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 / 13 **Ausgabe – März 2023** **kostenlos**

29. April 2023

Polyneurpathie-Gesprächskreis

Seite 3

In dieser Ausgabe:

- Neues aus dem Vorstand. S. 2
- Endlich! 24. Gesprächskreis im JKB. S. 3
- CARL – das Herz-Wunder. S. 4
- Oma und das Kaffee-Gen. S. 5
- Was gibt's Neues? S. 5
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8

Neues aus dem Vorstand

● ***Auf ein Neues!***

Allen Leserinnen und Lesern wünschen wir für das Jahr 2022 Gesundheit, anregende Begegnungen und vor allem Frieden.
Ende Januar beantragten wir die Fördergelder für die Vereinsarbeit 2022 und legten die nächsten Aufgaben fest.

● ***Gesprächskreis im April***

Endlich können wir uns wieder „in echt" treffen!
Am 29.04.2023 findet unser 24. Gesprächskreis zum Thema GBS und CIDP im Jüdischen Krankenhaus Berlin statt.
Weitere Infos auf S. 3

● ***Telefonische Beratung***

Zu Fragen und Anliegen rund um unseren Verein und Polyneuropathien bieten wir telefonische Beratung di.-do., 9-11.45 Uhr an unter 030 65488000. Naürlich 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 Leser*Innen unserer Zeitung das Forum sowie das Gästebuch auf unserer Homepage mit Fragen, Themen und Tipps emsig nutzen würden. Sagt uns Eure Meinung, Wünsche und Sorgen.

Hans-Joachim Hinz
Vorsitzender

➳ *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

Endlich! 24. Gesprächskreis.

Jüdisches Krankenhaus Berlin

Wir laden herzlich ein zum 24. Gesprächskreis des GBS-Impuls e.V.
Am ***29. April 2023,*** *von* ***14-17 Uhr*** *treffen wir uns* ***im Jüdischen Krankenhaus Berlin.***

Wir wollen unseren Gesprächskreis nach langer Corona-Pause zum angeregten Erfahrungsaustausch nutzen, mit einer Expertin ins Gespräch kommen, neue Mitglieder vorstellen und über die bisherige Arbeit unserer Selbsthilfegruppe berichten.

Als kompetente Gesprächspartnerin zu Fragen von GBS, CIDP und anderen Polyneuropathien haben wir ***Oberärztin Frau Dr. Juliane Klehmet*** von der Neurologischen Klinik des JKB eingeladen.

Frau Dr. Klehmet auf dem 21. GK im September 2018

Sie wird ein ***Update*** geben ***zu neuen CIDP-Diagnosekriterien*** und ***neuen Therapieoptionen***, die derzeit vielversprechend in Phase-III-Studien laufen.

Frau Dr. Klehmet informiert auch über die in Zukunft geplante ***ambulante spezialärztliche Versorgung (ASV) für neuromuskuläre Erkrankungen im JKB*** und beantwortet unsere Fragen.

Wir treffen uns im ***Jüdischen Krankenhaus***, Heinz-Galinski-Straße 1, 13347 Berlin (Wedding).
Ca. 150 m geradeaus vom Haupteingang entfernt befindet sich ebenerdig im ***Haus F*** *der* ***James-Israel-Saal.***
Wir werden den Weg ausschildern.
Die Räumlichkeit ist behindertengerecht und auch mit den öffentlichen Verkehrsmitteln gut erreichbar:

• ***Mit dem Auto***: A100, die Abfahrt Wedding endet auf der Seestraße. 4 km rechts befindet sich die HeinzGalinski-Straße mit der Hauptzufahrt zum JKB.

• ***Mit der U-Bahn***: Linien U8 und U9 – Station Osloer Straße

• ***Mit der Tram***: Linien 50 und M13 – Haltestelle Osloer Straße

• ***Mit dem Bus***: Linien 125, 128, 150/255 – Haltestelle Osloer Straße

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

Auch für das leibliche Wohl der Teilnehmenden wird gesorgt sein mit Kaffee, Tee, Wasser und einem kleinen Imbiss.

