Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

GBS

Guillain Barré Syndrom

CIDP

Chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie

Inhaltsverzeichnis

· Zum Anfang 3
· Das Guillain-Barré-Syndrom – GBS 7
· Die Chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie – CIDP 12
· Was passiert im Körper? 16
· Beschreibung unseres Immun-Systems 25
· Diagnose und Untersuchungen 29
· Behandlung bei GBS 43
· Behandlung bei CIDP 52
· Rehabilitation (Reha) bei GBS und CIDP 58
· Leben mit GBS oder CIDP 67
· Varianten vom GBS 71
· Varianten von der CIDP 75
· Impressum 79

Zum Anfang

Liebe Leser,

hier kommt eine kurze Einführung in die Broschüre:

Für wen ist die Broschüre?

Sie ist für Personen:

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

Die Broschüre ist auch:

- für die Angehörigen
- und für die Freunde.

Was steht in der Broschüre?

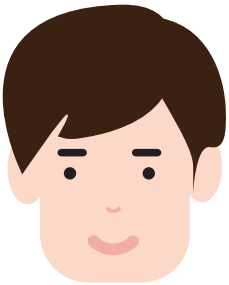
- Die Krankheiten GBS und CIDP werden erklärt,
- was dabei im Körper passiert: besonders in den Nerven und im Abwehr-System,
- die Untersuchungen, die der Arzt macht,
- die möglichen Behandlungen,
- die Verbesserung der Beschwerden im Körper, das heißt Rehabilitation
- und wie man mit der Krankheit leben kann.
- Wir geben Hinweise.
- Wir machen Vorschläge.
- Die Vorschläge sind keine Anweisungen.
- Zum Schluss erklären wir ähnliche Formen = Varianten wie GBS und CIDP.

Wie ist die Broschüre aufgebaut?

Wir beschreiben jedes Thema in einem Kapitel.

Jedes Kapitel hat zwei Teile:

- Zuerst schreiben wir die Information in einfacher Sprache. Am Ende weisen wir auf die Seite hin, wo es mit dem nächsten Kapitel weiter-geht.
- Dann kommt ein Teil, nicht in einfacher Sprache, „Mehr Information“: Hier erfährt man mehr zum Thema.



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

Wer hat die Broschüre gemacht?

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

Ihre Adresse ist:

Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Oboensteig 4

13127 Berlin

Ihre Telefon-Nummer ist:

030 47 59 95 47

Ihre Mail-Adresse ist:

info@gbs-selbsthilfe.de

Mehr Information:

Menschen, mit der Diagnose Guillain-Barré-Syndrom (GBS), oder Chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP) oder eine Variante von diesen Krankheiten und auch ihren Angehörigen und Freunden möchten wir hier einige Hinweise geben.

Erschrecken Sie nicht, wenn wir starke Einschränkungen schildern. Sie müssen davon nicht betroffen sein. Das Besondere an diesen Krankheiten ist ja, dass sie bei jedem Patienten sehr unterschiedlich sind.

Wenn Sie von Einschränkung betroffen sind, möchten wir Sie darauf aufmerksam machen, dass auch Jahre nach einem akuten Ereignis, Besserung möglich ist. Therapie und guter Einsatz von Hilfsmitteln unterstützen die Genesung. Ein aktives und gutes Leben ist möglich.

Wir möchten mit dieser Broschüre einen Beitrag dazu leisten, dass Sie, Ihre Angehörigen und Ihre Freunde die Krankheit verstehen lernen. Das bedeutet, dass Sie sich mit ihr auseinandersetzen können und so in der Lage sind, mit ihr umzugehen.

Mit diesem Ziel stellen wir zuerst die Krankheitsbilder dar und beleuchten, was im Körper geschieht. Dann beschreiben wir in groben Zügen die Untersuchungsmethoden, die Behandlungsmöglichkeiten und die Rehabilitation. Am Ende gehen wir kurz auf das Leben mit GBS und CIDP ein.

Jedes Kapitel bezieht sich sowohl auf GBS als auch auf CIDP. Wenn es große Unterschiede gibt, wurden Kapitel zu GBS und CIDP verfasst.

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

Das Guillain Barré Syndrom

GBS

Die Krankheit wird **GBS** genannt.

GBS wird manchmal auch **AIDP** genannt:

Akute

inflammatorische

demyelinisierende

Polyneuropathie

Akut – tritt schnell auf

Inflammatorisch – entzündlich

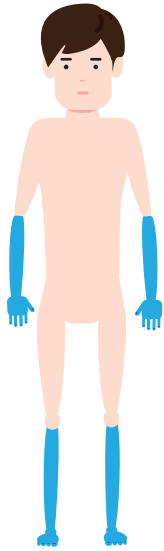
Demyelinisierend – Abbau der Myelinscheide von Nerven

Poly-Neuro–pathie – viele Nerven erkranken

GBS ist eine sehr seltene Krankheit.

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

Die Nerven sind meistens zuerst an Füßen und Beinen betroffen.



Dann an Händen und Armen.

Meistens erscheinen die Krankheits-Zeichen auf beiden Seiten.

GBS entwickelt sich schnell.

Erste Zeichen der Krankheit sind:

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

Die Krankheits-Zeichen werden schlimmer.

Die Lähmungen können den ganzen Körper erreichen.

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

Nach einigen Tagen oder Wochen steht die Krankheit still.

Langsam erholt sich der Körper.

Es dauert lange, bis man wieder ganz gesund ist.

Manchmal bleiben Schäden.

Mehr Information:

GBS ist eine akute Autoimmunerkrankung. Autoimmun bedeutet: das körpereigene Abwehrsystem greift die Nerven an.

Das periphere Nervensystem ist betroffen.

- Die Myelinscheiden der Nerven, sind entzündet und werden zerstört. Die betroffenen Nerven können die Reize nicht mehr weiterleiten.
- Muskeln, Gefühlsempfindungen (Sensibilität) und Organfunktionen (Herz, Atmung) können betroffen sein.

Diese Beschwerden können unter anderem auftreten:

- Die Empfindungen können gestört sein: Kribbeln in Beinen oder Armen, oder Taubheitsgefühle.
- Nervenschmerzen oder Lagerungsschmerz an Rücken, Armen oder Beinen.
- Schwäche einiger Muskeln. Später können sie auch gelähmt sein.
- Die Patienten können Probleme haben, die Bewegungen zu steuern und aufeinander abzustimmen. Die Fähigkeit zu sitzen und das Gleichgewicht können gestört sein.
- Einigen **GBS**-Patienten fällt das Atmen schwer. Es kann zu Atemproblemen kommen.
- Es kann zur Lähmung der Gesichtsmuskeln und zu Schluckstörungen kommen.
- Wenn die Nerven betroffen sind, welche die Körperorgane steuern, kann es zu Problemen der richtigen Funktion von Herz, Lunge, Drüsen (Schwitzen), Harnblase und Darm kommen.

Bei einigen Patienten verschlechtert sich der Zustand im Laufe von ein paar Tagen. Das kann bis zur vollständigen Lähmung führen. Die Krankheitszeichen können von Person zu Person sehr verschieden sein.

Vier bis sechs Wochen nach Beginn der ersten Krankheitszeichen ist oft der Höhepunkt der Erkrankung erreicht. Die Beschwerden werden meist nicht mehr schlimmer. Es kommt zur Plateauphase, ein Stillstand in der Entwicklung der Krankheit ist erreicht.

Dann tritt langsam die Besserung ein.

Die Muskelkraft, die Empfindungen (Sensibilität) und Organfunktionen von Herz, Lunge, Drüsen, Harnblase und Darm kehren langsam zurück.

Schließlich kann es mit Rehabilitationsmaßnahmen zur vollständigen Wiederherstellung kommen. Manchmal können aber auch Beschwerden bleiben.

Lesen Sie dazu mehr in unserem Heft Rehabilitation.

Die Chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie

CIDP

CIDP bedeutet:

Chronisch

inflammatorische

demyelinisierende

Polyneuropathie

Chronisch – dauert lange

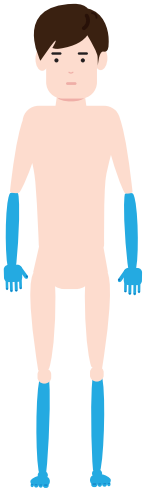
Inflammatorisch – entzündlich

Demyelinisierend – Abbau der Myelinscheide von Nerven

Poly-Neuro-pathie – viele Nerven erkranken

Die **CIDP** ist eine seltene Krankheit.

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



Die Nerven an Armen und Beinen sind betroffen.

Meistens erscheinen die Krankheits-Zeichen auf beiden Seiten.

CIDP entwickelt sich oft langsam.

Die Krankheit zeigt sich durch:

- unangenehme Empfindungen in Beinen und Armen,
- Hände, Füße, Arme oder Beine werden taub,.
- das fühlt sich an wie eingeschlafen.
- Die Muskeln werden schwach,

Jeder Patient fühlt die Beschwerden anders.

Manchmal kommt es zu Schäden.

Lesen Sie bitte weiter auf **Seite** 16

Mehr Information:

CIDP ist eine chronische Autoimmunerkrankung. Autoimmun bedeutet: das körpereigene Abwehrsystem greift die Nerven an.

Das periphere Nervensystem ist betroffen. Die Myelinscheiden der Nerven sind entzündet und werden zerstört. Die betroffenen Nerven können die Reize nicht mehr weiterleiten.

Die ersten Symptome können für den Patienten und für den Arzt verwirrend sein. Sie sind sehr unterschiedlich. Müdigkeit und Störungen der Empfindungen sind Symptome vieler Erkrankungen .

So kann die Erkrankung beginnen:
Es kommt zu Kribbeln, Taubheitsgefühlen, Erschöpfung oder Schwäche. Alles beginnt in den Zehen und Fingern. Der Zustand verschlechtert sich im Laufe von mehreren Wochen. Ohne Therapie nimmt der Grad der Schwäche immer weiter zu. Selten führt dies zu umfangreichen Lähmungen.
Schmerzen sind ein häufiges Symptom.

Es gibt sehr viele unterschiedliche Verläufe. Einige Betroffene erleben die Erkrankung als schleichenden Prozess. Andere erfahren schubweise eine Verschlechterung. Die Symptome verstärken sich schnell oder langsam. Die Auswirkungen sind unterschiedlich. Einige Betroffene haben kaum merkbare Einschränkungen, andere Patienten müssen mit stärkeren Beschwerden leben.

Es gibt eine Krankheitsform, die nur Ausfälle der Empfindungen (sensorische Ausfälle) hat.
Wenn beim Sehen Doppelbilder entstehen oder Hörstörungen auftreten, können auch die Gehirnnerven betroffen sein.

Wenn Schwäche und Lähmung auftreten, sind die motorischen Nerven gestört.

- Ein Muskel kann gelähmt sein.
- Es kann zu Muskelabbau kommen. Das ist mit Mobilitätsverlust verbunden.
- Lähmungen an den Händen und Armen können eine eingeschränkte Feinmotorik verursachen. Zum Beispiel kann die Fingerfertigkeit gestört sein.
- Lähmungen an den Füßen und Beinen können zu einem Verlust der Knie und Fußgelenk-Reflexe führen.
- Die Patienten können Gehstörungen, Schwierigkeiten beim Treppensteigen und Aufstehen von einem Stuhl oder Sessel haben.

