

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 / 6

Ausgabe – August 2016

kostenlos

*Vorstandswahl
im September*

*14. Gesprächskreis
am 8. Oktober*



In dieser Ausgabe:

- Neues aus dem Vorstand. S. 2
- Miteinander Leben BERLIN 2016. S. 3
- Von Polyneuropathien und Pflegestufen. S. 4
- Gesundheits-News. S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



Neues aus dem Vorstand

● Vorstandssitzung

Nach der Sommerpause“ trifft sich der Vorstand am 17.08.2016 zur nächsten Sitzung.

Schwerpunkte: Die Wahl des neuen Vorstandes, der 14. Gesprächskreis des GBS-Impuls e.V. im Oktober und die Zusammenarbeit mit weiteren GBS/CIDP-Selbsthilfegruppen deutschlandweit.

● Wahl des neuen Vorstands

Es ist wieder soweit! Die planmäßige Wahl des neuen Vorstands steht an. Weitere Informationen für unsere Mitglieder unter www.gbs-impuls.de

● Telefonische Beratung

Zu Fragen und Anliegen rund um unseren Verein und zu Polyneuropathien bieten wir telefonische Beratung mo.-fr., 9-11.45 Uhr an unter 030 65488000. Natürlich auch per Email unter info@gbs-impuls.de. Gerade nach der WDR-Sendung Quarks & Co. haben sich Betroffene bei uns gemeldet.

● Gesprächskreise

Die Vorbereitungen für den 14. GBS/CIDP-Gesprächskreis unserer Selbsthilfegruppe laufen an. Voraussichtlich wird er am 8. Oktober 2016 von 14 bis 17 Uhr im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth (KEH) in Berlin-Lichtenberg, Herzbergstraße 79, Haus 22, stattfinden.

Angefragt sind der Neurologe Oberarzt Dr. Frank Hanisch vom KEH und ein Rechtsanwalt und Arzt.

Weitere Infos auf unserer Homepage www.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 www.gbs-impuls.de mit Fragen, Themen und Tipps emsig nutzen würden.

*Hans-Joachim Hinz
Vorsitzender*

Miteinander Leben BERLIN

REHA | PFLEGE | MOBILITÄT

7.-9. April
2016

Der GBS-Impuls e.V. – gemeinnütziger Verein, hat an der Messe „Miteinander Leben“ teilgenommen. Erstmals haben sich der GBS-Impuls e.V. und der DMB-Mieterschutzbund Eichwalde Zeuthen u. U. e.V. einen Stand geteilt, weil beide Vereine ein gleiches Thema hatten: „Behinderungen und barrierefreies Bauen und Wohnen“. Wir haben die Möglichkeit genutzt, um uns hier vorzustellen, Info-Material zu verteilen und Interessenten zum GBS-Gesprächskreis einzuladen und mit eventuellen Fragen und Problemen sich an den DMB – Mieterschutzbund Eichwalde/Zeuthen u.U. e.V. zu wenden. Der Andrang an unserem Messestand war groß, weil wir die einzigen Vertreter zu diesem Thema waren.



Es ist uns gelungen, Verbindung mit Vertretern von Pflegestationen, Behindertenvereinen und Hilfsmittelunterneh-

zunehmen. Für den GBS-Gesprächskreis am 08. Oktober 2016 konnten wir einen Rechtsanwalt binden, der sich ebenfalls für unseren Messestand interessierte. Er wird dann über Rechte der Betroffenen und über Taktiken der Krankenkassen reden.



Unser Verein wurde vertreten durch Klaudia Schultze, Ole Christiansen, Ralph Krüger, Marlies Skibbe und Hans-Joachim Hinz. Alle an der Messe Beteiligten äußerten, dass die Messe erfolgreich war und dass es Spaß gemacht hat.



Mit Sicherheit werden wir bei der nächsten Messe in zwei Jahren wieder dabei sein. Mit einem guten Gefühl haben wir die Messe zum Abschluss gebracht

➔ 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@gsb-impuls.de

Von Polyneuropathien und Pflegestufen

Bericht vom 13. Gesprächskreis des GBS-Impuls e.V.

Traditionell im KEH in Berlin-Lichtenberg fand am 16. April 2016 unser Gesprächskreis statt, zu dem wir zwei kompetente Vortragende eingeladen hatten: Herrn OA Dr. Hanisch, Neurologe am KEH und Frau Merschforman, Leiterin der Diakonie-Pflegestation Berlin-Köpenick.

Nach der Begrüßung aller Teilnehmer berichtete Vereinsvorsitzender Hans-Joachim Hinz von den Aktivitäten.



