

Deutsche

GBS
CIDP

Selbsthilfe e.V.

Guillain-Barré-Syndrom **GBS**

CIDP

Chronisch
inflammatorische
demyelinisierende
Polyneuropathie



Beschreibung in
einfacher Sprache

Inhaltsverzeichnis

· Vorwort	3
· Zum Anfang	5
· Das Guillain-Barré-Syndrom – GBS	8
· Die Chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie – CIDP	11
· Was passiert im Körper?	13
· Beschreibung unseres Immun-Systems	18
· Diagnose und Untersuchungen	20
· Behandlung bei GBS	29
· Behandlung bei CIDP	35
· Rehabilitation (Reha) bei GBS und CIDP	39
· Leben mit GBS oder CIDP	43
· Varianten vom GBS	45
· Varianten von der CIDP	47
· Linkliste	49
· Impressum	51

Vorwort zur Informationsbroschüre GBS und CIDP

Von Prof. Dr. med. Helmar C. Lehmann,
Universitätsklinikum Köln

02.07.2019

Liebe Leserinnen und Leser der Informationsbroschüre,

das Guillain-Barré-Syndrom (**GBS**) und auch die chronisch inflammatorisch demyelinisierende Polyneuropathie (**CIDP**) sind nach einer Definition der Europäischen Union „seltene“ Erkrankungen, das heißt sie kommen bei nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen im Jahr vor. Viele Betroffene hören den Namen oder die Abkürzung der einen oder der anderen Krankheit auch erst dann zum ersten Mal, wenn sie selbst oder Angehörige/Freunde an Ihnen erkrankt sind. Sind diese Krankheitsbilder deshalb weniger wichtig oder weniger ernstzunehmen? Sicherlich nicht! Aber sie sind daher in der Öffentlichkeit nicht so präsent und es ist schwieriger objektives Informationsmaterial zu erhalten, das Betroffenen und Ihren Familie helfen könnte, die beiden Krankheiten besser zu verstehen.

Warum im Zeitalter des Internets überhaupt noch auf eine Informationsbroschüre dieser Art zurückgreifen? Das Internet in Form von „Dr. Google“ ist zwar eine praktikable Möglichkeit, schnell und kostenlos Informationen zu erhalten, aber gesicherte Informationen (d.h. evidenzbasiert), sind häufig nicht so gut auf den ersten Blick zu erkennen und zu unterscheiden. Einer wissenschaftlichen Untersuchung zufolge sind zum Beispiel mehr als 50% aller Videos, die auf dem Videokanal YouTube zum Thema „Polyneuropathie“ angeboten werden, nicht auf der Basis gesicherter Information („evidenzbasiert“) entstanden und ein weiterer hoher Anteil durch aggressives Marketing inhaltlich bestimmt.

Sie halten mit dieser Ausgabe eine Broschüre der Deutschen **GBS CIDP Initiative e.V.** in den Händen, die gesicherte Informationen verständlich vermitteln soll und aus meiner Sicht genau diese Anforderungen erfüllt. Sie soll Ihnen helfen, die Entstehung, den Verlauf und die Behandlung des **GBS**, beziehungsweise der **CIDP**, besser zu verstehen. Sie ist mit Absicht in einfacher Sprache gehalten und mit vielen anschaulichen Grafiken ausgestattet. Aber nicht nur das, Sie halten hier auch ein sehr effektives erstes „Werkzeug“ in den Händen, das Ihnen helfen wird, die Herausforderungen der Erkrankung(en) anzugehen. Warum? Weil ich überzeugt bin, dass das Wissen über Ihre Erkrankung Ihnen helfen wird, die Möglichkeiten der Therapien besser zu verstehen und auch Ihren Ärzten helfen wird, zusammen mit Ihnen die wirkungsvollsten Behandlungen festzulegen und durchzuführen. Werden Sie Experte in eigener Sache!

4

Mit freundlichen Grüßen

Ihr Helmar C. Lehmann

Zum Anfang

Liebe Leser,

hier kommt eine kurze Einführung in die Broschüre:

Für wen ist die Broschüre?

Sie ist für Personen:

- die die Krankheit Guillain-Barré-Syndrom (**GBS**)
- oder die Krankheit Chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (**CIDP**) haben,
- oder eine ähnliche Form = Variante von diesen Krankheiten haben.

Die Broschüre ist auch:

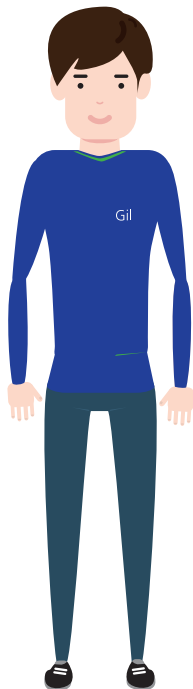
- für die Angehörigen
- und für Alle.

Was steht in der Broschüre?

- Die Krankheiten **GBS** und **CIDP** werden erklärt.
- Was passiert im Körper: besonders in den Nerven und im Abwehr-System
- Die Untersuchungen, die der Arzt macht.
- Die möglichen Behandlungen.
- Die Verbesserung der Beschwerden, das heißt Rehabilitation.
- Wie man mit der Krankheit leben kann.

Gil und Chris begleiten uns.

Gil hat **GBS**.



Chris hat **CIDP**.



Wer hat die Broschüre gemacht?

Die Broschüre hat die **Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.** gemacht

Ihre Adresse ist:

Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Oboensteig 4

13127 Berlin

Ihre Telefon-Nummer ist:

030 47 59 95 47

Ihre Mail-Adresse ist:

info@gbs-selbsthilfe.de



Achtung! Diese Broschüre beantwortet nicht alle Fragen, die Sie haben. Sprechen Sie auf jeden Fall mit Ihrem Arzt! Oder sprechen Sie mit anderen Fachkräften, die Sie betreuen!

