



Guillain-Barré Syndrom

Deutsche GBS-Initiative e.V.
Landesverband Berlin-Brandenburg



GBS - Kurier

Zeitschrift der GBS-Initiative Landesverband Berlin-Brandenburg
für GBS-Betroffene und Angehörige zur Aufklärung und Information
sowie zur Unterstützung bei der Durchsetzung ihrer Rechte



Nummer: 1 / 1

Ausgabe – Mai 2011

kostenlos

*Alles neu -
macht der Mai*

... und wir -

die 1. Ausgabe des GBS-Kuriers

In dieser Ausgabe:

- Aus den regionalen Info - Stellen S. 2
- Neues vom Vorstand S. 3
- Der 13. GBS-Gesprächskreis in der Brandenburg Klinik Bernau S. 4
- Was steht an? Die Jahrestermine S. 6
- Buchempfehlungen S. 6
- Aufnahmeantrag S. 7
- Last but not least S. 8



Aus den regionalen Info-Stellen

GBS-Infostelle Berlin

GBS-Selbsthilfegruppe Brandenburg
in der Deutschen GBS Initiative e.V.

030 - 65 48 80 02

Die GBS-Selbsthilfegruppe-Berlin in der Deutschen GBS-Initiative e.V. gründete sich am 01.09.2008 und ist Anlaufpunkt für alle GBS-Betroffenen und Interessierte, die etwas über diese Krankheit erfahren möchten, Mitglied des LV Berlin-Brandenburg werden und / oder unterstützend tätig sein wollen.

Wir sind für Sie da:

montags, mittwochs u. freitags, 9.00 - 12.00 Uhr
u. donnerstags, 9.00 - 18.00 Uhr, telefonische
Anmeldung unter 030-6548800 / 6548802, Fax:
030-6548800,

E-Mail: MSB-Jochen-Hinz@t-online.de

Web: www.gbs-selbsthilfegruppe-berlin.de



In der Berliner GBS - Infostelle in Berlin - Köpenick, Schönerlinder Str. 15, steht Ihnen Hans – Joachim Hinz Vorsitzender des LV Berlin-Brandenburg mit Rat und Tat zur Seite und freut sich auf Ihren Besuch.

GBS-Infostelle Brandenburg I

GBS-Selbsthilfegruppe Brandenburg
in der Deutschen GBS Initiative e.V.

033203 - 56544 - H. Lütcke



Wird betreut durch Herrn Horst Lütcke, stellvertretender Vorsitzender des GBS-Landesverbandes Berlin-Brandenburg und befindet sich im Augustinum Kleinmachnow, Erlenweg 45, 14523 Kleinmachnow.

GBS-Infostelle Brandenburg II

GBS-Selbsthilfegruppe Brandenburg
in der Deutschen GBS Initiative e.V.

033748 - 10589 - R. Zobel



In der GBS-Infostelle Brandenburg II, A.-Schweitzer-Str. 8, 14929 Treuenbrietzen berät Herr Rainer Zobel Erkrankte, deren Angehörige und interessierte Bürger. Um vorherige tel. Anmeldung wird gebeten.

Neue GBS-Infostelle im Raum Luckau geplant!

Neues aus dem Vorstand

Endlich! Die erste Ausgabe des GBS-Kuriers für Berlin und Brandenburg ist da.

Ihr werden vierteljährlich weitere folgen. Und jede Ausgabe soll von mal zu mal besser werden. Dafür sind auch Eure Kritik und Anregungen gefragt. Also, haltet nicht mit Euren Ideen hinter dem Berg, schließlich soll nicht nur der GBS-Kurier interessanter und bunter werden, sondern auch unser Vereinsleben. Leserpost, Diskussionen, Tipps, Infos, Fotos, Illustrationen – ein jeder kann und soll sich einbringen.

Und da sind wir auch gleich beim drängendsten Thema:

Die Neugründung des GBS - Landesverbandes Berlin - Brandenburg als eigener Verein.

