

GBS-Impuls e.V.

- Wir sind eine Vereinigung von GBS- und CIDP-Betroffenen, Angehörigen und Freunden und haben uns im August dieses Jahres im GBS-Impuls e.V. - Leben mit GBS & CIDP-Selbsthilfegruppe - Landesverband Berlin-Brandenburg zusammen geschlossen.
- Als eigenständiger gemeinnütziger Verein in Gründung und als Selbsthilfegruppe sehen wir uns in der Pflicht, über das **Guillain-Barré-Syndrom (GBS)** und die **chronische inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP)** aufzuklären.
- Wir unterstützen Betroffene und Angehörige mit Rat und Tat bei der Bewältigung der Krankheit sowie bei der Durchsetzung ihrer Rechte und arbeiten mit Ärzten, Therapeuten, Pflegekräften, Kliniken und Reha-Einrichtungen zusammen.
- In unserem Verein finden Betroffene, Angehörige und Interessierte eine Heimat. Sie können sich jederzeit mit Problemen und Fragen um und über diese Erkrankungen an uns wenden. *Und jederzeit ist wörtlich gemeint.*
- Der GBS-Impuls e.V. – Leben mit GBS & CIDP – LV Berlin-Brandenburg ist Mitglied der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. und der SEKIS (Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle) des Schutzverbandes für Impfgeschädigte e.V.
- Wir haben für unser Logo einen **Schmetterling** gewählt.
Warum?
Ganz einfach:
Schmetterlinge sind wunderschön und stehen für Ruhe, Leichtigkeit und Hoffnung - drei Dinge, die jeder Betroffene braucht.
- **Und unser Schmetterling ist ein bisschen flügelahm - wie wir :-)**



Wir sind für Sie da

Anschrift:

Geschäftsstelle des GBS-Impuls e.V.
Schönerlinder Str. 15
12557 Berlin

Ansprechpartner:

Hans-Joachim Hinz (Vorsitzender)

Tel. : 030 65488002 u. 030 65488000

Fax: 030 65488001

E-Mail: info@gbs-impuls.de

Web: www.gbs-impuls.de

Wir sind für Sie da:

montags, mittwochs u. freitags, 9.00 - 12.00 Uhr u.
donnerstags, 9.00 - 18.00 Uhr

Konto für Spenden:

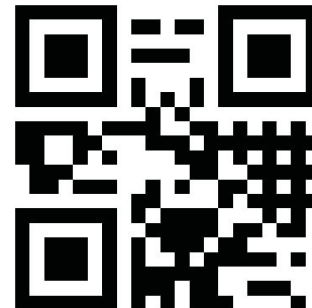
Hans-Joachim Hinz - GBS-Impuls e.V.
Berliner Sparkasse, Konto: 1060732390, BLZ:
10050000, BIC: BELADEBEXX,
IBAN: DE49 1005 0000 1060 7323 90

Fahrverbindung:

S 47, Bus 167, Tram 60, 61, 68

Für die genaue Wegbeschreibung informieren Sie sich bitte im Internet oder Stadtplan.

Die Online-Ausgabe dieses Flyers sowie unsere Mitgliedszeitung "Leben mit GBS und CIDP" finden Sie auf www.gbs-impuls.de.