7

Wir hoffen, dass wir Ihnen viele nützliche Hinweise geben können und freuen uns über Ihre Rückmeldung.

Was fehlt?

In der nächsten Ausgabe werden wir Ihre Wünsche berücksichtigen.

Ihr Team des Bundesvorstands der Deutschen GBS CIDP Initiative

Das Guillain Barré Syndrom

GBS

Die Krankheit wird auch **GBS** genannt.

GBS wird manchmal auch **AIDP** genannt:

Akute

inflammatorische

demyelinisierende

Polyneuropathie

Akut – tritt schnell auf

Inflammatorisch – entzündlich

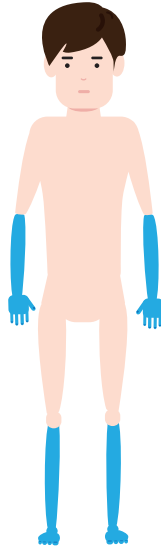
Demyelinisierend – Abbau der Myelinscheide von Nerven

Poly-Neuro-pathie – viele Nerven erkranken

Es ist eine sehr seltene Krankheit.

Das **GBS** ist eine Krankheit der Nerven.

Die Nerven sind meistens zuerst an Füßen und Beinen betroffen,



dann an Händen und Armen.

Meistens erscheinen die Krankheits-Zeichen auf beiden Seiten.

GBS entwickelt sich schnell.

Erste Zeichen der Krankheit sind:

- Schwache Muskeln,
- unangenehme Empfindungen,
- Schmerzen in Füßen, Beinen, Händen oder Armen.
- Sie werden taub.
- Sie fühlen sich an wie eingeschlafen.

Die Krankheits-Zeichen werden schlimmer.

Die Lähmungen können den ganzen Körper erreichen.

- Atmung und Herzschlag können betroffen sein.
- Blasen- und Darm-Entleerung können gestört sein.

Nach einigen Tagen oder Wochen steht die Krankheit still.

Langsam erholt sich der Körper.

Es dauert lange, bis man wieder ganz gesund ist.

Manchmal bleiben Schäden.

Die Chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie

CIDP

CIDP bedeutet:

Chronisch

inflammatorische

demyelinisierende

Polyneuropathie

Chronisch – dauert lange

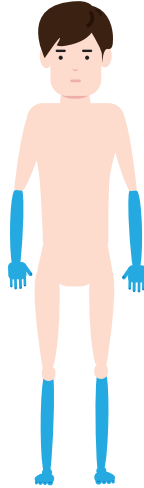
Inflammatorisch – entzündlich

Demyelinisierend – Abbau der Myelinscheide von Nerven

Poly-Neuro-pathie – viele Nerven erkranken

Die **CIDP** ist eine seltene Krankheit.

Die **CIDP** ist eine Krankheit der Nerven.



Die Nerven an Armen und Beinen sind betroffen.

Meistens erscheinen die Krankheits-Zeichen auf beiden Seiten.

CIDP entwickelt sich langsam.

Die Krankheit zeigt sich durch:

- Schwache Muskeln,
- unangenehme Empfindungen,
- Schmerzen in Füßen, Beinen, Händen oder Armen.
- Sie werden taub.
- Sie fühlen sich an wie eingeschlafen.

Jeder Patient fühlt die Beschwerden anders.

Manchmal kommt es zu Schäden.

Was passiert im Körper?

Sie haben vom Arzt erfahren:

GBS und **CIDP** sind Krankheiten der Nerven.

Das Myelin von Nerven wird angegriffen.

Die Angreifer befinden sich im Körper.

Sie sind nun beunruhigt.

Deswegen werden wir einige Begriffe zum Nerven-System erklären.

Ohne nach-zu-denken können Sie:

- sich bewegen,
- reden, hören, denken,
- fühlen, spüren, lieben, weinen und lachen,
- atmen, verdauen, schlafen.

Bis ... es nicht mehr so klappt, wie Sie wollen.

Sie fühlen nicht wie vorher,

Sie haben schlaffe Beine,
das Atmen fällt schwer,
das Herz rast,
so ähnlich erleben Sie die Krankheit **GBS**.

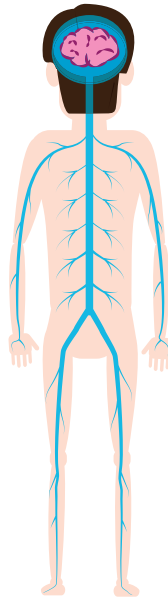
Sie haben Kribbeln oder Schmerzen in Händen oder Füßen,
weniger Kraft,
Müdigkeit,
Taubheits-Gefühle,
so ähnlich erleben Sie die Krankheit **CIDP**.

14

Damit unser Körper richtig funktioniert, brauchen wir das Nervensystem.

Das Nervensystem besteht aus:

- den peripheren Nerven im Körper (peripher = außen liegend),
- dem Rückenmark in der Wirbel-Säule
- und dem Gehirn.



Die peripheren Nerven nehmen Informationen aus der Umwelt auf. Sie geben diese Informationen an das Rücken-Mark und Gehirn weiter.

Dann bekommen sie vom Rückenmark und Gehirn Befehle und geben diese Befehle an die Muskeln weiter.

Ein Beispiel:

Die Hand fasst auf eine heiße Platte.

