



**Guillain-Barré Syndrom und
Chronisch Inflammatorische
Demyelinisierende Polyneuropathie**

*Im Dienst von Patienten mit GBS, CIDP und
verwandten Krankheiten durch Unterstützung,
Information und Forschung*

Guillain-Barré Syndrom

.

Akute Inflammatorische Polyneuropathie

Zwecks weiterer Informationen wenden Sie sich bitte an die

GBS/CIDP Internationale Stiftung wie folgt:

The Holly Building

104^{1/2} Forrest Avenue

Narberth, PA 19072 USA

Tel. : +1 610 667 0131 Fax: +1 610 667 7036

www.gbsfi.com; e-mail : info@gbsfi.com

GBS/CIDP Internationale Stiftung

Im Dienst von Patienten mit GBS, CIDP und verwandten Krankheiten mittels Unterstützung,

Informationen und Forschung

Guillain-Barré Syndrom . Chronisch Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie

Internationales Büro

The Holly Building

104^{1/2} Forrest Avenue

Narberth, PA 19072

USA

Ehrenvorstand

Rachel Chagall*
Andy Griffith*

Marjorie H. Downey*
Joseph Heller*#

Kuratorium

William T. Gaffney
Ronald B. Kremnitzer*
Marlyn B. Tedesco

Barbara Hoffman*
Wayne D. Mitchell*
C. Walter Nichols, III*

Exekutivdirektoren / Gesellschaftsdirektoren

Estelle L. Benson / Barbara Katzman

Vorstandsmitglieder

Sara Voorhees Pessel*, Präsidentin
Dr. med. Dr. Joel S. Steinberg*, Vizepräsident
Sue D. Baier*, Sekretärin
Henry Friedman*, Schatzmeister

Aufsichtsrat

Sue D. Baier*	Robert Benson*
Patricia Bryant*	Patricia H. Blomkwist-Markens*
Henry Friedman*	Thelma Gifford*
Jerry R. Jones	Susan Keast*
Kim Koehlinger*	Harriette Lion
Ralph G. Neas*	Glennys Sanders*
Sara Voorhees Pessel*	Laura E. Stegossi
Dr John F. Schilke*	Dr Joel S. Steinberg*

Medizinischer Beraterausschuss

Dr. med. Barry G. W. Arnason
Dr. med. Arthur K. Asbury
Dr. med. Richard J. Barohn
Dr. med. Mark J. Brown
Dr. med. Kopel Burk*
Dr. med. David Cornblath
Dr. med. Jonathan Goldstein
Dr. med. Kenneth C. Gorson
Dr. med. Michael G. Graves
Dr. med. John W. Griffin
Dr. med. Angelika F. Hahn
Dr. med. Hans-Peter Hartung
Dr. med. Thomas L. Hedge Jr. *
Professor R.A.C. Hughes
Dr. med. Jonathan S. Katz
Dr. med. Carol Lee Koski
Dr. med. Richard A. Lewis
Dr. med. Robert Lisak
Dr. med. Robert G. Miller
Dr. med. Gareth J. Parry
Dr. med. Allan H. Ropper
Dr. med. John T. Sladky
Dr. med. Dr. Joel S. Steinberg*
Dr. med. Pieter A. van Doorn
Professor Dr. Hugh J. Wilson

* Ehemalige GBS oder CIDP Patienten

Verstorben

WAS IST GUILLAIN-BARRÉ SYNDROM (GBS)?

Guillain-Barré Syndrom, auch unter den Namen Akute Idiopathische Polyneuritis und Aufsteigende Landry Lähmung bekannt, ist eine Entzündungskrankheit der Peripherenerven, d.h. der Nerven, die außerhalb des Gehirns und des Rückenmarks liegen. Die Krankheit ist durch das rasche Einsetzen von Schwäche und oft auch die Lähmung von Beinen, Armen, Atmungsmuskulatur und Gesicht gekennzeichnet. Des Weiteren wird die auftretende Schwäche oftmals von abnormen Sinneswahrnehmungen begleitet.

In vielen Fällen ist es notwendig, die Patienten während des Frühstadiums ihrer Erkrankung in einer Intensivstation zu betreuen, besonders in Fällen, wo künstliche mechanische Beatmung erforderlich ist. Obwohl sich Patienten mehrheitlich erholen, kann dieser Vorgang Monate dauern, und in einigen Fällen zu verschiedenartigen Langzeitbehinderungen führen. Weniger als 5% aller Patienten sterben an GBS. Die Krankheit kann in jedem Alter, Geschlecht sowie ethnischen Hintergrund auftreten.

WIE WIRD GBS DIAGNOSTIZIERT?

