

# **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: 1 / 3

Ausgabe – April 2013

kostenlos

***In dieser Ausgabe:***

- ★ ***4. GBS/CIDP-Gesprächskreis***
- ★ ***Immunglobulin - subkutan***
- ★ ***CIDP-Fachtagung in Halle***

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

- |                                      |      |
|--------------------------------------|------|
| ▪ Neues aus dem Vorstand.            | S. 2 |
| ▪ 4. Gesprächskreis im April.        | S. 3 |
| ▪ Immunglobulin – subkutan.          | S. 4 |
| ▪ CIDP-Fachtagung in Halle.          | S. 5 |
| ▪ In eigener Sache. Mitglied werden. | S. 7 |
| ▪ Last but not least. Schmöker-Ecke. | S. 8 |



# ***Neues aus dem Vorstand***

## ● ***Fördergelder 2013***

Im Januar und Februar dieses Jahres traf sich der Vorstand zweimal, um die Förderanträge für das Jahr 2013 zu stellen. Das ist immer jede Menge Schreibaarbeit, noch mehr Begründungen und Bürokratie. Leider aber notwendig. Wir wollten in diesem Jahr als Projekt eine große Info-Tafel fördern lassen, auf der anschaulich für jedermann (und -frau) sowohl das Guillain-Barré-Syndrom als auch die CIDP erklärt werden.

Mittlerweile haben wir Antwort: Das Projekt kann nicht gefördert werden wegen fehlender Gelder. Schade. Also werden wir uns etwas Neues einfallen lassen müssen, um dieses Projekt realisieren zu können.

## ● ***4. GBS/CIDP-Gesprächskreis***

Auf der ersten Sitzung plante der Vorstand die neuen Aufgaben für 2013. An erster Stelle steht unser nächster GBS/CIDP-Gesprächskreis.

Er wird am 13. April 2013 im Königin-Elisabeth-Krankenhaus (KEH) in Berlin-Lichtenberg stattfinden. Als kompetenten Gesprächspartner für alle Fragen zu un-

seren Krankheiten GBS und CIDP konnten wir Dr. Müller von der neurologischen Station des KEH gewinnen. *Weitere Infos zum Gesprächskreis auf Seite 3.*

## ● ***Gespräche & Beratung***

Eine wichtige Aufgabe des Vorstandes ist es, mit Rat und Tat nicht nur den Mitgliedern zur Verfügung zu stehen. Mittlerweile hat es sich in Berlin und Brandenburg herumgesprochen, dass niemand beim GBS-Impuls mit seinen Fragen und Problemen abgewiesen wird. So führten die Vorstandsmitglieder mehrfach Telefonberatungen durch, vermittelten Kontakte zwischen GBS- und CIDP-Betroffenen und Ärzten in Berlin und Potsdam.

## ● ***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*

# 4. Gesprächskreis im April

Es ist wieder soweit! 4. GBS- und CIDP-Gesprächskreis am 13.04.2013

Der 4. GBS/CIDP-Gesprächskreis des GBS-Impuls e.V., Selbsthilfegruppe, LV Berlin, Brandenburg und Umgebung steht ins Haus.

Wir laden Betroffene, Angehörige, Mitglieder und weitere Interessierte herzlich dazu ein.

Unser Gesprächskreis findet in am **13.04.2013 um 14 Uhr im KEH** (Königin Elisabeth-Krankenhaus, Berlin-Herzberge, **Haus 22** statt.



*Blick auf das Königin-Elisabeth-Krankenhaus*

Das KEH befindet sich in der Herzbergstraße 73, 10365 Berlin-Lichtenberg. Es ist sowohl mit dem Pkw als auch mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut zu erreichen.



*Haus 22 - das Gebäude am Rondell.*

Mit den Tram M8, 18 und 21 sowie mit dem Bus 256 gelangt man in die unmittelbare Nähe des Krankenhauses.

Den Weg vom Eingang des Hauses 22 bis zum Konferenzraum schildern wir aus. Er ist behindertengerecht und auch mit Rolli zu bewältigen.

Weitere Informationen zum Königin-Elisabeth-Krankenhaus (KEH) auf [www.keh-berlin.de](http://www.keh-berlin.de).

Unser 4. GBS/CIDP-Gesprächskreis steht unter folgenden Themen:

- Eröffnung und Begrüßung  
Aktuelles vom Vereinsleben.
- „Aktuelles zu GBS und CIDP“ –  
Wir fragen – Dr. Müller vom KEH antwortet.
- Diskussionen und Gespräche u.a. zu Erfahrungen beim Einsatz der Immunglobulin-Pumpe bei CIDP
- Beschluss der überarbeiteten Satzung
- Vorstellung neuer Mitglieder

Wir rechnen erfahrungsgemäß mit einer Gesprächsdauer von 3 bis 4 Stunden. Für einen kleinen Imbiss und Getränke ist gesorgt.

