

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: 2 / 2

Ausgabe – Juni 2012

kostenlos

In
dieser
Ausgabe:

*Auf
gleicher
Augenhöhe*

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



In dieser Ausgabe:

- Neues aus dem Vorstand. Forum. S. 2
- Auf gleicher Augenhöhe.
Bericht vom 1. GBS-CIDP-Gesprächskreis S. 3
- Termine & Aktionen. S. 5
- Tipp: Kleines Duschritual. S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



Neues aus dem Vorstand



Das ist das Logo unseres Forums auf www.gbs-impuls.de.

• Willkommen im Forum!

Unter dem Motto „Es kann losgehen!“ haben wir zum Ende des Jahres 2011 unser Forum online gestellt.

Wir möchten alle Leserinnen und Leser unserer Mitgliederzeitung einladen, dort vorbeizuschauen.

Das Forum soll eine gute Möglichkeit sein, Fragen, Sorgen, Meinungen zum Thema GBS und CIDP stellen zu können und von den Usern diskutieren zu lassen.

Leider ist es in unserem Forum noch recht still. Und das soll sich ändern.

Nutzen wir es zu einem regen Austausch!



Hilfe & Beratung

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

Anfragen per Telefon 030-65488002, 030-65488000 (Anrufbeantworter), FAX 030-65488001, Mail info@gbs-impuls.de

Auf gleicher Augenhöhe

1. GBS- und CIDP-Gesprächskreis des GBS-Impuls e.V.

Bei herrlichstem Frühlingswetter mit sommerlichen Temperaturen und strahlender Sonne trafen sich am 28. April 2012 um 14 Uhr Mitglieder des GBS-Impuls e.V., Angehörige und Interessierte zum ersten Gesprächskreis des 2011 neugegründeten Vereins.

Als Veranstaltungsort hatten wir uns das KEH, das Königin-Elisabeth-Krankenhaus Herzberge in Berlin-Lichtenberg gewählt.

Die altherwürdigen Räume boten ein angenehmes Ambiente für diese Veranstaltung, in der sich alle Teilnehmer auf gleicher Augenhöhe begegneten.



Zu Beginn stellte Hans-Joachim Hinz als Vorsitzender den Vorstand des Vereines vor. Des weiteren gab er eine Änderung der Tagesordnung bekannt.

Auf Grund von Organisationsschwierigkeiten auf beiden Seiten konnte der von uns geplante Vortrag von OA Dr. Abraham nicht stattfinden. Das wird im nächsten Gesprächskreis im Herbst 2012 nachgeholt.

Hans-Joachim Hinz berichtete von seinem Gespräch mit dem Chefarzt der Neurologie Prof. Kauert und dem Oberarzt Dr. Abraham über die geplante Zusammenarbeit mit unserem Verein.

Im Anschluss hatten alle GBS- und CIDP-Betroffenen Gelegenheit, über ihre Erkrankung, Probleme und Erfahrungen

Jeder kam zu Wort, viel wurde nachgefragt, Erfahrungen ausgetauscht und hilfreiche Tipps gegeben.

Hans-Joachim Hinz berichtete von seinem Kampf mit dem GBS. 1 ½ Jahre war er im Rollstuhl. Die Ärzte prognostizierten kaum eine Besserung der Ausfälle. Doch mit Zuversicht, zähem Bemühen, täglichem Training und einer gehörigen Portion Trotz schaffte er es, über Stehübungen auf dem heimischen Balkon, über Gehbock und Rollator wieder selbst mobil zu werden. Erst mit zwei „Krücken“, dann mit einer kann er seit sechs Jahren wieder laufen und auch Treppen steigen. Sein Ziel ist es, irgendwann ohne Hilfsmittel gehen zu können.

Sehr zufrieden ist er mit dem Reha-Sport im KEH, speziell mit Krankengymnastik, Ergotherapie und Bewegungsbad.

Probleme hat Herr Hinz mit den Fußhebern, beim Bewegen der Zehen und mit den Streckern der Hände.

Zur Zeit befindet er sich in einer ambulanten Reha-Kur, bei der er auf eine vernünftige und schonende Gabe von Schmerzmedikamenten umgestellt wird. Erste Erfolge zeigen sich schon.

