

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 / 13

Ausgabe – Dezember 2023

kostenlos



*Wir wünschen
frohes Fest.*

In dieser Ausgabe:

- Neues aus dem Vorstand. S. 2
- 25. Gesprächskreis im BENN S. 3
- .Brain Fog – Nebel im Gehirn. S. 4
- Mein gutes Recht. Patientenrechte. S. 5
- Was gibt's Neues? S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



Neues aus dem Vorstand

● Auf ein Neues!

Allen Leserinnen und Lesern wünschen wir ein schönes friedliches Weihnachtsfest und einen guten Start ins neue Jahr 2024..

Möge es für alle ein gutes Jahr mit Freude, Gesundheit und vor allem Frieden werden.

● Gesprächskreis im Frühjahr

Wir wollen im Frühjahr einen Gesprächskreis durchführen mit Schwerpunkt auf Polyneuropathien und Beschwerdemanagement.

Weitere Informationen gibt es dann auf unserer Homepage.

● 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.

● 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***

Klein aber fein - Gesprächskreis

Bericht vom 25. Gesprächskreis des GBS-Impuls e.V.

Am 21. Oktober 2023 fand unser 25. Gesprächskreis im *BENN Wittenau-Süd* in Reinickendorf statt.

Schon im Vorfeld hatten wir mit argen Schwierigkeiten zu kämpfen.

Kurzfristig mussten wir wegen Umbauarbeiten im JKB einen neuen Veranstaltungsort suchen.

Es ist nicht so einfach einen geeigneten Ort zu finden, denn die Anforderungen sind hoch: Er muss mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut erreichbar, möglichst behindertengerecht und nicht teuer sein.

Wir wurden fündig im *BENN* in der Ollenhauerstraße in Wittenau-Süd.

An diesem Sonnabend hatten wir das *BENN* mit seinen Räumlichkeiten für uns allein.



Wir möchten den Mitarbeiter*innen herzlich für diese Möglichkeit danken. Eine weitere Schwierigkeit bestand darin, dass unsere Referentin Frau Dr. Stascheit, Neurologin an der Charité Campus Mitte, leider kurzfristig krankheitsbedingt verhindert war.

Auch bei den angemeldeten Teilnehmern waren einige wegen Erkrankung entschuldigt.

Daher fand unser Treffen in kleinem Kreise mit sechs Teilnehmenden statt.

Nach der Begrüßung durch die stellv. Vorsitzende Klaudia Schultze stellte uns Ralf Krüger, Vorstandsmitglied und Schatzmeister, einen Vortrag zu Polyneuropathien mit unbekannter Ursache vor, den PD Dr. med. Christoph Terborg von der Asklepios Klinik St. Georg, Hamburg gehalten hatte.

Darin ging es um Beschwerden, Ursachen, Diagnoseverfahren und Therapien von Polyneuropathien.

Da drei der Teilnehmenden dazu aus eigener Erfahrung berichten konnten, kam es schnell zu einer angeregten Diskussion.



Dabei ging es um die gegenwärtige gesundheitliche persönliche Situation der Betroffenen.

Schnell wurde klar, dass es ihnen in akuter Krankheitssituation schwerfällt, gegen Bürokratie und Unverständnis bei den Krankenkassen oder gegen Altersdiskriminierung zu kämpfen. Pflegedienste halten sich nicht an die ausgemachten Zeiten der Pflege. Patienten sind dann auf sich allein gestellt.

Oft fehlt allein die Kraft, um z.B. Anträge zur Erhöhung der Pflegestufe zu stellen.

Probleme gibt es auch, geeignete Krankenhausplätze zu finden, wenn mehrere Erkrankungen besondere Bedingungen erfordern wie z.B. bei Stuhlinkontinenz.

Ralf Krüger, der rechtlichen Themen in der Selbsthilfegruppe praktische Unterstützung anbietet, wies darauf hin, dass Gesetz und Realität oft auseinanderklafften.

Er regte an, im Jahr 2024 auf dem nächsten Gesprächskreis das Beschwerdemanagement auf die Tagesordnung zu setzen, Anträge vorzustellen und wie man diese „in der Sprache des Gegners“ formuliert.

Dieser Vorschlag wurde dankend angenommen.

