

## Erfahrungsaustausch auf gleicher Augenhöhe

### *1. GBS- und CIDP-Gesprächskreis des GBS-Impuls e.V.*

Bei herrlichstem Frühlingswetter mit sommerlichen Temperaturen und strahlender Sonne trafen sich am 28. April 2012 um 14 Uhr Mitglieder des GBS-Impuls e.V., Angehörige und Interessierte zum ersten Gesprächskreis des 2011 neugegründeten Vereins.

Als Veranstaltungsort hatten wir uns das KEH, das Königin-Elisabeth-Krankenhaus Herzberge in Berlin-Lichtenberg gewählt.

Die altherwürdigen Räume boten ein angenehmes Ambiente für diese Veranstaltung, in der sich alle Teilnehmer auf gleicher Augenhöhe begegneten.



Zu Beginn stellte Hans-Joachim Hinz als Vorsitzender den Vorstand des Vereines vor. Des weiteren gab er eine Änderung der Tagesordnung bekannt. Auf Grund von Organisationsschwierigkeiten auf beiden Seiten konnte der von uns geplante Vortrag von OA Dr. Abraham nicht stattfinden. Das wird im nächsten Gesprächskreis im Herbst 2012 nachgeholt.

Hans-Joachim Hinz berichtete von seinem Gespräch mit dem Chefarzt der Neurologie Prof. Kauert und dem Oberarzt Dr. Abraham über die geplante Zusammenarbeit mit unserem Verein.

Im Anschluss hatten alle GBS- und CIDP-Betroffenen Gelegenheit, über ihre Erkrankung, Probleme und Erfahrungen zu sprechen. Jeder kam zu Wort, viel wurde nachgefragt, Erfahrungen ausgetauscht und hilfreiche Tipps gegeben.

Hans-Joachim Hinz berichtete von seinem Kampf mit dem GBS. 1 ½ Jahre war er im Rollstuhl. Die Ärzte prognostizierten kaum eine Besserung der Ausfälle. Doch mit Zuversicht, zähem Bemühen, täglichem Training und einer gehörigen Portion Trotz schaffte er es, über Stehübungen auf dem heimischen Balkon, über Gehbock und Rollator wieder selbst mobil zu werden. Erst mit zwei „Krücken“, dann mit einer kann er seit sechs Jahren wieder laufen und auch Treppen steigen. Sein Ziel ist es, irgendwann ohne Hilfsmittel gehen zu können.

Sehr zufrieden ist er mit dem Reha-Sport im KEH, speziell mit Krankengymnastik, Ergotherapie und Bewegungsbad.

Probleme hat Herr Hinz mit den Fußhebern, beim Bewegen der Zehen und mit den Streckern der Hände.

Zur Zeit befindet er sich in einer ambulanten Reha-Kur, bei der er auf eine vernünftige und schonende Gabe von Schmerzmedikamenten umgestellt wird.

Erste Erfolge zeigen sich schon.

Klaudia Schultze berichtete von ihrer CIDP, vom langen Weg, bis die Krankheit erkannt wurde, von ihrem neurologischen Zusammenbruch 2003, als sie ihr rechtes Bein vom Fuß bis zum Knie nicht mehr spürte, als sie ihren rechten Arm aus eigener Kraft nicht mehr bewegen konnte, als einfachste Dinge des täglichen Lebens für lange Jahre nicht mehr möglich waren. Bei ihr hatte das Cortison zu einer Hüftkopfnekrose geführt. 2006 wurde sie zweimal an der Hüfte operiert. Auf Grund der CIDP (starke Muskelzuckungen in Ruhephasen) kugelgte das künstliche Hüftgelenk zweimal aus.

Frau Schultze erhält seit Beginn der Erkrankung Immunglobulin-Infusionen in der neurologischen Poliklinik der Charité Berlin-Mitte. Auf Nachfrage nach Ursachen ihrer Polyneuropathie erzählte sie von einer langjährigen Entzündung im Oberkiefer, die unentdeckt geblieben war. Vermutlich war deshalb ihr Immunsystem überfordert und konnte nicht mehr „Freund“ und „Feind“ unterscheiden.

