

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 / 9

Ausgabe – Oktober 2019

kostenlos

26.10.19

23. Gesprächskreis

Infos auf Seite 3

**Im Kampf gegen
Fußheberschwäche**

Seite 4

In dieser Ausgabe:

- Neues aus dem Vorstand. S. 2
- 23. Gesprächskreis im JKB S. 3
- Im Kampf gegen Fußheberschwäche. S. 4
- Hanföl bei Schmerzen? S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



Neues aus dem Vorstand

- ***Gesprächskreis, der 22.***

Am 28. August 2019 fand unser 22. Gesprächskreis in ungewöhnlichem Ambiente statt.

Er stand unter dem Motto:

„Kampf gegen Fußheberschwäche mit Elektrostimulation“.

Einen ausführlichen Bericht gibt es auf Seite 4 in dieser Ausgabe.

- ***Gesprächskreis, der 23.***

Am 26. Oktober 2019 laden wir zu unserem **nächsten Polyneuropathie-Gesprächskreis** ein.

Er findet wieder im Jüdischen Krankenhaus Berlin (Wedding) statt.

Weitere Informationen dazu auf Seite 3 in dieser Ausgabe.

- ***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. Sagt uns Eure Meinung, Wünsche und Sorgen.

*Hans-Joachim Hinz
Vorsitzender*

23. Gesprächskreis im JKB

- Sie möchten Antwort auf Ihre Fragen zu Polyneuropathien? Sie wollen mit Experten und Betroffenen reden, über Ihre Probleme und Erfahrungen sprechen und Neues erfahren?
- *Dann sind Sie genau richtig beim 23. Polyneuropathie-Gesprächskreis des GBS-Impuls e.V.*



Jüdisches
Krankenhaus
Berlin

Am Sonnabend, dem **26. Oktober 2019**, findet in der Zeit von **14 bis 17 Uhr** unser traditioneller Polyneuropathie-Gesprächskreis statt.

Zu diesem Treffen laden wir herzlich alle Interessierten, Polyneuropathie-Betroffenen und deren Angehörige sowie natürlich unsere Vereinsmitglieder ein.

Wir treffen uns wieder im **Jüdischen Krankenhaus Berlin**, Heinz-Galinski-Straße 1, 13347 Berlin.

Ca. 150 m vom Haupteingang entfernt befindet sich ebenerdig im **Haus F** der **James-Israel-Saal**.

Wir werden den Weg natürlich ausschildern.

Gemeinsam wollen wir einen interessanten und informativen Nachmittag erleben und unseren Gesprächskreis zum angeregten Erfahrungsaustausch nutzen.

Daher haben wir dieses Mal mehr Zeit für Gespräche untereinander eingeplant. Oft sind ja die Erfahrungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer am Gesprächskreis Gold wert.

Wir werden über die bisherige Arbeit unserer Selbsthilfegruppe berichten und neue Mitglieder vorstellen.

Wir freuen uns sehr, dass wir als kompetente Gesprächspartnerin zu Fragen über GBS, CIDP und andere Polyneuropathien **Frau Dr. Juliane Klehmet, Oberärztin** an der Neurologischen Klinik des Jüdischen Krankenhauses Berlin, gewinnen konnten.

Für das leibliche Wohl ist mit Kaffee, Tee und einem kleinen Imbiss gesorgt.

Die Räumlichkeit ist behindertengerecht und auch mit den öffentlichen Verkehrsmitteln gut erreichbar.

Anmeldungen bitte bis zum 18.10.2019 per **Tel. : 030 65488000**,

Fax: 030 65488001,

E-Mail: info@gbs-impuls.de

Natürlich sind auch kurzfristig Entschlossene herzlich willkommen.

Das Jüdische Krankenhaus ist sehr gut erreichbar:

Mit dem Auto:

A100, die Abfahrt Wedding endet auf der Seestraße.

4 km rechts befindet sich die Heinz-Galinski-Straße mit der Hauptzufahrt zum JKB.

Mit der U-Bahn:

Linien U8 und U9 – Station Osloer Straße

Mit der Tram:

Linien 50 und M13 – Haltestelle Osloer Straße

Mit dem Bus:

Linien 125, 128, 150/255 – Haltestelle Osloer Straße

Wir freuen uns auf Sie und auf einen anregenden Gesprächskreis ☺

*Hans-Joachim Hinz
Vorsitzender*

Im Kampf gegen Fußheberschwäche

Bericht vom 22. Gesprächskreis

Am 28. August 2018 trafen wir uns in leider recht kleiner Runde zu unserem Gesprächskreis zum Thema „Kampf gegen Fußheberschwäche“.

Veranstaltungsort war das Galerie-Café in Berlin-Köpenick direkt neben unserer Geschäftsstelle.

