

# 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: 4 / 2

Ausgabe – Dezember 2012

kostenlos

*Fröhliche  
Weihnachten  
und  
guten  
Rutsch  
ins  
neue  
Jahr  
2013*



## ***In dieser Ausgabe:***

- Neues aus dem Vorstand. S. 2
- Bericht vom 2. Gesprächskreis S. 3
- Worte können wehtun. S. 5
- Knackige Fitmacher. S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



# ***Neues aus dem Vorstand***

## ● ***Satzungsänderung §***

Auf Anregung des Finanzamtes Berlin wurde die Satzung unseres Vereins im September in mehreren Abschnitten überarbeitet. Dies wurde notwendig, um den Status eines gemeinnützigen Vereins zu erreichen.

Mit viel Fleiß und in reger Arbeit des Vorstandes ist uns eine neue Fassung gelungen, unter Berücksichtigung der Änderungswünsche des Finanzamtes. Die neue Fassung haben wir dem Finanzamt erneut vorgelegt. Dies hat die aktuelle Fassung der Satzung für gut befunden und auch vorläufig bestätigt. Jetzt fehlt noch die entgeltliche Bestätigung durch den Vorstand des Finanzamtes. Wenn das geschehen ist, werden wir Anfang 2013 eine Mitgliederversammlung einberufen, die Bestätigung der Satzung durch die Mitglieder einholen und das endgültige Werk dann beim Amtsgericht Berlin einreichen. Dieses wird dann hoffentlich endgültig unseren Verein als gemeinnützig eintragen lassen.

Die aktuelle Fassung unserer Satzung kann man auf [www.gbs.impuls.de](http://www.gbs.impuls.de) einsehen.

## ● ***3. Gesprächskreis***

Am 20. November 2012 führten wir unseren 3. GBS- und CIDP-Gesprächskreis mit einem gemeinschaftlichen Abendessen durch.

Das ist für uns eine neue Möglichkeit, in ungezwungener Atmosphäre ins Gespräch zu kommen, eben ein Versuch, etwas anders an die Problematik unserer schweren Erkrankungen und an den Umgang mit diesen heranzugehen. Es war ein gelungener Abend, wo viele Gespräche geführt und Erfahrungen ausgetauscht wurden.

Wir werden dies als festen Bestandteil in die jährlichen Aktivitäten einordnen und mit Sicherheit im Jahre 2013 erneut einen solchen Gesprächskreis durchführen.

## ● ***Willkommen im Forum!***

Wir möchten alle Leser einladen, in unserem Internet-Forum vorbeizuschauen, um Fragen und Meinungen zum Thema GBS und CIDP zu stellen und zu diskutieren.

**Nutzen wir es zu einem regen Austausch!**

*Hans-Joachim Hinz*

# Nur wer sich aufgibt, ist verloren.

Bericht vom 2. GBS- und CIDP-Gesprächskreis am 22.09.2012

Die Anzahl der verschickten Einladungen spiegelte sich leider nicht in der Anwesenheit wieder. Nichtsdestotrotz war auch diese Veranstaltung ein schöner Erfolg und lässt weiter auf eine gute Entwicklung unseres Vereins hoffen.



*Blick auf das Königin-Elisabeth-Hospital*

Die Begrüßung und Eröffnung erfolgte im KEH Herzberge durch den Vorstandsvorsitzenden des Vereins, Hans-Joachim Hinz. Es folgte ein kurzer Bericht über die Arbeit des Vorstandes der GBS-Impuls e.V.

Die beantragten Fördermittel wurden bewilligt und werden die Arbeit des Vereins positiv gestalten helfen.

Die Tatsache, dass das Treffen wiederum im KEH-Herzberge stattfinden konnte, darf als Erfolg verbucht werden.



*Hans-Joachim Hinz berichtet*

Es lässt auf den Anfang einer guten und fruchtbaren Zusammenarbeit zwischen dem Krankenhaus, den Medizinern und dem Verein schließen. Damit können in zunehmendem Maße mehr Patienten von den Fortschritten in Medizin und Patientenbetreuung profitieren.

