

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: 3 / 2

Ausgabe – August 2012

kostenlos

**In
dieser
Ausgabe**

*** 2. Gesprächskreis am 22.09.12**

*** Vorsicht vor dem Online-Arzt**

*** Ich bin Polyneuropath!**

In dieser Ausgabe:

- Neues aus dem Vorstand. S. 2
- Termine & Aktionen. S. 3
- Vorsicht vor dem Online-Arzt. S. 4
- Erlauben Sie mal, ich bin Polyneuropath!
Vom Umgang mit meiner CIDP. S. 5
- Vermixtes. S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



Neues aus dem Vorstand

- *Trotz der heißen Sommer- und Urlaubszeit war der Vorstand aktiv.*

So fanden mehrfach individuelle Treffen mit neuen Mitgliedern statt.

Wir konnten, zum Teil erfolgreich, einem neuen Vereinsmitglied den Kontakt zur Neurologischen Poliklinik der Charité Berlin-Mitte vermitteln.

Auch telefonisch halfen wir einer neuen CIDP-Betroffenen bei ihrer Arztsuche weiter und gaben einem GBS-Betroffenen hilfreiche Ratschläge geben.

Des weiteren vermittelten wir Kontakte zwischen Mitgliedern und Betroffenen. Wir halten diese Kontakte für sehr wichtig.

- *Ein weiteres Projekt ist in Arbeit:*

An uns wurde die Bitte herangetragen, als Verein die Patenschaft über ein pflegebedürftiges Mitglied zu übernehmen. Die demenzkranke Frau, die in einem Köpenicker Pflegeheim lebt, würde dann monatlich von uns besucht werden.

Über dieses Projekt werden wir auch am 22. September 2012 bei unserem nächsten GBS- und CIDP-Gesprächskreis sprechen.

- *Auf der Vorstandssitzung im Juli* berieten wir über die Vorbereitung auf den nächsten Gesprächskreis im September und legten die Verantwortlichkeiten fest.

Im August wurden die konkreten Absprachen mit den Verantwortlichen im Königin-Elisabeth-Krankenhaus (KEH) getroffen sowie die Einladungen an Mitglieder, Betroffenen und Interessenten verschickt.

- Im August erarbeiteten wir die neue Ausgabe unserer Mitgliederzeitung und ließen sie drucken.

Auch die Homepage unseres Vereines www.gbs-impuls.de wurde ständig aktualisiert.

- *Willkommen im Forum!*

Wir möchten alle Leser unserer Mitgliederzeitung einladen, in unserem Internet-Forum vorbeizuschauen.

Das Forum soll eine gute Möglichkeit sein, Fragen und Meinungen zum Thema GBS und CIDP zu stellen und mit anderen Interessierten zu diskutieren.

Nutzen wir es zu einem regen Austausch!

Hans-Joachim Hinz

Termine & Aktionen

2. GBS- und CIDP-Gesprächskreis am 22. September 2012

Es ist wieder so weit:

Unser zweiter Gesprächskreis in diesem Jahr steht ins Haus. Alle Vorbereitungen laufen auf Hochtouren.

Wir laden Betroffene, Angehörige Mitglieder und weitere Interessierte herzlich dazu ein.

- Wann: 22. September 2012, 14 bis max. 18 Uhr
- Wo: Königin-Elisabeth-Krankenhaus, Berlin-Herzberge, Haus 22 Herzbergstraße 79, 10365 Berlin



Quelle: www.keh-berlin.de

Die Teilnehmer unseres Gesprächskreises erwartet ein interessanter und informativer Nachmittag.

Oberarzt Dr. Abraham von der Neurologischen Abteilung des KEH wird alle Fragen zum Thema GBS und CIDP beantworten. Wir werden über Aktuelles aus dem Vereinsleben berichten. Auch zum regen Erfahrungsaustausch untereinander wird Gelegenheit sein.

