

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 / 6

Ausgabe – März 2017

kostenlos



In dieser Ausgabe:

- Neues aus dem Vorstand. S. 2
- 16. Gesprächskreis im Mai. S. 3
- CIDP verstehen. S. 4
- 10 Tipps für den Alltag. S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



Neues aus dem Vorstand

- **Vorstandssitzung**

Der Vorstand traf sich am 12.01.2017 zu seiner 1. Sitzung im neuen Jahr. Wir stellten den Antrag auf Förderung fertig und besprachen den Arbeitsplan für 2017, der einige größere Vorhaben enthält.

- **Gesprächskreise**

2017 sind wieder zwei bis drei Gesprächskreise geplant. **Der nächste Gesprächskreis** wird am **06. Mai 2017** im Industriesalon Berlin-Schöneweide stattfinden.

Weitere Informationen dazu in dieser Ausgabe auf Seite 3 und auf unserer Homepage www.gbs-impuls.de.

Ein weiterer Gesprächskreis ist für September/Oktober 2017 geplant.

- **Gespräche mit Betroffenen**

Im Dezember und im neuen Jahr führten wir zahlreiche Gespräche mit CIDP-Betroffenen, so unter anderem aus Mecklenburg und aus Trier.

- **Berliner SELBSTHILFE-TAG 2017**

Am **01. Juli 2017** findet der **Berliner SELBSTHILFE-TAG 2017** statt. Wir werden daran teilnehmen. Die Vorbereitungen darauf laufen an. Genauere Infos gibt es dazu auf unserer Homepage.

- **Telefonische Beratung**

Zu Fragen und Anliegen rund um unseren Verein und Polyneuropathien bieten wir telefonische Beratung mo.-fr., 9-11.45 Uhr an unter 030 65488000. Natürlich auch per Email unter info@gbs-impuls.de.

- **www.gbs-impuls.de**

Wir würden uns sehr freuen, wenn auch die Mitglieder unseres Vereines und die LeserInnen unserer Zeitung das Forum sowie das Gästebuch auf unserer Homepage mit Fragen, Themen und Tipps emsig nutzen würden.

*Hans-Joachim Hinz
Vorsitzender*

16. Gesprächskreis im Mai

Am Sonnabend, dem **6. Mai 2017** findet in der Zeit von **14 bis 17 Uhr** unser traditioneller Gesprächskreis statt. Mittlerweile schon der 16.

Wir laden alle Interessierten, Vereinsmitglieder, Polyneuropathie-Betroffene und Angehörige herzlich dazu ein.

An diesem Tag treffen wir uns in einer neuen Location: Im **Industriesalon in Berlin-Schönevide**, Reinbeckstr. 9, 12459 Berlin.



Die Vorbereitungen auf unseren Gesprächskreis laufen auf vollen Touren. Wir wollen diesen Tag zum angeregten Erfahrungsaustausch nutzen, mit Experten ins Gespräch kommen und auch über die bisherige Arbeit unserer Selbsthilfegruppe berichten.

Für das leibliche Wohl ist mit Kaffee, Tee und einem kleinen Imbiss gesorgt.

Die Räumlichkeit ist behindertengerecht und auch mit den Öffentlichen Verkehrs-

mitteln gut erreichbar.

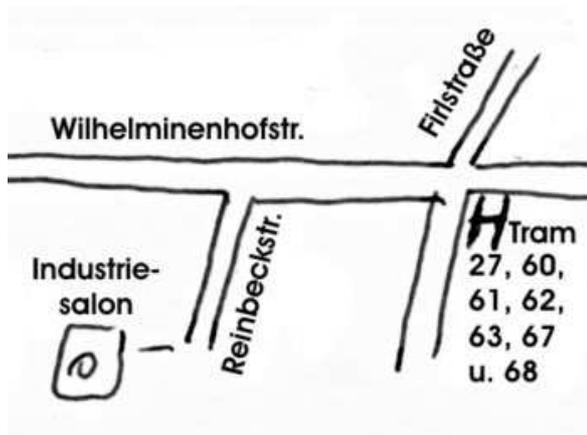
Anmeldungen bitte bis zum 30.04.2017 per **Tel. : 030 65488000**, **Fax: 030 65488001**, **E-Mail: info@gbs-impuls.de**
Natürlich sind auch kurzfristig Entschlossene herzlich willkommen.



