

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: 3 / 7

Ausgabe – Dezember 2017

kostenlos

*Auf ein
gesundes und erfolgreiches
neues Jahr*

2018!



In dieser Ausgabe:

- Neues aus dem Vorstand. S. 2
- Tumor und Neuropathie. S. 3
- Gesprächskreis im September. S. 4
- Jüdisches Krankenhaus Berlin. S. 5
- Das Erkältungs – 1 x 1. S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



Neues aus dem Vorstand

- ***Vorstandssitzung***

Der Vorstand traf sich im Oktober, um die nächsten Aktionen zu planen und vorzubereiten.

- ***Neue Mitglieder***

In diesem Jahr haben wir fünf neue Mitglieder gewonnen, die nun unsere Reihen verstärken.

- ***Gespräche mit Betroffenen***

Auch 2017 führten wir zahlreiche Gespräche mit CIDP- und GBS-Betroffenen, so unter anderem aus Mecklenburg, Brandenburg, Berlin und Trier.

- ***Ausblick auf 2018***

Wir werden im neuen Jahr an der Messe „Miteinander Leben. Berlin“ teilnehmen. Sie findet vom 24. bis 26.05.2018 statt. Im Januar laufen die Vorbereitungen an. Unterstützer sind herzlich willkommen!

- ***Telefonische Beratung***

Zu Fragen und Anliegen rund um unseren Verein und Polyneuropathien bieten wir telefonische Beratung mo.-fr., 9-11.45 Uhr an unter 030 65488000. Natürlich 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 LeserInnen unserer Zeitung das Forum sowie das Gästebuch auf unserer Homepage mit Fragen, Themen und Tipps emsig nutzen würden.

- ***Grüße zum Neuen Jahr 2018***

Im Namen des Vorstandes wünsche ich allen Vereinsmitgliedern, Angehörigen, Unterstützern und Freunden sowie den LeserInnen unserer Zeitung ein gesundes, erfolgreiches und gutes neues Jahr 2018.

*Hans-Joachim Hinz
Vorsitzender*

Tumor und Neuropathie?

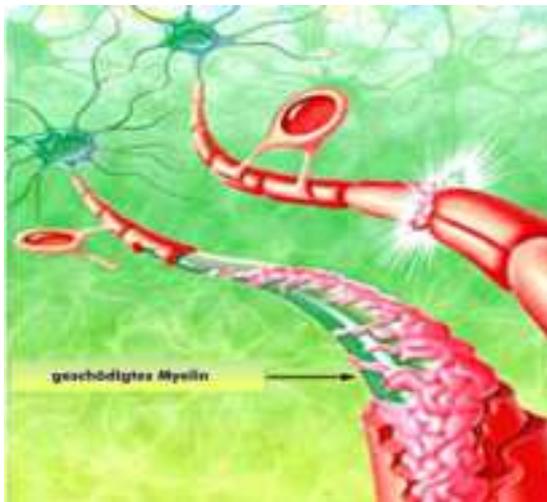
„Abenteuer Diagnose“ aus der NDR-Sendung „Visite“ vom 17.10.2017

Es fing alles mit Problemen in den Beinen an. „Gummibeine“, meinte die 65 jährige aktive Frau.

Die Ärzte tippten auf Rückenprobleme. Krankengymnastik folgte. Dann kamen die Missempfindungen in den Händen. Der Verdacht des behandelnden Neurologen: GBS!

Im Krankenhaus wurden Nervenschädigungen festgestellt, GBS ausgeschlossen. Aufatmen! Aber Verengungen im Spinalkanal. Eine OP folgte. In der Reha dann wird der Zustand zunehmend schlechter.

Uniklinikaufenthalt. Vitaminmangel, Boreliose oder ein Tumor Fehlanzeige! Jedoch wird CIDP festgestellt.



Die Therapie mit Immunglobulin, Kortison und Blutwäsche bringt keinen Erfolg.

Als letztes Mittel gegen die fortschreitende Lähmung kommt Rituximab ins Spiel, ein Medikament aus der Krebstherapie, das auch bei CIDP helfen kann.

Die CIDP geht zurück.

Dann der nächste Schock: Verwirrtheit und starke Kopfschmerzen!

Ein CT des Schädels zeigt eine Wucherung im Kopf, die das Gehirn wegdrückt. Der Pathologe bestätigt ein Lymphom, Lymphdrüsenkrebs!

Aggressive Chemo folgt. Erst CIDP, dann die Wucherung. Das macht die Ärzte stutzig. Besteht da ein Zusammenhang? Vielleicht sind es nicht zwei verschiedene Krankheiten? Vielleicht hat das unerkannte Lymphom die CIDP ausgelöst, die CIDP ist also Folge des Tumors.

