

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 / 6

Ausgabe – Februar 2016

kostenlos

Fit im Kopf

*Medizin-News:
Pille gegen CIDP?*



In dieser Ausgabe:

- Neues aus dem Vorstand. S. 2
- Neurologie-News. S. 3
- Fit im Kopf. S. 4
- Wut! Jetzt schlägts 13! S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



Neues aus dem Vorstand

- **Vorstandssitzung**

Der Vorstand traf sich am 21.01.2016 zu seiner 1. Sitzung. Wir stellten den Antrag auf Förderung fertig und besprachen den Arbeitsplan für 2016, der einige größere Vorhaben enthält.

- **Gesprächskreise**

2016 sind wieder drei Gesprächskreise geplant. Der nächste Gesprächskreis wird voraussichtlich am 16. April 2016 im KEH Berlin-Lichtenberg stattfinden.

Weitere aktuelle Informationen geben wir rechtzeitig auch auf unserer Homepage www.gbs-impuls.de bekannt.

Ein weiterer Gesprächskreis ist für September 2016 geplant. Dann steht u.a. die Wahl des neuen Vorstandes an.

- **Telefonische Beratung**

Zu Fragen und Anliegen rund um unseren Verein und Polyneuropathien bieten wir telefonische Beratung mo.-fr., 9-11.45 Uhr an unter 030 65488000. Natürlich auch per Email unter info@gbs-impuls.de.

- 

Die Vorbereitungen für die Teilnahme an der Messe "Miteinander Leben Berlin" sind angelaufen. Unser Verein nimmt an der vom 07. bis 09. April 2016 stattfindenden Messe teil.

Unser Thema: GBS/CIDP und weitere Polyneuropathien - Behinderungen und barrierefreies Wohnen.

Dafür werden wir mit dem DMB - Mieterschutzbund Eichwalde / Zeuthen und Umgebung e.V. zusammenarbeiten.

- **www.gbs-impuls.de**

Wir würden uns sehr freuen, wenn auch die Mitglieder unseres Vereines und die LeserInnen unserer Zeitung das Forum sowie das Gästebuch auf unserer Homepage mit Fragen, Themen und Tipps emsig nutzen würden.

*Hans-Joachim Hinz
Vorsitzender*

Medizin-NEWS

Versorgungskollaps

Neurologen warnen davor

Berlin – Die Gesundheitssysteme in Europa sind auf die künftige Versorgung der Patienten mit Erkrankungen des zentralen Nervensystems nur unzureichend eingestellt. „Die Dimension und die Krankheitslast neurologischer Erkrankungen in Europa werden unterschätzt, sie finden zu wenig Beachtung und das Fach ist in vielen europäischen Ländern mit unzureichenden Ressourcen ausgestattet“, sagte der Präsident der European Academy of Neurology (EAN), Günther Deuschl, auf dem Europäischen Neurologiekongress in Berlin.

Daten des European Brain Council zufolge leiden insgesamt 220,7 Millionen Menschen in Europa an mindestens einer neurologischen Erkrankung.

Diesen Anforderungen stünden im EU-Raum insgesamt rund 25.000 Neurologen gegenüber, die noch dazu geographisch ungleich verteilt seien. „Das reicht schon heute kaum aus, und wird erst recht perspektivisch immer mehr zum Problem. Denn viele neurologische Erkrankungen wie Schlaganfall, Demenz oder Morbus Parkinson haben eine Alterskomponente, ihre Häufigkeit nimmt also mit steigendem Alter deutlich zu“, so Deuschl. Während heute laut Eurostat der Anteil der Bevölkerung über 65 Jahren in der EU bei rund einem Viertel liegt, werden es 2060 rund 52 Prozent sein.

„Europa muss mehr tun im Bereich der neurologischen Erkrankungen, das liegt auf der Hand“, sagte der EAN-Präsident. Er forderte, „einen angemessenen Anteil der rund acht Milliarden Euro, die im Rahmen des EU-Programms ‚Horizon 2020‘ für medizinische Forschung zur Verfügung stehen, in neurologische Forschung und Neurowissenschaften zu investieren.“

Quelle: © hil/aerzteblatt.de

Studie für Patienten mit CIDP

Die Pharmafirma Novartis führt eine neue Studie für die CIDP-Therapie durch. Das oral einzunehmende Medikament **FTY720** wurde zunächst bei Multipler Sklerose untersucht und 2011 zur Behandlung erwachsener MS-Patienten zugelassen. Es kann möglicherweise auch bei der Behandlung von CIDP angewandt werden.

