

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 / 4
kostenlos

Ausgabe – September 2014



Einladung
zum
Gesprächskreis
am **13.9.2014**
Seite 3

In dieser Ausgabe:

- | | |
|--------------------------------------|------|
| ▪ Neues aus dem Verein. | S. 2 |
| ▪ 8. Gesprächskreis in Köpenick. | S. 3 |
| ▪ Die Immunglobulin-Therapie. | S. 5 |
| ▪ Ernährung bei GBS und CIDP. | S. 6 |
| ▪ In eigener Sache. Mitglied werden. | S. 7 |
| ▪ Last but not least. Schmöker-Ecke. | S. 8 |



Neues aus dem Verein

● ***In der Moderne angelangt...***

Auf der Titelseite dieser Ausgabe prangt der QR-Code des GBS-Impuls e.V.



QR-Code (quick response code) bedeutet eigentlich schnelle Antwort und wurde ursprünglich 1994 von einer japanischen Firma zur Markierung von Baugruppen und Komponenten in der Automobilproduktion erfunden.

Glücklicherweise erhebt diese Firma keine Patentansprüche, so konnte der QR-Code seinen Siegeszug weltweit antreten.

Für „ahnungslose“ Betrachter ist dieses Wirrwarr nicht lesbar. Stolze Besitzer eines Smartphones, eines Tablet-PCs oder eines PCs mit Kamera können die

QR-Codes bequem auslesen.

Versuchen Sie es einmal gleich hier!

Sie landen dann in Windeseile auf der Homepage unseres Vereins und können dort nach Herzenslust und Interesse stöbern.

Übrigens, QR-Codes lassen sich kostenlos im Internet generieren. Suchen Sie einfach im Internet nach einem QR-Code-Generator und schon können Sie einen eigenen QR-Code kreieren.

● ***Gesprächskreis***

Die Vorbereitungen für unseren 8. Gesprächskreis laufen auf vollen Touren. Dieses Mal findet er in den DRK-Kliniken Berlin-Köpenick statt. (s. Seite 3)

● ***www.gbs-impuls.de***

Wir würden uns sehr freuen, wenn auch unsere Mitglieder und die Leser der Zeitung das Forum sowie das Gästebuch mit Fragen, Themen und Tipps emsig nutzen würden.

Es gibt also vieles zu tun!

*Klaudia Schultze
Stellv. Vorsitzende*

8. Gesprächskreis in Köpenick

Am 13. September 2014 ist es soweit!

Wir laden herzlich zu unserem 8. Gesprächskreis ein, den wir diesmal in den DRK-Kliniken Berlin-Köpenick veranstalten.

Eine gute Gelegenheit, dieses geschichtsträchtige Klinikum kennen zu lernen und natürlich wieder einen intensiven Erfahrungsaustausch unter Betroffenen und Interessierten, Mitgliedern und Gästen, Laien und Profis zu pflegen.



Aus dem Programm:

- Aktuelles aus dem Vereinsleben (Herr Hans-Joachim Hinz)
- Vorstellung der DRK-Klinik (Frau Lein)
- Informationen zu GBS und CIDP (Frau Dr. Reuss)
- Möglichkeiten von Ergotherapie und Krankengymnastik (Frau Ulrike Hartwig)
- Vorstellung und gemeinsame Diskussion

Ein kleiner Imbiss und Getränke werden gereicht.

Anmeldungen bitte unter Tel.: 030 65488000 oder 030 65488002,

Email: info@gsb-impuls.de oder

Fax: 030 65488001 möglichst bis zum 09.09.2014.

- **Zeit:** Sonnabend, 13.09.2014, 14 – 17 Uhr
- **Ort:** DRK-Kliniken Berlin-Köpenick, Salvador-Allende-Str. 2-8, 12559 Berlin, Haus 21, Speisesaal



Und so geht es zu den DRK-Kliniken in Berlin-Köpenick:

- S-Bahnhof Spindlersfeld und weiter mit dem Bus 167
- S-Bahnhof Köpenick und weiter mit dem Bus 269 oder X69
- Mit den Tram 27 und 67



Bitte bei der Ankunft am Eingang melden.

Wir freuen uns auf eine rege Teilnahme.

Die Immunglobulin-Therapie

Das Immunsystem

Es ist eine der wichtigsten Fähigkeiten des Immunsystems, zwischen körpereigenen und körperfremden Zellen und Substanzen zu unterscheiden. So kann es Krankheitserreger sicher identifizieren - und schließlich bekämpfen.



