

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: 2 / 4

Ausgabe – Juni 2014

kostenlos

*In
dieser
Ausgabe*

- ★ *Bericht vom 7. Gesprächskreis*
- ★ *Wir bei "miteinander leben"*
- ★ *So gesund ist Kaffee*



In dieser Ausgabe:

- Neues aus dem Vorstand. S. 2
- 7. Gesprächskreis im KEH. S. 3
- Miteinander leben. Messe. S. 5
- So gesund ist Kaffee. S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



Neues aus dem Vorstand

● ***Gespräche...***

Wir führten zahlreiche telefonische und persönliche Gespräche mit Betroffenen und konnten ihnen mit Rat und Tat zur Seite stehen sowie an Ärzte vermitteln..

● ***Beratungen***

Im Berichtszeitraum führten wir zwei Vorstandssitzungen durch.

● ***Gesprächskreis und Messe***

Sowohl der 7. Gesprächskreis als auch die Messe wurden im Vorstand intensiv vorbereitet. Beide Vorhaben waren sehr erfolgreich.

● ***Veränderungen***

Frau Christina Poschmann ist unsere neue Schriftführerin. Wir freuen uns auf die gemeinsame Arbeit.

● ***Finanzen***

Es ist geschafft!

Die Steuererklärung des GBS-Impuls e.V. für das Jahr 2013 liegt dem Finanzamt für Körperschaften vor.

● ***„Reklame“***

Um auch auf Messen gut erkennbar und weithin sichtbar zu sein, haben wir ein großes Banner mit unserem Logo und unserem Vereinsnamen anfertigen lassen.

● ***Vorhaben***

Als nächstes steht unser nächster Gesprächskreis im September bzw. Oktober 2014 an. Die Vorbereitungen laufen.

● ***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.

Wir würden 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

7. Gesprächskreis im KEH

Sonniges Frühlingswetter, ein würdiges Ambiente und eine aufgeschlossene Atmosphäre prägten den 7. Gesprächskreis am 12.04.2014 im Königin-Elisabeth-Krankenhaus (KEH) in Berlin-Lichtenberg.



Vereinsvorsitzender Hans-Joachim Hinz eröffnete die Veranstaltung und gab zunächst einen kurzen Einblick in die bisher geleistete Arbeit.

Im Mittelpunkt stand die Teilnahme an der Messe „Miteinander leben“, auf der der GBS-Impuls e.V. vom 3. bis 5. April 2014 teilgenommen hatte. An unserem Stand herrschte großer Andrang, kein Wunder, denn wir waren die einzigen Ansprechpartner für Interessierte mit dieser Spezifik. Wir konnten neue Kontakte knüpfen und werden im kommenden Jahr wieder an dieser Messe teilnehmen. Dann in Kooperation mit dem Mieterschutzbund Eichwalde/Zeuthen u. Umgebung e.V., um auch Probleme des behindertengerechten Wohnens anzusprechen.

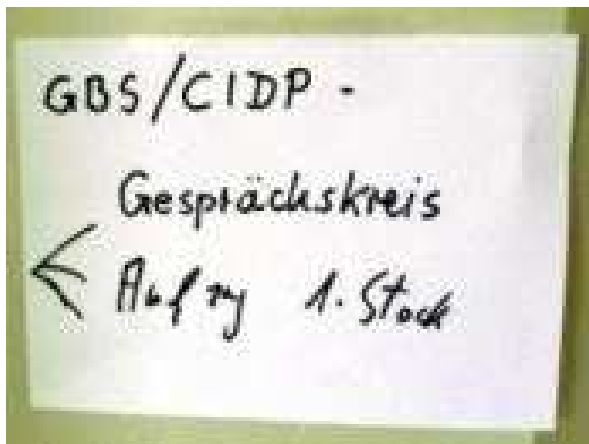


Die anschließende Vorstellungsrunde fiel etwas umfangreicher aus als sonst auf unseren Gesprächskreisen, da auch neue Gesprächsteilnehmer anwesend waren.

Schon bei den ersten Vorstellungen entwickelten sich angeregte Diskussionen und ein reger Erfahrungsaustausch.



