

# 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 / 12

Ausgabe – Juli 2022

kostenlos

## KLEINE WEISSE FRIEDENSTAUBE

Worte und Melodie:  
Erika Merlke



1. Klei - ne wei - ße Frie - dens - tau - be, flie - ge ü - bers Land;  
al - len Men - schen, groß und klei - nen, bist du wohl - be - kannt.



2. Du sollst fliegen, Friedenstaube, allen sag es hier,  
daß nie wieder Krieg wir wollen, Frieden wollen wir.
3. Fliege übers große Wasser, über Berg und Tal;  
bringe allen Menschen Frieden, grüß sie tausendmal.
4. Und wir wünschen für die Reise Freude und viel Glück,  
kleine weiße Friedenstaube, komm recht bald zurück!

## In dieser Ausgabe:

- Neues aus dem Vorstand. S. 2
- Auf dem Rücken der Betroffenen S. 3
- Neuropathie: Überempfindlichkeit. S. 4
- Pflegebox kommt gratis. S. 5
- Besser mit Heimwegtelefon. S. 5
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



# Neues aus dem Vorstand

## ● Fördergelder 2022

Die von uns bei der AOK beantragten Fördergelder für die Arbeit unserer Selbsthilfegruppe für das Jahr 2022 wurden bewilligt.

## ● Gesprächskreis

Wir haben beschlossen, in diesem Jahr keinen Gesprächskreis mit direktem Treffen der Mitglieder durchzuführen.

Aufgrund von Beschränkungen durch Corona-Maßnahmen konnten wir keinen Ort dafür finden.

Daher führten wir bisher vermehrt Gespräche per Telefon und Internet durch.

## ● Telefonische Beratung

Zu Fragen und Anliegen rund um unseren Verein und Polyneuropathien bieten wir telefonische Beratung di.-do., 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 Leser\*Innen 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*

## ➔ 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)**

# Auf dem Rücken der Betroffenen

Seit mehreren Jahren therapiere ich meine CIDP Typ MADSAM mit subkutanen Immunglobulinen. Mittlerweile habe ich alle auf dem Markt zu bekommenden Medikamente probiert.

Nicht freiwillig! Mal stellte ein Hersteller die Produktion des Medikaments ein, mal übernahm die Krankenkasse die Kosten für andere SCIG nicht.

Zuletzt blieb mir nur ein Medikament übrig. Gerade in der Corona-Zeit war und ist das Beschaffen der SCIG äußerst schwierig. Stress pur, und immer die Angst vor der Verschlechterung meiner Gesundheit.

Im Juni nun bekam ich statt des Medikaments einen Brief zu sehen, den Herstellerfirma Octapharma an die Apotheken geschickt hatte.

Darin die Mitteilung: **Vorläufiger Lieferstopp von Cutaquig in Deutschland**

*Octapharma hat einen Lieferstopp für das Arzneimittel cutaquig® in Deutschland gemeldet und warnt eindringlich vor einer weiteren Verschärfung der aktuellen Lieferengpässe für Immunglobuline auf dem deutschen Markt. Auslöser sind Rabattforderungen des GKV-Spitzenverbands, die dazu führen, dass das Medikament unter den Herstellungskosten vertrieben werden müsste. Dies ist aus nachvollziehbaren Gründen nicht realisierbar.*

*Der vorläufige Lieferstopp betrifft rund ein Viertel des Markts für subkutane Immunglobuline in Deutschland. Die aktuell ohnehin schon sehr angespannte Versorgungssicherheit für Patient:innen wird somit weiter verschärft.*

*Octapharma fordert alle Entscheidungsträger, insbesondere den GKV-Spitzenverband, auf, ihre Position zu überdenken und die*

*Versorgungssicherheit im Sinne aller Patient:innen mit Immundefekten wieder herzustellen.*

*Allein in Deutschland sind mindestens 20.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene betroffen.*

**Hintergrund:** *Zwei Jahre nach der Markteinführung von cutaquig®, vertritt der GKV-Spitzenverband die Auffassung, dass dieses mit dem, nicht mehr im Markt erhältlichen Vorgängerprodukt, gammanorm® gleichzustellen sei. Deshalb soll Octapharma zukünftig und rückwirkend Rabatte abführen, die sich an dem Preisstand von gammanorm® vom 01.08.2009 orientieren - und das bei seitdem deutlich gestiegenen Kosten, die vom Unternehmen nur bedingt beeinflussbar sind. Das neue Herstellverfahren, zusätzliche Sicherheitsschritte und weitere Produktinnovationen bei cutaquig® finden keine Beachtung. Ebenfalls wird nicht zur Kenntnis genommen, dass sich die Kosten für den Rohstoff Blutplasma seit 2009 nahezu verdoppelt haben.*

*Die jetzt geforderten Rabatte hätten zur Folge, dass cutaquig® in Deutschland weit unter den Herstellungskosten vertrieben werden müsste. Dies ist aus nachvollziehbaren wirtschaftlichen Gründen nicht zu vertreten. Octapharma sah sich deshalb mit sofortiger Wirkung gezwungen, einen vorläufigen Lieferstopp für das Arzneimittel cutaquig® in Deutschland zu melden.*