Quelle: www.xn--immunsystem-strken-ytb.org/immunsystem/

Jeder Mensch kommt täglich in Kontakt mit Bakterien, Viren oder Pilzen - wir atmen sie ein, nehmen sie über die Nahrung und die Haut auf oder stecken uns bei unseren Mitmenschen an. Ein gesundes Immunsystem reagiert sofort: Es aktiviert die weißen Blutkörperchen, die daraufhin spezifische Abwehrstoffe herstellen. Diese Stoffe werden auch als Antikörper (Immunglobuline) bezeichnet und machen Krankheitserreger wirkungsvoll unschädlich.

Der Immundefekt

Unsere Abwehr ist ein hochkomplexes System, das Defekte an unterschied-

lichen Stellen aufweisen kann - z.B. einen Mangel an Antikörpern (Immunglobulinen).

Mögliche Folgen sind häufige, starke Erkältungen, schwerer bzw. anhaltender Husten, chronische Durchfälle, chronische Nasennebenhöhlenentzündungen und hartnäckige Infektionen, bei denen selbst Antibiotika nicht wirken.

Grundsätzlich unterscheidet man zwei Arten von Immundefekten: primäre und sekundäre.

Primäre (angeborene) Immundefekte
Wenn eine genetische Veränderung das Immunsystem an seiner richtigen Funktion hindert, spricht man von einem primären Immundefekt. Es handelt sich somit um eine angeborene Störung, die lebenslang behandelt werden muss.

Sekundäre (erworbene) Immundefekte
Ein sekundärer Immundefekt kann verschiedene Ursachen haben, ist aber in jedem Fall die Folge einer anderen Grunderkrankung. Mögliche Ursachen können u.a. bestimmte Blutkrebsarten, wie chronisch lymphatische Leukämie (CLL) und Multiples Myelom (MM) sowie eine Therapie sein, die das Abwehrsystem unterdrückt (wie bei einer Transplantation, um zu vermeiden, dass ein Organ abgestoßen wird). In der Folge wird das Immunsystem aus dem Gleichgewicht gebracht.

Diese Art des Immundefekts erfordert entweder eine vorübergehende oder eine lebenslange Behandlung mit Immunglobulinen.



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

Die Autoimmunerkrankung

Bei einer Autoimmunerkrankung kommt es innerhalb des Immunsystems zu Fehlreaktionen. Die Abwehrcellen können körpereigene Zellen nicht von fremden Zellen und Strukturen unterscheiden. Körpereigenes Gewebe wird daher irrtümlicherweise für einen schädlichen Fremdkörper gehalten und deshalb wie ein Krankheitserreger angegriffen und/oder zerstört.

Hilfe bei Immunerkrankungen

Menschen mit einem *primären Immundefekt* besitzen nur eine eingeschränkte Fähigkeit, auf Infektionen zu reagieren und sie effektiv zu bekämpfen. Damit ihr Körper sich wehren kann, muss er von außen zusätzlich Antikörper (Immunglobuline) zugeführt bekommen.

Bei einem *sekundären Immundefekt* wie Chronischer Inflammatorischer Demyelinisierender Polyneuropathie (CIDP) oder Guillain-Barré-Syndrom (GBS) kann dem Patienten durch eine Therapie mit Immunglobulinen geholfen werden. Dabei werden Antikörper (Immunglobuline) verabreicht, die aus dem Blutplasma gesunder Spender gewonnen werden.

Die verabreichten Immunglobuline können den Körper mit zwei sehr unterschiedlichen Prinzipien unterstützen:

Entweder sie wirken im Falle eines Immundefekts Infektionen entgegen, indem sie die fehlenden Antikörper im Körper ersetzen und ihm so bei der Bekämpfung von Krankheitserregern helfen, oder sie wirken im Falle einer Autoimmunerkrankung regulierend auf das Abwehrsystem und normalisieren die Immunreaktionen.

Behandlung mit Immunglobulin

Ziel der Immunglobulin-Behandlung ist der Ersatz fehlender Antikörper, die normalerweise für die Bekämpfung der Infektionen zuständig sind.

