



Die Zeitung der DEUTSCHEN GBS INITIATIVE e.V.

GBS CIDDP Journal



NEUE ZIELE



Internet:
www.gbs-selbsthilfe.de
www.gbs-portal.eu
www.cidp.de

AUSGABE
04-2014

Inhaltsverzeichnis des GBS CIDP JOURNALS

**Titelbild vom Fotografen: Marco Lachmann-Anke
„street sign orange“**

Artikel der Mediziner ab Seite 6

Berichte von Gesprächskreisen ab Seite 8

Berichte von nah und fern ab Seite 26

Neues aus den Arbeitskreisen ab Seite 51

Vereinsinterne Informationen ab Seite 56

Grußwort

Liebe Mitglieder der Deutschen GBS Initiative e. V.,

liebe Leserinnen und Leser,

jede Erkrankung wirft viele Fragen auf, die man alleine kaum beantworten kann. Wenn es sich dabei auch noch um eine seltene Erkrankung handelt, stehen selbst Ärzte und Pflegepersonal vor besonders großen Herausforderungen. Erst recht sind dann die Patienten und ihre Angehörigen ratlos. Manch einer von Ihnen hat es vielleicht selbst erlebt, dass die richtige Diagnose erst deutlich verzögert gestellt wurde oder dass die Behandlungsmöglichkeiten am Anfang nicht optimal waren.

Es gibt eine ganze Reihe von seltenen Erkrankungen, die immer noch nicht zufriedenstellend erkannt und behandelt werden können.

Um die Situation zu verbessern, wird die Erforschung von diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen für seltene Erkrankungen gefördert. So gibt es zur Erforschung, Entwicklung und Vermarktung von Arzneimitteln zur Behandlung seltener Erkrankungen im Rahmen der europäischen Zulassungsverfahren Anreizsysteme und Fördergelder. Der Erfolg dieser Maßnahmen ist bereits messbar. Im Frühjahr 2014 waren 77 dieser speziellen Arzneimittel, davon neun mit zwei Anwendungsgebieten, in der EU zugelassen und über 1000 in der Entwicklung befindliche Arzneimittel(-therapien) haben eine Ausweisung als Arzneimittel für seltene Leiden (Orphan-Drug-Status) erhalten. Aus diesen Projekten können in den nächsten Jahren weitere Zulassungen folgen.



GBS CIDP JOURNAL

Ergänzend zur medizinischen Versorgung wurde die Selbsthilfe immer mehr zu einer zentralen Säule in unserem Gesundheitssystem ausgebaut. Selbsthilfegruppen bieten den Betroffenen wichtige Unterstützung durch Erfahrungsaustausch und gegenseitige Hilfe. Deshalb fördert das Bundesministerium für Gesundheit auch die Selbsthilfeaspekte von seltenen Erkrankungen und unterstützt diese Arbeit von Verbänden und Gruppen in verschiedenen Projekten. Dabei wird das Selbsthilfeengagement in den einzelnen Organisationen gestärkt und es werden Zugänge zur Selbsthilfe aufgezeigt. Außerdem besteht die Möglichkeit, dass Selbsthilfegruppen nach der gesetzlichen Regelung zur Selbsthilfeförderung (§ 20c SGB V) von den gesetzlichen Krankenkassen unterstützt werden können.

Auch Sie, liebe Mitglieder der Deutschen GBS Initiative, kümmern sich gemeinsam um Antworten auf all Ihre Fragen. Sie studieren zusammen Forschungsergebnisse oder laden Fachleute zu sich ein. Sie informieren sich über Therapieeinrichtungen und helfen einander beim Umgang mit Behörden. Und, was vielleicht das Wichtigste ist, Sie tauschen Tipps und Erfahrungen aus. So werden Sie zu Experten in eigener Sache – zu Experten einer seltenen Erkrankung. Damit tragen Sie auch zu einer spürbaren Verbesserung für alle Betroffenen bei. Und dafür möchte ich Ihnen heute einfach „Danke schön“ sagen!

Ihr Dr. Günter Krings

Mitglied des Deutschen Bundestages

und

Schirmherr der Deutschen GBS Initiative e.V.

Einladung

an die Mitglieder der Deutschen GBS Initiative e. V.

zur

Jahreshauptversammlung 2014 der Deutschen GBS Initiative e. V.

am 11. April 2015 von 14.00 bis 15.00 Uhr im

Elisenhof
Klusenstr. 97
41239 Mönchengladbach

Eine Wegbeschreibung kann über die Geschäftsstelle angefordert werden.

Vorläufige Agenda der Jahreshauptversammlung

1. Begrüßung
2. Feststellung der Beschlussfähigkeit
3. Bericht des Vorstands
4. Bericht des Schatzmeisters
5. Bericht der Kassenprüfer
6. Entlastung des Schatzmeisters
7. Entlastung des Vorstands
8. Verschiedenes
9. Schlusswort

Anmeldungen bitte bis zum 7. April 2015 in der Geschäftsstelle

Für den Vorstand der Deutschen GBS Initiative e. V.



Albert Handelmann
Bundesvorsitzender
Deutsche GBS Initiative e. V.

Hinweis:

Im Anschluss an die Jahreshauptversammlung findet ein Gesprächskreis statt.
Die Einladung zum Gesprächskreis erfolgt rechtzeitig.

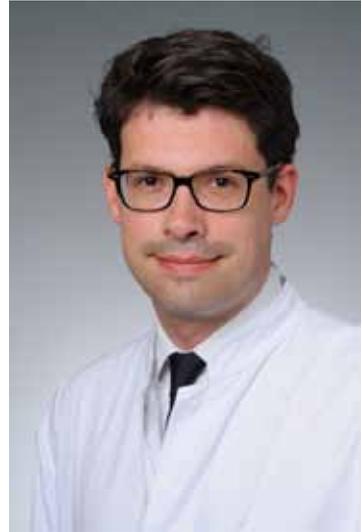
Neuestes aus der GBS CIDP Forschung von PD Dr. Helmar C. Lehmann, Oberarzt der Klinik und Poliklinik für Neurologie, Universitätsklinikum Köln

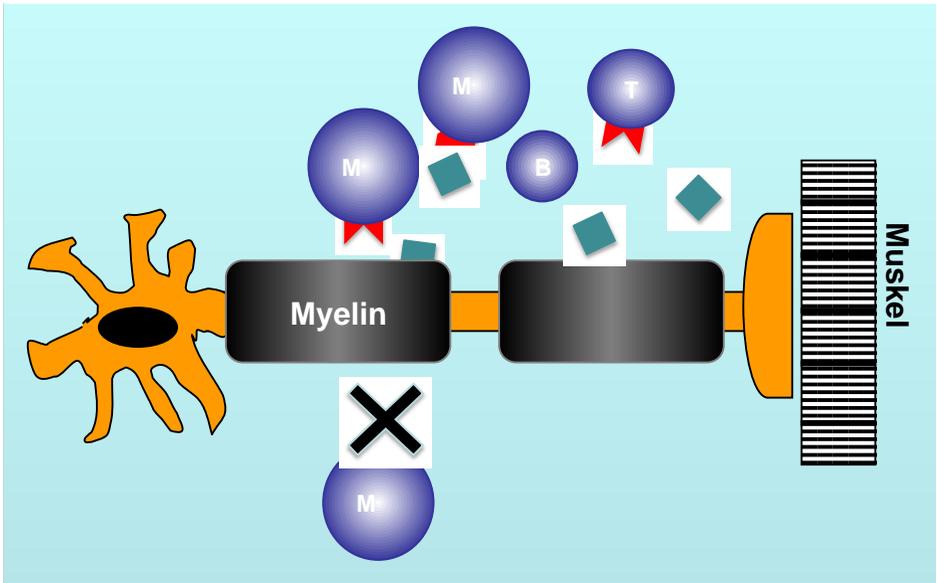
Die Rolle von Chemokinrezeptoren beim Guillain-Barré Syndrom

Das Guillain-Barré Syndrom (GBS) ist eine autoimmun vermittelte entzündliche periphere Nervenerkrankung. Das heißt, dass Entzündungszellen aus der Blutbahn in periphere Nerven einwandern und dort zu einer Schädigung der Nervenfasern führen.

„Angelockt“ werden solche Zellen durch bestimmte Eiweiße, die sogenannten Chemokinen. Diese binden an Rezeptoren, den Chemokinrezeptoren, die auf der Oberfläche von Entzündungszellen, den weißen Blutkörperchen, vorhanden sind. In einer kürzlich veröffentlichten Studie wurde untersucht, inwieweit ein spezieller Rezeptor für diese Chemokine mit der Abkürzung CCR2 eine Rolle bei der Entstehung des GBS spielt. Eine Arbeitsgruppe aus den USA machte die Beobachtung, dass genetisch veränderte Mäuse, denen der CCR2-Rezeptor fehlt, weniger häufig eine experimentell ausgelöste Nervenentzündung entwickelten. Dies zeigte sich durch eine histologische Analyse peripherer Nerven. Auch die elektrophysiologischen Veränderungen waren in diesen Mäusen weniger ausgeprägt. In einem zweiten Ansatz untersuchte die Arbeitsgruppe, ob man sich diesen Effekt auch medikamentös zunutze machen könnte: Hierfür wurden Tiere mit einer pharmakologischen Substanz behandelt, die den CCR2-Rezeptor auf den Entzündungszellen blockiert (Abbildung). Tiere, die mit dieser Substanz behandelt wurden, zeigten in der Regel weniger Entzündungszellen in den peripheren Nerven und waren auch in ihrer Mobilität weniger stark betroffen.

Die Ergebnisse dieser tierexperimentellen Studie legen nahe, dass die Blockade dieses Entzündungsrezeptors beim GBS möglicherweise therapeutisch nutzbar wäre. Dies ist insofern interessant, da es mittlerweile schon Medikamente mit diesem Wirkmechanismus gibt, die beim Menschen bei onkologischen und infektiologischen Erkrankungen eingesetzt werden.





Warum setzt man diese Medikamente dann also nicht auch beim GBS ein? So interessant diese Ergebnisse auch sind, man darf sie nicht voreilig und ungeprüft auf die Situation beim Menschen übertragen. Wir wissen, dass eine periphere Nervenentzündung bei der Maus, wie in dieser Studie, unter Umständen was vollkommen anderes als beim Menschen darstellt. Erst müsste in einer klinischen Studie zweifelsfrei demonstriert werden, dass solche Substanzen auch beim Menschen den GBS Krankheitsverlauf verbessern. Solche Studien existieren zum jetzigen Zeitpunkt leider noch nicht. Nichtsdestotrotz zeigt die Arbeit einen interessanten Ansatz, der weiter erforscht werden sollte.

Legende: Entzündungszellen (Makrophagen = M□, T- und B-Zellen) haben auf ihrer Zelloberfläche Chemokinrezeptoren (rot). Beim GBS werden Chemokine ausgeschüttet (grün), die an die Rezeptoren binden und so Entzündungszellen anlocken. Durch Blockade dieser Chemokinrezeptoren (schwarzes Kreuz) konnte die Entzündungsreaktion, die zu einer Schädigung der Nervenzellen führt, reduziert werden.

PD Dr. med. Helmar Lehmann, Klinik für Neurologie, Uniklinik Köln

Quelle:

Yuan F, Yosef N, Lakshmana Reddy C, Huang A, Chiang SC, Tithi HR, Ubogu EE. CCR2 gene deletion and pharmacologic blockade ameliorate a severe murine experimental autoimmune neuritis model of Guillain-Barré syndrome. PLoS One. 2014 Mar 14;9(3):e90463. doi: 10.1371/journal.pone.0090463. eCollection 2014.

Berichte von den Gesprächskreisen

Gesprächskreis Sachsen in Kreischa ab Seite 9

Gesprächskreis Niederbayern ab Seite 12

Gesprächskreis Sachsen-Anhalt in Halle ab Seite 14

Kindergesprächskreis in Sachsen ab Seite 17

Gesprächskreis Baden-Württemberg in Bad Wildbad ab Seite 19

Gesprächskreis Rheinland-Pfalz und Saarland in Trier ab Seite 22

Bericht vom Landesverband Sachsen über den

43. GBS CIDP Gesprächskreis in Kreischa



Foto Quelle: www.klinik-bavaria.de

Am 27. September 2014 fand im Rahmen des 11. Deutschen Reha-Tages in der Klinik Bavaria Kreischa unser 43. Gesprächskreis statt. Die Planung hatte Eckhard Schröter übernommen, konnte aber leider selbst nicht daran teilnehmen.

Gemeinsam mit einer Selbsthilfegruppe für Schlaganfallpatienten folgten wir dem Vortrag von Chefarzt Dr. med. Michael Adamaszek über die neurologische Rehabilitation. Um die Therapieergebnisse zu erhöhen, wird stets nach neuen Verfahren geforscht, so z. B. die Magnetstimulation. Aber auch etablierte Therapien und medikamentöse Strategien haben ihre Daseinsberechtigung. Dr. Adamaszek räumte ein, dass er die Bedeutung und Arbeit der Selbsthilfegruppen für Betroffene früher auch unterschätzt hat.

Dipl.-Psychologin Alica Aßmann berichtete anschließend von ihrer Tätigkeit in der Helene-Maier-Stiftung. Diese Stiftung mit Sitz in Kreischa ist Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen behilflich.