Bereits auf der Vorstandssitzung am 16. März 2011 wurde dieses Projekt erörtert. Ein Satzungsentwurf wurde ebenfalls vorgestellt. Bei der Abstimmung sprachen sich 4 von 6 Vorstandsmitgliedern für die Gründung eines eigenen Vereines aus.

Auch in der Vorstandssitzung am 9. April 2011 diskutierte der Vorstand mit Albert Handelsmann, der als Gast von Seiten des Bundesverbandes der Deutschen GBS-Initiative e. V. teilnahm. Im anschließenden GBS-Gesprächskreis informierte Hans-Joachim Hinz erstmalig die Teilnehmer zu diesem wichtigen Thema, beantwortete erste Fragen.



Bis zur Mitgliederversammlung im August 2011 sollen alle Mitglieder ausreichend Gelegenheit haben, Für und Wider kennen zu lernen.

Auch am Tag der Offenen Tür am 17. Juli 2011 kann sich jeder in der Berliner Geschäftsstelle dazu informieren. Natürlich wird auch der neue Satzungsentwurf allen Mitgliedern rechtzeitig zugehen.

Sollte sich die Mehrheit der Mitglieder im August für die Neugründung entscheiden, dann geht das Procedere wie folgt:

Bis spätestens zum 30.09.2011 müssen die Mitglieder ihre schriftliche Kündigung der bisherigen Vereinsmitgliedschaft in der Deutschen GBS-Initiative e.V. bei der Geschäftsstelle des Bundesverbandes eingereicht haben. Die Mitgliedschaft endet dann zum Jahresende 2011.

Gleichzeitig ist es erforderlich, einen neuen Mitgliedsantrag für den neuen Verein zu stellen. Ein automatisches Überwechseln von Verein zu Verein ist nicht möglich!

Der neu gegründete Verein würde sich dann der Deutschen GBS-Initiative als Mitglied anschließen.

Und damit wir im neuen Verein gleich richtig loslegen können, brauchen wir aktive Mitglieder, die sich auch für die Mitarbeit im neuen Vorstand bewerben. Ihr könnt Euch an der Diskussion hier im GBS-Kurier beteiligen, schreibt, mailt oder ruft in der Geschäftsstelle an. Wir veröffentlichen Euren Diskussionsbeitrag.

PRO VEREINSGRÜNDUNG

- 👍 größere Akzeptanz in der Öffentlichkeit
- 👍 mehr Akzeptanz und mehr Fördergelder bei den Krankenkassen
- 👍 schnelles Reagieren und kürzere Wege bei Entscheidungen
- 👍 Präsenz vor Ort

CONTRA VEREINSGRÜNDUNG

- 👎 zunächst geringer Bekanntheitsgrad
- 👎 geringe Mitgliederzahl, weniger Fördermittel
- 👎 evtl. Mitgliederschwund, kein automatischer Übertritt von Verein zu Verein

Aller guten Dinge sind - 13

Der 13. GBS-Gesprächskreis in der Brandenburg Klinik Bernau



Die Brandenburg Klinik Bernau

Frühlingserwachen bei der GBS-Initiative LV Berlin Brandenburg. Am 09. April 2011 kamen 19 Teilnehmer nach Bernau / Wandlitz in die Brandenburgklinik, um sich über die neuesten Vereinsaktivitäten zu informieren und sich auszutauschen. Da sich der Landesverband Berlin-Brandenburg auch als Freundeskreis versteht, verschob sich der Tagungsstart wegen allgemeiner Plauderei etwas nach hinten.



Hans-Joachim Hinz, Vorsitzender des LV BB, eröffnete das Treffen und informierte über die Aktivitäten des Vorstandes in den vergangenen Monaten seit dem letzten GBS-Gesprächskreis.

Unter anderem wurde im Vorstand intensiv über eine eigene Rechtsform der LV Berlin-Brandenburg diskutiert.