Diese Ersatztherapie ist im Allgemeinen in regelmäßigen Abständen erforderlich. Ein Mangel an Antikörpern führt zu einer erhöhten Anfälligkeit für Krankheiten. Mit einer Immunglobulin-Therapie kann der Defekt erfolgreich ausgeglichen werden. Das Ergebnis: Schwere und Anzahl der Infektionen werden deutlich reduziert. Immunglobulin-Behandlungen können entweder als intravenöse oder subkutane Infusionen gegeben werden.

Intravenöse Immunglobulin-Behandlung
Intravenöses Immunglobulin (IVIg) wird direkt in eine Vene (intravenös) verabreicht. Die Therapie erfolgt im Krankenhaus, in der klinischen Ambulanz oder ambulant in der Arztpraxis.

Subkutane Immunglobulin-Behandlung
Subkutanes Immunglobulin (SCIg) wird unter die Haut (subkutan) verabreicht und kann sowohl im Krankenhaus oder in der Arztpraxis, als auch vom Patienten selbstständig zu Hause durchgeführt werden.



Immunglobulinpumpe

Die subkutane Anwendung ist leicht zu lernen und ermöglicht den Patienten mehr Unabhängigkeit und Flexibilität. Die Lebensqualität wird deutlich erhöht.

Quelle:

http://www.baxter.de/patienten_angehoerige/therapiegebiete/immunglobulin_therapie.html

Ernährung bei GBS und CIDP

Was sollte man essen?

Da für Polyneuropathien u.a. Entzündungsprozesse im Körper verantwortlich sind, ist es ratsam, auf eine Ernährung mit wenig bis gar keinen entzündungsfördernden Stoffen zu achten.

Alkohol und Tabak sollten deutlich reduziert, am besten jedoch vollständig gemieden werden.



Schädliche Lebensmittel, die vermieden werden sollten, sind: Zucker und Weißmehlprodukte, Süßstoffe, stark verarbeitete Lebensmittel wie Fertigprodukte (Fast Food), die reichlich synthetische Lebensmittelzusatzstoffe enthalten, Softdrinks, Lebensmittel, die Trans-Fettsäuren enthalten (Trans-Fettsäuren können überall dort enthalten sein, wo während des Herstellungsprozesses Fette stark erhitzt werden), Lebensmittel, die Geschmacksverstärker (z.B. Glutamat) enthalten. Geschmacksverstärker können einen negativen Einfluss auf das Nervensystem haben, da sie die bei Polyneuropathien vorliegende erhöhte Ausschüttung der Neurotransmitter, wozu auch Glutaminsäure gehört, noch weiter erhöhen können.

Stattdessen sollte eine basenüberschüssige Ernährung praktiziert werden, die aus frischen und vitalstoffreichen Zutaten möglichst selbst zubereitet wird.

Achten Sie auf ein ausgewogenes Verhältnis der Omega-3- und Omega-6-Fettsäuren. Nerven bestehen zu einem großen Teil aus Fett und sind daher auf hochwertige Rohstoffe angewiesen. Das heute übliche Verhältnis der beiden Fettsäuregruppen (Omega-6 zu Omega-3) beträgt durchschnittlich 25 zu 1, das wünschenswerte Verhältnis sollte jedoch bei etwa 5 zu 1 liegen. Omega-6-Fettsäuren, die reduziert werden sollten, befinden sich in tierischen Produkten und in vielen pflanzlichen Fetten wie in Sonnenblumenöl und Distelöl.

Die erwünschten und entzündungshemmenden Omega-3-Fettsäuren sind hingegen besonders in Leinsaat, Leinöl, Krillöl und auch im Hanföl enthalten. Von diesen Ölen genügt täglich 1 Esslöffel bzw. die entsprechende Kapselanzahl.



Zu einer gesunden Ernährung gehören viel Rohkost: Obst, Gemüse, Salate, Wildkräuter, Samen, Keimlinge, Nüsse etc. Alle Gerichte sollten sanft gegart werden, so dass nicht zu viele Vitamine, Enzyme und Fette zerstört werden.

Quelle: <http://www.zentrum-der-gesundheit.de/polyneuropathie.htm>



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



➔ **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

➔ **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

➔ **Hör-Tipp:**

Wenn die Nerven angegriffen werden: Das Guillain-Barré-Syndrom

HELP FM auf Hitradio Babelsberg sendete am 27.6.2013 Interviews zum Thema GBS und CIDP.

Nachzuhören im Internet auf:
<http://helpfm.de/wenn-die-nerven-angegriffen-werden-das-guillain-barre-syndrom/>

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 u. 65488002

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