



Europäische Arbeitskreis der Internationalen GBS CIDP Stiftung der USA Treffen in Amsterdam vom 12. – 14. September 2024

Bericht: Albert Handelmann

Etwas Geschichtliches vorweg. Die GBS Foundation International wurde 1980 von Estelle und Robert Benson in den USA gegründet. 1987 erfolgte die Gründung in Deutschland durch Doris Krönert, Adolphine Mück und später kam Marianne Fels dazu. Im Jahr 1997 nahm Albert Handelmann nach überstandenem GBS (Guillain-Barré Syndrom) erst an den Diskussionsforen und im Jahr 2000 am ersten Symposium in Washington teil. Im Jahr 2005 wurde er als Repräsentant für die Stiftung tätig.



Der letzte Workshop fand 2013 in Berlin statt, an dem auch erstmalig Repräsentanten aus Afrika teilnahmen. Bis heute gab es viele Veranstaltungen, die immer sehr lehrreich waren, zumal der Austausch un-

ter Betroffenen einfach hervorragend funktioniert. Ein Beispiel internationaler Zusammenarbeit wurde im Jahr 2008 deutlich. Ein Student aus Berlin erkrankte in Südafrika am akuten Guillain-Barré Syndrom. Die Eltern aus Berlin informierten seinerzeit die Deutsche GBS-Initiative. Noch bevor der Vater, der aus Berlin anreiste, auf der Intensivstation in Johannesburg eintraf, wurde der GBS-Patient bereits von einem Kollegen der Internationalen Stiftung besucht und dieser Besuch eines selbst Betroffenen, hat ihn wieder dazu gebracht, Hoffnung zu schöpfen.

	IVMP (n=21)	IVIg (n=24)	p-value
n (%)	n (%)	n (%)	
Success	10 (47.6)	21 (87.5)	0.0085
n (%)	n (%)	n (%)	
Relapse	0 (0)	8 (38.1)	0.0317

	IVIg (n=32)	IVMP (n=24)	p-value
n (%)	n (%)	n (%)	
Improved	28 (87.5)	13 (54.2)	0.0072
Follow-up, mos median, range	42 (1-57)	43 (7-50)	0.765
Worsening at follow-up	24/28 (85.7)	10/13 (76.9)	0.659
Months to relapse (range)	4.5 (1-24)	14 (1-31)	0.0126

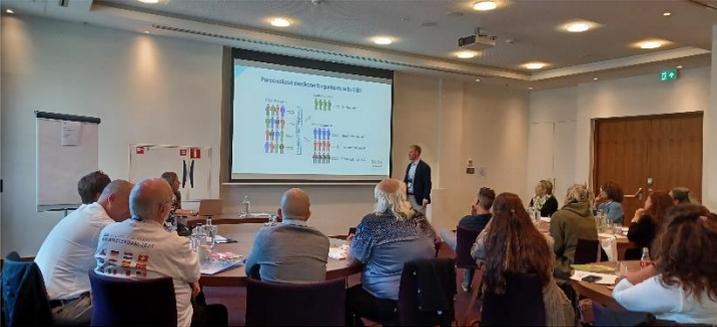
Mobile-Orazio et al., JNNP 2014

Behandlungsvergleiche bei CIDP

Zwischenzeitlich hat sich aber auch in den vergangenen 30 Jahren viel verändert. Das Guillain-Barré Syndrom ist wesentlich bekannter geworden und Fehldiagnosen sind kaum noch zu hören. Das war ein starkes Stück Arbeit.

Nun in Amsterdam traf ich auf alte Bekannte, aber auch viele neue Gesichter waren zu sehen.

Am Ankunftstag war abends ein gegenseitiges Kennenlernen vorgesehen und am Freitag begann die Veranstaltung, in der Nancy Di Salvo die Arbeit der Stiftung erläuterte. Insbesondere wurde die weltweite Ausdehnung der Ansprechpartner erwähnt. In Deutschland hat sich die Zahl von 3 auf 4 erweitert.



Dr. Bart Jacobs (NL) präsentiert GBS-Studien

Dr. Bart Jacobs, Dr. Eduardo Nobile-Orazio und Dr. Luis Querol stellten neuere Statistiken über Diagnose und Behandlungsformen vor. Außerdem gibt es öffentlich Datenbanken, über die jederzeit neueste Ergebnisse einzusehen sind.



Gruppenfoto zum Abschluss

Das alles hätte es ohne die Gründer Estelle und Robert Benson nicht gegeben. Großer Dank nochmals über den großen Teich nach USA.

PEPO Aktuell

Der Arbeitskreis / Workshop war hervorragend organisiert und daher geht auch ganz großer Dank an die Initiatoren, die zudem für einen reibungslosen Ablauf sorgten.

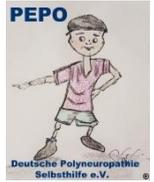


**Nancy Di Salvo (Direktor für Internationale
Angelegenheiten) und Albert Handelmann**



**Jahr 2005 Huntingdon UK. In der Mitte
Estelle Benson. Links Albert Handelmann.
Aufnahme als Repräsentant**

**Erinnerungs-
foto
Aus dem Jahr
2005**



Rückfragen an:

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
info@polyneuro.de

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
PNP-Hauptverwaltung / Zentrale
Carl-Diem-Str. 108
41065 Mönchengladbach
Telefon: NEU: 02161 / 9886196
www.polyneuro.de

PNP-Geschäftsstelle Bundesverband
Im AWO-ECK
Brandenberger Str. 3 – 5
41065 Mönchengladbach
Telefon: 02161 / 8277990
www.polyneuro.de

PNP-Geschäftsstelle Landesverband NRW
(Nordrhein-Westfalen)
Speicker Str. 2
41061 Mönchengladbach
Telefon: 02161 / 8207042
www.selbsthilfe-pnp.de

PNP-Geschäftsstelle Landesverband SACHSEN
GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen
Altchemnitzer Str. 27
09120 Chemnitz
Telefon: 0371 / 44458983
www.pnp-gbs-sachsen.de

PNP-Landesverband HESSEN
Karl-Marx-Str. 12
64625 Bensheim
<https://pnp-hessen.de>

PLASMA spenden rettet Leben