert von 4 (d.h. Gehstrecke <5 m mit Unterstützung). Im einzelnen wurden 19 Patienten mit Plasmaaustausch (PE; Median des Austauschvolumens 2,0 l, im Mittel 6,5 Behandlungen, Austausch gegen 5 % Humanalbumin), 14 mit selektiver Immunadsorption (SA; TR 350 Säulen, Asahi, Tokyo oder Protein A-Säulen, Exocrim, Lund) sowie 15 mit alleiniger intravenöser IgG-Gabe (IgG; Sandogloblin, Sandoz, Dosis: 0,4 g pro kg Körpergewicht an fünf aufeinanderfolgenden Tagen) therapiert. 27 Patienten erhielten eine sequentielle Therapie, bestehend aus primärer selektiver Immunadsorption, gefolgt von i.v. IgG-Gabe (siehe Abb. 1).

28 der 74 Patienten (37,3 %) mussten im Verlauf maschinell beatmet werden. Bei

allen beatmeten Patienten entwickelte sich die respiratorische Insuffizienz innerhalb der ersten vier Krankheitswochen. Die Dauer der Beatmung betrug dabei im Mittel 17 Tage (Minimum 3, Maximum 29 Tage).

Die Signifikanz-Werte für die untersuchten Variablen wurden mittels Varianz-Analyse (ANOVA mittels SPSS for Windows, Version 6.13) berechnet.

Ergebnisse

Der Aufnahme-Score bei später beatmeten Patienten betrug im Mittel 3,9, bei nicht beatmeten Patienten 3,4 ($p < 0,01$) (s. Abb. 2). Die schwerere Verlaufsform bei den beatmeten Patienten war 4 Wochen nach Aufnahme am deutlichsten. Dabei maß der Score-Mittelwert der beatmeten Patienten 3,8, gegenüber 2,0 bei den nicht beatmeten Patienten 2,0 ($p < 0,0001$) (s. Abb. 2).

Diese Divergenz zwischen den beiden Gruppen zeigte sich nach 6 und 12 Monaten nicht mehr. Nach 6 Monaten betrug der Score-Mittelwert bei den beatmeten Patienten 1,3, bei den nicht beatmeten 0,8. Ein Jahr nach Erkrankungsbeginn belief sich der Score-Wert auf 0,6 bei den beatmeten beziehungsweise 0,4 bei den nicht beatmeten Patienten (s. Abb. 2).

In Bezug auf die angewandten immunmodulatorischen Behandlungsverfahren (siehe Methodik) ergab sich kein Unterschied auf das Outcome-Ergebnis, weder nach vier Wochen und im Langzeit-Verlauf.

Ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Beatmungsdauer und dem angewandten Therapieverfahren konnte nicht aufgezeigt werden.

Die Gruppe der Beatmeten entwickelte im Vergleich zu den nicht beatmeten Patienten deutlich häufiger Pneumonien, septische Syndrome sowie eine arterielle Hypotension. Es zeigt sich also, dass die

Beatmungspflichtigkeit insoweit einen Risikofaktor darstellt, als häufiger mit nicht-neurologischen Komplikationen zu rechnen ist, die aber den Verlauf des GBS-Score nicht signifikant beeinflussen. Hinsichtlich der Häufigkeit weiterer Komplikationen wie Herzrhythmusstörungen, Thrombosen zeigte sich in den beiden Gruppen kein relevanter Unterschied (Tab. 2). Eine zuvor beatmete Patientin verstarb 14 Tage nach Plasmaaustauschbehandlung an einem Myokardinfarkt. Als besonders bemerkenswerte Komplikation ist bei einer Patientin eine spontane, transfusionspflichtige Weichteilblutung in die Bauchdecke und das Retroperitoneum im Anschluss an eine Immunadsorption zu erwähnen, die ohne spezielle Therapie beherrscht werden konnte. Dabei maß die PTT nach Adsorption mehr als 120s.

