



GBS-MAGAZIN

Ein Organ des Bundesverbandes Deutsche Guillain-Barre-Syndrom Vereinigung e.V.
und der Deutschen Guillain-Barre-Syndrom Stiftung



Deutsche GBS Stiftung

www.gbs-shg.de | Einzelpreis 4,00€

Themen dieser Ausgabe:

- 25 Jahre Bundesverband Deutsche GBS-Vereinigung e.V. Festveranstaltung und Mitgliederversammlung
- Ein Erfahrungsbericht von Sibylle Milde-Voelker
- Der Treppenboy, ein Hilfsmittel für leichteres Treppe steigen

Liebe Mitglieder, sehr geehrte Leserinnen und Leser!

Liebe Verbandsmitglieder,
meine Damen und Herren Mediziner,
liebe Leserinnen und liebe Leser,



Peter Schmeißer
Vorstandsvorsitzender

ich hoffe, Sie alle haben den Sommer und das zeitweise sehr wechselhafte Wetter gut überstanden und Sie hatten einen schönen Urlaub. Richtig beklagen konnten wir uns eigentlich nicht, auf alle Fälle brauchten wir im Garten nicht so viel zu gießen.

Unsere Beratungsleistungen für GBS-Erkrankte und deren Angehörige haben 2017 erheblich zugenommen. Es zeigt sich immer mehr, dass Angehörige mit einer solchen plötzlich auftretenden Situation sehr oft überfordert sind. Aus diesen Gesprächen konnten wir auch einige neue Mitglieder gewinnen.

Am 13. und 14. September fanden in Gera das 2. Thüringer GBS-Symposium, die Festveranstaltung zum 25-jährigen Bestehen des Bundesverbandes Deutsche GBS-Vereinigung und unsere Mitgliederversammlung statt. Die Einladungen zu diesen Veranstaltungen waren im letzten Magazin enthalten. Viele Mediziner, Betroffene und Therapeuten ließen sich die gegebenen Chancen entgehen, um neue Informationen zu GBS und CIDP aus fachlich versierter Quelle zu erhalten. Lesen Sie dazu mehr im Innenteil.

Gemäß Beschluss der Mitgliederversammlung möchte ich nochmals um Ihre Mitarbeit an der Gestaltung unseres Magazins bitten, auf die wir dringend angewiesen sind.

Aus gegebenen Anlass möchte ich nochmals auf folgendes Hinweisen:

Teilen Sie uns bitte Ihre neue Adresse mit, wenn Sie verzogen sind, da wir sonst das Magazin immer weiter an die alte Adresse schicken. Des Weiteren möchten wir Sie bitten, Ihren Jahresbeitrag fristgemäß und unaufgefordert zu überweisen. **Danke!**

Ich wünsche allen Lesern unseres Magazins einen schönen und erholsamen Herbst, bleiben Sie schön gesund und unseren Betroffenen weiterhin alles Gute und gute Besserung.

Ihr Peter Schmeißer

Oktober 2017

Impressum

Herausgeber

Bundesverband Deutsche Guillain-Barré-Syndrom-Vereinigung e.V.
De-Smit-Straße 8
07545 Gera
Telefon Geschäftsführung: (03 65) 55 20 1990
Telefon Vorstandsvorsitzender: (03 65) 55 20 1991
Fax: (03 65) 55 20 1995
im Internet: www.gbs-shg.de
E-Mail: kontakt@gbs-shg.de

Redaktion

Der Vorstand

Gestaltung

Grafischer Betrieb Sell
Elsterstraße 8 –10
07586 Caaschwitz
Telefon Sekretariat: (03 66 05) 34 00
Fax: (03 66 05) 34 01 13
im Internet: www.sell-grafik.de
E-Mail: infosell@sell-grafik.de

Auflage: 2.000 Stück

Das GBS-Magazin erscheint vierteljährlich.

Das Jahresabonnement kostet 25,- Euro

Postzustellung frei Haus

Bankverbindungen

Bundesverbandes Deutsche Guillain-Barre-Syndrom Vereinigung e.V.
Volksbank Chemnitz
Konto-Nr: 321 023 967, BLZ 870 962 14
IBAN: DE63 8709 6214 0321 0239 67
BIC: GENODEF1CH1

Deutschen Guillain-Barre-Syndrom Stiftung
Sparkasse Gera-Greiz
Konto-Nr: 14 332 620, BLZ 830 500 00
IBAN: DE05 8305 0000 0014 3326 20
BIC: HELADEF1GER

Bundesverband Deutsche Guillain-Barré-Syndrom-Vereinigung e.V.

Vorstandsvorsitzender: Herr Dipl. Ing. oec. Peter Schmeißer
2. Vorsitzende: Frau Ulrike Sell
Geschäftsführender Vorstand: Frau Andrea Funk
Schatzmeister: Herr Jens Kriester
Beratende Fachtherapeutin: Frau Carolin Adler
Kassenprüfer: Frau Andrea Stenzel
Frau Jacqueline Witte

Wissenschaftlicher Beirat

Dr. med. Harald Bennefeld, D-33014 Bad Driburg
Dr. med. Christoph Bucka, D-34537 Bad Wildungen
Dr. med. Anna Gorsler, D-14547 Beelitz-Heilstätten
Prof. Dr. med. Ralf Gold, D-44791 Bochum
Prof. Dr. med. Hans-Peter Hartung, D-40225 Düsseldorf
Dr. med. Michael Kutzner, D-23795 Bad Segeberg
Dr. med. Eckart Peterson, D-75323 Bad Wildbad
Prof. Dr. med. Markus Pohl, D-01896 Pulsnitz
Prof. Dr. Dr. med. Paul Walter Schönte, D-32545 Bad Oeynhausen
Dr. med. Roger Schubert, D-07548 Gera
Prof. Dr. med. Hayrettin Tumani, D-89081 Ulm
Prof. Dr. med. Otto W. Witte, D-07747 Jena

Internes

Editorial	2
Impressum	3
Spenden	18
Klinikliste	19
Anmeldung / Zustimmungserklärung	23

Aktuelles

Festveranstaltung – 25 Jahre Bundesverband Deutsche GBS Vereinigung e.V.	4
Festrede zur Festveranstaltung – 25 Jahre Bundesverband	5
Mitgliederversammlung des Bundesverbandes Deutsche GBS Vereinigung e.V.	7
Rechenschaftsbericht zur Mitgliederversammlung	8
Grußwort zum 2. GBS-Symposium	10
Seltene Krankheit bekannter machen	11
Der Treppenboy, ein Hilfsmittel für leichteres Treppe steigen	11

Erfahrungsbericht

Von Sibylle Milde-Voelker	12
---------------------------	----

Fit durch die Jahreszeit

Depressionen	16
Buchvorstellung	16
Rezept – Eierlikörkuchen mit Kirschen	17

Besuchen Sie uns auch im Internet:

www.gbs-shg.de



Festveranstaltung 25 Jahre Bundesverband Deutsche Guillain-Barré-Syndrom-Vereinigung e.V.

Am Mittwochabend, dem 13. September 2017 fand im pentahotel Gera die Festveranstaltung zum 25jährigem Bestehen des Bundesverbandes Deutsche GBS-Vereinigung e.V. statt. Zu den Gästen zählten Mitglieder des Verbandes, Neurologen des wissenschaftlichen Beirates und weitere Gäste. In seiner Festrede ging der Vorstandsvorsitzende des Bundesverbandes Peter Schmeißer auf die Entwicklung des Verbandes ein und zeigte die großen Veränderungen in den vergangenen Jahren auf. Veränderungen, die sich sowohl bei der Erkennung und Behand-

lung dieser Krankheit, als auch bei der sozialen Versorgung durch die Krankenkassen vollzogen haben. Mit dieser Entwicklung hat sich auch der Bundesverband gewandelt, um als Selbsthilfegruppe den Anforderungen der Betroffenen und deren Angehörigen gerecht zu werden. Mit einem festlichen Menü klang der Abend dann aus. Im Rahmen der Festveranstaltung erhielt die Deutsche GBS-Stiftung vom AZURIT Seniorenzentrum Erfurt eine Spende in Höhe von 162,00 EURO aus den Händen von Herrn Weikert. Danke!



Festrede zur Festveranstaltung – 25 Jahre Bundesverband

Liebe Mitglieder des Bundesverbandes,
 werte Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats,
 werte Gäste,
 werte Vertreter des Azurit Seniorenheim Erfurt,

im Namen des Bundesverbandes Deutsche GBS-Vereinigung e.V. und in meinem eigenen Namen möchte ich Sie zu unserer heutigen Festveranstaltung anlässlich des 25 jährigen Bestehens unseres Verbandes recht herzlich begrüßen.

Im Oktober 1988 erkrankte Karl-Heinz Bartel sehr schwer am Guillain-Barré-Syndrom. Er erlebte während seiner ärztlichen Behandlungen und Krankenhausaufenthalte viele Fehlbeurteilungen, so die Behandlung mit Cronassial, welches bei neurologischen Erkrankungen injiziert wurde. All diese Probleme und die noch geringe Kenntnis über GBS führten zu vielen Komplikationen und zu einer der schwersten Formen, die in der Akutphase auch noch ins Koma führte.

Nachdem er das Schlimmste und die Rehaklinik überstanden hatte, wurde er 1989 im Juli mit Rollstuhl nach Hause entlassen. Danach stellte sich heraus, dass dieses Präparat durchaus nicht unbedenklich bei neurologischen Erkrankungen sei. Dies veranlasste ihn auf Schadenersatz zu klagen und er bekam Recht. Er wollte die Allgemeinheit, andere GBS-Erkrankte und die Öffentlichkeit darüber informieren und warnen. Aus dieser Situation erwuchs die Idee und was lag da näher, als eine Selbsthilfegruppe zu gründen und ein Magazin herauszugeben, um die damals noch fast unbekannt GBS-Krankheit bekannter zu machen. So wurde dann am 21.12.1991 die GBS-Selbsthilfegruppe in Sinsheim gegründet und 1992 in das Vereinsregister eingetragen. Der Vorstand bestand zur Gründung aus 6 Personen: Herrn K.-H. Bartel, Herrn Unger, Herrn Göschel, Herrn Köhler, Herrn Kautz und Frau Bartel. Einige Zeit später wurde dann auch das erste Magazin unter Federführung seines Sohnes heraus gebracht. Wie nicht anders zu erwarten, gestaltete sich der Anfang sehr schwierig, da auch jegliche finanziellen Mittel fehlten, so dass der Beginn von Familie Bartel teils privat finanziert wurde. Da zu dieser Zeit ein großes öffentliches Interesse bestand, GBS war noch sehr unbekannt, wurde in der Folgezeit versucht die Selbsthilfegruppe und das Magazin mit Spenden, finanziellen Hilfen von den Krankenkassen, teilweise mit Krediten von Banken und weiter mit privaten Mitteln der Familie Bartel zu finanzieren. Auf Grund dieser Situation, wuchs in der Folgezeit

das Interesse an der Selbsthilfegruppe sehr stark und damit auch die Mitgliederzahlen. Herr Bartel stellte Kontakte zu den verschiedenen Krankenhäusern und Rehakliniken her. Daraus resultierte eine intensive Zusammenarbeit, so dass von der Gruppe auch Empfehlungen für Klinikaufenthalte gegeben wurden. Damit entstand auch die Klinikliste in unserem Magazin.

Im Mai 2004 wurde der wissenschaftliche Beirat gegründet. Er bestand aus folgenden Neurologen: Herrn Dr. Peterson, Dr. Bucka, Dr. Kutzner und Prof. Dr. Przuntek. Damit erhielt die Selbsthilfegruppe die notwendige fachliche Unterstützung, die zur Beurteilung von bestimmten medizinischen Situationen notwendig ist.