Teilnehmer während des Vortrags

GBS CIDP JOURNAL

Die Unterstützung beginnt mit Beratung und Planung bereits während der Rehabilitation, schließt das private und berufliche Umfeld mit ein und soll nach Beendigung der Rehapphase dazu führen, die Rückkehr zu einem sinnvollen, bestätigenden und lebenswürdigen Alltag zu finden. Die Helene-Maier-Stiftung besitzt ein Landgut mit Werkstätten für Holz und Metall, einen Baubereich, Gartenbau und Landwirtschaft, ein Übungsbüro, einen Verarbeitungsbereich für das Verwerten der zum Teil selbst angebauten Früchte in Aufstriche sowie einen Hofladen. Unter dieser Auswahl können die Betroffenen den für sie entsprechenden Arbeitsbereich finden.

Christian Körnig sprach über physiotherapeutische Behandlungsansätze, ganz speziell von evidenzbasierten Therapieansätzen für die obere Extremität – ursprünglich „gewissenhafter, ausdrücklicher und umsichtiger Gebrauch der aktuell besten Beweise für Entscheidungen in der Versorgung eines individuellen Patienten“. Die Durchführung der Physiotherapie kann durch verschiedene Begleiterscheinungen bei Erkrankungen erheblich beeinträchtigt werden, so z. B. Herzrhythmusstörungen bei GBS. In Folge muss die Therapie angepasst werden und kann nur wohldosiert durchgeführt werden. Herr Körnig konzentrierte sich auf zwei Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurorehabilitation (DGNR) nach Schlaganfall. Diese Punkte waren das schädigungsorientierte und das aufgabenorientierte Training.



Von links nach rechts: Chefarzt Dr. med. Michael Adamaszek, Dipl.-Psych. Alica Aßmann und Carola Lorenz

GBS CIDP JOURNAL

Was ist das Neue bzw. Besondere beim Arm-Fähigkeitstraining?

Das Arm-Fähigkeitstraining wurde speziell für Schlaganfallpatienten (und Schädel-Hirn-Trauma-Patienten) entwickelt, die eine leichte bis mittlere Arm-lähmung haben. Zunächst wurde das Problem dieser Patientengruppe bei Bewegungen wissenschaftlich untersucht. Das Training wurde so entwickelt, dass es die spezifischen Probleme gezielt behandelt, nämlich die reduzierte Leistung (Effizienz) der Bewegungskontrolle. Ziel des Trainings ist eine (messbar) verbesserte Leistungsfähigkeit der Armmotorik.

Durch das Konzept der Fähigkeiten wird die Armmotorik umfassend trainiert und eine Verbesserung der Alltagskompetenz des Armes auch bei Patienten erreicht, die nur noch leichte Restdefizite haben.

Nach den Vorträgen und einer kleinen Pause zum „Setzenlassen“ der vielen Informationen führte uns die Mitarbeiterin für Öffentlichkeit der Klinik Bavaria Kreischa, Frau Lorenz, einen Film über die den neuen Anforderungen gemäß veränderte und umstrukturierte Klinik vor. Claus Hartmann berichtete anschließend über die Arbeit und die Aufgaben der Deutschen GBS Initiative und gab aktuelle und für das Folgejahr geplante Termine bekannt.

Nach dem für uns kostenlosen Mittagessen fanden wir GBS bzw. CIDP Betroffene noch einmal zusammen, um offene Fragen zu klären und miteinander ins Gespräch zu kommen.



Unser Marienkäfer wurde gut gefüttert. Dafür möchten wir uns herzlich bedanken. Außerdem danken wir der Klinik Bavaria, Frau Lorenz für die Unterstützung bei der Vorbereitung und Durchführung des Gesprächskreises, den Referenten für ihre Ausführungen und Eckhard Schröter für die Planung.

Antje Heinrich
Repräsentantin



Foto Quelle: www.schoen-klinik.de

Man lernt sich kennen

Die Schön Klinik Bad Aibling ist eines der größten neurologischen Rehabilitationszentren in Europa und befindet sich im oberbayerischen Mangfalltal. Hier fand am 4. Oktober 2014 ein GBS CIDP Gesprächskreis statt.



Seit einigen Jahren findet hier regelmäßig am Samstag nach dem 3. Oktober ein klinikinternes Treffen Ehemaliger und Akutpatienten der Klinik statt, unter der Leitung der Dipl.-Psych. Frau Martina Lück. Dieses Jahr waren erstmals Repräsentanten der Deutschen GBS Initiative e. V. hierzu eingeladen. Nach

GBS CIDP JOURNAL

einer kurzen Vorstellung der Deutschen GBS Initiative e. V. anhand von Erläuterungen und einer PowerPoint-Präsentation begann eine Fragerunde, bei der ein sehr reger Informationsaustausch stattfand. Wir wurden in dieser Runde sehr freundlich aufgenommen. Dabei konnten wir zur Klärung einiger offener Fragen beitragen. Auch fanden interessante Einzelgespräche statt. Es wurde auch darüber gesprochen, im nächsten Jahr eventuell einen gemeinsamen Gesprächskreis abhalten zu wollen. Wir würden uns hierzu wünschen, einen oder mehrere Referenten, „Ärzte, Therapeuten“ aus der Klinik, hierfür zu gewinnen.

Betroffene und Angehörige während der Fragerunde



Wir bedanken uns bei Herrn Albert Scheffold recht herzlich, der eigens zu dieser Veranstaltung aus Achstetten angereist war, um uns bei der Vorstellung und Fragerunde tatkräftig zu unterstützen. Albert Scheffold ist Leiter des Arbeitskreises „Polyneuropathie“ und hat seinen Sitz in Baden-Württemberg.



Des Weiteren danken wir Dipl.-Psych. Frau Martina Lück ganz besonders für die Einladung und der Schön Klinik Bad Aibling für die Bewirtung und die Möglichkeit, hier die Deutsche GBS Initiative e. V. vorstellen zu dürfen.

Bad Aibling, den 4. Oktober 2014
Eure Erika und Michael Pusch

Bericht zum GBS CIDP Gesprächskreis Sachsen-Anhalt
am 11. Oktober 2014, 10.00 Uhr, in der Klinik Bergmannstrost in Halle

Drei bis vier neue Erkrankungen pro Jahr entspricht dem Durchschnitt



Quelle Foto: www.bergmannstrost.com

Zu Beginn der Veranstaltung zeigten sich zwar gleich einige Schwierigkeiten, die jedoch meisterhaft überwunden wurden.

Sie bestanden darin, dass unser Versammlungsraum mit einer anderen Gruppe besetzt wurde, aber schließlich fanden wir uns alle im richtigen Raum ein. Es waren dieses Mal 15 Erkrankte und Angehörige. Besonders freuten sich alle über den Besuch der 2. Vorsitzenden des Bundesverbandes, Frau Ruth Stein-Rojko aus Solingen. Sie hatte die weite Autofahrt auf sich genommen, um in Halle anwesend zu sein und uns zu unterstützen.

In der Begrüßungsrunde gab es menschliche Schicksale, die uns anrührten. Aber es gab auch viel Hoffnung und Mut. Wie immer wurde neben dem fachlich Interessanten auch viel gelacht. Eine Teilnehmerin hatte während der Veranstaltung im Frühjahr (Rehaklinik Bad Kösen) als Kurgast zu uns gefunden und kam nun mit ihrem Ehemann.

Nach der Vorstellung der Teilnehmer schloss sich der Vortrag von Dr. Schmidt, Neurologe, an. Wenn wir auch schon vieles aus den vorangegangenen Vorträgen wussten, so folgten wir doch gespannt seinen Worten. Fragen konnten zeitgleich gestellt werden, was den Vortrag sehr konkret und praxisverbunden machte.

GBS CIDP JOURNAL

So ergaben sich zahlreiche Fragen, die sich beispielsweise auf die Grippe-schutzimpfung bei GBS, Auswirkungen von Dialyse auf die Therapie, auf die Unterscheidung von Parkinson und CIDP sowie die Zusammenarbeit mit den Krankenkassen bezogen.



Herr Dr. Schmidt unterstrich, wie wichtig eine frühestmögliche Behandlung der Krankheit ist, u. a. auch im Hinblick auf die Schmerzen, weil nur so der Teufelskreis einer Verstärkung der Schmerzen durchbrochen werden kann.

Die Zahl der Neuerkrankungen an GBS in Halle ist repräsentativ für das gesamte Bundesgebiet. In Halle treten jährlich drei bis vier Neuerkrankungen auf. Herr Dr. Schmidt betonte auch, wie wichtig es für die behandelnden Ärzte in der Akutphase der Krankheit sei, etwas über den weiteren Verlauf nach Entlassung der Patienten aus der Klinik zu erfahren.

Insgesamt war die Veranstaltung gelungen und Herr Dr. Schmidt verabschiedete sich unter regem Beifall. Im Anschluss an den Vortrag fand noch eine lockere Gesprächsrunde bei Kaffee, belegten Brötchen und Gebäck statt. Die nächste Veranstaltung ist für das Frühjahr im Krankenhaus Dessau geplant. Anschließend gab Frau Stein-Rojko organisatorische Änderungen bekannt. Insgesamt ist ein Zulauf bei der Mitgliedschaft zu verzeichnen, es besteht die Möglichkeit, dass der Jahresbeitrag von 36 Euro bei Härtefällen ermäßigt werden kann.

Für die Einladungen zu den Veranstaltungen werden die Termine im Internet und in den Heften bekannt gemacht. Falls kein Internetanschluss vorhanden ist, besteht nach wie vor die Möglichkeit einer schriftlichen Einladung. Diese wird an Nichtmitglieder aber nur zweimal versandt. 60 Prozent der Mitglieder besitzen einen Internetanschluss.



Auf Bundesebene wurde ein neuer Mitarbeiter eingestellt, der für Fragen von Mitgliedern, Angehörigen und Nichtmitgliedern bundesweit zur Verfügung steht. Außerdem gibt es zwei neue Mitarbeiterinnen für administrative Angelegenheiten. In verschiedenen Bundesländern sollen neue Repräsentanten gewonnen werden (z. B. Thüringen). Das nächste bundesweite Symposium (zweijährig) findet 2016 statt. Dort stehen auch die Vorstandswahlen an. Die Listen der Mitglieder sind auf dem neuesten Stand, zurzeit werden die der Nichtmitglieder aktualisiert. Jedes Mitglied kann bundesweit an den angebotenen Veranstaltungen teilnehmen.

Zu guter Letzt stellte Margit Schiffner noch ein Projekt vor, das es in Kreischa in Sachsen gibt. Sie nahm dort am Tag der offenen Tür teil und fand die Veranstaltung sehr informativ. Es wurde eine Stiftung ins Leben gerufen, die erkrankten Menschen die Möglichkeit gibt, sich einzubringen und wieder einen Sinn im Leben zu sehen. Auf einem ehemaligen Bauernhof werden sie mithilfe von Therapeuten in verschiedene praktische Arbeiten des täglichen Lebens einbezogen, wie z. B. Obsternte und Tischlerei.



Nach diesen Ausführungen wurde die Veranstaltung gegen 13.00 Uhr beendet und das Sparschwein war gut gefüllt. Hierfür ein herzliches Dankeschön.

Ihre Elke Holtz
Landesverband Sachsen-Anhalt



Bericht über den Kindergesprächskreis in
Kreischa-Zscheckwitz
vom Landesverband Sachsen am 11. Okto-
ber 2014 von 12.30 bis 15.30 Uhr

„Hier geht’s um uns!“

Inzwischen hat sich die Anzahl der Interes-
sierten an „Kindergesprächskreisen“
deutschlandweit sehr erhöht. Unsere Über-
legung geht nun dahin, eine Klinik zu finden,
die in Deutschland eine zentralere Lage hat
und uns ähnlich unterstützen könnte wie die
Bavaria-Kinderklinik in Zscheckwitz. Die
bisherigen Gesprächskreise hier waren von
hoher Qualität und von Dr. Hunkard fachlich
auf hohem Niveau unterstützt. Das kommt
auch dadurch zum Ausdruck, dass die be-
troffenen Eltern selbst bei größeren An-
fahrtswegen möglichst keinen der bisher

sechs Gesprächskreise verpassen wollen. Inzwischen sind die damals Jüng-
sten voll im Schulalltag angekommen. Andere sind zum Teil schon auf Berufs-
suche. Hier zeigte sich der Vorteil, gleich gelagerte, gemeinsame Probleme
und die damit gemachten Erfahrungen auszutauschen. Kritisch sehen die El-
tern die Umsetzung der Inklusion sowie die Integration ihrer Kinder mit der
Bewältigung des sonderpädagogischen Förderbedarfs in der Regelschule.

Es stellte sich zum
Beispiel heraus,
dass Restbeschwer-
den nach GBS bzw.
CIDP bei Kindern
ganz ähnlich auftre-
ten. Es zeigte sich,
dass betroffene Kin-
der bei Stressbelas-
tung plötzlich erbre-
chen. Hier konnte
Dr. Hunkard helfen,
sein Rat: „Säureblo-
cker“ verabreichen.



