

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 / 4

Ausgabe – Januar 2014

kostenlos



In dieser Ausgabe:

- Neues aus dem Vorstand. S. 2
- 5. Gesprächskreis mit Expertin. S. 3
- Weihnachtlicher 6. Gesprächskreis. S. 5
- Termine 2014. S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



Neues aus dem Vorstand

● ***Auf ein neues ...***

... erfolgreiches Jahr 2014!

Wir haben uns viel vorgenommen. Im Januar steht die Beantragung der Fördergelder an. Viel Papierkram, der uns hoffentlich auch in diesem Jahr die nötigen Mittel erbringt, um unsere Vereinsarbeit im Interesse aller Mitglieder voranzubringen.

● ***Gesprächskreis***

am **12. April 2014** werden wir unseren **7. GBS/CIDP-Gesprächskreis** durchführen. Ort der Veranstaltung ist wieder das Königin-Elisabeth-Krankenhaus in Berlin Lichtenberg.

Weitere Informationen auf Seite 6.

● ***Weitere Vorhaben***

Wir planen in diesem Jahr weitere drei GBS/CIDP-Gesprächskreise. Es ist angedacht, einen davon in einer noch abzustimmenden REHA-Klinik durchzuführen.

Eure / Ihre Ideen und Wünsche zu Themen und Referenten greift der Vorstand gern auf.

Ein weiterer Schwerpunkt unserer Vereinsarbeit wird die Teilnahme an der **Messe „Miteinander Leben - Berlin - REHA - Pflege - Mobilität“** sein, die vom **3. – 5. April 2014** auf dem Messegelände Station Berlin (Nähe Potsdamer Platz / Gleisdreieck) stattfindet. Wir werden dort mit einem Info-Stand vertreten sein. Weitere Infos auf S. 6

● ***www.gbs-impuls.de***

Alle Termine und Informationen vom Verein, über GBS und CIDP können wie immer unserer ständig aktualisierten Homepage www.gbs-impuls.de entnommen werden.

Die Besucherzahlen haben sich in den letzten Wochen erhöht. Trotzdem würden wir uns sehr freuen, wenn auch unsere Mitglieder und Leser der Zeitung das Forum sowie das Gästebuch mit Fragen, Themen und Tipps emsig nutzen würden.

Es gibt also vieles zu tun!

Hans-Joachim Hinz
Vorsitzender

5. Gesprächskreis mit Expertin

Am 2. November 2013 fand im Königin-Elisabeth-Krankenhaus (KEH) unser 5. GBS/CIDP-Gesprächskreis statt.

Im Mittelpunkt des gut besuchten Treffens stand der Fachvortrag zu immunvermittelten Neuropathien von Frau Dr. Juliane Klehmet, Neurologin und Leiterin der Sprechstunde für immunvermittelte Neuropathien an der Charité Berlin-CCM. Von Seiten des KEH nahm Herr Dr. Andreas Kauert am Gesprächskreis teil.



Frau Dr. Klehmet begann ihren detailreichen Vortrag mit Erläuterungen zum Aufbau des peripheren Nervensystems, zu den verschiedenen Krankheitsbildern CIDP, GBS und MMN, zu Ursachen, Diagnostik und Therapien.

Ausführlich ging sie auf neue Studien zur Behandlung der CIDP mit verschiedenen Medikamenten wie Immunglobulinen und



Kortison ein. Gerade diese Frage ist für uns Betroffene von besonderem Interesse. Sie nahm uns dabei Vorurteile über den Einsatz von Kortison.

Anhand von Studienergebnissen und Patientenbeispielen erläuterte sie die gängigsten Therapien mit Immunglobulinen als Medikamente erster Wahl, subkutan oder intravenös, Plasmaaustausch (Plasmapherese) und Steroiden.