Diskussion

Das Guillain-Barré Syndrom (GBS) ist eine lebensbedrohliche Erkrankung, welche häufig intensivmedizinische Maßnahmen erfordert [2]. Wenn sich durch aufsteigende Paresen eine Ateminsuffizienz einstellt, ist die frühzeitige und konsequente maschinelle Beatmung erforderlich [5]. In unserem Kollektiv mussten 37,3 % im Krankheitsverlauf beatmet werden. Ein tendenziell ähnlich hoher Prozentsatz von 28 % findet sich bei Moore et al. [11], wie auch bei Gibbels mit 38,7 % [8], die jeweils nicht immunmodulatorisch behandelte Patienten untersuchten. Studien an Patienten mit Immuntherapie zeigten einen gleichartig hohen Anteil beatmeter Patienten mit 37 % [3], bzw. 44 % [14]. Offenbar wird der Anteil der im Verlauf beatmungspflichtigen Patienten durch moderne Therapiemethoden also nicht beeinflusst.

Unabhängig von etwaiger Beatmungspflicht ist ein rascher Krankheitsbeginn ein prognostisch ungünstiger Faktor [8,12]. Auch unser Patientenkollektiv zeigt in der Gruppe der beatmeten Patienten einen

signifikant schlechteren Aufnahmescore-Wert.

Ein eher ungünstiger Verlauf für beatmete Patienten wird berichtet [15]. Unsere Ergebnisse zeigen, dass eine Beatmung mittelfristig in den ersten vier Wochen prognostisch ungünstiger ist. Beatmete Patienten bessern sich in diesem Zeitraum auch in den absoluten Score-Werten kaum. Hinsichtlich des langfristigen Verlaufes besitzt die Beatmungspflichtigkeit aber keine prognostische Bedeutung.

Im Kollektiv von Gibbels und Giebisch [8] ohne immunmodulatorische Therapie aus der Zeit vor 1983 erholten sich die beatmeten Patienten weniger gut als die nicht beatmeten ($p < 0,05$). Unsere Patienten wurden alle immunmodulatorisch behandelt, so dass sich vermuten ließe, dass sich aufgrund dieser modernen Therapiestrategie im Vergleich zu historischen Kollektiven ein positiver Effekt auf das klinische Langzeitergebnis abzeichnet.

Bei unseren Patienten fand sich im Vergleich zwischen den angewandten Therapiemethoden der Immunmodulation (PE, SA, IgG und SA + IgG) kein Unterschied. Auch im Vergleich alleinige i.v. IgG-Gabe, alleinige Plasmaaustauschbehandlung sowie Kombination dieser beiden Möglichkeiten [6] ergab sich kein Unterschied.

Weitere Therapiestudien sollten die Frage klären, ob insbesondere weitere neuere Kombinationsbehandlungskonzepte, wie zum Beispiel Methylprednisolon plus i.v. IgG oder SA plus i.v. IgG [4] einen Vorteil erbringen können.

Aufschlussreich ist die Entwicklung der Letalität des GBS. Gibbels und Giebisch [8] geben bei 266 Patienten ohne immunmodulatorische Therapie aus der Zeit zwischen 1950 und 1983 eine Gesamtleitfähigkeit von 18 % an. Einen Wert von 13 % fand Winer [15]. Diese hohe

GBS Aktuell

Letalität konnte bei verbesserter allgemeiner und intensivmedizinischer Therapie in späteren Jahren auf 3 % und 6 % gesenkt werden [3,6,14].

Nur eine der von uns behandelten Patienten verstarb im Beobachtungszeitraum. Somit beträgt die Letalität in unserer Patientengruppe 1,3 %. Eine mögliche Erklärung für diese erfreuliche Entwicklung ist am ehesten in den weiterentwickelten intensivmedizinischen Möglichkeiten [7,9] sowie den modernen Therapiekonzepten zu suchen. Aus dieser Analyse ergibt sich weiter, dass die verbesserte Allgemeinthherapie in Form von Thromboseprophylaxe mit konsequenter Heparinisierung, Antibiotikatherapie, Einsatz von Herzschrittmachern, volumengesteuerter maschineller Beatmung und verbessertes intensivmedizinisches Monitoring zur Senkung der Letalität geführt zu haben.