GBS CIDP JOURNAL

Dr. Hunkard berichtete von einem Symposium, auf dem völlig neue medizinische Ansätze zur Ursache neurologischer Erkrankungen besprochen wurden. Besonders interessant: die größere Anfälligkeit bei Sonnenstundenmangel. Der Rat der Mediziner lautet, Vitamin-D-Präparate zu geben. Ein weiterer Ansatz sind Erfahrungen über den Einfluss der Darmflora auf autoimmune Erkrankungen. Dabei gehen die Überlegungen bis hin zur Transplantation auserwählten „Fremdstuhls“.



Die anschließenden persönlichen Gespräche zwischen den Eltern wurden als äußerst wertvoll gesehen. Alle bestätigten darin den besonderen, individuellen Status der Gesprächskreise.

Bleibt uns als Resümee: Fortsetzung der Kindergesprächskreise, möglichst zentrale Lage und natürlich der Dank an die bisherige Unterstützung durch die Kinderklinik in Zscheckwitz.

Besonders an Dr. Hunkard, Frau Schmutz – dieses Mal vertreten von Frau Klose und natürlich für den reichlich gefüllten Spenden-Marienkäfer.



Eckhard Schröter
LV Sachsen

GBS CIDP JOURNAL

Bericht über den GBS CIDP Gesprächskreis Baden-Württemberg am 17. Oktober 2014 im Neurologischen Rehabilitationszentrum Quellenhof in Bad Wildbad

Fragestunde im Quellenhof

Kurstadtfair und ländliche Idylle – Thermalwasser und urgesundes Klima. Das ist es, was Bad Wildbad berühmt gemacht hat. Gesundheit tanken und neue Lebensfreude gewinnen – ein Besuch in Bad Wildbad macht das möglich.

So haben wir an einem schönen Freitagnachmittag zu einem Gesprächskreis in das Neurologische Rehabilitationszentrum Quellenhof eingeladen.

Nach der Begrüßung der Teilnehmer übernahm Albert Handelmann, der Vorsitzende der Deutschen GBS Initiative e. V., das Wort. Im Anschluss stellte er Prof. Dr. Flachenecker, Chefarzt des Quellenhofs und unser Gastgeber, vor.

Herr Prof. Dr. Flachenecker präsentierte uns den Quellenhof als einen der größten Klinikbereiche Deutschlands. Die Klinik liegt landschaftlich reizvoll im Nordschwarzwald und befindet sich direkt am Eingang des Kurparks von Bad Wildbad.



Mit ca. 20 Teilnehmern bildeten wir einen großen Halbkreis, um so in angenehmer persönlicher Atmosphäre Fragen zu stellen und uns auszutauschen. Dieser Gesprächskreis wurde als Fragestunde an Prof. Dr. Flachenecker gestaltet.

GBS CIDP JOURNAL

Es war nicht allen Teilnehmern bekannt, dass es ein Recht auf Wahl der Reha-Klinik gibt, weshalb so mancher GBS Patient in einer orthopädischen Reha gelandet ist, die nicht seinen Bedürfnissen entsprach.

Im Vorfeld beantragt man, wenn möglich mit seinem Hausarzt oder Neurologen, eine Kostenübernahme beim zuständigen Kostenträger (Krankenkasse, DRV o. Ä.). Liegt die Zusage zur Kostenübernahme dann im Quellenhof vor, vereinbaren die Mitarbeiterinnen der Aufnahme einen Aufenthaltszeitraum.

Die Frage zum Unterschied zwischen GBS und CIDP wurde ausführlich diskutiert.

Bei GBS wird mit Immunglobulinen begonnen und es erholt sich ca. ein Drittel der Betroffenen sofort, ca. ein Drittel hat danach leichte Defizite und bei ca. einem Drittel bleibt der Zustand nach einem Jahr bestehen.

Bei der CIDP, die eine dauerhafte Behandlung erfordert, wird mit Cortison begonnen und oft mit monatlichen Immunglobulingaben weiterbehandelt.

Der Unterschied zwischen beiden Krankheiten, die wenig miteinander gemeinsam haben, liegt immer im unterschiedlich langen Verlauf.

Prof. Dr. Flachenecker ging weiterhin auf die Frage ein, ob und wie sich die angegriffene Myelinschicht wieder aufbauen lässt. Im Grunde genommen muss das alles der Körper selber machen.

Einige Teilnehmer interessierten sich für die Medikamente, die gegen die stechenden Nervenschmerzen vor allem in Händen und Füßen eingesetzt werden können.



Prof. Dr. Flachenecker (links im Bild) führte dann die Teilnehmer, die am akuten GBS litten, durch die Klinikräume, um ihnen einen Überblick über die verschiedenen Therapien von Physiotherapie über Ergotherapie bis Kunsttherapie zu zeigen.

Sport und Bewegung sind bei unserer Erkrankung ein wichtiger Faktor, er hilft beim Muskelaufbau und ist ein gezieltes Training gegen erhöhte Erschöpfbarkeit.

GBS CIDP JOURNAL

Währenddessen erklärte Marion List (Deutsche GBS Initiative e. V.) den CIDP Teilnehmern die subkutane Immunglobulintherapie (es werden die Immunglobuline selber zu Hause gespritzt).

Marion List zeigte die genauen Abläufe anhand der mitgebrachten Infusionsmaterialien inklusive Infusionspumpe. Die Immunglobuline werden in spezieller, für diese Gabe notwendiger Zusammensetzung durch winzig kleine Nadeln in das Fettgewebe (z. B. am Bauch oder Oberschenkel) über einen Zeitraum von ein bis zwei Stunden injiziert. Diese Methode lässt sich schnell selber erlernen und ist fast schmerzfrei.

Bei dieser Therapie kann ein gleichmäßiger Immunglobulinspiegel erreicht werden, da öfter und in kleineren Dosen gespritzt wird. Dadurch lässt sich das ständige Auf und Ab des Befindens verhindern und auch Nebenwirkungen wie starke Kopfschmerzen lassen sich vermeiden.

Im Anschluss konnten auch noch die CIDP Teilnehmer eine Hausführung mit Prof. Dr. Flachenecker machen.



Bild oben: Albert Handelmanm dankt Prof. Dr. Peter Flachenecker für die tatkräftige Unterstützung, die Bereitstellung der Räumlichkeiten und die klinikinterne Organisation

Es hat allen Beteiligten sehr gut gefallen – wir würden uns freuen, wieder in den Quellenhof kommen zu dürfen.

Ein herzliches Danke vom gesamten Team Baden-Württemberg

GBS CIDP JOURNAL

Bericht über den 4. Gesprächskreis
des Landesverbandes Rheinland-Pfalz/Saarland am 25. Oktober 2014
im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in Trier

Große Teilnahme beim ersten Treffen in Trier



Bildquelle: Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Trier

Am 25. Oktober 2014 fand zum ersten Mal im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in Trier ein Gesprächskreis der Deutschen GBS Initiative e. V. statt. Das Patienteninformationszentrum und die Abteilung für Neurologie, Neurophysiologie und neurologische Frührehabilitation des Krankenhauses unter der Leitung von Professor Maschke hatte im Vorfeld mit hauseigenem Flyer und einer Pressemitteilung auf diese Veranstaltung hingewiesen.

27 Personen sind der Einladung gefolgt. Die meisten Teilnehmer waren das erste Mal bei einem Gesprächskreis dabei, obwohl einige schon jahrelang von der Erkrankung GBS oder CIDP betroffen sind. Ein Teilnehmer blickt auf 27 Jahre CIDP zurück, aber auch Neuerkrankte und deren Angehörige fanden den Weg nach Trier.

Nach der Begrüßung begann Herr Rohrschneider, Oberarzt der neurologischen Abteilung, pünktlich um 11 Uhr mit seinem interessanten Vortrag über die Krankheitsbilder, Diagnostik, Verlaufsformen und Therapiemöglichkeiten von GBS und CIDP. Anhand einer PowerPoint-Präsentation erklärte der Oberarzt die Definition des GBS. Die akut oder subakut (langsam) verlaufende entzündliche Erkrankung der peripheren Nerven wird häufig ausgelöst nach bestimmten Infekten. Ein häufiger Auslöser ist das Bakterium *Campylobacter*

GBS CIDP JOURNAL

jejuni sowie weitere gesicherte auslösende Erreger sind Cytomegalieviren, Epstein-Barr-Virus, Mycoplasma pneumoniae und Impfungen.

Herr Rohrschneider erläuterte die verschiedenen Varianten des GBS. Zu den notwendigen Kriterien für die Feststellung des GBS sind symmetrisch aufsteigende Lähmungen (Paresen), ein passender Liquorbefund, d. h. Untersuchung des Nervenwassers. Typisch für GBS ist eine Erhöhung des Eiweißes bei normaler Zellzahl. Eine Elektroneurographie ist ebenso wichtig für das eindeutige Ergebnis GBS. Bei der Messung der Nervenleitungen mit Stromimpulsen sind eine verlangsamte Nervenleitgeschwindigkeit, verlängerte distal motorische Latenz sowie verlängerte F-Wellen Voraussetzung.

Die Überwachung der Atemfunktion, des Blutdruckes, Gabe von Schmerzmitteln und intravenöse Immunglobuline oder die Plasmapherese waren die nächsten Punkte der Präsentation. Mit dem Ergebnis, dass aber noch eine hohe Zahl von Patienten mit eingeschränkter Lebensqualität leben muss, d. h., 35 bis 60 % nennen Probleme im Bereich Mobilität, Selbstversorgung, Alltags-tätigkeiten oder Schmerzen, endete der Vortrag über GBS.



Laut Oberarzt Rohrschneider wurde die CIDP erstmalig Ende des 19. Jahrhunderts genannt. Die CIDP entwickelt sich langsam und erreicht ihr Maximum nach acht Wochen oder später.

GBS CIDP JOURNAL

Der zeitliche Verlauf ist wichtig für die Unterscheidung von GBS und CIDP, d. h., sollte der Verlauf über acht Wochen andauern, dann spricht man eindeutig von der CIDP, dagegen bei einem vierwöchigen Verlauf bis zum Höhepunkt von GBS. Die Diagnose der CIDP kann, besonders im Anfangsstadium, schwierig sein, ebenso sollten alle anderen Krankheiten, die ebenfalls zu einer langsamen chronischen Polyneuropathie führen, ausgeschlossen werden.

Die chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie ist eine erworbene Erkrankung der peripheren Nerven mit progressivem Verlauf. Vorwiegend symmetrische Lähmungen proximal (zum Körper hin) oder distal (vom Körper weg) mit Reflexabschwächung oder -verlust und unterschiedlicher sensibler Beteiligung. Die motorischen Defizite/Lähmungen liegen bei 94 %, Missempfindungen/Taubheitsgefühl 64 % und die Hirnnervenbeteiligung bei 2 bis 32 %.



Die unterschiedlichen Varianten der CIDP wurden ebenso erläutert wie die Diagnostik, d. h. Elektroneurographie, Liquordiagnostik, MRT. Labordiagnostik und die Nervenbiopsie werden angewandt. Im Vergleich mit GBS geht einer CIDP nur selten eine Infektion voraus. Die CIDP ist nicht immer idiopathisch (Ursache unbekannt), sondern tritt manchmal in Assoziation mit anderen Erkrankungen auf. In der Regel ist eine medikamentöse Therapie erforderlich. Studien belegen die Wirksamkeit von Steroiden, iv-Immunglobulinen (IVIG) und Plasmapherese. Anders als beim GBS zeigen Kortikosteroide bei der CIDP eine positive Wirkung. Bei der intravenösen Gabe von Immunglobulinen ist meist eine zyklische Wiederholung nötig, Intervalle von ca. ein bis drei Monaten. Bei zwei Drittel der Patienten tritt eine deutliche Besserung unter IVIG ein. Die subkutane Gabe von Immunglobulinen ist zurzeit offiziell noch nicht zugelassen und muss über die Klinik beantragt werden.

Die ideale Behandlung der CIDP ist die mit Immunglobulinen, bei akuter Verschlechterung oder Therapieversagen dient die Plasmapherese.

GBS CIDP JOURNAL

Mit diesen vielen Informationen beendete der Oberarzt seinen Vortrag. Das Thema Impfung war dominierend in der anschließenden Fragerunde. Danach musste der Oberarzt seinen Dienst in der Notaufnahme antreten. Ich bedankte mich bei Herrn Rohrschneider für den kompetenten und ausführlichen Vortrag im Namen der Deutschen GBS Initiative e. V. und bat ihn um Übermittlung des Dankes an Herrn Professor Maschke, Chefarzt der Neurologie, für die Zusage des Gesprächskreises im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in Trier.

Nach einer kurzen Pause fand noch ein reger Austausch mit vielen Tipps, Ratschlägen und Hilfestellungen unter den Betroffenen und Angehörigen statt. Der Gesprächskreis wurde gegen 14.30 Uhr in der Hoffnung auf ein baldiges Wiedersehen geschlossen.