Das Abstimmungsergebnis in der Vorstandssitzung des LV BB am 16.03.2011 lautete 4:2 zu Gunsten der Gründung eines eigenen e.V.



Hintergrund dieser Debatte sind die Schwierigkeiten, die es mit Fördergeldgebern, Förderanträgen, aber auch mit unserem Konto gibt.



Fördergeldgeber betonen in ihren Antwortschreiben immer wieder, dass es sich bei uns um keinen e.V., sondern um eine Untergruppierung eines e.V. handele. Daher könne man die Gelder diesem nicht bewilligen.

Als eingetragener Verein würde sich der LV BB dann wieder der GBS Initiative Deutschland anschließen. Da dies aber ein komplexes vereinsrechtliches Projekt ist und keinesfalls eine Verstimmung innerhalb der Deutschen GBS Initiative entstehen soll und darf, ist das letzte Wort in dieser Sache noch nicht gesprochen. Letzte Entscheidungen hierzu werden in einer Mitgliedervollversammlung im August 2011 getroffen.

Unabhängig von diesen Vorbereitungen stehen viele Aktivitäten an, die wir zu bewältigen haben.

So werden wir am 17. Juli 2011 den 8. Jahrestag unseres Landesvereins mit einem Tag der offenen Tür ab 10:00 Uhr in der Geschäftsstelle in Berlin-Köpenick begehen. Im August werden wir uns an der Gedächtniskirche am Kurfürstendamm vorstellen. Im Mai 2011 werden wir unseren quartalsweise erscheinenden regionalen „GBS-Kurier“ erstmalig herausgeben.

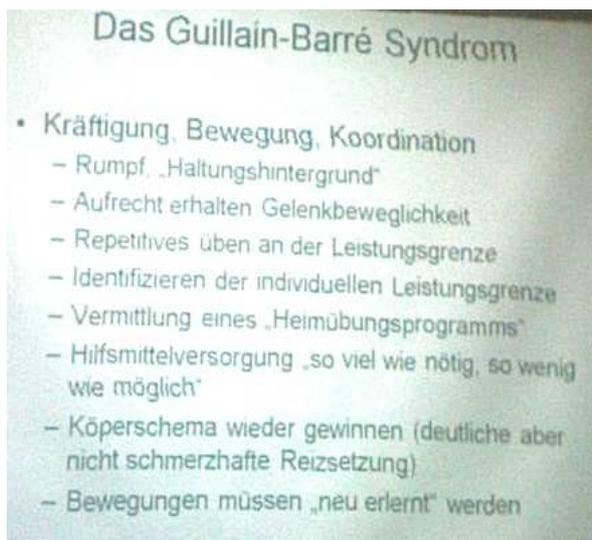
Ovationen und Gratulationen gab es für Albert Handelmann, dem im Januar 2011 das Bundesverdienstkreuz am Bande verliehen wurde. Eine verdiente Würdigung für seine jahrelange Arbeit als Gründer der GBS Initiative.

Es folgte der Wortbeitrag von Professor Michael Jöbges, Ärztlicher Direktor der Brandenburg Klinik.



Er gab einen informativen Rückblick über das Rehabilitationswesen und erinnerte daran, dass sich auf dem heute vorbildlichen Gesundheitscampus noch vor etwa mehr 20 Jahren die SED-Größen die Klinke in die Hand gaben.

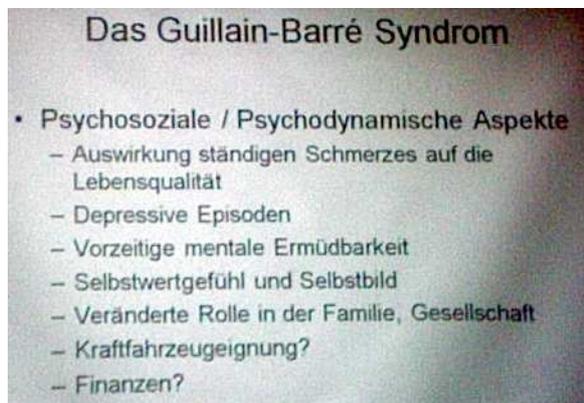
Eine gelungene Umfunktionierung, wie die Zuhörer raunten. Für die neurologische Rehabilitation stehen über 320 Betten zur Verfügung. Es gibt auch ein Haus für Akutpatienten.



