

## Der Mensch ist ein Bewegungstier

*Bericht vom 18. Gesprächskreis des GBS-Impuls e.V.*

Am 14. April 2018 war es wieder soweit. Wir führten im Jüdischen Krankenhaus im Berliner Wedding unseren nunmehr 18. Gesprächskreis durch.

Im Vorfeld hatten wir 86 Einladungen verschickt, im Internet und in unserer Vereinszeitung geworben und in der Charité Campus Mitte und Benjamin-Franklin sowie im JKB Informationen ausgelegt.

Zu unserem Gesprächskreis kamen 17 Teilnehmer.

Zu Beginn informierte Vereinsvorsitzender Hans-Joachim Hinz über die geleistete Arbeit des Vorstandes und über die neuen Projekte dieses Jahres.

Vom 24.-26.5.2018 werden wir an der Messe „Miteinander leben“ teilnehmen, die mit den Themen Reha, Pflege & Mobilität, in den Hallen der Station Berlin, Luckenwalder Str. 4-6, 10963 Berlin stattfindet. Er lud alle Teilnehmer

des Gesprächskreises an unseren Stand mit der Standnummer 4.22 ein.

Weiterhin werden wir am 04.08. am Selbsthilfe-Festival-Berlin „Gemeinsam mehr bewegen“ teilnehmen.

Ein weiterer Gesprächskreis ist für September oder Oktober geplant.

Viele neue Gesichter füllten den Gesprächskreis. Deshalb baten wir um kurze Vorstellung der Teilnehmer. Unter ihnen waren neue Vereinsmitglieder und Interessenten.



Gegen 14.30 Uhr begrüßten wir Oberärztin Frau Dr. Juliane Klehmet von der Neurologischen Klinik des JKB, die die vielen Fragen der Teilnehmenden kompetent und ausführlich beantwortete. Sie informierte darüber, dass die Therapie mit subkutanem Immunglobulin für CIDP endlich zugelassen sei. Einziges Medikament ist Hizentra. Es hält einen kontinuierlichen Spiegel, hat fast keine Nebenwirkungen und ist besonders vorteilhaft für Patienten mit schlechten Armvenen.

Wichtig ist, die individuelle Dosierung für jeden Patienten zu finden.

Weiterhin wies Frau Dr. Klehmet auf eine gesunde Ernährung hin, viel Bewegung und sportliche Betätigung, denn der Mensch ist ein Bewegungstier und Bewegung hilft bei Befindlichkeitsstörungen.

Auch Rauchen wirkt sich nachgewiesenermaßen schädlich auf auf CIDP aus, wesentlich mehr als Alkoholkonsum.

Viele Fragen gab es auch zu Therapien bei ständigen schweren neuropathischen Schmerzen. Frau Dr. Klehmet erklärte, dass neuropathische Schmerzen am schwierigsten zu bekämpfen seien und empfahl das verschreibungspflichtige Schmerzpflaster *Qutenza* als sehr hilfreich. Außerdem bot sie die Möglichkeit weiterer diagnostischer Untersuchungen im Jüdischen Krankenhaus Berlin an.



Eindringlich richtete sie einen Appell an unsere Selbsthilfegruppe, als Patienten und Betroffene an den Gemeinsamen Bundesausschuss GBA heranzutreten mit der Forderung nach Schaffung von Immunneuropathie-Ambulanzen in Krankenhäusern nach § 116 b. Zur Zeit können nur die Hochschulambulanzen CIDP-Patienten, die bei gesetzlichen Krankenkassen versichert sind, behandeln. In Berlin ist es die Charité. Diese Ambulanzen sind total überlastet, und damit gibt es eine akute Unterversorgung bei Immunneuropathien wie z.B. der CIDP. Wir als bereits Betroffene haben das selbst schon erlebt. Viel kritischer ist die Lage allerdings bei neuen Patienten, die oft nur unter größter Mühe und nach langen Wartezeiten Hilfe bekommen können.

Daher ist es nötig, beim GBA Druck zu machen. Wir werden mit Frau Dr. Klehmet eine Strategie erarbeiten und umsetzen. Unser gemeinsames Ziel ist, dass im Jüdischen Krankenhaus Berlin eine CIDP-Ambulanz eingerichtet wird. Die personellen und materiellen Voraussetzungen sind dafür gegeben.

Gegen 16 Uhr ging für uns ein angeregter Gesprächskreis zu Ende.

*Marlies Skibbe*  
*Schriftführerin*