Frau Dr. Klehmet betonte, dass keine CIDP der anderen gleicht und dass die anzuwendenden Verfahren bei der Behandlung dieser Erkrankungen genau abzuwägen sind, sowohl wegen der Wirksamkeit, als auch der nicht zu unterschätzenden Nebenwirkungen.



Im Anschluss an den Fachvortrag beantwortete Frau Dr. Klehmet ausführlich die vielen Fragen der Anwesenden zu Möglichkeiten von Therapien, zu neuen Wegen in der Schmerzbehandlung, zum Einsatz von Kortison.

Dabei erläuterte sie, dass Kortison kein Teufelszeug, sondern ein sehr potentes Medikament ist, dass vorrangig bei CIDP angewendet wird.

In einer vergleichenden Studie zeigte sich, dass erst nach 17 Monaten nach dem Absetzen von Kortison bei Patienten eine Verschlechterung der CIDP auftrat, während es beim Absetzen

Der Immunglobuline bereits nach vier bis sechs Wochen zu Verschlechterungen kam.

Sie ging auch auf die PATH-Studie (subkutane Gabe von Immunglobulinen) ein, an der die Charité teilnimmt. Bisheriges Ergebnis: von sechs Patienten hat einer das Studienende erfolgreich erreicht, ein Patient schied aus, weil er mit der Handhabung nicht klarkam, zwei weitere schieden aus, da es zu gesundheitlichen Problemen kam.



Zur Problematik der Gripeschutzimpfung bei GBS und CIDP gab Frau Dr. Klehmet den Rat, Patienten mit CIDP sollten sich zum eigenen Schutz impfen lassen, bei GBS sollte darauf geachtet werden, ob eine Schutzimpfung als Auslöser der Erkrankung vermutet wird. Dann sollte man sich nicht impfen lassen.



Frau Dr. Klehmet beantwortet Fragen



Auf die Frage nach Immunglobulinen in der Biestmilch erläuterte sie, dass der Einsatz tierischer Immunglobuline (IGA) bei der CIDP nicht hilft, denn es handelt sich um tierische IG-Antikörper.

Menschliche IG-Antikörper (IGG) sind nicht synthetisch herstellbar. Unterschiede zwischen den einzelnen Immunglobulin-Medikamenten (Urbason, Gamunex, Privigen) der verschiedenen Hersteller gibt es nur in den Nebenwirkungen.



Nach interessantem Vortrag und angeregter Diskussion ging der 5. GBS/CIDP-Gesprächskreis gegen 16.30 Uhr zu Ende.

Ein gelungener Tag, für den wir auch Frau Dr. Juliane Klehmet von der Charité Berlin von Herzen danken.

Gleichfalls bedanken wir uns beim KEH für die Untersützung.

*Klaudia Schultze
Stellv. Vorsitzende*

GBS-Impuls e.V. und MSB-EZ e.V.

Weihnachtlicher 6. Gesprächskreis



Schon zur Tradition geworden, haben sich Mitglieder des GBS-Impuls e.V. und des Mieterschutzbundes Eichwalde/Zeuthen und Umgebung e.V. Anfang Dezember 2013 im Ratskeller „Santorini“ in Eichwalde getroffen.

Der Vorsitzende begrüßte die Teilnehmer, berichtete über das Erreichte und das Bevorstehende.

Er sprach seinen Dank an die Teilnehmer für das Engagement im Jahre 2013 aus.

In weihnachtlicher Atmosphäre haben wir uns über Vereinsarbeit, Entwicklungen in den Vereinen und über Tagesprobleme unterhalten und Erfahrungen ausgetauscht.

Wir sind übereingekommen, solche Jahresabschluss-Gesprächskreise künftig zum festen Bestandteil unserer Vereinstätigkeit zu machen und diese weiter auszubauen.

Es gibt Überlegungen, spezielle Fachvorträge mit in diese Gesprächskreise einfließen zu lassen und Rechtsanwälte zu anliegenden Schwerpunkten zu hören.