Herr Oberarzt Dr. Abraham machte sein Versprechen wahr und holte den beim 1. Gesprächskreis ausgefallenen Vortrag nach. Anhand von mehreren Fallbeispielen wurde anschaulich und mit Laptop-Unterstützung die Unterschiedlichkeit der im Grunde gleichen Krankheit GBS & CIDP dargestellt.



*Gespannte Aufmerksamkeit*

Die Vielseitigkeit der Therapiemöglichkeiten, aber auch ihre Grenzen sorgten für lebhafte Diskussionen der Teilnehmer, die schon mal in Zwiegesprächen mit Herrn Doktor Abraham mündete.

Wiederum musste festgestellt werden, dass jede Krankheit anders verläuft und die Therapien ebenso unterschiedlich sind. Es wurde herauskristallisiert, dass Staat und Wissenschaft viel mehr Augenmerk auch auf relativ selten auftretende Krankheiten wie GBS / CIDP richten und dafür erheblich mehr Mittel bereitstellen müssen.

## Bericht vom 2. GBS- und CIDP-Gesprächskreis

Eine Betroffene, die im Rollstuhl sitzt und ihr schweres Schicksal schilderte, konnte im Verlauf der Gesprächsrunde nicht nur Zuspruch sondern sicher auch Verhaltensweisen im Umgang mit Ärzten und Durchsetzung ihrer Forderungen erfahren.

Herr OA Dr. Abraham teilte auf Anfrage mit, dass ehemalige Patienten des KEH inzwischen auch nach Krankenhaus- und Reha-Aufenthalt vom KEH in einem MVZ behandelt werden.

Unser Vorstandsmitglied Wolf-Detlef Hensen, der auch Patient im KEH war, wird diese Möglichkeit nutzen und darüber berichten.



### *Blick in die Runde*

Als Fazit der regen Diskussion und der vielen konkreten Hinweise auf Verhaltensweisen kann festgestellt werden: *“Nur wer sich aufgibt ist auch verloren.“* Man muss sein Schicksal in die Hand nehmen und gegen alle Widerstände um sein Recht und bestmögliche Behandlungen kämpfen.

Dazu gehört auch, dass wir vermehrt Anstrengungen unternehmen um noch mehr Betroffene zu erreichen und diese an unserem Wissen und unseren Erfahrungen teilhaben lassen.



### *Im angeregten Gespräch mit Oberarzt Dr. Abraham*

Wir bedanken uns beim Königin-Elisabeth-Hospital Herzberge für die Bereitstellung des Raumes, der gute Vorbereitung sowie bei Oberarzt Dr. Abraham und hoffen, dass er beim nächsten GBS- und CIDP-Gesprächskreis wieder dabei sein wird.

Der nächste GBS-Gesprächskreis wird im März / April 2013 stattfinden.

Über Ort und genauen Termin werden wir uns rechtzeitig auf der WEB-Seite des GBS-Impuls e.V. melden und persönliche Einladung verschicken.

*Wolf-Detlef Hensen / Hans-Joachim Hinz*

## ➔ *Hilfe & Beratung*

*Herr Ralph Krueger, 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](mailto:info@gbs-impuls.de)*

# Worte können wehtun.

... und täglich grüßt das Schmerzgedächtnis ...

Kennen Sie das?

Jemand erzählt von seinen fürchterlichen Rückenschmerzen – und plötzlich zieht es in der eigenen Wirbelsäule.

*Verbale Reize wurden bisher offenbar unterschätzt. Denn nicht nur Erfahrungen und Assoziationen, sondern auch Gesagtes kann das Schmerzgedächtnis aktivieren, erklären deutsche Psychologen. Sie empfehlen deshalb, nicht allzu oft über Schmerzen zu sprechen.*

Wissenschaftler der Friedrich-Schiller-Universität Jena konnten in einer Studie zeigen, dass nicht nur schmerzhaft Erfahrungen und Assoziationen das Schmerzgedächtnis alarmieren können, sondern auch Worte. Das Team um den Psychologen Prof. Dr. Thomas Weiß hat mit der funktionellen Magnetresonanztomografie nachgewiesen, dass verbale Reize in den entsprechenden Hirnarealen zu einer Aktivierung führen. Über ihre Erkenntnisse berichten sie im Fachmagazin *Pain*.

