

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 / 1

Ausgabe – November 2011

kostenlos

***Frohes Fest &
guten Rutsch ins neue Jahr!***



In dieser Ausgabe:

- | | |
|--|------|
| ▪ Neues aus dem Vorstand. | S. 2 |
| ▪ Fragezeichen in den Augen. | S. 3 |
| ▪ Die Immunglobulin-Pumpe. Termine. | S. 4 |
| ▪ Recht auf Familienpflegezeit. | S. 5 |
| ▪ Mein Leben mit GBS. Erfahrungsbericht. | S. 6 |
| ▪ In eigener Sache. Mitglied werden. | S. 7 |
| ▪ Last but not least. Schmöker-Ecke | S. 8 |



Neues aus dem Vorstand

Ein knappes halbes Jahr Arbeit liegt hinter uns – Zeit für eine Zwischenbilanz:

● August 2011

Vereinsgründung, Antrag auf Eintrag ins Vereinsregister, Fertigstellung der Mitgliederzeitung und des Info-Flyers zu GBS und CIDP sowie der Vereins-Homepage www.gbs-impuls.de, erster öffentlicher Auftritt des Vereins auf dem Selbsthilfemarkt am 27.8.2011 anlässlich der 37. Berliner Seniorenwoche.

● September 2011

außerordentliche Vorstandssitzung wegen einer notwendigen Satzungsänderung, Anmeldung des Vereines im Branchen-Telefonbuch „Das Örtliche“, Registrierung des Vereins bei der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V., bei der SEKIS (Selbsthilfe Kontakt u. Informationsstelle) sowie beim Schutzverband für Impfgeschädigte e.V., Kontaktaufnahme zu Krankenhäusern und REHA-Kliniken mit neurologischer Abteilung, Versenden unserer Info-Flyer und Mitgliederzeitschrift an unsere Partner.

● Oktober 2011

Aktualisierung unserer Homepage, neue Erfahrungsberichte unserer Mitglieder auf der Homepage, Gespräche mit Dr. Hendrik Harms, Neurologe an der Berliner Charité und medizinischer Berater des GBS-Impuls e.V., 11.10.2011 Teilnahme am Erfahrungsaustausch des Netzwerks behinderter Frauen e.V. zum Thema „Beruf und Behinderung“, Versenden von Info-Flyern im Rahmen unserer Öffentlichkeitsarbeit an Kliniken, Reha-Einrichtungen, Behörden.

● November 2011

Vorstandssitzung am 7.11.2011, intensive Arbeit zur Fertigstellung sowie Druck der dritten Ausgabe unserer Mitgliederzeitung, Aktualisierung unserer Homepage, gemeinsamer weihnachtlicher GBS-CIDP Gesprächskreis zur Auswertung unserer Vereinsarbeit im Gründungsjahr 2011 und zur Erarbeitung von Schwerpunkten für das 1. Halbjahr 2012.

Fragezeichen in den Augen

Der GBS-Impuls e.V. auf der 37. Seniorenwoche 2011 in Berlin

Anlässlich der 37. Seniorenwoche 2011 fand am 27. August der Tag der Seniorengesundheit statt. Auch der GBS-Impuls e.V. war mit einem Stand auf dem Selbsthilfe-Markt vertreten. Trotz des stürmischen und etwas regnerischen Wetters zog es viele interessierte Berliner und jede Menge Touristen von 12 –18 Uhr auf den Breitscheidplatz an der Berliner Gedächtniskirche.

Unser Stand hatte die Nummer 181, und wir waren nicht der letzte. So hatten die Besucher des Selbsthilfe-Marktes die beste Möglichkeit, sich über viele Erkrankungen und Selbsthilfegruppen zu informieren.



An unserem Stand sahen wir in den Augen der Besucher viele Fragezeichen. Die meisten hatten von GBS und CIDP noch nichts gehört. In unzähligen Gesprächen erklärten wir ihnen, was es mit beiden seltenen Erkrankungen auf sich hat. Gern nahmen sie unseren Flyer und unsere neue Mitgliederzeitung mit.

Wir lernten aber auch Polyneuropathie-Betroffene und Angehörige bzw. Freunde von GBS-Erkrankten kennen und konnten mit gutem Rat zur Seite stehen. Ausführlich beantworteten wir alle Fragen, die bis ins Persönliche gingen.