K. Schultze erläuterte auch ihre Motive, im Verein mitzuarbeiten, und schätzt diese Möglichkeit sehr.

Frau Maria Mielke hatte im Sommer 2007 eine Darminfektion, kurze Zeit später konnte sie nicht mehr laufen, Treppen steigen. Ihr Orthopäde äußerte den Verdacht Schlaganfall, was aber ausgeschlossen werden konnte.

Da ihre Werte an der Grenze lagen, waren sich die Ärzte nicht einig, ständig erhielt sie andere Diagnosen. In der akuten Phase konnte sie sich bis zur Hüfte nicht mehr bewegen. Sie erhielt keine Immunglobuline, aber Reha mit Sport.

Heute hat sie vor allem Schmerzen in Nacken und Arm, Kältemissempfindungen und Haarausfall. Frau Kerstin Hinz empfahl einen guten Hautarzt in Köpenick. Frau Mielke hat sich mit ihrer Erkrankung eingerichtet und fährt sogar Ski.

Da sie bei Stürzen nicht mehr allein wieder aufstehen kann, fährt ihr Mann hinter ihr und fängt sie auf.



Christina Poschmann hatte Glück im Unglück: Im Krankenhaus Köpenick diagnostizierte man gleich GBS. Sie erhielt 4 Tage lang Immunglobuline und sofort Krankengymnastik, die sich in der Reha-Klinik Grünheide fortsetzte. Die dreimonatige Kur war erfolgreich. Sie konnte bei der Entlassung schon mit dem Rollator gehen.

Heute kann sie fast ohne Probleme gehen, wieder Rad und Auto fahren. Ihre Hände sind wieder in Ordnung, nur mit den Füßen gibt es Schwierigkeiten.

Frau Poschmann machte allen Mut.

Besonders bewegt waren die Teilnehmer des Gesprächskreises, als Frau Anne Wilkening von der Erkrankung ihres Sohnes berichtete.

Im Alter von 4 Jahren wurde bei ihm eine CIDP festgestellt. Heute ist er 12 Jahre alt. Zu den physischen und psychischen Entwicklungsverzögerungen und Problemen kamen auf ihn und die Familie viele weitere hinzu. Schulen nennen sich Integrationsschulen, aber integrieren nicht. Lehrer haben oft kein Verständnis für die Probleme mit dieser seltenen Erkrankung, bewerten den Jungen wie einen „gesunden“, gehen nicht auf ihn ein.

Frau Wilkening ist Ärztin und hat sich selbst zu einer Spezialistin für die Erkrankung ihres Sohnes fortgebildet. Sie hat Kontakt zu anderen betroffenen Eltern aufgenommen, auch im Ausland. Der Erfahrungsaustausch ist überlebensnotwendig. H.-J. Hinz versprach die Zusendung eines speziellen Info-Materials über CIDP bei Kindern und empfahl speziell die Chefärztin Prof. Dr. Haas im Jüdischen Krankenhaus.



Andere Teilnehmer gaben ihre Erfahrungen weiter, so im Umgang mit dem Fahrrad, bei der Beantragung der Schwerbehinderung u.a. Letzteres ist wichtig, damit der Junge auch später die nötige Unterstützung z.B. bei der Lehrausbildung findet.

Herr Joachim Sydow empfahl, auch beim Jugendamt Unterstützung einzuholen und berichtete von seinen Erfahrungen.

Herr Ralph Krüger stellte sich als Experte bei Problemen mit Krankenkassen, Rentenversicherung und weiteren Behörden vor. Er erläuterte seinen beruflichen Werdegang und bot konkret seine ehrenamtliche Hilfe und Unterstützung an, so u.a. bei der Beantragung von Erwerbsunfähigkeit und Schwerbehinderung. Herr Krüger berichtete auch von seinen Erfahrungen mit alternativen Heilmethoden und empfahl die naturheilkundlichen Therapieansätze bei GBS nach Dr. Jean-Bernard Delbe.

Gegen 17 Uhr ging ein lebendiger und erkenntnisreicher Erfahrungsaustausch zu Ende. Der nächste Gesprächskreis wird im Herbst 2012 stattfinden.

Wir bedanken uns an dieser Stelle bei den Verantwortlichen des KEH, die uns diesen wunderbaren Raum (und die große Kaffeemaschine) zur Verfügung stellten. Und wir wünschen allen Teilnehmern Kraft und Optimismus für alle Hürden, über die gekraxelt werden muss.



*Kludia Schultze*