Wenn Taubheitsgefühle auftreten, sind sensorische Nervenbahnen betroffen.

- Der Tastsinn kann eingeschränkt sein.
- Das Temperaturempfinden kann gestört sein.
- Eine sensible Gangataxie kann vorhanden sein. Das bedeutet: Die Patienten können Probleme haben, ihre Bewegungen zu steuern und aufeinander abzustimmen. Ihr Gang ist dann breitbeinig, schwankend und unsicher. Diese Gangataxie kann auch einziges Symptom sein, das erscheint häufig bei Kindern.

Beschwerden beim Wasserlassen können ebenfalls auftreten. Manchmal kommt es zum Tremor (Zittern).

Physiotherapie und Ergotherapie sind wichtig bei der Bewältigung von CIDP. Sie helfen, die körperlichen Fähigkeiten eines Patienten zu verbessern oder zu erhalten. Dies insbesondere, wenn Schwäche das vorherrschende Problem ist.

Was passiert im Körper?

Sie haben vom Arzt erfahren:

GBS und CIDP sind Krankheiten der Nerven.

Die Myelin-Scheiden von den Nerven-Fasern werden angegriffen.

Die Angreifer befinden sich im Körper.

Sie sind nun beunruhigt.

Deswegen werden wir einige Begriffe zum Nerven-System erklären.

Ohne zu denken, können Sie:

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

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

Sie fühlen nicht wie vorher,

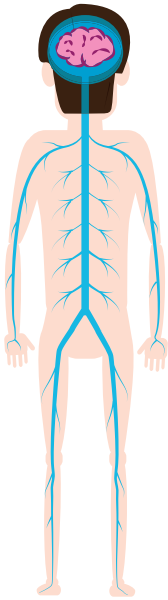
Sie haben schlaffe Beine,
das Atmen fällt schwer,
das Herz rast,
so ähnlich erleben Sie die Krankheit GBS.

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

Damit unser Körper richtig funktioniert, brauchen wir das Nerven-System.

Das Nerven-System besteht aus:

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



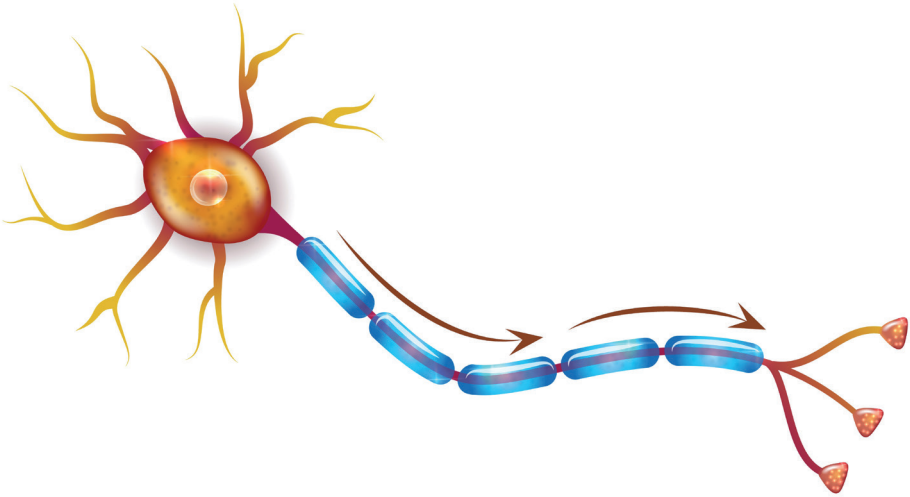
Die peripheren Nerven nehmen Informationen aus der Umwelt auf. Sie geben diese Informationen an das Rücken-Mark und Gehirn weiter.

Dann bekommen die peripheren Nerven vom Gehirn Befehle. Die geben die Befehle an die Muskeln weiter.
Ein Beispiel:

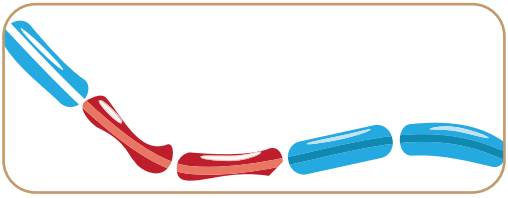
Die Hand fasst auf eine heiße Platte.
Die Haut sendet den Reiz Schmerz!
Einige Muskeln erhalten das Signal: zusammen-ziehen.
Die Hand wird zurück-gezogen.

Bei GBS und CIDP sind einige periphere Nerven verletzt.

So sieht ein gesunder peripherer Nerv aus:



Das passiert beim kranken peripheren Nerven:



Das körper-eigene Abwehr-System greift das Myelin an.

Das wird im nächsten Kapitel erklärt.

Das Myelin wird zerstört.

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

Das Nervensystem

Das Nervensystem ist ein Netzwerk.

Es breitet sich über den ganzen Körper aus.

Es hat zwei wichtige Teile:

Das Zentrale Nervensystem ZNS.

- Gehirn und Rückenmark bilden das ZNS.

Das Periphere Nervensystem PNS.

- Alle anderen Nerven bilden das PNS.
- Die Peripheren Nerven sind überall im Körper.

Es gibt sensorische Nervenzellen – sie leiten die Empfindungen weiter.

Und es gibt motorische Nervenzellen – sie übertragen die Informationen an die Muskeln.

Die peripheren Nerven nehmen die Informationen auf und transportieren sie.

Das ZNS bearbeitet Informationen,

die Informationen kommen von den peripheren Nerven

Dann sendet das zentrale Nervensystem Befehle zurück.

Bei GBS und CIDP werden periphere Nervenzellen angegriffen.

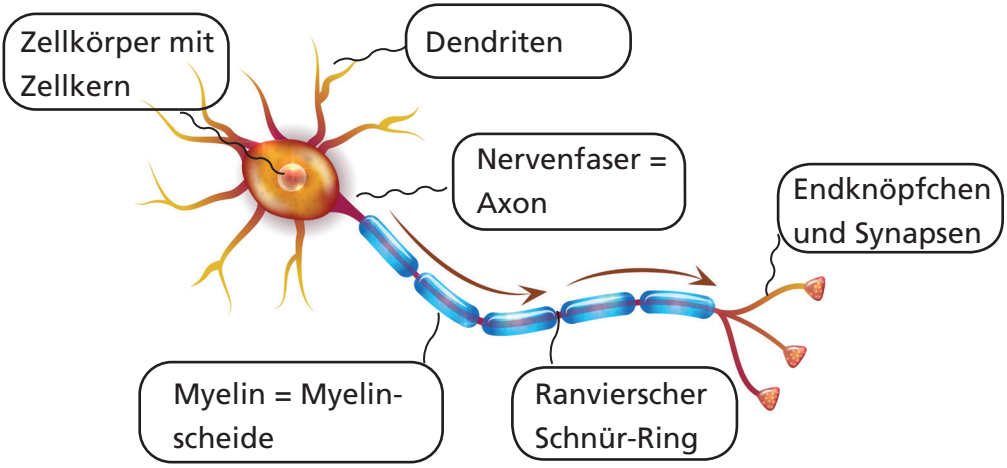
Lesen Sie bitte weiter auf **Seite** 25

Mehr Information:

Der Aufbau der Nerven-Zellen im peripheren Nerven-System und ihre Aufgabe

Nerven-Zellen werden auch Neuronen genannt.

Das ist der Aufbau der gesunden peripheren Nerven-Zelle:



Der "Kopf" ist der Zell-Körper mit Zell-Kern. Hier werden die Informationen bearbeitet.
Die Dendrite umgeben den Zell-Körper. Sie bekommen die Informationen aus der Umgebung und geben sie an den Zell-Körper weiter.
Aus dem Zell-Körper entspringt die Nerven-Faser (das Axon). Die Nerven-Faser kann sehr lang sein.
Über die Nerven-Faser werden die Informationen in Form von elektrischen Impulsen an andere Zellen weiter-geleitet.
Das Myelin (die Myelin-Scheide) umhüllt die Nerven-Faser.
Wir können das Axon mit dem Kupfer-Draht in einem elektrischen Kabel vergleichen. Das Myelin können wir mit der Umhüllung (Isolierung) des elektrischen Kabels gleichsetzen.

Das Myelin ist in regelmäßigen Abständen unterbrochen. Diese Lücken heißen Ranviersche Schnürringe.

Durch diese Struktur können die Informationen schneller weitergeleitet werden. Die Impulse „springen“ über das Myelin hinweg, von Ranvierschem Schnürring zu Ranvierschem Schnürring. An dieser Stelle werden die Impulse aufgefrischt.

Die Nerven-Faser endet mit den Endknöpfchen. Hier wird die Information an die nächste Zelle weitergegeben.

Die Nerven-Zelle leitet die empfangene Information weiter:

- an eine benachbarte Nerven-Zelle,
- an eine Muskel-Zelle
- oder an die Zelle eines inneren Organs oder Drüse.

Bei GBS und CIDP ist das Myelin teilweise oder ganz zerstört.
Deshalb sind die Impulse langsam oder werden nicht weiter transportiert.
Der Grund ist:
Das körpereigene Abwehr-System greift das Myelin an.
Das wird im nächsten Kapitel beschrieben.

Warum sind verschiedene Bereiche im Körper betroffen?

Haut, Auge, Ohr, Nase und Zunge nehmen Reize und Informationen aus der Umwelt auf. Reize sind Temperatur, Schmerz, weiche und harte Empfindungen oder Lage, wie der gebeugte oder gestreckte Arm. Die Reize leiten die (peripheren) sensorischen Nerven-Zellen in Form von Impulsen an das Rücken-Mark und das Gehirn weiter.
Das Rücken-Mark oder das Gehirn werten die Impulse aus und schicken Befehle zurück. Die (peripheren) motorischen Nerven erhalten vom Gehirn und Rücken-Mark die Befehle in Form von Impulsen. Sie geben

die Impulse an die Muskeln weiter und die Muskeln bewegen sich.

Nun sind nicht alle peripheren Nervenzellen in gleicher Weise von den Entzündungsprozessen betroffen. Darum ist die Krankheit so vielfältig.

Unser Beispiel:

Die Hand fasst auf eine heiße Platte
Das Sinnesorgan für Empfindung nimmt den Reiz auf.

Die Haut sendet den Reiz Schmerz!
Es gibt den Impuls Schmerz an einen sensorischen Nerv weiter.
Der Nerv übergibt den Impuls Schmerz über das Rücken-Mark an das Gehirn.
Das Gehirn bewertet den Impuls Schmerz und sendet den Impuls Befehl „zurück-ziehen".
Der Impuls „zurück-ziehen" wird an einen motorischen Nerv übergeben. Dieser leitet den Impuls an die Muskeln.

Die Muskeln ziehen sich zusammen.
Die Hand wird zurück-gezogen.

Auch Muskeln oder die eigenen Organe, zum Beispiel Magen, Herz, Lunge oder Drüsen, senden Informationen an das ZNS.

