

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 / 5

Ausgabe – Juni 2015

kostenlos

*Wir melden:
ES BRENNT!*

Feuermelder.

Mehr auf Seite 4

Berechtigt
zum Melden ist,
wer die Brandstelle
angeben kann.

In dieser Ausgabe:

- Neues aus dem Vorstand. S. 2
- Berliner SELBSTHILFE-TAG 2015. S. 3
- Wir melden: Es brennt! S. 4
- Subkutane Alternative. S. 5
- Hilfreiche Schallwellen. S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



Neues aus dem Vorstand

- **Vorstandssitzungen**

Wir führten im Mai 2015 eine Vorstandssitzung durch, auf der wir die nächsten anstehenden Aufgaben absteckten.

- **Gesprächskreis - Nachtrag**

Wir mussten den 10. Gesprächskreis leider absagen, da sowohl die Klinik-Leitung der DRK-Kliniken Berlin-Köpenick als auch die Leitung der neurologischen Klinik uns die Teilnahme eines Neurologen *kurzfristig* absagten. Scheinbar hat man dort noch nicht erkannt, welche ein Potential Patienten-Selbsthilfegruppen für die Arbeit der Kliniken und Ärzte darstellen können. Schade!

- **Finanzen**

Vereinsvorsitzender Hans-Joachim Hinz informierte zur Freude aller, dass die Fördergelder für das Jahr 2015 eingetroffen sind. Nun ist die materielle Seite unserer Vereinsarbeit abgesichert.

- **Berliner SELBSHILFETAG 2015**

Der GBS-Impuls e.V. wird am Berliner SELBSTHILFETAG 2015 teilnehmen. Dieser findet am 20.06.2015 statt. Weitere Informationen siehe Seite 3.

- **11. Gesprächskreis**

Der Vorstand beschloss, den nächsten GBS/CIDP-Gesprächskreis wieder im KEH (Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge) in Berlin-Lichtenberg durchzuführen.

Die Vorbereitungen laufen bereits.

Termin: 26.09.2015, 14 - 17 Uhr

Wir laden GBS/CIDP- und Polyneuropathie-Betroffene sowie alle Interessierten herzlich dazu ein.

Weitere Infos auf www.gbs-impuls.de.

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

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

*Hans-Joachim Hinz
Vorsitzender*

Berliner SELBSTHILFE-TAG 2015

Wir laden alle Interessierten an unseren Infostand ein



Am **Samstag, dem 20. Juni 2015**, in der Zeit von **14.00 bis 18.00 Uhr** findet der Tag der Berliner Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen unter der Schirmherrschaft des Regierenden Bürgermeisters von Berlin Michael Müller statt. Alle Berlinerinnen und Berliner zu einem gemeinsamen Mitmach-Fest eingeladen.

Organisiert wird der Berliner SELBSTHILFE-TAG 2015 von der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. Hier ein Auszug aus der Internet-ankündigung:

Was erwartet Sie am Rolandufer in der Nähe der Jannowitzbrücke?

Ein Festzelt, in dem ein **vielfältiges Bühnenprogramm** stattfindet, mit Theater- und Tanzeinlagen, einer afrikanischen Musikgruppe, eine Trommlergruppe, eine Modenschau und vieles mehr. Die Berliner Selbsthilfeorganisationen präsentieren sich an **Informationsständen**.

Ein Begegnungsfeld voll „**gedeckter Tische**“, an denen Menschen aus aktiven Selbsthilfegruppen als Gastgeber darauf warten, von ihren persönlichen Erfahrungen in der Selbsthilfearbeit zu berichten.

Für die kleinen Besucher gibt es eine Hüpfburg, Kinderschminken und ein Puppentheater. Es finden für die großen und kleinen Besucher vielfältige **Mitmachaktionen** statt.

Dieses Straßenfest der Selbsthilfe ist weitgehend barrierefrei.