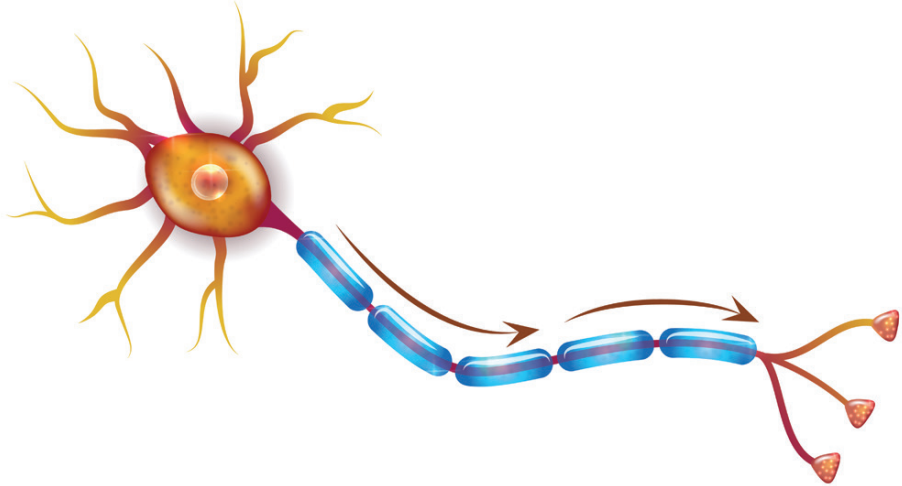
Die Haut sendet den Reiz **Schmerz!**

Einige Muskeln erhalten das Signal: *zusammen-ziehen*.

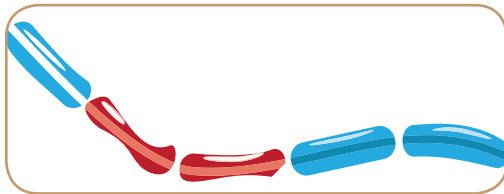
Die Hand wird zurück-gezogen.

Bei **GBS** und **CIDP** sind einige periphere Nerven verletzt.

So sieht ein gesunder peripherer Nerv aus:



Das passiert beim kranken peripheren Nerven:



16

Das Myelin wird zerstört.

Deshalb werden die Muskeln schwach oder der Patient kann nicht mehr richtig fühlen.

Der Grund ist:

Das körpereigene Abwehr-System greift das Myelin an.

Das wird im nächsten Kapitel erklärt.

Das Nervensystem

Das Nervensystem ist ein Netzwerk.

Es hat zwei wichtige Teile:

Das Periphere Nervensystem **PNS**.

- Die peripheren Nerven bilden das PNS.
- Die Peripheren Nerven sind überall im Körper.
- Die peripheren Nerven nehmen die Informationen auf und transportieren sie.
- Es gibt sensorische Nervenzellen – sie leiten die Empfindungen weiter.
- Und es gibt motorische Nervenzellen – sie übertragen die Informationen an die Muskeln.
- In der Wirbelsäule haben sie Kontakt mit dem **ZNS**.

Bei **GBS** und **CIDP** werden diese Nervenzellen angegriffen.

Das Zentrale Nervensystem **ZNS**.

- Gehirn und Rückenmark bilden das **ZNS**.
- Das ZNS bearbeitet Informationen,
- die Informationen kommen von den peripheren Nerven
- Dann sendet das zentrale Nervensystem Befehle zurück.

Beschreibung unseres Immun-Systems:

Das sind die Aufgaben des Immun-Systems (körper-eigenes Abwehr-System):

Das Immun-System ist ein Netzwerk. Es breitet sich über den ganzen Körper aus.

18

Seine Aufgabe ist, den Körper zu beschützen.

Es kann schädliche Krankheits-Erreger, abwehren.

Schädliche Krankheits-Erreger können Viren oder Bakterien sein.

Das Immun-System kann auch Zellen im Körper zerstören die Fehler haben.

Das Immun-System hat eine unspezifische und eine spezifische Immun-Abwehr.

Die unspezifische Immun-Abwehr wird schnell aktiv.

Manchmal schafft es die unspezifische Immun-Abwehr nicht.
Dann muss die spezifische Immun-Abwehr helfen:
Die spezifische Immun-Abwehr kann die Krankheits-Erreger erkennen

Dann bildet sie Antikörper und andere Zellen.
Diese bekämpfen die Krankheits-Erreger.

Antikörper heißen auch Immunglobuline (**IG**).

Bei **GBS** und **CIDP** macht die spezifische Immun-Abwehr Fehler:
Die Immun-Abwehr greift bei **GBS** und **CIDP** das Myelin von den peripheren Nerven an.

Die Immun-Abwehr verwechselt das Myelin mit den Krankheits-Erregern.

Deshalb werden **GBS** und **CIDP** als Autoimmun-Krankheiten bezeichnet.

Diagnose und Untersuchungen

Diagnose bei GBS

Der Arzt spricht mit Ihnen und stellt viele Fragen.

Er möchte wissen was Sie spüren oder wo es Ihnen weh tut.

Er fragt Sie ob Sie andere Krankheiten haben.

Das nennt man Anamnese oder eine Krankengeschichte erstellen.

Der Arzt untersucht den Körper.

Er untersucht:

- einige Muskeln
- die Reaktion Ihrer Reflexe
- was Sie auf der Haut spüren
- Herz und Kreislauf
- die Atmung

Das könnten Hinweise auf **GBS** sein:

- Die Muskeln werden jeden Tag schwächer.
- Die Schwäche in den Muskeln ist in den Beinen oder Armen.
- Die Muskeln reagieren nicht mehr und können gelähmt sein.



Der Arzt untersucht das Blut und den Liquor.

- Der Liquor ist die Gehirn- und Rückenmarks-Flüssigkeit.
- Sie umgibt und schützt das Rücken-Mark in der Wirbelsäule.

Der Arzt prüft, ob die Nerven die Reize (Impulse) weiterleiten können.

- Er misst die Geschwindigkeit, mit der die Nerven die Reize weiterleiten.
- Der Arzt sagt zu Ihnen, er misst die Nerven-Leitgeschwindigkeit.