Untersucht wird ein Medikament, das den Wirkstoff FTY720 enthält im Vergleich mit einem Placebo. Hauptzweck der Studie - herausfinden, ob FTY720 für die Behandlung von CIDP wirksam und sicher ist. Studienzentren für die über 36 Monate gehende CIDP-Studie gibt es in Bochum, Düsseldorf, Essen, Göttingen, Köln, Marburg, Wermsdorf und Würzburg.

Infos:

<http://klinischeforschung.novartis.de/studie-fuer-patienten-mit-chronisch-inflammatorischer-demyelinisierender-polyradikuloneuropathie-cidp-faq/>



Hilfe & Beratung

Herr Ralph Krüger, Kassenwart des GBS-Impuls e.V. und Fachmann im Sozialrecht, berät ehrenamtlich in sämtlichen sozialrechtlichen Fragen.

**Anfragen per Telefon 030-65488000 (Anrufbeantworter), FAX 030-65488001,
Mail info@gbs-impuls.de**

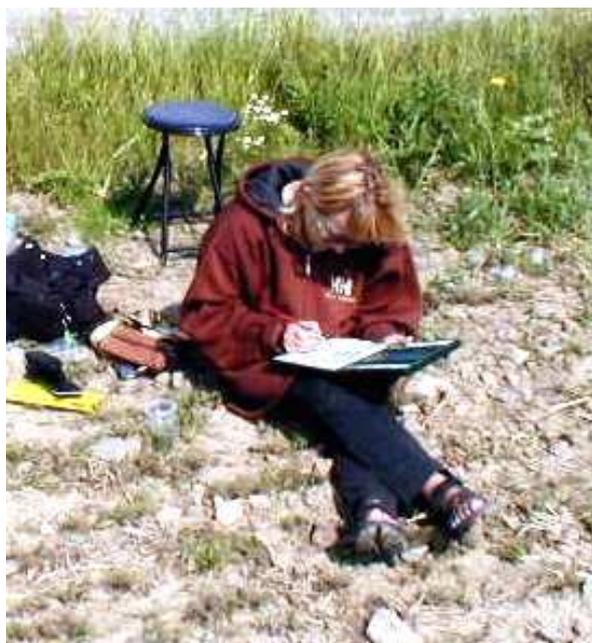
Fit im Kopf!

Kreativität & geistige Fitness bis ins hohe Alter

Ein Lob der Kreativität!

Menschen, die kreative Hobbys wie Malen, Handwerken, Basteln, Töpfern, Schreiben etc. pflegen, die stärken ihr Gedächtnis und können einer Altersdemenz vorbeugen.

Das lässt eine US-Studie mit rund 250 im Durchschnitt 87-jährigen Teilnehmern vermuten. Die Künstler unter ihnen entwickelten deutlich seltener leichte Denk- und Gedächtnisstörungen als diejenigen, die kein kreatives Hobby pflegten.



Unser Gehirn ist im Lauf des Lebens ständig im Umbruch begriffen. Laufend bilden sich neue Verknüpfungen zwischen den einzelnen Nervenzellen, wird neues Wissen integriert, werden alte Inhalte neu strukturiert. Mit dem Alter nimmt die Plastizität, also die Fähigkeit des Gehirns, neue Verbindungen herzustellen, tendenziell ab.

Das kann sich bei den Gedächtnisleistungen bemerkbar machen.

Eine gewisse Altersvergesslichkeit gilt als normal.

Ein 70-Jähriger kann ein leistungsfähigeres Gehirn besitzen als ein 30-Jähriger.

Der Schlüssel dazu ist, unseren Denkapparat beständig vor neue Herausforderungen zu stellen, damit sich neue Verbindungen zwischen den Nervenzellen bilden.

Lernen, Neues aufnehmen und verarbeiten - das sind Herausforderungen für das Gehirn. Solche neuen Eindrücke können eine Fremdsprache oder das Erlernen eines Instruments sein, aber auch Erlebnisse während einer Reise.

Dabei bilden sich jedes Mal neue Verknüpfungen zwischen den Nervenzellen.

Wichtig ist ein gesundes und aktives Leben:

● **Gesund ernähren**

Geist braucht Nahrung – im wortwörtlichen Sinn. Es gibt Hinweise darauf, dass gesunde Ernährung die Alterung des Gehirns bremst. Wichtig scheinen dabei u.a. Vitamine und Omega-3-Fettsäuren zu sein, wie sie vor allem in Fisch vorkommen.