Die Teilnehmer berichteten über den Verlauf ihrer jeweiligen Erkrankung, von ihren Erfahrungen mit verschiedenen Krankenhäusern wie der Parkklinik Weißensee und der REHA-Klinik Grünheide, ihren Erfahrungen über den Einsatz von Immunglobulinen in der Akutphase des Guillain-Barré-Syndroms, über alternative Therapien wie die Fußreflexzonenmassage zur Linderung der Auswirkungen bei CIDP und über Vor- und Nachteile von Immunglobulinen im Vergleich zur Plasmapherese.



Zwei Teilnehmer erzählten über ihre positiven Erfahrungen bei der Teilnahme an einer Studie zur subkutanen Gabe von Immunglobulinen.

Des Weiteren ging es um die Schwierigkeiten mit den Krankenkassen, um die entsprechende Immunglobulin-Therapie zu erhalten.

Eine Teilnehmerin berichtete über den Verlauf ihrer GBS-Erkrankung und darüber, dass man sehr viel Geduld braucht, um die kleinen Schritte zur Besserung gehen zu können. Sie erhält zweimal pro Woche Krankengymnastik und Wassergymnastik.

Als fundierte Gesprächspartnerin war Frau Christine Perrott eingeladen. Seit 2005 betreut sie als Physiotherapeutin den Vorsitzenden unseres Vereines Herrn Hinz.



Er war ihr erster Patient mit GBS. Ihr gemeinsames Ziel war es, ihn aus dem Rollstuhl herauszubekommen. Frau Perrott betonte, wie wichtig Disziplin, positives Denken, Geduld und ein fester Wille sind. Ebenso hilfreich ist es, einen Kreis von Menschen zu suchen, der den Betroffenen unterstützt und fördert.



Frau Perrott wies auch auf die Dauerverordnungen von physiotherapeutischen Leistungen hin. Die behandelnden Ärzte können bei den Krankenkassen den Antrag stellen, dass der betreffende Patient für die Dauerbehandlung aus dem Arztbudget herausgenommen wird.

Der Patient muss dafür bei der Krankenkasse ebenfalls einen formlosen Antrag stellen.

Zum Abschluss dankte Herr Hinz allen Teilnehmern und wies auf den nächsten Gesprächskreis im Oktober hin, zu dem ein Spezialist für Hilfsmittel eingeladen wird.

*Kludia Schultze
Stellv. Vorsitzende*



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

Miteinander Leben BERLIN

REHA | PFLEGE | MOBILITÄT

Der GBS-Impuls e.V. - gemeinnütziger Verein, hat an der Messe „Mit einander Leben“ teilgenommen. Wir haben die Möglichkeit genutzt um uns hier präsentiert. Der Andrang an unserem Messestand war groß, weil wir die einzigen Vertreter zu der Erkrankung GBS-CIDP-Polyneuropatie waren und somit auch als einziger Selbsthilfeverein für das Land Berlin/Brandenburg aufgetreten sind, der die Interessen der Betroffenen, Angehörigen und Freunden vertritt.



Wir haben die Möglichkeit genutzt für unseren nächsten GBS-Gesprächs-kreis am 12.04.14 und im Oktober 2014 zu werben. Es ist uns gelungen Vertreter für Heilmittel für den GBS-Gesprächskreis im Oktober zu binden. Pflegestationen und Reha-Kliniken zeigten großes Interesse an unserem Informationsmaterial und wollen mit diesen Materialien ihre GBS/CIDP-Betroffenen zur Kontaktaufnahme mit uns zu überzeugen. Mit der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin, haben wir uns verständigt, dass wir in die Liste der in Berlin ansässigen Vereine einzutragen werden. Dies werden wir kurzfristig vollziehen.



Unser Verein wurde vertreten durch Ole, Christiansen, Ralph Krüger, Marlies Skibbe und Hans-Joachim Hinz. Alle an der Messe beteiligten haben geäußert, dass die Messe erfolgreich war und dass es auch Spaß gemacht hat.