Die finanzielle Situation verbesserte sich in den Jahren 2004 und 2005 durch eine großzügige Spende Hopp-Stiftung, die das Arbeiten in der Gruppe enorm erleichterte. Leider erwuchs daraus auch Missgunst und Neid, was zu verbalen und bis zu gerichtlichen Auseinandersetzungen führte so dass einige Mitglieder aus der Gruppe ausschieden, woraus dann die GBS-Initiative entstand.

Aus der Selbsthilfegruppe wurde Mitte 2000 der Bundesverband Deutsche GBS-Vereinigung e.V. gegründet. Gleichfalls wurde der wissenschaftliche Beirat auf 13 Mediziner erweitert.

2006 erkrankte ich selbst an GBS und wurde 2007 Mitglied im Bundesverband. Als ich 2008 nochmals zu einer Reha im Olgabad war, wurde ich von dem damaligen Chefarzt Dr. Fischer angesprochen, ob ich eventuell bei einer Wahl den Vorsitz in dem Bundesverband übernehmen würde. Ich zitiere aus einer Zuarbeit zu meinen Ausführungen von Herrn Hans Albert Zimmer: „Der jetzige 1. Vorsitzende Peter Schmeißer und Mitglied Hans-Albert Zimmer ließen sich in der Folge, zusammen mit Herrn Bartel, in einem bis zu Neuwahlen agierenden Interimsvorstand berufen, der das schlingende Schiff bis zu den offiziellen Vorstandswahlen über Wasser hielt und so vor dem Untergang bewahrte.“

Nach mehreren Besuchen in Sinsheim war klar, dass Herr Bartel aus Alters- und Gesundheitsgründen sein Amt als Vorsitzender niederlegt und der vorhandene Restvorstand ebenfalls zurücktritt.

Im September 2009 wurde ich mit einem kompletten neu-

en Vorstand aus Gera auf der Mitgliederversammlung in Sinsheim gewählt. Zwischen den Jahren 2009/2010 zog dann das gesamte Büro nach Gera um. Dank einer großzügigen Spende eines Büromöbelherstellers in dem meine Frau arbeitete, wurde unser Büro komplett mit neuen Büromöbeln ausgestattet.

Trotz intensiver Beratung und Erfahrungsaustausch in der Folgezeit, wir waren des Öfteren in Sinsheim und Frau Funk sogar eine gesamte Woche, erfuhren wir erst mit BWA 2009 von der finanziellen Misere des Verbandes. Das Jahr 2009 wurde mit einem Minus von 32,0 T€ abgeschlossen. Dies war umso prekärer, da auch 2008 schon mit einem größeren Minus abgeschlossen wurde. Damit hatten wir nicht nur die große Aufgabe, uns in die Thematik der Verbandsarbeit einzuarbeiten, sondern auch noch die Tatsache zu bewältigen, den Verband vor der Insolvenz zu retten. Vor diesem Hintergrund mussten sofort Sparmaßnahmen eingeleitet werden. Damit waren alle Aktivitäten in der Folgezeit sehr stark von betriebswirtschaftlichen Aspekten geprägt.

Ich zitiere nochmals Albert Zimmer: „Dank des Einsatzes des jetzigen 1. Vorsitzenden und seiner Vorstandsmannschaft ist es gelungen, den Dampfer wieder flott zu machen und auf Touren zu bringen.“

Heute kann ich sagen der Bundesverband ist konsolidiert und steht auf gesunden finanziellen Füßen. 2013 gründeten wir die Deutsche GBS-Stiftung. 2016/2017 konnten endlich notwendige Investitionen getätigt werden. Es wurde das Computersystem ausgetauscht und neue Hardware und Software gekauft. Damit wurde auch die Homepage des Bundesverbandes umgestaltet und modernisiert. Gleichzeitig wurde die Homepage für die GBS-Stiftung erstellt. Über beide erreichen uns viele Anfragen. Auch haben wir uns einen eigenen Messestand zugelegt. Damit waren wir dieses Jahr das erste Mal auf der Messe „therapie“ in Leipzig als Gemeinschaftsstand Verband und Stiftung. Der Stand sieht richtig gut aus. Etwas Marketing gehört eben auch dazu!

Dieses Jahr organisierten wir mit der Stiftung und dem SRH Wald-Klinikum das 2. Thüringer GBS-Symposium und haben damit zum weiteren Verständnis und der Publizierung von GBS beigetragen. Wir haben heute einen wissenschaftlichen Beirat mit dem wir eng zusammenarbeiten und der uns bei auftretenden medizinischen Fragen und

bei der Organisation von öffentlichen Foren mit der wissenschaftlichen Beratung tatkräftig unterstützt.

Vielen Dank den Mitgliedern des Beirats: Frau Dr. Gorsler, die Herren Prof. Gold, Prof. Hartung, Prof. Pohl, Prof. Witte, Prof. Schönle, Prof. Tumani, Dr. Bennefeld, Dr. Bucka, Dr. Kutzner, Dr. Peterson, und Dr. Schubert.

Der jetzige Vorstand, der seit seiner Wahl 2009 die Geschäfte führt ist ein Beleg für eine gute und kontinuierliche Arbeit. Wir sind 5 Vorstandsmitgliedern: Frau Funk als Geschäftsführerin unsere gute Seele im Büro, Frau Sell als 2. Vorsitzende, Herr Kriester als Schatzmeister, Frau Koch, die sich bereit erklärt hat, als beratende Therapeutin nachzurücken und meine Wenigkeit als Vorstandsvorsitzender.

Was tun wir heute?

- Wir beraten und helfen unseren Mitglieder umfassend.
- Wir beantworten Erstanfragen von Nichtmitgliedern, dann aber stets mit dem Hinweis auf eine Mitgliedschaft.
- Wir führen eine umfassende Telefonberatung.
- Wir haben das Magazin komplett umgestaltet, auch unter dem Aspekt nicht nur über GBS zu reden.
- Wir leisten Öffentlichkeitsarbeit durch den Besuch von Messen.
- Wir tragen mit Veranstaltungen und Symposien zur Popularisierung und zum Verständnis dieser Krankheit bei.
- Wir beraten bei der Suche nach geeigneten Reha-Kliniken und geben Hinweise zur ambulanten Pflege.
- Wir besuchen Betroffene.

Ich denke, wir haben mit beiden, dem Bundesverband und der Stiftung eine gute Lösung gefunden, was sich letztendlich auch in den vielen Anfragen von Betroffenen oder deren Angehörigen widerspiegelt.

Ich danke für Ihre Aufmerksamkeit

Mitgliederversammlung des Bundesverbandes deutsche GBS-Vereinigung e.V.

Im Rahmen unserer Festveranstaltung anlässlich des 25-jährigen Bestehens des Bundesverbandes deutsche GBS-Vereinigung e.V. hielten wir am 14.09.2017 routinemäßig die jährliche Mitgliederversammlung ab. Die Einladungen mit der Tagesordnung waren im Magazin fristgerecht abgedruckt. Mit dem Rechenschaftsbericht durch den Vorsitzenden erhielten wir einstimmig die Entlastung durch die Anwesenden. Ein besonderer Dank erging an die Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates, der immer mit einer sachlichen Betrachtungsweise an unserer Seite steht. Aber auch all die besonderen Aktivitäten unserer Mitglieder wurden hervorgehoben, wobei wir uns natürlich eine wesentlich breitere Beteiligung erwünschen würden!

Insgesamt konnten wir mit 15 Mitgliedern unsere Beschlüsse fassen. Davon stimmten 3 Mitglieder mit Stimmrechtsübertragungen.

Nach dem Bericht der Kassenprüfer, der ebenso ohne Gegenstimmen angenommen wurde, wie die anschließende Bestätigung der neuen Kassenprüfer, wurde rege in die Diskussion eingetreten.

Die Kassenprüfung wird weiterhin von unserer langjährigen Helferin Frau Andrea Stenzel und Frau Alexandra Singer, die neu berufen wurde, ausgeführt.

Für die ausgeschiedene Fachtherapeutin Frau Adler wurde Frau Jacqueline Koch als Physiotherapeutin in den Vorstand

berufen.

Außerdem kommt im neuen Jahr unter der Sparte Aktuelles mehr Wissenswertes aus dem Bereich der Sozialmedizin, da wir mit dem Symposium neue Kontakte zum SRH Wald-Klinikum knüpfen konnten.

Die einzelnen Beschlüsse dazu wurden mit breiter Zustimmung durch die Anwesenden getragen.

Zur Abendveranstaltung anlässlich der Festveranstaltung zu unserem 25. Jubiläum hatten wir im Magazin alle Mitglieder geladen. Gefolgt waren unserer Einladung insgesamt 20 Personen. Allen Teilnehmern sprechen wir hiermit unser Dankeschön aus.

Es ist der Verdienst der Mitglieder unseres Verbandes, dass wir die Arbeit so erledigen können – dafür gebührt allen Mitgliedern unser Dank! Nur durch die tatkräftige Unterstützung unserer Mitglieder ist das 25-jährige Bestehen unseres Bundesverbandes überhaupt ermöglicht worden. Es war uns Grund genug, zu einem gemütlichen Abendessen in geselliger Runde einzuladen. Alle hatten die Möglichkeit sich mit den Mitgliedern des Vorstandes und untereinander rege zu unterhalten. Diese Möglichkeiten wurden in vollem Umfang ausgeschöpft und am Ende der Veranstaltung konnten Alle mit neuen, positiven, gestärkten Erkenntnissen nach Hause bzw. auf das Hotelzimmer gehen. Ein insgesamt gelungener Abend würden wir zusammenfassen.





Rechenschaftsbericht zur Mitgliederversammlung

Liebe Mitglieder unseres Bundesverbandes, wertige Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats, im Namen des Vorstandes des Bundesverbandes Deutsche GBS-Vereinigung möchte ich Sie recht herzlich zu unserer heutigen Mitgliederversammlung 2017 in Gera recht herzlich begrüßen. Die Einladung zur MV erfolgte rechtzeitig im Magazin Ausgabe 24 vom Juni 2017 gem. Satzung und damit ist die heutige MV beschlussfähig. Die Tagesordnung liegt allen vor, es gibt keine Änderungsvorschläge.

Zunächst möchte ich feststellen, dass auch in dem vergangenen Jahr keine besonderen Ereignisse unserem Verband bewegt haben. Die Schwerpunktarbeit besteht nach wie vor in einer umfassenden Beratung über GBS-Erkrankung und deren Heilungschancen.