So wurden bereits 2 Vorstandssitzungen und eine erweiterte Sitzung durchgeführt. Schwerpunkte waren die Beantragung der Fördergelder für das Jahr 2016 sowie die Vorbereitung auf die Messe „Miteinander Leben. Berlin“ und die Vorbereitung des 13. Gesprächskreises.

Vom 7.-9. April 2016 betreute unser Verein gemeinsam mit dem DMB Mieterschutzbund Eichwalde/ Zeuthen und Umgebung e.V. den Gemeinschaftsstand „Behinderungen und behindertengerechtes Wohnen“ auf der Messe „Miteinander Leben. Berlin“. (s. Bericht). Mit großem Erfolg, denn einige der Teilnehmer dieses Gesprächskreises waren vorher auch Besucher unseres Messestandes.

Desweiteren informierte Herr Hinz über kommende Aufgaben.

So steht im September 2016 die Wahl des neuen Vorstandes an. Für den Gesprächskreis im September wird als Gast ein Rechtsanwalt und Arzt eingeladen, der uns zu medizin- und patientenrechtlichen Fragen Auskunft geben kann.



Im Anschluss ergriff Herr OA Dr. Hanisch das Wort. Er ist seit dem 1. Februar 2016 am KEH tätig, davor war er Neurologe an der Uniklinik in Halle und am Humboldt-Krankenhaus in Berlin-Reinickendorf. Er betreute Polyneuropathieselbsthilfegruppen und bot uns seine Unterstützung an.

Dr. Hanisch informierte über GBS und CIDP und erklärte das Prinzip beider Erkrankungen. In Berlin gibt es ca. 70-90 Betroffene, in Brandenburg ca. 90 Personen. 1-2 Menschen pro 100000 erkranken statistisch gesehen an diesen Krankheiten.

Während die CIDP sich über Monate anbahnt, tritt das GBS kurzfristig und akut auf. Die Diagnose ist oft schwierig, weil auch andere Erkrankungen wie HIV und Leukämie in ihren Auswirkungen ähnlich sind. Auch Diabetiker sind gefährdet, denn je länger Insulin gegeben wird, desto größer die Gefahr einer Polyneuropathie. In rund 10 % der Fälle verbirgt sich die CIDP hinter o.g. Erkrankungen.

Zur Therapie von CIDP kommt Kortison zum Einsatz entweder in hoher Dosis über Monate oder in Pulstherapie mit sehr hoher Dosis einmal im Monat, was weniger Nebenwirkungen verursacht.

Eine weitere Therapieform sind Infusionen mit Immunglobulin wie Gamunex, Privigen, IG Vena oder Octagam. Auch hier gibt es zwei Varianten: 5x eine niedrige Dosis oder 2x eine hohe Dosis, was mehr Effekt bringt und praktikabler ist.

Als dritte Therapieform kommt noch die Plasmaphere in Frage, die in jedem Fall aber auf einer Dialysestation durchgeführt werden muss.

Fazit:

Wenn Therapie und Medikamente nicht anschlagen, muss probiert werden.

Herr Dr. Hanisch ging auch auf die einzelnen Diagnoseverfahren ein.



Im Anschluss nutzten die Teilnehmer des Gesprächskreises ausführlich die Möglichkeit zur Fragestunde und berichteten über ihre Krankheitsverläufe, über Therapien und Probleme insbesondere mit Schmerzen und Schwäche. Dr. Hanisch gab kompetent, verständlich und offen Auskunft und konnte so weiterhelfen.

Im letzten Teil des Gesprächskreises sprach Frau Merschforman von der Diakonie-Pflegestation Berlin-Köpenick zum neuen Pflegegesetz und den Änderungen, die sich für Pflegende und zu Pflegende ändern.

So wird es ab 2017 fünf Pflegegrade geben abhängig von der Beeinträchtigung der Selbständigkeit. So werden Mobilität, kognitive Fähigkeiten, Selbstversorgung, Therapien, Behandlungen sowie die Alltagsgestaltung besser berücksichtigt und in einem Punktesystem ermittelt.

Neu ist auch, dass man verschiedene Pflegemöglichkeiten individuell kombinieren kann.



Im Anschluss stellten die Teilnehmer Fragen zu Rehabilitation und Hilfsmitteln, zum Bestandsschutz der Pflegestufe. Frau Merschformann beantwortete kompetent und ausführlich.

Am Beispiel der „Schleckerfrauen“ machte sie deutlich, dass man in der Pflege die Besten braucht und nicht kurzfristig „umgelernte“ Pflegekräfte. Nur sehr wenige der „Schleckerfrauen“ sind auch in diesem Beruf angekommen.

Fazit:

Egal, wie auch die Veränderungen im Pflegegesetz sind, ob sie greifen, liegt an den Menschen, die sie umsetzen.



