

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 / 3

Ausgabe – Juli 2013

kostenlos

In dieser Ausgabe:



Treff mit Gleichgesinnten



Neues aus dem Vorstand



**Dem Leinöl auf den Leim
gegangen...**



In dieser Ausgabe:

- Gripeschutz durch Nasenspray? S. 2
- Neues aus dem Vorstand. S. 3
- Treff mit Gleichgesinnten -
Bericht vom 4. Gesprächskreis. S. 4
- Dem Leinöl auf den Leim gegangen S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



Gripeschutz durch Nasenspray?



Lokale Genterapie bewirkt Produktion von Antikörpern in der Nasenschleimhaut, die zahlreiche Typen von Influenzaviren abwehren können.

Eine Grippeimpfung, die vor Infektionen mit sämtlichen Typen von Influenzaviren schützt, gibt es noch nicht. Deshalb ist jedes Jahr eine neue Impfung nötig. Aber amerikanischen Mediziner ist es jetzt gelungen, auf andere Weise einen umfassenden Impfschutz zu erzeugen. Sie behandelten Mäuse und Frettchen mit einem Nasenspray, das genetisch veränderte Viren enthielt. Diese sogenannten Adeno-assoziierten Viren – die selbst keine Krankheitserreger sind – übertrugen ein Gen in die Zellen der Nasen- und Rachenschleimhaut, das die Produktion von Antikörpern bewirkte. Das schützte die Tiere vor einer ansonsten tödlichen Dosis unterschied-

licher Grippeviren – darunter auch solche vom Typ der Erreger der Spanischen Grippe von 1918. Diese Form einer lokalen Genterapie wäre für einen Masseneinsatz geeignet und schnell verfügbar, wenn die Ausbreitung einer neuen, lebensbedrohenden Art von Influenzaviren droht, schreiben die Forscher im Fachjournal „Science Translational Medicine“.

Nicht nur als Schutzmaßnahme bei einer drohenden Grippepandemie könnte diese Form des Infektionsschutzes Leben retten. Die Genterapie würde auch Menschen, deren Immunabwehr aufgrund ihres hohen Alters oder einer Krankheit geschwächt ist, vor der saisonalen Grippewelle schützen. Eine weitere Einsatzmöglichkeit sehen die Forscher in einer Abwehr von Biowaffen, durch die Viren über die Atemwege in den Körper gelangen. Zunächst sollen aber weitere Arbeiten zeigen, wie sicher die Behandlung für den Menschen ist und wie lange der Infektionsschutz anhält.

Quelle: http://www.wissenschaft-aktuell.de/artikel/Gripeschutz_durch_Nasenspray1771015589145.html

Neues aus dem Vorstand

● **Finanzen 2013**

Im Berichtszeitraum haben wir den 4. GBS-Gesprächskreis im KEH Berlin-Lichtenberg und eine Mitglieder-versammlung durchgeführt sowie ergänzende Unterlagen für das Finanzamt 1 von Berlin und das Amtsgericht Charlottenburg zusammen- und zur Verfügung gestellt.

Wir haben uns intensiv mit dem Finanzplan 2013 auseinandergesetzt und Sicherungen veranlasst. Leider mussten wir auch feststellen, dass noch nicht alle Mitglieder des GBS-Impuls e.V. ihrer Zahlungspflicht nachgekommen sind. Wir werden Anfang Juli entsprechende Erinnerungen veranlassen.

Die Krankenkassen haben sich bezüglich der angemeldeten Förderungen gemeldet.

Leider werden zur Zeit Projekte nicht gefördert, so dass dieser Antrag abgelehnt wurde. Ansonsten wurde unser Förderantrag bestätigt. Wir haben bereits das Fördergeld erhalten. Darüber sind wir sehr erleichtert, denn wir wollen unsere begonnenen Aktivitäten fortsetzen.

Jetzt beginnt die Sommerzeit. Der eine oder andere wird in den Urlaub fahren. Wir haben aber abgesichert, dass die Geschäftsstelle immer erreichbar ist.

● **5. GBS/CIDP-Gesprächskreis**

Anfang Juli werden wir dann mit den Vorbereitungen des nächsten Gesprächskreises beginnen und hoffen schon jetzt, dass dieser auch wieder einen solchen Erfolg haben wird, wie der im April 2013 im KEH.

