

Arbeitskreise

Arbeitskreis CIDP - www.cidp.de

Das CIDPnetz

Das CIDPnetz wurde im Frühjahr 2003 von der Deutschen GBS Initiative e.V. ins Leben gerufen, um den Austausch von Betroffenen mit der chronischen Variante des Guillain-Barré Syndroms auch ohne Internetanbindung zu ermöglichen.

Was ist das CIDPnetz?

Über das CIDPnetz wird der Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen mit der chronischen Variante des Guillain-Barré Syndroms (CIDP) ermöglicht. Es basiert im Wesentlichen auf dem Telefonnetz, da sehr viele CIDPler über keinen Internet Anschluss verfügen. Das Telefon ist also die Mindestvoraussetzung.

Wie funktioniert das CIDPnetz?

Zunächst wird das Anmeldeformular ausgefüllt. Es dient auch zum Datenschutz. Mit dem Formular soll nach Möglichkeit ein kleiner Erfahrungsbericht (max. 2 DIN A 4 Seiten) beigelegt werden. Das Formular wird per Fax, Briefpost oder eMail an die Deutsche GBS Initiative e.V. geschickt. Danach erhält der Teilnehmer eine CIDP Kladde, in der die Erfahrungsberichte sowie die Adressen und Telefonnummern aller Teilnehmer aufgeführt sind. Damit hat jeder Teilnehmer die Möglichkeit, seine Gesprächspartner auszuwählen und mit ihnen Verbindung aufzunehmen.

Wie wird das CIDPnetz moderiert?

In regelmäßigen Abständen wird die CIDP Kladde erweitert und versendet. Teilnehmer per eMail erhalten die Erweiterungen sofort. Die Teilnehmer, die per „Gelber Post“ erreichbar sind, bekommen je nach Umfang der Änderung die Kladde im Viertel- oder Halbjahreszeitraum.

Muss man ordentliches Mitglied der Deutschen GBS Initiative e.V. werden?

Eine Mitgliedschaft ist erwünscht, aber nicht unbedingt erforderlich. Die Teilnahme ist kostenlos. Das CIDPnetz wird derzeit von Kay Thomas Weder aus Olpe (Betreiber von www.cidp.de) moderiert.

Deutsche GBS Initiative e.V.
Kay Thomas Weder
Dorfstr. 11

57462 Olpe

Tel. 02761-839125
Fax. 02761-839126 Web: www.cidp.de E-Mail: info@cidp.de

Arbeitskreis Langzeit GBS - www.langzeit-gbs.de

Der Arbeitskreis Langzeit GBS wurde im Sommer 2005 von der Deutschen GBS Initiative e.V. ins Leben gerufen, um den Austausch von Betroffenen mit schweren Langzeit Restschäden (z.B. nach 2-5 Jahren: Hände unbeweglich, Rollstuhl, Rollator usw.) nach akutem Guillain-Barré Syndroms zu ermöglichen.

Was möchte der Arbeitskreis Langzeit GBS?

Der Arbeitskreis Langzeit GBS möchte den Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen mit schweren Restschäden nach akutem Guillain-Barré Syndrom ermöglichen und fördern.

Wie arbeitet der Arbeitskreis Langzeit GBS?

Zunächst wird das Anmeldeformular ausgefüllt. Es dient auch zum Datenschutz. Mit dem Formular soll nach Möglichkeit ein kleiner Erfahrungsbericht (max. 2 DIN A 4 Seiten) beigelegt werden. Das Formular wird per Fax, Briefpost oder eMail an die Deutsche GBS Initiative e.V. geschickt. Danach erhält der Teilnehmer eine Arbeitskreis Kladde, in der die Erfahrungsberichte sowie die Adressen und Telefonnummern aller Teilnehmer aufgeführt sind. Damit hat jeder Teilnehmer die Möglichkeit, seine Gesprächspartner auszuwählen und mit ihnen Verbindung aufzunehmen. Um die Erfahrungsberichte übersichtlich zu gestalten, wäre es gut, diese in gegliederter Form zu schreiben (siehe Muster).

Wie wird der Arbeitskreis moderiert?

In regelmäßigen Abständen wird die Kladde erweitert und versendet. Teilnehmer per E-Mail erhalten die Erweiterungen sofort. Die Teilnehmer, die per „Gelber Post“ erreichbar sind, bekommen je nach Umfang der Änderung die Kladde im Viertel- oder Halbjahreszeitraum.

Muss man ordentliches Mitglied der GBS Initiative e.V. werden?

Eine Mitgliedschaft als ordentliches Mitglied ist erwünscht, aber nicht unbedingt erforderlich. Die Teilnahme ist kostenlos.

Der Arbeitskreis Langzeit GBS wird von

Axel Breddin

Deutsche GBS Initiative e.V.
Quersteig 3d
18196 Dummerstorf

Tel. / Fax 038208-61290

axelbreddin@aol.com

moderiert.

Er ist selber Langzeit GBS Betroffener.