Wir freuen uns auf Sie und auf einen anregenden Gesprächskreis?

Hans-Joachim Hinz:
Vorsitzender

CARL - das Herz-Wunder

Ein neues Wiederbelebungssystem wird in mehreren deutschen Städten erprobt.

Horrorszenario: Ein Mensch erleidet einen Herzstillstand. Es beginnt ein Wettlauf gegen die Zeit, denn schon nach 4 Minuten ohne Sauerstoffzufuhr beginnt im Gehirn Gewebe abzusterben mit oft irreparablen Folgen für die Betroffenen.

Nur etwa jede 12. Person überlebt einen Herzstillstand, wenn sich dieser nicht gerade in einem Krankenhaus ereignet. Was aber wenn Ersthelfer und Notärzte das betroffene Herz nicht mehr zum Schlagen bringen können?

Dann kann ***CARL*** zum Einsatz kommen und die Überlebenschancen erhöhen. (**C**ontrolled **A**utomated **R**eperfusion of the who**L**e Body)

Das Hauptgerät des Wiederbelebungssystems
Quelle: https://www.aerztezeitung.de/

Die „Wundermaschine“ besteht aus *drei mobilen Geräten*, die zum Einsatzort getragen werden.
Spezialisten verbinden das *Kontrollgerä*t über zwei Zugänge an der Leiste mit dem Blutkreislauf des leblosen Menschen. Zwei Pumpen ersetzen den Herzschlag. Die erste saugt das Blut aus der rechten Leistenvene in die Maschine. Die Maschine verändert das Blut mithilfe eines Dosierungssystems in 14 Eigenschaften.
Das soll den Organen helfen, sich vom Sauerstoffmangel zu erholen.
Über Spritzen werden Medikamente zugefügt, um die Bildung von Blutgerinnseln zu verhindern, den Herzrhythmus wiederherzustellen und zu stabilisieren.
Ein sogenannter Oxygenator ersetzt die Lunge, reichert das Blut mit Sauerstoff an und scheidet Kohlendioxid ab. Das Gasgemisch kommt aus einem *Sauerstoffgerät*.
Das Blut wird im Oxygenator zusätzlich gekühlt mithilfe einer Flüssigkeit aus dem *Kühlgerät*. Die Körpertemperatur wird innerhalb von 20 Minuten auf 34°C gesenkt. Damit verlangsamen sich alle Stoffwechselprozesse, und das Gewebe gewinnt Zeit sich zu regenerieren.

Aufgrund der Komplexität des Systems und der anspruchsvollen Technik kann ***CARL*** nur von sehr gut ausgebildeten Fachkräften erfolgreich eingesetzt werden.
CARL wurde von Fachleuten aus Herzchirurgie und Medizintechnik an der Uni Freiburg entwickelt und 2017 erstmalig zur Wiederbelebung von Menschen eingesetzt.
Eine Pilotstudie mit 14 Menschen hat gezeigt, was ***CARL*** leisten kann: Zwischen 51 und 120 Minuten dauerten die Reanimationen. 6 der 14 Behandelten erholten sich, ohne einen Gehirnschaden zu erleiden.

Menschen in Düsseldorf, Freiburg, Hamburg, Heilbronn, Regensburg und in der Ortenau werden schon jetzt mit ***CARL*** reanimiert, wenn herkömmliche Maßnahmen nicht greifen.. Weitere Krankenhäuser in Deutschland befinden sich aktuell in der klinischen Erbprobung, auch erste europäische Zentren starten.

Quelle:
Apotheken Umschau 1. Februar 2023A

Oma und das Kaffee-Gen

Über die positive Wirkung des Kaffees

Meine Oma Frieda liebte Kaffee.
Am liebsten trank sie *Mona*.
Wenn ich in den Schulferien bei ihr war, erlebte ich Ihre Kaffee-Zeremonie:
Zuerst wurde die Stube gründlich gelüftet, dann mahlte sie mit der kleinen Handmühle aus dunkelbraunem Bakelit geräuschvoll die frischen Kaffeebohnen. Was für ein Geräusch, was für ein Aroma!
In der Küche pfiff inzwischen der Wasserkessel. Oma brühte den Kaffee in einer kleinen Kanne auf, gaanz langsam. Ohne Filter. Dann nahm sie ihre schönste Sammeltasse, goss sich den Kaffee ein, atmete tief durch und trank.
Nein, sie genoss und strahlte.
Das Kaffee-Gen hat sie mir vererbt, und das ist gut so, denn Kaffee ist gesund.