Arbeitsteilung im Nerven-System

Das Nerven-System erfüllt viele verschiedene Aufgaben im Körper. Einige werden von unserem Bewusstsein geleitet. Dafür ist das somatische Nerven-System zuständig. Es wird auch als willkürliches Nervensystem bezeichnet.

Es leitet und bearbeitet die bewussten Empfindungen und Bewegungen.
— Wir schreiben, wir lesen, gehen auf ein Ziel zu, sitzen, essen, fühlen …
Andere Aufgaben laufen „automatisch“ ab.
Dafür ist das das vegetative Nerven-System zuständig. Es heißt auch autonomes Nerven-System.

Es hängt nicht vom Bewusstsein ab und arbeitet selbständig.
Es reguliert die inneren Organe. Zum Beispiel:

- Das Herz - Herzschlag
- Die Lunge – Atmung
- Den Darm – Verdauung
- Die Nieren – Urin-Ausscheidung
- Die Drüsen – zum Beispiel Schwitzen

Zentrales und peripheres Nervensystem enthalten autonome und somatische Anteile. Im Gehirn und im Rücken-Mark sind diese Anteile stark miteinander verbunden. Im Peripheren Nervensystem sind sie meist getrennt.

Das somatische Nerven-System und das vegetative Nerven-System arbeiten zusammen.
Ein Beispiel:

Wir machen eine Bergtour:

Wir laufen voran: Das somatische Nerven-System gibt den Muskeln die notwendigen Impulse. Sie bewegen sich kraftvoll. Der Körper braucht Energie: Das vegetative (autonome) Nerven-System fördert die Atmung und den Herzschlag.

Periphere Nerven haben verschiedene Aufgaben. Bei GBS und CIDP sind unterschiedliche Nerven betroffen. Deswegen ist die Krankheit vielfältig..

Beschreibung unseres Immun-Systems:

Das Immun-Systems wird manchmal als körper-eigenes Abwehr-System bezeichnet.

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

Seine Aufgabe ist, den Körper zu beschützen.

Es kann schädliche Krankheits-Erreger, abwehren.

Schädliche Krankheits-Erreger können Viren oder Bakterien sein.

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

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

Die unspezifische Immun-Abwehr wird schnell aktiv.

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

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

Antikörper heißen auch Immunglobuline (**IG**).
Bei **GBS** und **CIDP** macht die spezifische Immun-Abwehr Fehler:
Die Immun-Abwehr greift bei **GBS** und **CIDP** das Myelin von den peripheren Nerven an.
Die Immun-Abwehr verwechselt das Myelin mit den Krankheits-Erregern.
Deshalb werden **GBS** und **CIDP** als Autoimmun-Krankheiten bezeichnet.

Mehr Information:

Das spezifische Abwehrsystem bildet Antikörper (Immunglobuline), Makrophagen und T-Zellen.

Es gibt viele verschiedene Antikörper. Diese Eiweiße (Proteine) sind sehr wichtige Bestandteile des Immunsystems.
Die Antikörper erkennen die Krankheitserreger an der Struktur ihrer Oberfläche.

- Diese Struktur wird als Antigen bezeichnet.
- Für jedes Antigen wird ein spezifischer Antikörper gebaut. Sie passen wie „ein Schlüssel in sein Schloss".

Die Antikörper binden sich an das Antigen.

Autoimmunerkrankung

Das Immunsystem verwechselt eigene Zellen mit Eindringlingen. Es kann nicht mehr zwischen „fremd" und „eigen" unterscheiden.

Bei der Akuten inflammatorischen demyelinisierenden Neuropathie (**GBS**) und bei der Chronischen inflammatorischen demyelinisierenden Neuropathie (**CIDP**) verwechselt das Immunsystem die Antigene von bestimmten Krankheitserregern mit Teilen des Myelins der peripheren Nervenfasern.

Es entsteht eine Entzündungsreaktion an dieser Stelle.

Das Myelin wird zerstört.

Diese Entzündung kann an verschiedenen peripheren Nervenzellen stattfinden. Da im ganzen Körper Nerven mit Myelin sind, ist das Krankheitsbild nicht einheitlich.
Bei Problemen mit dem Laufen, sich Bewegen im Allgemeinen, sind

bestimmte motorische Nervenfasern betroffen.
Bei Problemen mit der Wahrnehmung von Empfindungen und Lagesinn sind bestimmte sensorische Nervenfasern angegriffen.
Bei Problemen wie Bluthochdruck, Herzrasen, verlangsamte Darmtätigkeit, Harnverhalten (= Probleme beim Wasserlassen) sind bestimmte autonome Nervenfasern angegriffen worden.

Die Enstehung dieser unterschiedlichen Formen der Erkrankungen sind Gegenstand der Forschung. Die Reaktion von T-Helferzellen auf die Antigene scheint mit den Erkrankungstypen zu korrespondieren. Ein Zusammenhang von spezifischer Immunantwort und dem Auftreten der verschiedenen CIDP Varianten ist wahrscheinlich.

Die T-Zellen, oder T-Lymphozyten, sind weiße Blutkörperchen (Leukozyten).

- Die T-Zellen zirkulieren im Blut- und Lymphsystem.
- Es gibt T-Killerzellen: Sie töten Zellen einer Virusinfektion.
- Sie können auch entartete Zellen ausschalten (Tumorzellen).
- Es gibt T-Helferzellen: Sie aktivieren die Makrophagen.
- Die regulatorischen T-Zellen können die Aktivität des Immunsystems regulieren.
- Die T-Gedächtnis-Zellen speichern die Informationen, wie der Virus bekämpft wurde. Das nächste Mal reagiert das Immunsystem schneller.

Die Makrophagen heißen auch „Fresszellen“.

- Sie werden aus bestimmten weißen Blutkörperchen (Leukozyten) gebildet, den Monozyten.
- Sie vernichten die neuen Gebilde aus Antigenen und Antikörpern. Sie „fressen“ sie auf.

Diagnose und Untersuchungen

Diagnose bei GBS

Der Arzt spricht mit Ihnen und stellt viele Fragen.

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

Er fragt Sie ob Sie andere Krankheiten haben.

Das nennt man Anamnese oder eine Krankengeschichte erstellen.

Das könnten Hinweise auf **GBS** sein:

- Die Muskeln werden jeden Tag schwächer.
- Die Schwäche in den Muskeln ist in den Beinen oder Armen.

Die Muskeln reagieren nicht mehr und können gelähmt sein.

Der Arzt untersucht:

- Ob Ihre Muskeln richtig arbeiten.
- Ob Ihre Reflexe reagieren.
- Ob Sie auf der Haut etwas spüren (Sensibilität).
- Ob Ihr Herz und Ihr Kreislauf richtig arbeiten.
- Ob Sie richtig atmen.

und er

- untersucht das Blut
- manchmal den Liquor

  Der Liquor ist die Rücken-Marks-Gehirn-Flüssigkeit.
- misst die Geschwindigkeit, mit der die Nerven die Reize weiterleiten.

Der Arzt stellt die Diagnose **GBS:**

Wenn die Muskeln schnell schwächer werden.

Wenn einige Reflexe der Muskeln fehlen.

Wenn die Nerven die Reize nur langsam leiten.

Wenn zu viel Eiweiß im Liquor ist.

Diagnose bei CIDP

Der Arzt stellt viele Fragen.

Er fragt nach Ihrer Kranken-Geschichte.

Das nennt man Anamnese.

Der Arzt untersucht den Körper.

Er untersucht:

- Ob Ihre Muskeln richtig arbeiten.
- Ob Ihre Reflexe reagieren.
- Ob Sie auf der Haut etwas spüren (Sensibilität).
- Ob Ihr Herz und Ihr Kreislauf richtig arbeiten.
- Ob Sie richtig atmen.

Hinweise auf **CIDP** sind:

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

Der Arzt überprüft, ob die Nerven die Reize (Impulse) weiterleiten können und wie schnell sie das tun.
Der Arzt sagt zu Ihnen, er prüft die Nerven-Leitgeschwindigkeit.

Der Arzt untersucht das Blut.
Manchmal untersucht der Arzt den Liquor.

- Der Liquor ist die Rücken-Marks-Gehirn-Flüssigkeit.

Die Diagnose **CIDP** erfolgt:
Wenn die Muskeln in den Beinen und Armen langsam schwächer werden.
Wenn einige Reflexe verschwinden.
Wenn die Impulse in den Nerven zu langsam weiter-geleitet werden.
— Der Arzt sagt zu Ihnen: die Nerven-Leitgeschwindigkeit ist vermindert.
Wenn zu viel Eiweiß im Liquor ist.
— Der Arzt sagt zu Ihnen, es ist eine erhöhte Eiweiß-Konzentration im Liquor bei gleicher Zell-Zahl.

Die Blut-Untersuchungen bei GBS und CIDP

Bestimmte Antikörper greifen das Myelin von den peripheren Nerven an.

Oft sind die Antikörper im Blut zu finden.

Deshalb untersucht der Arzt das Blut.

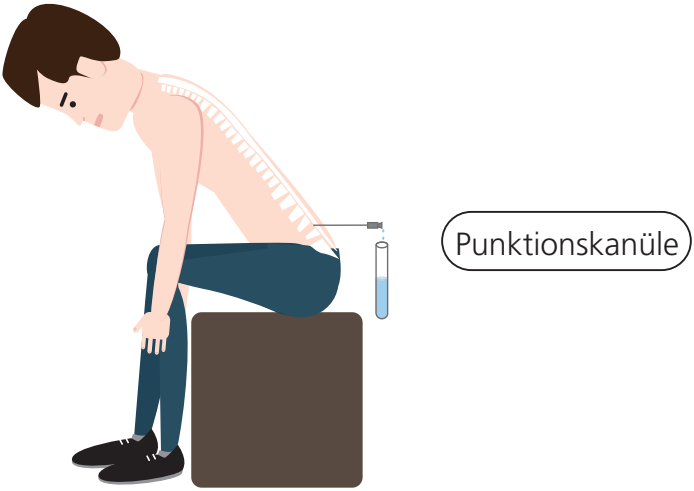
Liquor-Untersuchungen bei GBS und CIDP

Der Liquor heißt auch Nerven-Flüssigkeit. Er befindet sich im Rücken-Mark.

Bei GBS und CIDP ist der Liquor verändert.

Der Arzt macht eine Liquor-Punktion:

- Der Patient beugt sich nach vorne.
- Der Arzt betäubt eine Stelle an der Wirbelsäule.
- Er sticht eine Hohl-Nadel in diese Stelle.
- Der Liquor tropft aus der Hohl-Nadel in ein Röhrchen.



Der Patient soll danach noch ein paar Stunden liegen bleiben.

Er soll viel Wasser trinken.

Die Untersuchung der Nerven:

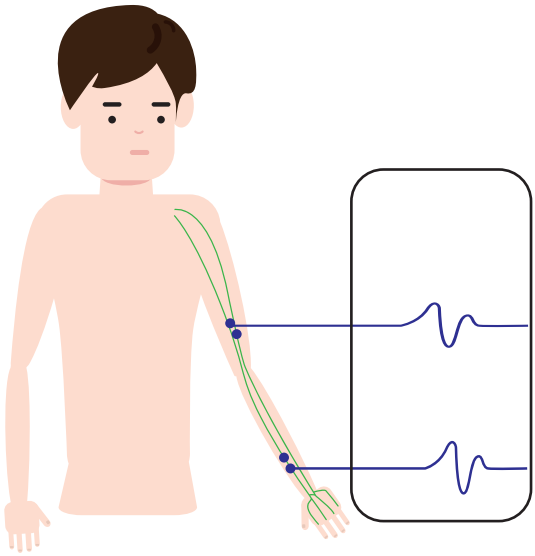
Die Elektro-Neurografie

Peripheren Nerven leiten die Informationen als Impulse weiter.

