

LEBEN MIT GBS & CIDP



Zeitschrift des GBS-Impuls e.V. - Landesverband Berlin  Brandenburg
für GBS- u. CIDP-Betroffene und Angehörige zur Aufklärung, Information
sowie zur Hilfe bei der Durchsetzung ihrer Rechte

Nummer: 1 / 2

Ausgabe – März 2012

kostenlos

*Leise
zieht
durch
mein
Gemüt
liebliches
Geläute,
klinge
kleines
Frühlingslied,
kling
hinaus
ins
Weite.*

Heinrich Heine



In dieser Ausgabe:

- Neues aus dem Vorstand. S. 2
- Dankeschön für 2011. S. 3
- Wenn schützen krank macht. S. 4
- Termine & Aktionen. S. 4
- Kapillaren bestimmen unser Schicksal. S. 5
- Mein Leben mit GBS. Erfahrungsbericht. S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



Neues aus dem Vorstand

● Dezember 2011

14.12.2011, Antragstellung beim Finanzamt 1 Berlin zwecks Gründung einer Körperschaft des öffentlichen Rechts, bisher noch kein Bescheid.

● Januar 2012

12.01.2012, erste Vorstandssitzung im neuen Jahr zur Beantragung von Fördermitteln bei der Krankenkasse; das ist immer ein echter Formulkraftakt und dauert tatsächlich sechs Stunden. Bisher haben wir noch keine Rückantwort, da die Kasse sämtliche Anträge von Berliner Vereinen sammelt und anschließend darüber entscheidet.

Beratung und Unterstützung eines neuen Vereinsmitgliedes bei der Durchsetzung seiner Rechte; es ging um die Weiterführung seiner medizinischen Behandlung durch ein anderes medizinisches Zentrum.

Die Angelegenheit ist noch nicht abgeschlossen. Wir bleiben dran.

● Februar 2012

23.02.2012, zweite Vorstandssitzung zur Verteilung der Aufgaben wegen des bevorstehenden Krankenhausaufenthaltes unseres Vereinsvorsitzenden Jochen Hinz;

Suche nach einem Ersatzort für den nächsten GBS- u. CIDP-Gesprächskreis, da uns die Reha-Klinik in Grünheide kurzfristig absagte.

Fertigstellen der neuen Vereinszeitung, Aktualisierung der Internetseite des Vereines, Korrekturen im Info-Flyer.

➔ Hilfe & Beratung

Herr Ralph Krüger, Kassenwart des GBS-Impuls e.V. und Fachmann im Sozialrecht, berät alle Mitglieder zu sämtlichen sozialrechtlichen Fragen.

Anfragen per Telefon 030-65488002, 030-65488000 (Anrufbeantworter), Fax 030-65488002, Mail info@gbs-impuls.de

Dankeschön für 2011

Jahresabschlusstreffen des GBS-Impuls e.V. am 29.11.2011

Zum Jahresabschluss 2011 haben wir uns getroffen, um Dankeschön zu sagen, bei all denen, die uns in der Gründungszeit tatkräftig unter die Arme gegriffen haben und mit Rat und Tat jeder Zeit zur Verfügung standen. Deshalb haben wir dieses Treffen gemeinsam mit dem Mieterschutzbund Eichwalde / Zeuthen und Umgebung e.V. durchgeführt, denn dieser Verein war auch als Sponsor für uns tätig.

In gelöster Atmosphäre haben wir uns beim „Griechen“ in Eichwalde getroffen und über die vergangenen Monate und die vor uns stehenden geplaudert und Erfahrungen ausgetauscht.



Nach einem reichlichen Essen aus dem Angebot des Hauses und einem Glas Bier oder Wein, konnten wir uns alle noch etwas besser kennen lernen und die eine und andere Erfahrung weiter geben.

Es war für alle ein gelungener Abend, der mit Sicherheit zur Tradition wird. In dieser Runde war alles vertreten Betroffene, Angehörige, Interessenten, Rechtsberater und Rechtsanwälte.

Alles, was zum Vereinsleben gehört, um diesen erfolgreich und sicher zu gestalten.

Für 2012 haben wir uns einiges vorgenommen, das wir im Vorstand Mitte Februar 2012 noch in „Sack und Tüten“ bringen werden.



Wir haben uns wohlgeföhlt und viel gelacht, so wie es zur Bewältigung unserer Erkrankung auch notwendig ist.