Wir freuen uns über eine rege Beteiligung, denn gerade ein Gesprächskreis ist eine gute Möglichkeit, in Ruhe mit kompetenten Gesprächspartnern vom Fach viele Fragen beantwortet zu bekommen sowie Gleichgesinnte und Betroffene zu treffen.

Anmeldungen bitte bis zum 10.04.2013 per Mail [info@gbs-impuls.de](mailto:info@gbs-impuls.de), per Telefon 030 65488000 oder per Fax 030 65488001. Sollten Sie sich erst später zur Teilnahme entschließen, ist das natürlich auch möglich.

*Hans-Joachim Hinz, Vorsitzender*



# Immunglobulin - subkutan

## Meine Erfahrung nach 6 Wochen mit der Immunglobulin-Pumpe

Kurz zu mir: 1991 erkrankt, 2003 CIDP (Typ MADSAM) diagnostiziert, gut zehnjährige Karriere als Immunglobulin-Junkie mit miserablen Armvenen - Infusionen alle vier Wochen. Doch nun ein Lichtblick: Seit sechs Wochen bekomme ich mein Immunglobulin subkutan (!) statt intravenös. Möglich machte das eine weltweite Studie, an der ich seit Oktober 2012 als Probandin an der Berliner Charité teilnehme.



*Einsatzbereite Immunglobulin-Pumpe*

Zunächst wurde das „alte“ Medikament (Gamunex) ausgeschlichen. Mir ging es dabei richtig schlecht. Diese Ausschleichphase war aber nötig, damit anschließend hochdosiert Immunglobulin (Ig Pro 20) zunächst noch intravenös verabreicht werden konnte. Danach ging es mir zunehmend besser (meinen Armvenen allerdings nicht). Mittlerweile kamen Kraft, Beweglichkeit und Gefühl in Armen und Beinen wieder zurück – und das besser als zu „intravenösen“ Zeiten!

Im Februar 2013 begann die subkutane Phase. Ich wurde „angelern“ im Umgang mit der Pumpe und dem Equipment. Zweimal noch unter Kontrolle der engagierten Studienschwestern in der Charité und dann allein zu Haus verabreiche ich mir nun an zwei Tagen pro Woche mein Medikament.

Alle dafür nötigen Materialien und die Flaschen mit dem Medikament erhalte

ich in der Charité. Die Flaschen mit dem Immunglobulin werden in einer Kühltasche transportiert und müssen auch zu Hause im Kühlschrank gelagert werden. Spritzsysteme, Spikes, Kolben, Desinfektionstücher und der restliche Kleinkram füllen einen Riesen-Rucksack. Die Vorbereitungszeit dauert ca. 20 Min., die subkutane „Sitzung“ ca. 2 Stunden. Die Pumpe selbst ist etwas umständlich zu programmieren und zu handhaben. Doch auch das spielt sich ein. Gut ist, dass ich im Moment keine motorischen Schwierigkeiten habe und meine Hände gut benutzen kann, denn das Aufziehen des Medikaments erfordert viel Kraft und Fingerspitzengefühl zugleich.



*Die ersten 50 ml sind aufgezogen.*

Während der subkutanen „Sitzung“ kann ich umherlaufen und meinen Dingen nachgehen. Wer schon stundenlang an der Nadel hing, weiß diesen Vorteil zu schätzen! Ich vertrage das Medikament subkutan sehr gut. Innerhalb einer Woche hat es sich auch in der Bauchdecke wieder abgebaut. Ich merke kein Auf und Ab wie bei den vierwöchigen Pausen, die zwischen den Infusionen lagen.

Noch etwas hat meine Neurologin festgestellt: Sowohl ich als auch die anderen Probanden waren wohl vorher mit Immunglobulin unterversorgt. Durch die hohe Dosis während der Studie haben wir merkliche Fortschritte gemacht. Im August 2013 endet die Studie. Ich hoffe sehr, dass IG Pro 20 schnellstens zur subkutanen Behandlung der CIDP zugelassen wird.

*Kludia Schultze*

# CIDP-Fachtagung in Halle

Am 9. März 2013 fand in Halle eine Patienten-Fachtagung des Landesverbandes Sachsen der Deutschen GBS-Initiative e.V. zum Thema CIDP und MMN statt. Im Internet war ich darauf aufmerksam geworden, fuhr hin und erlebte eine hochinformativen und sehr gut organisierte Veranstaltung.

Für die Fachvorträge waren profunde Spezialisten geladen: Prof. Dr. Bruno-Marcel Mackert vom Auguste-Viktoria-Klinikum Berlin-Rudow, der zu CIDP sowie deren Ursachen, Diagnose und Behandlung sprach.

Die CIDP ist die häufigste erworbene Autoimmun-Neuropathie (1-9 zu 100000 Menschen). Rund 35 % haben Diabetes zur Ursache, 8 % Alkoholmissbrauch und bei rund 22 % sind die Ursachen ungeklärt. Das typische Erkrankungsalter liegt bei 30 – 60 Jahren. Aber auch Kinder können schon betroffen sein.