Blick auf den Industriesalon Schönevide (Quelle: <http://www.industriesalon.de/de/ueber-uns>)

So gehts zum Industriesalon Berlin-Schönevide:

Mit den Tram 27, 60, 61, 62, 63, 67 und 68 bis Haltestelle Firlstraße fahren.



➔ Hilfe & Beratung

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

Anfragen per Telefon 030-65488000 (Anrufbeantworter), FAX 030-65488001, Mail info@gbs-impuls.de

CIDP verstehen

IRRITUM DES IMMUNSYSTEMS – ANGRIFF AUF DAS NERVENSYSTEM

Schön längere Zeit kribbelt es in Armen und Beinen, Taubheitsgefühle, Missempfindungen und Schwächen stellen sich ein.

Ab zum Neurologen und mit etwas Glück diagnostiziert dieser nach mehreren Prozeduren wie Lumbalpunktion, elektrophysiologischen Messungen der Nervenleitgeschwindigkeit, nach Nervenbiopsie und anderen unangenehmen Untersuchungen die Diagnose *CIDP*.

Was nun? Jetzt kommen Fragen über Fragen... Fragen, die sich jeder Betroffene stellt.

● **Was ist bloß los mit mir?**

Die Beschwerden sind darauf zurückzuführen, dass das Immunsystem die isolierende Ummantelung der peripheren Nerven, die Myelinscheiden, attackiert. Die CIDP zählt damit zu den sogenannten Autoimmunerkrankungen, für die ein Angriff des Immunsystems auf körpereigene Strukturen typisch ist. Die Nervenscheiden entzünden sich, und wenn die Krankheit nicht behandelt wird, besteht die Gefahr, dass die Isolierschicht schwindet und auch die Nervenfasern selbst Schaden nehmen. Betroffen sind Nerven des peripheren Nervensystems, das einerseits für die Weiterleitung von Sinneseindrücken zum Gehirn und andererseits für die Muskelbewegung zuständig ist. Das zentrale Nervensystem dagegen funktioniert normal.

● **Wie häufig ist CIDP?**

CIDP ist eine seltene Krankheit, an der etwa 1 bis 9 Menschen von 100000 erkranken.

Überdurchschnittlich häufig betroffen sind Menschen zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr.

● **Warum ich?**

Darauf gibt es wie so oft im Leben keine Antwort. Noch ist unklar, warum CIDP ausbricht. Einige mögliche Auslöser können sein: Diabetes, Infektionen, Umgang mit giftigen Stoffen, Alkoholismus.

● **Bin ich selbst schuld?**

Wenn auch unklar ist, warum das Immunsystem die Nervenscheiden angreift, eines steht fest: Man ist nicht selbst schuld an dieser Erkrankung. Weder zu fettes Essen, mangelnde Bewegung, Rauchen oder andere als ungesund geltende Verhaltensweisen lösen CIDP aus.

● **Ist CIDP ansteckend oder vererbbar?**

Nein, CIDP ist nicht ansteckend. CIDP ist auch keine Erbkrankheit.

● **Wie ist die Prognose?**

Es gibt verschiedene Verlaufsformen der CIDP, wobei sich erst nach einiger Zeit abzeichnet, nach welchem Muster die Erkrankung im individuellen Fall verläuft. Häufig kommt es in unregelmäßigen Abständen zu Krankheitsschüben mit Muskelschwäche, Lähmungserscheinungen und/oder Empfindungsstörungen, die sich über Wochen bis Monate hinweg entwickeln.

Auf einen Schub folgt eine Erholungsphase, in der sich die Symptome zurückbilden können.

Die Chancen dafür sind in jüngeren Jahren besser, bei älteren Patienten muss dagegen eher mit schleichend fortschreitenden Verläufen und bleibenden neurologischen Beeinträchtigungen gerechnet werden.