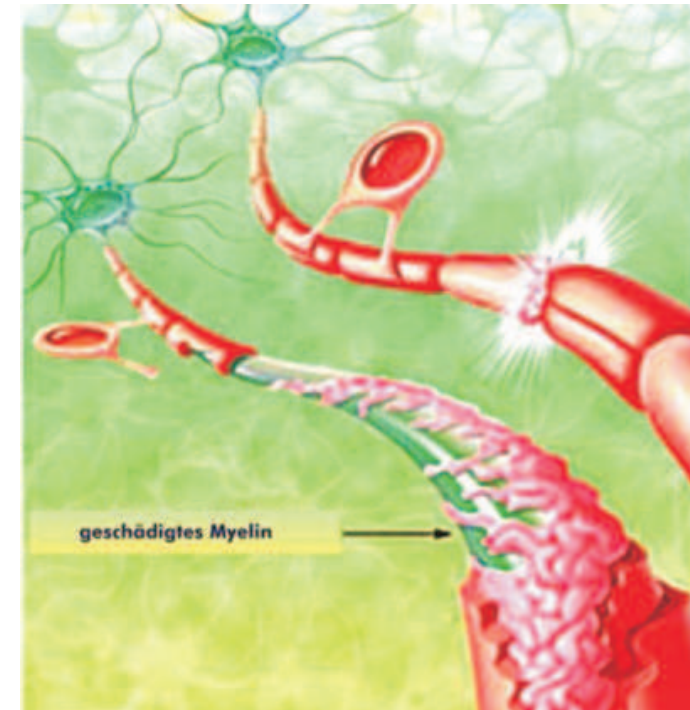


GBS-Impuls e.V.
Leben mit GBS & CIDP

Selbsthilfegruppe * LV Berlin  Brandenburg

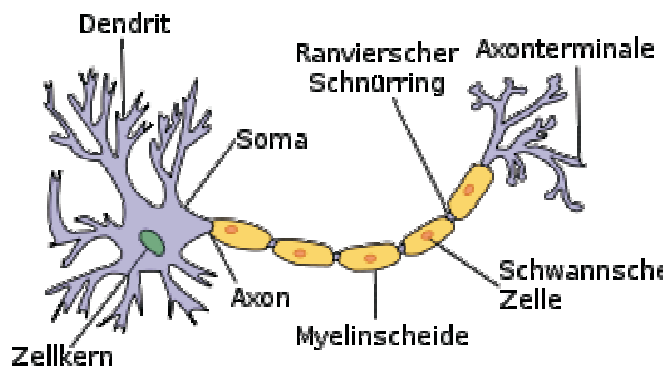


Informationen zu GBS & CIDP



GBS

Das **Guillain-Barré-Syndrom (GBS)** ist eine neurologische Erkrankung, die auf einer Entmarkung von Nervenfasern beruht. Hierbei verlieren die Nervenzellen ihre isolierende Schicht, vergleichbar mit einem Stromkabel, wodurch die Nervenzelle die Funktion zur Informationsweitergabe verliert.



Das **Guillain-Barré-Syndrom** ist benannt nach den französischen Neurologen Georges Guillain und Jean Alexandre Barré, die dieses Nervenleiden zuerst diagnostizierten.

Es handelt sich beim **GBS** um eine progrediente (fortschreitende) Entzündung peripherer Nerven und Nervenwurzeln. Man unterscheidet die akute, subakute und chronische Verlaufsform.

Meist beginnt die Erkrankung 2-4 Wochen nach einem Infekt der oberen Luftwege oder des Magen-Darm-Traktes mit einer allgemeinen Schwäche, gefolgt von Empfindungsstörungen, Nervenschmerzen und Lähmungserscheinungen in Beinen und Armen. Gelegentlich sind auch die Atem- und Gesichtsmuskeln betroffen.

Das unwillkürliche (autonome, vegetative) Nervensystem ist ebenfalls betroffen. Vegetative Symptome sind Schweißsekretionsstörungen, Herzrhythmusstörungen, Blutdruck- und Temperaturschwankungen, Pupillenbewegungsstörungen, zu hohe Blutzuckerwerte und Störungen der Blasen- und Darmentleerung.

Viele Betroffene müssen bereits im frühen Stadium auf der Intensivstation behandelt, z.T. auch an Beatmungsgeräte und Herzschrittmacher angeschlossen werden. Des Weiteren erhalten die Patienten Infusionen mit hochdosierten Immunglobulinen oder aber Plasmapheresen (Plasmaaustausch).

CIDP

Im Anschluss an die Akut-Klinik folgt in der Regel ein Aufenthalt in einer neurologischen Rehabilitationsklinik mit speziell abgestimmtem Rehabilitationsprogramm in Krankengymnastik und Ergotherapie.

Die Erholung dauert Wochen bis Monate. Die neurologischen Ausfälle bilden sich in umgekehrter Reihenfolge zurück.

In ca. 70 % der Fälle heilt das **Guillain-Barré-Syndrom** zwar mit motorischen Schwächen und Reflexdefiziten, aber ohne Behinderung des täglichen Lebens aus. 5-15 % der Betroffenen behalten beeinträchtigende Behinderungen zurück.

