

GBS und CIDP Informationen

DEUTSCHE GBS INITIATIVE e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Monschauer Str. 44
D-41068 Mönchengladbach

Tel: ~~+49 (0) 21 61 56 155 69~~

Fax: ~~+49 (0) 21 61 56 155 78~~

E-Mail: info@gbs-selbsthilfe.de

Internet: <http://www.gbs-selbsthilfe.de>

INFO-TELEFON: 02161 - 947 49 99

Erstellung erfolgte mit freundlicher Unterstützung der Firma Baxter.

Ihre örtliche GBS CIDP Gruppe oder Ansprechpartner:

Bitte nutzen Sie zur Kontaktaufnahme die Möglichkeiten unserer Internetseite!

Stand: 12/2012

Die Ziele der DEUTSCHEN GBS INITIATIVE e.V.:

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

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

Förderung der direkten und indirekten Unterstützung erfolgversprechender Forschungsprojekte für:

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

Verbesserung der Informationen für:

- Ärzte
- Klinik- und Pflegepersonal
- Therapeuten
- Betroffene

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

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

Organisation der DEUTSCHEN GBS INITIATIVE e.V.

Vorstand und Verwaltung - Medizinischer Beirat

Die Sachgebiete:

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

Varianten des Guillain-Barré Syndroms

GBS:

Autoimmunerkrankung des peripheren Nervensystems mit neuromuskulärer Auswirkung.

AMAN:

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

AMSAM:

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

AIDP:

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

Lewis-Sumner Syndrom:

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

Elsberg Syndrom:

Beschränkt sich auf die Nervenwurzeln.

MMN (Multifokale Motorische Neuropathie):

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

CIDP - das chronische GBS:

CIDP steht für chronische inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie

Ansprechpartner in:

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

Vereinsregister Mönchengladbach 18 VR 2145

Steuernummer: 121/5785/0476

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

Bankverbindungen / Spendenkonten Deutschland und EU

Deutschland: Konto Nr. 4095550

BLZ 310 500 00 Stadtparkasse Mönchengladbach:

I-BAN: DE 1631 0500 00 000 4095550

BIC / Swift Code: MGLSDE 33



Guillain-Barré Syndrom
DEUTSCHE GBS INITIATIVE e.V.



Guillain-Barré Syndrom
Deutsche
GBS
Initiative e.V.

Multifokale Motorische Neuropathie (MMN)

Was ist eine Multifokale Motorische Neuropathie?

Die Multifokale Motorische Neuropathie (MMN) ist eine erworbene, langsam verlaufende Entzündung bestimmter Nerven, die sich meist durch eine Muskelschwäche der Hände, Arme und Beine bemerkbar macht. Bei der MMN attackiert die Immunabwehr des Erkrankten das eigene Nervensystem. Die Erkrankung ist chronisch, kann aber heute behandelt werden.

Symptome

Die MMN beginnt zumeist im Erwachsenenalter (20 bis 50 Jahre). Männer sind etwa dreimal häufiger betroffen als Frauen. Die Erkrankung ist selten, mit einer Häufigkeit von 1-2 Erkrankten auf 100.000 Einwohner. Das Fortschreiten der Krankheit erfolgt langsam oder stufenweise. Zu Beginn sind häufiger die Hände und die Unterarme von einer Muskelschwäche betroffen, wobei die Schwäche meist nur eine Seite des Körpers betrifft. Alltägliche Tätigkeiten, wie das Schließen eines Hemdknopfes oder das Binden von Schuhen, werden dadurch erschwert. Nach einiger Zeit sind oft auch die Beine betroffen und das Gehen fällt schwerer. Im Verlauf der Erkrankung kann es oft auch zu Muskelkrämpfen oder Muskelzuckungen kommen. Der Abbau der betroffenen Muskeln, lässt sich dann oft schon mit bloßem Auge erkennen. Jedoch sind der Tastsinn und die Empfindungen in den betroffenen Arealen bei der MMN i.d.R. nicht betroffen.

Ursachen

Die Gründe, warum eine MMN entsteht sind bisher unbekannt. Erforscht ist aber, dass bei der MMN das eigene Immunsystem eine entscheidende Rolle spielt und einen Teil der Nerven schädigt, die vom Rückenmark zu den Muskeln ziehen. Dabei werden v.a. die den Nerv umschließenden Zellschicht (Myelinscheide) durch Antikörper der Immunabwehr geschädigt.