Das Krebsmittel Rituximab bekämpfte nicht nur die CIDP, sondern auch den Tumor. Nach Absetzen des Medikamentes wuchs dieser wieder.

Die Betroffene erhielt erneut Rituximab, mit dem erfolgreich der Tumor zurückgedrängt werden konnte.

Eine Erfolgsgeschichte, die Hoffnung gibt!

Wer sich dieses „Abenteuer Diagnose“ ansehen möchte, kann das tun unter <http://www.ndr.de/ratgeber/gesundheit/Abenteuer-Diagnose-CIDP,cidp100.html>

Klaudia Schultze

➔ 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

GBS-Septemberrunde

“BERICHT VOM 16. GBS/CIDP-GESPRÄCHSKREIS“

Am Samstag, dem 16.09.2017, führten wir im Jüdischen Krankenhaus Berlin ab 14 Uhr unseren 16. GBS-CIDP-Gesprächskreis durch.

Mitglieder des Vereins und weitere Interessierte waren der Einladung gefolgt. Der Vorsitzende Jochen Hinz begrüßte alle Teilnehmer herzlich, besonders auch die, die neu den Weg zu uns gefunden haben, um von dem regen Erfahrungsaustausch profitieren zu können.



Besonders herzlich begrüßte er Frau Dr. Scheermann, Oberärztin der Neurologischen Klinik des Jüdischen Krankenhauses. Sie ist eine sehr erfahrene Neurologin und Psychologin. Sie arbeitete auch schon im ambulanten Bereich und in der Reha, kennt sich also gut mit unseren gesundheitlichen Problemen aus.



Anschließend gab Herr Hinz einen kurzen Überblick über die Arbeit unseres Vereines im Jahr 2017 und informierte über die Vorhaben des kommenden Jahres 2018. Für das Jahr 2017 hatte beim Krankenkassenverband die AOK den Vorsitz. Sie kontrollierte im III. Quartal 2017 die genehmigten Fördermittel auf den zulässigen Einsatz. Alles wurde bestätigt.



Für 2018 planen wir zwei Gesprächskreise höchstwahrscheinlich wieder in den Räumen des jüdischen Krankenhauses.

Weiterhin ist vorgesehen, an der Messe „Miteinander leben“ vom 24.- 26.05.2018 teilzunehmen, und einen Informationsstand zur GBS / CIDP und zum Mietrecht zu betreiben.

Für unsere Gesprächsrunde war Frau Dr. Scheermann eine große Bereicherung. Sie hat all unsere Fragen zu Polyneuropathien interessiert und aufmerksam angehört und für alle Betroffenen aufschlussreich beantwortet. So ging es um Symptome von Polyneuropathien, die mit Brennen, Kribbeln usw. einhergehen können, über eingesetzte Medikamente, deren Dosierung und Nebenwirkungen, die bei jedem Patienten unterschiedlich auftreten können.

Auch die Frage, wie jeder einzelne Betroffene mit der Erkrankung umgeht und wie er und die Angehörigen mit den Folgen klarkommen können, war

Gegenstand der regen Diskussion. Herr Kaiser (CIDP-Betroffener) berichtete über Cannabistropfen, die seine akuten chronischen Schmerzprobleme sehr eingedämmt haben. Diese wurden ihm von seinen Neurologen verordnet, als alles andere nicht mehr wirkte. Insgesamt war es für alle Teilnehmer ein gelungener Gesprächskreis.



Wir bedanken uns auf diesem Wege sehr herzlich bei Frau Dr. Scheermann und hoffen, dass sie uns für die nächsten Gesprächskreise wieder mit Rat und Tat zur Verfügung stehen wird.

Dank auch an unseren Vorsitzenden Jochen Hinz, der die Durchführung überhaupt erst möglich machte und bei der Stellvertretenden Vorsitzenden Klaudia Schultze, die den Raum organisierte, und sich rührend um unser leibliches Wohl kümmerte und unsere Internetseite stets auf dem Aktuellen hält.



*Marlies Skibbe
Schriftführerin*



Das Jüdische Krankenhaus an der Heinz-Galinski-Straße, im jetzigen Hauptstadtbezirk Mitte gelegen, ist das dritte Krankenhausgebäude, das die Jüdische Gemeinde in Berlin erbaut hat. In seiner 260-jährigen Geschichte symbolisiert das Jüdische Krankenhaus Berlin die Höhen und Tiefen deutsch-jüdischer Geschichte und Kultur. Bedeutende Namen der medizinischen Wissenschaft und Forschung waren immer eng mit ihm verbunden.



Als einzige jüdische Institution in ganz Deutschland hat das Jüdische Krankenhaus Berlin den Naziterror überstanden. Es ist die älteste Einrichtung, die von Menschen jüdischen Glaubens in Berlin geschaffen wurde und die immer noch in gleichbleibender Funktion besteht.