Fortsetzung ->

● *Ist CIDP heilbar?*

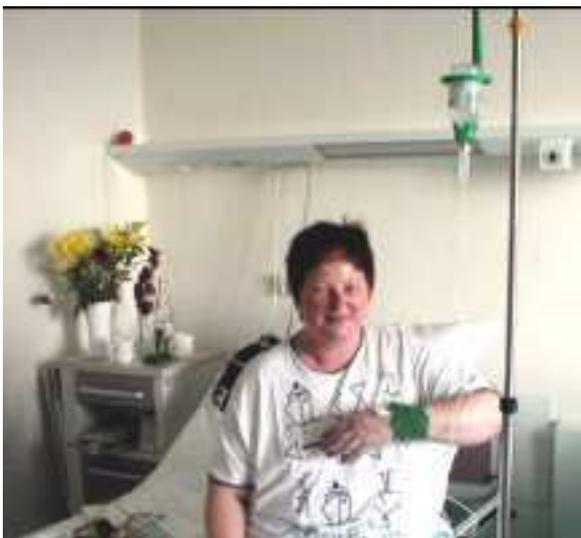
Zur Zeit ist CIDP noch nicht heilbar, aber mit Medikamenten oft recht gut behandelbar.

● *Wie wird CIDP behandelt?*

Die Therapiemöglichkeiten sind gut und unterscheiden sich in ihrer Wirkweise und in den Nebenwirkungen.

Immunglobuline

Die Behandlung mit intravenösen Immunglobulinen hat sich bei CIDP als gut wirksame und gut verträgliche Therapie erwiesen. Der Einsatz von Immunglobulinen zu therapeutischen Zwecken beruht darauf, dass Immunglobuline auch regulierende Eigenschaften besitzen. Durch Infusion von Immunglobulinen lässt sich die Aktivität des Immunsystems bremsen. Eine Vielzahl positiver Effekte ist dokumentiert.



Immunglobuline werden in hochkonzentrierter Lösung langsam in die Vene infundiert.

Die Infusion muss regelmäßig – in meist mehrwöchigen Abständen – erfolgen, wobei die Abstände in Abhängigkeit von Krankheitsbild und Körpergewicht individuell festgelegt werden. Eine Langzeitbehandlung ist in den meisten Fällen deshalb sinnvoll, weil die CIDP eine chronische Erkrankung ist und der einmal in Gang gekommene Autoimmunprozess immer weiter läuft.

Kortikosteroide

Kortison und verwandte Substanzen zeigen bei CIDP eine positive Wirkung – anders als beim Guillain-Barré-Syndrom, das ebenfalls auf Entzündungen der Myelinscheiden beruht.

Der Nachteil der Kortikosteroide ist die Vielzahl möglicher Nebenwirkungen bei mittel- und längerfristiger Einnahme. Die Nebenwirkungen lassen sich durch vorsichtige Dosierung steuern. Bei langfristiger hochdosierter Einnahme können Kortikosteroide unter anderem zu erhöhtem Blutdruck, Diabetes und Knochenschwund führen.

Immunsuppressiva

Immunsuppressiva sind Medikamente, die die Aktivität weiter Teile des Immunsystems unterdrücken. Auf diese Weise werden die irrtümlichen Angriffe des Immunsystems auf die Nervenscheiden gebremst. Gleichzeitig ist damit aber auch die Aktivität des restlichen Abwehrsystems stark reduziert. Deshalb steigt mit der Behandlung das Infektionsrisiko. Auch wenn dieser Behandlungsansatz theoretisch Sinn macht, ist die Wirksamkeit von Immunsuppressiva bei dieser seltenen Krankheit in Studien noch nicht ausreichend dokumentiert.

Plasmapherese

Die Plasmapherese ist ein technisches Blutwäsche-Verfahren, mit dem das flüssige Blutplasma von schädlichen Bestandteilen befreit wird. Bei CIDP zielt die Plasmapherese auf die Beseitigung von autoaggressiven Zellen und Antikörpern sowie von entzündungsfördernden Substanzen ab.