Jochen Hinz als GBS-Betroffener und ich als CIDP-Betroffene konnten wichtige Hinweise geben und Mut machen.

Großen Dank möchten wir Kerstin Hinz aussprechen, die den Fahr- und Transportdienst übernahm, was an diesem Sonnabend bei den vielen Veranstaltungen im Stadtzentrum, den daraus folgenden Verkehrsstaus und dem nassen Schmuddelwetter echt stressig war.

Unser Fazit: Nächstes Jahr sind wir wieder dabei.

Klaudia Schultze



Einen lieben Gruß schicken wir an Michelle aus Mahlow. Sie bastelte für uns aus Knete ein echtes Hasenmonster und unterhielt uns mit lustigen Liedern.

Die Immunglobulin-Pumpe

Subkutane Selbstapplikation von Immunglobulinen in der Neurologie

Bei der Anwendung dieser Pumpe werden die Immunglobuline in der Regel einmal oder mehrmals pro Woche direkt unter die Haut, also subkutan, verabreicht – und nicht wie im Krankenhaus oder in einer klinischen Ambulanz in die Vene.



Durch die Anwendung dieser Pumpe bei Behandlung von GBS und CIDP ist mit einer Kostenersparnis von ca. 15 % der herkömmlichen Kosten zu rechnen.

Wenn man bedenkt, dass 1g Immunglobulin ca. 40,00 € kostet und eine normale Immunglobulingabe mind. 20 g beinhaltet, sind dies effektive Kosteneinsparungen pro Behandlung von 120,00 €.

Wir hoffen sehr, dass dies die Krankenkassen überzeugt und diese die Anwendung unterstützen und kostenmäßig übernehmen. Reden Sie mit Ihrem Arzt und ggf. mit Ihrer Krankenkasse. Auch wir als GBS-Selbsthilfegruppe Berlin und Brandenburg stehen Ihnen gern beratend zur Verfügung.

Weitere Informationen findet Sie unter www.neurozentrum-prien.de/patienteninformation/therapieverfahren/Selbstapplikation%20IgG%20sc.pdf oder www.immundefekt.com/Public/Service/Downloads/Patientenleitfaden-PID.pdf

Hans-Joachim Hinz

Termine & Aktionen

▪ **29. November 2011, 18.15 Uhr**

Arbeitsessen des GBS-Impuls e.V. zum Jahresabschluss

Ort: Ratskeller, Bahnhofstr. 12, 15732 Eichwalde

▪ **12. Januar 2012, 10 Uhr**

Antragstellung für Fördergelder 2012

Ort: Geschäftsstelle, Schönerlinder Str. 15, 12557 Berlin

▪ **23. März 2012, 15-18 Uhr**

14. GBS-Gesprächskreis

Ort: Median Klinik Grünheide, An der REHA-Klinik 1, 15537 Grünheide



Recht auf Familienpflegezeit

Nur wenige Bürger wissen, dass sie sich für die Pflege von Angehörigen unbezahlt freistellen lassen können. Diese Pflegereform wurde bereits im Juli 2008 von der Großen Koalition eingeführt.

So haben Arbeitnehmer, die sich um eine gebrechliche Mutter oder einen dementen Vater kümmern, die Option, bis zu sechs Monate aus dem Beruf auszusteigen, dabei weiterhin versichert zu bleiben und das Recht auf Kündigungsschutz zu besitzen. Natürlich hilft das nur wenigen, da sie in diesem Zeitraum kein Einkommen beziehen. Daher hat die Bundesregierung diese Reform jetzt modifiziert und ein Gesetz für eine Familienpflegezeit verabschiedet. Damit können Arbeitnehmer die Pflege ihrer Angehörigen und ihre Arbeit in Zukunft besser in Einklang bringen. Ab 2012 sollen Arbeitnehmer zur Pflege eines Angehörigen eine Sonderregelung für ihre Arbeitszeiten und Gehälter in Anspruch nehmen können.

Das Bundeskabinett beschloss Mitte März einen Gesetzentwurf für eine Familienpflegezeit zum nächsten Jahr, der es Angestellten ermöglicht, für einen Zeitraum von zwei Jahren ihre Arbeitszeit auf bis zu 15 Stunden zu verringern, wenn sie einen Angehörigen pflegen. So kann ab 2012 ein Vollzeitbeschäftigter zum Beispiel um die Hälfte weniger arbeiten. Das Einkommen beträgt während dieser Pflegephase 75 Prozent des letzten Bruttoeinkommens. Zur Amortisierung muss der Arbeitnehmer im Anschluss an die Pflegezeit wieder in Vollzeit arbeiten, bezieht aber weiterhin nur 75 Prozent seines Einkommens, bis das Zeitkonto wieder ausgeglichen ist. Die Rentenansprüche sollen dennoch annähernd auf dem alten Stand bestehen bleiben.

