

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 / 9

Ausgabe – Juli 2019

kostenlos

28.08.19 Treff mit Elektro-Stimulation

Infos auf Seite 3

**Bericht vom
21. Gesprächskreis**

Seite 4



In dieser Ausgabe:

- Neues aus dem Vorstand. S. 2
- Treff mit Elektro-Stimulation. S. 3
- Von CIDP und Notfalldosen. S. 4
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



Neues aus dem Vorstand

● ***Vorstandssitzung***

Der Vorstand trifft sich im Juli 2019 zu einer weiteren Sitzung. Da wird es u.a. um den Info-Nachmittag mit Heller Medizintechnik gehen, die Vorbereitung des 22. Gesprächskreises und erste Ideen zur Teilnahme an der Messe „Miteinander Leben. Berlin“ im Mai 2020.

● ***Treffen mit Heller Medizintechnik***

Am 28.08.2019 gibt es einen Info-Nachmittag mit Frau Gimbel von Heller Medizintechnik. Ausprobiert werden kann ein Elektrostimulationsgerät, das insbesondere die Fußheber unterstützt. Weitere Informationen in dieser Ausgabe auf Seite 3.

● ***Gesprächskreis***

Der nächste Gesprächskreis wird im **Oktober 2019** im Jüdischen Krankenhaus Berlin (Wedding) stattfinden.

Wir geben den genauen Termin rechtzeitig bekannt auf unserer Homepage www.gbs-impuls.de.

● ***In den Vorstand kooptiert***

Am 13.04.2019 wurde Herr Bernd Werner nach Abstimmung als stellv. Vorsitzender in den Vorstand kooptiert. Er übernimmt damit die Aufgaben unseres 2018 verstorbenen langjährigen Mitgliedes Ole Christiansen.

● ***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

Treff mit Elektro-Stimulation

Ich habe sie, die **Fußheberschwäche**, im rechten Bein. Wie schlimm sie ist, hängt bei mir von Tagesform und Belastung ab.

Im Frühjahr 2019 lernte ich Frau **Anika Gimbel** von **Heller Medizintechnik** kennen. Sie stellte mir das kabellose Fußheber-System **innoSTEP-WL** vor, und ich probierte es aus.

Zum Glück reagierten meine Nerven auf die Elektro-Stimulation, und mein Fußheber funktionierte wie schon lange nicht mehr!

Frau Gimbel schlug einen Info-Nachmittag mit unserer Selbsthilfegruppe vor, damit auch weitere Interessierte dieses Gerät kennenlernen können.

Jetzt ist es soweit!

Wann:

Am **28. August 2019** um **15 Uhr**

Wo:

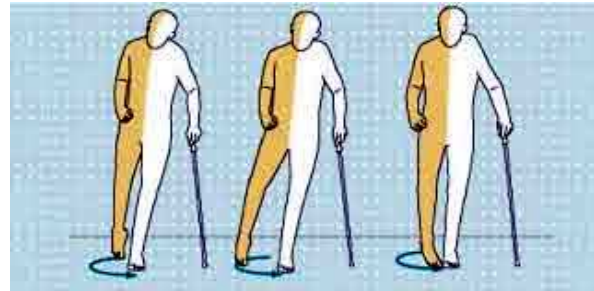
Im **Galerie-Café**, Schönerlinder Str. 13, 12557 Berlin-Köpenick (direkt neben unserer Geschäftsstelle)

Wie:

Bitte **vorher anmelden**, da die Platzkapazität begrenzt ist. Schließlich möchte jede/jeder Anwesende das Gerät auch ausprobieren können.

Anmeldungen unter:

030 65488000 oder info@gbs-impuls.de bis 20.08.2019



(Quelle: www.fussheberschwaeche.de)

Bei einer **Fußheberschwäche** (Peroneuslähmung) bleiben die Nervenimpulse aus, die das Anheben des Fußes steuern. Sie entsteht oftmals nach einem Schlaganfall, Bandscheibenvorfall oder Schädel-Hirn-Trauma, aber auch als Folge von Polyneuropathien wie GBS und CIDP.

Durch die Schädigungen kann das Gehirn die Fußhebermuskulatur nicht mehr richtig ansteuern und koordinieren. Die Folge: Der Fuß setzt beim Auftreten nicht zuerst mit der Ferse auf, sondern mit dem Vorderfuß oder der gesamten Fußsohle. Ein natürliches Abrollen des Fußes und Vorschwingen des Beines ist bei Fußheberschwäche nicht mehr möglich. Da die Fußspitze im Gehen nach unten hängt, stolpern die Patienten. Deshalb müssen sie ihr Bein beim Gehen stets zur Seite schwenken oder wie ein Storch anheben. Das Gehen ist damit kein natürlicher Vorgang mehr, erfordert hohe Aufmerksamkeit, die Stolper- und Sturzgefahr ist enorm hoch. Folgen der unnatürlichen Bewegung sind häufig Fehlhaltungen und Schmerzen.