Ihre Waltraud Brewi



Teilnehmer während des Vortrages

Berichte von nah und fern

Fallschirmjäger laufen für einen guten Zweck	ab Seite 27
Nachruf auf Frank Milke und Hans-Helmut Falkenauer	ab Seite 29
Vom Rollstuhl aufs Rennrad Artikel aus dem Hamburger Abendblatt	ab Seite 30
Neues von der Hauptversammlung der GBS Selbsthilfegruppe der Niederlande	ab Seite 34
Informationsstand auf dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie	ab Seite 37
Informationsstand auf der RehaCare 2014	ab Seite 40
Dank an die Krankenkassen	Seite 42
Die UMM (Universitätsmedizin Mannheim) lädt zum Austausch ein	ab Seite 43
In Dresden geht es um Inklusion und die Gründung des Universitätscentrums für Seltene Erkrankungen	ab Seite 45
FSV Deutsche Neurologen 97 e. V. Fußballspiele für einen guten Zweck	Seite 48
Vorbericht aus den USA vom Kongress der GBS CIDP Foundation	Seite 50

Thorsten & Team laufen für Charity

Über meine Aktion

Liebe Familie, liebe Kameraden, Freunde und Bekannte, aufgrund Eurer unglaublichen Unterstützung ist das zunächst gesteckte Spendenziel von 660,- EUR bereits am 5. September 2014 erreicht worden! Vielen, vielen herzlichen Dank an alle, die dafür gespendet haben!

Wir haben nun das Spendenziel erhöht, damit alle, denen diese Aktion gefällt, auch ihren Beitrag dazu leisten können. Euer Geld kommt definitiv der Deutschen GBS Initiative e. V. und nur denen zugute!

Danke zunächst, dass Ihr Euch die Zeit nehmt, auf meine Aktionsseite zu gehen.

Vor zehn Jahren erkrankte ich an GBS bzw. einer Form davon, dem Miller-Fisher Syndrom, und musste mich durch ein schweres Krankheitsjahr quälen. 30 % Chance auf ein Überleben bzw. noch viel weniger auf die Rückkehr in ein normales Leben haben mir die Ärzte seinerzeit eingeräumt. Diese Prognosen können vielen Betroffenen jegliche Hoffnung auf eine Regeneration nehmen und genau das ist so unglaublich wichtig – Hoffnung und nicht aufgeben!



Als ehemaliger Fallschirmjäger habe ich u. a. genau das gelernt ... nicht aufzugeben. Und ich habe nicht aufgegeben und gepaart mit dem nötigen Glück im Leben ist es mir heute möglich, durch diese Aktion darauf aufmerksam zu machen.

Ich möchte mit meinem tollen Team, welches aus Andrea, Maren, Claudia, Sandra, Michael, Christian und Tobias besteht, am 6. Juni 2015 die Bob Graham Round in England laufen. Eine 72 Meilen (116 km) lange Laufstrecke mit 42 Bergen und 8.230 Höhenmetern, die wir zudem versuchen wollen, in 24 Stunden zu schaffen. Dadurch möchte ich meinen Leidensgenossen Mut und Hoffnung machen und zeigen, dass es sich immer lohnt zu kämpfen – gebt niemals auf!

Diese Krankheit ist recht selten. Durch diese Spendenaktion möchte ich die

GBS CIDP JOURNAL

Deutsche GBS Initiative e. V. unterstützen, die wiederum die Ursachenforschung vorantreibt. Erst wenn man eine Ursache für eine Krankheit kennt, kann man sie wirksam bekämpfen.

Spendet bitte hier direkt, schnell und sicher für meine Spendenaktion. Ich freue mich über jeden Betrag! Bitte verbreitet diese Spendenaktion an alle Leute in Eurem Umfeld, damit wir auch unser neues Spendenziel erreichen!

Ich bedanke mich jetzt schon sehr herzlich auch im Namen meines Teams für Eure Unterstützung!

Herzlichen Dank,

Euer Thorsten

Spendenlink:

<http://www.helpedia.de/spenden-aktionen/thorstens-team-aktion?hp=pefqtdt>



Nachruf zum Tode von Frank Milke



Albert Handelmann
Mönchengladbach im August 2014

Frank Milke war Mitbegründer der Deutschen GBS Initiative e. V. und bekleidete das Amt des ersten Schatzmeisters in der Anfangszeit von 2001 bis 2004. Darüber hinaus handhabte er die GBS Hotline für die ersten drei Jahre, bis eine heimtückische Erkrankung ein Weiterführen der Ämter nicht mehr zuließ.

Er war begeisterter Formel-I-Fan. Auf Bildern von Formel-I-Rennen erkannte er sofort, wo es stattgefunden und wer gewonnen hat. Sein Traum, einmal als Besucher in einer Box mit dabei zu sein, ging leider nicht in Erfüllung.

Mit Frank Milke ist ein treuer Freund und engagiertes Mitglied von uns gegangen. Er verstarb bereits Ende Mai des Jahres in einem Krankenhaus in Mönchengladbach.

Nachruf zum Tode von Hans-Helmut Falkenauer

Nach seiner GBS Erkrankung im Jahre 2005 erholte sich Hans-Helmut rasch und mit wenigen Restsymptomen. Er fand in seinen Beruf bis zu seiner Pensionierung. Eine neue Aufgabe in seinem Leben war die Arbeit als Repräsentant in der Deutschen GBS Initiative e. V.

Im Regionalverband Kurpfalz half er mit seiner offenen und zielgerichteten Art aktiv mit, Gesprächskreise und Messebeteiligungen vorzubereiten und durchzuführen. Immer konstruktiv und freundschaftlich, haben ihn die Mitglieder sehr schätzen gelernt.

Am 5. Oktober 2014 verstarb Hans-Helmut Falkenauer plötzlich und unerwartet mit 71 Jahren.

Der Vorstand, die Mitglieder der Deutschen GBS Initiative e. V. und besonders die Ansprechpartner im Regionalverband Kurpfalz vermissen Hans-Helmut und unser aller Mitgefühl gilt seiner Ehefrau und den Familienangehörigen.



Vom Rollstuhl aufs Rennrad

Seit einer lebensbedrohlichen Erkrankung ist Andreas Pusch schwerbehindert. Er startet bei den Cycloclassics, um anderen Mut zu machen.

Ein Bericht von Achim Leoni im Hamburger Abendblatt vom 23. August 2014

Wilhelmsburg. Kurz nach dem vereinbarten Termin ruft der Fotograf an. Er ist ganz am anderen Ende des Wilhelmsburger Inseparks und zu Fuß unterwegs, das kann dauern. Andreas Pusch fährt voraus, er legt ein ordentliches Tempo hin. „Auf dem Fahrrad fühle ich mich frei“, ruft er herüber. Dann merke er kaum noch etwas von seiner Behinderung, den ständigen Schmerzen im Fuß, der Lähmung des Hebemuskels, die es ihm nicht mehr erlaube, Moped zu fahren oder Fußball zu spielen. Und die ihm Hemmungen bereitet, tanzen zu gehen. Beim Gehen fühle er sich beobachtet, weil er den Fuß nicht mehr normal aufsetzen kann. Sechs Jahre könne es dauern, bis die Nerven geheilt sind, das haben sie ihm erklärt. Möglicherweise heilen sie aber auch nie mehr. Andreas Pusch, 45, hat sich mit diesem Gedanken abgefunden.

Am Sonntag will er bei den Vattenfall Cycloclassics das Jedermannrennen fahren. Eine 55 Kilometer lange Etappe auf dem Weg zurück zu seinem alten Leben, das es seit dem 22. Mai 2012 nicht mehr gibt. Alles fing mit einem Kribbeln an Fingern und Füßen an. Ein Bandscheibenvorfall, dachte Pusch, dachte auch der Orthopäde. Der setzte ihm sechs Spritzen und sagte: „Morgen wird es Ihnen besser gehen.“ Aber nichts wurde besser. Als die Schmerzen immer schlimmer wurden und Pusch immer schwächer, kam er ins Krankenhaus nach Harburg.

Von der Diagnose hat er schon nichts mehr mitbekommen: Guillain-Barré-Syndrom, kurz GBS, eine Autoimmunreaktion, die die Schutzschicht der Nervenbahnen schädigt und zu Lähmungserscheinungen führt. Ursache: vielleicht eine Grippe, die nicht richtig auskuriert wurde. Vielleicht auch nicht. Nichts jedenfalls, was man beeinflussen könnte.



GBS CIDP JOURNAL

Rund zwei von 100.000 Menschen werden von der Krankheit befallen. Männer häufiger als Frauen. Fünf Prozent der Betroffenen überleben sie nicht. Jeder Fünfte behält Schädigungen zurück, je nach Schwere des Verlaufs. Der frühere Fußballnationalspieler Markus Babbel ist daran erkrankt, eine Zeit lang konnte er sich nur im Rollstuhl fortbewegen. Später konnte er seine Karriere fortsetzen.

Bei Andreas Pusch ist die Prognose nicht gut. Insgesamt fünf Monate verbrachte er im Krankenhaus, drei davon beatmet im künstlichen Koma. Es gab Komplikationen, Lungenentzündung, Lungenembolie. Zweimal musste er reanimiert werden. Er könne sich noch an den Moment erinnern, als sich der Arzt über ihn beugte. Überhaupt habe er erstaunlich viel wahrgenommen im Dämmerzustand, in dem er war: wenn Menschen im Zimmer waren, sich unterhalten haben. Aber er habe auch viele Halluzinationen bekommen von den starken Schmerzmitteln, die sie ihm verabreicht haben.

Auch der frühere Fußballnationalspieler Markus Babbel war betroffen.



Eine Zusammenstellung als Dank für die Therapeuten der Klinik

Als er erwachte, waren von 107 Kilogramm Körpergewicht noch 72 übrig. Es folgte eine fünfmonatige Rehabilitation in Höxter. „Der Physiotherapeut dort hat mich wieder auf die Beine gestellt.“ Im Juni 2013 konnte er die ersten Schritte am Rollator machen. Inzwischen kann er allein laufen, mühsam, aber immerhin.

Seine Anstellung als LKW-Fahrer im Hamburger Hafen hat der Wilhelmsburger kürzlich aufgegeben, die langen Arbeitszeiten, der Stress. Pusch fühlte sich dem noch nicht gewachsen, als er im vergangenen November wieder anfang: „Ich merke, dass ich leichter reizbar und nicht mehr so Multitasking-fähig bin.“ Seit vergangener Woche ist er selbstständig, zusammen mit einem Freund hat er einen Betrieb für Fahrzeugaufbereitung gegründet. Pusch müsste nicht arbeiten, er könnte es gar nicht mit seiner 70-prozentigen Behinderung, das hätten ihm die Ärzte so zu verstehen gegeben. Die Rente hat er vorsorglich schon beantragt. „Aber ich bin ein Trotzkopf. Und ich habe immer gern gearbeitet.“

Radfahren habe ihn nie interessiert, ein Rennen schon gar nicht. Die Krankheit hat auch seine Einstellung dazu geändert. Irgendwann in der Rehabilitationszeit habe er den Plan geschmiedet, bei den Cyc classics zu fahren. So richtig habe nur seine 15-jährige Tochter daran geglaubt, dass er es schafft. Sie hat ihm dazu eine Facebook-Seite angelegt, um Unterstützer zu werben. Titel des Projekts: „Vom Rollstuhl aufs Rennrad“. Sein bester Freund hat ihm die Ausrüstung gekauft: „Ohne seine Hilfe hätte ich das alles nicht geschafft.“

Am 4. April 2014 hat Andreas Pusch seine erste kleine Runde auf dem Fahrrad gedreht, ein paar Meter nur, seine Freundin hat alles auf Video festgehalten.

*Ich betrachte alles,
weil ich jetzt anfangе,
als zweite Chance
im Leben.
Andreas Pusch*

Inzwischen sitzt er dreimal in der Woche auf seiner gebrauchten Rennmaschine. Es geht auch schon ohne die Orthese, die ihn dabei unterstützt, den Fuß zu heben. An Wochenenden macht er bei organisierten Radtourenfahrten mit, zwischen 60 und 90 Kilometern.

Auf der Internetseite der Deutschen GBS Initiative lässt sich nachlesen, welche therapeutische Wirkung das Radfahren haben kann. Dort schildern Betroffene, wie sie trotz ihrer Gleichgewichtsprobleme problemlos geradeaus fahren können. In der GBS-Therapie werden Radfahrbewegungen eingesetzt, um die Bewegungsfähigkeit zu verbessern. Allerdings schrecken viele Patienten vor dem Schritt aufs Fahrrad zurück, aus Angst zu stürzen.

Irgendwann lasse auch bei ihm die Kraft nach, so etwa nach 50 Kilometern, erzählt Andreas Pusch. Es fehlt an Muskulatur, vor allem in der Wade. Als er

GBS CIDP JOURNAL

im Juni erstmals wieder in seinem Fitnessclub war, konnte er gerade noch elf Kilo pro Arm drücken. Früher habe er 41 geschafft. Bodybuilding, das war sein Ding, fünfmal die Woche.

Sein altes Gewicht hat er zwar schon fast wieder erreicht. Nur die schmalen Unterschenkel wollen nicht recht zum ansonsten wuchtigen Körper passen. Deshalb seien die 55 Kilometer eine echte Herausforderung für ihn. 25 km/h Durchschnittsgeschwindigkeit sind vorgeschrieben, nach spätestens 2:16 Stunden muss er im Ziel sein.

Pusch sagt: „Wenn ich durchkomme, habe ich mein Ziel erreicht.“ Nämlich anderen Mut zu machen, die Ähnliches durchgemacht haben. Er hat sich einer Selbsthilfegruppe angeschlossen, Menschen kennengelernt, denen es noch schlechter geht. Die Begegnungen machten es ihm leichter, sein eigenes Schicksal anzunehmen.