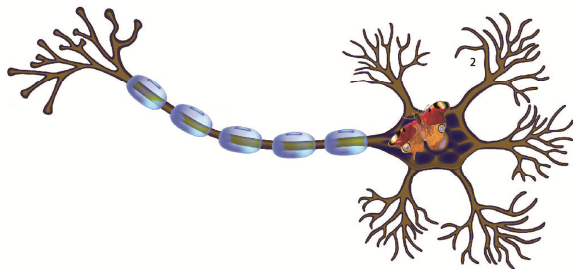
Es kann nicht sein, dass ein **Kostenstreit** auf dem Rücken der Betroffenen ausgetragen wird. **Politik und GKV** müssen umgehend dafür sorgen, dass wenigstens ein subkutanes Immunglobulin-Präparat zuverlässig verfügbar ist.

*Klaudia Schultze*

# Neuropathie: Überempfindlichkeit

## Fehlerhafte Nervenregeneration erklärt chronische Schmerzen nach Verletzungen

Wenn periphere Nerven durch Verletzungen durchtrennt oder geschädigt werden, wird der betroffene Bereich taub – Berührungen und andere Reize werden nicht mehr zum Gehirn geleitet. Doch nach einer Weile kann eine Regeneration einsetzen: Nerven aus benachbarten Bereichen wachsen in das Wundgebiet ein und das Gefühl kehrt zurück – aber auch chronischer Schmerz. Denn oft wird der Bereich überempfindlich und selbst kleinere Berührungen können starke Schmerzen auslösen.



Ein Team um Vijayan Gangadharan von der Universität Heidelberg ist daher den Vorgängen bei der Nervenregeneration noch einmal genauer auf den Grund gegangen. Dafür fügten die Forschenden betäubten Mäusen zunächst eine Nervenverletzung am Schienbein durch. Dann beobachteten sie mithilfe unterschiedlicher Biomarker und mikroskopischer Verfahren, was bei der Regeneration geschah.

Der Grund für die auftretenden Schmerzen zeigte sich, als die Forschenden das Einwachsen neuer Nervenfasern in den betroffenen Bereich mitverfolgten: Während schmerzleitende Fasern relativ schnell von benachbarten Nerven aus in das Wundgebiet vordrangen und dort dichte neue Nervengeflechte bildeten, war dies bei den taktilen Nervenfasern nicht der Fall.

Diese für Tastreize zuständigen Fasern

regenerierten sich so gut wie gar nicht, wie Gangadharan und seine Kollegen feststellten.

Die feinen, neu sprießenden Ästchen der schmerzleitenden Fasern wuchsen entlang der Blutgefäße in das verletzte Gebiet ein. Sie wanden sich um die Adern wie eine Pflanze um eine Rankhilfe. „Die neu einwachsenden Nociceptoren nutzen die kleinen Blutgefäße offenbar als Gerüst“, so das Team. Die taktilen Nervenfasern können dies hingegen nicht – wenn sie überhaupt nachwachsen, dann unabhängig von den Blutgefäßen.

Wie das Team beobachtete, wuchsen die schmerzleitenden Nervenfasern auch bis in die Meißnerschen Körperchen ein – die Sensorpapillen in der Haut, die für Tastreize zuständig sind. Dadurch waren die Tastsensoren nun mit schmerzleitenden statt mit taktilen Nervenenden verbunden. Ergänzende Analysen ergaben zudem, dass die Reizschwelle bei den neu einsprießenden Fasern deutlich niedriger lag als normal.

Diese Prozesse könnten erklären, warum bei Betroffenen jeder taktile Reiz wie ein Schmerzreiz wirkt und selbst ein sanftes Streicheln oder das Gefühl von Kleidung auf der Haut Schmerzen verursachen kann.

Die Wissenschaftler wollen nun als nächstes untersuchen, wie die taktilen Fasern zur Regeneration angeregt werden können, damit das Ungleichgewicht zwischen Berührungs- und Schmerzempfinden gar nicht erst zustande kommt.

**Quelle:**

<https://www.scinexx.de/news/medizin/neuropathie-ursache-fuer-ueberempfindlichkeit-geklart/>



# Pflegebox kommt gratis

Rund 4 Millionen pflegebedürftige Menschen werden in Deutschland zu Hause betreut, von Angehörigen, Pflegediensten etc.

## Wer hat Anspruch auf die Pflegebox?

Die Pflegekasse übernimmt für Pflegebedürftige zum Verbrauch bestimmte Pflegehilfsmittel im Wert von 40,- € monatlich.

Voraussetzung ist die Pflege zu Hause und das Vorliegen eines Pflegegrads (vormals Pflegestufe). Geregelt ist dies im Sozialgesetzbuch § 40 Abs. 2 SGB XI.

## Wer kann die Pflegebox bestellen?

- **Pflegebedürftige**, die ambulant gepflegt werden und in einen Pflegegrad eingestuft sind.
- **Angehörige**, die für die zu pflegende Person bestellen.
- **Pflegedienste**, die für ihre Patienten das Pflegepaket bestellen.