*Kludia Schultze
Stellv. Vorsitzende*

➔ 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**

Von CIDP und Notfalldosen

Bericht vom 21. GBS/CIDP/Polyneuropathie-Gesprächskreis

Am 29.09.2018 fand unser Gesprächskreis im Jüdischen Krankenhaus Berlin statt.

Im Vorfeld hatten wir viel Werbung dafür gemacht: rund 80 persönliche Einladungen verschickt, Handzettel in der Charité Campus Mitte, im Benjamin-Franklin-Krankenhaus, im Jüdischen KH und in verschiedenen Physiotherapiepraxen ausgelegt.

An unserem Gesprächskreis nahmen 15 Personen teil.

Der Vereinsvorsitzende Hans-Joachim Hinz begrüßte die Anwesenden und leitete über zum ersten Teil des Gesprächskreises.



Frau Dr. Juliane Klehmet, Oberärztin und Neurologin an der Neurologischen Klinik des JKB hielt zunächst einen Vortrag zur CIDP, die in typische und atypische Verlaufsformen eingeteilt wird. Sie ging auf die diagnostischen Kriterien zur Erkennung der CIDP und Diagnoseverfahren ein.

Sie stellte Studienergebnisse zu Therapien mit intravenösen Immunglobulinen und mit Kortikosteroiden vor und zeigte Vor- und Nachteile beider Therapieformen im Vergleich, erläuterte einen Algorithmus zur individuellen Dosisfindung, informierte über die IgPro20-PATH-Studie mit subkutanem Immunglobulin. Sie ging auch auf die Therapie mit Rituximab ein

und auf den Zusammenhang Vitamin D-Mangel und CIDP sowie die Anwendung von kurzkettigen Fettsäuren (Propionsäure).



Ein weiterer Ansatz in der Therapie ist das Medikament Rozanolixizunab, dies wurde eigentlich für die Behandlung von MS-Erkrankten entwickelt.

Abschließend ging sie auf die Versorgungssituation mit IVIG ein: Nach einer amerikanischen Studie wurden bei ca. 1/3 der Patienten 1,5 Jahre zur korrekten Diagnose benötigt. Aber frühzeitige Behandlung ist nötig, um das Fortschreiten der Erkrankung zu verlangsamen und einer dauerhaften Behinderung effektiv entgegenzuwirken.

Die jährlichen direkten und indirekten Behandlungskosten pro Patient belaufen sich für die CIDP auf ca. 45000 €, davon fallen 67% auf die Medikamentenkosten.

Für die IVIG-behandelten Patienten werden durchschnittlich etwa 60000 € pro Jahr allein für die Therapiekosten veranschlagt.

Die Prävalenz bei CIDP beträgt 3-8/100000. Es besteht eine große Versorgungslücke! Diese ist noch ausgeprägter im ländlichen Raum und in Flächenländern.



In der anschließenden Diskussionsrunde schlug Herr Böhm die Praxis Beese in Berlin-Wilmersdorf vor. Diese arbeitet mit MRT, Bildgebungsverfahren und Ultraschall. Schwerpunkt seines Redebeitrages bildete die Eigenverantwortung, wie körperlicher Betätigung entsprechend der individuellen Grenzen und gesunde Ernährung.

Frau Dr. Klehmet empfahl die mediterrane Ernährung, sportliche Betätigung sowie Yoga, Pilates und progressive Muskelentspannung, die sie aus langjähriger Erfahrung empfehlen kann. Man behandelt keine Werte, sondern wegen der Beeinträchtigung im Alltag.

Herr Hinz erläuterte, wie er sich bewegt und verwies auf Elektrofahrräder, Elektroscooter und Dreiräder. Diese können verordnet werden, aber keine normalen elektrischen Fahrräder.

Frau Dr. Klehmet verwies auf die Aufgabe der Selbsthilfegruppen, aktiv zu werden und Patientenbewegungen zu organisieren, so wie im Klimaschutz.

Frau Schultze informierte über ihr Treffen mit einer Vertreterin der Medizintechnik Heller und die Möglichkeiten der Verbesserung des Gangbildes durch das Elektrostimulationsgerät InnoSTEP-WL,

dass bei Fußheberschwäche angewendet werden kann.

Fr. Dr. Klehmet betonte, dass die Wahrscheinlichkeit sehr gering ist, dass bei CIDP auch das Zentrale Nervensystem angegriffen werden könnte, da dort andere Proteine im Spiel sind. Nur wenige Patienten haben ein Overlap.

