

# 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 / 8

Ausgabe – Juli 2018

kostenlos

## 04.08.2018 Selbsthilfe- Festival Berlin



auf dem Tempelhofer Feld

## ***In dieser Ausgabe:***

- Neues aus dem Verein. S. 2
- Der Mensch ist ein Bewegungstier. S. 3
- Miteinander Leben 2018. Bericht. S. 5
- Allzweckwaffe PO4. S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



# **Neues aus dem Verein**

## ● **Selbsthilfe-Festival Berlin**



Zum ersten Mal auf dem Tempelhofer Feld!

Auch wir vom GBS-Impuls e.V. nehmen daran teil.

Mithelfer\*innen sind uns sehr willkommen ☺

Weitere Infos unter:

<https://www.selbsthilfe-festival-berlin.de/>

## ● **Gesprächskreis**

Wir werden im September/Oktober 2018 unseren 19. GBS/CIDP-Gesprächskreis durchführen. Den genauen Zeitpunkt geben wir rechtzeitig bekannt. Voraussichtlich wird er wieder im Jüdischen Krankenhaus Berlin stattfinden.

## ● **Neue Mitglieder**

Auf der Messe „Miteinander Leben. Berlin“, die Ende Mai 2018 stattfand, kamen wir mit vielen Besuchern ins Gespräch und konnten drei neue Mitglieder für unseren Verein gewinnen.

## **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*

# Der Mensch ist ein Bewegungstier

## Bericht vom 18. GBS/CIDP-Gesprächskreis

Am 14. April 2018 war es wieder soweit. Wir führten im Jüdischen Krankenhaus im Berliner Wedding unseren nunmehr 18. Gesprächskreis durch.

Im Vorfeld hatten wir 86 Einladungen verschickt, im Internet und in unserer Vereinszeitung geworben und in der Charité Campus Mitte und Benjamin-Franklin sowie im JKB Informationen ausgelegt.



Zu unserem Gesprächskreis kamen 17 Teilnehmer. Zu Beginn informierte Vereinsvorsitzender Hans-Joachim Hinz über die geleistete Arbeit des Vorstandes und über die neuen Projekte dieses Jahres.

Vom 24.-26.5.2018 werden wir an der Messe „Miteinander leben“ teilnehmen, die mit den Themen Reha, Pflege & Mobilität, in den Hallen der Station Berlin, Luckenwalder Str. 4-6, 10963 Berlin stattfindet.

Er lud alle Teilnehmer des Gesprächskreises an unseren Stand mit der Standnummer 4.22 ein.

Weiterhin werden wir am 04.08. am Selbsthilfe-Festival-Berlin „Gemeinsam mehr bewegen“ teilnehmen.

Ein weiterer Gesprächskreis ist für September oder Oktober geplant.

Viele neue Gesichter füllten den Gesprächskreis.

Deshalb baten wir um kurze Vorstellung der Teilnehmer.

Unter ihnen waren neue Vereinsmitglieder und Interessenten.



### *Oberärztin u. Neurologin Dr. Juliane Klehmet*

Gegen 14.30 Uhr begrüßten wir Oberärztin Frau Dr. Juliane Klehmet von der Neurologischen Klinik des JKB, die die vielen Fragen der Teilnehmenden kompetent und ausführlich beantwortete. Sie informierte darüber, dass die Therapie mit subkutanem Immunglobulin für CIDP endlich zugelassen sei. Einziges Medikament ist Hizentra.

Es hält einen kontinuierlichen Spiegel, hat fast keine Nebenwirkungen und ist besonders vorteilhaft für Patienten mit schlechten Armvenen.

Wichtig ist, die individuelle Dosierung für jeden Patienten zu finden.

Weiterhin wies Frau Dr. Klehmet auf eine gesunde Ernährung hin, viel Bewegung und sportliche Betätigung, denn der Mensch ist ein Bewegungstier und Bewegung hilft bei Befindlichkeitsstörungen.