Am Freitag hat sich Andreas Pusch seinen Startbeutel am Gänsemarkt abgeholt, er geht mit Nummer 16.584 ins Rennen. Er will sich hinten im Feld aufhalten, „um nicht über den Haufen gefahren zu werden“. Der Draufgänger zu sein, der 24 Jahre lang Kickboxen betrieben habe, das könne er sich mit seiner Behinderung nicht mehr erlauben. Er vermisse es aber auch gar nicht. Stattdessen versuche er, auf seinem Weg zu mehr Lebensqualität weiterzukommen, auch wenn die Fortschritte immer kleiner würden.

Das Rennen am Sonntag ist so ein Fortschritt. Andreas Pusch will es genießen, solange es geht. Er hat sich vorgenommen, dankbar zu sein: „Ich betrachte alles, was ich jetzt anfangen, als zweite Chance im Leben.“ Und bis jetzt habe er dabei alles richtig gemacht.



Bericht über das Jahrestreffen der niederländischen GBS CIDP Patientengruppe am 6. September 2014 in Veldhoven nahe Eindhoven im NH Konferenzzentrum Koningshof, Niederlande

Neues aus den Niederlanden

Der Komplex Koningshof ist aus einem ehemaligen Nonnenkloster entstanden, so sagte man mir. Daher die sehr umfangreichen Gänge und Veranstaltungsräume. Viele neurologische Patientengruppen führen zur gleichen Zeit unter dem Dach der Spierziekten Nederland (Muskelkrankungen Niederlande) ihre Jahresveranstaltungen durch.



Patricia Blomkwist-Martens leitet die niederländische GBS CIDP Patientengruppe und ist Mitglied im Vorstand der internationalen GBS CIDP Stiftung

Patricia Blomkwist-Martens leitete mit einer Begrüßung die Veranstaltung ein. Über 60 Teilnehmer hörten Neues aus der Forschung von Prof. Pieter van Doorn (Erasmus MC Rotterdam) und seinen Kollegen.

Sehr viele Studien zu GBS werden in den Niederlanden durchgeführt, u. a. auch bei Kindern. Es sieht offensichtlich so aus, dass es zwar keine Meldepflicht gibt, aber die neurologischen Kliniken berichten

über alle Verlaufsfälle zentral. So kommen sehr gute Ergebnisse heraus.

Das Programm:

12.00 – 14.00 Uhr Informationsmarkt. Hier hat jede Gruppe Informationsstände aufgebaut.

13.30 – 17.00 Uhr Kinderprogramme

14.00 – 16.30 Uhr Diagnoseprogramm GBS/CIDP

14.00 – 14.05 Uhr Welkom – Patricia Blomkwist-Martens

14.05 – 14.20 Uhr Spektrum GBS/MFS/CIDP – Prof. Dr. P. A. van Doorn, Neurologie Erasmus MC

GBS CIDP JOURNAL

- 14.20 – 14.40 Uhr IVIg – Drs. W. J. Fokkink, Arzt, und Dr. B. C. Jacobs, Neurologen Erasmus MC
- 14.40 – 15.00 Uhr Die besten Wiederherstellungsmaßnahmen für GBS und CIDP – Dr. J. W. Meijer
- 15.00 – 15.20 Uhr Pause
- 15.20 – 15.40 Uhr Schmerzen und Müdigkeit bei GBS und CIDP. Wie kommt es dazu und was kann man dagegen tun? – Prof. Dr. P. A. van Doorn, Neurologe Erasmus MC
- 15.40 – 16.00 Uhr Laufende und begonnene Studien bei GBS und CIDP Patienten und eine optimale Behandlung

Albert Handelmann
Veldhoven (NL), 6. September 2014

Zur Bildergalerie



Patricia Blomkwist-Martens begrüßt die Teilnehmer

GBS CIDP JOURNAL



Die Referenten bei der abschließenden Fragestellung. Viel Beifall gab es



Von links: Patricia Blomkwist-Martens, Monika Willemsen, Jos Roebroek, Albert Handelmann und Eimbert van den Oetelar

GBS CIDP JOURNAL

GBS CIDP Bericht zum Kongress 2014 der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) vom 15. bis 19. September 2014 in München

Informationsstand der Deutschen GBS Initiative e. V.

Der DGN-Kongress stand unter dem Motto:

„Köpfe, Impulse, Potenziale“

Zum vierten Mal informierte die Deutsche GBS Initiative e. V. über das Guillain-Barré Syndrom (GBS), CIDP, MMN, MFS und die dazugehörigen Varianten. Die Standbesetzung bestand aus Erika und Michael Pusch aus Hallbergmoos bei München, Elisabeth (Lisa) Glückstein aus Taufkirchen und Albert Handelman aus Mönchengladbach.



Impression aus der Industrieausstellungshalle. Genau in der Mitte des GBS Infostandes ist Michael Pusch zu sehen.

Unser Stand wurde von weit über 100 Fachärzten der Neurologie besucht. Insgesamt wurde die Vollständigkeit unseres Informationsmaterials sehr begrüßt. Neue Kontakte zur Erweiterung der Gesprächskreise wurden geknüpft. Ziel der Deutschen GBS Initiative e. V. ist es, eine gesunde Flächendeckung

GBS CIDP JOURNAL

für Gesprächskreise in Deutschland zu erreichen. Die fünf Kongresstage waren zwar sehr anstrengend, aber der Erfolg der vielen positiven Gespräche mit Fachkräften der Neurologie ließ die Mühen schnell wieder vergessen.

Albert Handelmann
München 19. September 2014



Von links: Prof. Dr. med. Uwe Zettl, Erika Pusch, Elisabeth Glückstein und Albert Handelmann

GBS CIDP JOURNAL



**Bild links:
Elisabeth Glückstein im
Gespräch**

**Bilder unten:
Michael Pusch im Gespräch
mit Neurologen**



Bericht von der REHA-CARE 2014

Schon wieder blicken wir auf eine erfolgreiche Teilnahme auf der diesjährigen Reha-Care zurück. Für eine Messe dieser Art hatten wir auch wieder eine Vielzahl von Besuchern – mehr als 360 –, die unseren Stand besucht haben. Dabei meine ich nicht die Besucher, die einfach durch die Gänge gingen, um hier und da eine Aufmerksamkeit mitzunehmen. Nein, jeder der hier angeführten Besucher unseres Standes war entweder Betroffener, Angehöriger oder Arzt, Therapeut, Pflegekraft, Auszubildende in gesundheitsbezogenen Berufen und einiges mehr. Nirgendwo sonst haben wir die Möglichkeit, uns mit so vielen für uns wichtigen Personen zu unterhalten.



Herbert Brüßeler (rechts) im Beratungsgespräch mit Therapeuten

GBS CIDP JOURNAL

Dienstagnachmittag ging es los mit dem Aufbau. Da wir im Bereich der BAG wieder einen guten Platz erwischte hatten, machte es sichtlich Vergnügen, den Stand vorzubereiten. Mittwochmorgen ging es dann früh los, mussten wir doch schon um 8.30 Uhr vor Ort sein. Als die ersten Besucher um 10.00 Uhr eingelassen wurden, dauerte es auch nur wenige Minuten, und wir hatten schon Besuch. Mittwochs ist – wie sich schon in den letzten Jahren herausgestellt hat – der Tag der Physiotherapeuten in Ausbildung. Viele hatten von der Schule her den Auftrag, die Reha-Messe in Düsseldorf zu besuchen. Dabei kamen die Besucher nicht nur aus dem direkten Umfeld. Selbst Busse aus Bayern hatten sich auf den Weg zur Messe gemacht.

Schön ist auch, dass sich die Messe als Treffpunkt von Betroffenen gemauert hat, die wir schon seit Jahren kennen. So hat man hier einmal Gelegenheit, auch ein privates Wort miteinander zu wechseln.

Donnerstag besuchten uns, natürlich neben anderen Besuchern, die Ärzte und das Klinikpersonal, während am Freitag sehr viele Ergotherapeuten hereinschauten. Am Samstag waren dann überwiegend private Besucher anzutreffen.

Insgesamt hat sich unser Einsatz auf der Messe wieder gelohnt. Ein Besuch der Messe lohnt sich aber auch immer für Betroffene und Interessierte, gibt es doch eine Vielzahl von Hilfsmitteln, die präsentiert wurden. So konnte sich jeder Anregungen zur Hilfe bei der persönlichen Situation oder aber auch allgemein holen.

Ein solcher Einsatz ist aber nicht denkbar ohne engagiertes Personal. Deshalb geht der besondere Dank an alle, die uns tatkräftig auf der Messe geholfen haben:

Standleitung: Albert Handelman und Herbert Brüßeler
Waltraud Brewi, Claudia Bruns, Karin Brüßeler, Heinz Dieter Campa,
Eva Loose, Dorothee Lücke, Ruth Stein-Rojko, Grete und Urs Steiner

Sicherlich werden wir nächstes Jahr wieder auf der Messe anzutreffen sein.

Herbert Brüßeler

Dank an die gesetzlichen Krankenkassen



Foto Quelle: von Marco Lachmann-Anke >man with flower<

Alle Mitglieder der Deutschen GBS Initiative e. V.
möchten sich für die finanzielle Unterstützung bei den Krankenkassen
AOK, BKK, DAK, GKV, IKK, KISS-Hamburg, Knappschaft, SVLFG und vdek
auf Pauschal- und Projektebene, auf Bundes-, Landes- und Ortsebene
ganz herzlich bedanken.

Bericht über das jährliche Austauschtreffen mit den regionalen Selbsthilfegruppen, die mit dem UMM (Universitätsmedizin Mannheim) kooperieren

Diskussion über Hygienepflichten

Zum jährlichen Austauschtreffen am 23. Oktober 2014 im UMM-Casino standen 38 Selbsthilfegruppen im Verteiler der Einladung. Eingeladen hatte Frau Bast, Selbsthilfebeauftragte des UMM. Gleich zu Beginn konnte sie berichten: Im Rahmen von „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung“ wurde das UMM im Juni 2014 erneut vom bundesweiten Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ zertifiziert.

13 Selbsthilfegruppen konnten der Einladung folgen und wurden von Frau Groß vom Gesundheitstreffpunkt Mannheim im Casino des UMM begrüßt. Vom UMM waren des Weiteren anwesend: Frau Lauseker (stellv. Selbsthilfebeauftragte UMM) und Herr Moll (Beschwerdemanagement UMM).

Zunächst ergriff Herr Moll die Gelegenheit, über die aktuelle Lage nach dem sog. „Hygieneskandal“ am UMM zu berichten. Diese höchst komplexen Vorgänge berühren wohl ganz unterschiedliche Ebenen: die Klinik mit entsprechenden Hygienepflichten, die Geschäftsleitung des UMM, die medizinische Fakultät und das Land Baden-Württemberg und bestimmt nicht zuletzt die Patienten. Es bleibt abzuwarten, welche Klärung sich ergibt, die sich hoffentlich nicht zulasten der Patienten auswirkt.



v. I. Frau Lauseker, Frau Groß und Frau Bast sowie Herr Moll

Nachfolgend berichtete Frau Groß über die Gründung neuer Selbsthilfegruppen im Raum Mannheim. So zum Beispiel zu Blasenkrebs, Vereinsamung, Restless legs, Ungewollt kinderlos, Burn-out und Reizdarm. Ferner verwies sie auf die Sprechstunde für Patienten (Patienten besuchen Vertreter der entsprechenden Selbsthilfegruppe im UMM, Haupteingangsbereich – nähere Auskünfte

te bei Frau Groß). Ein besonders wichtiges Beispiel für die Arbeit der Selbsthilfegruppen ist die Einbindung von Selbsthilfevertretern in die Ausbildungs-/Unterrichtsarbeit an Pflegeschulen. So werden z. B. angehende Pflegekräfte über die Probleme von Patienten mit Lebertransplantation oder Patienten mit Stoma von Selbsthilfevertretern unterrichtet.



Für uns selbst als Regionalverband Kurpfalz konnten wir anlässlich des Treffens unsere sehr gute Zusammenarbeit mit dem UMM seit dem Frühjahr 2012 berichten. Seitens des UMM wird dies besonders durch Frau Bast und Herrn Moll sowie durch Herrn Dr. Blahak, Oberarzt der Neurologie, getragen.

Vertreter und Vertreterinnen von diversen SH-Gruppen

Und zuletzt noch zwei Termine:

- Patiententag am 22. November 2014 im Stadthaus zum Thema Krebs
- Nächster Austauschtermin der Selbsthilfegruppen am 22. Oktober 2015, 15.00 Uhr, im UMM



Mit den besten Grüßen aus der Kurpfalz
Hans Steinmassl



Wie für uns gemacht

Da gab es in Dresden doch am 4. und 5. November 2014 gleich zwei Veranstaltungen, die sich mit Problemen befassen, die uns im Landesverband Sachsen schon seit Langem am Herzen liegen.

Thema I – „**Inklusion von Menschen mit Handicap in Bildung und Alltag**“

Thema II – Gründungsveranstaltung vom „**UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen (USE)**“

Zum ersten Thema hatte die sächsische „Aktion Mensch“ eingeladen. Die Hauptreferenten waren von der „Courage-Werkstatt für demokratische Bildungsarbeit e.V.“ Sie haben 2009 das von der EU geförderte Projekt „In guter Gesellschaft – Projektstage für Menschen mit Behinderung“ übernommen und führen es bis 2017 zum Abschluss. Da sich ihre bisherige Projektarbeit auf Gymnasium und Oberschule beschränkte, war natürlich in unserem Interesse, das auch auf den Grundschulbereich zu erweitern. Der Vorschlag wurde angenommen.