Die Einladungen werden rechtzeitig verschickt. Eines ist schon jetzt sicher: Der 5. Gesprächskreis wird im September stattfinden.

● **Weitere Vorhaben**

Für das Frühjahr 2014 haben wir eine Messestandbetreuung vorgesehen und werden unseren Verein dort präsentieren. Auch hier laufen noch die Vorbereitungen

Im November wird der mittlerweile schon zur Tradition gewordene Gesprächskreis zum Jahresabschluss durchgeführt. Wir werden unsere Mitglieder rechtzeitig informieren.

● **www.gbs-impuls.de**

Alle Termine und Informationen vom Verein, über GBS und CIDP können unserer ständig aktualisierten Homepage www.gbs-impuls.de entnommen werden.

Die Besucherzahlen haben sich in den letzten Wochen erhöht. Wir würden uns sehr freuen, wenn dies so bliebe und auch unser Forum sowie das Gästebuch emsig genutzt würden.

Zur Zeit erreichen uns telefonisch viele Anfragen aus anderen Bundesländern, die wir zuständigkeitshalber leider nicht alle beantworten können. Wir leiten diese an die bundesweit regionalen Ansprechpartner weiter.

● **ab in den Sommer ;-)**

Wir wünschen allen GBS/CIDP-Betroffenen sowie Angehörigen, GBS-Impuls-Mitgliedern und solchen, die es werden wollen, eine schöne Sommerzeit.

Die Juli-Ausgabe unserer Zeitung „Leben mit GBS & CIDP“ ist auch unter www.gbs-impuls.de nachlesbar. Sie kann natürlich auch in unserer Geschäftsstelle Schönerlinder Straße 15 in 12557 Berlin-Köpenick täglich von 9 bis 12 Uhr und nach Vereinbarung abgefordert werden.

Hans-Joachim Hinz
Vorsitzender

Treff mit Gleichgesinnten

Bericht vom 4. GBS- und CIDP-Gesprächskreis

Die Mühen der Vorbereitung hatten sich gelohnt. Am 13.04.2013 fand unser 4. GBS/CIDP-Gesprächskreis in den Räumlichkeiten des Königin-Elisabeth-Krankenhauses in Berlin-Lichtenberg statt. Neben den Mitgliedern des Vereins waren auch viele neue Gesichter zu sehen.

Nach der Begrüßung durch den Vereinsvorsitzenden Hans-Joachim Hinz, stellte Dr. Müller, Neurologe am KEH, sich und seine Wirkungsstätten vor, sowohl die Neurologische Station als auch das Medizinische Versorgungszentrum des KEH. Dr. Müller war als Neurologe in Kliniken in Bad Saarow, Weißensee und im KEH tätig.



Da die meisten Anwesenden viele Fragen auf dem Herzen hatten, ging es sogleich in die Diskussionsrunde. Im Mittelpunkt standen Fragen zur Diagnostik und Therapie von CIDP und GBS. Viele Betroffene haben große Schwierigkeiten an die richtigen Ärzte zu kommen bzw. Therapien aufgezeigt zu bekommen. Sie fühlen sich zu recht im Regen stehen gelassen.

So wurde Herr P. aus Thüringen mit einer völlig unverständlichen neurologischen Diagnose aus dem Krankenhaus entlassen, ohne dass ihm ein Therapieweg vorgeschlagen wurde. Er leidet seit zwei Jahren an neurologischen Ausfällen, Schmerzen in Schulter und Gliedmaßen, seit kurzem an Gleichge-

wichtsstörungen und ist sehr beunruhigt.

Dr. Müller riet ihm, sich noch einmal an die Klinik zu wenden und eine Therapie einzufordern, sich nicht abspesen zu lassen und weitere Meinungen von Neurologen einzuholen. Der GBS-Impuls e.V. kann ihm Kontakte zum Jüdischen Krankenhaus und zur Charité Berlin-Mitte vermitteln, was aber auf Grund der räumlichen Entfernung für Herrn P. schwierig werden könnte.