Der Arzt stellt die Diagnose **GBS**:

- Wenn die Muskeln in den Beinen und Armen schnell schwächer werden.
 - Wenn einige Reaktionen (Reflexe) der Muskeln fehlen.
 - Wenn zu viel Eiweiß im Liquor ist.
- Der Arzt sagt zu Ihnen, es ist eine erhöhte Eiweiß-Konzentration im Liquor bei gleicher Zell-Zahl.
- Wenn die Anregungen (Impulse) in den Nerven nur noch langsam weiter-geleitet werden.
- Der Arzt sagt zu Ihnen, die Nerven-Leitgeschwindigkeit ist vermindert.

Diagnose bei CIDP

Der Arzt stellt viele Fragen.

Er fragt nach Ihrer Kranken-Geschichte.

Das nennt man Anamnese.

Der Arzt untersucht den Körper.

Er untersucht:

- einige Muskeln
- die Reaktion Ihrer Reflexe
- was Sie auf der Haut spüren
- Herz und Kreislauf
- die Atmung

Hinweise auf **CIDP** sind:

- Wenn die Muskeln langsam schwächer werden.
- Wenn die Muskeln nicht mehr richtig reagieren.
- Wenn Sie nicht mehr so gut fühlen.



Der Arzt untersucht das Blut und den Liquor.

- Der Liquor ist die Rücken-Marks-Gehirn-Flüssigkeit.
- Sie umgibt und schützt das Rücken-Mark in der Wirbelsäule.

Der Arzt überprüft, ob die Nerven die Reize (Impulse) weiterleiten können und wie schnell sie das tun.

Der Arzt sagt zu Ihnen, er prüft die Nerven-Leitgeschwindigkeit.

Die Diagnose **CIDP** erfolgt:

Wenn die Muskeln in den Beinen und Armen langsam schwächer werden.

Wenn einige Reflexe verschwinden.

Wenn zu viel Eiweiß im Liquor ist.

— Der Arzt sagt zu Ihnen, es ist eine erhöhte Eiweiß-Konzentration im Liquor bei gleicher Zell-Zahl.

Wenn die Impulse in den Nerven zu langsam weiter-geleitet werden.

— Der Arzt sagt zu Ihnen: die Nerven-Leitgeschwindigkeit ist vermindert.

Die Blut-Untersuchungen bei GBS und CIDP

Bestimmte Antikörper greifen das Myelin von den peripheren Nerven an.

Die peripheren Nerven sind die Nerven, die außerhalb von Gehirn und Rücken-Mark liegen.

Oft sind die Antikörper im Blut zu finden.

Deshalb untersucht der Arzt das Blut.

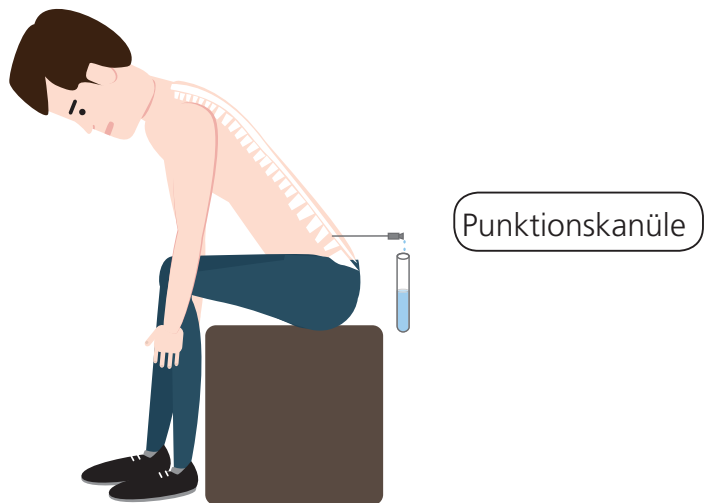
Liquor-Untersuchungen bei GBS und CIDP

Der Liquor heißt auch Nerven-Flüssigkeit oder Rücken-Marks-Gehirn-Flüssigkeit.

Er befindet sich im Rücken-Mark.

Bei GBS und CIDP ist der Liquor verändert.

Der Arzt macht eine Liquor-Punktion:



- Der Patient setzt sich.
- Er beugt sich nach vorne.
- Sein Rücken ist gekrümmt.
- Der Arzt reinigt eine Stelle an der Wirbelsäule über dem Gesäß.
- Er betäubt diese Stelle.
- Er sticht eine Hohl-Nadel in diese Stelle.
- Der Liquor tropft aus der Hohl-Nadel in ein Röhrchen.
- Danach zieht der Arzt die Hohl-Nadel heraus.

Der Patient muss eine halbe Stunde auf dem Bauch liegen.

Er muss danach noch ein paar Stunden liegen bleiben.

Er muss viel Wasser trinken.

Die Untersuchung der Nerven:

Die Elektro-Neurografie

Der Arzt misst die Nerven-Leitgeschwindigkeit.

Es gibt motorische Nerven für die Bewegung und sensorische

Nerven für die Empfindung.

Es sind die peripheren Nerven, die die Informationen als Impulse weiterleiten.

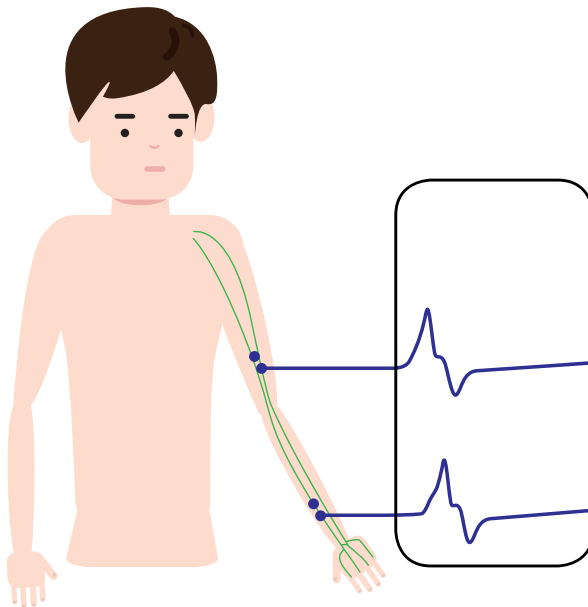
Gesunde Nerven tun das sehr schnell.

