

GUILLAIN-BARRÉ SYNDROM: MIT DER NERVENKRANKHEIT LEBEN

Die Selbsthilfegruppe „Deutsche GBS Initiative e.V.“ hat es sich unter anderem zum Ziel gesetzt, Betroffene und deren Angehörige bei der Bewältigung des Guillain-Barré Syndroms, einer oft langwierigen Erkrankung, zu unterstützen. Erika und Michael Pusch von der Initiative beschreiben, welche Angebote dazu zählen.

Das akute GBS ist eine seltene Erkrankung der peripheren Nerven. Charakteristisch beginnt das GBS einige Tage oder Wochen nach einer Infektion mit allgemeiner Schwäche, zunehmenden Empfindungsstörungen und Lähmungserscheinungen in Beinen und Armen. Die meisten Patienten können gesundheitlich wieder völlig hergestellt werden. Das kann jedoch Monate oder noch länger dauern. Darüber hinaus gibt es noch weitere Varianten wie CIDP (Chronische Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie), MMN (Multifokale Motorische Neuropathie) und das Miller-Fisher Syndrom MFS, das die Gesichts- und teilweise die Hirnnerven betrifft.

Zur Unterstützung betroffener Patienten veranstalten wir Gesprächskreise, die durch Fachmediziner begleitet werden, und besuchen Patienten in Kliniken und auch zu Hause. Dazu unterhalten wir ein Netz von örtlichen Repräsentanten, das ständig erweitert wird. Die Deutsche GBS Initiative e.V. gliedert sich in einen Bundesverband, Landesverbände, Regionalverbände und örtliche Repräsentanten. Ein medizinischer und wissenschaftlicher Beirat berät den Vorstand in Fachfragen. Auf bundesweiten gesundheitsbezogenen Ausstellungen, wie Selbsthilfefestveranstaltungen und Messen, sind wir so oft wie möglich mit einem Informationsstand vertreten, um das GBS noch bekannter zu machen, wobei sich unsere Repräsentanten selbst regelmäßig auf Weiterbildungsseminaren schulen. Wir führen außerdem Fachveranstaltungen und Symposien zum GBS durch, um Patienten und Interessierte über den neuesten Stand der Forschung zu informieren.

Zur Unterstützung betroffener Patienten veranstalten wir Gesprächskreise, die durch Fachmediziner begleitet werden, und besuchen Patienten in Kliniken und auch zu Hause. Dazu unterhalten wir ein Netz von örtlichen Repräsentanten, das ständig erweitert wird. Die Deutsche GBS Initiative e.V. gliedert sich in einen Bundesverband, Landesverbände, Regionalverbände und örtliche Repräsentanten. Ein medizinischer und wissenschaftlicher Beirat berät den Vorstand in Fachfragen. Auf bundesweiten gesundheitsbezogenen Ausstellungen, wie Selbsthilfefestveranstaltungen und Messen, sind wir so oft wie möglich mit einem Informationsstand vertreten, um das GBS noch bekannter zu machen, wobei sich unsere Repräsentanten selbst regelmäßig auf Weiterbildungsseminaren schulen. Wir führen außerdem Fachveranstaltungen und Symposien zum GBS durch, um Patienten und Interessierte über den neuesten Stand der Forschung zu informieren.

Weitere Ziele der Selbsthilfeorganisation

- Unterstützung, Beratung und nachhaltige Betreuung von GBS-Betroffenen und deren Angehörigen
- Erstellen von GBS-Informationsmaterial
- Flächendeckende Gründung von örtlichen Gesprächskreisen im deutschsprachigen Raum
- Förderung der Gründung von Landes- und Ortsverbänden
- Unterstützung erfolgversprechender Forschungsprojekte mithilfe eines medizinisch-wissenschaftlichen Beirats
- Weiterbildungsmaßnahmen für Repräsentanten und Patienten
- Enge Zusammenarbeit mit internationalen GBS-Organisationen und nationalen Selbsthilfedachorganisationen
- Betreiben von weborientierten Diskussionsforen für die unterschiedlichen GBS-Varianten

Erika und Michael Pusch

Ansprechpartner in Bayern

Erika und Michael Pusch
Telefon 08 11 / 9 96 67 57
E-Mail mpusch@t-online.de

Elisabeth Glückstein
Telefon 0 89 / 6 12 11 16
E-Mail lisa.glueckstein@googlemail.com

Doris Krönert
Telefon 09 11 / 76 48 45
E-Mail gkroenert@t-online.de

Bundesverband

Deutsche GBS Initiative e.V.
Monschauer Straße 44
41068 Mönchengladbach

Telefon 0 21 61 / 5 61 55 69
E-Mail info@gbs-selbsthilfe.de
Internet www.gbsinfo.de