Auch Frau K. schilderte ihre Odyssee, als sie nach einer Gürtelrose neurologisch erkrankte, lange Zeit aber auf Rheuma und Psychosomatik behandelt wurde, während die Beschwerden zunahmen. Im Jüdischen Krankenhaus wurde CIDP diagnostiziert und kurzzeitig mit Immunglobulin-Infusionen behandelt. Nun wird ihr das im Jüdischen KH verweigert, weil sich die Krankenkasse gegen die Gabe eines anderen Medikamentes als Gamunex sperrt. Durch die Vermittlung des Vereins ist sie nun auch in der Charité vorstellig, wo die CIDP angezweifelt wurde, da nicht alle klinischen Parameter erfüllt wurden.

O.C., Vereinsmitglied, berichtete über seine Erfahrungen und Schwierigkeiten bei der Diagnostik. Oft sind lange Wege, auch Irrwege, zurückzulegen, nicht zuletzt, weil die CIDP eine seltene Krankheit ist. Letztendlich sind für die Diagnostik die Nervenleitgeschwindigkeit, Lumbalwerte und, soweit erforderlich, Ergebnisse einer Nervenbiopsie entscheidend.

Patienten, denen die Gabe von Immunglobulin nach einem bestimmten Zeitraum in den Krankenhäusern durch die Krankenkassen versagt wird, bleibt nach einem Schub oft nur noch die Notaufnahme.

Das kann aber kein dauerhafter Zustand sein. Hier sollte eine Lösung angestrebt werden, insbesondere weil eine ambulante Gabe von IG oft schwer zu finden ist.



Hans- Joachim Hinz will sich noch einmal mit den verantwortlichen Neurologen im Jüdischen Krankenhaus Berlin in Verbindung setzen und das Problem der ambulanten Gabe von IG ansprechen.

Bei Frau B., einer jungen Frau aus Berlin, wurde nach Krebserkrankung mit Chemotherapie und Bestrahlung, nach Lymphödemen und vielen Operationen letztendlich CIDP diagnostiziert. Sie fühlt sich psychisch und körperlich mit den vielen Diagnosen überfordert und ist ratlos. Auch sie ist Patientin im Jüdischen KH und benötigt Immunglobuline.

Dr. Müller erläuterte, dass auch Krebserkrankungen, Chemotherapien und Gebärmutterhalskrebsimpfungen CIDP verursachen können. Er riet ihr, falls sie unsicher sei, noch weitere ärztliche Meinungen einzuholen.

Über den Verein kann auf Wunsch ein Kontakt zur Neurologischen Poliklinik der Charité hergestellt werden.

Ralph Krüger aus dem Vorstand, machte den Vorschlag, zu überprüfen, welche Krankenkassen problemlos die Kosten für die Immunglobuline übernehmen und welche sich sperren.

Er sprach auch über die Möglichkeit, notfalls das Recht auf die Behandlung

mit Immunglobulin beim Sozialgericht einzuklagen.

Klaudia Schultze, Vorstandsmitglied, berichtete von ihren Erfahrungen mit der Path-Studie und dem Einsatz der Immunglobulin-Pumpe. Sie erhält im Rahmen der Studie seit Februar das Medikament Ig-Pro 20 subkutan. Bisher geht es ihr sehr gut damit, sie kommt gut mit der Handhabung der Pumpe klar und hofft, nach Beendigung der Studie Immunglobulin außerhalb des Regelfalles auch weiterhin subkutan zu erhalten.

Alle Teilnehmer des Gesprächskreises konnten sich mal aus der Nähe die Pumpe ansehen.



Frau Poschmann, Vereinsmitglied und GBS-Betroffene, schilderte ihren Krankheitsverlauf und sprach über ihre Schmerztherapie mit Schmerzplaster. Dr. Müller beantwortete weitere Fragen zu Kopfschmerzen und GBS und erläuterte, dass da kein unmittelbarer Zusammenhang bestünde.

Auch die Frage aus der Runde zu einer möglichen aseptischen Meningitis bei der Gabe subkutaner IG, insbesondere nach einer länger zurückliegenden bakteriellen Meningitis, beantwortete Dr. Müller dahingehend, dass keine besondere Gefährdung vorliege.

