

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 / 10

Ausgabe – Januar 2020

kostenlos



Damit der Fuß sich hebt.
Erfahrungsbericht * Seite 5

In dieser Ausgabe:

- Neues aus dem Vorstand. S. 2
- Bericht vom 23. Gesprächskreis. S. 3
- Das E-Rezept kommt. S. 4
- Damit der Fuß sich hebt. Erfahrungsbericht. S. 5
- Fluorchinolone. S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



Neues aus dem Vorstand

• Grüße & Dankeschön

wir wünschen allen LeserInnen unserer Zeitung, allen Polyneuropathie-betroffenen und ihren Angehörigen, allen Freunden und Interessierten, allen MitmacherInnen und MitdenkerInnen ein gesundes, erfolgreiches und glückliches neues Jahr 2020.

Wir haben im neuen Jahr wieder viel vor und freuen uns auf das Wiedersehen – zum Beispiel bei unseren Gesprächskreisen.

• www.ebenan.de

Der GBS-Impuls e.V. ist auch im Internet auf der Nachbarschafts-Plattform www.nebenan.de vertreten.

Wir werden auch dort über unsere Aktionen und Veranstaltungen aktuell informieren. Also, ab und zu nachzuschauen, lohnt sich ;-)

• 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.

• 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. Sagt uns Eure Meinung, Wünsche und Sorgen.

Hans-Joachim Hinz
Vorsitzender

Zeit zum Gespräch

Bericht vom 23. GBS/CIDP-Gesprächskreis

Pünktlich um 14 Uhr begann am 26. Oktober 2019 unser Gesprächskreis im James-Isreal-Saal des Jüdischen Krankenhauses Berlin.

Im Vorfeld hatten wir 86 Einladungen verschickt und jede Menge Info-Zettel ausgelegt. Die Resonanz war leider nicht so groß: 12 TeilnehmerInnen.

Als kompetente Gesprächspartnerin hatten Frau Dr. Frauke Stascheit, Neurologin an der Charité Berlin-Mitte eingeladen.



Im ersten Teil des Gesprächskreises hatte jede/r Anwesende Gelegenheit, sich der Runde vorzustellen, ausführlich über seine Erkrankung zu berichten und die sich daraus ergebenden Fragen zu stellen.

Dabei zeigte sich, wie verschieden sowohl Verläufe als auch Beschwerden bei Poly-neuropathien wie GBS und CIDP bei den Betroffenen sind.

Mehrfach kam dabei zur Sprache, dass sich nach hoher Einnahme von Statinen (Blutfettsenker) die neurologischen Beschwerden wie Muskelschwäche, Schmerzen und Krämpfe verstärkten.

Frau Dr. Stascheit erklärte, dass sich unter Statingabe Polyneuropathien verschlechtern können. Statine können Myopathien verursachen.

Die behandelnden Neurologen sollten sehr genau auf die betroffenen Patienten hören und die Statingabe reduzieren bzw. auf andere Medikamente zur Blutfettsenkung zurückgreifen.



Frau Dr. Stascheit erläuterte, dass Polyneuropathien häufiger auftreten, die CIDP als eine Form der Polyneuropathie eher seltener. Polyneuropathien schreiten langsamer fort.

Dabei werden die peripheren Nerven angegriffen, aber nicht das Gehirn.

Frau Dr. Stascheit ging auch ausführlich auf die Bedeutung der Ernährung bei CIDP ein, wies auf Ernährungsstudien hin und empfahl eine Ernährung nahe an der „Palão-Diät“.

Als kleinen Geheimitipp nannte sie frisches Sauerkraut, dass auch krampflösend auf die Muskeln wirkt.

Eine Teilnehmerin treibt 5x in der Woche Sport und hat seitdem weit weniger Krämpfe.

Mehrere Anwesende beklagten, dass die behandelnden Neurologen nicht genügend auf deren Beschwerden und Symptome eingehen bzw. keine adäquate Therapie vornehmen.



Frau Dr. Stascheit bot an, dass sich die Betroffenen an die Neurologische Ambulanz der Charité wenden könnten.

(Sekretariat: 030 450560561)



Gegen 16.30 Uhr beendeten wir unseren Gesprächskreis, bei dem wir uns diesmal viel Zeit für Gespräche genommen haben.

Wir dankten Frau Dr. Stascheit herzlich für ihre kompetenten, einfühlsamen und für alle verständlichen Ausführungen, für die praktischen Tipps zum Umgang mit Polyneuropathien und für die Zusage, unsere Selbsthilfegruppe auch weiterhin zu unterstützen.