Diese sogenannte Myelinscheide umschließt die Nervenfaser wie ein Stromkabel. Wird diese zerstört, kommt das Nervensignal verzögert, abgeschwächt oder gar nicht beim Zielmuskel an. Durch diese Störung der Nervenleitung wird dann eine Muskelschwäche verursacht.

Diagnose

Die Diagnosefindung ist meist eine Kombination aus dem klinischem Bild, neurophysiologischen Untersuchungen und Laborergebnissen. Bei der so genannten motorischen Elektroneurographie werden die betroffenen Nerven i.d. R. mit Oberflächen Elektroden stimuliert. Hierbei wird die Leitfähigkeit der Nervenbahnen ebenso getestet wie die Reaktion der Muskeln auf Nervenimpulse. Diese Ergebnisse erlauben Aussagen, inwieweit Nervenfasern bzw. die umhüllende Myelinscheide („das Stromkabel“) bereits geschädigt sind. Über Blutuntersuchungen lassen sich oft auch Antikörper gegen die Myelinscheide nachweisen. Untersuchungen der Rückenmarkflüssigkeit können ebenfalls Hinweise auf eine Entzündung liefern. Alle diese Untersuchungen entscheiden am Ende, ob von einer MMN gesprochen werden kann oder von einer anderen Form der Nervenentzündung ausgegangen werden muss, wie zum Beispiel der „Chronisch Inflammatorischen Demyelinisierenden Polyneuropathie „ (CIDP) oder sogar von einer „Amyotrophen Lateralsklerose“ (ALS).

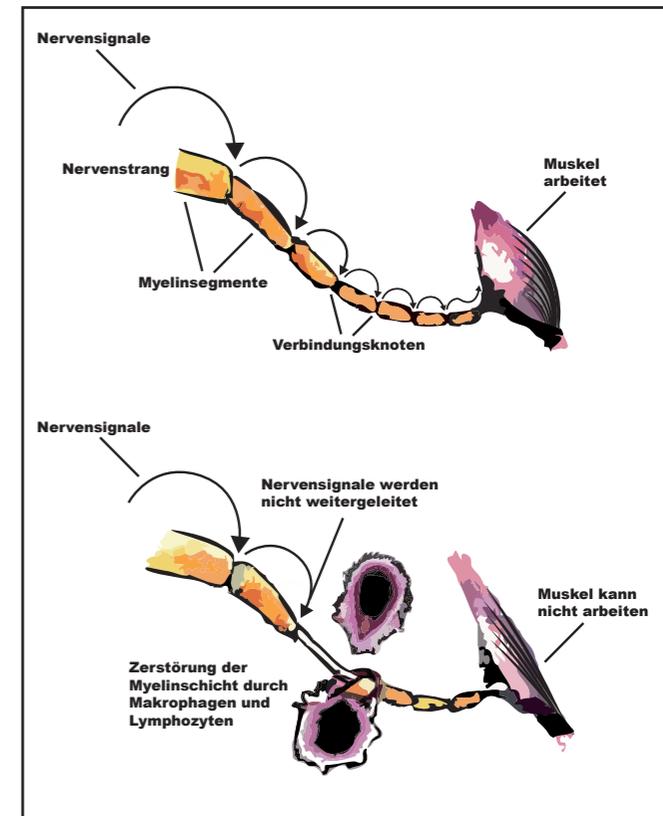
Behandlung

Intravenöse Immunglobuline (IVIG) gelten bei der MMN als die Therapie der ersten Wahl. Seit 2011 ist ein intravenöses Immunglobulin direkt für die Therapie der MMN in Deutschland zugelassen.

Ca. 85% aller MMN-Patienten sprechen auf die Immunglobulintherapie kurzzeitig oder langfristig an. Dabei wird zuerst eine Initialdosis direkt in die Vene, meist über mehrere Tage, verabreicht. In zeitlichen Abständen von vier bis acht Wochen erfolgt dann die Erhaltungstherapie über Monate bis Jahre. Andere Therapien wie Plasmaaustausch oder Kortikosteroide wirken bei der MMN nicht und können die Erkrankung sogar verschlimmern. Bei Patienten, die nicht auf Immunglobuline ansprechen, kann ein Heilversuch mit Substanzen unternommen werden, die das Immunsystem stark unterdrücken und bisher in der Krebstherapie eingesetzt werden. Andere Maßnahmen wie Physiotherapien, Ergotherapie und Krankengymnastik sind zusätzlich hilfreich, um die Bewältigung von alltäglichen Aufgaben besser meistern zu können.