Gesunde Nerven tun das sehr schnell.

Kranke Nerven leiten sie langsam weiter oder gar nicht.

Deshalb misst der Arzt die Nerven-Leitgeschwindigkeit.



Der Arzt schließt den Patienten an ein Messgerät an.

- Er klebt eine Elektrode auf Punkt A
- und eine Elektrode auf Punkt B.
- Er schließt ein Kabel an Punkt A an
- und ein Kabel an Punkt B.
- Das Gerät sendet an A elektrische Impulse,
- diese laufen im Nerv zu B weiter.
- B gibt die Information an das Gerät weiter.

- Das Gerät berechnet die Geschwindigkeit der Impulse zwischen A und B.
- Die gemessenen Impulse sieht man auf einem Bildschirm.

Die Magnet-Resonanz-Tomographie MRT

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

Dieses Bild macht er mit dem MRT-Gerät.

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

Der Patient liegt auf einer Liege.

Der Arzt spritzt ein Medikament in seine Vene.

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

Der Patient wird auf der Liege in den Tunnel geschoben.

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

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

Die Untersuchung dauert lange.

Lesen Sie bitte weiter auf **Seite** 43

Mehr Information:

Laboruntersuchung Blut

Mit dem Standardlabor können Ursachen für Polyneuropathien, die nicht autoimmun begründet sind, festgestellt werden.
Die häufigste Ursache für eine Polyneuropathie ist die Zuckerkrankheit.

Die Bedeutung einer erweiterten Blutuntersuchung bei autoimmunen Polyneuropathien nimmt zu.
Im Blut können bestimmte Antikörper nachgewiesen werden. Sie geben einen Hinweis darauf, dass eine autoimmune Reaktion vorliegt.
Sie werden aber nicht immer nachgewiesen.

Die Antikörper geben Hinweise auf den Typ der Polyneuropathie.
GBS, CIDP, Miller-Fisher-Syndrom, MMN oder Paranodopathie sind mit bestimmten Antikörpern verbunden.

Die Forschung zu Antikörperbestimmung und Therapieanpassung macht derzeit große Fortschritte. Eine erneute Diagnostik kann daher nach vielen Jahren der Erkrankung sinnvoll sein.

Laboruntersuchung Liquor

Die Liquoruntersuchung ist eine zusätzliche Untersuchung. Nach den Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie soll die Liquoruntesuchung nur druchgeführt werden, wenn eine Polyneuropathie nicht sicher ausgeschlossen werden kann.

Es wird eine Lumbalpunktion (Liquorpunktion) durchgeführt.
— Dabei entnimmt der Arzt Liquor (Nervenflüssigkeit, Gehirn-Rückenmarks-Flüssigkeit) aus dem Rückenmarkskanal.

Ergebnis:
Bei **GBS** und **CIDP** kann im Liquor eine erhöhte Konzentration an Eiweißen festgestellt werden, die Zahl der Zellen ist normal.
— Das wird zytoalbuminäre Dissoziation genannt.
Häufig werden diese Albumine bei **GBS** erst ab der zweiten Woche beobachtet.

Elektrophysiologische Untersuchungen

Diese Untersuchungen sind notwendig um Art und Status der Erkrankung festzustellen.

Elektroneurografie

Der Arzt untersucht mit der Elektroneurografie die Geschwindigkeit, mit der die aufgenommenen Impulse in der Nervenfaser weitergeleitet werden:

Er prüft die **Nervenleitgeschwindigkeit.**

Es können die Nervenleitgeschwindigkeit von motorischen Nerven (Muskeltätigkeit) und sensiblen Nerven (Sinnesempfindungen) geprüft werden.

Die Nervenzelle hat feine Verästelungen, die Dendriten, die die Information in Form von Impulsen oder Signalen aufnehmen. Sie leiten diese an den Zellkörper weiter. Die Impulse gelangen dann zu dem langen Fortsatz, Nervenfaser oder Axon genannt, der aus dem Zellkörper wegführt. Die Nervenfaser (Das Axon) ist für die Weiterleitung der Impulse zuständig. Dies geschieht durch elektrophysiologische Mechanismen. Die Nervenfaser (Das Axon) gibt die Impulse an eine andere Nervenzelle oder an eine Muskelzelle ab.

Die Myelinscheide umgibt die Nervenfaser (das Axon). Sie schützt es. Sie ist für die Geschwindigkeit der Signal-/Impulsweitergabe mit verantwortlich.

Durchführung:

- Der Arzt bestimmt die Punkte am Körper, wo gemessen wird.
- Es werden zwei Elektroden in einem bestimmten Abstand angebracht: die Reiz- und die Ableitelektrode. Dies ist die Strecke, die der Reiz zurücklegen muss. Der Abstand wird gemessen und notiert.
- Der Arzt setzt über die Reizelektrode einen genau definierten elektrischen Impuls.

- Dieser „wandert“ das Axon entlang, bis er zur Ableitelektrode kommt.
- Nach der elektrischen Impulsabgabe an der Reizelektrode wird die Zeit gemessen, die der Nerv braucht, um den Impuls bis zur Ableitelektrode zu leiten.
- Aus dem Abstand der Elektroden und der ermittelten Leitungszeit kann die Leitgeschwindigkeit der Nerven = Nervenleitgeschwindigkeit berechnet werden.

Das Grundprinzip der Elektroneurografie:
Ein Nerv wird mit einem kurzen (0,1–2,0 ms) elektrischen Impuls gereizt. Dadurch kommt es zur Spannungsänderung des Nervs. Diese Reaktion wird in beide Richtungen über die Nervenfaser (Axon) weitergeleitet. Sie kann entlang des Nervs gemessen werden.
Es werden gleichzeitig sehr viele Nervenfasern gereizt. Die Nervenleitgeschwindigkeit der am schnellsten leitenden Fasern wird angegeben.
Auf einem Monitor werden die Ergebnisse beobachtet und aufgezeichnet. Sie werden in Form von Kurven dargestellt.

Elektroneurographie bei **motorischen Nerven**:
Die motorischen Nerven verlaufen vom Rückenmark zu den Muskeln. Sie steuern die Bewegungen des Körpers.

Wenn Nerv und Muskel intakt sind, kommt es zu einer Kontraktion des Muskels. Es kann die Stärke der Muskelkontraktion und die Stärke des elektrischen Potentials, das am Muskel ankommt, gemessen werden:

- Je stärker die muskuläre Antwort, desto höher die Amplitude (das

sind die Spitzen der Kurven, die am Monitor erkennbar sind).

- Die Amplitude ist ein Maß für die Reizübertragung der Nerven an den Muskel.
- Viele funktionsfähige Nervenfasern führen zu einer hohen Amplitude. Sind die Nervenfasern eingeschränkt oder zerstört, wird die Amplitude klein.

Elektroneurographie bei **sensorischen/sensiblen Nerven**:

Sensorische/sensible Nerven leiten Reize beispielsweise von der Haut zum Gehirn weiter:

— Wir spüren, wenn ein Gegenstand zu heiß ist.

Sinneszellen in der Haut sind mit Nerven verknüpft, die das Signal ins Gehirn weiterleiten.

- Wie bei der Untersuchung der motorischen Nerven werden die sensorischen/sensiblen Nerven durch eine oberflächliche Hautelektrode gereizt.
- Die Zeit zwischen dem Setzen des Impulses und seiner Ankunft bei der Ableitelektrode wird gemessen.

Die Nervenleitgeschwindigkeit und die Stärke des Signals können berechnet werden.

Diese Untersuchung wird mit fortschreitender Krankheit wiederholt.

Ergebnis: Mit der Elektroneurografie können Schädigungen der peripheren Nerven nachgewiesen werden. Sie gibt Hinweise darauf, ob die Myelinschicht oder die Nervenfaser (das Axon) betroffen sind. Während der Behandlung kann sie Aufschluss über den Erfolg der Therapie oder den Verlauf der Krankheit geben.

Risiken: Bei der Elektroneurografie sind keine ernsthaften Komplikationen bekannt. Manche Patienten empfinden die Stromimpulse als unangenehm. Patienten, die einen Herzschrittmacher haben, müssen dies unbedingt dem Arzt mitteilen, um Komplikationen zu vermeiden.

Elektromyografie

Die Elektromyografie ist eine ergänzende Untersuchung zur Elektroneurografie.
Mit sehr dünne Nadelelektroden wird die elektrische Aktivität von Muskelfasern gemessen. Sie dient der genaueren Bestimmung der gestellten Diagnose.

Es müssen viele Nerven gemessen werden.

Bildgebende Verfahren

Die wichtigen bildgebenden Verfahren sind Magnet-Resonanz-Tomographie (**MRT**) und Ultraschall-Untersuchungen (Sonographie). Ultraschalluntersuchungen gehören noch nicht zum Standardverfahren bei der Diagnose.

Magnetresonanztomografie (MRT)

Die Magnetresonanztomografie wird auch Kernspintomografie genannt. Mit diesem Verfahren entstehen sehr genaue Bilder des Rückenmarks und der austretenden Nerven.
Die Abbildungen entstehen durch Radiowellen und Magnetkraft. Es werden keine Röntgenstrahlen verwendet.

Zur Erinnerung:
Der Austausch der Impulse/Signale zwischen zentralem Nervensystem

(Gehirn und Rückenmark) und dem peripheren Nervensystem findet im Rückenmark statt.

- Die sensorischen/sensiblen Nerven übergeben hier die Impulse, die sie von der Außenwelt empfangen haben (z. Bsp. Tastsinn).
- Die Impulse werden über das Rückenmark an das Gehirn weitergeleitet.
- Die motorischen Nerven erhalten die Impulse vom Gehirn oder vom Rückenmark. Sie leiten die Impulse zu den Muskeln weiter.

Durchführung:

Das MRT-Gerät hat die Form von einer großen Röhre.

- Der Patient liegt auf einer Untersuchungsliege. Die Liege wird in diese Röhre wie in einen Tunnel eingefahren.
- Das Gerät erarbeitet nach bestimmten elektromagnetischen Richtlinien ein Abbild des Rückenmarks und der spinalen Nervenwurzeln.
- Für die genaue Darstellung wird ein Kontrastmittel vor der Untersuchung in die Venen gespritzt. Es verteilt sich über den Blutkreislauf im ganzen Körper.
- Der Patient muss während der Untersuchung sehr still liegen. Er ist über einen Lautsprecher mit dem Personal in Verbindung. Er erhält manchmal vom Personal Anweisungen.
- Die Untersuchung ist mit lauten Geräuschen verbunden: Piepsen, Brummen, Klopfen. Daher erhält der Patient einen Gehörschutz.

Die Untersuchung dauert zwischen 30 bis 45 Minuten. Manchmal kann sie länger dauern.