Seit Ende des 16. Jahrhunderts sind Kaffeebohnen in Umlauf. In dieser Zeit wurde er vom Luxusgut, das zunächst nur in Apotheken erhältlich war, zum Alltagsgetränk.

Heute ist Kaffee in Deutschland das beliebteste Getränk vor Mineralwasser und Bier. Hierzulande trinkt jeder Mensch am Tag gut 4 Tassen Kaffee. Und das ist sogar gesund. Menschen, die über Jahrzehnte täglich Kaffee genießen, haben ein geringeres Risiko für eine ganze Reihe von Krankheiten wie Diabetes Typ2, Demenz, Parkinson, Alzheimer und Depressionen.

Genutzt wird die positive Wirkung auf das Nervensystem in Kombipräparaten gegen Kopfschmerzen.
So steigert Koffein den schmerzlindernden Effekt von ASS und Paracetamol um bis zu 70 Prozent.
Zurückzuführen ist die positive Wirkung von Kaffee auf die zwei Inhaltsstoffe: Koffein und Antioxidantien.
Aber auch entkoffeinierter Kaffee zeigt Wirkung, denn er schützt genauso gut vor Typ-2-Diabetes.
Noch ist nicht exakt geklärt, warum sich das Risiko für diese Erkrankung mit jeder Tasse Kaffee um 6 % verringert. Insgesamt kann man sein Risiko so um rund 30% senken. Kaffee verbessert offenbar die Empfindlichkeit für das Hormon Insulin. Der Körper kann Zucker besser verarbeiten.

Auch Lunge und Leber „profitieren“ von Koffein. Asthmatikern kann es für kurze Zeit das Atmen erleichtern, KaffeetrinkerInnen erkranken seltener an Leberkrebs. Ob es gegen andere Krebsarten schützt, ist noch nicht klar bewiesen.

Koffein erhöht den Blutdruck kurz- aber nicht langfristig. Bevölkerungsweite Studien fanden keinen Zusammenhang zwischen Kaffeekonsum und Bluthochdruck.
Zahlreichen Studien zufolge senkt Kaffee sogar das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen.
Bei maßvollem Kaffeegenuss (bis zu vier Tassen pro Tag) ist das Sterberisiko am geringsten.

Wer Kaffee trinkt, der lebt statistisch gesehen länger.

„Prost Kaffee!“, sagt beim Schreiben dieses Beitrags

Klaudia Schultze, stellv. Vorsitzende

Quelle:
Apotheken Umschau 1. Februar 2023A

Was gibt's Neues?

- ***Für Menschen mit Behinderung***

Soll der Grad einer Behinderung mit einer ärztlichen Untersuchung festgestellt werden, haben die Betroffenen das Recht, von einer vertrauten Person begleitet zu werden.
Das entschied das Bundessozialgericht, denn das Recht der Begleitung gehe generell aus dem Sozialgerichtsgesetz hervor. Dies kann vom Gericht nur abgelehnt werden, wenn es für eine unverfälschte Beweiserhebung nötig ist.

- ***Für die Gallen-OP***

Seit Januar 2023 haben gesetzlich Versicherte vor einer geplanten Gallen-Operation den Anspruch auf eine ärztliche Zweitmeinung.
Hintergrund für diese Entscheidung ist die im europäischen Vergleich sehr hohe Zahl an Gallenblasen-Entnahmen.
Behandelnde Ärzte müssen die Betroffenen von sich aus darüber informieren. Die zweite Meinung soll sicherstellen, dass die Operation im jeweiligen medizinischen Fall auch notwendig ist. Das gilt aber nur für planbare OP, nicht für in Notfällen nötige Eingriffe.
Zweitmeinungen erstatten die Krankenkassen auch u.a. für Gebärmutter- und Mandelentfernungen.

