

# 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 / 7

Ausgabe – August 2017

kostenlos

*16. September 2017*  
*16. Gesprächskreis*  
*im*  
*Jüdischen*  
*Krankenhaus*

*Weitere Infos auf S. 3*

***In dieser Ausgabe:***

- Neues aus dem Vorstand. S. 2
- 16. Gesprächskreis im September. S. 3
- Bericht vom 2. Berliner Selbsthilfe-TAG. S. 4
- Hilfe, ich verdurstel! 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 im Mai, Juni und im Juli, um die nächsten Aktionen zu planen und vorzubereiten.

- **Gesprächskreise**

2017 finden wieder zwei bis drei Gesprächskreise statt.

**Der nächste Gesprächskreis** wird am **16. September 2017** im Jüdischen Krankenhaus in Berlin-Wedding stattfinden.

Die Vorbereitungen laufen auf vollen Touren.

Weitere Informationen dazu in dieser Ausgabe auf Seite 3 und auf unserer Homepage [www.gbs-impuls.de](http://www.gbs-impuls.de) unter *Termine*.

- **Gespräche mit Betroffenen**

Im neuen Jahr führten wir zahlreiche Gespräche mit CIDP- und GBS-Betroffenen, so unter anderem aus Mecklenburg, Brandenburg, Berlin und Trier.

- **Berliner Selbsthilfe-Tag**

Am 1. Juli 2017 fand der Selbsthilfe-Tag in Berlin-Mitte statt.

Drei Vorstandsmitglieder betreuten bei Wind, Wetter und Regen unseren Stand und kamen mit zahlreichen Interessierten ins Gespräch.

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

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

---

# 16. Gesprächskreis im September

Am Sonnabend, dem **16. September 2017** findet in der Zeit von **14 bis 17 Uhr** unser traditioneller Gesprächskreis statt. Wir laden alle Interessierten, Vereinsmitglieder, Polyneuropathie-Betroffene und Angehörige herzlich dazu ein.

An diesem Tag treffen wir uns in einer neuen **Location: Im Jüdischen Krankenhaus, Heinz-Galinski-Straße 1, 13347 Berlin.**

Ca. 150 m vom Haupteingang entfernt befindet sich ebenerdig im **Haus F** der **James-Israel-Saal**.

Wir werden den Weg ausschildern, damit alle unsere Veranstaltung gut finden können.

Die Vorbereitungen auf unseren Gesprächskreis laufen auf vollen Touren. Wir wollen diesen Tag zum angeregten Erfahrungsaustausch nutzen, mit Experten ins Gespräch kommen, neue Mitglieder vorstellen und über die bisherige Arbeit unserer Selbsthilfegruppe berichten.

Als **kompetente Neurologin** haben wir **Frau OA Dr. Silvia Scheermann** von der **Neurologie des Jüdischen Krankenhauses** gewinnen können.

Sie wird die Fragen der Teilnehmenden beantworten und zu GBS und CIDP informieren.

Für das leibliche Wohl ist mit Kaffee, Tee und einem kleinen Imbiss gesorgt.

Die Räumlichkeit ist behindertengerecht und auch mit den öffentlichen Verkehrsmitteln gut erreichbar.

Anmeldungen bitte bis zum 08.09.2017 per **Tel.:** 030 65488000, **Fax:** 030 65488001, **E-Mail:** info@gbs-impuls.de  
Natürlich sind auch kurzfristig Entschlossene herzlich willkommen.



*Blick auf das Jüdische Krankenhaus  
(Quelle: <https://www.juedisches-krankenhaus.de/willkommen.html>)*

## **So gehts zum Jüdischen Krankenhaus:**

**Mit dem Auto:** A 100; die Abfahrt Wedding endet auf der Seestraße. 4 km rechts befindet sich die Heinz-Galinski-Straße mit Hauptzufahrt zum Jüdischen Krankenhaus.

**Mit der U-Bahn:** Linien U8 und U9 - Station Osloer Straße.

**Mit der Tram:** Linien 50 und M13 - Haltestelle Osloer Straße

**Mit dem Bus:** Linien 125, 128, 150/255 - Haltestelle Osloer Straße

## **➔ 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**

# 2. Berliner Selbsthilfe-TAG

**“UNS WEHT SO SCHNELL NICHTS WEG!”**

Das war unser Motto an diesem 1. Juli 2017.