Klaudia Schultze berichtete von ihrer CIDP, vom langen Weg, bis die Krankheit erkannt wurde, von ihrem neurologischen Zusammenbruch 2003, als sie ihr rechtes Bein vom Fuß bis zum Knie nicht mehr spürte, als sie ihren rechten Arm aus eigener Kraft nicht mehr bewegen konnte, als einfachste Dinge des täglichen Lebens für lange Jahre nicht mehr möglich waren. Bei ihr hatte das Cortison zu einer Hüftkopfnekrose geführt. 2006 wurde sie zweimal an der Hüfte operiert. Auf Grund der CIDP (starke Muskelzuckungen in Ruhephasen) kugelte das künstliche

Hüftgelenk zweimal aus. Frau Schultze erhält seit Beginn der Erkrankung Immunglobulin-Infusionen in der neurologischen Poliklinik der Charité Berlin-Mitte.

Auf Nachfrage nach Ursachen ihrer Polyneuropathie erzählte sie von einer langjährigen Entzündung im Oberkiefer, die unentdeckt geblieben war. Vermutlich war deshalb ihr Immunsystem überfordert und konnte nicht mehr „Freund“ und „Feind“ unterscheiden.

K. Schultze erläuterte auch ihre Motive, im Verein mitzuarbeiten, und schätzt diese Möglichkeit sehr.

Frau Maria Mielke hatte im Sommer 2007 eine Darminfektion, kurze Zeit später konnte sie nicht mehr laufen, Treppen steigen. Ihr Orthopäde äußerte den Verdacht Schlaganfall, was aber ausgeschlossen werden konnte.

Da ihre Werte an der Grenze lagen, waren sich die Ärzte nicht einig, ständig erhielt sie andere Diagnosen. In der akuten Phase konnte sie sich bis zur Hüfte nicht mehr bewegen. Sie erhielt keine Immunglobuline, aber Reha mit Sport. Heute hat sie vor allem Schmerzen in Nacken und Arm, Kältemissempfindungen und Haarausfall. Frau Kerstin Hinz empfahl einen guten Hautarzt in Köpenick.

Frau Mielke hat sich mit ihrer Erkrankung eingerichtet und fährt sogar Ski. Da sie bei Stürzen nicht mehr allein wieder aufstehen kann, fährt ihr Mann hinter ihr und fängt sie auf.

Christina Poschmann hatte Glück im Unglück: Im Krankenhaus Köpenick diagnostizierte man gleich GBS. Sie erhielt 4 Tage lang Immunglobuline und sofort Krankengymnastik, die sich in der Reha-Klinik Grünheide fortsetzte.

Die dreimonatige Kur war erfolgreich. Sie konnte bei der Entlassung schon mit dem Rollator gehen. Heute kann sie fast ohne Probleme laufen, wieder Rad und Auto fahren. Ihre Hände sind wieder in Ordnung, nur mit den Füßen gibt es Schwierigkeiten. Frau Poschmann machte allen Mut.



Besonders bewegt waren die Teilnehmer des Gesprächskreises, als Frau Anne Wilkening von der Erkrankung ihres Sohnes berichtete.

Im Alter von 4 Jahren wurde bei ihm eine CIDP festgestellt. Heute ist er 12 Jahre alt. Zu den physischen und psychischen Entwicklungsverzögerungen und Problemen kamen auf ihn und die Familie viele weitere hinzu. Schulen nennen sich Integrationsschulen, aber integrieren nicht. Lehrer haben oft kein Verständnis für die Probleme mit dieser seltenen Erkrankung, bewerten den Jungen wie einen „gesunden“, gehen nicht auf ihn ein.

Frau Wilkening ist Ärztin und hat sich selbst zu einer Spezialistin für die Erkrankung ihres Sohnes fortgebildet. Sie hat Kontakt zu anderen betroffenen Eltern aufgenommen, auch im Ausland. Der Erfahrungsaustausch ist überlebensnotwendig.

H.-J. Hinz versprach die Zusendung eines speziellen Info-Materials über CIDP bei Kindern und empfahl speziell die Chefärztin Prof. Dr. Haas im Jüdischen Krankenhaus.

Andere Teilnehmer gaben ihre Erfahrungen weiter, so im Umgang mit dem Fahrrad, bei der Beantragung der Schwerbehinderung u.a. Letzteres ist wichtig, damit der Junge auch später die nötige Unterstützung z.B. bei der Lehrausbildung findet.

Herr Joachim Sydow empfahl, auch beim Jugendamt Unterstützung einzuholen und berichtete von seinen Erfahrungen.