Schließlich sei angemerkt, dass unsere oben dargelegten Ergebnisse die Frage aufwerfen, inwieweit bei Studien [6,10] zur Therapie des GBS die häufig angewandte Zielgröße des GBS-Scores zum Zeitpunkt 4 Wochen nach Behandlungsbeginn geeignet erscheint, um insbesondere bei beatmeten Patienten Aussagen zum Verlauf und Behandlungserfolg zuzulassen. In jedem Fall erscheint eine Langzeituntersuchung beispielsweise zum Zeitpunkt ein Jahr nach Erkrankungsbeginn zweckmäßig.

Dr. Ch. van der Ven

**Klinik und Poliklinik
für Neurologie der
Universität zu Köln
Joseph-Stelzmann-Straße 9
50924 Köln**

Tab. 1 GBS-Score (nach Hughes, modifiziert von van der Meché (10))

- Grad 0 keine Symptome
- Grad 1 geringe, nicht beeinträchtigende Symptome
- Grad 2 gehfähig ohne Hilfe > 5m
- Grad 3 gehfähig mit Hilfe < 5m
- Grad 4 bettlägerig oder rollstuhlgebunden
- Grad 5 künstliche Beatmung

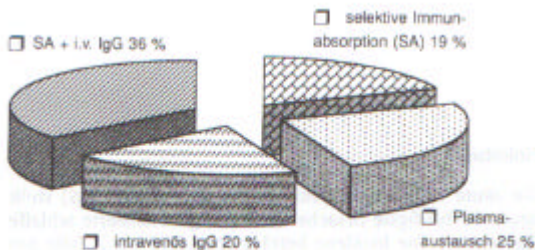


Abb. 1 Verteilung der angewandten Therapieverfahren.

Wer sich heiter zu erhalten sucht, der sorgt nicht bloß für sein Glück, sondern er übt wirklich eine Tugend. Denn die Heiterkeit, selbst die wehmütige, macht zu allem Guten aufgelegt und gibt dem Gemüt Kraft, sich selbst mehr aufzulegen und mehr für andere zu leisten.

**Wilhelm
von
Humboldt**

GBS Aktuell

Tab. 2 Anzahl relevanter Komplikationen

Komplikation	nicht beatmet	beatmet
	n = 47	n = 27
Pneumonie	10	11
Harnwegsinfektion	8	5
gastrointestinaler Infekt	3	2
Sepsis	1	5
Thrombose	3	1
Lungenembolie	1	1
arterielle Hypotonie	2	5
andere	2	2
verstorben	0	1

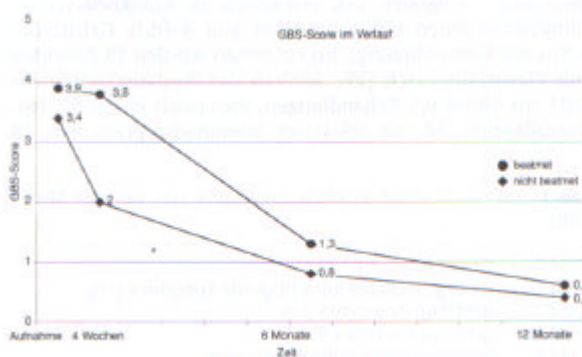


Abb. 2 GBS-Score im Verlauf.

W
W
W
·
G
B
S
I
N
F
O
·
N
E
T

Besuch in der Ambrock Klinik Hagen Mitte Juli 2002.

Einige GBS Patienten waren dort. Einer war ganz schwer betroffen, und dem wollte ich Mut zusprechen. Zu Beginn traf ich mit dem Leiter der Klinik, Herrn Prof. Dr. Greulich, zu einem Gespräch zusammen.