*Gesprächskreis im Jüdischen Krankenhaus Berlin, James-Israel-Saal*

Eindringlich richtete sie einen Appell an unsere Selbsthilfegruppe, als Patienten und Betroffene an den Gemeinsamen Bundesausschuss GBA heranzutreten mit der Forderung nach Schaffung von Immunneuropathie-Ambulanzen in Krankenhäusern nach § 116 b.

Zur Zeit können nur die Hochschulambulanzen CIDP-Patienten, die bei gesetzlichen Krankenkassen versichert sind, behandeln.

In Berlin ist es die Charité. Diese Ambulanzen sind total überlastet, und damit gibt es eine akute Unterversorgung bei Immunneuropathien wie z.B. der CIDP. Wir als bereits Betroffene haben das selbst schon erlebt.

Viel kritischer ist die Lage allerdings bei neuen Patienten, die oft nur unter größter Mühe und nach langen Wartezeiten Hilfe bekommen können.

Daher ist es nötig, beim GBA Druck zu machen. Wir werden mit Frau Dr. Klehmet eine Strategie erarbeiten und umsetzen. Unser gemeinsames Ziel ist, dass im Jüdischen Krankenhaus Berlin eine CIDP-Ambulanz eingerichtet wird. Die personellen und materiellen Voraussetzungen sind dafür gegeben.

Gegen 16 Uhr ging für uns ein anregender und angeregter Gesprächskreis zu Ende.

*Marlies Skibbe  
Schriftführerin*

**➔ 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](mailto:info@gbs-impuls.de)***

# Miteinander Leben BERLIN

REHA | PFLEGE | MOBILITÄT

Auch in diesem Jahr haben wir als GBS-Impuls e.V. (gemeinnütziger Verein), an der Messe „Miteinander Leben“ teilgenommen. Zum zweiten Mal haben sich der GBS-Impuls e.V. und der DMB – Mieterschutzbund Eichwalde Zeuthen und Umgebung e.V. einen Stand geteilt, weil beide Vereine ein Thema hatten. Das Thema der diesjährigen Präsentation: „**Leben mit Behinderungen**“.



Wir haben die Möglichkeit genutzt, um uns hier vorzustellen, Info-Material zu verteilen und Interessenten zum GBS- Gesprächskreis einzuladen und mit Fragen und Problemen sich an den DMB- Mieterschutzbund Eichwalde/Zeuthen u.U. e.V. zu wenden.

Der Andrang an unserem Messestand war groß, weil wir die einzigen Vertreter zu den Erkrankungen GBS, CIDP und Polyneuropathie waren und somit auch als einziger Selbsthilfeverein für die Länder Berlin und Brandenburg aufgetreten sind, der die In-

teressen der Betroffenen, Angehörigen und Freunde vertritt.

Es ist uns gelungen drei neue Mitglieder für den Verein GBS-Impuls e.V. und zwei neue Mitglieder für den DMB – Mieterschutzbund Eichwalde / Zeuthen e.V. zu gewinnen.

Wir haben, Verbindung mit Vertretern von Pflegestationen, Behindertenvereinen Hilfsmittelunternehmen, Berner-Physikalische Gefäßerweiterung, Zahnarzt für Behinderte und dem Selbsthilfeverein Brandenburg im Interesse unserer Mitglieder aufzunehmen.

Mit vier von Ihnen konnten wir vereinbaren, dass diese bei unseren nächsten GBS-Gesprächskreisen auftreten und uns Interessante Vorträge mitbringen werden.



Unser Verein wurde vertreten durch Klaudia Schultze, Ole Christiansen, Ralph und Marlies Krüger sowie Hans-Joachim Hinz.

Insgesamt können wir einschätzen, dass die Messe sehr erfolgreich war und dass es viel Spaß gemacht hat.

Wir bedanken uns bei der Messeleitung und vor allem bei den Vertretern unserer Vereine. Mit Sicherheit werden wir bei der nächsten Messe in zwei Jahren - 2020 wieder dabei sein.