Herr Ralph Krüger stellte sich als Experte bei Problemen mit Krankenkassen, Rentenversicherung und weiteren Behörden vor. Er erläuterte seinen beruflichen Werdegang und bot konkret seine ehrenamtliche Hilfe und Unterstützung an, so u.a. bei der Beantragung von Erwerbsunfähigkeit und Schwerbehinderung.

Herr Krüger berichtete auch von seinen Erfahrungen mit alternativen Heilmethoden und empfahl die naturheilkundlichen Therapieansätze bei GBS nach Dr. Jean-Bernard Delbe.

Gegen 17 Uhr ging ein lebendiger und erkenntnisreicher Erfahrungsaustausch zu Ende.

Der nächste Gesprächskreis wird im Herbst 2012 stattfinden.

Wir bedanken uns an dieser Stelle bei den Verantwortlichen des Königin-Elisabeth-Krankenhauses in Berlin-Herzberge, die uns diesen wunderbaren Raum (und die große Kaffeemaschine!) zur Verfügung stellten.

Und wir wünschen allen Teilnehmern Kraft und Optimismus für alle Hürden, über die gekraxelt werden muss.



Kludia Schultze, Stellv. Vorsitzende

Termine & Aktionen

▪ 8.-10. Juni 2012, Deutsch-Russische Festtage in Berlin

Begegnung zweier Nationen.

Besuchen Sie uns am Info-Stand des GBS-Impuls e.V. auf der Trabrennbahn Karlshorst.

Informationen unter www.gbs-impuls.de/termine

▪ Ausblick auf September 2012

2. GBS-CIDP-Gesprächskreis

Wir planen, unseren nächsten Gesprächskreis in der zweiten Septemberhälfte durchzuführen. Als Veranstaltungsort ist wieder das Königin-Elisabeth-Krankenhaus Berlin-Herzberge vorgesehen.



Kleines Duschritual

Achtsam den Tag beginnen – Tipp aus der Reha von Hans-Joachim Hinz

Eine Reha bringt jede Menge neue Erkenntnisse. Die Tipps von Ärzten, Physiotherapeuten und Ernährungsberaterinnen füllen ganze Hefter, die meist zu Hause ungelesen in den Schrank wandern. Mit den guten Vorsätzen allein klappt es eben daheim nicht. Man muss sie auch umsetzen.

Gesagt – getan!

Fangen wir also gleich einmal an mit dem kleinen Duschritual.

Wenn man regelmäßig morgens duscht, macht sich diese Übung besonders gut, um die körperliche und seelische Reinigung zu verbinden.

Normalerweise ist man ja noch fast im Halbschlaf und denkt an den Traum der letzten Nacht. Oder man ist in Gedanken schon voll im Tagesstress und geht die anstehenden Termine durch, während der Blick auf die Uhr zur Eile gemahnt.

Also, Stress pur!



Es geht aber auch wie folgt:

Man erspürt jede Kleinigkeit beim Duschen.

Wie fühlt sich der Wasserhahn an?

Was spürt die Haut, wenn das Wasser mit hartem oder weichem Strahl kommt?

Welchen Körperpartien tut es besonders gut?

Wie fühlt es sich an, wenn man das Wasser zwischendurch abdreht, um sich einzuseifen, ist einem warm oder fröstelt man?

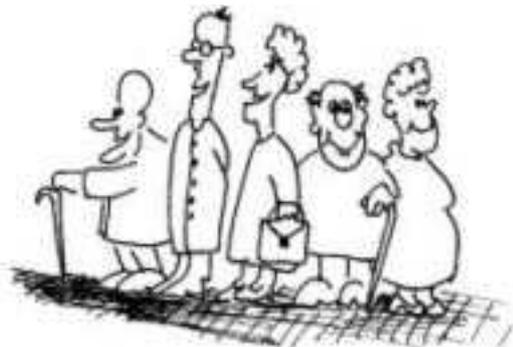
Beim Einseifen wird man sich bewusst, wie sich der Körper anfühlt. Man nutzt einfach die Gelegenheit, ihn liebevoll zu pflegen, statt nur automatisch und „husch husch“ zu waschen.

Im Anschluss genießt man auch das Abtrocknen und Abrubbeln. Vielleicht lässt man bei dem warmen Wetter seinen Körper auch von allein trocknen und spürt, wie sich das anfühlt.

Das kleine Morgenritual wird beendet, indem man sich vielleicht noch eincremt.



Hans- Joachim Hinz



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 Knaur (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,**
Neuaufgabe, 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