Prognose

Unbehandelt breitet sich die MMN über die Zeit weiter aus. Nach den Symptomen in einzelnen Muskeln sind oft zusätzlich auch andere Körperteile betroffen. Auf diese Weise kann die Entwicklung der Krankheit die Lebensqualität allmählich stark beeinträchtigen. Nerven können darüber hinaus auch dauerhaft geschädigt werden und zum Verkümmern ganzer Muskelgruppen führen. Die Langzeitprognose hängt stark vom Zeitpunkt der Diagnosestellung und dem Therapiebeginn ab. Unter einer effektiven Therapie mit Immunglobulinen wird die negative Entwicklung gebremst und die meisten Patienten gewinnen einen Großteil ihrer Muskelkraft zurück. Wiederholte Behandlungen verbessern die Lebensqualität, stärken die Leistungsfähigkeit und verringern die Beschwerden. Auch unter Therapie kann es aber über die Jahre zu schleichenden Verschlechterungen kommen, denen aber oft mit einer Dosisanpassungen entgegengewirkt werden kann.



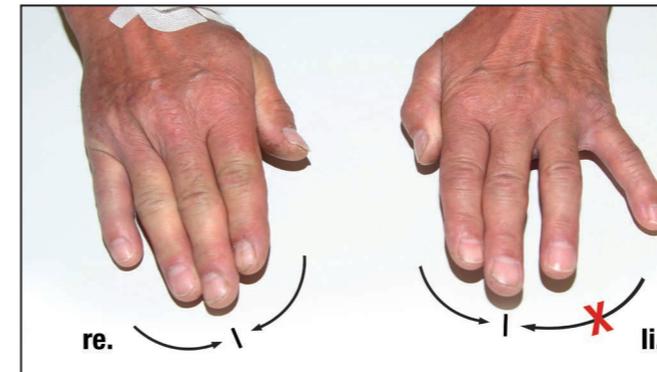
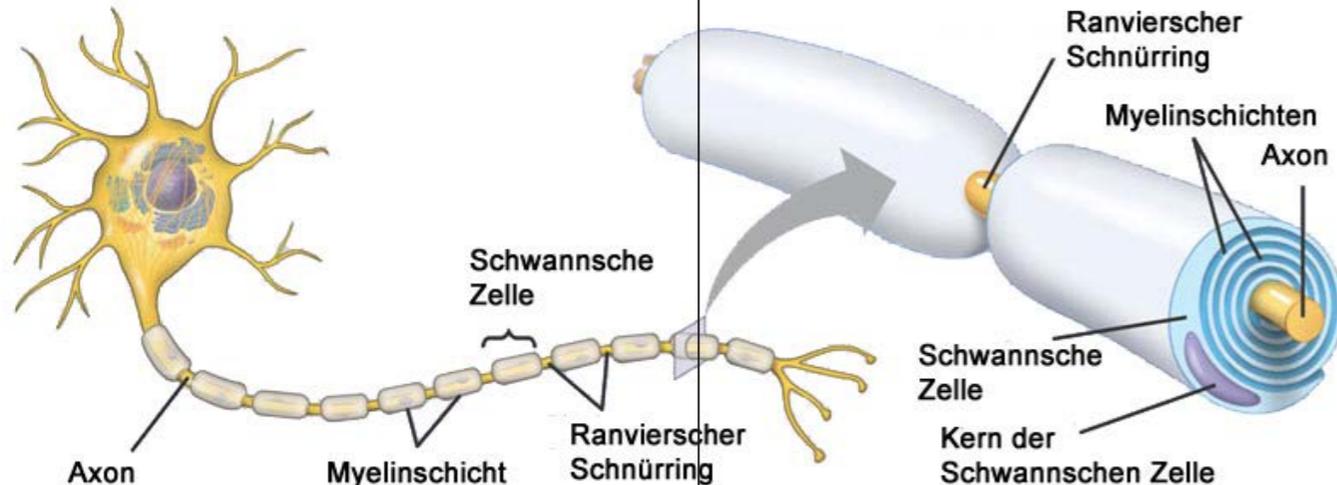
Quelle Internet: www.gbsnsw.org.au

Abbildung 1:

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

Abbildung 2:

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



Typische Frühsymptomatik der MMN:

Der Patient wurde aufgefordert, die Finger zusammenzuführen. Dabei war das Zusammenführen des kleinen Fingers und des Ringfingers der linken Hand deutlich eingeschränkt.