Bei Wind und Wetter, Regen und Sturmböen richteten wir unseren Stand am Rolandufer in der Nähe des S-Bahnhofs Jannowitzbrücke ein.



Unter der Schirmherrschaft des Regierenden Bürgermeisters Michael Müller hatten die vier großen Selbsthilfe-Dachverbände Berlin – die Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin, die Landesstelle Berlin für Suchtfragen, SEKIS, der Paritätische Berlin – eingeladen zum **Straßenfest der Berliner Selbsthilfe**, einem Fest für die ganze Familie.

Gefördert wurde der Berliner Selbsthilfe-TAG 2017 von den gesetzlichen Krankenkassen im Land Berlin.

Von **A** wie Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. bis **V** wie VAL e.V. (Verein für alkoholfreies Leben) reichte die Palette. Weitere Beteiligte waren 40 ehrenamtliche Helfer, der Afrikanische Pavillion, die Ehrenamtsküche des SoVD LV Berlin-Brandenburg e.V., das Bus-Shuttle der Deutschen Rheuma-Liga Berlin e.V., Bands, Chöre, ein Rapper, Mini-Zoo, Kinderkarussell, Regenschirm-Sprühaktion, Stimmungsmacher,

inklusive Modenschau, Afrikanische Küche und Folklore, die Hunde für Handicaps und viele mehr.



Drei Mitglieder unseres Vorstands, Marlies Skibbe, Klaudia Schultze und Ralph Krüger, ließen sich vom miesen Wetter nicht unterkriegen und betreuten gut gelaunt den Stand des GBS-Impuls e.V.

Neben unseren Flyern zur Arbeit des Vereins und zu Polyneuropathien wie GBS und CIDP hatten wir auch Exemplare unserer Mitgliederzeitung aus den verschiedenen Jahrgängen im Angebot.



*Trotz des nasskalten stürmischen Wetters kamen zahlreiche Interessierte an unseren Info-Stand.*



Wir informierten über die Arbeit unseres Vereines, klärten auf über GBS, das Guillain-Barré-Syndrom, und CIDP, die Chronischen inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie, sowie über polyneuropathische Schmerzen.

Wir gaben Tipps und Ratschläge zu neurologischen Behandlungsmöglichkeiten und zur Physiotherapie in Berlin.

Es ergaben sich gute Gespräche mit Betroffenen und mit Menschen von anderen Selbsthilfegruppen.

Auch unsere Flyer und Zeitungen kamen gut an.



#### *Clown Bruno und die Polizei an unserem Stand*

Da der Lift am nahen S-Bahnhof Jannowitzbrücke geschlossen war, gab es einen Bus-Shuttle vom Alexanderplatz zum Rolandufer, damit auch Gehbehinderte und Rollstuhlfahrer zum Selbsthilfe-Tag kommen konnten.

Vielleicht war es dem miesen Wetter oder dem komplizierten Weg zum Rolandufer

geschuldet, dass die gesamte Veranstaltung relativ gering besucht war.

Das ist sehr schade, denn bei der Vielzahl der unterschiedlichen teilnehmenden Vereine und Selbsthilfegruppen hätten wesentlich mehr Betroffene und Interessierte Kontakte knüpfen und Hilfe und Anregungen bekommen können.



#### *Chaos nach einer heftigen Sturmböe*

Wir hatten Glück mit unserem Standplatz, da wir unter einer festen Bierzeltüberdachung waren und nur unsere Materialien mit Steinen beschweren mussten.

Andere Stände am Spreeufer wurden regelrecht ins Wasser gefegt. Eine Frau wurde dabei.

Das Rolandufer ist eben eine windige Ecke! Das hatten wir schon beim

1. Selbsthilfe-Tag vor zwei Jahren erfahren.

*Unser Vorschlag, den wir den Veranstaltern übermitteln werden:*

Der 3. Selbsthilfe-Tag sollte zentraler gelegen sein, vielleicht am Alexanderplatz oder auch am Kuhdamm (am Europa-Center). Dann würden noch mehr Berliner und Touristen mitbekommen, dass es viele Berliner Selbsthilfegruppen gibt, die Betroffenen mit Rat und Tat zur Seite stehen.

Beim nächsten Mal sind wir auf jeden Fall wieder dabei.

*Klaudia Schultze*

# Hilfe, ich verdurste!

## ... und merke es gar nicht.

Im Durchschnitt verliert ein Erwachsener täglich gut 2,5 l Wasser.

Bei Aktivität und hohen Temperaturen ist der Flüssigkeitsbedarf noch wesentlich höher.