Für das leibliche Wohl ist mit Kaffee, Wasser und Gebäck gesorgt.

Wir freuen uns auf Ihr reges Interesse und bitten alle, die zum Gesprächskreis kommen wollen um eine Anmeldung per Telefon unter: 030 / 65 48 80 00 oder 030 / 65 48 80 02, per Email: info@gbs-impuls.de oder Fax: 030 / 65 48 80 01.

- Und so erreichen Sie das Königin-Elisabeth-Krankenhaus:



Quelle: www.keh-berlin.de

- **Aus der Geschichte des KEH:**

Das Evangelische Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge besteht in seiner heutigen Form seit dem 1. Januar 1992. An diesem Tag wurde die Vereinigung der beiden Kliniken, die auf dem Gelände in der Herzbergstraße 79 in Lichtenberg ansässig waren, vertraglich besiegelt. Beide Häuser hatten ihren Ursprung im 19. Jahrhundert.

Das eine war ein Krankenhaus in Trägerschaft des Diakonischen Werkes mit den Schwerpunkten Innere Medizin und Chirurgie, das im Jahr 1843 gegründet worden war und früher "Königin Elisabeth Hospital" hieß. Das andere war das "Fachkrankenhaus für Neurologie und Psychiatrie Lichtenberg", eine Nachfolgeeinrichtung jener Nervenklinik, die man im Jahr 1893 in Lichtenberg errichtet hatte.

Einblicke in die Baugeschichte des KEH gibt es im Museum Kesselhaus auf dem Gelände des Krankenhauses.

Quelle: www.keh-berlin.de

Vorsicht vor dem Online-Arzt!

Stiftung Warentest warnt vor DrEd, der virtuellen Arztpraxis



Quelle: /www.test.de

Ein Traum: Ohne Termin und lange Wartezeiten sofort beim Doktor rankommen, keine Diskussionen mit Sprechstundenhilfen oder nervende Gespräche mit jammernden Mitpatienten! Das gibt es nicht? Oh, doch!

Möglich macht es DrEd. Seine Praxis befindet sich im World Wide Web. DrEd wird von deutschen Ärzten aus London betrieben.

Dr. med. Jasper Mordhorst, der Ärztliche Direktor, gründete sie 2011 mit Kollegen. Zuerst boten sie nur Sprechstunden in englischer Sprache, inzwischen auch in Deutsch für Deutschland und Österreich. Man wirbt damit, dass man rund um die Uhr für die Patienten da sei. Außerdem bräuchte man keine Wartezeit in Kauf nehmen oder sich auf lästige Parkplatzsuche begeben. Dafür müssen die Patienten allerdings alle Dienste aus der eigenen Tasche bezahlen.

Stiftung Warentest nahm das Online-Angebot genauer unter die Lupe und rät nach gründlichem Test sogar davon ab, den Online-Doktor zu nutzen. Fehldiagnosen seien vorprogrammiert.

Für einen Feldversuch erdachten die Tester zwei Krankheiten: Blasenentzündung und Chlamydien-Infektion.

Zunächst einmal klickten sich die Tester durch einen Fragebogen, individuelle Angaben konnten sie nicht machen. Die angegebenen Symptome passten nicht alle zum Krankheitsbild. DrEd forderte keine Urintests an, sondern verschrieb umgehend Antibiotika. Nach nur sieben Minuten stand die Diagnose fest!

Bei Behandlungsfehlern hätten Betroffene juristisch schlechte Karten. Dann müssten sie die Online-Docs in England, verklagen - mit immensem Aufwand und ungewissen Erfolgschancen. Das zeigt ein Rechtsgutachten, das die Stiftung Warentest anfertigen ließ. DrEd bewegt sich in einer juristischen Grauzone. In Deutschland ist es Medizinern verboten, Krankheiten ausschließlich aus der Ferne zu diagnostizieren und zu behandeln - in Großbritannien erlaubt. Deutsche Patienten dürfen aber ihre Ärzte europaweit frei wählen.