Wir sagen nochmals Danke allen Akteuren und Unterstützern in der Phase der Gründung unseres Vereins GBS-Impuls e.V. und wünschen dem neu gegründeten Verein, der ab 15.11.2011 als ordentlicher Verein in Berlin eingetragen ist und unter der Vereinsnummer: VR 31012B beim Amtsgericht Berlin-Charlottenburg läuft, viel Erfolg bei der Durchsetzung der gesteckten Ziele.



Hans-Joachim Hinz, Vorsitzender

Wenn schützen krank macht

GBS nach Impfungen – auch 50 Jahren noch keine völlige Klarheit

Fall 1: 10 Tage nach einer **Grippeimpfung** konnte Herr X. morgens nicht aufstehen, weil seine Beine versagten. Kurze Zeit später konnte er auch seine Arme nicht mehr bewegen. Am nächsten Tag wurde er in stationäre Behandlung eingewiesen wegen totaler Lähmung, eine Beatmung wurde notwendig.

Nur sehr langsam erholte Herr X. sich. Durch eine Reha-Maßnahme trat keine wesentliche Besserung ein. Herr X. ist seitdem pflegebedürftig.

Seine schwere Erkrankung als **Impfschaden anerkannt**.

Fall 2: Herr Y. erhielt im Abstand von wenigen Tagen zwei Impfungen gegen **Diphtherie und Tetanus**. Einige Tage später bekam er ein Kribbeln in Händen und Füßen sowie starke Schmerzen in den Knien. Es erfolgte eine sofortige Einweisung ins Krankenhaus, wo ein GBS diagnostiziert wurde.

Trotz medikamentöser Behandlung verschlimmerte sich der Zustand, so dass Herr Y sich nur noch im Rollstuhl bewe-

en kann. Eine wesentliche Besserung trat nicht auf. Die Erkrankung wurde innerhalb eines Jahres als **Impfschaden anerkannt**.

Bereits in den 60er Jahren war bekannt, dass „im Rahmen von Poliomyelitis-Epidemien des öfteren Polyneuritiden vom Typ Guillain-Barré-Syndrom beobachtet“ wurden. In einer dem Schutzverband für Impfgeschädigte vorliegenden wissenschaftlichen Publikation heißt es:

„Man wird also zugeben müssen, dass das lebende und evtl. auch das tote Virus zu diesem noch so umstrittenen Krankheitsbild führen kann, **ohne dass heute die pathogenetischen Zusammenhänge schon als restlos geklärt** gelten können“.

Auch heute – **50 Jahre später** - sind diese Zusammenhänge **noch nicht geklärt**.

*Quelle: Schutzverband für Impfgeschädigte e.V.
Weitere Infos unter www.impfschutzverband.de*

Termine & Aktionen

- **12.-13. April 2012, Miteinander Leben 2012 Berlin**
Kongress und Messe zu Reha, Pflege, Mobilität im Estrel Convention Center, Sonnenallee 225, 12057 Berlin
- **28. April 2012, 14-18 Uhr, 12./1. GBS & CIDP-Gesprächskreis**
Ort: Kaiserin-Elisabeth-Krankenhaus Herzberge, Haus 22, Herzbergstr. 73, 10365 Berlin
Aus dem Programm: Aktuelles aus dem Vereinsleben; Aktuelles zu GBS und CIDP - Wir fragen, Mediziner antworten; Fragen zum Thema Krankenkassen und Soziales; Diskussion und Vorstellung neuer Mitglieder.
Anmeldung: unter 030-65488002 oder 030- 65488000 (AB)
- **8.-10. Juni 2012, Deutsch-Russische Festtage in Berlin**
Begegnung zweier Nationen; der GBS-Impuls e.V. nimmt mit einem Info-Stand auf der Trabrennbahn Karlshorst daran teil.

Informationen zu allen Terminen unter www.gbs-impuls.de/termine



Kapillaren bestimmen unser Schicksal

Naturheilkundliche Therapieansätze bei GBS - Buchempfehlung

Michael Peuser „Kapillaren bestimmen unser Schicksal“



Der Autor, 1943 in Berlin-Dahlem geboren und in Berlin-Charlottenburg aufgewachsen, wurde 1968 von der Firma Schering AG/Berlin als Berater zur Firma Degussa nach Brasilien entsandt. Nachdem er verschiedene Betriebe im Auftrag in Brasilien aufgebaut hatte, wurde er 1980 selbstständiger Unternehmer im chemisch/pharmazeutischen Bereich.