Weit nach 17 Uhr endete der bisher längste Gesprächskreis unseres Vereins. Ein anregender und gelungener Nachmittag, für den wir uns bei allen Teilnehmern und besonders bei Herrn OA Dr. Hanisch sowie bei Frau Merschformann herzlich bedanken.

Auf unserem Gesprächskreis konnten wir ein neues Mitglied gewinnen.

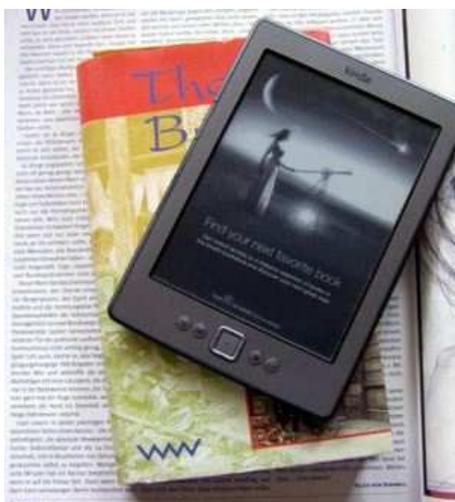
*Klaudia Schultze
Stellv. Vorsitzende*

Gesundheits-News

E-Books & Online-Zeitungen

Bildschirm-Zeitung oder gedruckte Nachrichten? Für Menschen, deren Sehkraft nachlässt, ist das eine konkrete Frage. Schließlich kann man beim digitalen Lesen sowohl Schrift als auch Kontrast verändern. Wer Texte auf einem Tablet-Computer liest, schafft im Schnitt 42 Wörter mehr pro Minute, als wenn er die Zeilen schwarz auf weiss vorliegen hätte. Darauf kamen Augenärzte in den USA bei einer Leseprobe mit Patienten, die an Netzhauterkrankungen wie der altersbedingten Makula-Degeneration litten. Neben Taschencomputern eignen sich auch E-Books, bei denen der Bildschirm weniger spiegelt als bei Tablets. Mit letzteren kann man viele Zeitschriften als Online-Magazine lesen.

Quelle: Senioren Ratgeber Mai 2016



Aufs Korn genommen

Emmer, Einkorn, Dinkel – diese „alten“ Getreidesorten kommen immer öfter auf den Tisch. Das könnte auch gut für die Augen sein. Wissenschaftler der Universität Hohenheim weisen auf gesundheitliche Effekte der Ur-Getreide hin. In ihnen steckt wesentlich mehr Lutein als im herkömmlichen Weizen.

Das Karotinoid kann die Netzhaut u.a. vor schädlicher UV-Strahlung schützen und wird nur über die Nahrung aufgenommen.

Quelle: Apotheken Umschau, 1. April 2016 A

Bio gesünder?

Produkte aus Öko-Tierhaltung liefern mehr gesunde Fette als solche aus herkömmlicher Tierhaltung. Allein der Gehalt an Omega-3-Fettsäuren ist um fast 50 % höher. Ein halber Liter Bio-Milch enthält 39 Milligramm ungesättigte Fettsäuren, die gleiche Menge konventioneller Milch nur 25 Milligramm.

Quelle: Apotheken Umschau 15. April 2016 B

Müffel-Alarm!

Ob wir einen Geruch als eklig empfinden, hängt auch davon ab, ob der Geruch von Freunden oder von Fremden stammt. Das haben Forscher der Universität von St. Andrews herausgefunden. Sie ließen Testpersonen an verschwitzten T-Shirts schnüffeln. Stammte der Geruch von einem vermeintlich Fremden, wurde der als deutlich ekliger empfunden. In Wahrheit rochen alle T-Shirts gleich stark und unangenehm.

Quelle: Apotheken Umschau 1. April 2016 A

Auch das noch!

Unordnung macht dick!

Das stellt eine Studie von Forschern der Universität von New South Wales (Australien) fest. Sie ließen Frauen in aufgeräumten und unaufgeräumten Küchen warten. Dort standen jeweils Kekse, Cracker oder Karotten als Snacks bereit. In der „Chaos-Küche“ aßen die Frauen etwa doppelt so viele Kekse.

Quelle: Apotheken Umschau 1. April 2016 A

Spannend wäre der Test sicher auch mit Männern gewesen. ;-)



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



➔ CIDP und Tastsinn

Unser Vereinsmitglied Klaudia Schultze berichtet in der WDR-Sendung Quarks & Co. vom 05.04.2016 über ihre CIDP.
<http://www1.wdr.de/fernsehen/quarks/beruehrung-ohne-tastsinn100.html>

➔ Therapie mit Immunglobulinen

Dr. Karsten Franke, Leitender Oberarzt Hämatologie und Onkologie am St. Marienkrankenhaus in Siegen berichtet.
<https://www.youtube.com/watch?v=Bo562cUvGUg>

➔ 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.
<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.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