In seinem Beitrag zum GBS betonte Prof. Jöbges, dass jeder sein individuelles GBS hat, und es auch in seiner Klinik bisher keinen Fall ein zweites Mal gab.

Aus seiner Erfahrung berichtete er, dass es maßgeblich für den Rehabilitationsprozess sei, wie motiviert ein GBS-Patient ist und mit welcher Regelmäßigkeit mit ihm geübt werde. Auch Disziplin über den Reha-Aufenthalt hinaus ist essentiell, denn auch er weiß von Fällen, in denen sich nach Jahren unveränderter Defizite plötzlich Fortschritte und mehr Selbstständigkeit einstellten. Ein Phänomen stellten für Prof. Jöbges die Jahreszeiten dar, in denen es zu regelrechten GBS-Wellen kommt.

Auf die Frage, wie wichtig es sei, den Patienten in der Plateauphase zu bewegen, entgegnete der Prof. Jöbges klar, dass die Bewegung für den Heilungsprozess sehr wichtig sei.



So hat er schon seit langem beobachtet, dass im Herbst und frühen Winter die Fälle statistisch relevant häufiger sind.

Geduldig und kompetent stellte er sich den weiteren Fragen der Teilnehmer, so dass am frühen Abend der Jahresauftakt der Deutschen GBS Initiative e.V. LV Berlin-Brandenburg erfolgreich ausklingen konnte.



Wir bedanken uns bei Albert Handelman für seine Anwesenheit und bei der Brandenburg Klinik für die hervorragende Bewirtung, den Tagungsraum und bei Herrn Prof. Michael Jöbges für seinen hervorragenden Vortrag sowie die Führung durch den 13. GBS Gesprächskreis LV Berlin-Brandenburg.
R.L + HJH

Anmerkung der Redaktion:

Dieses Protokoll ist nur hier in der Ausgabe 1/1 des GBS-Kuriers veröffentlicht. Auf www.gbs-selbsthilfe.de befindet sich ein Protokoll des 13. Berliner GBS-Gesprächskreises von Albert Handelman.

Was steht an?

Die Jahres-Termine



▪ **25. Mai 2011, 10 Uhr**

Konstituierung der Arbeitsgruppe GBS nach Impfungen

Ort: Geschäftsstelle Berlin, Schönerlinder Str. 15, 12459 Berlin, ☎ 030-65488000

▪ **17. Juli 2011, 10 Uhr bis open end**

Tag der Offenen Tür

Wir feiern den 8. Jahrestag der Gründung des LV Berlin-Brandenburg

Ort: Geschäftsstelle Berlin, Schönerlinder Str. 15, 12459 Berlin, ☎ 030-65488000



▪ **8. August 2011, 15 Uhr**

Mitgliederversammlung des LV Berlin-Brandenburg

Thema: Vereinsgründung

Ort wird noch bekannt gegeben. ☎ 030-65488000

▪ **27. August 2011, 10-17 Uhr**

Selbsthilfemarkt 2011 „Ältere Menschen – aktiv in Berlin“

Ort: Kurfürstendamm/Breitscheidplatz



▪ **22. Oktober 2011, 15-18 Uhr**

14. GBS-Gesprächskreis

Ort: Augustinum Kleinmachnow



Buchempfehlungen aus GBS Aktuell

➔➔ **Das Guillain-Barré.Syndrom**, Neuauflage, Wolfgang Trabert, ISBN: 3-8311-4737-x, Preis: € 14,-
Das Buch ist eine Dissertation. Wolfgang Trabert hatte es Anfang der 80 er Jahre nicht einfach mit den Inhalten, denn Informationen, die heute leicht über das Internet zu erhalten sind, gab es damals noch nicht.