Dann ging es zum Patienten. Er lag aufgrund eines Virus noch isoliert, und darum zog ich mir den bereitliegenden Schutzanzug an. Seine Frau und Tochter waren ebenfalls dort. Das Gespräch hat ihm offensichtlich sehr gut getan; denn am darauffolgenden Tag berichtete mir die Tochter, dass er sich sehr gefreut hat und so ganz nebenbei konnte er schon den rechten Arm etwas bewegen.

GBS Aktuell

GBS Gesprächsrunde am 20. April 2002 in Mönchengladbach, Haus Ambour

Da blieb kein Stuhl mehr frei im Saal von Haus Ambour. Nachdem die Jahreshauptversammlung der GBS Initiative e.V. beendet war, begann die GBS Gesprächsrunde. Den weitesten Weg hatte Heinz-Dieter Heer aus Göttingen (Heinz-Dieter Heer ist auch Ansprechpartner der GBS Initiative e.V. in Göttingen). Sein Erfahrungsbericht ist eine ausführliche Dokumentation, die auch unter „Erfahrungsberichte“ der GBS Webseiten (www.gbsinfo.net) zu finden ist (PDF Datei, 20 Seiten).

Wenn richtig gezählt wurde, erschienen insgesamt 42 Teilnehmer. Zum ersten Mal wurden in unserer Gesprächsrunde Namensschilder verteilt. Die Namensschilder enthielten zum Namen und Ort auch einen Aufkleber mit GBS, CIDP oder F (Familienangehöriger oder Freund). So konnte jeder gleich erkennen, mit wem er gerade diskutiert.

Zum Haus Ambour sei gesagt, dass auch der Wirt „Savo“ ein GBS Betroffener ist. Vor ungefähr einem Jahr erkrankte er an GBS. Durch eine Zeitungsreportage in der Rheinischen Post über GBS wurde er auf die GBS Initiative e.V. aufmerksam und stellte spontan seine Räumlichkeiten für Gesprächsrunden zur Verfügung.

Alexandra Merz erschien mit ihrem „Sprössling“. Dem „Sprössling“ scheint das GBS überhaupt nicht geschadet zu haben. Alexandra war schwanger, als sie GBS bekam. Ihr Bericht steht unter

den Erfahrungsberichten der www.gbsinfo.net.

Einige GBSler kannten sich bereits, und einige lernten sich dort kennen. Die neue Ausgabe von GBS Aktuell wurde ausgelegt. Von einigen Teilnehmern lag der Betroffene noch im Krankenhaus. Wesentliche Informationen und Erkenntnisse wurden vermittelt.

Nach der Gesprächsrunde wurde bekannt, dass in einem Krankenhaus in Oldenburg ein GBS Betroffener auf der Intensivstation (gerade von der Beatmungspflicht entbunden) getraut wurde. Der Zeitungsartikel (zugesandt von Alexander aus der Nähe von Bremen) wird in Kürze auf einer der WEB Seiten erscheinen. Die Angehörigen des Betroffenen wurden, wie auch in anderen schweren GBS Fällen, in dieser schwierigen Zeit durch die GBS Initiative e.V. begleitet.



Ein Schnappschuss aus dem Saal

Benötigen Sie GBS Informationsblätter ?
Tel. 02161-480499 /Fax 02161- 480205
oder E-Mail: albert@handelmann.de

GBS Aktuell

GBS Gesprächsrunde „Rund um den Bodensee“ in der letzten Augustwoche 2002

Mit der Fähre ging es von Friedrichshafen nach Rolandshorn, und dann waren es nur noch 20 Minuten zur Vroni Gschwenter (Ruggell, Liechtenstein). Mit der Vroni zusammen besuchten wir zunächst Achilles Grellinger in Maienfeld (CH). Dort wurden bei Kaffee und Kuchen so einige GBS Themen aufgearbeitet. Dann der große Auftritt zu einem einmaligen Foto. Es waren schließlich 3 GBS Buchautoren zusammengekommen. Achilles Grellinger „Der Kampf gegen den Tod“, Albert Handelman „Zeit zum Nachdenken“, Vroni Gschwenter + Albert Handelman mit der Neuvorstellung von „Marienkäfer auf Efeu“.