Quelle: <https://www.seniobox.de/>

## Wie funktioniert die Bestellung?

Zunächst sucht man sich im Internet einen Anbieter von Pflegeboxen. Unter den Stichwörtern *Pflegebox online bestellen* findet man diverse Anbieter.

Zum Beispiel:

<https://www.seniobox.de/>

Bei [Seniobox.de](https://www.seniobox.de) kann man die entsprechende Pflegebox auswählen. Es werden zwei Varianten angeboten: *Standard* oder *Individuell*.

Die Standardbox enthält:

1 Flächendesinfektionsmittel 500ml,  
1 Handdesinfektionsmittel 100ml,  
50 OP-Masken zum Einmalgebrauch,  
100 medizinische Einmalhandschuhe,  
6 FFP“-Masken und 10 Krankenunterlagen, die sich gut als Bettschutz bei Inkontinenz eignen.

Die individuelle Pflegebox kann nach eigenen Wünschen und Bedürfnissen gestaltet werden.

Für die Bestellabwicklung werden noch die Daten der pflegebedürftigen Person sowie die Daten des Ansprechpartners oder der Ansprechpartnerin in ein Formular eingegeben und die Bestellung online verschickt.

Dazu muss auch ein Kundenkonto angelegt werden. Das hat den Vorteil, dass die Daten bequem verwaltet werden können, bei Bedarf die Pflegebox neu zusammengestellt werden kann. Es ist auch möglich zu pausieren oder abzubestellen.

Ist die zu pflegende Person gesetzlich krankenversichert, dann rechnet der Anbieter direkt mit der zuständigen Pflegekasse ab. Privat Krankenversicherte oder Beihilfeberechtigte erhalten vom Anbieter der Pflegebox eine Rechnung, die dann selbst bei der privaten Versicherung eingereicht werden muss.

All das ist schnell online gemacht. Kurze Zeit später wird die Pflegebox frei Haus geliefert.

Eine gute Sache, man sich nicht entgehen lassen sollte.

Quelle:

<https://www.seniobox.de/>

# Besser mit Heimwegtelefon

Wer kennt es nicht, das mulmige Gefühl, wenn man spät im Dunkeln allein nach Hause geht?

Vielleicht war der Abend vorher schön gewesen mit angeregten Gesprächen in entspannter Atmosphäre. Aber dann der Nachhauseweg! Schlecht beleuchtete Straßen, verwinkelte Ecken, dichte Büsche und das Gefühl kommender Bedrohung. Das kennt wahrscheinlich jede und jeder. Wie schön wäre es da, wenn man Begleitung hätte.



**☎ 030 12074182**

Das Heimwegtelefon ist ein Service bei dem man nachts anrufen kann, wenn man sich auf dem Heimweg unwohl fühlt. Diese Idee stammt ursprünglich aus Schweden. In Stockholm gibt es bereits einen Service, der ähnlich funktioniert. Dort ist er allerdings direkt bei der Polizei angesiedelt.

Seit 2018 gibt es in Deutschland den Verein Heimwegtelefon e.V., in dem rund 100 Ehrenamtliche die allabendlichen Anrufer\*innen per Telefon nach Hause begleiten.



Das kann im besten Fall zu einer Vermeidung von Überfällen beitragen, weil der\*die Anrufer\*in aus der typischen Opferrolle herauskommt.

Es geht in erster Linie darum, Sicherheit zu schenken. Durch ein nettes Gespräch haben die Anrufenden das Gefühl, nicht alleine nach Hause zu gehen.

Dadurch fühlen sie sich nicht nur wohler, sondern strahlen auch eine größere Sicherheit aus.

Kommt es jedoch tatsächlich zu einem Übergriff, wird umgehend gehandelt und die Polizei informiert.

*Und so funktioniert es:*

- Nummer des Heimwegtelefons anrufen 030 12074182 (deutschlandweit) und den Helfer\*innen den eigenen Standort und das Ziel angeben
- Auf dem Weg wird ein angeregtes Gespräch geführt und immer wieder der aktuelle Standort durchgegeben
- Wenn man/frau am Ziel angekommen ist, wird das Gespräch beendet.

Ein wesentlicher Vorteil des Heimwegtelefons ist, dass man auch spät nachts noch anrufen kann, wenn Freunde oder Familie bereits schlafen.

Der Anruf kostet die Telefongebühren, die der Mobilfunkanbieter für einen Anruf ins deutsche Festnetz verlangt.

Hat man eine Flatrate, ist er kostenlos.

70% der Nutzer\*innen des Heimwegtelefons sind weiblich, 30% männlich.

Pro Woche rufen mehr als 200 Menschen das Heimwegtelefon an.

Weitere Informationen zum Heimwegtelefon auf <https://heimwegtelefon.net/>

*Kludia Schultze*



### 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>

### ➔ 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](mailto:info@gbs-impuls.de)

Web: [www.gbs-impuls.de](http://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](http://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: BELADEVB33XXX,  
IBAN: DE49 1005 0000 1060 7323 90