MS betrifft vorwiegend jüngere Frauen, CIDP vorwiegend ältere Männer.

Aber, wer eine Autoimmunerkrankung hat, neigt dazu, noch eine weitere auszubilden.

Der Begriff Polyneuropathie ist ein Sammelbecken. Nicht jede PN ist entzündlich. In jedem Fall muss umfangreich abgeklärt werden.

Im zweiten Teil des Gesprächskreises stellte Frau Petra Glück von der Volkssolidarität Berlin den Hausnotruf vor.

Die zunehmende Vereinsamung der Menschen ergibt folgendes Problem: Bei Unfällen oder plötzlicher Hilflosigkeit ist man oft nicht mehr in der Lage, Hilfe anzufordern. Das aber ist überlebenswichtig. Dabei kann das Hausnotrufsystem der Volkssolidarität helfen.



Es besteht aus einem Hausnotrugerät und mindestens einem externen Handsender. Das Hausnotrufgerät ist mit hochempfindlichem Mikrofon und Lautsprecher ausgestattet und dient als Schaltstelle. Es wird an einem zentralen Platz der Wohnung oder im Haus installiert.

Den Handsender mit dem roten Knopf trägt man direkt am Körper, an einem Armband oder als Halskette. Über Funk sind die Geräte miteinander verbunden. Die Reichweite beträgt ca. 250m im Freien und rund 50m in Gebäuden. Der Funkhandsender ist wasserdicht und muss beim Duschen oder Baden nicht abgenommen werden.

Im Notfall reicht ein Druck auf den roten Knopf. Ein Ruf wird ausgelöst. Das Hausnotrugerät leitet den Ruf über die Telefonleitung an die Notrufzentrale der Volkssolidarität in Schwerin weiter. Hier stellen Experten sofort eine Sprachverbindung zu dem Notrufenden her.

Wenn die Experten in der Notrufzentrale keine Antwort erhalten, lösen sie eine vorher vereinbarte Notrufkette aus, z.B. Feuerwehr, Polizei, Wachschutz, Ärzte, Angehörige...

Ende des Jahres wird ein Mobilgerät auf den Markt kommen, das mit norwegischer Technik arbeitet und für den Aufenthalt im Freien gedacht ist.

Weitere Zusatzgeräte können gekoppelt werden wie ein Falldetektor, Demenz-Türsysteme, Wärmemelder Herd, Bewegungsmelder am Kühlschrank, Systeme der Medikamentenspeisung, Rauchmelder, Bodensensormatte u.a.

Wie kommen nun Helfer in die Wohnung? Feuerwehr und Notarzt dürfen keine Türen aufbrechen. Dafür kann man für 4,50 € monatlich eine Schlüsselbox mieten oder einmalig für 100 € kaufen.

Mit der Schlüsselbox ist der Wohnungsschlüssel immer in der Nähe der Haustür und sicher verwahrt. Die Box wird über einen Zahlencode geöffnet, der nur dem Bewohner und berechtigten Personen bekannt ist.

Frau Glück demonstrierte ganz praktisch wie das ganze System funktioniert, und wir konnten miterleben, wie der Hausnotruf über die Notrufzentrale funktioniert.

Die Kosten für den Hausnotruf belaufen sich ab 23 € pro Monat. Ab Pflegegrad II wird durch die Pflegekasse bezuschusst.



Frau Glück gab noch den Tipp mit der Notfalldose. In diesem kleinen Behälter, der in der Kühlschranktür deponiert wird, stehen alle wichtigen Infos und Krankheitsdaten über den Patienten.

So müssen Rettungskräfte beim Einsatz nicht lange danach suchen.

Die Notfalldose ist mit einem grünen Kreuz gekennzeichnet, dieses Zeichen befindet sich als Aufkleber auch an der Kühlschrank- und an der Wohnungstür. Solche Dosen können in Apotheken oder auch im Internet gekauft werden.

Zum Abschluss des 21. Gesprächskreises informierte Hans-Joachim Hinz über Neues aus dem Verein. So haben wir im Januar dieses Jahres den Förderantrag gestellt.

Herr Bernd Werner wird nach Abstimmung als stellv. Vorsitzender in den Vorstand kooptiert.

Die nächste Ausgabe unserer Mitgliederzeitung wird Ende Juni erscheinen.

Einen weiteren Gesprächskreis wird es im Oktober geben.

Für August ist ein Treffen mit Medizintechnik Heller vorgesehen.

Gegen 17 Uhr ging ein für alle Beteiligten interessanter und anregender Gesprächskreis zu Ende.

Wir danken noch einmal herzlich allen TeilnehmerInnen und vor allem den beiden Expertinnen Frau Dr. Juliane Klehmet und Frau Glück.

*Marlies Krüger
Schriftführerin*



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>

➔ 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@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