Sehr häufig genügen die Symptome des Patienten und die ärztliche Untersuchung für die Diagnose. Das rasche Auftreten von (ansteigenden) Schwächezuständen, oftmals in Begleitung abnormer Sinneswahrnehmungen, die beide Körperhälften gleichermaßen betreffen, ist ebenfalls Teil des üblichen Krankheitsbildes. Normalerweise tritt auch der Verlust von Reflexen, wie beispielsweise des Knie-reflexes, ein. Zur Bestätigung der Diagnose können eine Lumbalpunktion zwecks Feststellung des Vorhandenseins von erhöhtem Flüssigeiweiß sowie Elektrotests von Nerven- und Muskelfunktionen vorgenommen werden.

WIE BEHANDELT MAN GBS?

Da der Krankheitsverlauf im Frühstadium schwer einzuschätzen ist, werden neu diagnostizierten Patienten

zumeist im Krankenhaus aufgenommen und ihre Atmungs- und anderen Körperfunktionen auf der Intensivstation beobachtet.

Die Behandlung der gelähmten Patienten umfasst, abgesehen von allgemeinen unterstützenden Maßnahmen, spezifische Methoden zur Beschleunigung der Wiederherstellung. Dies gilt besonders für Patienten mit schwerwiegenden Problemen, wie beispielsweise Gehunfähigkeit. Plasmaaustausch (ein Blutreinigungsvorgang) sowie hohe Dosen von intravenösen Immunglobulinen tragen häufig zur Verkürzung des Krankheitsverlaufs von GBS bei.

Vielen Patienten eignen sich nach ihrem anfänglichen Krankenhausaufenthalt und nachdem sie sich medizinisch stabilisiert haben, für Rehabilitationsprogramme, die ihnen bei der Wiedergewinnung der Muskelkraft im Zuge des wiederhergestellten Nervennachschubs helfen.

WAS VERURSACHT GBS?

Die Ursache von GBS ist unbekannt. Etwa 50% der Fälle treten unmittelbar nach einer Viren- bzw. einer Bakterieninfektion, wie beispielsweise einer Halsentzündung oder Diarrhöe, auf. Zahlreiche Fälle traten bei Personen auf, die 1976 gegen Schweinegrippe geimpft wurden. Gegenwärtige Theorien vermuten einen Autoimmunmechanismus, in dem das aus Antikörpern und weißen Blutkörperchen bestehende Verteidigungssystem des Patienten dazu veranlasst wird, die isolierende Schutzschicht der Nerven zu beschädigen, was zu Schwächezuständen und abnormen Sinneswahrnehmungen führt.

DIE GBS/CIDP INTERNATIONALE STIFTUNG

Die Organisation wurde 1980 von Robert und Estelle Benson gegründet, um anderen Menschen bei der Bewältigung dieser furchtbaren und potenziell katastrophalen Krankheit, von der eine Erholung ungewiss

ist, zu helfen. Die Stiftung hat über 160 Ortsgruppen in den Vereinigten Staaten, Kanada, Europa, Australien, Südafrika und Neuseeland. Ziel der Stiftung ist, Ihnen, den GBS Patienten, und Ihren Familien beizustehen. Die Stiftung ist stolz darauf, dass sich in ihrem medizinischen Beraterausschuss einige der weltweit führenden Experten für diese Krankheiten befinden, sowie Ärzte, die selbst von der Krankheit betroffen wurden.

BRAUCHEN SIE HILFE?

Falls Sie GBS haben, oder jemanden kennen, der daran leidet, und falls Sie Hilfe oder Informationen wünschen, wenden Sie sich bitte an die Stiftung. Falls Sie darüber hinaus daran interessiert sind, eine Selbsthilfegruppe zu starten bzw. lokale Ärzte suchen, die mit GBS vertraut sind, kontaktieren Sie uns bitte. Falls Sie berufsmedizinisch tätig sind, kann Ihnen die Stiftung Literatur und auch emotionale Unterstützung für ihre Patienten anbieten. Wir sind für Sie da.

Erhältliche Dienstleistungen

- Patientenbesuche durch Personen, die sich von der Krankheit erholt haben
- Eine umfassende Informationsbroschüre „GBS, ein Überblick für Laien“
- Plakate mit Angabe von Dienstleistungen
- Unterstützung von Patienten durch Ortsgruppen
- Weltweite Liste von Ortsgruppen
- Namen von Ärzten mit Erfahrung betreffend GBS
- Rundschreiben
- Forschungsfinanzierung
- Internationale Ausbildungssymposien für die medizinische Gemeinschaft und die allgemeine Öffentlichkeit
- CIDP-Informationsblatt
- Besuch bei unserer Webseite

Zwecks weiterer Informationen, schreiben Sie bitte an

GBS/CIDP Foundation International. The Holly Building. 104 ½ Forrest Avenue. Narberth, PA 19072 USA

Tel.: +1 610 667 0131 Fax +1 610 667 7036. www.gbsfi.com; email: info@gbsfi.com

Ihre Spende, die von der Steuer abziehbar ist, und die uns hilft, Anderen zu helfen, wird dankbar entgegengenommen. Gemeinnützige Organisation 501(c) (3).