Kranke Nerven leiten sie langsam weiter oder gar nicht.

Das misst der Arzt.

Der Arzt schließt den Patienten an ein Messgerät an.

- Er klebt eine Elektrode auf Punkt A
- und eine Elektrode auf Punkt B.
- Er schließt ein Kabel an Punkt A an
- und ein Kabel an Punkt B.
- Das Gerät sendet an A elektrische Impulse,
- diese laufen im Nerv zu B weiter.
- B gibt die Information an das Gerät weiter.
- Das Gerät berechnet die Geschwindigkeit der Impulse zwischen A und B.
- Die gemessenen Impulse sieht man auf einem Bildschirm.



Der Arzt misst die Leitfähigkeit der Nerven-Fasern.

Die Magnet-Resonanz-Tomographie MRT

Der Arzt macht ein Bild vom Rücken-Mark und von den Nerven in der Wirbelsäule.

Dieses Bild macht er mit dem MRT-Gerät.

Das MRT-Gerät ist eine große Röhre. Sie sieht aus wie ein Tunnel.

Der Patient liegt auf einer Liege.

Der Arzt spritzt ein Medikament in seine Vene.

- Das Medikament heißt Kontrast-Mittel.
- Der Arzt kann so die Nerven auf dem Bild besser sehen.

Der Patient wird auf der Liege in den Tunnel geschoben.

Die Untersuchung ist sehr laut. Deshalb bekommt der Patient einen Kopf-Hörer.

Er hat auch einen Laut-Sprecher. So kann er mit dem Arzt reden.

Die Untersuchung dauert lange.

Das Ergebnis ist besonders bei **CIDP** wichtig.

Die Behandlung bei GBS

Die Krankheit **GBS** hat verschiedene Phasen.

Die akute Phase

— die Krankheit wird schlimmer.

Die Plateau-Phase

— die Krankheit steht still, sie wird nicht besser und nicht schlechter.

Die Erholungs-Phase

— dem Patienten geht es langsam besser.

Die Behandlung ist in jeder Phase verschieden.

— Behandlung = Therapie, Phase = bestimmter Zeitraum.

In der **akuten Phase** gibt es:

- Die spezifische = besondere Behandlung
- Und die allgemeine Behandlung = Basis-Therapie – diese behandelt den Schaden im Körper durch das GBS.

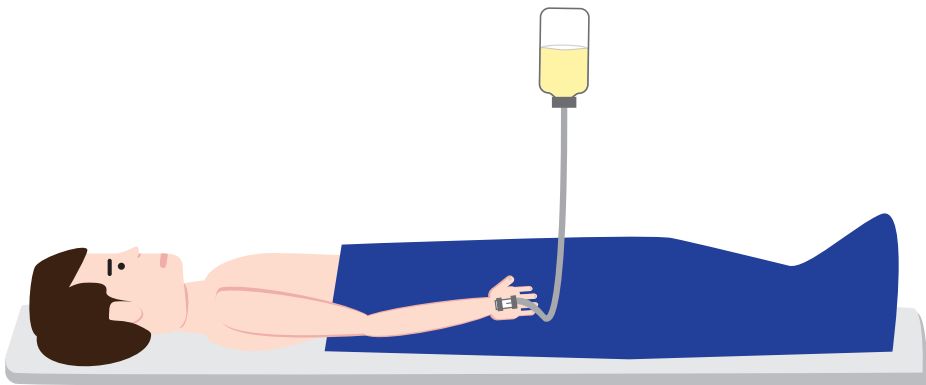
Die spezifische Behandlung

Das **GBS** ist eine akute Autoimmun-Krankheit.

Die Immun-Abwehr im Körper ist gestört.

Der Arzt behandelt diese Störung mit Immunglobulinen (IG) oder mit Plasma-Pherese (Blut-wäsche).

Die **Immunglobuline (IG)** regulieren die Immun-Abwehr im Körper. Das Medikament wird in eine Vene des Patienten gegeben.

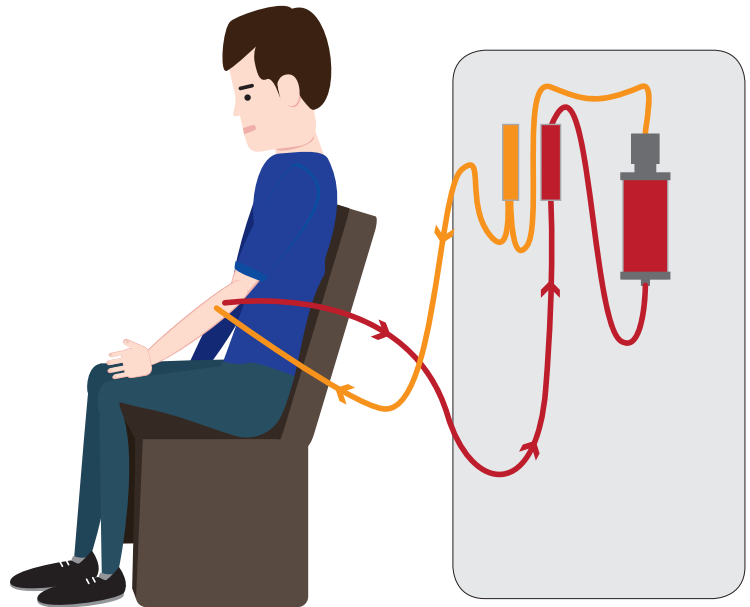


Die **Plasma-Pherese** heißt auch Blut-Wäsche.

Die schädlichen Anti-Körper werden aus dem Blut gefiltert.

