



Die Ziele der GBS Initiative:

- Die Früherkennung der Erkrankung durch Aufklärung zu verbessern und die Behandlungsmethoden erfolgreicher zu gestalten
- Erfolgversprechende Forschungsprojekte zu fördern
- Unterstützung beim Aufbau von flächendeckenden Selbsthilfegruppen im deutschsprachigen Raum von Europa
- Erweiterung des medizinischen Beirats

Die Bedeutung der Mitgliedschaft in der DEUTSCHEN GBS INITIATIVE e.V.

Förderung der direkten und indirekten Unterstützung erfolversprechender Forschungsprojekte für:

- das akute GBS
- das CIDP (chronisches GBS)
- verbesserte Rehabilitationsmaßnahmen

Verbesserung der Informationen für:

- Ärzte
- Klinik- und Pflegepersonal
- Therapeuten
- Betroffene

Insbesondere durch das Internet und die regelmäßig erscheinende Zeitschrift „GBS CIDP JOURNAL“, sollen regelmäßige Gesprächskreise im deutschsprachigen Raum von Europa entstehen.

- Unterstützung in sozialen und rechtlichen Fragen.
- GBS Informationsstände auf Gesundheitsmessen.

Varianten des Guillain-Barré Syndroms

Miller-Fisher Syndrom (MFS):

MFS (Variante des GBS) befällt hauptsächlich die Gesichtsnerven, insbesondere die Koordination von Augen- und Körperbewegungen. MFS ist eine Form des GBS und wird ähnlich behandelt.

Lewis-Sumner Syndrom:

Unsymmetrisch verlaufende Form, z. B. linker Arm gut, rechter Arm schlecht. Rechtes Bein gut, linkes Bein schlecht.

Elsberg Syndrom:

Beschränkt sich auf die Nervenwurzeln.

MMN (Multifokale Motorische Neuropathie):

Beschränkt sich auf Motorik, wie z.B. Fußhebernerv oder Fingerstrecknerv. Sensibilitätsstörungen passen nicht zum Krankheitsbild. Die Behandlung erfolgt in der Regel mit Immunglobulinen.

CIDP - das chronische GBS:

CIDP steht für chronische inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie

AMAN:

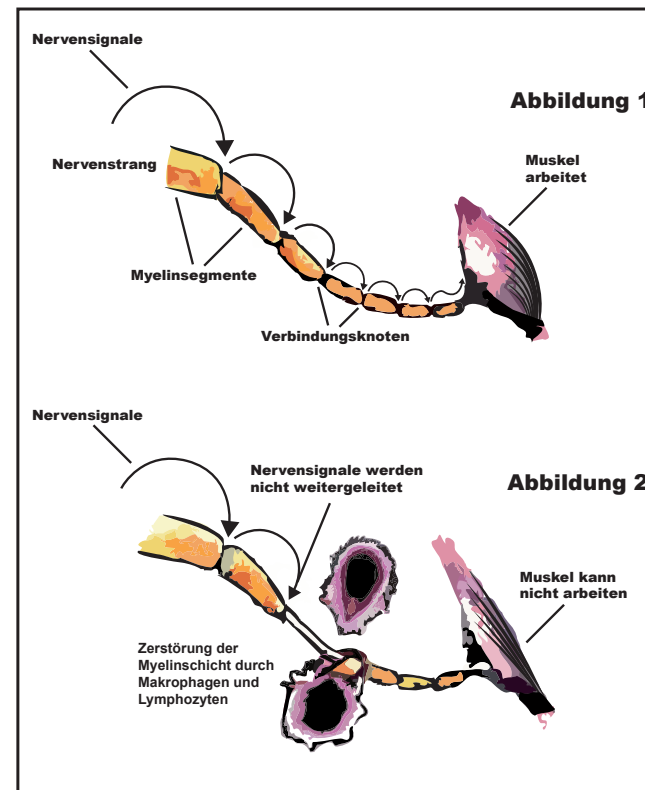
Akute Motorische Axonale Neuropathie. Beschädigung der Nervenstränge aber nicht der Myelinschicht. Primär axonales GBS.

AMSAM:

Akute Motorische Sensorische Axonale Neuropathie. Wie AMAN. Primär axonales GBS mit sensibler Beteiligung.

AIDP:

Akute Idiopathische Demyelinisierende Polyneuropathie. Das klassische GBS. 60% - 90% in westlichen Ländern.