*Kludia Schultze
Stellv. Vorsitzende*

Das E-Rezept kommt

So warb das Bundesgesundheitsministerium im August 2019 auf seiner Webseite. Wie stehen die Dinge jetzt?

Das Gesetz, mit dem Bundesgesundheitsminister Jens Spahn das E-Rezept im Gesundheitswesen einführt, ist als das „Gesetz für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung (GSAV)“ am 16. August 2019 in Kraft getreten. Nun haben die Spitzenorganisationen im Gesundheitswesen sieben Monate Zeit, die notwendigen Grundlagen für die Verwendung des elektronischen Rezeptes zu schaffen.

Mit der Umstellung auf das E-Rezept können wird ab Sommer 2021 gerechnet, . Der Zeitplan sieht so aus, dass es zum 30. Juni 2020 eine erste Regelung mit technischen Spezifikationen geben wird, in denen dann genau geregelt ist, wie ein digitales Rezept für

Kassen- und Privatpatienten aussieht, wie es eingelöst wird und wie der Datenschutz geregelt sein wird.

Ein Jahr später dann wird es diese Regelungen auch für das sogenannte „Grüne Rezept“ geben, also für Verordnungen, bei denen der Patient das Arzneimittel selbst bezahlen muss.

Und es wird Regelungen für Rezepte mit Betäubungsmittelverordnungen geben. Das wäre dann Ende Juni 2021.

Von da ab soll dann das elektronische Rezept bundesweit umgesetzt werden.

Es sind also noch viele Fragen offen beim E-Rezept.

Quelle:

https://www.deutschlandfunk.de/digitales-gesundheitswesen-der-zeitplan-fuer-das-e-rezept.676.de.html?dram:article_id=463028

Damit der Fuß sich hebt

Erfahrungsbericht

Seit 30.10.2019 bin ich elektrisiert.

An dem Tag weihte mich Frau Anika Gimbel von HELLER-MEDIZINTECHNIK in die Handhabung des kabellosen Fußhebersystems innoSTEP-WL ein.

Meine Krankenkasse hatte mir die Probenutzung zur Therapie gegen meine Fußheberschwäche für einen Monat genehmigt. Es konnte also losgehen!



innoSTEP-WL – Anlegen der Manschette

Quelle: www.heller-medizintechnik.de

Ich habe das Gerät fast täglich getragen gut 10 Stunden lang. Wenn ich mal nicht so viel unterwegs war, habe ich den 20minütigen Trainingsmodus 2-3mal am Tag genutzt.

Die Handhabung war einfach. Ich gewöhnte mich schnell an die Manschette mit den Elektroden, die man unterhalb des betroffenen Knies anlegt und die dann den Peronäusnerv „elektrisiert“.

Dieser Nerv gibt die elektrischen Impulse als Befehl zur Kontraktion an die Muskulatur weiter, so dass sich mein rechter Fuß rechtzeitig beim Laufen heben kann. Toll!

Schon am zweiten Tag stellte ich fest, dass ich ausdauernder und sicherer lief. Ich humpelte und wackelte nicht mehr soviel wie vorher, ich nahm auch kaum noch Schonhaltung ein und hatte weniger Schmerzen in den Knien und im Rücken.

Und das ist während des Trainingsmonats auch so geblieben. Irgendwelche negativen Nebenwirkungen konnte ich nicht feststellen.

Der innoSTEP-WL zählt auch die zurückgelegten Schritte. Das animierte mich, mehr zu laufen, worüber sich auch unser Hund sehr freute.

Beim Autofahren muss man das Gerät ausschalten aus Sicherheitsgründen.

Dezember 2019. Die Probezeit ist abgelaufen. Wie geht's nun weiter?

Ich warte noch auf die Folgeverordnung von meiner Neurologin zur weiteren Nutzung des Gerätes.

Die Folgeverordnung geht als nächstes an die Medizintechnikfirma, die dann die Kostenübernahme für die Therapie mit dem innoSTEP-WL bei meiner Krankenkasse beantragt.

Übernimmt die Kasse die Kosten der weiteren Therapie, werde ich meinen Fußheber weiter trainieren. Wenn nicht, werde ich mit einem Widerspruch darum kämpfen.

Ich möchte ein Stück Lebensqualität und Beweglichkeit zurückgewinnen.

Klaudia Schultze



NACHTRAG: Am 07.01.2020 kam Post. Meine Krankenkasse übernimmt die Kosten. Ich freue mich ☺

Es lebe der Peronäusnerv!