(Quelle: <http://www.selbsthilfe-tag-berlin.de/>)

Auch wir vom GBS-Impuls e.V. hoffen auf gutes Wetter mit viel Sonnenschein. Wir wollen über die Arbeit unseres Vereines, über Polyneuropatien, insbesondere GBS und CIDP, informieren, mit Interessierten ins Gespräch kommen und Betroffenen Unterstützung anbieten, denn die Probleme werden nach der Diagnosestellung nicht kleiner.

Die Vorbereitungen auf diesen Tag laufen auf "Hochtouren".

Trotz beginnender Urlaubs- und Reisezeit haben sich Mitglieder bereiterklärt, diesen Tag mitzugestalten.

Also, Daumen drücken für jede Menge Sonnenschein, damit wir dann nicht "im Regen" stehen.

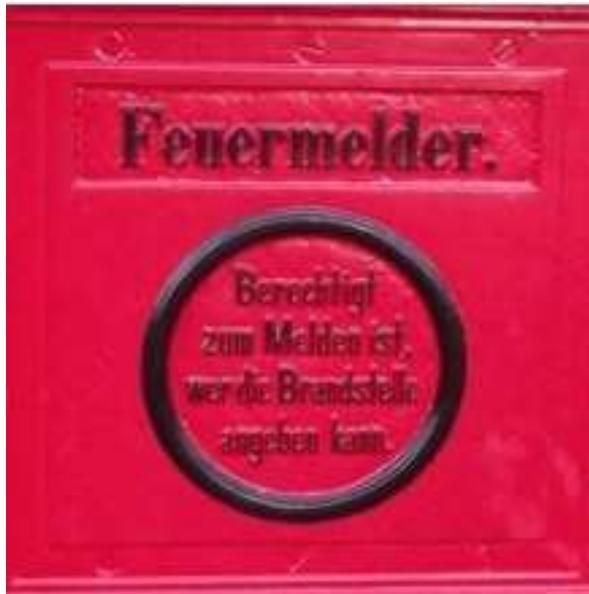


Foto vom Stand des GBS-Impuls e.V. auf der Messe "Miteinander leben" 2014

*Klaudia Schultze
Stellv. Vorsitzende*

Wir melden: Es brennt!

Und keine Hilfe in Sicht ...



Am 27. Mai wurde der Welt-MS-Tag begangen. Soweit ich weiß, gibt es für Polyneuropathien wie GBS und CIDP noch keinen "Gedenktag". Vielleicht liegt es daran, dass diese Erkrankungen zu selten sind. Nur 1-2 von 100000 Menschen erkranken daran. Beim GBS hat sich in der Diagnostik viel getan, viele Ärzte in den neurologischen Stationen erkennen diese heimtückische Erkrankung rechtzeitig.

Auch bei der CIDP erhält die Mehrheit der Erkrankten relativ schnell eine Diagnose.

Doch was dann?

Wo finden sie die richtige Therapie, wo die richtigen Ärzte?

Hier in Berlin war es bis vor kurzem relativ einfach. Mit der entsprechenden Diagnose und der Überweisung durch einen niedergelassenen Neurologen konnten sich die Betroffenen zum Beispiel in der Neurologischen Ambulanz der Charité Campus Mitte anmelden und kompetent behandeln lassen.

Gerade bei der CIDP ist oftmals die intravenöse Gabe von Immunglobulinen

das wirksamste Mittel.

Das bedeutet: In regelmäßigen Abständen jeweils rund drei oder mehr Stunden in den Behandlungsräumen "an der Nadel hängen" - gemeinsam mit anderen CIDPlern und mit MS-Patienten. Meist auf unbequemen Stühlen, aber immer unter aufopfernder kompetenter Betreuung durch Schwestern und Ärzte.