Abschließend erläuterte Hans-Joachim Hinz auf Wunsch von Dr. Müller die Arbeit der Patientenselbsthilfegruppe. Gegen 16.30 Uhr endete der vierte Gesprächskreis, der den Anwesenden viele Anregungen gegeben hatte.

*Klaudia Schultze
Stellv. Vorsitzende*

Dem LEINÖL

auf den Leim gegangen...

Beim Stöbern im Internet zum Thema *Gesunde Kost* und *Cholesterinsenker* bin ich auf ein simples Mittel gestoßen: Das *Leinöl*. Schon in meiner Kindheit gab es mindestens einmal pro Woche Pellkartoffeln, Weißkäse und Leinöl. Mit einem gewissen Schauder stippte ich die heißen Kartoffeln ins dicke gelbe Öl. Der bittere Geschmack war nicht mein Ding. Gut, dass sich Geschmäcker wandeln. Heute mag ich Leinöl.

Und dann erzählt im Internet ein „Gesundheitsapostel“ etwas von einem legendären *Budwig-Quark* mit Leinöl, der irre gesund sein und noch besser schmecken soll.

Budwig? Wer oder was ist das?

Dr. Johanna Budwig (1908-2003) ist weltweit bekannt für die von ihr konzipierte Öl-Eiweiß-Kost. Der für den Nobelpreis nominierten Wissenschaftlerin gelang erstmals die Isolierung der Alpha-Linolsäure. Zudem deckte sie die schädliche Wirkung von Transfetten auf.

Leinöl ist das Lebensmittel mit dem höchsten Anteil an Omega-3-Fettsäuren, übrigens wesentlich mehr als in Fisch. Es ist gut für Gehirn, Herz und Augen, zur Verbesserung der Insulin- und der Nierenwerte. zur Sen-

kung der Cholesterinwerte und zur Regulation des Blutdrucks. Dr. Johanna Budwig entwickelte ihre Öl-Eiweiß-Kost vor allem für Krebspatienten. Aber auch für Menschen mit GBS und CIDP kann diese Kost ja nicht verkehrt sein. Angst vor einem Zuviel an Leinöl braucht man nicht zu haben, denn die schädliche Dosis liegt bei 100 g pro Tag; und soviel wird sich wohl niemand freiwillig reinziehen.

Schonend kaltgepresstes Leinöl schmeckt nicht bitter, sollte aber in kleinen Mengen gekauft werden, damit man es immer frisch hat. Es sollte kühl gelagert und vor dem Gebrauch geschüttelt werden.

Übrigens, ich esse schon seit 14 Tagen zum Kaffee mein Schälchen *Budwig-Quark*. Lecker! Hier das Rezept:

1 TL Honig, 3 EL Milch, 3EL Leinöl, 100 g magerer Quark – alles mit Mixer oder Schneebesen verrühren. Zur Abrundung Früchte der Jahreszeit, Nüsse etc. dazugeben.

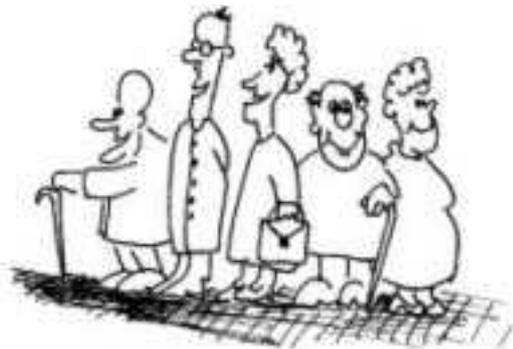
Weitere leckere Rezepte gibt es hier: Die Öl-Eiweiß-Kost nach Dr. Johanna Budwig, Dr. Armin Grunewald, 2008 Knauer Verlag, ISBN 978-3-426-65612-9

Klaudia Schultze

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



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

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

➔ *Medikamente im Test - Krebs* Chancen und Risiken, objektive Beurteilung der Wirkstoffe nach neuesten Studien und Erfahrungen klinisch tätiger Onkologen, ISBN: 978-3-86851-129-1, Preis: € 29,90 Stiftung Warentest, 09. Oktober 2012

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 u. 65488002

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 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