Quelle Internet: www.gbsnsw.org.au

Abbildung 1:

Zeigt einen intakten Nerv, über den die Signale den Muskel erreichen. Der Muskel kann arbeiten.

Abbildung 2:

Zeigt einen Nerv, bei dem die Myelinschicht zerstört ist. Das Signal kann nicht an den Muskel weitergeleitet werden. Der Muskel kann nicht arbeiten und schrumpft.

Arbeitskreis: Polyneuropathien und CIDP

Vorstellung des Arbeitskreises

Der Arbeitskreis wird von der Deutschen GBS Initiative e.V. unter der Leitung von Albert Scheffold geführt. Er steht allen Polyneuropathie betroffenen offen. Das ehemalige CIDP-Netz wurde mit dem Arbeitskreis Polyneuropathien zusammengeführt und hat hierin einen besonderen Schwerpunkt.

Was ist ein Arbeitskreis?

Über den Arbeitskreis wird der Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen mit den unterschiedlichen Schwerpunkten der Erkrankungen ermöglicht. Er basiert im Wesentlichen auf dem Telefonnetz, da nicht alle Arbeitskreismitglieder über keinen Internetanschluss verfügen. Das Telefon ist also die Mindestvoraussetzung.

Wie funktioniert der Arbeitskreis?

Zunächst wird das Anmeldeformular ausgefüllt. Es dient auch zum Datenschutz. Mit dem Formular soll nach Möglichkeit ein kleiner Erfahrungsbericht (max. 2 DIN-A4-Seiten) beigelegt werden. Das Formular kann per Fax, Briefpost oder E-Mail an die Deutsche GBS Initiative e.V. geschickt werden. Die Adressen und Telefonnummern der einzelnen Teilnehmer und Teilnehmerinnen werden ausgetauscht. Dies dient dem Zweck des Austausches untereinander, da durch die große Streuung der Teilnehmer und Teilnehmerinnen verteilt auf das ganze Bundesgebiet Treffen vor Ort leider nur selten möglich sind.

Muss man ordentliches Mitglied der Deutschen GBS Initiative e.V. werden?

Da der Arbeitskreis ein wichtiger Bestandteil der Arbeit der Selbsthilfegruppe ist, ist eine Mitgliedschaft bei der Deutschen GBS Initiative e.V. Voraussetzung. Eigene Beiträge werden in dem Arbeitskreis nicht erhoben!

Treffen des Arbeitskreises

Wird festgestellt, dass in bestimmten Bereichen Deutschlands eine Häufung an Mitgliedern des Arbeitskreises zu verzeichnen ist, wird dort ein eigenes Treffen initiiert. Sonst besteht natürlich die Möglichkeit, sich bei einem der zahlreichen auf das Bundesgebiet verteilten Treffen der Deutschen GBS Initiative e.V. einzufinden. Auch auf den von uns angebotenen Fachtagungen und Symposien haben wir die Möglichkeit, uns dem besonderen Problem des Arbeitskreises zu widmen. Jedes Mitglied – daher ist die Mitgliedschaft ein wichtiger Bestandteil – erhält mit seiner vierteljährlichen Zeitschrift auch eine Einlage mit Hinweisen auf stattfindende Termine, sodass man diesbezüglich nicht nur auf das Internet angewiesen ist.

Guillain-Barré Syndrom
Deutsche
GBS
Initiative e.V.



CIDP Informationen

Organisation der DEUTSCHEN GBS INITIATIVE e.V.

Vorstand und Verwaltung - Medizinischer Beirat

Die Sachgebiete:

- Internationale Koordination
- Akutes GBS
- Chronisches GBS
- GBS/CIDP bei Kindern
- Rehabilitation
- GBS/CIDP Forschung
- Sozial- und Rechtsfragen
- Öffentlichkeitsarbeit
- Internetauftritt
- GBS Hotline
- Mitgliederbetreuung

Ansprechpartner in:

Deutschland – Belgien – Österreich – Schweiz – Liechtenstein – Luxemburg - Polen

Vereinsregister Mönchengladbach 18 VR 2145

Steuernummer: 121/5782/5504

Die DEUTSCHE GBS INITIATIVE e.V. ist nach §5 Abs. 1 Nr. 9 KStG von der Körperschaftsteuer befreit.

Bankverbindungen / Spendenkonten Deutschland und EU

Deutschland: Konto Nr. 4095550

BLZ 310 500 00 Stadtparkasse Mönchengladbach:

I-BAN: DE 1631 0500 00 000 4095550

BIC / Swift Code: MGLSDE 33