Die Ursache des **Guillain-Barré-Syndroms** ist bis heute nicht endgültig geklärt. Viele Fälle treten nach einer Virus- oder bakteriellen Infektion (Erkältung, Grippe, Rachenentzündung, Magen-Darmstörung) auf. Aber auch Insektenstiche sowie Impfungen (Tetanus, Grippe) werden als Auslöser vermutet. (Quelle: <http://www.dr-gumpert.de/html/guillain-barre-syndrom.html>)

Formen des GBS:

- AIDP** - akute inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (häufigste Form des **GBS** in Europa.)
- AMAN** - akute motorische axonale Polyneuropathie
- AMDAN** - akute motorische und sensorische axonale Polyneuropathie
- Weitere Varianten** - Miller Fisher Syndrom, akute Pandysautonomie, rein sensibles Guillain-Barré-Syndrom

Die **Chronische Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP)** ist eine Autoimmunerkrankung, bei der die Myelinschicht, die die Nervenfortsätze umhüllt, geschädigt wird. Das Immunsystem, das normalerweise den Körper schützt, sieht Komponenten der Myelinschicht als Fremdstoff an und schaltet auf Abwehr. Noch ist unklar, was diesen Vorgang auslöst.

Im Gegensatz zum **GBS** geht einer **CIDP** nur sehr selten eine Infektion voraus. Da sich diese Erkrankung schleichend entwickelt, ist auch die Diagnose schwierig.

Zunächst bemerken die Betroffenen eine allmählich zunehmende Schwäche in den Beinen und/oder Armen. Diese Schwächezustände entwickeln sich über einen Zeitraum von zwei Monaten oder länger. In manchen Fällen kann es auch über Jahre gehen. Hierin unterscheidet sich die **CIDP** diagnostisch vom **Guillain-Barré-Syndrom (GBS)**.

Was ist das?

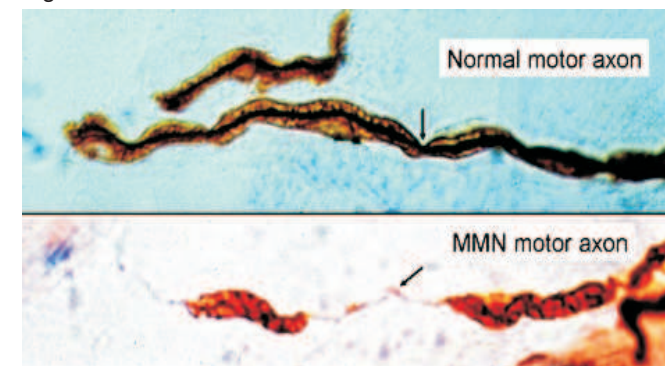
Neben diesen Symptomen kann es auch zu Lähmungen, Reflexabschwächung oder -verlust kommen, häufig gepaart mit Müdigkeit, Kribbeln, Brennen oder Kompressionsgefühlen an den Extremitäten, eingeschränkter Feinmotorik und Gehstörungen, Schwierigkeiten beim Treppensteigen und Aufstehen von Sitzgelegenheiten etc.

Die **chronische inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie** kann jeden treffen und stellt einen massiven Eingriff in das Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen dar. Männer sind doppelt so oft betroffen wie Frauen. Von 100000 Personen erkranken im Durchschnitt 1-2. Häufungen gibt es im 5. und 6. Lebensjahrzehnt.

CIDP ist behandelbar, jedoch von Patient zu Patient sehr unterschiedlich. Da **CIDP** einen fortlaufenden (progredienten), wenn auch zuweilen aussetzenden Verlauf zeigt, ist meist eine länger dauernde medikamentöse Therapie erforderlich. Abhängig vom Einzelfall und Typ der **CIDP** erfolgt die Behandlung mit Immunglobulinen, Plasmapherese (Plasmaaustausch), Kortison und/oder Immunsuppressiva. (Quelle: wikipedia, http://de.wikipedia.org/wiki/Chronisch_inflammatorische_demyelinisierende_Polyneuropathie)

Varianten der CIDP:

Die sensorische CIDP, multifokale erworbene demyelinisierende sensorische und motorische Neuropathie (MADSAM), auch Lewis-Sumner-Syndrom; die CIDP mit zusätzlicher monoklonaler IgM-Gammopathie und Nachweis von Antikörpern gegen Myelin-Glykoprotein (**MAG-AK**); CIDP mit MGUS (monoklonale Gammopathie unbestimmter Signifikanz sowie axonale Varianten.



(Quelle: www.baur-institut.de/krankheitsbilder/cidp/)