Obwohl über 80 Einladungen im Vorfeld versandt wurden und auf dem letzten Gesprächskreis viele der Anwesenden ihr großes Interesse an diesem Thema geäußert hatten, waren wir nur wenige Teilnehmer an diesem heißen Tag.

Als kompetente Spezialistin hatten wir Frau Anika Gimbel von der Firma HELLER-MEDIZINTECHNIK eingeladen. Sie ist zuständig für die Vertriebsleitung Ost und brachte ihren Kollegen, den Produkt-Manager Roland Pieper mit.

Herr Pieper, der maßgeblich an der Entwicklung des kabellosen Fußhebersystems **innoSTEP-WL** beteiligt ist, erklärte sehr anschaulich und verständlich die Funktionsweise und die innovativen Neuerungen des Gerätes.

Beim **innoSTEP-WL** geben von außen Elektroden an der Haut elektrische Impulse an den Peroneusnerv. Dieser gibt sie als Befehl zur Kontraktion an die Muskulatur weiter, so dass der Fuß sich hebt.

Das Gerät wird am betroffenen Bein angelegt und sendet dann beim Gehen einen elektrischen Impuls an den Peroneusnerv. Dabei überwachen und analysieren fortschrittliche Sensortechnologie und intelligente Algorithmen das Gangmuster des Patienten.

Das Fußhebersystem passt sich während der Anwendung automatisch dem Gangbild des Patienten an.



(Quelle: www.heller-medizintechnik.de/produkte/innostep_wl/)

Auf Basis von gemessenen Parametern wie Beschleunigung, Neigungswinkel des Beines und der Schrittlänge wird der optimale Auslösezeitpunkt für die Stimulation des Nervs ermittelt.

Dieser setzt den Reiz in Signale an die Muskeln um, und der Fuß kann sich beim Gehen in der Schwungphase heben.

Somit wird der Gang sicherer und die Stolper- und Sturzgefahr verringert.

Das Gerät kann bequem unter der Kleidung getragen werden, es ist egal ob man barfuß oder in Schuhen läuft.

Das **innoSTEP-WL** besitzt einen Magnetverschluss, wodurch das Anlegen der Manschette mit nur einer Hand möglich ist.

Der Einsatz des Fußhebersystems **innoSTEP-WL** hat noch weitere Vorteile:

Die wiederholt an den Peroneusnerv gegebenen Reize werden von den im Gehirn und im Rückenmark liegenden Nervenstrukturen kontinuierlich verarbeitet, was zur neuronalen Neubahnung beitragen kann.

Nun kam der „praktische“ Teil des Gesprächskreises. Natürlich wollten einige Teilnehmer gleich einmal den **innoSTEP-WL** ausprobieren.

Frau Gimbel und Herr Pieper passten die Manschetten an und erläuterten die Handhabung.



Für die Beteiligten war es schon verblüffend, wie sofort mit den elektrischen Impulsen, der Fußheber reagierte und die betroffene Fußspitze sich aufrichtete. Auch beim Gehen zeigte sich, dass die Schritte sicherer und flüssiger wurden. Wenn der Fuß nicht bewegt wurde, gab es auch keine elektrischen Impulse. Die elektrischen Impulse fühlten sich ungewohnt an. Daran wird man sich gewöhnen müssen. Übrigens, am Steuer eines Autos darf das Gerät nicht benutzt werden.

Frau Gimbel erklärte im Anschluss, bei welchen Indikationen das **innoSTEP-WL** eingesetzt wird: Multiple Sklerose, Schlaganfall, Morbus Parkinson, Schädel-Hirn-Trauma, Bandscheibenvorfall oder inkomplette Querschnittslähmung. Bisher haben die Krankenkassen den Einsatz des Gerätes bei GBS und CIDP noch nicht auf dem Schirm.

Kontraindikationen sind: Epilepsie, Tumore, aktive Implantate (z.B. Herzschrittmacher), Ödeme und Wassereinlagerungen sowie akute Thrombose.

Frau Gimbel erläuterte, wie Betroffene an das Gerät kommen können. Man lässt sich durch den behandelnden Neurologen ein Rezept über das **innoSTEP-WL** ausstellen und sendet dieses an HELLER MEDIZINTECHNIK GmbH & Co. KG (Europaplatz 2, 35619 Baunfels).

Die Firma erstellt einen Kostenvorschlag für eine vierwöchige Erprobung und leitet diesen an die zuständige Krankenkasse weiter.

Nach der Genehmigung durch die Krankenkasse erhält man das Gerät und wird in die Handhabung eingewiesen. Dabei wird eine umfassende Patientendokumentation entsprechend der GKV-Richtlinien erstellt, inklusive eines Videos des Gangbildes mit und ohne Hilfsmittel.