Laut Familienministerin Kristina Schröder hätten die ersten Unternehmen die

bereits heute groß ist.

Das Familienministerium gibt an, dass von den 2,38 Millionen Bürgern in der Bundesrepublik, die Leistungen aus der Pflegeversicherung in Anspruch nehmen, mehr als 1,6 Millionen Menschen daheim gepflegt werden.

Was die höheren Einkommenszahlungen der Unternehmen betrifft, so werden diese aus der Bundeskasse vorgestreckt. Wenn zum späteren Zeitpunkt die Zahlungen ausgeglichen sind, müssen die Unternehmen das Geld wieder erstatten. Damit die Risiken einer Erwerbsunfähigkeit verringert werden, sollen diejenigen, die von der Familienpflegezeit Gebrauch machen, eine Versicherung abschließen.

Bei einem Bruttogehalt von 3000 Euro inklusive Sozialabgaben beläuft sich die Versicherungssumme auf etwa 15 Euro pro Monat. Positiv an der Modifizierung der Pflegereform ist, dass die Familienpflegezeit besonders dem Bedürfnis pflegender Angehöriger zu Gute kommt, da sie so berufstätig bleiben und Pflegeaufgaben ohne immense Gehaltsverluste wahrnehmen können. Natürlich bedeuten 25 Prozent weniger Gehalt gewisse Einbußen und für den einen oder anderen ist es nicht leicht, mit diesem verringerten Einkommen über die Runden zu kommen. Doch mit diesem Gesetz wird zumindest ein richtiger Schritt bei der Neuausrichtung der Pflege unternommen. Sozialverbände und Gewerkschaften kritisieren jedoch, dass im Gesetz der Rechtsanspruch auf die Pflegezeit fehlt.

Positiv ist jedoch, dass der Kündigungsschutz im Familienpflegezeitgesetz nach dem Vorbild des Elterngeldes ausgerichtet werden soll. Ebenfalls günstig ist auch, dass das Familienpflegezeitgesetz und das Pflegezeitgesetz parallel bestehen und miteinander gekoppelt werden können.

Mein Leben mit GBS

Erfahrungsbericht von Christina Poschmann, 59 J., GBS seit 2010, Auslöser unbekannt

Es begann vor genau einem Jahr, im Oktober 2010. Mein Mann und ich hatten einen Kurzurlaub in Kühlungsborn geplant, hatten Fahrräder mitgenommen, auch das Wetter war super, ein schöner Oktober. Ich bemerkte ein leichtes Kribbeln in den Zehen beider Füße und eine Schwere. Das Gehen fiel mir schwer, auch mit dem Fahrrad konnte ich nicht fahren, da mir die Kraft fehlte, auf das Fahrrad zu steigen.

Meine „Gebrechen“ wurden schlimmer. Ich bekam schlecht Luft, konnte keine Treppe mehr steigen, weil die Beine versagten. Auch mein Geschmackssinn hatte mich verlassen. Ich kannte das, was auf dem Teller lag, aber ich schmeckte es nicht mehr. Das Schlucken fiel mir auch schwer.

Ein Arztbesuch brachte mir nur Schmerzmittel ein und den Hinweis, zu Hause zum Arzt zu gehen, es könnte die Bandscheibe sein. In Berlin hatte ich dann sofort einen Termin bei einer Neurologin, die mich allerdings nicht kannte und ebenfalls auf Bandscheibe diagnostizierte. Da ich jedoch plötzlich sehr hohen Blutdruck hatte und deswegen zum Hausarzt musste, wies der mich sofort in die Klinik ein. Er vermutete einen kleinen Schlaganfall. Ins Krankenhaus Köpenick wurde ich am 22.10.2010 eingeliefert, dort wurden gleich einige Tests vorgenommen. Bis dahin konnte ich mich noch einigermaßen „schleppen“, gehen war nicht mehr möglich. Abends war auch das vorbei. Meine Beine waren bis zu den Knien gelähmt, und auch meine Hände hatten Lähmungserscheinungen. Man gab sich große Mühe mit mir. Nach all den Tests stand dann das Ergebnis fest: GBS.