● **Bewegung für den Kopf**

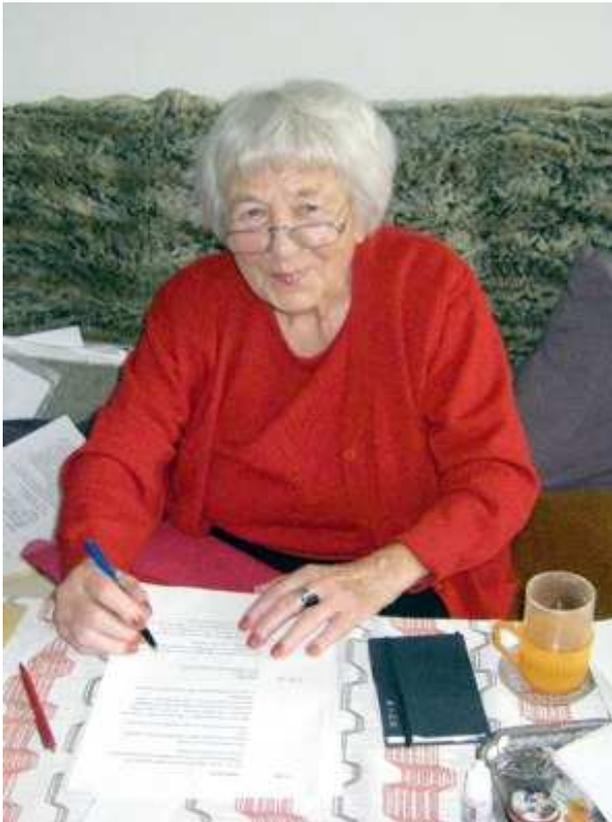
Auch Sport wirkt sich positiv auf das Gehirn aus. Günstig sind dabei vor allem Ausdauersportarten.

Die Bewegung sorgt nicht nur für eine bessere Durchblutung des Gehirns, sondern soll sich auch positiv auf das Wachstum auswirken – zumindest deuten Studienergebnisse darauf hin.

Wer chronisch krank ist oder neu mit Sport beginnt, sollte sich vor dem Start vorsichtshalber grünes Licht vom Arzt geben lassen.

● Soziale Kontakte

Wohl kaum etwas regt unseren Kopf so an wie der Kontakt und lebhafter Austausch mit anderen Menschen. Unsere Gehirne sind dazu gemacht, sich mit anderen auseinanderzusetzen. Schon ein Gespräch ist geistiges Training. Also, rausgehen, Freunde und Bekannte treffen oder neue Kontakte knüpfen. Das hält geistig jung.



Geistig fit: Autorin Ilse Panzer (94) bereitet sich auf ihre nächste Lesung vor

● Training fürs Gehirn

Kreuzworträtseln ist ein beliebtes Mittel, um die grauen Zellen zu trainieren. Der tatsächliche Nutzen ist vermutlich aber eher gering, da kaum neue Verknüpfungen gebildet werden.

Sudoku könnte eventuell effektiver sein: Das Zahlenrätsel trainiert Fähigkeiten wie logisches Kombinationsvermögen.

Um geistig fit zu bleiben, empfiehlt es sich ohnehin, sich auf mehrere Arten anregen zu lassen. So werden möglichst viele Bereiche des Gehirns beansprucht.

Trainings-Tipp: Beim Einkaufen. Einkaufsliste schreiben; gut einprägen; im Supermarkt nicht draufschaun und versuchen zu erinnern, was auf der Liste steht; erst kurz bevor es zur Kasse geht prüfen, ob auch alles im Einkaufswagen liegt.

● Mit Spaß bei der Sache

Was immer man auch für ein gutes Gedächtnis tut - wichtig ist, etwas zu finden, das einem Freude bereitet. einem Schachclub beitreten, ins Museum gehen, Gedächtnistraining-Aufgaben lösen oder lieber mit den Enkeln Karten spielen, bleibt Ihnen überlassen. Hauptsache, man/frau gibt dem Kopf die Anregungen, die er braucht.

Mit Spaß bei ihrer Sache, dem Schreiben von Gedichten, Geschichten, Träumen und Betrachtungen, ist auch die Berliner Autorin Ilse Panzer (Jahrgang 1921, siehe Foto links).

*Kludia Schultze
Stellv. Vorsitzende*

Fitter als 1990

Heutige 75-Jährige sind im Schnitt geistig fitter als Gleichaltrige vor rund 25 Jahren.

Berliner Forscher werteten Daten von mehr als 700 über 60-Jährigen aus und verglichen sie mit den Daten einer früheren Studie.