Mit Sicherheit werden wir im nächsten Jahr wieder dabei sein. Dann als Doppelstand des GBS-Impuls e.V. und dem DMB-Mieterschutzbund Eichwalde/Zeuthen und Umgebung e.V., um somit die Verantwortlichkeit der Vermieter zum barrierefreien Wohnen zu verdeutlichen und den Betroffenen und deren Angehörigen auch auf dieser Strecke, die erforderliche Unterstützung zu kommen zu lassen. Wir denken, dass dies dringend erforderlich ist. Mit guten Gefühlen und neuen Eindrücken haben wir die Messe zum Abschluss gebracht.

*Hans-Joachim Hinz
Vorsitzender*

C.A.F.F.E.E.

Trink nicht so viel Kaffee?

So gesund ist Kaffee !

Bei Kaffee denken Sie sicher zuerst an Koffein. Das Alkaloid ist verantwortlich dafür, dass Sie sich schon nach einer Tasse wacher fühlen. Doch dieser erst vor 100 Jahren entdeckte Inhaltsstoff ist nicht der einzige, der die vielen gesundheitlichen Effekte des schwarzen Heißgetränks bewirkt.



Kaffee enthält darüber hinaus neben weiteren Alkaloiden wie Theobromin und Theophyllin auch wertvolle Antioxidantien (Flavonoide, Chlorogen- und Kaffeesäure), die schädliche Sauerstoffradikale abfangen können. Gleichzeitig ist er reich an Gerb- und Bitterstoffen, die Ihre Verdauung sanft aktivieren.

Die ebenfalls enthaltenen wasserunlöslichen Kohlenhydrate verbleiben beim Kaffeekochen ebenso im Kaffeesatz wie die Fette.

Studien belegen die schützende Wirkung vor diesen Krankheiten:

Prostatakrebs, Gallen- und Nierensteine, Parkinson, Asthma, Demenzerkrankungen, Schlaganfall, Typ-2-Diabetes, Darmkrebs, Gebärmutterkrebs, Brustkrebs, Herzinfarkt, Leberzirrhose, Gicht.

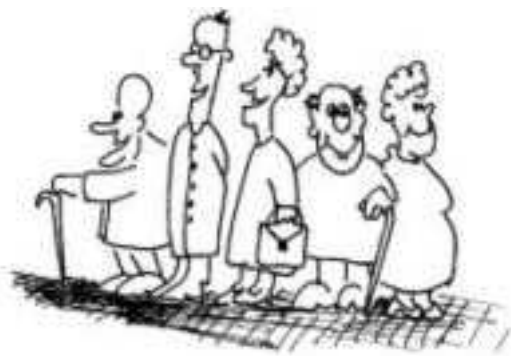
Auch die Warnung, bei Bluthochdruck auf Kaffee zu verzichten, konnte die Wissenschaft entkräften. Bereits im Jahr 2005 ergab eine Studie der Harvard-Universität, Boston/USA, nach einem Beobachtungszeitraum von 12 Jahren bei etwa 150.000 Probanden keine dauerhaft negativen Auswirkungen des Kaffeekonsums auf den Blutdruck.

Zwar regt der Muntermacher die Herzaktivität an und erweitert die Blutgefäße, er führt jedoch auch bei dauerhaftem Konsum nicht zu anhaltenden Blutdrucksteigerungen. Die leichte Anhebung des Blutdrucks nach einer Tasse Kaffee ist nicht größer, als wenn Sie sich angeregt unterhalten, und lässt rasch wieder nach.

Zwei bis drei Tassen Kaffee pro Tag sind für Ihre Gesundheit am zuträglichsten, die Deutsche Gesellschaft für Ernährung (DGE) in Bonn hält sogar vier Tassen für unbedenklich. Nur wenn Sie unter Magengeschwüren oder einer schweren Herzkrankheit leiden, sollten Sie lieber auf das schwarze Heißgetränk verzichten.



(Quelle: Beate Rossbach in „Naturmedizin aktuell“, 9. April 2014, www.fid-eesundheitswissen.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:

*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@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 unserer Homepage www.gsb-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, BIC: BELADEBEXXX,
IBAN: DE49 1005 0000 1060 7323 90