Übrigens, das Online-Angebot ist nicht ganz billig: 9 bis 29 € pro Behandlung. Verordnete Medikamente müssen selbst bezahlt werden.

Bella Sydow



Hilfe & Beratung

Herr Ralph Krueger, Kassenwart des GBS-Impuls e.V. und Fachmann im Sozialrecht, berät ehrenamtlich in sämtlichen sozialrechtlichen Fragen.

Anfragen per Telefon 030-65488002, 030-65488000 (Anrufbeantworter), FAX 030-65488001, Mail info@gbs-impuls.de

Erlauben Sie mal, ich bin Polyneuropath!

Vom offenen Umgang mit meiner CIDP.

Dieser empörte Ausruf stammt von Harry Rowohlt, Deutschlands wohl berühmtestem Übersetzer, Erzähler, Alleinunterhalter und „Penner Harry“ aus der „Lindenstraße“. Rowohlts Lesungen sind legendär. Seit 2009 ist er „Polyneuropath“ und kann diese Krankheit nur empfehlen, weil man nicht mehr merkt, wenn man kalte Füße hat. „Poly = viel, neuro = Nerv, path = tot.“ Kürzer kann man das nicht erklären!



Quelle: www.taz.de

Harry Rowohlt geht sehr offen mit seiner Erkrankung um. Nachzulesen im Internet unter www.taz.de/!42087/.

Auch ich stand 2003 vor dem Problem: *Wie halte ich es mit meiner CIDP? Wie verkrafte ich diese Diagnose?*

Der Gedanke mich einzuigeln, kam mir nur kurz. Die Konsequenz wäre ja eine ständige Überforderung meiner Kräfte. Außerdem sah man mir damals meine physischen Defizite sofort an.

Ich entschloss mich, die Krankheit als Bestandteil meines Lebens anzuerkennen, lieber mit ihr zu leben, als mich ständig drüber aufzuregen. Das alles war ein Lernprozess.

Eine krebserkrankte Bekannte hatte mir vor vielen Jahren erzählt, dass sie mit ihrem Brustkrebs rede und mit ihm sogar einen Pakt geschlossen hätte: Sie nimmt ihn in ihr Leben auf, dafür lässt er sie weiterleben.

Damals hielt ich das für Spinnerei. Heute weiß ich, es ist der richtige Weg.

Ab und zu rede ich auch mit meiner CIDP, vor allem mit meinem rechten Arm, der mir oft Dienst versagt.

Und ich rede auch mit Betroffenen und Nichtbetroffenen, denn mittlerweile sieht man es mir nicht mehr sofort an, dass ich „Polyneuropathin“ bin.



2003 mit Plasmapherese-„Einfüllstutzen“

Schließlich kann ich nur mit Verständnis und Hilfe rechnen, wenn ich offen über mein Handicap spreche und mein Gegenüber aufkläre. Auch meiner Familie, meinen Freunden und Bekannten, vor allem aber meinen Kindern habe ich dadurch viele Ängste genommen.



Übrigens, meine Bekannte hatte ihren Krebs erfolgreich ausgetrickst und ihn um zwanzig Jahre überlebt. Sie ist mit über 80 gestorben.

Kludia Schultze

Vermixtes

▪ Hilfe zum barrierefreien Wohnen

Der Bedarf an barrierefreien Wohnungen hierzulande ist groß.

Von 11 Millionen Seniorenhaushalten sind nur rund 5 % barrierefrei. Neubauten allein können diesen Bedarf nicht decken. Die Lösung: Wohnungen müssen für GBS- und CIDP-Betroffene mit außergewöhnlicher Gebehinderung möglichst barrierefrei, sicher und komfortabel umgestaltet werden. Die Kosten übernehmen meist die Versicherungen. Egal ob Schlafzimmer, Küche oder Bad, eine Musterlösung für alle gibt es nicht. Wer praktische Tipps sucht, wende sich an eine der bundesweit mehr als 250 Wohnberatungsstellen. Mitarbeiter von reinen Wohnberatungsstellen oder von Pflegeberatungsstellen beraten kostenlos und unabhängig. Auch bei den Mietervereinen und beim GBS-Impuls e.V. können sich Ratsuchende informieren.