Die Oberärztinklärte mich auf. Ich bekam nach einigen Stunden

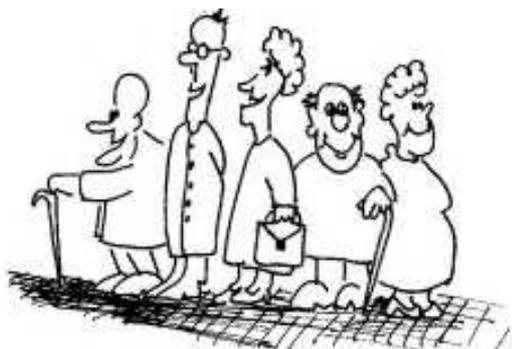
Immunglobulin-Infusionen und das fünf Tage lang jeweils vier Flaschen pro Tag. Ergotherapeutin und Physiotherapeuten betreuten mich sofort und versuchten, leichte Hand- und Fußbewegungen bei mir zu machen. Die Schwestern, Ärzte und Therapeuten gaben sich große Mühe, aber nach sechs Tagen wurde ich in die Reha-Klinik Grünheide verlegt. Dort war ich vom 29.10. bis zum 21.01.2011. Ich muss sagen, es hat mir sehr geholfen. Angefangen habe ich im Rollstuhl. Ich glaube, dass ich als Kind schneller Laufen gelernt habe. Besonders schwer fiel mir das Treppensteigen, aber ich musste und ich hatte auch den Willen, wieder zu gehen und Handarbeiten machen zu wollen. Mit Hilfe aller Therapeuten habe ich es geschafft. Als ich entlassen wurde, musste ich zwar den Rollator benutzen, aber heute gehe ich ohne große Probleme, fahre auch wieder Fahrrad und Auto. Lange Strecken zu gehen oder wandern, fällt mir allerdings schwer. Das Gefühl, auf eingeschlafenen Füßen zu gehen, habe ich immer noch, trotz Physiotherapie zweimal die Woche und Medikamenteneinnahme (Lyrica).

Ich hoffe, mein Erfahrungsbericht zu meiner GBS-Erkrankung ist verständlich und nicht langweilig und hilft vielleicht auch anderen Betroffenen und Angehörigen.

Übrigens, der Trainer von Hertha BSC, Markus Babbel, war vor ca. 10 Jahren auch an GBS erkrankt. Neulich gab es bei einem Interview mit ihm einen kurzen Film im TV dazu. Ich fühlte mich zurückversetzt, als ich das sah.

Auch er geht heute wieder normal. Das ermutigt mich.

Christina Poschmann



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 des 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



➔ **Das Guillain-Barré.Syndrom**, Neuauflage, Wolfgang Trabert, ISBN: 3-8311-4737-x, Preis: € 14,-
Das Buch ist eine Dissertation.

➔ **Mein Leben im Winterschlaf**, Simone Kujawa, Preis: € 9,90

➔ **Kein hoffnungsloser Pflegefall** /Neudruck, Doris Krönert, ISBN: 9-7838-3349-1931, Preis: € 9,50
Das Buch ist eine Zusammenstellung verschiedener Erfahrungsberichte von GBS-Patienten.
Die Autorin Doris Krönert gründete 1987 die erste GBS-Selbsthilfegruppe in Deutschland.

➔ **Ein neuer Anfang**, (Taschenbuch). Paul Böhlke, Preis: € 9,90, Wagner-Verlag

➔ **Praxisbuch Salutogenese**, Warum Gesundheit ansteckend ist. Theodor Dierk Petzold, ISBN:10 3-517-08637-1, (Taschenbuch), ISBN:13 9783517086378, 17,99 €, Südwest Verlag, 2010

Impressum

Herausgeber:

Vorstand des Landesverbandes Berlin-Brandenburg des GBS-Impuls e.V. i.G.

Anschrift:

Geschäftsstelle des GBS-Impuls e.V.
Schönerlinder Str. 15, 12557 Berlin

Ansprechpartner:

Hans-Joachim Hinz (Vorsitzender)

Tel. : 030 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

Die Mitgliederzeitschrift „Leben mit GBS & CIDP“ erscheint vierteljährlich und ist kostenlos in der Berliner Geschäftsstelle erhältlich.

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: 100 500 00