Nicht selten haben langjährige Infusionspatienten Venen wie Junkies - völlig vernarbt, so dass das Legen der Infusion manchmal erst nach dem fünften "Stich" klappt. Großer Stress sowohl für die Betroffenen als auch für Schwestern und Ärzte.

Im Laufe der vergangenen Jahre konnte ich erleben, wie immer mehr Schwestern eingespart wurden, obwohl sich die Zahl der zu behandelnden Patienten erhöhte! Die noch Vorhandenen erledigen die Arbeit der "Eingesparten" mit, was oft nicht zu schaffen ist.

Mittlerweile ist die Situation so angespannt, dass Patienten nicht rechtzeitig in den vom Arzt verordneten Intervallen ihre Infusionen erhalten können. Ein für alle Beteiligten unzumutbarer Zustand, der so nicht hingenommen werden kann.

Schließlich handelt es sich doch nicht um Fließbandarbeit, wo das Band mal schneller laufen kann. Es geht um Menschen mit schweren neurologischen Erkrankungen!

Der GBS-Impuls e.V. hat CIDP-Betroffene, die sich an uns wandten, zur Behandlung an die Neurologische Ambulanz der Charité vermittelt.

Mit Erfolg.

Doch nun ist dort die Kapazität erreicht. Die mit uns zusammen arbeitenden Neurologen heben die Hände.

Frage an Sender Jerewan: Kann man sich als CIDP-Betroffene/r nicht auch beim niedergelassenen Neurologen mit Immunglobulinen behandeln lassen?

Antwort: Im Prinzip - Ja.

Aber, erstens sind nicht alle niedergelassenen Neurologen auch Spezialisten für diese seltene neurologische Erkrankung.

Zweitens sind Immunglobuline extrem teuer - 1 g kostet ca. 150 €.

Erhält also ein Patient alle vier Wochen eine Dosis von 80 oder 100 Gramm Immunglobulin, dann kommen schnell gewaltige Summen zusammen.

Das belastet das Budget eines niedergelassenen Neurologen extrem. Die Beantragung der Budgetaufstockung ist mit hohem Zeitaufwand und jeder Menge Papierkram verbunden. Und der Arzt geht ja erst mal in Vorkasse. Das Risiko von möglichen Regressforderungen bis hin zum Bankrott ist hoch.

Auch Krankenhäuser können Immunglobulininfusionen verabreichen. Stationär. Die Krankenkassen aber bezahlen keine *regelmäßigen* stationären Infusionen, sondern nur ambulante.

Ein Teufelskreis, denn nur die Hochschulambulanzen machens auch ambulant. Aber die sind ja mittlerweile übervoll mit Patienten.

Da ist was faul im System, da muss sich was ändern. Und da kommen wir als Betroffene, wir als Selbsthilfegruppen ins Spiel.

Wir werden den Selbsthilfetag nutzen, um auf dieses Problem aufmerksam zu machen und mit der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. zusammenarbeiten. Ein Brief an die Leitung der Charité ist in Arbeit.

Ideen und Unterstützung nehmen wir gern an. Es brennt!

Kludia Schultze

SUBKUTANE ALTERNATIVE?



Das "Equipment" zur subkutanen Infusion.

Noch ist es Zukunftsmusik:

Die Patienten verabreichen sich selber Immunglobuline mit Hilfe einer elektronischen Pumpe. Zur Zeit laufen Studien.

Ich nehme an einer solchen Studie Teil und setze mir an zwei Tagen in der Woche zu Hause die Infusion. Während der zwei Stunden Dauer kann ich mich frei bewegen.

Der größte Vorteil: Ich bin auf einem gleichbleibenden Level an Immunglobulinen.

Das ständige Auf und Ab mit Krämpfen und Schwäche fällt weg.

Leider wird es noch lange dauern, bis das Verfahren für die CIDP zugelassen ist.

Und noch ein Vorteil: Subkutane IG sollen sogar preiswerter sein als intravenöse.

K.S.