Die Ankündigung des Arztes bei der Impfung, dass es pieksen werde, reicht aus, dass bei einer weiteren Spritze zu einem späteren Zeitpunkt schon die Erinnerung an das Bild der Nadel das Schmerzgedächtnis einschaltet. „Es kommt zu einer Voraktivierung in den betreffenden Hirnregionen“, so Prof. Dr. Weiß, Friedrich-Schiller-Universität Jena. Das gelte auch für Worte wie „quälend“, „zermürend“ oder „plagend“ – vor allem dann, wenn danach eine schmerzhaft Situation eintreten könnte. „Die Befunde zeigen, dass allein schon Worte unser Schmerzgedächtnis aktivieren können.“ Dass man schmerzhaft Erfahrungen im Schmerzgedächtnis speichert, sei biologisch sinnvoll, da man schmerzhaften Erlebnissen, die potenziell eine



Bedrohung für Leib und Leben sind, künftig aus dem Weg gehen könne, so Weiß. Er betont, dass verbalen Reizen bisher eine unterschätzte Bedeutung zukommt. „Schmerzerfahrung ist damit ein Lernprozess“, erklärt der Forscher. Schmerz zu verlernen, sei hingegen nahezu unmöglich.

„Wir stellen uns in unserer aktuellen Arbeit die Frage, welche Rolle die verbale Auseinandersetzung mit Schmerzen für Patienten mit chronischen Schmerzen spielt“, meint Weiß. „Es ist zu befürchten, dass Gespräche über Leiden die Aktivität der Schmerzmatrix im Gehirn stimulieren und es so zu einer Verstärkung der empfundenen Schmerzen kommt. Bis die Endergebnisse vorliegen, kann es jedenfalls nicht schaden, nicht allzu oft über Schmerzen zu sprechen.“ Weiß rät auch Medizinern, statt auf einen bevorstehenden Impfstich hinzuweisen, besser mit den Patienten über den vergangenen Urlaub zu sprechen.

Von Sprüchen wie: „Indianer kennen keinen Schmerz!“ hält der Psychologieprofessor nichts. Aus biologischer Sicht ist der Spruch Unsinn, denn Schmerzen haben Mensch und Tier seit jeher beim Überleben geholfen.

*Quelle: [www.springermedizin.at/artikel/16448-worte-koennen-weh-tun](http://www.springermedizin.at/artikel/16448-worte-koennen-weh-tun)*



# Knackige Fitmacher

Eine „alte Weisheit“ besagt, dass man eher nicht zwischen Weihnachten und Neujahr zunimmt, sondern zwischen Neujahr und Weihnachten. Damit das nicht passiert, hier ein paar kleine Tipps, entnommen der Serie Diabetes Wissen auf [www.diaexpert.de](http://www.diaexpert.de).

## ▪ Kohlehydrate - gut für die Figur?

Ballstreich Lebensmittel wie Vollkornprodukte, Gemüse und Hülsenfrüchte haben einen niedrigen glykämischen Index. Der Blutzucker steigt langsam an und bleibt konstanter. Spitzen werden vermieden. Lebensmittel mit schnell verdaulichen Kohlehydraten wie bestimmte Süßigkeiten (Gummibärchen), Marmelade, Früchte (Bananen, Weintrauben) und süße Getränke haben einen hohen glykämischen Index. Der Blutzucker steigt schnell an und fällt ebenso schnell wieder ab.

## ▪ Knackige Fitmacher

Obst & Gemüse – hier darf richtig zugeschlagen werden, denn sie sind reich an Ballaststoffen, Vitaminen, Mineralstoffen und dabei noch fett- und kalorienarm. Der Blutzuckerwert steigt langsamer und gleichmäßiger an und fällt ebenso wieder ab.

Ballaststoffe regen die Darmtätigkeit an und halten den Darm gesund.

Vitamine, Mineralstoffe und gesunde Pflanzenstoffe in Obst und Gemüse sind für uns lebenswichtig.