*Prof. Dr. Mackert erläutert Diagnoseverfahren*

Prof. Dr. Mackert sprach zu Diagnoseverfahren als Kombination von klinischen, elektrophysiologischen und Laboruntersuchungen. Er berichtete über zahlreiche Studien zum Einsatz von Immunglobulinen (IG) und Kortison, IG und Plasmapherese, intravenösen und subkutanen IG sowie hochdosiertem Kortison in Intervallen zu ständigem niedrigdosiertem Kortison. Diese Studien ergaben gleich gute Ergebnisse.

Prof. Dr. Min-Suk Yoon, Oberarzt in der Klinik für Neurologie des St. Joseph Hospitals der Ruhr Universität Bochum, sprach über die Nervensonografie zur GBS-Diagnose, die sehr hilfreich in der Unterscheidung zwischen GBS und CIDP ist.



*Prof. Dr. Min-Suk Yoon, Bochum*

In seinen weiteren Ausführungen ging es um subkutane Immunglobuline. Noch vor 10 Jahren musste er 60 % seiner Zeit aufwenden, um mit den Krankenkassen oder dem medizinischen Dienst über die intravenösen Immunglobuline als Therapie der CIDP zu verhandeln. Das hat sich 2009 seit der Zulassung von Gamunex gebessert. 70 % der CIDP-Patienten sprechen auf Plasmapherese, IVIG (intravenöses Immunglobulin) bzw. Kortison an. Da aber bei den Immunglobulinen nur IVIG zugelassen ist, müssen die Ärzte ständig intervenieren. Der Kampf geht weiter. Dabei hätten die Krankenkassen beim subkutanen IG (SCIG) finanzielle Vorteile, denn 1 Gramm IVIG kostet 88 €, ein Gramm subkutanes Immunglobulin (SCIG) nur 55 €. Natürlich kommen bei den SCIG noch die Kosten für Verbrauchsmaterial sowie einmalig für die Pumpe hinzu.

Allerdings ist Gamunex als subkutanes Medikament nicht entwickelt worden.

(Fortsetzung von Seite 5)

**Unterschiede zwischen IVIG:**

- Spitzenspiegel und Abfälle
- Kopfschmerzen
- regelmäßige Arztbesuche
- Wenig flexibel
- Höhere Kosten
- Zugelassen Gamunex 10 %

**und SCIG:**

- IG Spiegel (wenig Schwankung)
- Hautunverträglichkeiten
- Sporadische Arztbesuche
- Hohe Flexibilität
- Niedrigere Kosten
- Keine Zulassung



*Prof. Dr. Claudia Sommer, Würzburg*

Frau Prof. Dr. Claudia Sommer von der Uni-Klinik Würzburg sprach über die Multifokale Motorische Neuropathie (MMN) und die Behandlung mit Immunglobulinen. Die MMN betrifft rein motorisch Arme und Beine. Frau Prof. Sommer erläuterte die Hautstanzbiopsie zur Diagnose der MMN.

Dabei werden mit einer kleinen „Stanze“ Hautpartien entnommen und dann unter dem Mikroskop eingefärbte Nervenfasern untersucht. Diese Methode ist wesentlich einfacher als die übliche Nervenbiopsie.

Des weiteren berichtete Frau Prof. Sommer über Studien zu IVIG und SCIG bei MMN, die gleichwertige Ergebnisse brachten.

In einem zweiten Vortragsteil ging sie auf die Therapie neuropatischer Schmerzen ein, entstanden durch Schäden oder Erkrankung des somatosensorischen Systems (Gefühlsnerven).

Neben symptomatischer Behandlung wie Krankengymnastik, Schuhen, Schienen, Akupunktur, Bädern etc. wird die medikamentöse Therapie angewendet. Diese kann lokal/oberflächlich erfolgen. Auch der Einsatz von Antidepressiva hat sich bewährt. Sie verstärken die körpereigene Schmerzabwehr, haben aber Nebenwirkungen. Auch Anti-Epileptika wie Gabapentin oder Lyrica dämpfen neuropatische Schmerzen.

Wenn andere Medikamente nicht mehr helfen, kommen auch Opiode zum Einsatz. Frau Prof. Sommer erläuterte Für und Wider der einzelnen Therapien...

Insgesamt war es eine sehr anregende und gelungene Fachtagung, für die ich einfach mal hier Danke sage.

*Klaudia Schultze*

## **➔ 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)***



### 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*, Neuauflage, 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 65488000 u. 65488002

**Fax:** 030 65488001

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

**Web:** [www.gbs-impuls.de](http://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



**Erstellt mit Unterstützung der  
AOK – Nordost – Die Gesundheitskasse**

*Die Online-Ausgaben finden Sie auf unserer Homepage [www.gbs-impuls.de](http://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: 10050000