Die 14 Teilnehmer waren aus den verschiedensten Bereichen, Behindertenverbänden und Selbsthilfegruppen; Politik, Krankenkassen, VdK und Stadtverwaltung. Der anschließende Erfahrungsaustausch fand also bei „breiter Öffentlichkeit“ offene Ohren. Die geknüpften Kontakte werden wir für unsere zukünftige Arbeit nutzen.

Am nächsten Tag im Universitätsklinikum Dresden ging es um Gründung des USE. Es ist in Deutschland das zwanzigste Kompetenzzentrum für Seltene Erkrankungen. Waren am Tag zuvor Vertreter Dresdens und Sachsens anwesend, füllte sich hier der große Hörsaal mit deutschlandweiter Prominenz aus

GBS CIDP JOURNAL

Politik, Wissenschaft, Medizin, Pharmaindustrie, Behindertenverbänden und auch mit ehemaligen Patienten das Uniklinikums.

Zur Begrüßung wurden zunächst die Ziele genannt – Zitat:

„Das **UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen (USE)** am Universitätsklinikum Dresden hat es sich zur Aufgabe gemacht, medizinische Expertise fachübergreifend zu bündeln und diese Patienten mit seltenen Erkrankungen zur Verfügung zu stellen, um den Weg zur richtigen Diagnose zu verkürzen, eine kompetente Beratung sicherzustellen und Zugangswege zu bestmöglichen Therapien anzubieten.“

Also genau das, was uns schon in vielen Gesprächskreisen als sinnvoll und notwendig erschien, wird nun auch in Dresden ermöglicht.

Viele gute Wünsche für das Gelingen der anspruchsvollen Ziele wurden danach von zahlreichen Vertretern in ihren Grußansprachen geäußert. In einem Beitrag kam noch einmal die außerordentliche Bedeutung zum Ausdruck – Zitat:

„Eine Erkrankung gilt als selten, wenn weniger als fünf von 10.000 Personen von ihr betroffen sind. Ausgehend von etwa 8.000 seltenen Erkrankungen sind allein in Deutschland schätzungsweise 4 Mio. Menschen von einer solchen Erkrankung betroffen. Seltene Erkrankungen sind meist sehr vielfältig und komplex und werden daher nach wie vor oft nicht rechtzeitig erkannt und adäquat behandelt.“

Hier wurde mir wieder einmal besonders bewusst – GBS CIDP spielt also in der „obersten Liga“. Dann wurde erläutert, dass sich Dresden aus der Vielzahl auf vier Schwerpunkte konzentrieren will:

- Immunologie – Autoinflammation – Autoimmunität – Infektion
- Neurologie – Psychiatrie
- Endokrinologie – Stoffwechsel
- Hämatologie – Onkologie

GBS CIDP JOURNAL

Hier streben wir ebenfalls einen engen Kontakt für unsere Selbsthilfearbeit an. Mit viel Beifall wurde die Veranstaltung beendet, die Teilnehmer wurden ins Foyer zu einem Imbiss entlassen. Wie bereits vor der Veranstaltung hatten wir an unserem Infostand interessierte Besucher (da sich der Hörsaal in der Kinderstation des Universitätsklinikums befindet, war besonders unsere „Kinderbroschüre“ gefragt). Nun hoffe ich nur noch, dass die gewünschten Kontakte zustande kommen.



Eckhard Schröter
Landesverband Sachsen

Anzeige

**Häusliche Pflege und Betreuung
rund um die Uhr – bundesweit**

Toll 
Rund um die Uhr **Betreuung zu Hause**

Toll 24 Betreuung GmbH & Co. KG
Gottlieb-Manz-Straße 2
70794 Filderstadt-Bernhausen
www.toll-betreuung.de
info@toll-betreuung.de

 **Gebührenfreies Info-Telefon:
0800 / 7242424**

- 28 Jahre Pflegekompetenz
- Deutsche Pflegekräfte
- MDK-Pflegenote 1,0

Der FSV Deutsche Neurologen 97 e. V.

Regelmäßig stellt sich auch der Fußball-Sportverein Deutsche Neurologen 1997 e. V. auf der DGN den Besuchern vor – hier auf der DGN 2014 in München.



Rechts im Bild die Managerin des Vereins, Anett Gräbert aus Schwedt, und links ihr Sohn

Der Zweck des FSV Deutsche Neurologen ist die Pflege, Förderung und Ausübung des Fußballsports, der Gesundheitsförderung der Mitglieder und die Förderung der Kommunikation.

GBS CIDP JOURNAL

Dabei verfolgt der FSV Deutsche Neurologen e. V. gleich mehrere Ziele:

- Fußballspiel zur Verbesserung der Pflege nationaler und internationaler Verständigung
- Umsetzung gesellschaftlicher ärztlicher Verantwortung auf humanitärer und karitativer Ebene
- Verbesserung des Erfahrungsaustausches mit in- und ausländischen Universitäten, Gesellschaften und Vereinen
- Benefizspiele auf nationaler und internationaler Ebene zur Förderung von Patientenorganisationen oder anderen Organisationen im Gesundheitswesen
- Freundschaftsspiele gegen nationale und internationale Mannschaften aus dem Gesundheitswesen
(aus dem Informationsblatt des FSV Deutsche Neurologen 97 e. V.)

Auf nationalen und internationalen neurologischen Kongressen treffen sich die Spieler und bestreiten Benefizspiele für den GUTEN Zweck.

Bereits zweimal bestritt die Mannschaft jeweils ein Benefizspiel für die Deutsche GBS Initiative e. V. Auf dem GBS CIDP Symposium 2014 in Halle/Leipzig konnte der Vorsitzende der Deutschen GBS Initiative e. V. Siegerpokale überreichen und auch einen Scheck in Empfang nehmen.

Der Mannschaftskapitän des FSV ist Prof. Dr. med. Uwe Zettl, Oberarzt an der Universitätsklinik in Rostock und Vorsitzender des medizinischen und wissenschaftlichen Beirats der Deutschen GBS Initiative e. V.

Die Deutsche GBS Initiative e. V. bedankt sich ganz herzlich für das starke Engagement.

Albert Handelmann

GBS CIDP JOURNAL

Vorbericht zum Internationalen GBS CIDP Kongress der Internationalen GBS CIDP Stiftung der USA vom 31. Oktober bis 2. November 2014 in Disney's Coronado Springs Resort and Convention Center in Orlando/ Florida

Bericht von Albert Handelmann



Ausblick vom Center auf die andere Seite des Sees bei 34Grad

Leider war diese Aussicht zeitlich sehr begrenzt, denn der Zeitplan ließ keine größeren Pausen zu. Noch vor Beginn des Symposiums begann eine Tagesveranstaltung bzw. ein Weiterbildungsseminar für interna-

tionale Repräsentanten der GBS CIDP Stiftung. In diesem Seminar, an dem Repräsentanten aus Afrika, Asien, Südamerika und Europa teilnahmen, wurden in der Hauptsache das Organisieren von Gesprächskreisen und die Besuche am Krankenbett Betroffener erörtert.



Die Repräsentanten- rechts Albert Handelmann

Ein ausführlicher Bericht erfolgt in der nächsten Ausgabe.

Informationen von den Arbeitskreisen

Arbeitskreis: GBS nach Impfungen Seite 52

Arbeitskreis: Langzeitfolgen nach GBS Seite 53

Arbeitskreis: Polyneuropathien und CIDP Seite 53

Weiterhin gibt es die Arbeitskreise:

Arbeitskreis MMN (multifokale motorische Neuropathie)

Arbeitskreis CIP (Critical-illness-Polyneuropathie) und

Arbeitskreis Kinder

Bei Interesse an einem dieser Arbeitskreise bitten wir um Kontaktaufnahme mit der Bundesgeschäftsstelle.

Mit dem nachstehenden Anmeldeformular können Sie sich zu jedem der sechs Arbeitskreise anmelden.

Arbeitskreis: GBS nach Impfungen



Der Arbeitskreis wird
geleitet von

Jörg Stopa

und

Rainer Zobel



Kontaktadresse für den Arbeitskreis:

Rainer Zobel
örtl. Repräsentant der Deutschen GBS Initiative e.V.
LV Berlin und Brandenburg und Ansprechpartner des
Arbeitskreises GBS nach Impfungen

Albert-Schweitzer-Str. 8
14929 Treuenbrietzen

Tel.: 033748-10589

E-Mail: r.zobel@gbs-selbsthilfe.de

Arbeitskreis: Langzeitfolgen nach akutem GBS



Kontaktadresse für den Arbeitskreis:

Herbert Brüßeler
Deutsche GBS Initiative e.V.
AK Langzeitfolgen nach akutem GBS

Geschäftsstelle EUREGIO

Dürener Str. 427
52249 Eschweiler

Tel.: 02403-20145
E-Mail: h.bruesseler@gbs-selbsthilfe.de

Arbeitskreis: Polyneuropathien und CIDP



Adresse des Arbeitskreises:

Deutsche GBS Initiative e.V.
Arbeitskreis PNP und CIDP

Albert Scheffold
Hauptstr. 94
88480 Achstetten

Tel.: 07392-7006836
Fax: 07392-7006884

Vorstellung der Arbeitskreise

Jeder Arbeitskreis wird von der Deutschen GBS Initiative e.V. ins Leben gerufen, wenn sich ergibt, dass ein Austausch der Betroffenen mit den unterschiedlichen Schwerpunkten der Erkrankungen als besonders hilfreich erscheint.

Was sind die Arbeitskreise?

Über die Arbeitskreise wird der Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen mit den unterschiedlichen Schwerpunkten der Erkrankungen ermöglicht. Sie basieren im Wesentlichen auf dem Telefonnetz, da einige Arbeitskreismitglieder über keinen Internetanschluss verfügen. Das Telefon ist also die Mindestvoraussetzung.

Wie funktionieren die Arbeitskreise?

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. Sobald sich ein Arbeitskreis aufgebaut hat, werden die Adressen und Telefonnummern der einzelnen Teilnehmer und Teilnehmerinnen 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 die Arbeitskreise ein wichtiger Bestandteil der Arbeit der Selbsthilfegruppe sind, ist eine Mitgliedschaft bei der Deutschen GBS Initiative e.V. Voraussetzung. Eigene Beiträge werden in den Arbeitskreisen nicht erhoben!

Treffen der Arbeitskreise

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 eines 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.

GBS CIDP JOURNAL



Guillain-Barré Syndrom
Deutsche GBS Initiative e.V.
Bundesverband



Anmeldung zum Arbeitskreis

An:

Deutsche GBS Initiative e.V.
Monschauer Straße 44
41068 Mönchengladbach
Fax: 02161-56155-78

Erfassungsbogen

Nachfolgende Daten werden vertraulich gemäß dem BDSG behandelt.

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

Arbeitskreis: CIDP/Polyneuropathien Langzeitfolgen nach akutem GBS
MMN GBS nach Impfung CIP Kinder

Name/Vorname: _____

Straße/Nr.: _____

PLZ/Wohnort: _____

Geburtsdatum: _____ E-Mail: _____

Tel.: _____ Fax: _____

Ich leide an: _____

Ein naher Angehöriger leidet an: _____ Seit wann? _____

Wer? _____

Erklärung: _____

Ich bin Mitglied der Deutschen GBS Initiative e.V. seit: _____

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

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

Ort, Datum

Unterschrift

Vereinsinterne Informationen

Organisation des Vereins	ab Seite 57
Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat	Seite 58
Repräsentanten des Vereins	ab Seite 59
Landes- und Regionalverbände	ab Seite 61
Europäische Verbände	Seite 64
Vereinsadressen und Kontoverbindungen	Seite 65
Aufnahmeantrag	Seite 66/67
Veränderungsmitteilung und Impressum	Seite 68
GBS CIDP JOURNAL ABONNEMENT	Seite 69
Broschüren	Seite 70
Bücherecke	Seite 71

Organisation der Deutschen GBS Initiative e.V.