Dabei unterscheiden wir zwischen der Beratung unserer Mitglieder, wobei es sehr oft um Fragen neuer Heilmethoden und -verfahren bzw. neue Erkenntnisse über GBS geht. Der andere Teil sind meist Beratungen von Angehörigen die in der Familie eine Neuerkrankung haben und damit absolut überfordert sind. Hier wird sehr oft der Zustand geschildert und die Frage gestellt wie lang dauert so etwas und bleiben die Symptome länger oder geht dies wieder weg. Bei uns entsteht dann oftmals der Eindruck, dass die

Angehörigen den Aussagen der Ärzte nicht recht glauben wollen, dass die Krankheit teilweise sehr lang dauern kann. Wir müssen aber auch den Fragestellern immer wieder klar sagen: Es gibt bei GBS keine Prognosen. Wir beraten und betreuen unsere Mitglieder umfassend im Rahmen unserer Möglichkeiten. Wir im Vorstand, können ohne medizinische Ausbildung, jedoch mit dem Wissen um die Krankheit nur beratend wirken, wobei dass aus der Ferne ohnehin sehr schwierig ist. Hinzu kommt, dass vieles nur auf Hören und Sagen (Telefongesprächen) beruht, so dass Aussagen oder Schriftstücke vom Anrufer auch teilweise falsch interpretiert werden. Oftmals versuchen wir dann, dass uns die Anrufer die ärztlichen Unterlagen des Arztes oder der Klinik übersenden um ein genaues Bild zu bekommen. Damit wir die Situation besser zu beurteilen zu können. Trotzdem versuchen wir grundsätzlich Hilfe zu geben, wenn wir um Hilfe gebeten werden. Wenn wir mit unseren Möglichkeiten überfordert sind hilft nur noch unser wissenschaftlicher Beirat. Vielen Dank an dieser Stelle an unseren wissenschaftlichen Beirat, der uns schon oft geholfen hat, wenn es zu medizinisch für uns wurde und wir keinen Rat mehr wussten. Aber auch hier gilt, eine Beurteilung aus der Ferne ist immer schwierig. Im Wesentlichen haben wir mit Anschrei-

ben und Beratung geholfen, wenn es um die Beantragung von Reha-Kuren, nicht verordnete Hilfsmittel und Therapien gegangen ist. Die dazu verfassten Briefe enthalten allgemeine Hinweise zu GBS und der Notwendigkeit zur jeweils versagten Maßnahme. Zugute kommt uns als Vorstand dabei, dass ich selbst Betroffener bin und bestimmte Dinge relativ gut einschätzen kann. An dieser Stelle ist dann das Eis meistens gebrochen, da der Anrufer weiß, wovon ich rede. Leider erhalten wir von den Betroffenen nur selten ein Feedback über die Wirksamkeit unserer vermeintlichen Hilfe. Wenn dennoch eine Rückmeldung kam, dann meist mit dem Hinweis, wir haben die Therapien oder die Reha bekommen. Inwieweit unser Schreiben dazu beigetragen hat, können wir nicht beurteilen. Leider ist manches eben auch erfolglos. Schwierig wird es, wenn eine wiederholte Reha innerhalb der 4-Jahresfrist beantragt wird, da die Krankenkassen in der Regel bei neurologischen Erkrankungen eine Reha nur in dieser Frist genehmigen, wenn diese neurologisch exakt begründet ist. Eine gesetzliche Grundlage gibt es dafür nicht (siehe auch SGB § 40 Abs. 3).

Wenn wir Anfragen von Nichtmitgliedern bekommen, geben wir grundsätzlich eine Erstberatung kostenlos mit dem Hinweis, dass wir weitere Beratungen übernehmen, aber dann müsste schon über eine Mitgliedschaft in unserem Verband nachgedacht werden, da wir sonst unseren Mitgliedern finanzielle Mittel für Nichtmitglieder entziehen. Leider scheiden sich an dieser Stelle oftmals die Geister. Trotz Übersendung von Unterlagen und Nachfragen, bleibt die Frage nach einer Mitgliedschaft in unserem Verband unbeantwortet. Dies hängt wahrscheinlich auch damit zusammen, dass zuerst Angehörige anrufen.

An den Gesundheitstagen in Gera nehmen wir regelmäßig teil. Seit 2012 sind wir jeweils mit einem Stand auf der „intersana“ in Augsburg mit Frau Funk vertreten. Für dieses Jahr gibt es wieder eine Einladung, die wir wahrnehmen werden. Dieses Jahr waren wir das erste Mal auf der "therapie" in Leipzig mit einem eigenen Messestand. Bilder davon waren im Magazin veröffentlicht. Damit heben wir uns klar von der GBS-Initiative ab und es sieht nicht so aus, als kämen wir vom Trödelmarkt. Auch hier gab es viele Kontakte, aber bisher wenig Zählbares.

Wir haben das Magazin in den letzten Jahren etwas verändert und umgestaltet. So geben wir Buchempfehlungen, Hinweise zu einer gesunden Ernährung und Übungen für den Hausgebrauch. Gleichzeitig haben wir Reiseempfehlungen für Hotels, Flugreisen und Kreuzfahrten, die auch Menschen mit Handicap unter bestimmten Voraussetzungen durchführen können, gegeben. Leider fehlt uns auch hier ein gewisses Feedback bzw. Erfahrungen, die auf Reisen gemacht wurden. Es wären bestimmt Anregungen für

Betroffene, denen bisher noch der Mut fehlt. Ich denke, dies sind keine schlechten Ansätze und macht unser Magazin etwas unterhaltsamer, denn nur über unsere Krankheit zu reden, hilft auch niemanden. Allerdings müssen wir auch sagen, dass die Ausgestaltung des Magazins zurzeit eine reine Vorstandsarbeit ist. Bemühungen, Erfahrungsberichte zu bekommen, sind sehr mühevoll. Es ist schwierig, ohne die Mithilfe unserer Mitglieder dieses Magazin interessant zu gestalten. Ich habe mehrfach in meinem Editorial im Magazin unsere Mitglieder zur Mitarbeit aufgefordert. Wir haben das Magazin im Kopf des Umschlages etwas umgestaltet und verlegen es als Magazin für den BV und die Stiftung. Wir benötigen Ihre Mitarbeit!

Hinsichtlich der Zusammenarbeit mit der GBS-Initiative gibt es bisher keine neuen Erkenntnisse. D.h. es haben keine weiteren Gespräche stattgefunden. Für das Jahr 2016 haben wir eine Förderung vom VdeK in Höhe von 20.000 EURO bekommen, für 2017 bekamen wir erstmals 27.992 EURO. 2016 hatten wir Einnahmen in Höhe von 35,7 T€ inkl. der Förderung durch den VdeK. Die Kosten beliefen sich auf 36,9 T€, so dass wir ein Minus von 1,3 T€ hatten. In dem Minusbetrag sind 0,3 T€ Abschreibungen enthalten, die sich nur buchtechnisch auswirken, also schwelgen wir nicht im Geld, aber wir stehen auf finanziell gesunden Füßen. Uns bleiben als finanzielle Mittel nur Mitgliedsbeiträge, zentrale Förderung, Förderung durch Fördermitglieder und Förderung durch Sponsoren.

Wenn wir uns die Kostenstruktur unseres Verbandes einmal genauer betrachten, so müssen wir feststellen, dass trotz großer Einsparungen die Personalkosten mit insgesamt 20,5 T€ der größte Kostenfaktor in unserer Bilanz sind. Diese konnten aber die letzten Jahre konstant gehalten werden. Danach kommen Miete und Nebenkosten mit 6,1 T€, weitere Sachkosten in Höhe von 3,1 T€ sowie Kosten für das Magazin in Höhe von 6,3 T€. Das heißt aber auch, dass wir weiterhin sparsam wirtschaften müssen, um mit den vorhandenen Mitteln auszukommen.

Noch einige Worte zu unseren Mitgliederzahlen. Wir haben die Problematik, dass unsere Mitglieder biologisch bedingt immer älter werden und durch Tod ausscheiden. Nicht zu vergessen die bekannte Konkurrenzsituation mit der GBS-Initiative und anderen GBS-Verbänden. In der Mitglieder-gewinnung sind wir trotz vieler Bemühungen nicht entscheidend weitergekommen. Wir konnten im vergangenen und diesem Jahr einige neue Mitglieder gewinnen, aber die Abgänge lassen sich nicht immer kompensieren. Zurzeit haben wir insgesamt mit Kliniken und anderen Einrichtungen 355 Mitglieder. Im letzten Jahr ist es uns leider nicht gelungen, weitere Kliniken, Unternehmen und Hotels als Fördermitglieder zu gewinnen.

Der Marketingclub Ostthüringen e.V. veranstaltet jährlich eine Club-Gala mit einer großen Tombola aus deren Erlös ein gemeinnütziger Verband eine Spende erhält. Seit 2013 haben wir 2.300,00 € an Spenden bekommen. Des Weiteren erhielt die Stiftung vom AZURIT Seniorenzentrum Erfurt 2016 eine Spende von 301,54 €, die aus dem Benefiz-Konzert resultierte.

Nach dem ersten Thüringer GBS-Symposium 2015, organisierten wir Ende 2016 noch einen Erfahrungsaustausch zu neurologischen Erkrankungen gemeinsam mit dem Wald-Klinikum Gera und der Stiftung. Die gemeinsamen Veranstaltungen mit der Deutschen GBS-Stiftung und dem SRH Wald-Klinikum Gera werden ausschließlich mit Spenden finanziert.

Die 2016 getroffenen Festlegungen wurden alle realisiert.

Für 2018 schlagen wir folgendes vor:

- Bildung von Gesprächskreisen,
- Teilnahme an der Gesundheitsmesse Erfurt,
- Anmeldung als Gemeinschaftsstand zur Reha-Messe in Leipzig 2019
- Gewinnung weiterer Mitglieder

Ich denke, dass wir auf dieser Basis und Aufgabenstellung weiterarbeiten sollten, um unsere Verbandsarbeit weiter zu stabilisieren und bestmögliche Arbeit für die Betroffenen und alle anderen Mitglieder leisten zu können.

*Peter Schmeißer,
Vorstandsvorsitzender*

Grußwort

der Thüringer Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie, Heike Werner (DIE LINKE) zum 2. Guillain-Barré-Symposium am 13. September 2017 in Gera

Meine sehr geehrten Damen und Herren,

anlässlich des diesjährigen Thüringer Guillain-Barré-Syndrom-Symposiums überbringe ich Ihnen die herzlichen Grüße der Thüringer Landesregierung. Ich freue mich sehr, Sie hier in Gera begrüßen zu dürfen und wünsche Ihnen einen angenehmen Aufenthalt.

Nunmehr zum zweiten Mal sind die Deutsche GBS-Stiftung, der Bundesverband Deutsche GBS-Vereinigung e. V. und das SRH Wald-Klinikum Gera gemeinsam Gastgeber des Thüringer GBS-Symposiums. Gerade diese gemeinsame Plattform für Fachleute wie für Betroffene und ihre Familien ist eine wichtige Grundlage für einen gemeinsamen Wissens- und Erfahrungsaustausch. Sie sorgt damit auch für einen verständnis- und vertrauensvollen Umgang, der eine wesentliche Voraussetzung für die bessere Krankheitsbewältigung ist.

Das ist umso bedeutsamer, da Sie, liebe Betroffene, oft in Ihrer Lebensqualität und damit in Ihrem Lebensalltag erheblich eingeschränkt sind. Die Krankheit kann einen sehr schweren und unberechenbaren Verlauf nehmen. Muskel- und Nervenschmerzen, motorische Funktionsausfälle sowie Herzrhythmusstörungen bis hin zu akuten generalisierten Lähmungen auch der Atemmuskulatur zehren dabei an Körper und Psyche.

Intensivmedizinische Präventions- und Behandlungsmaßnahmen sind daher für die Behandlung oft entscheidend,

bedeuten aber auch wiederkehrende stationäre Krankenhausaufenthalte.

Die medizinische Wissenschaft ist ständig neuen Entwicklungen unterworfen und nimmt dabei zunehmend auch seltene Krankheiten in den Blick. Sich ständig über diese Neuerungen auf dem Laufenden zu halten ist auch für das medizinische Personal, für Ärztinnen und Ärzte eine Herausforderung. Ich freue mich, dass es den Organisatorinnen und Organisatoren auch in diesem Jahr gelungen ist, führende Medizinerinnen und Mediziner auf dem Gebiet der Neurologie des Symposiums zu gewinnen. Insofern verspricht das Veranstaltungsprogramm neben der Podiumsdiskussion eine Vielfalt an Themen rund um das Guillain-Barré-Syndrom. Interessante Fachvorträge, Präsentationen und die Diskussionsrunde machen das diesjährige Symposium einmal mehr zu einer Plattform für den wissenschaftlichen Gedankenaustausch und für persönliche Begegnungen.