➔➔ **Zeit zum Nachdenken**, Albert Handelman, ISBN: 3-89811-037-0, Preis: € 10,50

Der Autor beschreibt seine Erlebnisse und Eindrücke vom Ausbruch der Krankheit, über Aufenthalte in Krankenhäusern und der Rehabilitation auf lebendige und nicht selten auch humorvolle Weise.

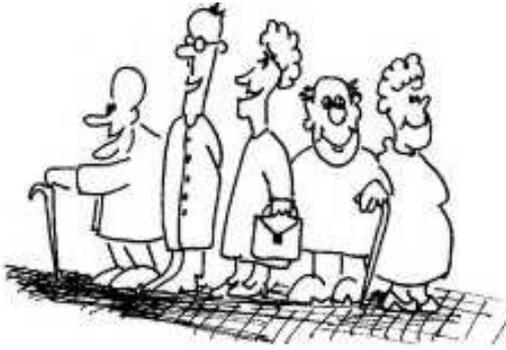
➔➔ **Kein hoffnungsloser Pflegefall** /Neudruck, Doris Krönert, ISBN: 9-7838-3349-1931, Preis: € 9,50

Das Buch ist eine Zusammenstellung verschiedener Erfahrungsberichte von GBS-Patienten. Die Autorin Doris Krönert gründete 1987 die erste GBS-Selbsthilfegruppe in Deutschland.

➔➔ **Der Kampf gegen den Tod** (erweiterte Neuauflage), Achilles Grellinger (+ 2004), ISBN: 3-8334-30184,

Preis: € 12,95, Leseprobe: „Wir werden die Angehörigen benachrichtigen, dass es keine Hoffnung mehr gibt, und danach die Geräte abschalten“ hörte Achilles den Chefarzt sagen, und er konnte sich nicht bemerkbar machen.

➔➔ **Marienkäfer auf Efeu**, Albert Handelman & Co-Autoren Vroni Gschwenter u. Gerhard Gärtner, ISBN: 3-8311-4035-9, Preis: € 12,50, Eine Nachlese zum Buch „Zeit zum Nachdenken“



IN EIGENER SACHE:

Mitgliederwerbung ist das Stichwort. Sind Sie neugierig geworden auf unseren Verein? Haben Sie Interesse und Lust sich zu engagieren? Dann werden Sie Mitglied in der Deutschen GBS Initiative e.V. und füllen Sie den unten stehenden Antrag aus.

Wir würden uns freuen, Sie in unserem Kreis als Mitglied begrüßen zu können.

Hans-Joachim Hinz, Vorsitzender
des GBS - LV Berlin-Brandenburg



GBS-Aufnahmeantrag:

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____ Nr.: _____

PLZ / Wohnort _____

Geburtsdatum: _____ Tel. / FAX: _____

Beruf: _____ E-Mail: _____

Hiermit beantrage ich die Aufnahme in die GBS Initiative e.V. ab: _____

als ordentliches (normales) Mitglied bzw. Familienmitgliedschaft (Jahresbeitrag € 24,-) oder mehr als den Jahresbeitrag € _____

Bei einer Familienmitgliedschaft können bis zu 2 zusätzliche Familienmitglieder an der Mitgliedschaft ohne Mehrkosten beteiligt werden. Es muss dabei die gleiche Anschrift wie oben sein. Ordentliche Mitglieder haben volles Stimmrecht.