▪ www.polyneurothie-forum.de

Unter dieser Internetadresse findet man ein recht gut frequentiertes Patientenforum zum Thema Polyneuropathie (MMN), CIDP und verwandte Krankheiten. Es lohnt sich, dort zu stöbern.

▪ Auch Kühlschränke leiden ;-)

Gefunden in einem Internet-Forum zu Macken bei Haushaltsgeräten:

„Das Gerät macht sehr eigenartige Geräusche. Ich habe das erste Gerät zurück gegeben und ein Neues bekommen, aber auch das Neue macht die gleichen Geräusche. Es hört sich an, als ob ein Mensch darin sitzt, der sich gerade mit irgendetwas quält. Es ist auf die Dauer nicht auszuhalten, man wird richtig depressiv davon.“

▪ Chemikalien in Bubble-Tea



Quelle: www.test.de

Wie jetzt bekannt wurde, haben Aachener Wissenschaftler in den Perlen des Trendgetränks gesundheitsgefährdende Chemikalien nachgewiesen. Die sollen das Krebsrisiko erhöhen, Allergien auslösen und das Erbgut schädigen können. Dabei handelt es sich besonders um die gesundheitsschädlichen Stoffe Styrol, Acetophenon und bromierte Substanzen. Dass Bubble Teas kein ideales Getränk sind, hat der Schnelltest *Dickmacher aus Fernost* der Stiftung Warentest eindeutig gezeigt: Ihre bunten Farben gehen mitunter auf synthetische Azofarbstoffe zurück. Diese stehen im Verdacht, bei Kindern zu Hyperaktivität und Aufmerksamkeitsdefiziten zu führen. 50–60 g Zucker pro Becher (500 ml) enthielten drei getestete Bubble Teas. Das ist etwa genau so viel Zucker wie bei der gleichen Menge Cola.

Wir wussten es doch schon immer: Das Zeug macht dicke Backen und ein dünnes Portemonnaie!

Hans-Joachim Hinz



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

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



- ➔ **Ich bin dann mal gelähmt -**
Vom Ironman zum Pflegefall und wieder zurück, Oliver Brendel, Preis 4,99 €, ASIN: B006WTR1Y6, Kindle eBook Verlagsgruppe Droemer Knauer (15. Dezember 2011)
Video unter ; www.prosieben.de/tv/galileo/videos/clip/258209-vom-ironman-zum-pflegefall-und-wieder-zurueck-1.3032120/
- ➔ **Mein Leben im Winterschlaf,**
Simone Kujawa, Preis: € 9,90
- ➔ **Das Guillain-Barré.Syndrom,**
Neuaufgabe, Wolfgang Trabert, ISBN: 3-8311-4737-x, Preis: € 14,-
Das Buch ist eine Dissertation.
- ➔ **Ein neuer Anfang,** (Taschenbuch).
Paul Böhlke, Preis: € 9,90, Wagner-Verlag
- ➔ **Medikamente im Test - Krebs**
Chancen und Risiken, objektive Beurteilung der Wirkstoffe nach neuesten Studien und Erfahrungen klinisch tätiger Onkologen, ISBN: 978-3-86851-129-1, Preis: € 29,90
Stiftung Warentest, 09. Oktober 2012

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 65488002 u. 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 unserer Homepage www.gbs-impuls.de. Um Hinweise, Anregungen, Beiträge und Kritiken wird gebeten.

Konto für Spenden:

Hans-Joachim Hinz - GBS-Impuls e.V.
Berliner Sparkasse
Konto: 1060732390, BLZ: 10050000