Ich lade Sie herzlich zu dieser interessanten Veranstaltung ein und wünsche allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern einen gewinnbringenden Tag.

Heike Werner

*Thüringer Ministerin
für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie*

Seltene Krankheit bekannter machen

In Gera findet zum zweiten Mal ein Thüringer Symposium zum Guillain-Barré-Syndrom statt

Herzstillstand, künstliche Beatmung, monatelange Reha – bei Peter Schmeißer nahm die Erkrankung vor elf Jahren ihren nahezu schlimmsten Verlauf. Nahezu, denn das Guillain-Barré-Syndrom (GBS), eine seltene Nervenerkrankung, kann auch tödlich enden.



Peter Schmeißer (links) und Neurologie-Chefarzt Roger Schubert

Peter Schmeißer hatte Glück und es sich seither zur Aufgabe gemacht, über die Krankheit GBS aufzuklären, die pro Jahr bei ein bis drei von 100 000 Menschen diagnostiziert wird. Seit einigen Jahren sitzt er dem mittlerweile in Gera ansässigen GBS-Bundesverband vor, ebenso wie der 2013 gegründeten Deutschen GBS-Stiftung. „Wir wollen nicht vor der Krankheit warnen, aber sie bekannt machen“, sagt Schmeißer. Wegen ihrer

Seltenheit werde forschungsseitig recht wenig unternommen, sagt Schmeißer, weshalb ein Ziel auch die ideelle und finanzielle Unterstützung der GBS-Forschung sei. Als Verbündeten habe er dabei Roger Schubert gewinnen können, den Chefarzt der Klinik für Neurologie am Geraer SRH Wald-Klinikum, der dem Stiftungskuratorium vorsitzt. Der erklärt, dass die Diagnose von GBS eigentlich nicht problematisch sei, man müsse sie nur auf dem Schirm haben. Die Schwere des Verlaufs, sagt Schubert, sei durch rechtzeitiges Erkennen und Behandeln beeinflussbar, bei weniger schweren Verläufen könnten sich die Lähmungen wieder zurückbilden. „Die Krankheit beginnt sehr oft als muskuläre Schwäche mit einer meist von den Beinen aufsteigenden Lähmung.“ Dieser gehe meist eine Infektion voraus, bei der das eigene Immunsystem die peripheren Nerven angreife. GBS könne in allen Altersklassen auftreten. Dem Anspruch folgend, die Krankheit bekannter zu machen, wird nach 2015 zum zweiten Mal das Thüringer GBS-Symposium veranstaltet. Zu der durch Sponsoren ermöglichten Tagung der GBS-Stiftung, des GBS-Bundesverbandes und des SRH Wald-Klinikums am 13. September im Geraer Pentahotel sind im Vorfeld zahlreiche Allgemeinmediziner, Neurologen, Therapeuten und Betroffene eingeladen worden. Neben Vorträgen von medizinischen Kapazitäten aus ganz Deutschland wird es auch eine Podiumsdiskussion geben.

Text und Foto: Marcel Hilbert, OTZ

Der Treppenboy, ein Hilfsmittel für leichteres Treppe steigen

Kann ich als Mensch mit Behinderung oder Krankheit eine Treppe bewältigen? Das ist oftmals von vielen Faktoren abhängig. Wie hoch ist die Treppenstufe, gibt es ein Geländer oder wie ist meine Tagesform?

Der „Treppenboy“, der von der Firma Meyra vertrieben wird und auch eine Hilfsmittelnnummer (10.99.02.0001CE) besitzt, soll genau diesen Personenkreis im Alltag unterstützen.

Ist der Treppenboy wirklich alltagstauglich und von welchen Betroffenen kann er sinnvoll eingesetzt werden? Genau dies wollten wir, das Team der Physiotherapie und Ergotherapie des Klinikum Bielefeld/Rosenhöhe, herausfinden.

Ausgepackt erinnert der Treppenboy aufgrund seiner dicken Sohle auf den ersten Blick an eine Sandale, die in den siebziger Jahren von dem ein oder anderen Rockstar auf der Bühne getragen worden sein könnte. Diese Sohle hat die Funktion einen Höhenausgleich zwischen der unteren und der oberen Stufe zu schaffen. In der Höhe ist sie durch verschiedene austauschbare Plateaus variabel einstellbar. Der Nutzer des Treppenboys steigt mit seinem Schuh auf das obere Basisteil und

schlüpft in eine sogenannte Druckkissenbandage, die über eine kleine Pumpe aufgepumpt wird und so den Fuß auf dem Basisteil fixiert. Dafür ist ein gutes Gleichgewicht oder eine Möglichkeit zum Festhalten notwendig.

Wie in der Gebrauchsinformation beschrieben, sollte für jeden Patienten und je nach Krankheitsbild vom Arzt oder Therapeuten entschieden werden an welchen Fuß der Treppenboy angelegt werden soll und der Umgang mit dem Hilfsmittel erprobt werden. Eventuell entscheidet man sich ja dann doch für das andere Bein. Die Person, die den Treppenboy benutzen möchte muss in der Lage sein auf gerader Ebene alternierend (den einen Fuß vor den anderen setzen) zu gehen. Auch benötigt er die Fähigkeit das Hüftgelenk und Kniegelenk um 50° zu beugen, um eine angepasste Stufenhöhe überwinden zu können. Ist dies möglich, wird der Treppenboy eine Hilfe im Alltag für Personen mit verschiedenen Krankheitsbildern und deutlicher Kraftminderung sein.

*Sibylle Neuberg, Jörg Siedlaczek-Schmieger
(Physiotherapeuten des Klinikums Bielefeld)*

Ein Erfahrungsbericht von Sibylle Milde-Voelker



Es war kurz vor Weihnachten. Ich hielt mein Baby, knapp fünf Monate alt, in den Armen und wollte es stillen, doch merkwürdig schlapp und kühl fühlten sich die Arme und Hände an. Auch das Gefühl in den Beinen veränderte sich von Stunde zu Stunde. Ich hatte eiskalte Füße - die Sohle fühlte sich an wie Elefantfüße, dicke Sohle / ganz pelzig - sie wurden immer unbeweglicher, schwerer und Kälte kroch die Beine hinauf ... Ich konnte meine Tochter kräftemäßig kaum noch in meinen Armen halten. Ich fühlte mich insgesamt sehr schlapp. "Das wird sicher eine Grippe" sagte der Notarzt, den wir riefen,

denn es war zwischen den Feiertagen und mein Hausarzt war nicht erreichbar.

Der Notarzt meinte, ich solle Paracetamol nehmen, dann könnte ich weiter stillen.

Einen Tag später knickte mir das linke Bein ein und ich verlor die Kontrolle, was das kontrollierte Gehen anging. Nur noch mit Mühe kam ich die zwei Etagen zum Schlafzimmer hoch. Am dritten Tag des Unwohlseins, konnte ich nur noch zur Tür krabbeln, wenn jemand an der Tür klingelte. Meine große Tochter war zu dem Zeitpunkt drei Jahre alt.

Zwischen den Weihnachtstagen und Neujahr erreichten wir nun endlich meinen Hausarzt, der sofort kam und sagte, er wisse überhaupt nicht, was das sei. "Bitte gehen Sie sofort in ein Krankenhaus."

Mit letzter Kraft ging ich gestützt von meinem Mann zu unserem Auto im Schneckentempo. Am Krankenhaus angekommen, konnte ich schon nicht mehr aus dem Auto aussteigen. Die Kräfte verließen mich von Minute zu Minute. Ein Rollstuhl musste her.

In der Notaufnahme, vergaß man mich in einem kleinen Seitenraum. Ich konnte mich nicht mehr bemerkbar machen und hing schief auf einer Bettpfanne, da ich gebeten hatte, einmal zu müssen, doch von der Liege, konnte ich mich nicht mehr selbständig erheben. Mein Körper fühlte sich wie Blei an und war zu nichts mehr zu bewegen.

Zuvor hatte ich meine kleine Tochter, das letzte Mal im Gang der Notaufnahme gestillt. Unsere dreijährige Tochter, war zu dem Zeitpunkt schon bei den Großeltern untergebracht.

Dann ging alles ganz schnell.

Zum Glück lag die Diagnose innerhalb 1 Stunde vor: Verdacht auf GBS und die Ärzte wussten, was zu tun ist.

Meine Nervenbahnen wurden gemessen, dies ist ein sehr schmerzhafter und anstrengender Prozessvorgang, der wiederum meine Atmung schwächte. Mittlerweile konnte ich nur noch die Unterarme und den Kopf anheben.

Ein zusätzliches Problem, bereitete mir ab der 1. Nacht im Krankenhaus große Schwierigkeiten und zunehmende Schmerzen. Ich konnte mein Baby nicht mehr stillen, hatte aber wahnsinnig viel Muttermilch ... Die 1. Nacht im Krankenhaus verbrachte die Nachtschwester damit, mir ständig Quarkwickel und heiße Tücher zu verabreichen, um einen Milchstau zu verhindern.

Am nächsten Morgen war nicht nur ich durch dieses weitere Problem erschöpft davon, sondern es gab nun auch eine genervte Nachtschwester.

Aufgrund der schwächeren Atmung in der zweiten Nacht, wurde ich auf die Intensivstation verlegt.

Die Lähmung stieg immer noch aufwärts und nahm überhand, über meine linke Gesichtshälfte. Ein zusätzlicher Schlaganfall wurde ausgeschlossen. Nun lief mir von Zeit zu Zeit links auch noch die Spucke aus dem Mund und mein linkes Auge tränte.

Da ich das Auge von alleine nicht mehr ausreichend schließen konnte, bekam ich über Nacht eine besondere Augenklappe, damit das Auge nicht austrocknete.

Ich konnte die Augen nicht mehr scharf stellen und hatte anhaltende Kopfweg dazu. Dies blieb ca. ein 3/4 Jahr so.

Mittlerweile konnte ich auch meine Arme nicht mehr bewegen, die Schmerzen wurden entlang der Wirbelsäule unerträglich und die Weihnachtsgans wollte doch tatsächlich zwei Wochen nicht aus meinem Bauch heraus - auch den Darm hatte die Lähmung betroffen und es funktionierte so gar nichts mehr. Ich fühlte mich wieder wie im 8. Monat schwanger.

Täglich schaute mehrmals eine Hebamme aus der Geburtsstation nach mir und sorgte dafür, dass mein Milchfluss sich einstellte, damit ich mich nur noch auf mich und mein gesund werden konzentrieren konnte.

Ich war sehr traurig darüber, musste aber all meine verbleibende Kraft für mich selbst verwenden!

Vierzehn Tage lang habe ich fast kein Auge zu getan, höchstens mal ein, zwei Stunden am Stück geschlafen. Ich hatte große Angst, nicht wieder aufzuwachen und das meine Atmung aussetzen würde.

Opiate und andere Schmerzmittel durfte ich zu dem Zeitpunkt auf der Intensivstation nicht bekommen, da sie die gesamte Muskulatur noch mehr hätte erschlaffen lassen.

Halbstündlich wurde ich gedreht und meine Zähne klapperten auf einander vor Schmerz. Der Hauptschmerz zog die gesamte Wirbelsäule entlang.

Mittlerweile wurde ich gefüttert.

Silvester war der erste Zeitpunkt, wo ich mal ein paar Stunden am Stück eingeschlafen war und wurde unliebsam von den Raketen geweckt, die mir in dem Moment so schnurzpiep egal waren!!

Ich hatte so starke Sehnsucht nach meinem Baby und meiner dreijährigen Tochter und meinem Mann und versuchte mit meinem Verstand zu verstehen, was da gerade in mir und mit meinem Körper vor sich ging ...