Risiken und Komplikationen:

Es ist möglich, dass Personen mit Herzschrittmacher nicht zur Untersuchung zugelassen werden.

Bei Kontrastmittelgabe kann es zu Hitzegefühl, Kopfschmerzen, Taubheitsgefühl, Nierenfunktionsstörungen und Unverträglichkeits-Reaktionen kommen.
Durch die starken Geräusche in der Röhre kann es zu Ohrengeräuschen und Schwerhörigkeit kommen.

Der Arzt gibt vor der Untersuchung ausführlich Auskunft über die Vorbereitung, den Ablauf der Untersuchung, Risiken und Kontraindikationen. Die Patienten müssen diese wichtigen Hinweise genau beachten.

Damit kann auch festgestellt werden, dass die Krankheitszeichen nicht durch einen Bandscheibenvorfall verursacht werden.

Die Nervenultraschall-Untersuchung, oder Nervensonografie

Hochauflösende Ultraschallsonden können Aussagen zum Entzündungszustand der Nerven machen. Gestalt und Form der Nerven und ihrer Umgebung können dargestellt werden. Dies wurde in den letzten Jahren in verschiedenen Studien nachgewiesen.

Die Ultraschalluntersuchung kann eine gute Ergänzung zu den elektrophysiologischen sein.

Ergebnis:
Die **MRT** ist besonders für die Diagnose der **CIDP** von Bedeutung. Sie kann symmetrisch verteilte entzündliche Veränderungen und/oder eine Verdickung spinaler Nervenwurzeln darstellen.

Die Behandlung bei GBS

Die Krankheit GBS hat verschiedene Phasen.

Die akute Phase

— die Krankheit wird schlimmer.

Die Plateau-Phase

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

Die Erholungs-Phase

— dem Patienten geht es langsam besser.

Die Behandlung ist in jeder Phase verschieden.

— Behandlung = Therapie, Phase = bestimmter Zeitraum.

In der akuten Phase gibt es:

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

Die spezifische Behandlung

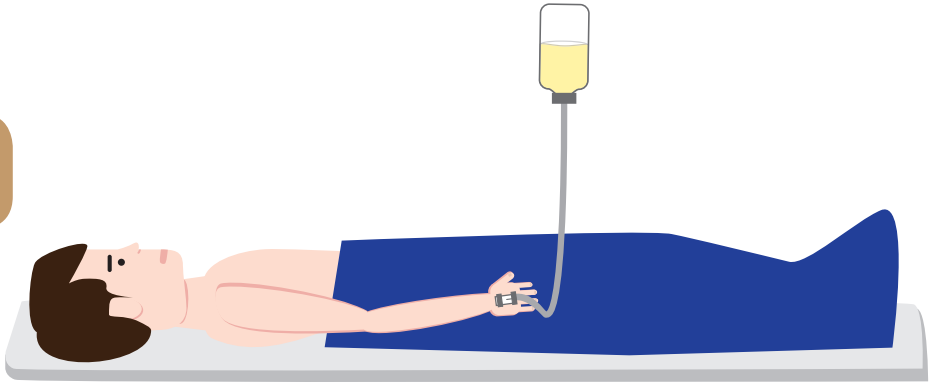
Das GBS ist eine akute Autoimmun-Krankheit.

Die Immun-Abwehr im Körper ist gestört.

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

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

Das Medikament wird in eine Vene des Patienten gegeben.

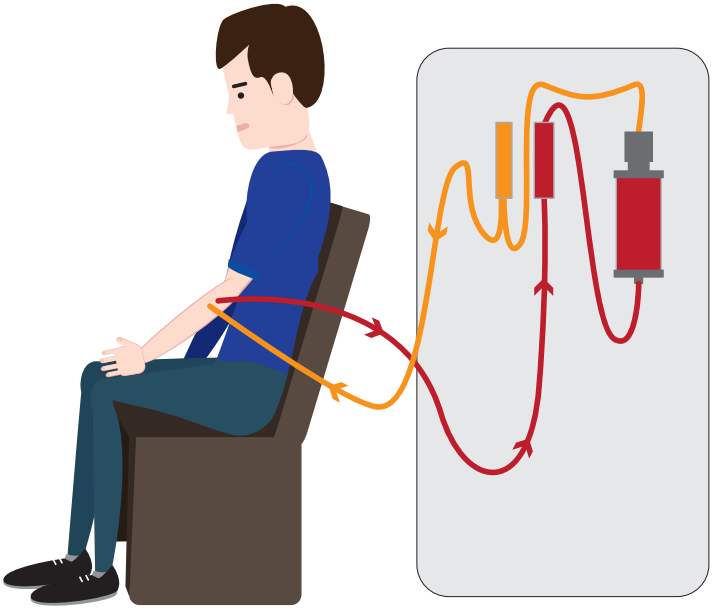


Die Plasma-Pherese heißt auch Blut-Wäsche.

Die schädlichen Anti-Körper werden aus dem Blut gefiltert.

Die Plasma-Pherese wird mit einem besonderen Gerät durchgeführt:

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



Die Basis-Therapie in der akuten Phase:

In der akuten Phase sind viele Muskeln gelähmt.

Der Kranke braucht viel Hilfe.

Er liegt auf der Intensiv-Station im Krankenhaus.

- Lunge und Herz können besonders betroffen sein.
- Die Muskeln für die Atmung können gelähmt sein.
- Dann kann der Kranke nicht mehr atmen.

— Das passiert bei einigen GBS-Kranken.

Dann wird die Be-Atmung mit einem Gerät durchgeführt.

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

Wenn die Be-Atmung länger dauert, wird ein kleiner Schnitt in den Hals gemacht.
Und der Arzt schiebt das Rohr direkt in die Luft-Röhre.
Das heißt Tracheotomie.
Sie wird geschlossen, wenn der Patient wieder ohne Unterstützung atmen kann.
Die Luft-Röhre und die Lunge werden regelmäßig abgesaugt.
So bleiben sie ohne Schleim und gesund. Der Patient fühlt sich besser.
Das Absaugen ist laut. Besucher können kurz das Zimmer verlassen.
Puls, Blut-Druck, Temperatur und andere wichtige Lebens-Zeichen (Vital-Zeichen) werden regelmäßig überwacht.

Manchmal haben beatmete GBS-Patienten ungewöhnliche Vorstellungen oder Alpträume. Sie denken aber das ist Wirklichkeit.

Die Gelenke sind schwach oder gelähmt.

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

Der Patient kann sich nicht alleine umdrehen.

— Die Pfleger legen ihn regelmäßig auf eine andere Seite.

Die Erholungsphase:

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

Rehabilitation

Der Kranke lernt jetzt seine verlorenen Körper-Funktionen wieder auszuführen. Er geht dafür zuerst in eine Rehabilitations-Klinik. Später wird er zu Hause behandelt. Das heißt ambulante Rehabilitation. Es kommt zur oft vollständigen Erholung (Rekonvaleszenz). Manchmal können Beschwerden bleiben

Lesen Sie bitte weiter auf **Seite** 52

Mehr Information:

Behandlung bei GBS

Die Behandlung der Erkrankung richtet sich nach der Krankheitsphase, in der sich der Betroffene befindet und nach dem Schweregrad der Krankheitszeichen (Symptome).

Sie besteht aus der Basistherapie und der spezifischen Therapie

Die Basistherapie:

In der Akutphase ist die Überwachung der Vitalzeichen von besonderer Bedeutung. Herzfunktion und Atmung müssen fortlaufend überprüft werden.
Bei einem schnellen Verlauf der Krankheit können lebens-bedrohliche Situationen auftreten, zum Beispiel Atemlähmung oder schwere Herzrhythmusstörungen. Dies hat man bei ungefähr 20% der GBS – Patienten beobachtet.
Bei lebensbedrohlichen Situationen werden die Patienten auf die Intensivstation verlegt.

Bei Atemlähmung müssen die Patienten zeitweise künstlich beatmet werden. Die Beatmung kann nach einer Tracheotomie, einem kleinen Schnitt in den Hals und plazieren eines Rohrs in der Luftröhre, erfolgen. Diese kleine Öffnung wird geschlossen, sobald der Patient in der Lage ist, wieder ohne Unterstützung zu atmen.

Manchmal ist es notwendig, während der Akutphase einen Herzschrittmacher zu legen. Ein kleines Gerät unterstützt den Herzschlag.

Der Betroffene sollte darauf vorbereitet werden, um zusätzliche

psychische Belastungen zu vermeiden. Es hilft zu wissen, dass diese Phase erfolgreich überstanden werden kann.

Die **Schmerzen** werden in der Akut –- und Plateauphase mit Schmerzmedikamenten, Antidepressiva und einer bestimmten Gruppe von Antiepileptika behandelt.

Der Patient kann sich nicht selbständig bewegen und umlagern. Das kann zur Verletzung von Haut und Gewebe führen. Ein Dekubitus entsteht besonders an den Körperstellen, die über längere Zeit ohne Bewegung und Entlastung aufliegen: zum Beispiel Fersen, Gesäß und Steiß, Ellbogen, Rücken, Schultern und Hinterkopf.

Das sind Maßnahmen, um Haut und Gewebe gesund zu erhalten:

- Der Patient muss nach Plan regelmäßig und fachgerecht umgelagert werden.
- Es werden spezielle Hilfsmittel wie zum Beispiel Spezialbetten und -matratzen und Lagerungskissen benutzt.

Auch die Muskeln und Gelenke müssen in der Akut- und Plateauphase kontinuierlich gepflegt und physiotherapeutisch behandelt werden.
Das Ziel ist:

- Verkümmerung (Atrophie) und Verhärtung vermeiden,
- ihre Spannung (Tonus) regulieren und Verkürzungen der Sehnen (Kontrakturen) vermeiden.

Dies ist wichtig, um sie funktionsfähig zu erhalten und die Wiederherstellung der Muskel- und Gelenksfunktion vorzubereiten.

Häufig haben GBS-Patienten besonders in der Akutphase Probleme, Schleim (Sekret) abzuhusten. Das kann zu zusätzlichen Atembeschwerden und Lungenentzündung führen. Kankengymnastischen Übungen und Inhalationstherapie kann dies verbessern.

Bei Störungen des Schluckreflexes ist es möglich, dass zeitweise eine künstliche Ernährung verabreicht werden muss.
Die Ziele der künstlichen Ernährung sind:

- Eine ausreichende Ernährung sicherzustellen
- und die Vermeidung, dass Nahrung in die Luftröhre gelangt (Aspiration).

Dafür wird eine Magensonde eingeführt:

- Sie kann durch den Nasen-, Rachenbereich und Speiseröhre in den Verdauungstrakt geschoben werden.
- Sie kann auch durch eine Gastrotomie (perkutane Magensonde) installiert werden: Dabei wird die Sonde durch die Bauchdecke direkt in den Magen geschoben.

Manchmal müssen Darm- und Blasenentleerungsstörungen behandelt werden.

Besonders wichtig ist die psychologische Betreuung des Patienten und seiner Angehörigen. Bei künstlicher Beatmung müssen alternative Kommunikationsformen angewandt werden, da der Patient nicht sprechen kann.