Achilles erzählte noch die Geschichte mit seinem großen Zeh. Über diesen großen Zeh hat er monatelang mit „Ja“ geantwortet. Das „Nein“ beantwortete er mit den Augen. Von dem Moment an, wo er zum ersten mal wieder mit dem Mund das „Ja“ sprechen konnte, versagte der große Zeh seinen Dienst, bis heute. Es klingt fast unglaublich aber es ist so. Weiterhin hält Achilles seine Vorlesungen über GBS.

Als Treffpunkt für GBS Gesprächskreise wurde das „Heidiland“ (Raststätte an der Autobahn) vorgeschlagen. Es ist sehr gut erreichbar.

Nach dem herzlichen Abschied vom Achilles ging es zur Familie von Ido Ronchis. Ido wohnt ebenfalls ganz in

der Nähe in Sevelen. Dort gab es ebenfalls Kaffee und Kuchen. Ido bekam GBS vor vielen Jahren, als es noch mit den Diagnose- und Behandlungsmethoden große Schwierigkeiten gab. Hier wurde insbesondere der Internetauftritt diskutiert.

Dann hieß es auch hier „Abschied nehmen“ bis zum nächsten Mal. Dann ging es zurück nach Liechtenstein zur Vroni. Auch hier ein herzlicher Abschied bis zum nächsten mal.

Zurück ging es diesmal über Konstanz nach Überlingen.

Albert Handelman
Im August 2002.



v.l. Vroni Gschwenter, Albert Handelman, Achilles Grellinger

Termine: Rücksprache 02161-480499

**GBS Weihnachtsfeier 14.12.02
in Mönchengladbach**

**GBS Informationsveranstaltung in
Mönchengladbach, Anfang März 03**

**Weitere GBS Veranstaltungen auf
Anfrage**

Kölner Gesprächskreis der GBS Initiative e.V. am 12. Oktober 2002 von 14:00 – 19:00 in den Räumen der Psychosomatischen Klinik in Bergisch-Gladbach.

Es war gemütlich; denn nach einem Jahr traf man sich wieder am gleichen Ort, um sich miteinander auszutauschen. Gemütlich deshalb, weil es fast etwas zu eng wurde; denn die Teilnehmerzahl erhöhte sich von 17 auf 40. Mit Kaffee und frischem Kuchen wurde begonnen. Es folgte eine kurze Begrüßungsansprache, in der Marianne Schröder als Pflegedienstleiterin die Aufgaben der Klinik erläuterte und Albert Handelman die neuesten Daten der GBS Initiative e.V. vorstellte. Besonders begrüßt wurde der Referent Herr Dr. Christian van der Ven, Oberarzt an der Neurologischen Rehaklinik „Godeshöhe“ (Bonn, Bad – Godesberg).

Dr. Christian van der Ven berichtete über die Klinik Godeshöhe sowie deren Aufgaben und stellte sich anschließend den Fragen der Teilnehmer. Fast 2 Stunden wurde sehr rege diskutiert und allgemeine Fragen zu GBS beantwortet. Nach einer kurzen Pause ging Dr. Christian van der Ven an die jeweiligen Tische, um dort individuelle GBS Themen mit den einzelnen Teilnehmern zu erörtern.

Albert Handelman bedankte sich bei Dr. Christian van der Ven für die sehr verständlichen Erklärungen, die auch von den Teilnehmern gewürdigt wurden.