*Hans-Joachim Hinz  
Vorsitzender*

# Allzweckwaffe P O 4



Phosphate gehören zu den Allzweckwaffen der Lebensmittelindustrie: Sie konservieren und säuern Fleisch- und Wurstwaren, Fischkonserven und Backwaren, sie stabilisieren und verdicken Milchprodukte, stecken in Schmelzsäuren von Käse, bewahren die Farbe von Cola, verhindern das Verklumpen von Puddingpulver und Babybrei.

Bis auf ihre Nennung durch E-Nummern auf der Verpackung sind sie unsichtbar. Am häufigsten verwendet werden E 338 bis E 343 und E 450 bis E 452.

Dass die Zusatzstoffe für Nierenkranke problematisch sind, ist schon länger bekannt.

Aktuelle Studien aber zeigen nun, dass zu viel Phosphat im Blut auch für gesunde Menschen ein schleichendes Gesundheitsrisiko darstellt.

Dabei geht es nicht um natürliches Phosphat, das in vielen Lebensmitteln, wie Fleisch, Hülsenfrüchten oder Nüssen enthalten ist, denn das wird nur zu knapp 60 % ins Blut aufgenommen. Damit kommt der Körper in der Regel klar.

Künstlich zugesetzte Phosphate sind meist frei löslich und werden daher fast vollständig aufgenommen. Mit dem zunehmenden Verzehr von Fast Food u.a. hochgradig verarbeiteten Fertiglebensmitteln wird der Körper mit Phosphaten quasi überschwemmt.

In den letzten 30 Jahren hat sich die Phosphataufnahme verdoppelt!

Lebensmitteln zugesetzte Phosphate sind kennzeichnungspflichtig.

Auf loser Ware, z.B. beim Schlachter, kann auch nur ein Hinweisschild "Enthält Phosphat" angebracht sein.

Doch mit all diesen Angaben kann kaum jemand etwas anfangen, denn die tatsächlich zugesetzte Phosphatmenge geht aus den gesetzlich vorgeschriebenen Angaben leider nicht hervor.

Welche unsichtbaren und unbekannteren Gefahren für die Gesundheit das mit sich bringt, zeigt die Forschung:

Zuerst wurde bei Nierenpatienten erkannt, dass viel Phosphat im Blut das Sterberisiko erhöht. Doch laut der aktuellen Daten sind auch gesunde Menschen gefährdet, denn Phosphat verändert die Innenwände der Gefäße, Herzinfarkt und Schlaganfall drohen.

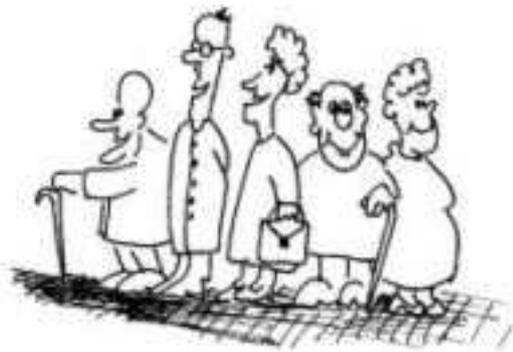
Außerdem steigt das Osteoporose-Risiko: Kalzium wird aus den Knochen gelöst, sie werden brüchig. Auch die Alterung von Haut und Muskeln kann durch die Phosphate beschleunigt werden.

Experten raten, statt haltbar gemachter Lebensmittel oder Fertiggerichte viele frische Lebensmittel einzukaufen: Obst, Gemüse und mediterrane Kost.

Alarmiert von den aktuellen Studiendaten fordern die Mediziner zudem eine verständliche Kennzeichnung von Phosphat in Lebensmitteln - vor allem eine Mengenangabe. Nur dann könnten Verbraucher einschätzen, wie viel Phosphat sie wirklich zu sich nehmen.

1000 mg/Tag sollten nicht überschritten werden. Allerdings wird diese Menge schon fast bei einem großen Schmelzkäsebroten erreicht (944 mg/100 g).

(Quelle: Apotheken Umschau, 15. Juni 2018 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:

***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](http://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](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>

### ➔ **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@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