Heute ist es ein „multikulturelles Krankenhaus“

In den Krankenhausfluren, in den Patientenzimmern, in der Cafeteria kann man heutzutage ein Stimmengemisch der verschiedensten Muttersprachen vernehmen. Sprachprobleme sind die ganz große Ausnahme. Für beinahe jeden Patienten finden wir aus dem Kreise unserer Mitarbeiter immer jemanden, der die jeweilige Sprache spricht. Wir beschäftigen in allen Bereichen Mitarbeiter verschiedenster Nationalitäten und Glaubensrichtungen.

(Quelle: www.juedisches-krankenhaus.de)

DAS ERKÄLTUNGS - I X I

Viele Viren und kein Impfstoff...

Über 200 verschiedene Viren können Erkältungen auslösen. Gegen so viele unterschiedliche Viren Impfstoffe zu entwickeln, wäre extrem aufwändig.

Das passiert in der Nase...

Der Beginn der Symptome in der Nase kommt daher, dass Erkältungsviren oft in Tröpfchen durch die Luft fliegen und über die Nase eingeatmet werden. Durch vermehrt gebildetes Nasensekret und Niesen, versucht der Körper, sie wieder loszuwerden. Fassen die Viren in der Nasenschleimhaut Fuß und breiten sich aus, wehrt sich der Körper durch Anschwellen der Nasenschleimhaut.

Küssen erlaubt...

Erkältungsviren verbreiten sich durch Tröpfchen und Schmierinfektion. Im Speichel kommen nicht so viele Viren vor, darum kann man Erkältete relativ gefahrlos küssen.

Sehr zahlreich sind die Keime im Nasenschleim. Der gelangt durch Niesen an Gegenstände und Hände. Über die Handflächen verteilen sich die Viren sehr schnell – durch direkten Kontakt oder indirekt über häufig benutzte Gegenstände.

Erkältungsviren bleiben ca. 3 Stunden ansteckend.

Häufig erkältet...

Als normal gilt: bis zu 10 Erkältungen im Jahr im Kindesalter (bis 10 Jahre).

Bei kleineren Kindern sind einige Komponenten des Immunsystems noch nicht voll ausgereift. Wegen der Vielzahl der Erkältungsviren steckt sich das Kind immer wieder mit Keimen an, die sein Immunsystem noch nicht kennt.

Ab 10 Jahren brechen Erkältungen seltener aus. Erwachsene erkälten sich gewöhnlich 2-5 mal pro Jahr.

Erkältung und Kälte...

Wenn der Körper friert, versucht er, weniger Wärme an die Umgebung abzugeben. Dazu zieht er die Blutgefäße zusammen. In der Nase geht viel Wärme verloren, weil hier die kalte Luft auf Körpertemperatur gebracht wird. Daher verengen sich hier die Blutgefäße zuerst, die Nasenschleimhaut kühlt ab. Immunzellen, die auf der Schleimhaut gegen Erreger kämpfen, können bei niedrigen Temperaturen nur langsam arbeiten. Viren haben bessere Chancen, die Abwehr zu durchdringen.

Die Erkältung dauert...

Die Symptome der Virusinfektion treten abhängig vom Virustyp 3 – 6 Tage nach der Infektion auf. Klassische Erkältungssymptome verlaufen über 7 – 10 Tage und erreichen ihren Höhepunkt zwischen dem 3. und 5. Tag. Ein lästiger Reizhusten hält sich oft noch nach dem Abklingen der anderen Symptome.

Hustenmittel helfen

Bei schleimigem Husten hilft es, viel warme Flüssigkeit zu trinken.

Das unterstützt, die Atemwege von überflüssigem Schleim zu befreien. Hustenstillende Mittel kommen nachts bei trockenem Reizhusten zum Einsatz. Sie dämpfen das Hustenzentrum.

Fieber und Schüttelfrost...

Bei Fieber ordnet der Körper dem Temperaturzentrum im Gehirn an, die Solltemperatur zu erhöhen, damit die Immunzellen die Krankheitserreger besser bekämpfen können. Bei Schüttelfrost hat der Körper die Solltemperatur noch nicht erreicht. Dann ist einem kalt und die Muskeln ziehen sich unwillkürlich zusammen, um Wärme zu erzeugen.

(Quelle: Neue Apotheken Illustrierte vom 15.10.2017, S. 20)



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



➔ 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>

➔ Das Guillain-Barré-Syndrom,

Neuaufgabe, Wolfgang Trabert, ISBN: 3-8311-4737-x, Preis: € 14,-
Das Buch ist eine Dissertation.

➔ 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@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