Es trafen sich auch „Alte Bekannte“ aus Rehakliniken, die ihren jeweiligen

Fortschritt demonstrierten. Moritz (10) aus Siegen, bekannt aus einer Fernsehsendung bezüglich GBS (Pro7 – TAFF), konnte ebenfalls weitere Fortschritte vorzeigen.

Alle Anwesenden wurden zur Weihnachtsfeier der GBS Initiative e.V. am 14. Dezember 2002 in das Haus Ambour nach Mönchengladbach eingeladen. Die weiteste Anreise hatten dieses Mal Betroffene aus Nordhorn und Rüsselsheim. Allen wurde ein guter und sicherer Heimweg gewünscht.

Die GBS Initiative e.V. bedankt sich auch bei der Psychosomatischen Klinik für die Bereitstellung der Räumlichkeiten.

Albert Handelman, 14. Okt. 2002



Dr. Ch. Van der Ven beim Referat GBS

Mit dem Schicksal muss man es halten wie mit der Gesundheit: Es genießen, wenn es gut, und Geduld haben, wenn es böse ist; zu starken Mitteln nur im äußersten Notfall greifen.

Francois de la Rochefoucauld

**MAX Behrens aus Dreisdorf, geb.
am 21.3.95, erkrankte im Dezember
2001 mit 6 Jahren am
Guillain – Barré Syndrom**

Darstellung des Krankheits- und
Genesungsverlaufs

Es begann Mitte Dezember 2001, am 14.12.01 erkrankte Max sehr stark an Windpocken.

21.12.01

Beim Wintersonnenwendenfest verhält er sich ungewöhnlich. Obwohl er sehr gerne „feiert“, möchte er nach Hause. Am Tag darauf erbricht er morgens, und das wiederholt sich in den kommenden Tagen. Hinzu kommt ein „torkeliger“ und „wackeliger“ Gang. Die Beine wollen plötzlich nicht mehr gehorchen und knicken ein. Die Eltern glauben an eine Magen- oder Darmverstimmung, weil er so geschwächt ist.

24.12.01

Max wird dem Kinderarzt vorgestellt, und auch er vermutet zunächst eine Magen- Darmerkrankung. Die erhebliche Schwächung wird auf die bereits überstandene, aber doch ungewöhnlich starke Windpocken-erkrankung zurückgeführt. Da das Erbrechen selten ist und auch nur beim Aufstehen vorkommt, wird es vergessen und nicht erwähnt. Über Weihnachten ist er mit seinen Eltern bei Oma und Opa. Sein Zustand verschlechtert sich weiter. Immer wieder muss er nun erbrechen und kann kaum noch alleine laufen. Er hat großen Hunger, aber alles, was er zu sich nimmt, kommt wieder heraus. Außerdem nimmt er stark ab und wird

merklich dünner. Die Eltern sind unsicher, ob sie wegen der vermuteten Magen- Darmerkrankung noch einmal den Arzt aufsuchen sollen. Unsicherheit und Formen von Hilflosigkeit kommen auf.

27.12.01

Weihnachten ist gerade vorbei. Max wird erneut dem Kinderarzt vorgestellt. Dieses Mal erwähnen die Eltern das Erbrechen und auch die sehr unsichere und untypische Gangweise. Der Kinderarzt weist Max unverzüglich in das Diakonissenkrankenhaus in Flensburg ein.

Dort wird zusätzlich zu den üblichen Untersuchungen u.a. auch eine Lumbalpunktion durchgeführt. Max erbricht weiter, hat zwischenzeitlich 2,5 kg abgenommen und kann sich nicht mehr bewegen. Er hängt am „Tropf“, wie man so schön sagt, hustet nun auch sehr stark und muss inhalieren. Ansonsten bekommt er keine Medikamente. Der Klinikalltag beginnt nun. Nachts wird Max durch die Eltern alle halbe Stunde „gewendet“. Nach ca. einer Woche kommt der „Tropf“ ab, und es werden noch verschiedene Untersuchungen durchgeführt. Es geht bereits wieder bergauf mit Max. So kann er bald schon wieder die Beine anziehen und auch den Kassenrekorder einschalten.