Möchte man nach den vier Wochen das Gerät weiter nutzen, sendet man eine Folgeverordnung vom behandelnden

➔ *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*

Arzt an HELLER MEDIZINTECHNIK.

Diese stellt einen Kostenvoranschlag zur Dauergenehmigung (über 24 Monate) an die jeweilige Krankenkasse.

Frau Gimbel gab auch Hinweise, was zu tun ist, wenn die Krankenkasse den Einsatz des **innoSTEP-WL** nicht genehmigt.

Die Kosten für das Gerät belaufen sich auf 3400€. Die vierwöchige Probezeit kostet 680€.

Sie wies darauf hin, dass verordnete Hilfsmittel nicht das Budget des behandelnden Arztes belasten.

Frau Gimbel empfahl einen Beitrag aus der NDR-TV-Sendung „Visite“ vom 03.09.2019 *Fußheberschwäche richtig behandeln*.

<https://www.youtube.com/watch?v=pN7ZVdzH5rk>

Zum Abschluss des Gesprächskreises informierte Vereinsvorsitzender Hans-Joachim Hinz über weitere Projekte unserer Selbsthilfegruppe wie den GBS/CIDP-Gesprächskreis im Oktober 2019 sowie über die Behindertenmesse „miteinander leben – Berlin“ vom 11. bis 13. Juni 2020.

Für diese Messe ist eine mögliche Zusammenarbeit mit Heller MEDIZINTECHNIK und dem GBS-Impuls e.V. angedacht.

Abschließend möchten wir uns bei Frau Anika Gimbel und Herrn Roland Pieper bedanken, die uns so anschaulich und kompetent über die Möglichkeit, die Fußheberschwäche zu bekämpfen, informiert haben.

*Klaudia Schultze
Stellv. Vorsitzende*

Hanföl bei Schmerzen?

Eine Freundin empfahl ihrer Mutter, Rückenschmerzen mit Hanföl zu lindern. Geht das?

Der aktive Bestandteil im Hanföl ist das *Cannabidiol*, auch *CBD* genannt. CBD ist ein anderer Stoff als THC und entfaltet nach dem Konsum keine berauschende Wirkung.

CBD-Öl hat zahlreiche entzündungshemmende Eigenschaften. Außerdem hat Hanföl eine beruhigende Wirkung. Hinzu kommt, dass bei der Nutzung von Hanföl weitaus seltener Nebenwirkungen auftreten, als bei herkömmlichen Arzneimitteln.

Wenn man Hanföl zur Schmerzbehandlung benutzen möchten, sollten man allerdings nicht zum Hanföl aus dem Supermarkt greifen, denn es enthält nämlich kein CBD.

CBD- und Hanföl sind noch nicht ausreichend erforscht, um konkrete Fakten zu belegen.

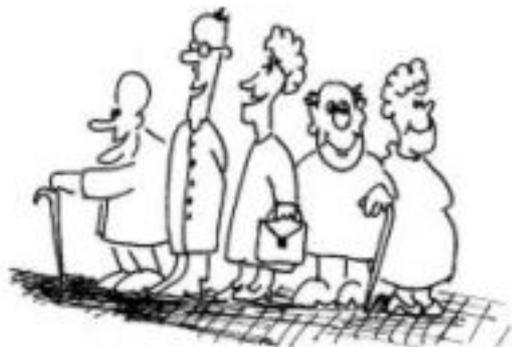
Hanföl kann besonders bei entzündlichen Schmerzen helfen, wenn es auf die betroffenen Stellen aufgetragen wird z.B. bei Rückenschmerzen.

Auch die orale Einnahme ist sehr effektiv. Diese wurde in Studien etwa genutzt, um die Beschwerden einer Chemotherapie zu lindern. Bei chronischen Schmerzen empfiehlt sich hingegen eine zweimal tägliche Einnahme von nur wenigen Tropfen Hanföl.

CBD Öl ist erhältlich in ausgewählten Apotheken, Drogerien, Reformhäusern und Online-Shops.

Um ein hochwertiges Produkt zu erhalten, sollten Interessierte die Bio-Variante bevorzugen. Damit wird sichergestellt, dass diese frei von Pestiziden und anderen Schadstoffen sind, die sich nachteilig auf die Gesundheit auswirken können.

(Quelle: https://praxistipps.focus.de/hanfoel-gegen-schmerzen-was-sie-darueber-wissen-sollten_106266)



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>

➔ So therapieren Sie Polyneuropathie ganzheitlich und effektiv,

Sigrid Nesterenko, ISBN: 978-3-942179-37-9, Rainer Bloch Verlag, Preis: 19,99 €

➔ 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