Da unsere Teilnehmerzahl klein war, hatten alle Gelegenheit, ihre Anliegen vorzutragen und zu diskutieren, eben echter Erfahrungsaustausch.

Gegen 16.30 Uhr beendeten wir unsere Zusammenkunft.

*Kludia Schultze
Stellv. Vorsitzende*

Brain Fog - Nebel im Gehirn

Infektionen mit Corona können Denkleistung trüben

Brain Fog – Gehirnnebel.

27% aller Corona-Erkrankten berichten auch noch sechs Monate nach ihrer Infektion von geistigen Einbußen wie Konzentrations- und Orientierungsstörungen, Problemen bei Wortfindung und Merkfähigkeit. Das kann sogar dazu führen, dass Betroffene nicht mehr arbeiten gehen können. Es gibt bisher kein Medikament oder eine etablierte Therapie dagegen.

Woher aber kommt der „Nebel im Gehirn“, und was hat das Virus damit zu tun?

Fest steht, dass das Corona-Virus Blutgefäße im gesamten Körper schädigen kann. Als mögliche Folge wird das Gehirn dann nicht mehr ausreichend mit Sauerstoff und Nährstoffen versorgt. Folge davon ist eine geringere Leistungsfähigkeit.

Verstärkt gibt es auch Hinweise, dass das Immunsystem eine Rolle spielt.

Gelangen im Rahmen der Infektion aktivierte Immunzellen in das Gehirn, kann es zu einer anhaltenden Entzündungsreaktion kommen.

Nervenzellen und ihre Verbindungen untereinander können gestört werden.

Zudem haben Forschende in der Gehirnflüssigkeit mancher Betroffener Antikörper gefunden, also Abwehr-eiweiße, die sich gegen eigenes Körpergewebe richten.

Oft helfen schon Entspannung, regelmäßiger Schlaf, Bewegung und eine ausgewogene Ernährung gegen Brain Fog. Auch Ergotherapie ist eine Option. Allgemeinmediziner können eine Rehabilitation verschreiben (Extra-Budget). Oder sie überweisen die Hilfesuchenden an ein spezialisiertes Akutkrankenhaus. Dort erfolgen neuropsychologische Tests, um festzustellen, wie stark die Einbußen ausgeprägt sind und welche Hirnleistung sie betreffen.

Bei der Behandlung wird schrittweise herausgefunden, was hilft und was nicht. Wichtig ist, die richtige Balance zwischen Aktivierung und Schonung zu finden, das sogenannte Pacing.

Pacing bei Long-Covid: Das Tempo des eigenen Handelns muss gut kontrolliert werden.

Quelle: Apotheken-Umschau April 2023A

Mein gutes Recht

Über Patientenrechte und -Pflichten

§ Grundlegende Rechte und Pflichten §

§ Freie Arztwahl

In Deutschland können Kassenpatienten ihre behandelnden Ärzte frei wählen, wenn diese bei den gesetzlichen Krankenkassen zugelassen sind. Privatversicherte können aus allen zugelassenen Medizinerinnen wählen. Einschränkungen bei gesetzlich Versicherten: Ein Praxiswechsel im laufenden Quartal sollte nur bei einem schwerwiegenden Grund erfolgen.

§ Der Behandlungsvertrag

Wer sich in medizinische Behandlung begibt, schließt einen Behandlungsvertrag ab. Der Vertrag im Krankenhaus wird schriftlich geschlossen, in der Arztpraxis geschieht das bereit durch die Vereinbarung eines Termins.

Wer nicht in der Lage ist, selbst in eine Behandlung einzuwilligen, wird durch Vormund, Betreuerin oder Sorgeberechtigten vertreten.

§ Patientenakte

Ärzte müssen die Behandlung stets in der Patientenakte dokumentieren. Zu dieser haben Patienten jederzeit Zugang. Das heißt, der Arzt muss die Patientenakte innerhalb von wenigen Tagen herausgeben. Patienten steht sogar eine kostenfreie Kopie zu. Möchte man seine Daten beim Praxiswechsel mitnehmen, geht das besonders einfach mit der elektronischen Patientenakte (ePA).

§ Aufklärung

Der Behandelnde muss die Patienten vor und während einer Behandlung aufklären über die Diagnose, Therapiemöglichkeiten, deren Risiken und Erfolgsaussichten sowie Alternativen.