Die Plasma-Pherese wird mit einem besonderen Gerät durchgeführt:

- Der Arzt legt eine Nadel mit einem Schlauch in eine Vene des Patienten.
- Er verbindet den Schlauch mit dem Gerät.
- Das Blut wird zum Gerät geleitet.
- Das Gerät filtert die schädlichen Anti-Körper aus dem Blut
- und leitet das gefilterte Blut in die Vene zurück.



Die Basis-Therapie

Die akute Phase:

In der akuten Phase sind viele Muskeln gelähmt.

Der Kranke braucht viel Hilfe.

Er liegt auf der Intensiv-Station im Krankenhaus.

- Lunge und Herz können besonders betroffen sein.
 - Die Muskeln für die Atmung können gelähmt sein.
 - Dann kann der Kranke nicht mehr atmen.
 - Der Arzt sagt: Er hat einen Atem-Stillstand.
- Das passiert bei einigen GBS-Kranken.

Bei Atem-Problemen wird die Be-Atmung mit einem besonderen Gerät durchgeführt.

- Der Arzt schiebt ein dünnes Rohr mit einem Schlauch in die Luft-Röhre.
- Er verbindet das mit dem Gerät.
- Das Gerät unterstützt die Atmung.
- Es hat den Rhythmus der normalen Atmung.

Wenn die Be-Atmung länger dauert, wird ein kleiner Schnitt in den Hals gemacht.

Und der Arzt schiebt das Rohr direkt in die Luft-Röhre.

— Das heißt Tracheotomie.

Diese kleine Öffnung ist sehr bequem.

— Sie wird geschlossen, wenn der Patient wieder ohne Unterstützung atmen kann.

Die Luft-Röhre und die Lunge werden regelmäßig abgesaugt.

— So bleiben sie ohne Schleim und gesund. Der Patient fühlt sich besser.

Das Absaugen ist laut.

— Wenn die Besucher dies unangenehm finden, können sie kurz das Zimmer verlassen.

Puls, Blut-Druck, Temperatur und andere wichtige Lebens-Zeichen (Vital-Zeichen) werden regelmäßig überwacht.

Manchmal haben beatmete **GBS**-Patienten ungewöhnliche Vorstellungen oder Alpträume. Sie denken aber das ist Wirklichkeit. Die Gelenke sind schwach oder gelähmt.

— Der Physio-Therapeut bewegt sie regelmäßig. Das ist sehr wichtig.

Der Patient kann sich nicht alleine umdrehen.

— Die Pfleger legen ihn regelmäßig auf eine andere Seite.

Die Erholungsphase:

Die Lähmungen gehen langsam zurück. Die Erholungs-Phase beginnt.

— Sie wird Rehabilitations-Phase genannt.

Der Kranke lernt jetzt seine verlorenen Körper-Funktionen wieder auszuführen.

Er geht dafür zuerst in eine Rehabilitations-Klinik.

Später wird er zu Hause behandelt. Das heißt ambulante Rehabilitation.

Viele Fachkräfte stehen ihm zur Seite:

— Ärzte, Physio-Therapeuten, Ergo-Therapeuten, Logopäden, Pfleger, Diätassistenten, Psychologen und Sozialarbeiter.

Es kann zur vollständigen Erholung (Rekonvaleszenz) kommen.

Manchmal können Beschwerden bleiben.

Behandlung bei CIDP

Die Krankheit **CIDP** verläuft langsam.

Sie ist bei jedem Kranken anders.

Der Kranke bekommt

- eine spezifische = besondere Behandlung oder ersetzen durch den Prozess oder ähnliches.
- Und eine allgemeine Behandlung = Basis-Therapie – diese behandelt den Schaden im Körper durch die **CIDP**.

Die spezifische Behandlung

Die **CIDP** ist eine chronische (= langsam und fort-dauernd) Autoimmun-Krankheit. Die Immun-Abwehr im Körper ist gestört.

Der Arzt behandelt diese Störung mit Kortison, **Immunglobulinen (IG)** oder mit anderen Medikamenten.

Das Kortison ist ein Medikament, das eine Wirkung auf das Immun-System im Körper hat.

Die Immun-Abwehr wird gebremst.

Manche Kranke vertragen das Medikament nicht.

Sie fühlen sich sehr schlecht.

Das müssen sie dem Arzt sagen.

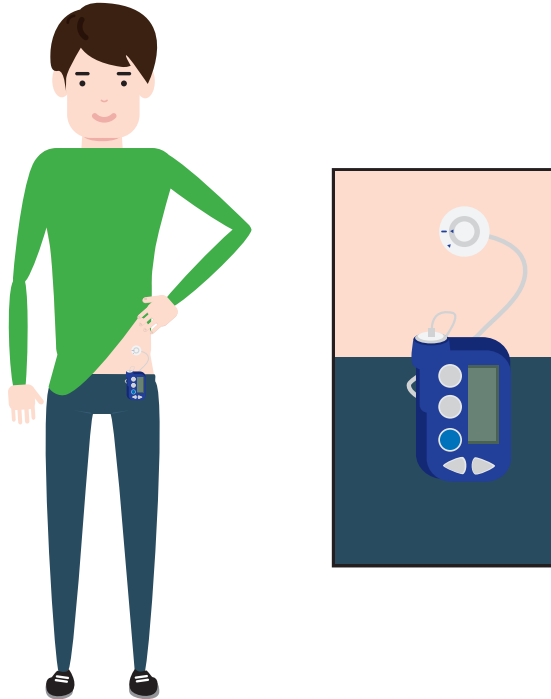
Die Immunglobuline (IG) regulieren die Immun-Abwehr im Körper.

Das Medikament wird in eine Vene des Kranken geleitet.

- Der Arzt schiebt eine Nadel mit einem Schlauch in eine Vene des Kranken.
- Das Medikament läuft langsam in die Vene.
- Das heißt: intra-venöse Injektion von Immunglobulinen = IVIG.