Schirmherr Dr. Günter Krings Mitglied des Deutschen Bundestages, CDU
www.guenter-krings.de

Vorstand und Verwaltung

1. Vorsitzender	Albert Handelman	Mönchengladbach
2. Vorsitzende	Ruth Stein-Rojko	Solingen
1. Schatzmeister	Herbert Brüßeler	Eschweiler
2. Schatzmeister	Waltraud Brewi	Queidersbach/Kaiserslautern
Schriftführerin	Dorothee Lücke	Meerbusch
Kassenprüferin	Karin Gleißberg	Mönchengladbach
Kassenprüfer	Michael Togrund	Mönchengladbach
Ehrenvorstand	Wulf Schwick	Braunschweig
Ehrenvorstand	Rudi Weber	Schönkirchen/Austria

Bundesgeschäftsstelle:

Claudia Bruns	Leiterin
Eva Loose	stellvertr. Leiterin
Alexandra Merz	Team
Tatjana Root	Team

Zentralbereiche und Sachgebiete

Internationale Zusammenarbeit:	Albert Handelman	Mönchengladbach
Akutes GBS	Albert Handelman	Mönchengladbach
Chronisches GBS CIDP	Karin Gleißberg	Mönchengladbach
	Karl-Heinz Beckers	Aachen/Plombières
Arbeitskreis Langzeit GBS	Herbert Brüßeler	Eschweiler
Arbeitskreis Polyneuropathie und CIDP	Albert Scheffold	Achstetten
GBS CIDP Kinder	Claus Hartmann	Plauen
Arbeitskreis GBS n. Impfung	Rainer Zobel	Treuenbrietzen
	Jörg Stopa	Berlin
Miller-Fisher Syndrom	Helga Brand	Altlußheim/Heidelberg
Rehabilitation	Birgit Späth	Frankfurt
Recht und Soziales	Leopold Lischka	Dortmund
Behindertenberatung	Herbert Brüßeler	Eschweiler
Forschung GBS CIDP	Albert Handelman	Mönchengladbach
Öffentlichkeitsarbeit	Vorstand	
Mitgliederbetreuung	Eva Loose	Mönchengladbach
	Dorothee Lücke	Mönchengladbach
Internet-Diskussionsforen	Wulf Schwick	Braunschweig
Datenschutz	Albert Handelman	Mönchengladbach

GBS CIDP JOURNAL

**Medizinischer und wissenschaftlicher
Beirat der Deutschen GBS Initiative e.V.**

Vorsitzender:

Prof. Dr. med. Uwe Zettl
Oberarzt
Klinik und Poliklinik Neurologie
Uni Rostock

Stellvertreter:

Prof. Dr. med. Peter Flachenecker
Chefarzt
Neurologisches Rehasentrum,
Quellenhof – Bad Wildbad

und

Dr. med. Wilfried Schupp
Chefarzt Neurologie
Fachklinik Herzogenaurach

Prof. Dr. med. Hubertus Köller
Chefarzt der Neurologie im
St.-Johannes-Hospital
Hagen

Prof. Dr. med. Sylvia Kotterba
Chefärztin Geriatrie
Klinikum Leer

PD Dr. med. Helmar Lehmann
Oberarzt für Neurologie
Universitätsklinik Köln – Neurologie
Köln

Dr. med. Anke Sager
Oberärztin
Neuro-orthopädisches Rehasentrum,
Bad Orb

Dr. med. Carsten Schröter
Chefarzt
Klinik Hoher Meissner
Bad Sooden-Allendorf

Dr. med. Andreas Steinbrecher
Chefarzt
Klinik für Neurologie
Helios-Klinikum Erfurt

Dr. med. Christian van der Ven
Oberarzt
Neurologisches Rehasentrum
Godeshöhe – Bonn

Dr. med. Christian Wasmeier
Facharzt für Neurologie
Gemeinschaftspraxis Dr. Weber und
Dr. Wasmeier
Fürstenfeldbruck

Deutschland nach Alphabet:

Dr. med. Michael Annas
Oberarzt
MediClin Hedon-Klinik Lingen an der Ems

Prof. Dr. med. Wolfgang Greulich
Chefarzt
Neurologische Rehaklinik, Ambrock
Hagen

Prof. Dr. med. Sebastian Jander
Oberarzt
Universitätsklinik Düsseldorf,
Neurologie

Prof. Dr. med. R. W. C. Janzen
Facharzt für Neurologie und Psychiatrie,
Bad Homburg,
ehemaliger Chefarzt der Neurologie im
Nordwest-Krankenhaus Frankfurt

GBS CIDP JOURNAL

PLZ	Ort	Örtliche Repräsentanten Deutschland
01847	Lohmen	Eckhard Schröter
02736	Oppach – Sachsen	Antje Heinrich
03132	Halle	Rainer Putscher
06193	Nauendorf	Gabriele Schlegel
06193	Gutenberg	Elke Holtz
06679	Hohenmölsen	Margit Schiffner
08352	Schwarzenberg	Hans-Jürgen Weißflog
08523	Plauen – Sachsen	Claus Hartmann
09125	Chemnitz	Barbara Schaarschmidt
12163	Berlin	Jörg Stopa
14532	Berlin/Kleinmachnow	Horst Lüdtko
14929	BB – Treuenbrietzen	Rainer Zobel
15838	Berlin	Katy Seier
18057	Rostock	Hardo Schildt
18109	Rostock	Heidemarie Seeger
18196	Dummerstorf	Axel Breddin
19059	Schwerin	Doris Schütt
21101	Hamburg	Andreas Pusch
22159	Hamburg	Jürgen Greiling
22761	Hamburg	Bernd Wagner
24113	Kiel	Annegret Gössing
24983	Flensburg/Handewitt	Stefan Elsen
26441	Jever/Friesland	Ute Wirges
26919	Brake/Bremen/Oldenburg	Christian Fookon
27572	Bremerhaven	Peter Rodekuhr
28203	Bremen	Angelika von Rohden
28832	Achim	Anke Beier
31675	Hannover/Bückeburg/Celle	Sabine Nett
35043	Marburg	Annette Bruckmann
35066	Frankenberg	Stefanie Ernst
35457	Gießen/Lollar	Hans-Jürgen Geis
37308	Heiligenstadt	Harald Sterner
38106	Braunschweig	Wulf Schwick
40489	Düsseldorf	Martin Scattergood (Englisch)
40625	Düsseldorf	Krystyna Zimmer (Deutsch und Polnisch)
40668	Meerbusch	Dorothee Lücke
41065	Mönchengladbach	Albert Handelmann (Deutsch und Englisch)
41069	Mönchengladbach	Alexandra Merz
41239	Mönchengladbach	Karin Gleißberg
42699	Solingen/Wuppertal	Ruth Stein-Rojko
44805	Bochum	Heinz-Dieter Campa

GBS CIDP JOURNAL

45138	Essen	Joachim Fuß
48531	Lingen	Heike Machnik
49832	Beesten	Helga Dunker
50769	Köln	Norman Litzl/CIDP
52072	Aachen	Karl-Heinz Beckers
52249	Eschweiler	Herbert Brüßeler
55597	Wöllstein	Elvira Degen
61118	Bad Vilbel	Iris Stockbauer
63150	Frankfurt	Joachim Dirker
63454	Hanau	Horst Zauck
65428	Rüsselsheim	Carmen Reinhardt
65549	Limburg/Diez	Udo Dobbe
65929	Frankfurt	Gabi Faust
66822	Lebach/Saarland + RP	Sigrun Steffen
66851	Queidersbach/Kaiserslautern	Waltraud Brewi
67069	Ludwigshafen	Denise Janz
67098	Bad Dürkheim/Neustadt	Felix Burger
67346	Speyer	Karl-Heinz Schmidt
68804	Heidelberg/Mannheim	Helga Brand
69181	Heidelberg/Mannheim	Hans Steinmassl
70771	Leinfelden/Stuttgart	Marion List
71636	Ludwigsburg	Uwe Niemyt
78224	Singen/Bodenseeraum	Regina Brütsch
79341	Freiburg/Kreuzlingen	Dr. Georg Fischer
82024	München	Elisabeth Glückstein
85399	Hallbergmoos	Michael u. Erika Pusch
87737	Ulm/Memmingen/Boos	Eva Fels (Deutsch und Englisch)
88480	Achstetten	Albert Scheffold
90587	Nürnberg/Fürth	Doris Krönert
90547	Nürnberg/Fürth	Elisabeth Alecio (Deutsch und Italienisch)
99974	Mühlhausen	Dr. Uwe Enkhardt
99974	Mühlhausen	Ariane Romeis

Internationale/Europäische Repräsentanten der GBS Initiative e.V.

Belgien	Plombières	Karl-Heinz Beckers
Liechtenstein	Vaduz/Ruggell	Vroni Gschwenter
Österreich	Europa Landesverband	GBS Initiative AUSTRIA
Polen	(Düsseldorf)	Krystyna Zimmer
Schweiz	Europa Landesverband	GBS Initiative SCHWEIZ

GBS CIDP JOURNAL

Nationale Landesverbände der Deutschen GBS Initiative e.V.:

Landesverband BERLIN/BRANDENBURG

c/o Jörg Stopa
Markelstraße 42
13163 Berlin

c/o Rainer Zobel
Albert-Schweizer-Str. 8
14929 Treuenbrietzen

Team:

Jörg Stopa	Berlin
Horst Lüdtke	Kleinmachnow
Rainer Zobel	Treuenbrietzen
Ruth Stein-Rojko	Solingen
Katy Seier	Berlin

Landesverband NORDRHEIN-WESTFALEN NRW

c/o Deutsche GBS Initiative e.V.
Monschauer Straße 44
41068 Mönchengladbach

Team:

Ruth Stein-Rojko	Solingen
Dorothee Lücke	Meerbusch
Heinz-Dieter Campa	Bochum
Krystina Zimmer	Düsseldorf
Alexandra Merz	Mönchengladbach

Landesverband BADEN-WÜRTTEMBERG „Ländle“

c/o Albert Scheffold
Hauptstr. 94
88480 Achstetten

Team:

Albert Scheffold	Achstetten
Marion List	Leinfelden
Regina Brüttsch	Singen
Uwe Niemyt	Esslingen

Landesverband HAMBURG/SCHLESWIG-HOLSTEIN

c/o Bernd Wagner
Silcherstr. 5
22761 Hamburg

Team:

Bernd Wagner	Hamburg	Teamleiter
Jürgen Greiling	Hamburg	
Andreas Pusch	Hamburg	
Stefan Elsen	Flensburg/Handewitt	

GBS CIDP JOURNAL

Landesverband NIEDERSACHSEN

c/o Sabine Nett
Rubenkamp 8
31675 Bückeburg

Regionalverband WESER/EMS (West-Niedersachsen)

Team

Helga Dunker	Beesten
Heike Machnik	Lingen

Landesverband RHEINLAND-PFALZ

(Saarland wird mit betreut)

c/o Waltraud Brewi
Blumenstr. 12
66851 Queidersbach

Team:

Waltraud Brewi	Queidersbach
Sigrun Steffen	Lebach
Elvira Degen	Wöllstein

Landesverband SACHSEN

c/o Claus Hartmann
Stauffenbergstr. 45
08523 Plauen

Vorstand

Claus Hartmann	Plauen	Vorsitzender
Hans-Jürgen Weißflog	Schwarzenberg	Stellvertreter
Inge Hartmann	Plauen	Schriftführerin
Eckhard Schröter	Lohmen	Finanzen
Barbara Schaarschmidt	Chemnitz	Finanzen

Landesverband SACHSEN-ANHALT

c/o Margit Schiffner
Erich-Weinert-Str. 26
06679 Hohenmölsen

Team:

Margit Schiffner	Hohenmölsen
Gabriele Schlegel	Wettin/Nauendorf
Elke Holtz	Gutenberg
Rainer Putscher	Halle

Landesverband THÜRINGEN

c/o Dr. Uwe Enkhardt
Bei der Marienkirche 8
99974 Mühlhausen

Team:

Dr. Uwe Enkhardt	Mühlhausen
Ariane Romeis	Mühlhausen
Ruth Stein-Rojko	Solingen

GBS CIDP JOURNAL

Landesverband BAYERN

c/o Elisabeth Glückstein
Birkenstr. 5
82024 Taufkirchen

c/o Michael u. Erika Pusch
Maximilianstr. 78a
85399 Hallbergmoos

Bayern Nord: Nürnberg und Umgebung

Team:

Elisabeth Alescio	Stein (Nürnberg/Fürth)
Doris Krönert	Nürnberg/Fürth

Bayern Süd: München und Umgebung

Team:

Elisabeth Glückstein	München
Michael u. Erika Pusch	Hallbergmoos

Bayern Ost: Niederbayern

Team:

i. P.: Michael u. Erika Pusch	Hallbergmoos
i. P.: Ruth Stein-Rojko	Solingen

Landesverband MECKLENBURG-VORPOMMERN

 Kontakt zurzeit über die Bundesgeschäftsstelle

Team:

Hardo Schildt	Rostock
Heidemarie Seeger	Rostock
Axel Breddin	Dummerstorf
Doris Schütt	Schwerin

Regionalverband KURPFALZ (Rhein-Neckar-Weinstraße)

 c/o Hans Steinmassl
Hohenstaufferallee 16d
69181 Leimen

Team:

Felix Burger	Bad Dürkheim/Grünstadt
Hans Steinmassl	Leimen/Heidelberg
Helga Brand	Altlußheim/Mannheim
Karl-Heinz Schmidt	Speyer
Denise Janz	Ludwigshafen

Regionalverband EUREGIO

c/o Herbert Brüßeler
Dürener Str. 427
52249 Eschweiler

GBS CIDP JOURNAL

Regionalverband RHEIN-MAIN (Hessen)

Kontakt zurzeit über die
Bundesgeschäftsstelle

Team:

Gabi Faust	Frankfurt
Iris Stockbauer	Bad Vilbel
Carmen Reinhardt	Rüsselsheim
Hans-Jürgen Geis	Lollar

Europäische Verbände

GBS & CIDP Initiative Schweiz

c/o Heidy Sangiorgio
Ochsnerstr. 5
CH-8840 Einsiedeln

Vorstand

Daniel Zihlmann	Präsident
Daniel Geisser	Vizepräsident
Heidy Sangiorgio	Finanzen
Dr. Stefan Hägele	Medizinische Leitung

Mitgliederbetreuung

Philipp Joller	Aktuar
Ursina Padrun	Vorstandsmitglied
Marcel Birchler	Revision
Marion Schärer	Organisation Gesprächskreise