Obst & Gemüse enthalten viel Vitamin C und damit wichtige Antioxidantien, die aggressive Sauerstoffteilchen („freie Radikale“) im Körper abfangen.

750g Obst & Gemüse am Tag empfiehlt die Deutsche Gesellschaft für Ernährung, verteilt auf 5 Portionen: 5 x eine Hand voll (= 150 g), davon 3 x Gemüse und 2 x Obst.

## ▪ Fett- nicht zu fett ;-)

Ein Drittel des täglichen Energiebedarfes sollte durch Fette gedeckt werden. Aber hier gilt es aufzupassen!

Günstig sind Nahrungsmittel mit ungesättigten Fettsäuren, die vor allem in Produkten mit pflanzlichen Fetten stecken (Nüsse, Avocados, Getridekeime) und Fischöl.

Ungünstig sind Nahrungsmittel mit gesättigten Fettsäuren. Sie stecken vor allem in tierischen Fetten (Wurst, Fleisch, Butter, Milch, Milchprodukte) und verstecken sich in Fertigprodukten! Hände weg von Produkten mit gehärteten Fetten! Sie stecken u.a. in Backmargarinen, Kuchen, Keksen, (Kartoffel)chips, Pommes frites.

## ▪ Eiweiß: Die Milch macht's!

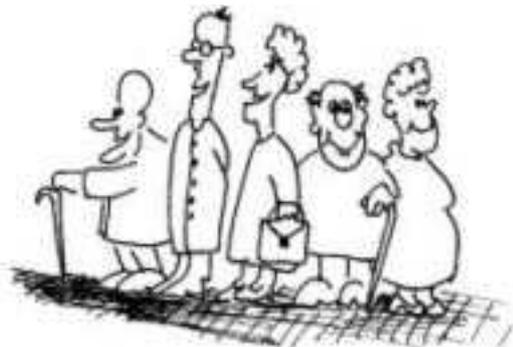
Eiweiß (Protein) ist für den Körper ein wertvoller Bau- u. Funktionsstoff und sollte 10–20 % des täglichen Energiebedarfs nicht überschreiten (Überbelastung der Niere).

Eiweiß ist vor allem in tierischen Produkten wie Fleisch, Fisch, Wurst, Eiern, Milch und Milchprodukten enthalten. Pflanzliche Alternativen sind Hülsenfrüchte, Kartoffeln und Getreide. Günstig sind Milch und Milchprodukte, Empfehlung: 2-3 Milchprodukte pro Tag.

## ▪ Trinken hält fit!

Unser Körper gibt täglich 2-3 Liter Wasser ab. Zum Ausgleich müssen Erwachsene täglich 1,5 – 2 Liter trinken. Den Rest Flüssigkeit decken Lebensmittel ab. Trinkt man zu wenig, trocknet der Körper rasch aus. Kreislaufprobleme, Konzentrationschwäche und Kopfschmerzen sind vorprogrammiert.

Klaudia Schultze



### 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

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](mailto:info@gbs-impuls.de)

# Last but not least

## Die Schmöker-Ecke



- ➔ **Ich bin dann mal gelähmt -**  
Vom Ironman zum Pflegefall und wieder zurück, Oliver Brendel, Preis 4,99 €, ASIN: B006WTR1Y6, Kindle eBook Verlagsgruppe Droemer Knauer (15. Dezember 2011)  
**Video unter ; [www.prosieben.de/tv/galileo/videos/clip/258209-vom-ironman-zum-pflegefall-und-wieder-zurueck-1.3032120/](http://www.prosieben.de/tv/galileo/videos/clip/258209-vom-ironman-zum-pflegefall-und-wieder-zurueck-1.3032120/)**
- ➔ **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
- ➔ **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

## 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 65488002 u. 65488000

**Fax:** 030 65488001

**E-Mail:** [info@gsb-impuls.de](mailto:info@gsb-impuls.de)

**Web:** [www.gsb-impuls.de](http://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 unserer Homepage [www.gsb-impuls.de](http://www.gsb-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: 10050000