Die spezifische Behandlung

GBS ist eine fehlgeleitete Reaktion des körper-eigenen Immunsystems. Es gibt zwei sichere Behandlungsmethoden, um Einfluss auf diesen Krankheitsprozess zu nehmen:

- Die intravenöse Gabe von Immunglobulinen
- und die Plasmapherese.

In verschiedenen Studien wurde nachgewiesen, dass beide Therapien gleichwertig sind.

Hochdosierte Immunglobuline – IVIG

Die hochdosierten Immunglobuline werden intravenös verabreicht. Die Bezeichnung dafür ist auch IVIG. Sie haben die Eigenschaft, das Immunsystem zu regulieren. Sie bekämpfen die Autoantikörper, die sich gegen die körpereigenen Strukturen richten.
Die Therapie soll so früh wie möglich nach Krankheitsbeginn begonnen werden.

Die Plasmapherese

Die Plasmapherese filtert die schädlichen Antikörper des Immunsystems aus dem Blut heraus. Diese Behandlung scheint bei extrem schnell voranschreitender Krankheit gut zu wirken.

- Bei der Plasmapherese wird eine Vene des Patienten über Infusionsschläuche an ein Plasmapheresegerät angeschlossen.
- Dieses Gerät trennt die festen Blutbestandteile vom Plasma, filtert aus dem Plasma die schädlichen Antikörper des Immunsystems und leitet das restliche Blut in die Vene zurück.
- Das fehlende Plasma wird durch Humanalbumine oder kolloidale Lösungen ersetzt.

Dieser Prozess kann mit einer Hämodialyse verglichen werden. Es können Nebenwirkungen auftreten, zum Beispiel zu niedriger Blutdruck, allergische Reaktion oder eine Infektion.

Behandlung bei CIDP

Die Krankheit **CIDP** verläuft langsam.

Sie ist bei jedem Kranken anders.

Der Kranke bekommt

- eine spezifische = besondere Behandlung

  – sie bremmst die CIDP.

- Und eine allgemeine Behandlung = Basis-Therapie

  – diese behandelt den Schaden im Körper durch die CIDP.

Die spezifische Behandlung

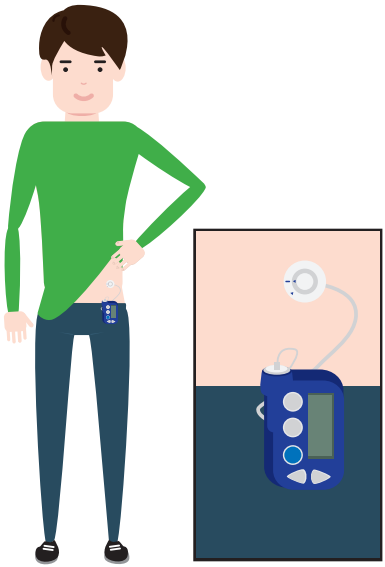
Die CIDP ist eine chronische (= langsam und fort-dauernd) Autoimmun-Krankheit. Die Immun-Abwehr im Körper ist gestört. Der Arzt behandelt diese Störung mit Immunglobulinen (IG), oder mit anderen Medikamenten.

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

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

Die Immunglobuline können auch unter die Haut gespritzt werden.

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



Der Arzt behandelt CIDP auch mit Kortison oder Azathioprin.

Kortison bremst die Immun-Abwehr.

Manche Kranke vertragen das Medikament nicht.

Das müssen sie dem Arzt sagen.

Azathioprin wirkt auch auf das Immunsystem.

Die Immun-Abwehr wird gebremst.

Manchmal wird die Plasma-Pherese bei CIDP eingesetzt.

Die Plasma-Pherese wird auch Blutwäsche genannt.

Wir haben das auf Seite 45 beschrieben.

Die Basis-Therapie

Der Arzt verordnet gegen die Schmerzen:

- Medikamente
- Therapien
- Entspannungs-Übungen

Der Kranke muss medizinische Therapie machen.

Viele Fachkräfte stehen dem Betroffenen zur Seite:

- Physio-Therapeuten, Ergo-Therapeuten, Psychologen

Lesen Sie bitte weiter auf **Seite** 58

Mehr Information:

Die Behandlung der Erkrankung richtet sich nach dem Schweregrad der Krankheitszeichen (Symptome) und dem Krankheitsverlauf. Sie besteht aus der spezifischen Therapie und der Basistherapie.

Die spezifische Behandlung

CIDP ist eine fehlgeleitete Reaktion des körper-eigenen Immunsystems. Dieses verwechselt Erreger von außen mit körpereigenen Stoffen in der Myelinschicht der peripheren Nerven und greift diese mit spezifischen Antikörpern an. Die Myelinschicht entzündet sich und wird zerstört. Der Krankheitsverlauf ist schubweise oder langsam und schleichend.

Es gibt folgende Behandlungsmethoden, um Einfluss auf diesen Krankheitsprozess zu nehmen:

Die Gabe von Immunglobulinen – IVIg und SCIg

Die Immunglobuline können intravenös (in die Vene) und subkutan (unter die Haut) verabreicht werden. Die Bezeichnung für die intravenöse Gabe ist auch IVIg. Die Bezeichnung für die subkutane Gabe ist SCIg. Immunglobuline haben die Eigenschaft, das Immunsystem zu modulieren. Bei CIDP werden die peripheren Nerven von den Auto-Antikörpern angegriffen. Die Infusion von Immunglobulinen verringert die Konzentration von Autoantikörper, die sich gegen die körpereigenen Strukturen richten.

Die Behandlung erfolgt kontinuierlich:
Der Patient bekommt eine höhere Anfangsdosis und dann regelmäßige Infusionen einer „Erhaltungsdosis“.

Die Gabe von anderen Medikamenten

Kortison

Das Medikament Kortison kann die negative Aktivität der Immunabwehr des Körpers bremsen und auf die Entzündung einwirken.
Der Arzt ordnet eine Eingangsdosis und dann eine Erhaltungsdosis an.

Wenn die Patienten starke Nebenwirkungen fühlen, müssen sie das mit dem Arzt besprechen.

Azathioprin

Dieses Medikament reduziert auch die Immunabwehr.

Manchen Patienten hilft Rituximab, ein monoklonaler Antikörper.

Die Entscheidung, welches der Verfahren angewandt wird, hängt vom Befinden des Patienten ab, auf welche Therapieform der Patient am besten anspricht und der Verfügbarkeit der jeweiligen Therapieform. Wichtig ist auch die Überlegung, welche Nebenwirkungen zu erwarten sind. Das ist bei jedem Patienten unterschiedlich.

Besprechen Sie das mit Ihrem Arzt.

Die Basistherapie:

Krankengymnastik und Ergotherapie sind wichtige Bestandteile der Basistherapie.

Die Schmerzen werden mit Schmerzmedikamenten, Antidepressiva und einer bestimmten Gruppe von Antiepileptika behandelt. Es können auch alternative Behandlungen angewandt werden.

Die Muskelfunktion, die Bewegung und eine ausreichende Blutzirkulation sind eingeschränkt. Es besteht die Gefahr einer Beinthrombose.
Durch die zu langsame Blutzirkulation können sich Blutgerinnsel bilden.

Diese können bis zur Lunge gelangen und dort ein Blutgefäß verstopfen. Die Folge kann eine Lungenembolie sein.
Die Blutzirkulation wird durch Medikamente und Physiotherapie gefördert.

Manchmal kann sich der Patient nicht selbständig bewegen und umlagern. Das kann zur Verletzung von Haut und Gewebe führen. Diese Verletzung heißt Dekubitus.

Ein Dekubitus entsteht besonders an den Körperstellen, die über längere Zeit ohne Bewegung und Entlastung aufliegen: zum Beispiel Fersen, Gesäß und Steiß, Ellbogen, Rücken, Schultern und Hinterkopf.
Die aufliegenden Stellen müssen regelmäßig entlastet werden.

Auch die Muskeln und Gelenke müssen kontinuierlich gepflegt und physiotherapeutisch behandelt werden.
Das Ziel ist:

- Verkümmerung (Atrophie) und Verhärtung zu vermeiden,
- ihre Spannung (Tonus) zu regulieren und Verkürzungen der Sehnen (Kontrakturen) zu vermeiden.

Dies ist wichtig, um Muskeln und Gelenke funktionsfähig zu erhalten oder einen schnellen Abbau zu verhindern.

Manchmal zittern die Gliedmaßen. Das heißt Tremor. Die Patienten lernen mit den Ergotherapeuten trotzdem ihre Aktivitäten selbständig durchzuführen.

Manchmal müssen Darm- und Blasenentleerungsstörung behandelt werden.

Besonders wichtig ist die psychologische Betreuung des Patienten und seiner Angehörigen.

Rehabilitation (Reha) bei GBS und CIDP

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

Sie arbeiten mit dem Kranken und seinen Angehörigen zusammen.

Der Kranke soll mit Hilfe des Reha-Teams:

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

Die neurologische Rehabilitation hat sechs Phasen:

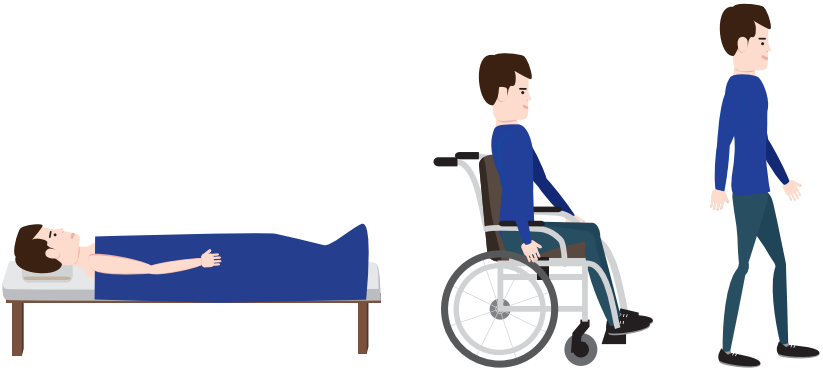
Kranke mit **GBS**:

Phase A ist die Akut-Behandlung.

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

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

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



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

Phase C – Der Kranke kann sich selbst bewegen.

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

Phase D – Der Kranke soll seine Selbständigkeit erreichen.

- Er lernt, Hilfsmittel zu nutzen.
- Er lernt, ohne Hilfe zu leben.

Phase E – Berufliche Eingliederung.

- Der Kranke lernt, seinen Beruf wieder aus-zu-üben.

Das geschieht nach und nach.

Phase F – Die Langzeit-Behandlung.

- Der Kranke braucht ständig Hilfe und Behandlung.

Die Durch-Führung der Reha:

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

Der Plan legt die Übungen fest.

Der Plan wird verändert,

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

Der Kranke darf durch die Übungen nicht überfordert werden.
Er wird schnell sehr müde.
Der Arzt sagt dazu: Fatigue.

Einen Teil der Reha macht der Kranke in der Rehabilitations-Klinik.
Später macht er sie zu Hause weiter.
Das heißt ambulante Reha.

Die Reha dauert bei **GBS** lange.

Patienten mit **GBS** oder **CIDP** sollten regelmäßig trainieren.
Der Arzt kann jederzeit ein Rezept ausstellen.
CIDP Kranke können oft Reha machen.
Sie können die Klinik wählen.