Diese Gesprächskreise sollen dann den würdigen Abschluss für geleistete Vereinsarbeit bilden und neue Akzente für die bevorstehende Arbeit im Verein setzen.



Ich denke im Namen aller Teilnehmer zu sprechen, wenn ich sage: „Es war ein gelungener Gesprächskreis.“

Ich bedanke mich für die rege Teilnahme und die gegebenen Anregungen.

Für 2014 wünsche ich uns weitere Erfolge in der Verbandsarbeit.

Hans-Joachim Hinz
Vorsitzender

➔ 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

Termine *** Termine



● 12. April 2014 7. Gesprächskreis

Unser 7. GBS/CIDP-Gesprächskreis findet am 12. April 2014 in der Zeit von 14–17 Uhr im KEH (Königin-Elisabeth-Krankenhaus) Berlin-Herzberge, Haus 22 statt.



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.

Wir wollen dieses Treffen zur Weiterbildung nutzen und haben vorgesehen, einen Physiotherapeuten einzuladen, der uns wichtige Tipps geben kann. Natürlich ist auch zum Erfahrungsaustausch ist Gelegenheit. Ein kleiner Imbiss und Getränke werden gereicht. Weitere Informationen zum 7. Gesprächskreis gibt es auf unserer Homepage www.gbs-impuls.de.

Anmeldungen bitte unter Tel.: 030 / 65 48 80 00 oder 030 / 65 48 80 02 oder Email: info@gbs-impuls.de oder Fax: 030 / 65 48 80 01 bis zum 25.10.2013. Sollten Sie sich erst später zur Teilnahme entschließen, ist das natürlich auch möglich.

Wir freuen uns auf eine rege Teilnahme. Bitte weitersagen! ☺

Miteinander Leben BERLIN REHA | PFLEGE | MOBILITÄT

● 3.- 5. April 2014

Die Messe Miteinander Leben Berlin ist die Messe für die Bereiche Rehabilitation, Pflege von Jung und Alt, sowie Mobilität im Alltag, Freizeit und Urlaub. Zahlreiche Aussteller bieten ein weites Spektrum an Informationen zu allen Bedürfnissen des täglichen Lebens und informieren auf der Messe Miteinander Leben Berlin über Produkte und Dienstleistungen für Senioren, sowie Menschen mit einer Behinderung oder Einschränkung, wer sie verordnet und woher man sie bekommt.

Darüber hinaus erwartet die Besucher der Miteinander Leben Berlin Messe ein umfangreiches Rahmen- und Forenprogramm. Vereine und Verbände präsentieren die Vielfalt und Farbigkeit des Lebens.

Messeort: *STATION-Berlin, Luckenwalder Str. 4-610963 Berlin*

Und wir sind dabei!

Unser Verein präsentiert sich mit einem Messestand.

Die Vorbereitung läuft schon. An allen drei Tagen werden Vereismitglieder über ihr Leben mit GBS und CIDP informieren, allen Interessierten mit Rat zur Seite stehen.

Wir wissen, das wird ein Kraftakt. Doch wir freuen uns schon auf diese Herausforderung – und brauchen noch tatkräftige Unterstützung.

Wer mitmachen möchte, melde sich einfach per Mail oder telefonisch in der Geschäftsstelle.



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

Last but not least

Die Schmöker-Ecke



➔ **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

➔ **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

➔ **Hör-Tipp:**

**Wenn die Nerven angegriffen werden:
Das Guillain-Barré-Syndrom**
HELP FM auf Hitradio Babelsberg sendete am 27.6.2013 Interviews zum Thema GBS und CIDP.
Nachzuhören im Internet auf:
<http://helpfm.de/wenn-die-nerven-angegriffen-werden-das-guillain-barre-syndrom/>

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

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



Erstellt mit Unterstützung der
AOK – Nordost – Die Gesundheitskasse

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: 10050000