Der Oberarzt sagte mir: "Mädchen, du hast nicht MS sondern GBS - es ist alles reparabel - du musst nur sehr viel Geduld haben."

Auf der Intensivstation durften die Kinder mich nicht besuchen mit ihrem Papa. Das war eine zusätzliche seelische Belastung für uns alle, aber auch bestimmt kein schöner Anblick, mich so zu sehen.

Als ich wieder auf der neurologischen Station lag, kamen sie mich sofort besuchen.

Doch unsere kleine Tochter (damals 6 Monate alt), erkannte mich gar nicht und erschrak bei dem Anblick des schiefen Gesichts-Ausdrucks.

Ich bekam Immunglobuline anderer Menschen und sehr viel Cortison intravenös. Das half mir wortwörtlich schnell wieder auf die Beine. Circa nach drei Wochen versuchte ich den

ersten Schritt. Es endete, dass ich wie ein Kartoffelsack nach vorne kippte und meine Zimmernachbarin einen großen Schrecken bekam.

Am Ende mussten wir eigentlich nur darüber lachen, denn es sah wohl sehr komisch aus. Ich hatte versucht, etwas in einen Mülleimer zu werfen und mich ein paar Zentimeter zu sehr nach vorne gebeugt. Meine Rumpfmuskulatur konnte die Gewichtsverlagerung nach vorne noch nicht halten ...

Unangenehm war es mir einmal, als ich das 1. mal versuchte, alleine zu duschen. Ich kam aber nicht mehr selbstständig aus der Duschkabine heraus. Saß dort nun frierend und überlegte was zu tun sei - Ich musste einen Pfleger rufen, der meine missliche Lage souverän und mit Humor meisterte.

Das Ärzteteam beschloss, mich so schnell wie möglich in eine Reha zu schicken, damit ich die bestmögliche Versorgung bekam, um "schnell" wieder laufen zu lernen ...

Ein Erlebnis war, als meine dreijährige Tochter mich an die Hand nahm und mit mir 3-5 Schritte auf dem Krankenhausflur ging und dann sagte "Komm Mama, das reicht, wir gehen wieder zurück ins Zimmer."

Ich muss dazu sagen, dass ich gern noch meine kleine Tochter weiter gestillt hätte. Aber mit all den Medikamenten im Blut ... war dies keine sinnvolle Idee - zudem brauchte ich all meine Kraft für mich allein!

Der Krankentransport liegend, in die noch weiter weg entfernte Rehaklinik, die weitere Trennung von meiner Familie, ließ mich die ganze Fahrt dorthin, nur weinen.

Dort angekommen kämpfte ich mich vom Rollstuhl, zum Rollator, bis hin zu Gehstöckern, so dass ich nach 3 Monaten Aufenthalt, bis zu 1000 m wieder frei und selbständig laufen konnte.

Anfangs wunderte ich mich, auf was für einer Station ich da gelandet war - die Geriatrie - alles nur viel ältere Menschen mit Schlaganfällen ... ständig wurde ich gefragt, wann denn mein Schlaganfall gewesen wäre ;-)

Einen Vorsatz wollte ich mir von Anfang an dort recht schnell erfüllen: Bei so vielen attraktiven Zivi's und Krankengymnasten, wollte ich möglichst schnell aus dem Rollstuhl 'hin&her gefahre' heraus!!!

Mit 37 Jahren dann für eine gewisse Zeit den Rollator anzunehmen, viel mir ebenfalls nicht leicht - war aber nötig.

Ein guter langjähriger Freund, erklärte mir, dass ich nun mal genauso bedürftig in jener Zeit war, dieses sinnvolle Ding anzunehmen, wie eben auch die älteren Patienten.

Wenn wir bei seinen Besuchen durch die Klinikflure im Schnecken tempo juckelten und ich nicht mehr konnte, setzte ich mich kurzer Hand auf den Rollator und wir düsten in mein Zimmer zurück.

Dass am längsten anhaltende Problem war für mich, neue Kraftreserven aufzubauen, um den (All)Tag mit meinen Kindern, immer länger durchzuhalten.

Ca 1 1/2 Jahre kam mein Mann täglich am frühen Nachmittag nach Hause, um mich und die Haushaltshilfe abzulösen.

Ich habe so 4 Jahre insgesamt gebraucht, um den ganzen Tag, "normal", also mit mir verfügbarer Kraft zu schaffen, um dann, aber doch gern mit den Kindern schon früh zu Bett zu gehen, um auf 10 Std Schlaf zu kommen, um den nächsten Tag kräftemäßig gut hin zu bekommen.

Ich lernte insgesamt mehr Hilfe anzunehmen und mich in Geduld über die nächsten 3, 4 Jahre zu üben.

Vor der Erkrankung war ich ein sehr aktiver, lebenslustiger Mensch - so still auf mehr Kraft und Energie zu warten, fiel mir anfangs schwer, aber ich nahm die Herausforderung an.

Unsere kleine Tochter bekam mit mir hintereinander Krankengymnastik zu Hause - sie brauchte es, um krabbeln zu lernen, da war ich ihr schon wieder viele Schritte voraus :-)) doch diente es uns beiden auch zur Kräftigung unserer Rumpfmuskulatur ...

Schnell wurde mir klar, dass ich in mein aktives voriges Leben, so nicht mehr zurückkonnte und ein Umdenken stellte sich ein.

Schnell gab es nicht mehr für mich, bei Stress, Hektik und emotionalen Alltagsbelastungen, erlahmte meine Muskulatur in Sekundenschnelle. Auch zu viel Sport treiben, um die Muskeln aufzubauen, kehrte sich ins Negative um - es gab dann motorische Rückschläge, die doppelt so lange zur Regeneration brauchten.

An meine selbständige Arbeit war nach einem Jahr noch lange nicht zu denken.

Nach zwei Monaten Reha, durfte ich für ein Wochenende nach Hause - auf unser Sofa :-)) Ich dachte, ich wäre schon so weit, wieder ganz zurück zu kehren - die Ärzte glaubten es nicht!

Der Test der Ärzte: 5 m geradeaus auf einer Bodenmarkierung stabil zu gehen, schaffte ich mit höchster Konzentration - auf einem Stuhl sitzend ohne festhalten wieder aufzustehen, klappte hingegen gar nicht - irgendwie klebte ich fest. Nach meiner frustrierten Rückkehr mit Einsicht, blieb ich noch 5 Wochen in der Reha: lernte die Gehstöcke zu benutzen, ein paar selbständige Schritte im Kurpark zu gehen, mit dem Ziel, die Einkaufsstraße in dem 1 km entfernten Dorf, bald möglichst ohne Gehhilfen zu erreichen.

Es war Balsam für die Seele, meine Familie für 2 Tage wieder um mich zu haben - doch die Lautstärke 2 kleiner Kinder, das Bedürfnis etwas mit ihnen machen zu wollen war groß, doch nicht mal Essen vorbereiten, gar im Haushalt zu helfen, war

alles undenkbar.

Ohne unsere Eltern und Freunde, hätten wir das nicht hinbekommen. Sie kauften ein und der Kindergarten bekochte uns sogar 1/2 Jahr. Mein Mann kümmerte sich liebevoll und 200% um unsere Kinder, wovon eines ja noch ein Säugling war, dass von heute auf morgen die Flasche bekommen musste.

Die ersten 15 Std (als ich im Krankenhaus lag) hat klein Luna nur durchgeschrien und die Milchflasche verweigert (wie mein Mann mir erst viel später erzählte). In seiner Not, ging er mit Luna, 5 Monate alt, nach diesen 15 Std. in die Geburtsstation und dort zeigte man ihm, welche Flasche und Milch "Mann", seinem Baby, wie, gab.

Die größere Tochter verbrachte Anfangs zur Entlastung viel Zeit bei Oma & Opa.

Kommentar meines Mannes: "Hut ab, vor allen alleinerziehenden Müttern, was die alles leisten müssen ..."

Nach 6 Monaten bekamen wir für ca. 6 Monate eine sehr fähige junge Haushaltshilfe bewilligt, mit 5-jähriger pädagogischer Ausbildung, die den Haushalt und die Kinderbetreuung wuppte!

Mein Mann konnte wieder zu 3/4 arbeiten gehen und ich sammelte ein weiteres Jahr Kräfte und fing wieder stundenweise an, zu Hause zu unterrichten.

Was habe ich aus dieser Erkrankung gelernt:

Das Leben anzunehmen, wie es gerade ist und nicht mit Wut und Krampf ins alte Leben eintauchen wollen - das geht mit GBS, dieser Autoimmunerkrankung auch gar nicht!

Einen großen Rückfall - was durch Überlastung passieren kann - wollte ich nicht riskieren.

Ein erneuter Krankenhausaufenthalt ließ sich aber nicht vermeiden - mein Körper reagierte mit anderen Krankheitssymptomen, da ich versucht hatte, nach einem Jahr schon wieder etwas mehr stundenweise zu arbeiten.

Ich bin dankbar dafür, wie es mir/uns als Familie wieder geht. Ich lebe mit nur noch kleinen Energie-Einschränkungen, (ständig kam in den folgenden 5 Jahren, mehr Kraft in meinen Körper zurück)

- es gibt Tage, da muss ich einfach viel früher ins Bett gehen, (was ja nicht wirklich schlimm ist) so aktiv wie vorher, kann ich oft am Abend nicht mehr sein.

- habe durch ungleichmäßig funktionierende Gesichtsnerven nun die Gabe, Kerzen nur noch schief vor ihnen stehend auspusten zu können ;-), da meine Lippenspannung nicht mehr gleichmäßig funktioniert, wenn ich ganz erschöpft bin vom Tag und mein Akku leer ist, fällt es mir schwer Sätze zu formulieren oder zu beenden - dies erfordert dann große Konzentration. Anfangs fing ich dann etwas an zu stottern - das Stottern ist aber verschwunden.

- ist mein Akku leer, erschlaft ein wenig das linke Augenlid und wenn ich gähne, schließt sich immer mein linkes Auge dabei ;-)

aber mit sowas kann ich gut leben.

Ich denke ich habe mich körperlich so schnell erholt, da die Erkrankung 1. schnell erkannt und dementsprechend behandelt wurde, ich erst Ende Dreißig war, was eine schnellere Muskel-, Nerven-Regeneration möglich macht und mein Wille sehr stark war, möglichst bald wieder zu meiner jungen Familie zurück kehren zu können und natürlich all die viele Hilfe, die wir durch unsere Eltern, Nachbarn und Freunde bekommen haben!!

Nur das Thema Todesangst müsste ich ganz sicher noch innerlich bearbeiten - doch nun liegen 8 Jahre hinter dem GBS-Ausbruch und der Tod ist seit gefühlten 2 Jahren, mir kein ständiger Begleitgedanke mehr.

Ich lebe glücklich und gesund mit meiner Familie und möchte allen Lesern dieser Zeitschrift, GBS-Erkrankten, unmittelbar betroffenen Familienmitgliedern, Mut machen, nicht aufzugeben und in Selbstmitleid zu versinken!

Starkes positives Denken, nimmt auch einen großen Anteil der eigenen Selbstheilungskraft ein!

*In diesem Sinne,
alles Liebe, Gute & vor allen Dingen, Gesundheit,
wünscht Sibylle Milde-Voelker*

PS: Die Kraft zum Singen habe ich auch wieder erlangt. Gesangsstücke von mir findet man bei 'You Tube' und 'SoundCloud' unter Sibylle Milde.