1972 erhielt er vom Bürgermeister von Berlin eine Dankurkunde.

1975 begleitete er die brasilianische Delegation zum Weltkongress der Ärzte in Tokio. Als Erfinder wurden ihm in über 30 Ländern Patente erteilt. 1981 wurde er Staatspreisträger in Brasilien.

Der Bundespräsident der Bundesrepublik Deutschland verlieh ihm 1992 das Bundesverdienstkreuz.

Der Autor hatte mehrere Fernsehauftritte in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Er ging den über 100 Krankheiten auf den Grund. Er entdeckte dabei den gemeinsamen Nenner dieser Krankheiten. Zu diesen Krankheiten gehören Krebs, Aids, Fibromyalgie, Anina Pectoris, Psoriasis usw.

Dr. med. Jean-Bernard Delbé „Mein Vitalkonzept“

Dr. Jean Bernard Delbé praktizierte 30 Jahre lang in Kliniken und als niedergelassener Arzt. Er ist Facharzt für Allgemeinmedizin, Naturheilverfahren und Sportmedizin (Diplomsportlehrer). In zahlreichen Weiterbildungsseminaren erlernte er die Neuraltherapie, Akupunktur und andere Naturheilverfahren.

Sein Hauptgewicht auch in der täglichen Praxis war die Ernährungs- und Präventivmedizin. Er führte jahrelang Ernährungskurse in der Praxis durch, insbesondere auch Gewichtsreduktionskonzepte. Sein Schwerpunkt in den letzten Jahren war die Orthomolekularmedizin, das heißt, die medizinische Anwendung von Nahrungsergänzungsmitteln. Dabei lässt er sich von dem Gedanken leiten: *“Gesundheit ist nicht alles, aber ohne Gesundheit ist alles nichts!”*



Diese Bücher liegen in unserer Geschäftsstelle zu Einsicht aus. Fragen zum Inhalt werden nach telefonischer Terminvereinbarung von Jürgen Klett und Ralph Krüger gern beantwortet.

Ralph Krüger

Mein Leben mit GBS

Erfahrungsbericht von Wolf-Detlef Hensen, 67 J., GBS seit 2006, Auslöser unbekannt

Die Beschwerden kamen innerhalb weniger Tage: pelziger Geschmack im Mund, Kraftlosigkeit beginnend in den Beinen, Notarztüberweisung ins Königin-Elisabeth-Krankenhaus (KEH). Nach diversen Untersuchungen wurden viele Krankheiten ausgeschlossen und eine **atypische Polyneuropathie und atypisches GBS** festgestellt.

Es folgten viele Tage in der Intensivstation und fünf Immunadsorptionen, nach Verschlechterung noch mal acht Immunadsorptionen.



Eine erste Reha in Feldberg wurde eigenmächtig abgebrochen, was sich als richtig erwies. Im KEH wurden wiederum Immunadsorptionen verabreicht. Dann wurde wahrscheinlich durch Methylprednisolon der Durchbruch erreicht. Die Fortsetzung der Reha in Feldberg war nun möglich.

Durch intensive physiotherapeutische und ergotherapeutische Behandlungen wurden schrittweise Verbesserungen von Kraft, Beweglichkeit und Gleichgewichtsempfinden etc. erreicht. Ein fast normales Leben ist heute wieder möglich.

Gerade die Behandlung nach der Reha ist sehr wichtig und notwendig.

Leider fand ich Jahre lang keinen Neurologen, der in der Lage und willens war, Vertrauen und Voraussetzungen für ein Leben mit der Krankheit zu schaffen.

Man wird mit Allgemeinplätzen hingehalten und muss sich selbst durchkämpfen. Die Erkenntnisse und Unterlagen, die z.B. in unserem Selbsthilfeverein vorhanden sind, sollten zum Standardwissen aller Neurologen gehören!!!