Die Deutsche Gesellschaft für Ernährung empfiehlt Erwachsenen, etwa **1,5 Liter täglich** zu trinken.

**Faustregel: 30-40 ml Wasser pro Kilogramm Körpergewicht.**

Bei Hitze steigt der Bedarf schnell um 0,5 bis 1,5 Liter.

Wasser, ungesüßte Kräuter- oder Früchtetees und Saftschorlen sind am geeignetsten.

Die Flüssigkeitsmenge soll über den Tag verteilt getrunken werden, nicht „auf Vorrat“, denn das funktioniert nicht.

**Ideal: Ein kleines Glas pro Stunde.**

Und lauwarm ist besser als eiskalt, weil der Organismus keine Energie aufwenden muss, um die eiskalte Flüssigkeit auf Körpertemperatur zu bringen.

## Woran erkennt man Flüssigkeitsmangel?

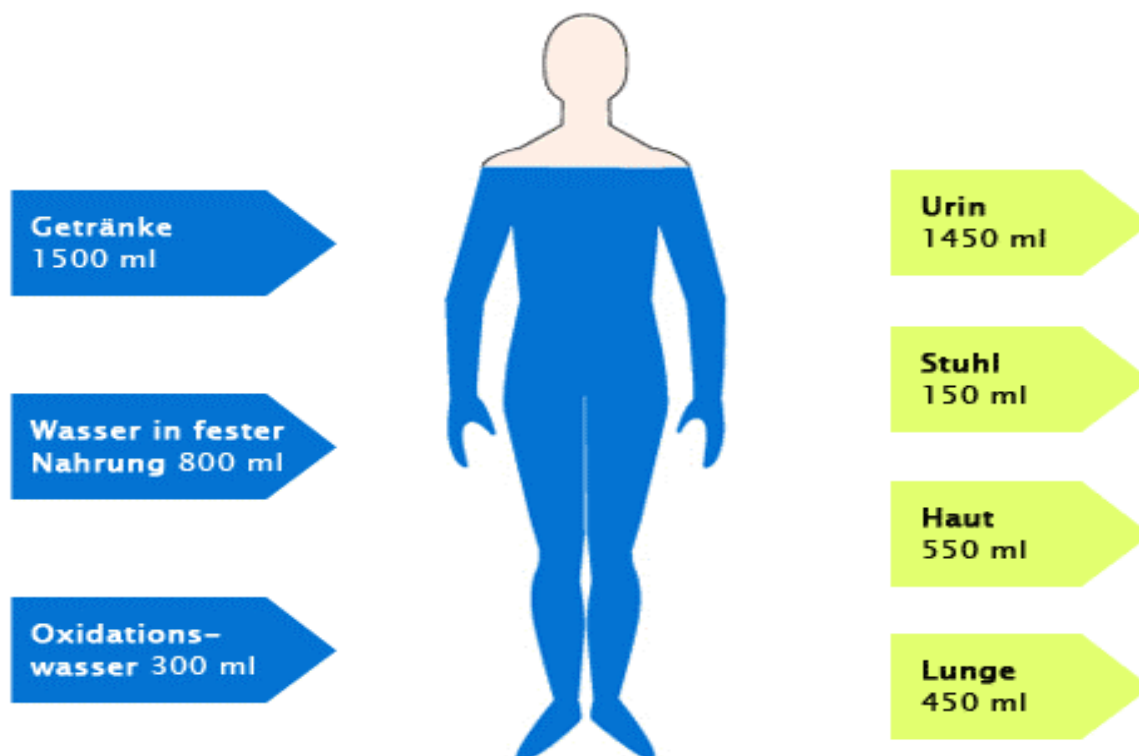
Zieht man eine Hautfalte am Unterarm hoch, und sie glättet sich nach dem Loslassen nicht sofort, hat man wahrscheinlich zu wenig getrunken.

Neben Durstgefühl, deuten auch Kopfschmerzen, Müdigkeit, Schwindel und ein trockener Mund mit dickflüssigem Speichel auf eine Dehydrierung hin.

Einer Dehydrierung kann man nur durch regelmäßiges Trinken vorbeugen. Besonders Säuglinge, Kinder und ältere Menschen sind schneller betroffen.

*Quelle: Apotheken-Umschau, 15. Juni 2017 B*

## Wasserbilanz des Körpers





### 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](mailto: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](mailto:info@gsb-impuls.de)

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