Depressionen

Wie heißt es so schön: „Wenn das Leben dir Zitronen gibt, mach Limonade daraus.“ Egal wie schlimm und ausweglos manche Situationen im Leben scheinen, sie sind immer dazu da, uns etwas zu lehren. Hier sind 5 Dinge, die man wieder lernen sollte:

1 | Beruhige deinen Geist

Manchmal ist unser Geist unser größter Feind, besonders für Menschen, mit einer Angststörung.

Den Geist mit Hilfe von Meditationen zum Schweigen bringen. Wenn der Geist ruhig ist, kann der Körper sprechen.

2 | Höre auf deinen Körper

Wenn du es geschafft hast, dass dein Geist still ist, kannst du deinem Körper zuhören. Wenn du dich in einer Situation unwohl fühlst – verändere sie. Wenn du dich in Gegenwart einer Person schlecht fühlst – verlasse sie. Dein Körper weiß, was deiner Seele guttut, und er wird es dir immer in irgendeiner Weise zeigen. Alles was du tun musst ist, auf ihn zu hören.

3 | Lerne dich selbst zu lieben

Versuche jeden Tag dir etwas Zeit für dich zu nehmen. Und wenn es nur 20 Minuten sind. Schenk dir selbst Zeit und tu

dir etwas Gutes. Nimm ein Bad, höre deine Lieblingsmusik, lies ein gutes Buch, geh spazieren, schreib dir selbst einen Liebesbrief. Tanze, singe, tu was immer dich glücklich macht. Du wirst sehen – es wirkt.

4 | Schaffe ein „Emotionsventil“

Am besten mit Sport.

Wie bereits etliche Studien bewiesen, wirkt Sport ähnlich wie ein Antidepressivum. Es lässt den Serotoninspiegel steigen und begünstigt das Wachstum neuer Nervenzellen im limbischen System. Um es kurz zu sagen: Sport macht glücklich!

5 | Kein Regenbogen ohne Regen

Es wird immer noch Tage geben, an denen die Dunkelheit sie zu Boden reißt. Mit voller Wucht. Aber man kann lernen, diese Energie zu nutzen und umzuwandeln in etwas Positives. Wenn die ersten dunklen Wolken aufziehen, Stift und Papier schnappen und beginnen zu schreiben. Oder rausgehen zum Laufen und Alles mit seiner ganzen Hässlichkeit in den Boden stampfen.

Zum Schluss kann man nur sagen: lass dich nicht unterkriegen! Geh raus und hol dir dein Leben zurück. Hol dir die Liebe zurück. Hol dir dich selbst zurück!

Janez Mate – Meine Begegnung mit dem Guillain-Barré Syndrom

Buchempfehlung

In diesem Buch beschreibe ich meine Erfahrungen mit dem Guillain-Barré-Syndrom, die ich in der Zeit der Hospitalisierung in Nevrološka klinika Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana (Neurologische Klinik des Universitäts- Klinisches Zentrums Ljubljana) und in der Fortführung durch die Rehabilitation in Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča (Universitäts- Rehabilitationsinstitut Republik Sloweniens – Soča) bekam. Vor allem im zweiten Teil lernte ich schon einen Teil der Erfahrungen von 15 anderen Patienten kennen, die auch an gleichen Krankheit erkrankten.

Das vorliegende Buch war eineinhalb Jahr im Entstehen. Zuerst lernte ich selbst sechs Monate lang das Gullain-Barré-Syndrom durch die unmittelbare Erfahrung von der Behandlung und Rehabilitation kennen. Dann folgten zwölf Monate von der weiteren Rehabilitation und neun Monate des Schreibens dieses Buches davon. Ich legte den gleichen Weg

zurück, den auch schon viele Patienten gingen. Vielleicht ist es nicht zufällig, dass der vorliegende Niederschrift gerade zum 100. Jahrestag der ersten Beschreibung des Guillain-Barré-Syndroms das Licht der Welt erblickte.

In der slowenischen Literatur gibt es bezüglich Guillain-Barré-Syndrom relativ wenige Niederschriften. Deswegen kann Informiertheit über den Anfang, die Behandlung, die Rehabilitation und vor allem die Beseitigung der Krankheitsfolgen mehr oder weniger mager sein. In der Zeit der Krankheit und Rehabilitation konnte ich die Patientenerfahrungen nirgends lesen. Weil ich vor allem zusätzliche Informationen, die die unmittelbaren Patientenerfahrungen beschreiben würden, sehr vermisste, entschied ich mich, meinen Weg mit dem GBS zu beschreiben. Dieses Buch soll ein Führer oder mindestens eine Wegzehrung für alle sein, die sich mit dieser Krankheit schon trafen oder sich noch treffen werden. ...

Eierlikörkuchen mit Kirschen



Zutaten (24 Stücke)

500 g Süßkirschen
 250 g Butter oder Margarine
 180 g Zucker
 1 Prise Salz
 1 Pck. Vanillezucker
 4 Eier
 250 ml Eierlikör
 200 g Mehl
 100 g Speisestärke
 1 Pck. Backpulver
 2 EL Kirschsafft
 125 g Puderzucker
 Fett für die Form

Zubereitung

1. Die Kirschen waschen, trocknen und entsteinen. Die Butter mit dem Zucker, 1 Prise Salz und dem Vanillezucker schaumig schlagen. Nach und nach Eier und Eierlikör unterrühren.
2. 3 El Mehl abnehmen. Restliches Mehl, die Speisestärke und das Backpulver mischen und unter den Teig rühren. Die Kirschen und die 3 El Mehl mischen und unter den Teig heben. (So bleiben die Kirschen gleichmäßig verteilt und sinken nicht auf den Teigboden.)
3. Den Backofen auf 180 °C (Umluft 160 °C) vorheizen. Den Teig in eine gefettete Napfkuchenform (25 cm Durchmesser) füllen. Im Backofen etwa 60 Minuten backen. Den Kuchen zum Ende der Backzeit hin mit Alufolie abdecken, damit er nicht zu dunkel wird.

4. Kuchen in der Form auf einem Gitter etwa 10 Minuten ruhen lassen. Dann auf das Gitter stürzen und ganz abkühlen lassen.
5. Den Kirschsafft mit dem Puderzucker verrühren und als Guss über den Kuchen geben.

Brennwert pro Portion

315 kcal / 1316,7 kJ
 (1 Portion = 1/16 des Rezeptes)

Zubereitungszeit

25 Min.

Schwierigkeit

Einfach

Wir suchen Spender & Sponsoren!

Unterstützen Sie uns bei der Erforschung und Behandlung dieser seltenen Erkrankung. Auf Grund des akuten Verlaufs bleiben meist erhebliche Restsymptomaten zurück!

Ihre Spende kann uns dabei helfen.

Unsere Bankverbindungen:

**Bundesverbandes Deutsche
Guillain-Barre-Syndrom Vereinigung e.V.
Volksbank Chemnitz**

Kto.-Nr.: 321 023 967 · BLZ: 870 962 14
IBAN: DE63 8709 6214 0321 0239 67
BIC: GENODEF1CH1

**Deutsche Guillain-Barre-Syndrom Stiftung
Sparkasse Gera-Greiz**

Konto-Nr: 14 332 620 · BLZ 830 500 00
IBAN: DE05 8305 0000 0014 3326 20
BIC: HELADEF1GER

Spendenquittungen werden auf Anfrage zugeschickt!

Werden Sie Mitglied in unserem Verband!



SEPA-Lastschriftverfahren

SEPA-Lastschriften werden wie gewohnt von dem bei uns hinterlegten Bankkonto eingezogen. Dieses Lastschriftmandat wird durch

· **die Mandatsreferenz:**

beinhaltet ihre Mitgliedsnummer und das Datum der Erteilung der Einzugsermächtigung (in der Regel ist es das Datum der Anmeldung)

· **unsere Gläubiger-Identifikationsnummer:**

DE17ZZZ00000878968

gekennzeichnet, die von uns bei allen Lastschrifteinzügen angegeben werden.

Wir bitten um Überprüfung der bei uns hinterlegten Daten, sollten sie die Bank gewechselt haben oder umgezogen sein ist dringend eine Kontaktaufnahme notwendig um ihre Daten zu aktualisieren.

Baden-Württemberg

Akutkliniken

79106 **Freiburg/Brsg.**, Breisacher Str. 64
Universitätsklinik, Neurologie
Komm. Leitender Ärztlicher Direktor,
Vorstandsvorsitzender Prof. Dr. R. Siewert
Telefon (0761) 270-1805

69120 **Heidelberg**, Im Neuenheimer Feld 400
Neurologische Klinik
Prof. Dr. med. W. Hacke
Telefon (06221) 568211

89522 **Heidenheim**, Schloßhastr. 100
Neurologische Klinik
Dr. med. Stephen Kaendler
Telefon (07321) 332102

76307 **Karlsbad**, Guttmanstr. 1
SHR-Klinikum Karlsbad-Langensteinbach
Zentrum für Neurologie und Frühreha
Prof. Michael Fetter
Telefon (07202) 613369

76187 **Karlsruhe**, Moltkestraße 90
Städtisches Klinikum, Neurologische Klinik
Prof. Dr. Uwe Spetzger
Telefon 0721 974-3500

77907 **Lahr**, Klosterstraße 29
Kreiskrankenhaus
Prof. Dr. med. V. Schuchardt
Telefon (07821) 932700

68135 **Mannheim**, Theodor-Kutzer-Ufer
Neurologische Klinik
Prof. Dr. med. M. Hennerici
Telefon (0621) 3832885

75175 **Pforzheim**, Kanzlerstraße 2–6
Städtisches Krankenhaus, Neurologie
Prof. Dr. R. Kaiser
Telefon (07231) 969-0

88212 **Ravensburg**, Elisabethenstr. 15
Elisabeth-Krankenhaus, Neurologische Abteilung
PD Dr. med. Dietmar Bengel
Telefon (0751) 872490

70191 **Stuttgart**, Tunzhofer Str. 14–16
Bürgerhospital, Neurologische Klinik
Prof. Dr. Hansjörg Bänzner
Telefon (0711) 2532400

70199 **Stuttgart**, Böheimstr. 37
Marienhospital, Neurologische Klinik
Prof. Dr. med. A. Lindner
Telefon (0711) 6489-0

89081 **Ulm**, Oberer Eselsberg 45
Neurologische Uniklinik im RKU
Prof. Dr. Hayretin Tumanli
Klinikdirektor Prof. Dr. med. Albert C. Ludolph
Telefon (0731) 177-0

78054 **Villingen-Schwenningen**, Röntgenstr. 20
Klinik für Neurologie - Schwarzwald-Baar-Klinikum
Prof. Dr. med. Hubert Kimming
Telefon (07720) 93-0

Baden-Württemberg

Reha-Kliniken

78473 **Allensbach**, Postfach 240
Kliniken Schmieder, Frührehabilitation Dr. Michael Kaps
Telefon (07533) 8080

79189 **Bad Krotzingen**, Im Sinnighofen 1
Neurologische Reha-Klinik
Chefarzt Neurologie Prof. Dr. med. Andreas Hetzel
Telefon (07633) 93-1870

72574 **Bad Urach**, Immanuel-Kant-Str. 31
m&f-Fachkliniken Hohenurach GmbH
Chefarzt Neurologie/Neuropsychologie
Prof. Dr. Hermann Ackermann, M.A.
Telefon (07125)151-1139

79213 **Bad Wildbad**, Olgastraße 7–13
Fachklinik für neurol. und orthop. Rehabilitation
Ärztlicher Direktor Dr. med. Eckart Peterson
Telefon (07081)1701-740

79213 **Elzach**, Am Tannwald 1
BDH-Klinik Elzach GmbH
Prof. Dr. Claus Wallesch
Telefon (07682) 801-871

76307 **Karlsbad**, Guttmanstr. 1
SRH Klinikum Karlsbad-Langensteinbach GmbH
Zentrum für Neurologie
Chefarzt Prof. Dr. Michael Fetter
Telefon (07202) 613344