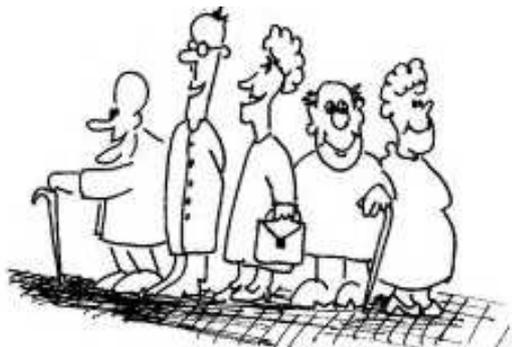
Durch Verständnis und Hilfe in der Familie ist natürlich alles einfacher zu ertragen.

Langsam kommt der Zustand, wo man kleine Verbesserungen erst nach einiger Zeit verwundert feststellt. Einschränkungen sind nach wie vor vorhanden: Taube Unterschenkel, kraftlose Knie, Irritationen im Bauchbereich (ewiger Muskelkater), Gleichgewichtsstörungen etc.

Aber ich fahre z.B. wieder einige Tausend km im Jahr mit dem Fahrrad. Nicht so wie früher, aber bewusster und genussvoller.



Wolf-Detlef Hensen



IN EIGENER SACHE:

*Sind Sie neugierig geworden auf unseren Verein?
Haben Sie Interesse und Lust sich zu engagieren?
Dann werden Sie Mitglied im GBS-Impuls 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



GBS–Aufnahmeantrag:

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____ Nr.: _____

PLZ / Wohnort _____

Geburtsdatum: _____ Tel. / FAX: _____

Beruf: _____ E-Mail: _____

Hiermit beantrage ich die Aufnahme in den GBS-Impuls 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 : _____

Hans-Joachim Hinz – GBS-Impuls e.V. Berlin

Konto: 1060732390 BLZ: 10050000

Berliner Sparkasse

Datum / Unterschrift:

Schicken Sie den ausgefüllten Antrag bitte an die Geschäftsstelle des GBS-Impuls e.V.,
Schönerlinder Str. 15 , 12557 Berlin, per Post oder per Fax: 030 – 65 48 80 01 oder
Email: info@gbs-impuls.de

Last but not least

Die Schmöker-Ecke



➔ **Ich bin dann mal gelähmt -**

Vom Ironman zum Pflegefall und wieder zurück, Oliver Brendel, Preis 4,99 €, ASIN: B006WTR1Y6, Kindle eBook Verlagsgruppe Droemer Knauer (15. Dezember 2011)

Video unter ; www.prosieben.de/tv/galileo/videos/clip/258209-vom-ironman-zum-pflegefall-und-wieder-zurueck-1.3032120/

➔ **Mein Leben im Winterschlaf**, Simone Kujawa, Preis: € 9,90

➔ **Das Guillain-Barré.Syndrom**, Neuauflage, Wolfgang Trabert, ISBN: 3-8311-4737-x, Preis: € 14,- Das Buch ist eine Dissertation.

➔ **Ein neuer Anfang**, (Taschenbuch). Paul Böhlke, Preis: € 9,90, Wagner-Verlag

➔ **Praxisbuch Salutogenese**, Warum Gesundheit ansteckend ist. Theodor Dierk Petzold, ISBN:10 3-517-08637-1, (Taschenbuch), ISBN:13 9783517086378, 17,99 €, Südwest Verlag, 2010

Impressum

Herausgeber:

Vorstand des Landesverbandes Berlin-Brandenburg des GBS-Impuls e.V.

Anschrift:

Geschäftsstelle des GBS-Impuls e.V.
Schönerlinder Str. 15, 12557 Berlin

Ansprechpartner:

Hans-Joachim Hinz (Vorsitzender)

Tel. : 030 65488002 u. 65488000

Fax: 030 65488001

E-Mail: info@gbs-impuls.de

Web: www.gbs-impuls.de

Wir sind für Sie da:

montags, mittwochs u. freitags, 9.00 – 12.00 Uhr sowie donnerstags, 9.00 – 18.00 Uhr

Redaktionsgruppe:

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

Layout:

Klaudia Schultze

Die Mitgliederzeitschrift „Leben mit GBS & CIDP“ erscheint vierteljährlich und ist kostenlos in der Berliner Geschäftsstelle erhältlich.

Die online-Ausgaben finden Sie auf unserer Homepage www.gbs-impuls.de.

Um Hinweise, Anregungen, Beiträge und Kritiken wird gebeten.

Konto für Spenden:

Hans-Joachim Hinz - GBS-Impuls e.V.
Berliner Sparkasse
Konto: 1060732390, BLZ: 10050000