Mehr Information:

Rehabilitation ist unterteilt in medizinische, soziale und berufliche Rehabilitation.

Die neurologische Rehabilitation hat sechs Phasen:

Phase A: Erstbehandlung in einer Akutklinik.

- Im Vordergrund steht die Erhaltung der körperlichen Funktionen und Verhinderung von Folgeschäden, wie zum Beispiel Gelenkkontrakturen, Beinthrombose oder Lungenentzündung.
- Dies kommt bei **GBS** in der akuten Phase vor.

Phase B ist die sehr frühe Behandlung.

- Die Frührehabilitation beginnt. Sie hat das Ziel, die Patienten ins „bewusste“ Leben zurückzuholen.
- Der Patient braucht noch intensive medizinische und pflegerische Hilfe.
- Er wird bei den Übungen intensiv unterstützt.
- Jetzt beginnt auch die Therapie, um die alltäglichen Verrichtungen (Aktivitäten des täglichen Lebens ATL) neu zu erlernen.
- Dies ist bei **GBS** in der akuten Phase und der Plateau-Phase der Fall.

Patienten mit **GBS** oder **CIDP**:
Phase C: Das ist die Behandlungs- und Rehabilitationsphase.

- Der Patient kann schon aktiv mitarbeiten. Er braucht aber noch sehr viel medizinische Behandlung und pflegerische Hilfe.
- Ziel dieser Phase ist, die Selbständigkeit bei den Aktivitäten des täglichen Lebens ATL wiederherzustellen. Er lernt zum Beispiel wieder zu laufen, seine Zähne zu putzen oder zu schreiben.

Phase D: Der Patient übt intensiv, um seine Selbständigkeit zu erreichen.

- Ziele sind das freie Gehen und die Selbstversorgung im Alltagsleben.
- Die aktive Teilnahme an den Reha-Maßnahmen ist sehr wichtig.
- In dieser Phase soll die Wiedereingliederung in das Leben in der Gemeinschaft (zum Beispiel in der Familie) und ins Arbeitsleben erreicht werden.

Phase E: Die Teilhabe am Arbeitsleben und die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft werden aktiv gefördert.

- Diese Phase bildet den Abschluss der intensiven medizinischen Rehabilitation. Besonders wichtig sind die Erhaltung des Behandlungserfolgs, berufliche Wiedereingliederung und Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft.
- Dafür gibt es verschiedene Angebote, zum Beispiel: Die Belastung wird erprobt.
- Der Betroffene kann an Förderlehrgängen und Arbeitstherapie teilnehmen.

Phase F ist die Langzeitbehandlung und Langzeitpflege.

- Der Betroffene braucht ständig Behandlungen und Hilfen, um seine täglichen Aktivitäten zu unterstützen und seine Fähigkeiten zu erhalten.

Ein chronologischer Ablauf wird durch das Phasenmodell nicht vorgegeben.

Ein Problem im Rehabilitationsprozess ist die „Fatigue“. Einige Erkrankte leiden an sehr starker Erschöpfung - Fatigue.

Planung und Durchführung der Rehabilitation

Das Reha-Team arbeitet zusammen mit dem Patienten einen individuellen Therapie-Plan aus.
Der Therapie-Plan beinhaltet die Diagnose, die Ziele der Therapie und die Therapie-Methoden.

Die Diagnose

Die ausführliche (differenzierte) Diagnose stellt die Fähigkeiten des Patienten fest. Sie beschreibt, was er nicht kann und warum er es nicht kann. Sie klärt Patient und Angehörige über die Folgen der Erkrankung der peripheren Nerven auf.

Das Rehabilitations-Team benutzt für die Diagnose Fragebogen, Richtlinien und andere Hilfs-Mittel. Mit diesen Assessment-Instrumenten können die vielfältigen Ausfalls-Erscheinungen und deren Auswirkung auf Aktivitäten und Partizipation erfasst und dargestellt werden.

Es werden sensorische und motorische Fähigkeiten, Alltagsfertigkeiten, psychisches Befinden und die Auswirkung der Einschränkungen auf die Lebensqualität ausgewertet. Die Persönlichkeit des Patienten und Faktoren seiner Umwelt werden berücksichtigt. Die Beteiligung der Angehörigen und anderer Bezugspersonen ist wichtig.

Dieses Verfahren dient der Therapieplanung, der Erfolgskontrolle und ist Grundlage für Leistungsbeurteilungen und Prognosen.

Das Reha-Team hat eine Doppelrolle. Sie sind gleichzeitig Behandler und Gutachter.

Die Therapieziele

Die Therapieiele berücksichtigen die Diagnose und die Bedürfnisse des Patienten bezüglich Alltagsleben und Beruf.
Die Ziele werden zusammen mit dem Patienten, und wenn möglich mit seinen Angehörigen/Bezugspersonen festgelegt.

Die Rehabilitation ist dynamisch.
Der Patient kann schneller Fortschritte machen oder er braucht mehr Zeit.
Deshalb müssen die Therapieziele im Laufe der Behandlung überprüft und angepasst werden.

Die Rehabilitations-Methoden

Die Auswahl der Rehabilitations-Methoden entspricht der Phase, in der sich der Patient befindet und den Therapiezielen.
Kern-Elemente können folgende sein:

- Eine Bewegung wird aktiv geübt.
- Die Aktivitäten des täglichen Lebens werden geübt.
- Eine bestimmte Aufgabe wird durchgeführt.
- Sinnes-Empfindung werden durch Stimulation behandelt.

Die Wiederholung der Übungen ist wichtig

Mit den aktiven Übungen soll so früh wie möglich begonnen werden.
Am Anfang dürfen die Übungen nur wenige Male wiederholt werden.
Die Muskeln und Gelenke dürfen nur wenig Widerstand erfahren.
Bewegungs-Übungen im Wasser oder motorunterstützte Bewegungstherapie helfen.

Eine Überforderung muss immer vermieden werden.
Überforderung verrtärkt die Ermüdung - „Fatigue“. Das kann einen Rückschlag im Rehabilitationsprozess bedeuten.

Der Patient und seine Angehörigen sollten lernen mit der „Fatigue“ umzugehen.
Das bedeutet: Die Aktivitäten langsamer durchführen und sie in einzelne Teilschritte zerlegen. Damit sparen Sie Energie ein.

Die Angehörigen/ Bezugspersonen können den Betroffenen aktiv unterstützen. Eine Anleitung dazu ist sinnvoll. Hinweise wie Risiken vermieden werden können, zum Beispiel bei Sturzgefahr, helfen.

Manchmal müssen in der Wohnung Anpassungen vorgenommen werden. Ergo-Therapeuten können die Patienten und ihre Angehörigen beraten, um die Wohnung barrierefrei zu gestalten. Hilfsmittel, die eine Teihabe am Leben ermöglichen, werden von den Krankenkassen bezahlt.

In der Reha lernt der Patient die Hilfsmittel zu benutzen. Sie können das Leben im Alltag erleichtern. Sie erlauben dem Patienten, sein gewohntes Leben so gut wie möglich wieder aufzunehmen.

Ein Beispiel: Der Rollator hilft dem Patienten sicherer zu laufen und ermöglicht Pausen.

Während der Reha, aber auch danach, können der Patient und die Angehörigen / Bezugspersonen psychologische Betreuung nutzen. Es hilft Ängste abzubauen und die entstandenen Stresssituation zu verarbeiten.

Leben mit GBS oder CIDP

Die Krankheit und das Gesund-Werden verlaufen unterschiedlich.

Die Beschwerden können mit Behandlungen besser werden.

Manchmal kommt es aber zu Schäden.

Dann gibt es viel Unterstützung.

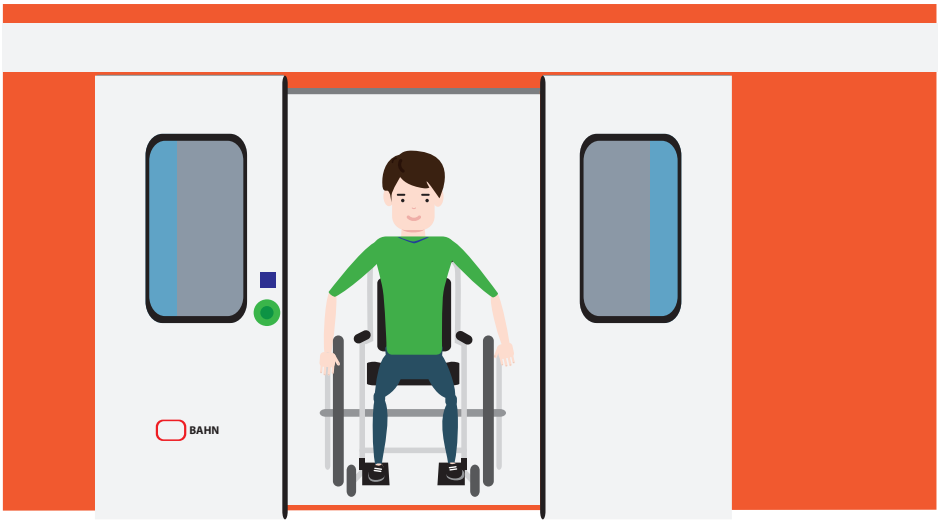
Die Versicherungen zahlen für:

- Behandlungen,
- Hilfs-Mittel,
- Pflege.

Man zahlt weniger Steuern

und weniger für Fahr-Karten.

Die Hilfs-Mittel ermöglichen mehr Selbständigkeit.



Wir beschreiben das im Heft:

— **Leben mit GBS**

Mehr Information:

Sich mit der Situation zurechtfinden

Die Auswirkungen der Erkrankung können sehr unterschiedlich ausfallen.

- Einige Patienten müssen sich lediglich mit geringfügigen Einschränkungen arrangieren,
- bei anderen können die Folgen verheerend sein.

Leichtere Auswirkungen sollten nicht unterschätzt werden, da auch hier große Veränderungen anstehen können.

Patienten, die Lähmungen haben, sind auf ein hohes Maß an Pflege angewiesen.

Patienten mit schweren Formen des akuten **GBS** befinden sich in einer sehr unsicheren Situation.

- Sie erhalten von wohlmeinenden Menschen dann auch noch den Trost, dass sie sich "schon wieder erholen werden".
- Tritt die Genesung dann nicht wie angekündigt ein, bekommen die Patienten oft nur wenige Informationen
- und Patienten und ihre Angehörigen müssen herausfinden, wie sie mit der schwierigen Situation umgehen können.

Große Unsicherheit folgt auch auf die Diagnose **CIDP**.

- Die Krankheit beginnt häufig mit geringen Einschränkungen.
- Es ist schwierig für den Arzt, eine Prognose (= Vorhersage des Krankheitsverlaufs) zu erstellen.
- Von kaum feststellbaren Beeinträchtigungen bis zu Lähmungen sind viele Verläufe möglich.

Dieser Prozess begleitet die Betroffenen ein Leben lang.

Erste Schritte

Jeder, der schon einmal in einer ähnlichen Situation war, weiß, dass das Schlimmste die Ungewissheit ist.
Am besten teilen Sie diese Ängste Ihrem behandelnden Neurologen mit.