78429 **Konstanz**, Eichhornstraße 68
Kliniken Schmieder
Dr. Roger Schmidt
Telefon (07531) 986-0

77787 **Nordrach**, Klausenbach 1
Rehaklinik Klausenbach
Leitender Arzt Dr. med. Bernhard Dickreiter
Telefon (07838) 82-251

70565 **Stuttgart -Vaihingen**, Industriestraße 3
rehamed-neuro GmbH
Geschäftsführung, Claudia Dose-Kraft
Telefon (0711) 8569803

Baden-Württemberg

Fachkliniken

79106 **Freiburg/Brsg.**, Mathildenstraße 1
Klinikum der Albert-Ludwigs-Universität, Zentrum für
Kinder- und Jugendmedizin, Prof. Dr. Rudolf Korinthenberg
Telefon (0761)270-4314

78262 **Gailingen am Hochrhein**, Kapellenstraße 31
Hegau Jugendwerk GmbH, Neurologisches Fachkran-
kenhaus und Rehabilitationseinrichtung für Kinder und
Jugendliche,Ä. D. Dr. med. Klaus Scheidtmann
Telefon (07734)939-0

69151 **Neckargemünd**, Im Spitzerfeld 25
SRH-Fachkrankenhaus, Frührehabilitation, Neuropädiat-
rie, Epileptologie und Kinder- und Jugendpsychiatrie
Telefon (06223) 822278

78476 **Allensbach**, IZUM Tafelholz 8
Kliniken Schmieder Allensbach
Prof. Dr. J. Liepert und Prof. Dr. C. Klötzsch
Telefon (07533) 808-1129

Bayern

Akutkliniken

86156 **Augsburg**, Stenglinstraße 2
Neurologische Klinik, Prof. Dr. Naumann
OA Dr. Pfister, OA Dr. Scheglmann
Telefon (0821) 400-2991

96049 **Bamberg**, Buger Straße 80
Neurologische Klinik
Prof. Dr. med. P. Rieckmann, F.R.C.P.C.
Telefon (0951) 50313601

91054 **Erlangen**, Schwabachanlage 6
Neurologische Universitätsklinik, Kopfklinikum
Prof. Schwab
Telefon (0931) 854563 und (0931) 854529

87600 **Kaufbeuren**, Dr. Gutermann-Str. 2
Neurologische Klinik
PD Dr. M. J. Hecht
Telefon (08341) 72-0 und -3503

81675 **München**, Ismaninger Str. 22
Kliniken rechts der Isar, Neurologie
Prof. Dr. med. Conrad
Telefon (089) 41404601

81925 **München**, Engelschalkinger Str. 77
Städtisches Krankenhaus, München-Bogenhausen
Neurologie, PD Dr. med. Helge Topka
Telefon (089) 92702080

90471 **Nürnberg**, Breslauer Str. 201
Klinikum, Neurologie
Prof. Dr. med. F. Erbguth
Telefon (0911) 3980

93053 **Regensburg**, Universitätsstraße 84
Klinik und Poliklinik für Neurologie
Direktor: Prof. med. U. Bogdahn
Telefon (0941) 9410

97080 **Würzburg**, Josef-Schneider-Str. 11
Neurologische Universitätsklinik
Prof. Dr. K. V. Toyka
Telefon (0931) 20123755

Bayern Neurologische Reha-Kliniken

- 83483 **Bischofswiesen**, Thanngassen 15
Medical-Park Loipl
Neurologische Rehabilitation
Dr. med. A. Weichenmeier
Telefon (0 86 52) 8 90
- 94571 **Schauffling**, Hausstein 30½ für Kinder & Jugendliche
Asklepios Klinik
Zentrum für Neurol. und Orthop. Reha
Dr. med. P. Frommelt
Telefon (0 99 04) 77 55 03

Bayern Fachkliniken

- 83569 **Vogtareuth**, Krankenhausstr. 20
Neuropädiatrische Abteilung
Dr. med. Hans Holthausen
Telefon (0 80 38) 90 14 12

Bayern Akut- und Reha-Klinik

- 97616 **Bad Neustadt an der Saale**, Von-Guttenberg-Straße 10
Neurologische Klinik Bad Neustadt an der Saale
Neurologisch-neurochirurgische Frührehabilitation
Dr. med. Alfred Baumgarten (kommissarisch)
Telefon (0 97 71) 90 80

Berlin Akutkliniken

- 13342 **Berlin**, Iranische Straße 2-4
Jüdisches Krankenhaus
Frau Prof. Dr. med. J. Haas
Telefon (0 30) 4 99 40
- 13086 **Berlin**, Schönstraße 80
Park-Klinik Weißensee
Prof. Dr. med. W. Rimpau
Telefon (0 30) 96 28 37 02

Brandenburg Akutkliniken

- 14547 **Beelitz-Heilstätten**, Paracelsusring 6 A
Kliniken Beelitz GmbH
Neurologisches Fachkrankenhaus für Frührehabilitation
CÄ Neurologie Frau Dr. med. Anna Gorsler
CA Frührehabilitation Herr Dr. med. Olaf Lück
Telefon (03 32 04) 2 00

Brandenburg Reha-Kliniken

- 14547 **Beelitz-Heilstätten**, Paracelsusring 6 A
Kliniken Beelitz GmbH
Neurologisches Rehabilitationsklinik Beelitz-Heilstätten
CÄ Neurologie Frau Dr. med. Anna Gorsler
CA Herr Dr. med. Andreas Niedeggen
Telefon (03 32 04) 2 00
- 15537 **Grünheide**, Friedrich-Engels-Straße
Median-Klinik Grünheide
Reha-Klinik für Neurologie, Dr. med. H. Trettin
Telefon (0 33 62) 73 90

Bremen Akutkliniken

- 28325 **Bremen**, Züricher Straße 40
Zentralkrankenhaus Bremen-Ost, Neurol. Klinik
Prof. Dr. med. G. Schwendemann
Telefon (04 21) 4 08 12 85

Hamburg Akutkliniken

- 22763 **Hamburg**, Paul-Ehrlich-Straße 1
Asklepios Klinik Altona
Chefarzt der Neurologie Prof. Dr. med. Joachim Röther
Telefon (0 40) 18 18 81 - 14 01
- 22001 **Hamburg-Eppendorf**, Martinistraße 52
Universitätsklinik, Neurologie
Prof. Dr. med. Cornelius Weiler
Telefon (0 40) 42 80 30
- 22307 **Hamburg**, Rübenkamp 220
Asklepios Klinik Barmbek, Klinik für Neurologie
Priv.-Doz. Dr. med. Peter P. Urban
Telefon (4 04) 18 18 82 - 38 40
- 22081 **Hamburg**, Denhaide 120
Schön Klinik Hamburg Eilbek
Neurozentrum
Chefarzt Daniel Wertheimer
Telefon (0 40) 20 92 - 0

Hamburg Reha-Kliniken

- 22081 **Hamburg**, Denhaide 120
Schön Klinik Hamburg Eilbek
Neurozentrum
Chefarzt Dr. med. Ernst Walther
Telefon (0 40) 20 92 - 16 71

Hessen Akutkliniken

- 22081 **Frankfurt/Main**, Steinbacher Hohl 2-26
Krankenhaus Nordwest, Neurologische Klinik
Prof. Dr. Uta Meyding-Lamadé
Telefon (0 69) 75 01 32 46
- 35039 **Marburg**, Rudolf-Bultmann-Str. 8
Philipps-Universität Marburg, Klinik für Neurologie
Prof. Dr. med. W. Oertel
Telefon (0 64 21) 28 - 6 62 79
- 63069 **Offenbach/Main**, Starkenburgring 66
Städtische Kliniken, Neurologie
Prof. Dr. med. Stark
Telefon (0 69) 8 40 50
- 34613 **Schwalmstadt-Treysa**, Schimmelpfengstr. 2
Hephata-Klinik, Hess. Diakoniezentrum e. V.
Dr. med. Bernd Schade, Facharzt für Neurologie
(Schlafmedizin, Palliativmedizin)
Chefarzt der Neurologischen Abteilung der Hephata-Klinik
Telefon (0 66 91) 18 - 20 02

Hessen Reha-Kliniken

- 37242 **Bad Sooden**, Hardtstraße 36
Rehabilitationsklinik, Neurologische Abteilung
Dr. med. Carsten Schröter
Telefon (0 56 52) 5 58 60
- 34537 **Bad Wildungen**, Dr. Born Straße 9
Neurologische Klinik Westend
M. Wicker GmbH, Dr. med. Christoph Bucka
Telefon (0 56 21) 7 94 - 0

Mecklenburg-Vorpommern Akutkliniken

- 18147 **Rostock**, Gehlsheimer Straße 20
Neurologische Universitätsklinik
Prof. Dr. R. Benecke, PD Dr. med. Uwe Zettl
Telefon (0 381) 4 94 95 11 oder (0 381) 4 94 95 17

Mecklenburg-Vorpommern Reha-Kliniken

- 17258 **Feldberg**, Buchenallee 1
Zentrum für Neurologie u. Kardiologie
ÄD Prof. Dr. med. H. Przuntek, Priv.-Doz. Dr. med. J. Andrich
Telefon (0 38 93 31) 52 - 0
- 19067 **Leezen**, Wittgensteiner Platz 1
Klinik Leezen am Schweriner See
ÄD Prof. Dr. med. B. Frank
Telefon (0 38 66) 60 - 0

Niedersachsen Akutkliniken

- 29223 **Celle**, Siemensplatz 4
Allgemeines Krankenhaus Celle, Neurologische Klinik
Prof. Dr. Wolfgang Heide
Telefon (0 51 41) 72 14 00
- 37075 **Göttingen**, Robert-Koch-Straße 40
Klinik und Poliklinik für Neurologie
Prof. Dr. med. Prange
Telefon (0 5 51) 39 23 55
- 30167 **Hannover**, Haltenhoffstraße 41
Klinikum Hannover Nordstadt, Neurol. Klinik
Prof. Dr. med. A. Schwartz
Telefon (0 5 11) 97 00
- 30625 **Hannover**, Konstanty-Gutschow-Str. 8
Medizinische Hochschule, Neurologie
Prof. Dr. med. R. Dengler
Telefon (0 5 11) 5 32 23 91 und (0 5 11) 5 32 37 33
- 26122 **Oldenburg**, Steinweg 13-17
Evangelisches Krankenhaus, Prof. Dr. med. Engelhardt
Telefon (0 4 41) 23 60
- 49076 **Osnabrück**, Am Finkenhügel 1
Städtische Kliniken, Prof. Dr. Florian Stögbauer
Telefon (0 5 41) 40 50
- 21682 **Stade**, Bremervörder Straße 111
Elbekliniken Stade-Buxtehude GmbH
Neurologie, Chefarzt Dr. med. Jörg Igloffstein
Telefon (0 41 41) 97 13 50

Niedersachsen Reha-Kliniken

- 31542 **Bad Nenndorf**, Hauptstraße 59
Klinik Niedersachsen, Erwin-Röwer GmbH & Co. KG
PD Dr. med. H.J. Stürenberg
Telefon (0 57 23) 7 07 - 0
- 27404 **Gyhum**, Alfred-Kettner-Straße 1
Reha Zentrum Gyhum GmbH & Co. KG
Neurologische Klinik
Telefon (0 42 86) 89 - 869
- 49811 **Lingen/Ems**, Hedonallee 1
Hedon-Klinik, Neurologie
Prof. Dr. med. T. Mokrusch
Telefon (05 91) 9 18 11 11
- 21266 **Jetseburg**, Kleckerwaldweg 145
Therapiezentrum Waldklinik
CA Dr. Hans-Peter Neunzig
Telefon (0 41 83) 7 99 - 0