Die Aufklärung muss verständlich sein. Bei Leistungen, die von der Kasse nicht oder nur teilweise übernommen werden (IGeL), muss der Behandelnde schriftlich informiert werden und seine Unterschrift geben.

§ Zweitmeinung

Diese ist prinzipiell immer möglich, man kann mit der Krankenkassenkarte einfach in eine andere Praxis gehen. Widersprechen sich Erst- und Zweitmeinung, kann z.B. ein OP-Termin wieder abgesagt oder eine Drittmeinung eingeholt werden.



Frankfurt am Main, 10.07.2023

§ Pflichten

Arzt und Patient sollen zusammenwirken, daher sollte man alle wichtigen Informationen vor der Behandlung offenlegen: zu Vorerkrankungen, zum aktuellen Medikamentenplan oder Alkohol- und Drogenkonsum.

Auch über Krankheiten, die das Praxispersonal gefährden könnten, muss informiert werden.

Gesetzlich Versicherte sind verpflichtet, ihre Krankenkassenkarte dabeizuhaben. Die Praxis hat sonst das Recht, den Patienten wieder nach Hause zu schicken, wenn es kein Notfall ist.

Was gibt's Neues?

● **Rheumaschub durch Parodontitis**

Entzündungen des Zahnapparates können Arthritis-Schübe fördern.

US-Forschende fanden in einer Studie Hinweise, dass bei rheumatoider Arthritis, wenn sie zusammen mit Parodontitis auftritt, wiederholt Bakterien aus dem Mundraum ins Blut gelangen. Diese aktivieren Entzündungszellen, die im Blut und in der Gelenkflüssigkeit von Rheuma-Patienten nachweisbar waren.

Es wird vermutet, dass eine bessere Zahngesundheit auch positive Effekte bei der Behandlung einer rheumatoiden Arthritis haben könne.

● **Krafttraining senkt Blutdruck**

Brasilianische Forscher analysierten die Ergebnisse von 14 Studien mit 253 Bluthochdruck-Patienten verschiedener Altersstufen, von denen die meisten zwischen 60 und 69 Jahren alt waren.

Erfolgte das Training regelmäßig zwei- bis dreimal pro Woche, sank der obere Blutdruckwert im Mittel um 9,52 mm Hg, der untere um 5,19 mm Hg.

Wichtig war auch, dass die Muskeln mit zumindest 60% der einmaligen maximalen Leistungsfähigkeit belastet wurden.

Menschen mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen sollten vor zuvor mit dem Arzt besprechen, ob und wie intensiv trainiert werden kann.

● **Den Seinen gibt's der Herr ...**

Bei Menschen, die in den Tagen vor oder nach einer Impfung zu wenig schlafen, bilden sich deutlich weniger schützende Antikörper.

Das berichten Forschende der Universität Kalifornien.

Es stimmt also:

Den Seinen gibt's der Herr im Schlaf.

Das Apotheken Magazin Juni2023

● **Podcast „Unter uns“**

In Folge 2 des Podcasts erzählt der Journalist, Filmemacher und Songwriter Jürgen Gutowski über seine GBS-Erkrankung vor ein paar Jahren und sein knappes Überleben.

www.youtube.com/watch?v=Fzra4aLzZLI

● **Kleiner im Alter**

Zwischen 30 und 40 geht es los – wir werden kleiner. Das liegt an den Bandscheiben der Wirbelsäule.

Der Gallertkern ist mit Flüssigkeit gefüllt und federt Bewegungen ab. Weil er im Alter weniger Wasser speichert, wird er mit den Jahren dünner und kleiner.



Frauen schrumpfen im Durchschnitt mehr, bei ihnen verkrümmt sich die Wirbelsäule stärker als bei Männern. Frauen verlieren etwa 4cm, Männer etwa 3cm.

Auch das Gehirn schrumpft.

Im Schnitt altert das weibliche aber drei Jahre langsamer als das männliche.

Was hilft gegen Schrumpfen?

Bildung, Geld und städtische Umgebung. Das besagt eine Studie aus China.

Die Teilnehmer mit diesen Voraussetzungen hatten weniger Größe eingebüßt als die ärmeren, weniger gebildeten Teilnehmer vom Land.

Senioren Ratgeber 08/2023



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 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

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

Web: 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. 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