Die Immunglobuline können auch unter die Haut gespritzt werden.

- Man sticht eine kurze Nadel mit einem Schlauch in die Bauch-Haut.
- Das Medikament tropft langsam unter die Haut.
- Das heißt subkutane Injektion von Immunglobulinen = SCIG.



Die Basis-Therapie

Der Kranke bewegt sich wenig.

Der Blut-Kreislauf (Blut-Zirkulation) ist langsam.

Es können sich Blut-Gerinnsel in den Blut-Gefäßen bilden.

— Die Blut-Zirkulation wird durch Medikamente und Physio-Therapie gefördert.

Der Arzt verordnet gegen die Schmerzen:

- Medikamente
- Therapien
- Entspannungs-Übungen

Viele Fachkräfte stehen dem Betroffenen zur Seite:

— Ärzte, Physio-Therapeuten, Ergo-Therapeuten, Logopäden,
Pfleger, Diätassistenten, Psychologen und Sozialarbeiter.

Darüber berichten wir im nächsten Kapitel: Rehabilitation.

Rehabilitation (Reha) bei GBS und CIDP

Ärzte, Physio-Therapeuten, Ergo-Therapeuten, Sprach-Therapeuten (= Logopäden), Fach-Pflegekräfte, und andere Fachkräfte sind das Reha-Team.

Sie arbeiten mit dem Kranken und seinen Angehörigen zusammen.

Der Kranke soll mit Hilfe des Reha-Teams:

- Wieder selbständig werden oder größt-mögliche Selbständigkeit erlangen.
- Seine körperlichen und geistigen Funktionen wieder-herstellen.
- Die erreichten Fähigkeiten erhalten.
- Eine Verschlechterung der Beweglichkeit verhindern.
- Lernen, mit der Einschränkung zu leben.

Die neurologische Rehabilitation hat sechs Phasen:

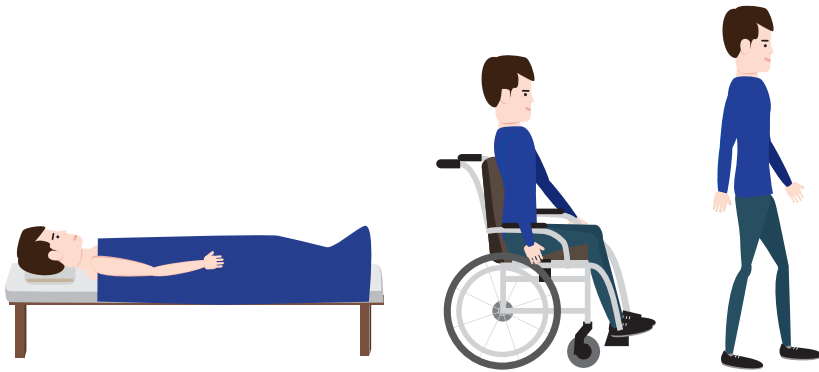
Kranke mit **GBS**:

Phase A ist die Akut-Behandlung.

- Der Kranke mit **GBS** kann sich nicht bewegen.
- Der Physio-Therapeut bewegt für ihn seine Körperteile.

Phase B ist die frühe Behandlung des Kranken mit **GBS**.

- Der Kranke beginnt, sich alleine zu bewegen.
- Er wird bei den Übungen unterstützt.



40

Kranke mit **GBS** oder **CIDP**:

Phase C – Der Kranke kann sich selbst bewegen.

- Er übt alltägliche Bewegungen und Handlungen (zum Beispiel Zähne putzen).

Phase D – Der Kranke soll seine Selbständigkeit erreichen.

- Er lernt, selbständig zu handeln.
- Er lernt, zu Hause zu leben.

Phase E – Berufliche Eingliederung.

- Der Kranke lernt, seinen Beruf wieder aus-zu-üben.
Das geschieht nach und nach.



Phase F – Die Langzeit-Behandlung.

- Der Kranke braucht ständig Hilfe und Behandlung.

Die Durch-Führung der Reha:

Das Reha-Team erstellt zusammen mit dem Kranken den Therapie-Plan.

Der Plan legt die Übungen fest.

Der Plan wird verändert,

- wenn der Kranke die Übungen gelernt hat
- oder wenn der Kranke andere Übungen braucht.

Der Kranke darf durch die Übungen nicht überfordert werden.

Er wird dadurch sonst sehr müde.

Der Arzt sagt dazu: Fatigue.

Einen Teil der Reha macht der Kranke in der Rehabilitations-Klinik.

Später macht er sie zu Hause weiter.

Das heißt ambulante Reha.

Die Reha dauert bei **GBS** lange.

Patienten mit **CIDP** sollten regelmäßig trainieren.

Sie können oft Reha machen.

Leben mit GBS oder CIDP

Die Krankheit und das Gesund-Werden verlaufen unterschiedlich.

Die Beschwerden können mit Behandlungen besser werden.

Manchmal kommt es aber zu Schäden.

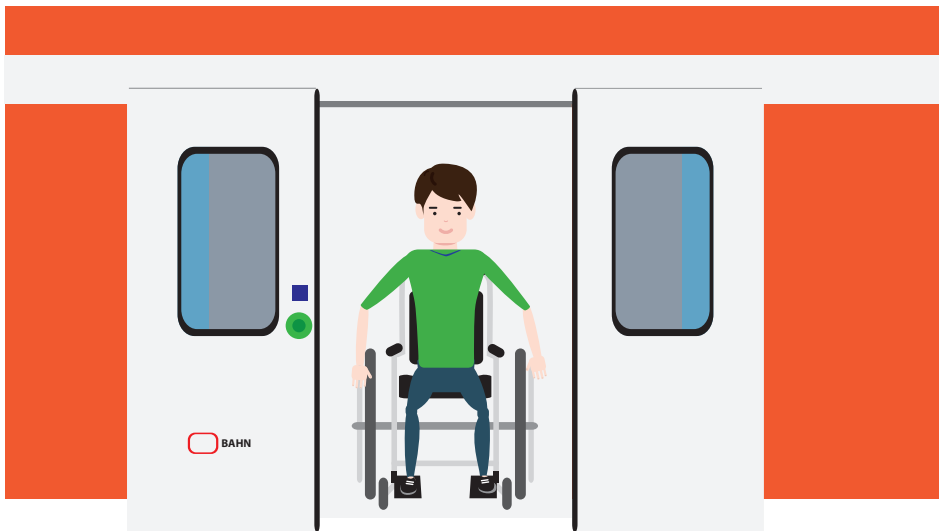
Dann gibt es viel Unterstützung.