Nordrhein-Westfalen Akutkliniken

- 52057 **Aachen**, Pauwelstraße 30
Neurolog. Klinik, RWTH Aachen
Oberarzt Prof. Dr. med. Schwarz
Ärztl. Dir. Prof. Jürgen Noth
Telefon (02 41) 8 08 96 00
- 33619 **Bielefeld**, Burgsteig 13
Neurologische Klinik in Bethel, EvKB
Prof. Dr. med. Dierk Dommasch
Telefon (05 21) 77 27 83 01
- 44791 **Bochum**, Gudrunstraße 56
Neurol. Uni-Klinik im St. Josef-Hospital
Prof. Dr. med. Gold
Telefon (02 34) 5 09 24 11
- 53111 **Bonn**, Kaiser-Karl-Ring 20
Rheinische Kliniken, Neurologie
Prof. Dr. R. Biniek
Telefon (02 28) 55 11
- 44137 **Dortmund**, Beurhausstr. 40
Neurologische Klinik der Städt.
Kliniken Dortmund
Prof. Dr. Michael Schwarz
Telefon (02 31) 5 02 18 10
- 52355 **Düren**, Renkerstr. 45
St. Augustinus KKH GmbH
Dr. med. H. Wilmsen
Telefon (0 24 21) 5 99 - 7 50
- 40225 **Düsseldorf**, Moorenstraße 5
Heinrich-Heine-Universität
Neurol. Klinik
Prof. Dr. med. H.-P. Hartung
Telefon (02 11) 8 11 78 81
- 40479 **Düsseldorf**, Rochusstraße 2
Marienhospital, Neurologische Abteilung
PD Dr. med. W. Steinke
Telefon (02 11) 44 00 24 41
- 47169 **Duisburg**, Fahrerstraße 135
Evang. Klinikum Duisburg-Oberhausen- Dinslaken
Neurologie, PD Dr. H. Grehl
Telefon (02 03) 5 08 12 60
- 45131 **Essen**, Alfried-Krupp-Str. 21
Alfried-Krupp-Krankenhaus
Neurologie
Prof. Dr. med. Berlit
Telefon (02 01) 43 41
- 45147 **Essen**, Hufelandstraße 55
Neurol. Universitätsklinik
Prof. Dr. med. H.C. Diener, Frau Dr. med. Koeppen
Telefon (02 01) 7 23 24 60
- 45879 **Gelsenkirchen**, Munckelstr. 27
Neurol. Klinik mit klinischer Neurophysiologie
Evangelische Kliniken Gelsenkirchen GmbH
Prof. Dr. med. H. Hielscher
Telefon (02 09) 1 60 15 00
- 50924 **Köln**, Kerpener Straße 62
Neurolog. Universitätsklinik
Prof. Dr. W.F. Haupt
Direktor: Prof. Dr. G.R. Fink
Telefon (02 21) 4 78 40 15
- 32657 **Lemgo**, Rintelner Straße 85
Klinikum Lippe Lemgo GmbH
Prof. Dr. med. P. Vieregge
Telefon (0 52 61) 26 41 76

- 32390 **Minden**, Postfach 3380 (Friedrichstr. 17)
Klinikum Minden, Neurologische Klinik
Prof. Dr. med. Röther
Telefon (05 71) 80 10
- 47441 **Moers**, Asberger Straße 4
St. Josef-Krankenhaus GmbH
Dr. med. H.-W. Scharafinski
Telefon (0 28 41) 1 07 24 60
- 48149 **Münster**, Albert-Schweizer-Straße 33
Klinik und Poliklinik für Neurologie
Prof. Dr. med. B. Ringelstein
Telefon (02 51) 83 48 - 1 72
- 48165 **Münster**, Westfalenstr. 109
Herz-Jesu-Krankenhaus, Abtlg. für Neurologie
Chefarzt Dr. W. Kusch
Telefon (025 01) 17 - 0
- 45657 **Recklinghausen**, Dorstener Straße 151
Knappschafts-Krankenhaus, Neurologische Klinik
Prof. Dr. Helmut Buchner
Telefon (023 61) 56 - 37 01
- 42697 **Solingen**, Schwanenstraße 132
St. Lukas-Klinik GmbH
Dr. med. H.-C. Leopold
Telefon (02 12) 70 51
- 42283 **Wuppertal**, Heusnerstraße 40
Helios-Klinikum Wuppertal, Neurologie
Prof. Dr. med. S. Isenmann
Telefon (02 02) 8 96 - 26 40

Nordrhein-Westfalen Reha-Kliniken

- 33014 **Bad Driburg**, Bahnhofstraße 3
Vital-Klinik Dreizehnlinden
CA Dr. med. Harald Bennefeld
Telefon (052 53) 971-35 17
- 57334 **Bad Laasphe**, Schlossstraße 40
Schlossberg-Klinik, HGC-Kliniken GmbH
Dr. Peter Wittenhorst, Dr. Arto Laihinen
Telefon (027 52) 1 01 - 0
- 32545 **Bad Oeynhausen**
Am Brinkkamp 16
Maternus-Klinik für Rehabilitation GmbH & Co. KG
Dr. med. Manfred Mühlenberg, Dr. Dieter Weigel
Telefon (05731)85-1008
- 33181 **Bad Wünnenberg**, In den Erlen 22
Aataklinik Wünnenberg,
Klinik für Neurol. u. Neurochirurg. Rehabilitation
Dr. med. Rüdiger Buschfort
Telefon (029 53) 970 - 5 41
- 58091 **Hagen**, Ambrocker Weg 60
Klinik für Neurologie
Prof. Dr. med. Wolfgang Greulich
Telefon (023 31) 97 40
- 37671 **Höxter**, Grüne Mühle 90
Asklepios Westerbergländ-Klinik
Klinik für Neurologie
Dr. med. Klaus Dechant
Telefon (0 52 71) 98 23 30
- 53947 **Nettersheim-Marmagen**, Dr. Conrad-Adenauer-Str. 1
Eifelhöhenklinik, Dr. med. F.-J. Hintzen
Telefon (024 86) 7 14 47
- 51588 **Nümbrecht**, Höhenstraße 30
Rhein-Sieg-Klinik
Neurologische Reha-Klinik
Dr. Markus Ebke
Telefon (022 93) 9 20 - 6 05

Rheinland-Pfalz Akutkliniken

- 53567 **Asbach**, Hospitalstraße 6
Kamillus-Klinik, Klinik für Neurologie
Dr. med. Dieter Pöhlau
Telefon (026 83) 596 21
- 55131 **Mainz**, Langenbeckstraße 1
Klinik und Poliklinik für Neurologie
Frau Prof. Dr. med. Dietrich
Telefon (061 31) 1 71

Rheinland-Pfalz

Reha-Kliniken

76887 **Bad Bergzabern**, Am Wonneberg
Edith-Stein-Fachklinik für Neurologie u. Orthopädie
Prof. Dr. med. Harald Masur
Telefon (0 63 43) 94 90

56588 **Waldbreitbach**, Postfach 1240
Westerwaldklinik Waldbreitbach GmbH
Ärztl. Direktor Dr. med. S. Kelm
Telefon (0 26 38) 89 80

Saarland

Akutkliniken

66421 **Homburg Saar**, Kirrberger Straße
Universitätskliniken d. Saarlandes
Neurologie, Gebäude 90
Telefon (0 68 41) 1 62 41 01

Sachsen

Akutkliniken

01307 **Dresden**, Fetscherstr. 74
Neurologische Universitätsklinik
Prof. Dr. med. Reichmann
Telefon (03 51) 4 58 35 65

04103 **Leipzig**, Liebigstraße 22
Universitätsklinik, Neurologie
Prof. Dr. med. A. Wagner
Telefon (03 41) 9 72 42 21

Sachsen

Reha-Kliniken

01731 **Kreischa**, An der Wolfsschlucht 1–2
Klinik Bavaria, Frau Dr. Müller
Telefon (03 52 06) 61 00 00

01896 **Pulsnitz**, Wittgensteiner Straße 1
Klinik Schloß Pulsnitz
CA Prof. Dr. med. habil. Marcus Pohl
Telefon (03 59 55) 5 - 12 01

Sachsen-Anhalt

Akutkliniken

06097 **Halle/Saale-Wittenb.**, Ernst-Grube-Str. 40
Neurologische Universitätsklinik
Telefon (03 45) 5 57 28 57 - 8

Schleswig-Holstein

Akutkliniken

24105 **Kiel**, Niemannsweg 147
Klinik für Neurologie der CAU
Prof. Dr. med. Deuschl
Telefon (04 31) 59 70

Schleswig-Holstein

Reha-Kliniken

23795 **Bad Segeberg**, Hamdorfer Weg 3
Seeberger Kliniken GmbH
Neurologisches Zentrum, Prof. Dr. Valdueza
Telefon (04 51) 8 02 60 00

Thüringen

Akutkliniken

07747 **Jena**, Erlanger Allee 101
Universitätsklinikum Jena
Hans-Berger-Klinik für Neurologie
Direktor: Prof. Dr. med. Otto W. Witte
Telefon (0 36 41) 9 32 34 01

07548 **Gera**, Str. d. Friedens 122
SRH Waldklinikum, Klinik f. Neurologie
Chefarzt Dr. med. Schubert
Telefon (03 65) 82 80

Thüringen

Reha-Kliniken

07639 **Bad Klosterlausnitz**, Hermann-Sachse-Str. 46
Moritz Klinik GmbH & Co. KG, Rehabilitations-Fachklinik
für Neurologie, Orthopädie/Traumatologie
Chefarzt Prof. Dr. med. Farsin Hamzei
Telefon (03 66 01) 49-0, Telefax (03 66 01) 49-455



Werden Sie Mitglied!

FAX-Nummer: (03 65) 55 20 19 95

- Ja, ich möchte **Mitglied** des Bundesverband Deutsche GBS-Vereinigung e.V. werden, zu einem Jahresbeitrag von 50,- € (oder mehr) *** : _____ €
Ehepaare 50,- € (oder mehr) ***: _____ €

- Ich lasse den Beitrag per SEPA-Lastschrift einziehen

IBAN: _____

BIC/Bank: _____

- Mindestjahresbeitrag für Firmen inklusive GBS-Magazin ab 65,- €

Absender

Name und Vorname: _____

Ehepartner: _____

Adresse: _____

E-Mail: _____

Telefon: _____

Fax: _____

geb.: _____

Beruf: _____

Krankenkasse: _____

- Ich bin selbst GBS-krank Nein

- Meinen Beitrag überweise ich auf ihr Konto

IBAN: DE63 8709 6214 0321 0239 67

BIC: GENODEF1CH1

Genaue Anschrift unserer Bank: Volksbank Chemnitz eG
Niederlassung Zwickau
PF 315 09003 Chemnitz

Datum _____ Unterschrift _____

**Bundesverband Deutsche
Guillain-Barré-Syndrom-Vereinigung e.V.**
eingetragen beim AG Gera, VR-Nr.: 14 14,
De-Smit-Straße 8, 07545 Gera

*** Selbstverständlich erhalten Sie vierteljährlich das GBS-Magazin zugesandt.

Zustimmungserklärung

Hiermit stimme ich zu, dass folgende Daten von mir bei Rückfragen von dem Vorstand weiter gegeben werden dürfen.

Ich kann diese Zustimmung jederzeit widerrufen!

Name: _____

Vorname: _____

Telefonnummer: _____

E-Mail Adresse: _____

GBS: () Ja () Nein

Ort, Datum _____ Unterschrift _____



**Wir wünschen Ihnen
eine gute Zeit!**