- ***Für Tiervideo-Fans***

Hundevideos tun der Psyche von Menschen gut und steigern das Wohlbefinden.

Das haben ForscherInnen der Universität von Toronto (Kanada) in einer Studie mit 78 Frauen und 25 Männern gezeigt.
Die Probandenlösten eine stressige Aufgabe, dann sahen sie sich entweder Videos mit Hunden, Videos mit tosendem Wasserfall, ruhige Waldaufnahmen oder in der Kontroll-gruppe einen schwarzen Bildschirm an.
Das Ergebnis der Studie: Hundevideos milderten Ängstlichkeit und führten zu Glücksgefühlen, stärker als es beim Anschauen der Naturvideos der Fall war.
Allerdings war die Wirkung auf Puls und Blutdruck der Probanden bei Hunde- und Naturvideos gleich. Es spielte auch keine Rolle, ob die Hunde aktiv spielten oder nur passiv herumlagen.

- ***Für Autofahrende***

Seit mehr als 50 Jahren muss in jedem Auto ein Verbandskasten an Bord sein.
Vor einiger Zeit wurde dessen genormte und verbindliche Packliste aktualisiert. Den Inhalt der Erste-Hilfe-Sets bestimmt die DIN-Norm 13164. Seit Februar 2023 müssen die Erste-Hilfe-Sets nun auch zwei medizinische Masken enthalten.

Während der Handel seit Ende der Übergangsfrist nur noch Erste-Hilfe-Sets nach der neuen Norm verkaufen darf, besteht für Autofahrer aktuell kein verpflichtender Handlungsbedarf. Sie können sowohl einen Kasten der neuen Norm (Februar 2022) als auch einen nach alter DIN-Norm nutzen, solange dessen Haltbarkeitsfrist nicht abgelaufen ist. Allerdings ist es ratsam, aus Gründen des Infektionsschutzes ausreichend gut verpackte Masken an Bord zu haben. Dazu ist auch ein Handdesinfektions-mittel im Auto sinnvoll.

In eigener Sache:

Sind Sie neugierig geworden auf unseren Verein? Haben Sie Interesse und Lust sich zu engagieren? Dann werden Sie Mitlied 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: _____
O 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:

O als Fördermitglied (Jahresmindestbetrag **€ 50,-**)
Fördermitglieder haben kein Stimmrecht

O 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. O Ja O 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: BELADEBEXXX, Berliner Sparkasse

Datum / Unterschrift:

Mit der Aufnahme als Mitglied im GBS-Impuls e.V. erkenne ich die Satzung an und stimme der Verwendung meiner Daten entsprechend DSGVO-Neu zur Regelung meiner Interessen durch den Verein zu. Die Satzung und die DSGVO-Neu, sind unter www.gbs-impuls.de/datenschutz einsehbar.

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

➳ ***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

➳ **So therapieren Sie Polyneuropathie ganzheitlich und effektiv**,
Sigrid Nesterenko, ISBN: 978-3-942179-37-9, Rainer Bloch Verlag, Preis: 19,99 €

➳ **Gefährliche Polyneuropathie**
Mit Dr. Katrin Hahn, Ärztin an der Klinik für Neurologie der Charité - Universitätsmedizin Berlin.
https://www.youtube.com/watch?v=OVSy2PRCMzc

➳ ***TV-Tipp: Abenteuer Diagnose***
Wenn das Immunsystem die Nerven angreift – CIDP.
Eine spannende und ergreifende Suche nach der Ursache im Fall einer Betroffenen.
Aus der NDR-Sendung „Visite“ vom 17.10.2017
http://www.ndr.de/ratgeber/gesundheit/Abenteuer-Diagnose-CIDP,cidp100.html

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@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

Erstellt mit Unterstützung der AOK – Nordost – Die Gesundheitskasse

Die Online-Ausgaben finden Sie auf www.gbs-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