Ihr Fazit: Heutigen Senioren fällt es deutlich leichter, Neues zu erlernen, sie schaffen es besser, sich Dinge zu merken und dieses Wissen wiederzugeben. Die Älteren sind heute auch zufriedener mit ihrem Leben, als es Gleichaltrige damals waren.

Den Forschern zufolge könnte es daran liegen, dass die heutige Generation 60 plus gebildeter und körperlich fitter ist und so länger selbständig bleibt.

Quelle: Seniorenratgeber, Juli 2015

WUT ! Jetzt schlägts 13 !



Jeder hatte sie schon einmal, die Wut. Sie gilt als Tabu, hilft aber, Grenzen zu setzen. Deshalb sollte man dieses Gefühl angemessen ausdrücken.

Wut zählt zu den sogenannten Grundgefühlen, neben Freude, Angst, Überraschung, Verachtung, Ekel und Traurigkeit.

Wut empfindet man sehr direkt, sie ist kulturunabhängig. Der US-Psychologe Prof. Paul Ekman analysierte Gesichtsausdrücke von Menschen auf der ganzen Welt und fand bei allen Versuchspersonen dieselben Emotionen. In unserem Kulturkreis gehört wütend sein nicht zum guten Ton.

Wer seine Wut zeigt, gilt schnell als jemand, der seine Gefühle nicht im Griff hat. Aus Angst davor, von anderen nicht mehr gemocht zu werden, sich Feinde zu machen oder negative Folgen herauszubeschwören, wird Wut oft unterdrückt.

Doch Wut entsteht nicht ohne Grund. "Sie meldet uns, dass die individuelle Toleranzgrenze überschritten wurde", sagt die Psychiaterin Dr. Heidi Kastner aus Wien. Diese Signale sollten wir ernst nehmen, denn wer seine Wut ständig herunterschluckt, kann krank werden.

Wut setzt Stressreaktionen im Körper in Gang, Stresshormone wie Cortisol und Adrenalin werden ausgeschüttet, Blutdruck und Herzschlagrate steigen, die Gefäße verengen sich, die Muskeln werden hart.

All das kann Verspannungen, Kopfschmerzen oder gar Migräne und Herz-Kreislaufkrankungen begünstigen. Sogar Depressionen können entstehen.

Aber auch wegen jeder Kleinigkeit zu explodieren, schadet der Gesundheit. Langfristig können große Gesundheitsprobleme auftreten.

Das Schlaganfallrisiko steigt zum Beispiel.

Es gilt also, richtig mit unserer Wut umzugehen.

Dampf ablassen

Jemand oder etwas bringt uns in Rage. Das können wir tun:

- *Bis 10 zählen, bevor man reagiert.*
- *Joggen gehen, tanzen oder rennen. Auch singen oder schreien kann helfen, Wut loszuwerden.*
- *Gerade hinstellen, die Arme in die Höhe strecken und Körperspannung aufbauen. 2 bis 3 Minuten in dieser Stellung stehenbleiben. Der Cortisolspiegel sinkt automatisch um 40%.*
- *Akzeptieren, dass Wut zum Leben gehört. "Das Leben ist nun mal nicht nur Zucker", sagt die Psychiaterin Heidi Kastner.*
- *Die Perspektive wechseln und versuchen, sich in die Situation des anderen zu versetzen.*

Quelle: Apotheken Umschau 15. Juli 2015 B



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, IBAN: DE49 1005 0000 1060 7323 90,

BIC: BELADEBEXX, 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



➔ Therapie mit Immunglobulinen

Dr. Karsten Franke, Leitender Oberarzt Hämatologie und Onkologie am St. Marienkrankenhaus in Siegen über die Immunglobulin-Therapie.

<https://www.youtube.com/watch?v=Bo562cUvGUg>

➔ Das Guillain-Barré-Syndrom,

Neuaufgabe, Wolfgang Trabert, ISBN: 3-8311-4737-x, Preis: € 14,-
Das Buch ist eine Dissertation.

➔ Gefährliche Polyneuropathie

Mit Dr. Katrin Hahn, Ärztin an der Klinik für Neurologie der Charité - Universitätsmedizin Berlin.

<https://www.youtube.com/watch?v=OVSY2PRCMzc>

➔ 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

Fax: 030 65488001

E-Mail: info@gsb-impuls.de

Web: 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 www.gsb-impuls.de.
Um Hinweise, Anregungen und Kritiken wird gebeten.



Konto für Spenden:

Hans-Joachim Hinz - GBS-Impuls e.V.
Berliner Sparkasse, Konto: 1060732390,
BLZ: 10050000, BIC: BELADEBEXXX,
IBAN: DE49 1005 0000 1060 7323 90