10.1.02 / 11.1.02

Bei der neurologischen Untersuchung wird das Guillain - Barré Syndrom diagnostiziert. Die Eltern werden über GBS informiert. Max geht es schon sehr viel besser als bei der Einlieferung. Aufgrund der rückläufigen Entwicklung werden keine Medikamente mehr gegeben.

GBS Aktuell

18.1.02

Max wird aus der Klinik nach Hause entlassen. Er krabbelt sehr wackelig und kann mit Hilfe aufstehen. Die tägliche Gymnastik tut ihm gut, ist aber auch sehr anstrengend. Dann macht er Riesenschritte bergauf. Helfen tut ihm dabei sein Bruder Oskar. Immer wieder verlässt Max das Bett und zieht sich an Gegenständen wie Schränke oder anderen Gegenständen hoch.

22.1.02

Max läuft wieder, zwar mit Gehhilfe, aber allein. Draußen nimmt er einen Rollstuhl.

31.1.02

Max läuft wieder alleine. Ohne Gehhilfe. !! HURRA !!

Februar 2002

Schulunterricht erhält Max zu Hause. Krankengymnastik wird 5 x in der Woche durchgeführt.

März 2002

Max geht wieder in die Schule. Die Krankengymnastik kann reduziert werden, weil die Fortschritte sehr rasant sind. In den Osterferien wird auch mit der Krankengymnastik pausiert.

April 2002

Max hat sein „Seepferdchen“ gemacht. Das bedeutet: 25 m schwimmen, vom Beckenrand in das Schwimmbecken springen und einen Gegenstand aus brusttiefem Wasser holen (tauchen). Herzlichen Glückwunsch für diese Leistung.

Erstellt im April 2002

Albert Handelmann



Max mit Bruder Oskar bei der Entlassung

Impressum

Herausgeber:

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

Redaktion und Layout:

Albert Handelmann, Julia Kraft

Auflage: 2000

Druck:
Boschen Druck
Alpenroder Str. 14
65936 Frankfurt

Spendenkonto:

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

GBS Aktuell

Organisation der GBS Initiative e.V.

Stand: Oktober 2002

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 02162 – 103 805

Örtliche Ansprechpartner:

Deutschland:

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

*= noch zu besetzen

Liechtenstein: Vaduz / Ruggell

Österreich: Wien, Schönkirchen

Schweiz: Zürich, Hägendorf

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

Aufnahmeantrag: GBS Initiative e.V.

Carl-Diem-Str. 108,

41065 Mönchengladbach

FAX: 02161 - 480205

Name:

Vorname:

Str.:

Geburtsdatum

Beruf

Tel. / Fax

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

als Normalmitglied (€24,- pro Jahr)

als Fördermitglied (min. €50,- p. J.)

als Normalmitglied mehr als den Mindestbeitrag p J. € _____

Ich beantrage Beitragsbefreiung,
Begründung:

Ich bin damit einverstanden, dass meine postalischen Daten für die Möglichkeit der Kontaktaufnahme zwischen Mitgliedern weitergegeben werden können.

Der Beitrag kann im Lastschriftverfahren von meinem Konto abgebucht werden:
Bank

Konto Nr.

BLZ:

Unterschrift: Datum

Ich überweise meine Beträge: GBS Initiative
Stadtsparkasse Mönchengladbach
Kto. Nr. 4095550 BLZ: 310 500 00

Unterschrift/Datum: _____

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

GBS Shop

Bücherecke



Titel	€
Zeit zum Nachdenken (Albert Handlmann)	10,50
Kein hoffnungsloser Pflegefall (Doris Krönert)	5,10
Der Kampf gegen den Tod (Achilles Grellinger)	12,95
Marienkäfer auf Efeu (Albert Handlmann, Vroni Gschwenter, Gerhard Gärtner)	12,50
It could be YOU (Dave Borshik)	16,10

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