Zunächst steht die Einstellung des Patienten im Vordergrund. Obwohl die Aussichten unsicher sein können, kann zu großer Optimismus später zu Enttäuschungen und Frustration führen. Auf der anderen Seite kann sich zu großer Pessimismus auf die Zuversicht und die Stimmung des Patienten auswirken und sich später als völlig unbegründet herausstellen.

Ebenso wichtig ist die Einstellung der Angehörigen und Bezugspersonen zur neuen Situation. Die Angehörigen sollten, trotz der Sorge um den Patienten, ihr eigenes Wohlergehen an erste Stelle setzen. Wer nicht auf sich selbst achtet, ist auch nicht in der Lage, für andere zu sorgen.
Einige Empfehlungen:

- Setzen Sie sich realistische Ziele.
- Organisieren Sie Unterstützung und machen nicht alles alleine.
- Nehmen Sie die angebotene Hilfe an.
- Machen Sie es dem Patienten, den Umständen entsprechend, gemütlich.

Wir beraten Sie gerne! Kontaktieren Sie die **Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe**.

- Wenn Sie unsere Hotline anrufen, sollten Sie bedenken, dass unsere Mitarbeiterin möglicherweise gerade bei einem anderen Termin ist.
- Sie ruft auf Ihre Nachricht schnell zurück.
- Sie können sich auch per E-Mail an unser Büro wenden, dann werden wir zeitnah Kontakt zu einem erfahrenen Mitglied herstellen.

Lesen Sie mehr in unserer Broschüre „**Leben mit GBS.**“

Varianten vom GBS

Es gibt noch andere seltene Krankheiten der peripheren Nerven.

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

Sie heißen Varianten vom **GBS**.

Sie entwickeln sich schnell.

Hier einige Beispiele:

Die Akute motorische axonale Neuropathie AMAN

Bei dieser Krankheit sind die Muskeln schwach.

Der Kranke kann sich nicht gut bewegen.

Die Akute motorische sensorische axonale Neuropathie AMSAN

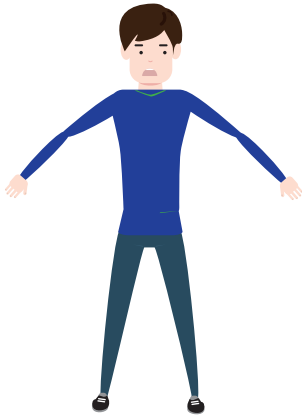
Hier sind die Bewegung und die Empfindung gestört.

Das Miller-Fisher-Syndrom MFS

Die Bewegung von den Augen ist gestört.

Die Reflexe sind schwach.

Der Gang ist schwankend und unsicher.



Manchmal gibt es Probleme beim Wasser-Lassen.

Die Varianten vom GBS können geheilt werden.

Die Behandlung ist wie bei GBS.

Man wird aber nur langsam gesund.

Es können Schäden zurück-bleiben.

Lesen Sie bitte weiter auf **Seite** 75

Mehr Information:

Es gibt Erkrankungen der peripheren Nerven, die dem **GBS** ähnlich sind. Es sind besondere Formen des **GBS**. Sie heißen Varianten vom **GBS**. Sie sind Autoimmunkrankheiten.
Die Symptome erscheinen schnell.

Die Diagnose wird mit einer gründlichen Anamnese und Untersuchungen wie beim **GBS** gestellt.

Als Ursachen und Auslöser der Erkrankungen wird auch angenommen, dass es einen Zusammenhang mit Infektionen gibt. Kinder in China, die an **AMAN** erkrankt waren, waren vorher an Camylobacter Jejuni erkrankt. In anderen Fällen hatten Patienten andere Infektionskrankheiten. Nicht immer können Infektionskrankheiten oder bestimmte Antikörper nachgewiesen werden.

Die Therapie ist vom individuellen Krankheitsverlauf abhängig. Der Arzt kann Immunglobuline oder Plasmapherese verordnen.
Wenn nach der Akutbehandlung noch Behinderungen bestehen, werden Rehabilitations-Maßnahmen durchgeführt.

Die Akute motorische axonale Neuropathie AMAN

Die **AMAN** ist wie das **GBS** eine akute Krankheit. Das periphere Nervensystem wird angegriffen. Bei dieser Form werden die Myelinschicht und der Nervenfortsatz, das Axon, der Nerven beschädigt.

Bei der **AMAN** sind nur die motorischen Nerven betroffen.
Die **AMAN** kann geheilt werden. Die Genesung ist sehr langsam. Es können Einschränkungen zurückbleiben.

Die Akute motorische sensorische axonale Neuropathie AMSAN

Die **AMSAN** ist wie das **GBS** eine akute Krankheit. Das periphere Nervensystem wird angegriffen. Bei dieser Form werden die Myelinschicht und der Nervenfortsatz, das Axon, der Nerven beschädigt.

Bei der **AMSAN** sind die motorischen und die sensorischen Nerven betroffen.

Die **AMSAN** kann geheilt werden. Die Genesung ist sehr langsam. Es können Einschränkungen zurückbleiben.

Das Miller-Fisher-Syndrom MFS

Das **MFS** ist auch eine Variante des **GBS**.
Die Symptome sind hauptsächlich

- Störungen der Augenbewegungen: unter anderem Sehen von Doppelbildern.
- Störungen der Zielbewegungen der Arme und Beine (Ataxie): Die Bewegungen können nicht aufeinander abgestimmt werden; das Gleichgewicht ist gestört.
- Verlust der Reflexe der Muskeln (Areflexie).
- Manchmal kann die Funktion der Harnblase gestört sein (Probleme beim Wasserlassen).

Bei der Rehabilitation stehen das Training der Augenmuskeln und der Zielbewegungen von Armen und Beinen im Vordergrund.

Das **MFS** kann geheilt werden. Es können aber auch Einschränkungen zurückbleiben.

Varianten von der CIDP

Es gibt noch andere seltene Krankheiten der peripheren Nerven.

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

Sie heißen Varianten von der **CIDP**.

Sie entwickeln sich langsam.

Hier einige Beispiele:

Die multifokale motorische Neuropathie MMN

Hände und Unter-Arme sind schwach.

Die Beschwerden beginnen auf einer Seite.

Das Gehen fällt schwer.

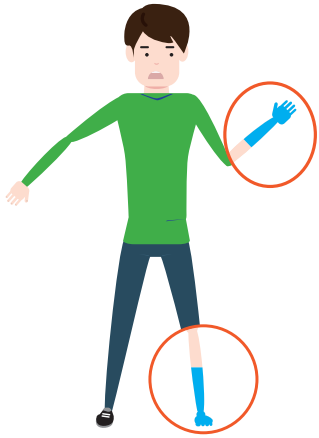
Die multifokale erworbene (englisch: acquired) demyelinisierende sensorische und motorische Neuropathie MADSAM (Lewis- Sumner-Syndrom)

Hände und Unter-Arme sind schwach.

Die Beschwerden beginnen auf einer Seite.

Das Gehen fällt schwer.

Hände, Füße, Arme oder Beine werden taub.



Die Paranodopathie

Hände, Füße, Arme oder Beine zittern

Arme und Beine werden schwach

Oft werden die Krankheitszeichen schnell stärker

Die Paraprotein-ämische demyelinisierende Neuropathie PDN

Füße und Beine sind taub.

Der Kranke hat Schmerzen in den Beinen.

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

Mehr Information:

Es gibt Krankheiten der peripheren Nerven, die der **CIDP** ähnlich sind. Es sind besondere Formen der **CIDP**. Sie heißen Varianten der **CIDP**. Sie sind Autoimmunkrankheiten.

Die Diagnose wird mit einer gründlichen Anamnese und Untersuchungen wie bei der **CIDP** und bei dem **GBS** gestellt.

Die Therapie ist vom individuellen Krankheitsverlauf abhängig. Der Arzt kann Immunglobuline oder Plasmapherese verordnen, bei manchen Formen ist die Behandlung mit Kortison erfolgreich.

Die multifokale motorische Neuropathie MMN

Die **MMN** ist eine Erkrankung der motorischen Nerven. Die Myelinschicht der Nerven wird geschädigt.
Sie verläuft langsam. Sie kann auch stufenweise verlaufen.
Sie ähnelt der **CIDP**. Sie hat aber auch wichtige Unterschiede.

Die **MMN** beginnt meistens an den Händen und Unterarmen. Die Symptome erscheinen nur auf einer Seite. Sie beginnt mit einer Muskelschwäche. Es fällt schwer, einfache Tätigkeiten auszuführen. Später können auch die Beine betroffen sein. Das Gehen fällt schwer. Es kann zu Muskelkrämpfen und Muskelzuckungen kommen. Der Tastsinn und die Empfindungen sind meistens nicht betroffen.

Die Therapie mit Plasmapherese und Kortison wirken bei **MMN** nicht.

Die Besserung der **MMN** hängt vom Beginn der Behandlung ab. Die schnelle Gabe von Immunglobulinen verbessert die Muskelkraft. Die Genesung ist sehr langsam. Es können Einschränkungen zurückbleiben.

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

Die **MADSAM** ist eine seltene Variante der **MMN**.

Es treten asymetrische Lähmungen, Muskelschwäche und Gefühlsstörungen auf. Die Abschwächung des Berührungssinnes und schmerzhafte Missempfindungen können auftreten.

Die Behandlung ist dieselbe wie bei **CIDP**.

Die Paranodale Polyneuropathie

Diese Polyneuropathie zeigt sich durch Tremor. Autoantikörper gegen paranodale Proteine wurden festgestellt. Die Paranodale Region sind die Schnürringe.

Oft hilft die Behandlung mit Rituximab.

Die Paraprotein-ämische demyelinisierende Neuropathie PDN

Die **PDN** ist eine chronische demyelisierende Polyneuropathie. Bei der **PDN** werden bestimmte Antikörper im Blut festgestellt. Sie heißen Paraproteine.

Bei der **PDN** sind hauptsächlich sensorische Nervenfasern betroffen. In Füßen und Beinen spüren die Patienten Taubheitsgefühle, Ameisenlaufen und Schmerzen. Es können auch Gangstörungen auftreten, wenn der Patient die Augen schließt.
Später können auch motorische Nerven betroffen sein.

Der Verlauf der Krankheit ist langsam. Die Behandlung ist wie bei **CIDP**.

Impressum.

Herausgeber:
Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.
Vereinsregister:
Mönchengladbach 18 VR 2145
Steuernummer 1127/663/63958

Die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.
ist nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG von der Körperschaftssteuer befreit.
1. Auflage 2018
Gestaltung:
Moises Gonzalez Marcos
2. überarbeitete Auflage 2022: 2000
Redaktion:
Gabi Faust
Franziska Bienek

Hinweis:
Es wurde große Sorgfalt darauf verwandt, dass alle Angaben dem aktuellen Wissensstand bei Fertigstellung der Broschüre entsprechen. Es kann jedoch keine Garantie für die Fehlerfreiheit der gemachten Angaben übernommen werden.
Texte und Grafiken sind urheberrechtlich geschützt.

Wir danken der Grifols Deutschland GmbH für ihre Unterstützung zur Herstellung dieses Heftes:

GRIFOLS

Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber diesem Unternehmen können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. verantwortlich.

Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.