➔ Hilfe & Beratung

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

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

HILFREICHE SCHALLWELLEN

Ein Erfahrungsbericht von Martina Colberg, Neuenhagen

Das Schallwellengerät Novafon SK 2

Meine nette Ergotherapeutin brachte das Therapiegerät regelmäßig zur Behandlung der Fußsohlen mit. Das Gerät ist handlich und ca. 20 cm lang.



Quelle: Internet

<http://i.ytimg.com/vi/2SEvrcSQ2JQ/0.jpg>

Mit dem Schallteller fährt die Ergotherapeutin über die Fußsohlen, was als angenehm empfunden wird, parallel gibt es noch einen Schallkopf für kleinere Zwischenräume.

Die Schallwellen treten 6 cm tief in den Körper ein und regen den Stoffwechsel der Zellen an. Es kommt zu schnellerer Zellteilung.

Hauptziel bei Nervenerkrankungen ist das Anregen der Nerven, und die verlorene Sensibilität an den Extremitäten, speziell an den Fußsohlen, zurückzugewinnen.

Das Gerät arbeitet in zwei Stufen.

Natürlich kann das Gerät auch bei anderen Erkrankungen eingesetzt werden, wie bei Arthrose, Rückenbeschwerden, Migräne etc.

Bei Entzündungen, Hautrötungen etc. darf es nicht verwendet werden.

Das Gerät ist handlich, daher kann man es überallhin mitnehmen.

Zum besseren Verständnis kann man noch ein Begleitbuch erwerben.

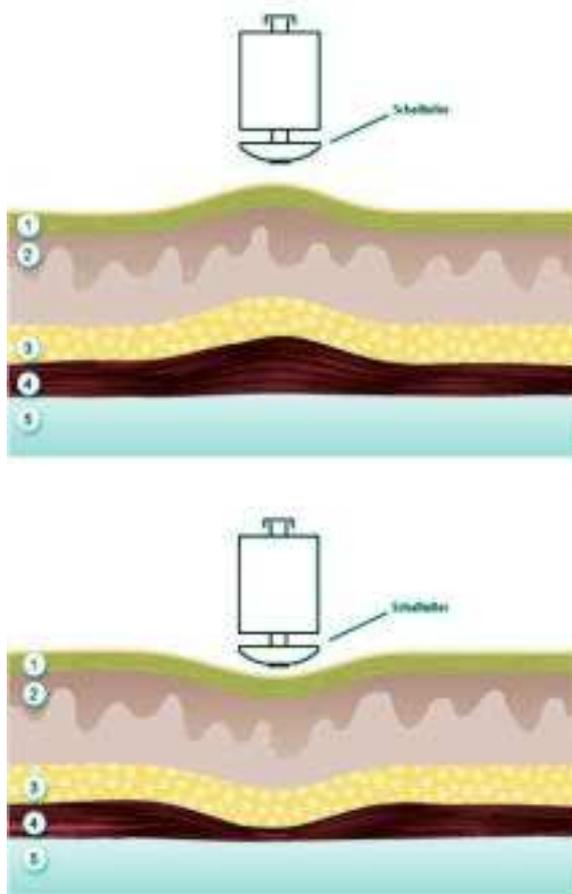
Was ich bis jetzt für mich feststellen konnte, ist ein besseres Vibrationsempfinden.

Weitere Verbesserungen haben sich noch nicht eingestellt, ich habe das Novafon aber auch erst zwei Monate. Ich benutze das Gerät mindestens zweimal am Tag für je 10 Minuten.

Im Internet unter www.novafon.de kann man es sich anschauen.

Martina Colberg, Neuenhagen

- 1. Epidermis 2. Dermis 3. Unterhaut/Fettgewebe
- 4. Muskel 5. Knochen



Quelle: Internet

<http://www.novafon.com/de/wirkungsweise>



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



➔ **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

➔ **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

➔ **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 u. 65488002

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