Name, Vorname, Geburtsdatum

1. Familienmitglied:

2. Familienmitglied:

als Fördermitglied (Jahresmindestbetrag € 50,-)

Fördermitglieder haben kein Stimmrecht

ich beantrage Beitragsbefreiung: Begründung:

Ich bin damit einverstanden, dass meine postalischen Daten für die Möglichkeit einer Kontaktaufnahme zwischen Mitgliedern der GBS Initiative e.V. an diese weitergegeben werden können. Ja Nein

Der Beitrag kann im Lastschriftverfahren von meinem Konto abgebucht werden:

Bank / Sparkasse: _____

Konto Nummer: _____ BLZ : _____

Konto des GBS – LV Berlin - Brandenburg: Landesbank Berlin – Kurz: LBB

Kto: 5604884022 BLZ: 10050000

Datum / Unterschrift:

Schicken Sie den ausgefüllten Antrag für Berlin und Umgebung, bitte an den Vorsitzenden des GBS – Gesprächskreises Berlin – Brandenburg und Umgebung c/o MSB EZ e.V. – Hans-Joachim Hinz, Schönerlinder Str. 15, 12557 Berlin, per Post oder über Fax: 030 – 65 48 80 01 oder Email: MSB-Jochen.Hinz@t-online.de

Last but not least

Wer Schmetterlinge lachen hört

Carlo Karges

Wer Schmetterlinge lachen hört,
der weiß, wie Wolken schmecken,
der wird im Mondschein
ungestört von Furcht,
die Nacht entdecken.

Der wird zur Pflanze, wenn er will,
zum Tier, zum Narr, zum Weisen,
und kann in einer Stunde
durchs ganze Weltall reisen.

Er weiß, dass er nichts weiß,
wie alle andern auch nichts wissen,
nur weiß er was die anderen
und er noch lernen müssen.

Abwärts zu den Gipfeln
seiner selbst blickt er hinauf,
den Kampf mit seiner Unterwelt,
nimmt er gelassen auf.

Wer Schmetterlinge lachen hört,
der weiß wie Wolken schmecken,
der wird im Mondschein,
ungestört von Furcht,
die Nacht entdecken.

Der mit sich selbst in Frieden lebt,
der wird genauso sterben,
und ist selbst dann lebendiger,
als alle seine Erben.



In letzter Minute:

Herr Albert Handemann hat am 06.05.2011 Hans-Joachim Hinz telefonisch aufgefordert, aus all seinen Ämtern zurückzutreten, und den Landesverband Berlin-Brandenburg in seiner Funktion als Bundesvorsitzender aufgelöst. H.-J. Hinz lehnte ab und wies die Aufforderung zurück.

Impressum



Herausgeber: Vorstand des Landesverbandes Berlin-Brandenburg der GBS Initiative e.V.

Anschrift: Geschäftsstelle des LV BB der GBS Initiative e.V.,
Schönerlinder Str. 15, 12557 Berlin

Ansprechpartner: Hans-Joachim Hinz

☎/Fax: 030 – 6548002 / 6548001

E-Mail: MSB-Jochen-Hinz@t-online.de

Web: www.gbs-selbsthilfegruppe-berlin.de

Anschrift der Info-Stellen:

GBS-Info-Stelle Brandenburg I
im Augustinum Kleinmachnow,
Erlenweg 45,
14523 Kleinmachnow

Ansprechpartner: Horst Lüdtko

☎ 033203-56544

GBS-Info-Stelle Brandenburg II,
A.-Schweitzer-Str. 8
14929 Treuenbrietzen

Ansprechpartner: Rainer Zobel

☎ 033748-10589

Redaktionsgruppe: Unter Leitung von Hans-Joachim Hinz (V.i.S.P.)

Layout: Klaudia Schultze

Der GBS-Kurier erscheint vierteljährlich und ist kostenlos in der Berliner Geschäftsstelle sowie in den GBS-Info-Stellen erhältlich.

Um Hinweise und Beiträge wird gebeten.

Konto für Spenden:

Landesbank Berlin

Kurz: LBB

Kto.-Nr.: 5604884022, BLZ: 100 500 00