Fluorchinolone

Antibiotika mit schweren Nebenwirkungen

Antibiotika aus der Wirkstoffgruppe der *Fluorchinolone* sind hochwirksame Medikamente, die Schwerstkranken das Leben retten können. Doch sie werden schon länger mit schweren Nebenwirkungen in Verbindung gebracht, die bereits nach der Einnahme weniger Tabletten auftreten können.

Zu den möglichen *Nebenwirkungen* zählen:

Kribbeln im Gesicht und in den Händen, Taubheitserscheinungen, Schmerzen und Risse im Bereich der Sehnen, Muskelschmerzen, Angstzustände und Panikattacken sowie Leberschäden. Die Nebenwirkungen können nach dem Absetzen des Medikaments monatelang oder sogar auf Dauer bleiben und sie können auch erst viel später auftreten.

Neue Studien lassen zudem vermuten, dass Betroffene nach der Einnahme von *Fluorchinolonen* ein erhöhtes Risiko haben, ein Aortenaneurysma zu erleiden.

Zugelassene Wirkstoffe aus der Gruppe der *Fluorchinolone* sind in Deutschland: *Ciprofloxacin, Levofloxacin, Moxifloxacin, Norfloxacin und Ofloxacin.*

Bereits 2008 hat die Arzneimittelbehörde FDA in den USA eine Black-Box-Warnung eingeführt. Der auffällige schwarze Kasten auf dem Beipackzettel macht plakativ auf mögliche bleibende Sehnenschäden aufmerksam. 2016 verhängte die amerikanische Arzneimittel-

agentur die höchste Sicherheitswarnstufe für *Fluorchinolone* wegen bleibender Nervenschäden. Sofern andere Antibiotika für die Therapie zur Verfügung stehen, rät die Behörde Ärzten, *Fluorchinolone* nicht mehr zu verordnen. Beim Auftreten von Nebenwirkungen solle ein *Fluorchinolone* zudem sofort abgesetzt und auf ein anderes Antibiotikum umgestellt werden.

Doch trotz allem gibt es in Deutschland bisher keine auffällige Warnung im Beipackzettel. Die möglichen unumkehrbaren Schäden durch *Fluorchinolone* verstecken sich im Kleingedruckten.

In einem Report des Wissenschaftlichen Institutes der AOK (WIdO) vom Mai 2019 wurden erstmals Zahlen für Deutschland errechnet.

Fluorchinolone-Antibiotika wurden 2018 von etwa 3,3 Mio. Patienten genommen. Bei etwa 40.000 kam es zu schweren Nebenwirkungen – so die Schätzung. Und laut der Studie sind 140 Patienten an den Nebenwirkungen gestorben.

Patienten sollten im eigenen Interesse, eine Verordnung mit *Fluorchinolonen* kritisch hinterfragen und mit ihrem Arzt über Alternativen sprechen!

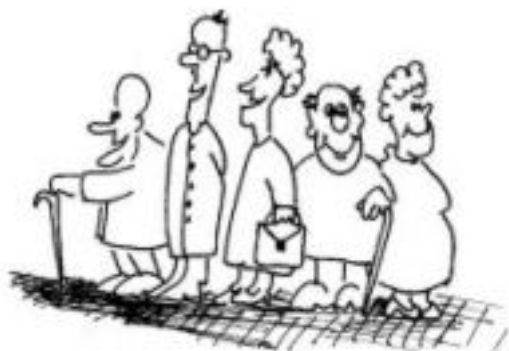
Quelle:

<https://www.swrfernsehen.de/marktcheck/Antibiotika-mit-Fluorchinolonen-koennen-lebensbedrohliche-Nebenwirkungen-haben,nebenwirkungen-antibiotika-100.html>

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



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:

***Mit der Aufnahme als Mitglied im GBS-Impuls e.V. erkenne ich die Satzung an und stimme der
Verwendung meiner Daten entsprechend DSGVO-Neu zur Regelung meiner Interessen durch den
Verein zu. Die Satzung und die DSGVO-Neu, sind unter www.gbs-impuls.de/datenschutz einsehbar.***

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>

➔ So therapieren Sie Polyneuropathie ganzheitlich und effektiv,

Sigrid Nesterenko, ISBN: 978-3-942179-37-9, Rainer Bloch Verlag, Preis: 19,99 €

➔ Gefährliche Polyneuropathie

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

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

➔ TV-Tipp: Abenteuer Diagnose

Wenn das Immunsystem die Nerven angreift – CIDP.

Eine spannende und ergreifende Suche nach der Ursache im Fall einer Betroffenen.

Aus der NDR-Sendung „Visite“ vom 17.10.2017

<http://www.ndr.de/ratgeber/gesundheit/Abenteuer-Diagnose-CIDP,cidp100.html>

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@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 www.gbs-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