Die Versicherungen zahlen für:

- Behandlungen,
- Hilfs-Mittel,
- Pflege.

Man zahlt weniger Steuern
und weniger für Fahr-Karten.

Die Hilfs-Mittel ermöglichen mehr Selbständigkeit.



Wir beschreiben das im Heft:

— Leben mit GBS

Varianten

Es gibt noch andere seltene Krankheiten der peripheren Nerven.

Sie sind ähnlich wie die Krankheit **GBS**.

Sie heißen Varianten vom **GBS**.

Sie entwickeln sich schnell.

Hier einige Beispiele:

Die Akute motorische axonale Neuropathie AMAN

Bei dieser Krankheit sind die Muskeln schwach.

Der Kranke kann sich nicht gut bewegen.

Die Akute motorische sensorische axonale Neuropathie AMSAN

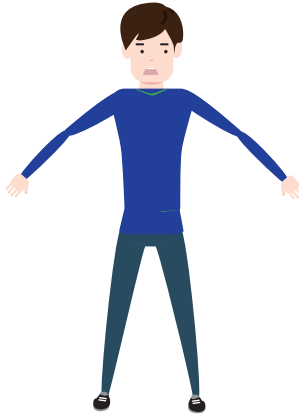
Hier sind die Bewegung und die Empfindung gestört.

Das Miller-Fisher-Syndrom MFS

Die Bewegung von den Augen ist gestört.

Die Reflexe sind schwach.

Der Gang ist schwankend und unsicher.



Manchmal gibt es Probleme beim Wasser-Lassen.

Die Varianten vom GBS können geheilt werden.

Die Behandlung ist wie bei GBS.

Man wird aber nur langsam gesund.

Es können Schäden zurück-bleiben.

Varianten von der CIDP

Es gibt noch andere seltene Krankheiten der peripheren Nerven.
Sie sind ähnlich wie die Krankheit **CIDP**.
Sie heißen Varianten von der **CIDP**.
Sie entwickeln sich langsam.

Hier einige Beispiele:

Die multifokale motorische Neuropathie MMN

Hände und Unter-Arme sind schwach.
Die Beschwerden beginnen auf einer Seite.
Das Gehen fällt schwer.

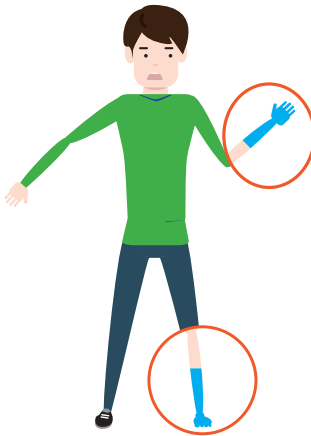
Die multifokale erworbene (englisch: acquired)
demyelinisierende sensorische und motorische Neuropathie
MADSAM (Lewis- Sumner-Syndrom)

Hände und Unter-Arme sind schwach.

Die Beschwerden beginnen auf einer Seite.

Das Gehen fällt schwer.

Hände, Füße, Arme oder Beine werden taub.



48

Die Paraprotein-ämische demyelinisierende Neuropathie PDN

Füße und Beine sind taub.

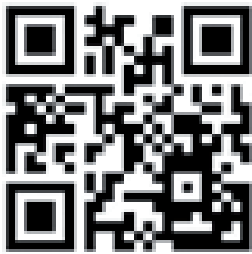
Der Kranke hat Schmerzen in den Beinen.

Der Kranke läuft unsicher, wenn er die Augen zu macht.

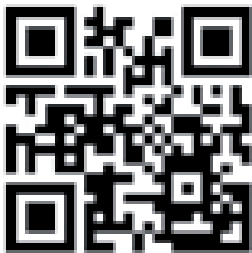
Linkliste



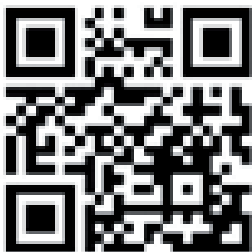
Trickfilm CIDP



Trickfilm GBS



Trickfilm MMN



Internetseite

Notizen

Impressum.

Herausgeber:

Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Vereinsregister:

Mönchengladbach 18 VR 2145

Steuernummer 1127/663/63958

Die **Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.**

ist nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG von der Körperschaftssteuer befreit.

Redaktion:

Ingeborg Vogl-Broser-F. A.

Cover, Layout, Gestaltung:

Moises Gonzalez Marcos

Auflage: 5000

Hinweis:

Es wurde große Sorgfalt darauf verwandt, dass alle Angaben dem aktuellen Wissensstand bei Fertigstellung der Broschüre entsprechen.

Es kann jedoch keine Garantie für die Fehlerfreiheit der gemachten Angaben übernommen werden.

Texte und Grafiken sind urheberrechtlich geschützt.

Diese Broschüre wird im Rahmen der Selbsthilfe – Förderung nach § 20 h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die GKV- Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene. Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber den Krankenkassen können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist die **Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.** verantwortlich.

Deutsche

GBS
CIDP

Selbsthilfe e.V.