Medizinischer Beirat der Schweiz

Dr. med. Kathi Schweikert

Neurologin
Neuromuskuläres Zentrum Universitätsspital
Basel

Dr. med. Stefan Hägele

Neurologe
Klinik für Neurologie Kantonsspital
St. Gallen

PD Dr. med. Susanne Renaud

Neurologin
Neuromuskuläres Zentrum Universitätsspital
Basel

GBS Initiative Austria (Österreich)

Kontakt zurzeit über die Bundesgeschäftsstelle

Team:

Rudi Weber	Schönkirchen	Ehrenvorstand
Christina Halbmayr	Klosterneuburg	Beirat
Josef Halbmayr	Klosterneuburg	Beirat

GBS CIDP JOURNAL

Bitte kopieren Sie den Aufnahmeantrag (zwei Seiten) oder trennen Sie ihn heraus und senden ihn an die unten angegebene Adresse:

<p>Deutschland und EU:</p> <p>Deutsche GBS Initiative e.V. Bundesgeschäftsstelle Monschauer Str. 44 D-41068 Mönchengladbach Tel.: 02161-56155-69 Fax: 02161-56155-78 E-Mail: info@gbs-selbsthilfe.de</p> <p>Stadtsparkasse Mönchengladbach:</p> <p>Konto-Nr.: 4 095 550 BLZ: 310 500 00 IBAN: DE16 3105 0000 0004 0955 50 SWIFT-BIC: MGLSDE33</p>	<p>Schweiz:</p> <p>GBS & CIDP Initiative c/o Heidy Sangiorgio Ochsnerstr. 5 CH-8840 Einsiedeln Fax: +41-62-209-60-33 Internet: www.gbsinfo.ch</p> <p>Raiffeisenbank Einsiedeln Konto-Nr.: 80-18222-1 IBAN: CH45 8136 1000 0336 4218 7</p>
<p>GBS Initiative SACHSEN</p> <p>c/o Claus Hartmann Stauffenbergstr. 45 08523 Plauen</p> <p>Bank: Sparkasse Vogtland Konto-Nr.: 3 000 008 666 BLZ: 870 580 00 IBAN: DE20 8705 8000 3000 0086 66 SWIFT-BIC: WELADED1PLX</p>	<p>GBS Initiative NRW</p> <p>c/o Deutsche GBS Initiative e.V. Monschauer Str. 44 D-41068 Mönchengladbach</p> <p>Sparkasse Olpe-Drolshagen Konto-Nr.: 37 499 BLZ: 462 500 49 IBAN: DE50 4625 0049 0000 0374 99 SWIFT-BIC: WELADED10PE</p>

Spendenkonto der Deutschen GBS Initiative e.V.

IBAN: DE16 3105 0000 0004 0955 50

SWIFT-BIC: MGLSDE33

bei der Stadtsparkasse Mönchengladbach

GBS CIDP JOURNAL

Aufnahmeantrag

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____ Nr.: _____

PLZ/Wohnort: _____

Geburtsdatum: _____ Tel./Fax: _____

erlernter Beruf: _____ E-Mail: _____

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

- als ordentliches (normales) Mitglied bzw. Familienmitgliedschaft (Jahresbeitrag) mindestens **€36,-** oder einen Mitgliedsbeitrag von € _____

Bei einer Familienmitgliedschaft können bis zu zwei zusätzliche Familienmitglieder an der Mitgliedschaft ohne Mehrkosten beteiligt werden. Es muss dabei die gleiche Anschrift wie oben sein. Ordentliche Mitglieder haben volles Stimmrecht.

Name, Vorname, Geburtsdatum

1. Familienmitglied:

2. Familienmitglied:

- als Fördermitglied (Jahresmindestbetrag) **€50,-**
Fördermitglieder haben kein Stimmrecht.

- Ich beantrage Beitragsbefreiung. Begründung:

Ich bin an: GBS CIDP einer anderen Variante des GBS erkrankt.

Ich bin damit einverstanden, dass meine postalischen Daten für die Möglichkeit einer Kontaktaufnahme zwischen Mitgliedern der Deutschen GBS Initiative e.V. an diese weitergegeben werden können.

Ja

Nein

Datum/Unterschrift: _____

GBS CIDP JOURNAL

Aufnahmeantrag Seite 2

Mitgliedsbeitrag:

Ich überweise meinen Mitgliedsbeitrag gem. Satzung bis zum 15.01.
eines jeden Jahres

Für das Jahr meines Eintritts ab Juli anteilig pro Monat 3,- Euro.

Mitgliedsbeitrag im Lastschriftverfahren abbuchen lassen:

Gläubiger-Identifikationsnummer der Deutschen GBS Initiative e.V.:
DE53 ZZZO 0000 6149 65

SEPA-Lastschriftmandat Mandatsreferenz/Mitgliedsnummer: _____
(wird durch die Bundesgeschäftsstelle eingetragen)

Ich ermächtige die Deutsche GBS Initiative e.V. Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Geldinstitut an, die von der Deutschen GBS Initiative e.V. auf meinem Konto eingezogenen Lastschriften einzulösen. Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Geldinstitut vereinbarten Bedingungen.

Vor- und Nachname des Kontoinhabers

Straße, Hausnummer, PLZ und Ort

IBAN: _____

Ort, Datum, Unterschrift

Veränderungsmitteilung an:

Deutsche GBS Initiative e.V. – Bundesgeschäftsstelle
Monschauer Straße 44 Tel.: 02161-56155-69
41068 Mönchengladbach Fax: 02161-56155-78 oder 01805 060 344 696 08

Neue Adresse:

Vorname/Name:

Straße/Nr.:

PLZ/Wohnort:

Tel.-Nr.:

Neue Bankverbindung: IBAN-Nr.

Bank/Sparkasse:..... SWIFT-BIC:

.....
Unterschrift

Impressum

Herausgeber:

Deutsche GBS Initiative e.V.
Carl-Diem-Straße 108
D-41065 Mönchengladbach

Tel./Fax: 02161-480499/480205
E-Mail: info@gbs-selbsthilfe.de
Web: www.gbs-selbsthilfe.de

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.

Redaktion und Layout:

Albert Handelman
Ruth Stein-Rojko
Alexandra Merz
Claudia Bruns

Auflage 2500
Druck: Boschen Offset Druck
Alpenroder Straße 14
D-65936 Frankfurt
Tel.: 069-968419-0

GBS CIDP JOURNAL erscheint
4 x jährlich.

**Spendenkonto der GBS Initiative e.V.
auf Seite 65**

GBS CIDP JOURNAL

GBS CIDP JOURNAL im Abonnement

Für Mitglieder, Förderer und Kliniken ist die Lieferung kostenlos.

- Ich wohne in Deutschland und möchte das GBS CIDP JOURNAL zu einem Jahresbeitrag von 4,- € beziehen.
- Ich wohne im Ausland und möchte das GBS CIDP JOURNAL zu einem Jahresbeitrag von 8,- € beziehen.

Name: _____

Vorname: _____

Straße: _____

PLZ: _____

Ort: _____

Land: _____

Datum/Unterschrift

Der Versand erfolgt nur, wenn der Jahresbeitrag entrichtet wurde. Der Beitrag für das laufende Jahr ist sofort fällig. Der Beitrag für die Folgejahre ist bis zum 31. Januar des Jahres fällig.

Adressänderungen bitte umgehend mitteilen, da keine Rücksendung per Post erfolgt!

**Bestellung bitte an die folgende Adresse
senden bzw. faxen:**

Deutsche GBS Initiative e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Monschauer Straße 44
41068 Mönchengladbach
Germany

Fax: +49-2161-56155-78
info@gbs-selbsthilfe.de

Bezahlung des GBS CIDP JOURNALS bitte auf folgendes Konto:

Konto-Nr.: 4 095 550 BLZ: 310 500 00
Stadtparkasse Mönchengladbach

IBAN: DE16 3105 0000 0004 0955 50
BIC/SWIFT-Code: MGLSDE33

GBS CIDP Broschüren

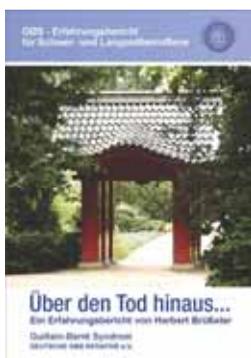


Nebenstehende Broschüren können kostenlos angefordert werden

Allgemeine Beschreibung:

Eine vollständige Beschreibung in einfacher und verständlicher Form für Patienten, Angehörige und Interessierte. Die Broschüre ist im August 2007 überarbeitet worden.

Die aktuelle Auflage ist von 2010. Diese enthält die vorher separate Broschüre: Restdefizite nach akutem Guillain-Barré Syndrom. Übersetzung aus dem COMMUNICATOR von dem Autor Gareth J. Parry/Übersetzung: Albert Handelman.



Über den Tod hinaus ...

Ein GBS-Erfahrungsbericht für Schwer- und Langzeitbetroffene

Herbert Brüßeler schildert seinen eigenen schweren GBS-Verlauf. Darüber hinaus erhält der Leser viele wichtige Hinweise zu Klinikaufenthalt, Komplikationen und nicht zuletzt den Umgang mit Behörden.



Eine Broschüre für Kinder und Eltern, mit einer Bildergeschichte, Erfahrungsberichten und Informationen rund um das GBS.

GBS CIDP JOURNAL

Bücherecke:

Der Reinerlös aus dem Verkauf der Bücher kommt GBS Betroffenen zugute.
Rückfragen zu Inhalten und Lieferungen bei der GBS Initiative e.V. 02161-480499
Alle Bücher sind auch über den Buchhandel erhältlich.



Das Guillain-Barré Syndrom/Neudruck

€14,00

Autor: Wolfgang Trabert ISBN: 3-8311-4737-x

Inhalt: Das Buch ist eine Dissertation. Wolfgang Trabert hatte es Anfang der 80er-Jahre nicht einfach mit den Inhalten; denn Informationen, die heute leicht über das Internet zu erhalten sind, gab es nicht.

Zeit zum Nachdenken

€10,50

Autor: Albert Handelman ISBN: 3-8981-1037-0

Inhalt: Der Verfasser beschreibt seine Erlebnisse und Eindrücke vom Ausbruch der Krankheit über Aufenthalte in Krankenhäusern bis zur Rehabilitation auf lebendige und nicht selten auch humorvolle Weise.



Kein hoffnungsloser Pflegefall/Neudruck

€ 9,50

Autorin: Doris Krönert ISBN: 9-7838-3349-1931

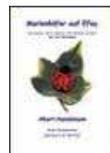
Inhalt: Das Buch ist eine Zusammenstellung verschiedener Erfahrungsberichte von GBS Patienten. Die Autorin Doris Krönert gründete **1987** die erste GBS Selbsthilfegruppe für Deutschland.

Marienkäfer auf Efeu

€12,50

Autoren: Albert Handelman, Vroni Gschwenter
und Gerhard Gärtner ISBN: 3-8311-4035-9

Inhalt: Eine Nachlese zum Buch „Zeit zum Nachdenken“, der GBS Verlauf von Vroni Gschwenter und das „bizarre“ CIDP von Gerhard Gärtner.



Die Zeit der gelben Rosen/Schicksalsroman

€9,80

Autor: Ronnie Sommerland ISBN: 3-8334-6421-8

auch als E-Book erhältlich

Inhalt: Knallhart verfolgt ein Manager seine Ziele, bis er sich plötzlich aufgrund einer Erkrankung auf der Intensivstation eines Krankenhauses wiederfindet. Seine Ehe wird auf eine harte Probe gestellt und beginnt zu zerbrechen. Als sich seine Ehefrau dann doch wieder für ihn entscheidet, passiert etwas Schreckliches.

DROWNING IN A SEA OF AIR

Autor: Martin Scattergood

Inhalt: Der Autor beschreibt seine Erlebnisse während der Erkrankung.

Martin Scattergood hat beschlossen, sein Buch zu verschenken und nicht zu verkaufen. Er bittet stattdessen um eine Spende an die Deutsche GBS Initiative e.V. (Das Buch ist in Englisch und Deutsch verfasst.)



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 zwei bis vier Wochen wird im Allgemeinen der Höhepunkt der Krankheit, die Plateauphase (völlige Lähmung), erreicht. Sehr viele Patienten können gesundheitlich wieder völlig hergestellt werden. Das kann jedoch Monate oder noch länger dauern. Einige Betroffene behalten Langzeitschäden. Statistisch erkranken ca. ein bis zwei Personen pro Jahr auf 100.000 Einwohner. In Deutschland wird die Zahl der jährlichen Neuerkrankungen auf ca. 800 bis 1200 geschätzt. GBS kann jeden treffen, unabhängig von Alter oder Geschlecht.

CIDP (Chronisch inflammatorisch demyelinisierende Polyneuropathie): Sie wird auch als chronische Variante des GBS bezeichnet. Die 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.

Lewis-Sumner Syndrom:

unsymmetrisch verlaufende Form, z. B. linker Arm gut, rechter Arm schlecht.

Elsberg Syndrom:

betrifft die Nervenwurzeln.

MMN (Multifokale motorische Neuropathie):

betrifft die motorischen Nerven, z. B. Fußhebernerv oder Fingerstrecknerv, Sensibilitätsstörungen passen nicht zum Krankheitsbild. Die Behandlung erfolgt in der Regel mit Immunglobulinen.