Dem Patienten wird zu diesem Zweck zunächst Blut entnommen und nach der Blutwäsche – aufgefüllt mit Ersatzstoffen – wieder zurück in den Körper geleitet. Die Wirksamkeit der Plasmapherese bei CIDP ist gut belegt.

Quelle:

<http://www.cidp-info.de/de/web/cidp>

10 Tipps für den Alltag

1.

Regelmäßig den Arzt konsultieren. Tagbuch führen, und notieren, wie sich die Erkrankung am jeweiligen Tag anfühlt. So kann man selbst erkennen, ob eine Therapie erfolgreich verläuft.

2.

Regelmäßige Behandlungstermine in den Alltag einplanen. Die Zeit während der Infusion ist eine gute Gelegenheit, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen.

3.

Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe aufnehmen wie z.B. dem GBS-Impuls e.V. Der Austausch mit anderen Betroffenen ist oft sehr hilfreich.

4.

Offen mit der Erkrankung umgehen. Auch Familie und Freunde möchten gern mehr über CIDP wissen.

5.

Ein möglichst normales und aktives Leben führen, sich nicht überanstrengen, aber auch nicht besonders schonen.

6.

Regelmäßig etwas für die Fitness tun, um körperlich mobil zu bleiben. Sehr gut: Physiotherapie und Aqua-Fitness.



7.

Um Hilfe zu bitten, wenn man allein nicht zurecht kommt. Egal ob dauerhaft oder auch nur in einer einzelnen Situation. Sich auch mal fallen lassen.

8.

Hilfsmittel benutzen, die den Alltag erleichtern. Den Arzt oder Ergotherapeuten dazu befragen.

9.

Im Alltag ganz bewusst Entspannungspausen einlegen.

10.

Neues ausprobieren, neue Erfahrungen und Begegnungen lohnen sich immer.

Der Nachtigall

Sie hat gesungen die ganze Nacht
und hat mein Herz schmelzen gemacht.

Sie sang. Nein! Es sang er.
Wo nehm' ich all die Frechheit her,
sie zu rühmen für seine Kunst,
seine Lieder, seine Brunst?
Hier sieht man es genau:
Hinter einer erfolgreichen Frau
Steckt dann und wann
Ein Mann.

Dolores Pieschke



Quelle: <http://www.spiegel.de/wissenschaft/natur>



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-Impuls 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, IBAN: DE49 1005 0000 1060 7323 90,

BIC: BELADEBEXX, 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



➔ Therapie mit Immunglobulinen

Dr. Karsten Franke, Leitender Oberarzt Hämatologie und Onkologie am St. Marienkrankenhaus in Siegen über die Immunglobulin-Therapie.

<https://www.youtube.com/watch?v=Bo562cUvGUg>

➔ Das Guillain-Barré-Syndrom,

Neuaufgabe, Wolfgang Trabert, ISBN: 3-8311-4737-x, Preis: € 14,-
Das Buch ist eine Dissertation.

➔ Gefährliche Polyneuropathie

Mit Dr. Katrin Hahn, Ärztin an der Klinik für Neurologie der Charité - Universitätsmedizin Berlin.

<https://www.youtube.com/watch?v=OVSY2PRCMzc>

➔ Hör-Tipp:

**Wenn die Nerven angegriffen werden:
Das Guillain-Barré-Syndrom**

HELP FM auf Hitradio Babelsberg sendete am 27.6.2013 Interviews zum Thema GBS und CIDP.

Nachzuhören im Internet auf:

<http://helpfm.de/wenn-die-nerven-angegriffen-werden-das-guillain-barre-syndrom/>

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 65488000

Fax: 030 65488001

E-Mail: info@gsb-impuls.de

Web: www.gsb-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



Erstellt mit Unterstützung der
AOK – Nordost – Die Gesundheitskasse

Die Online-Ausgaben finden Sie auf www.gsb-impuls.de.
Um Hinweise, Anregungen und Kritiken wird gebeten.



Konto für Spenden:

Hans-Joachim Hinz - GBS-Impuls e.V.
Berliner Sparkasse, Konto: 1060732390,
BLZ: 10050000, BIC: BELADEBEXXX,
IBAN: DE49 1005 0000 1060 7323 90