

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 / 5

Ausgabe – Oktober 2015

kostenlos

*Nervenleitgeschwindigkeit &
positives Denken*

11. GBS | CIDP-Gesprächskreis

In dieser Ausgabe:

- Neues aus dem Vorstand. S. 2
- Trotz Sturm & Regen ein Erfolg S. 3
- Nervenleitgeschwindigkeit & positives Denken S. 4
- Hände waschen - aber richtig! S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



Neues aus dem Vorstand

- ***Vorhaben***

Bisher haben wir uns speziell für GBS- u. CIDP-Betroffene eingesetzt.

Ein neuer Schwerpunkt wird nun auch die Erweiterung auf Polyneuropathien an sich sein.

Wir werden in Zukunft auch für Betroffene anderer Polyneuropathien da sein.

- ***Antrag***

Der GBS-Impuls e.V. wird erneut einen Antrag auf Mitgliedschaft in der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. stellen.

- ***Erfahrungsaustausch***

Ein weiteres Vorhaben ist der Erfahrungsaustausch mit den Langzeiterkrankten der Deutschen GBS-Initiative e.V. sein.

Wir planen eine vereinsübergreifende Zusammenarbeit zwischen dem GBS-Impuls e.V. und der Deutschen GBS-Initiative e.V.

- ***Telefon***

Unsere Geschäftsstelle ist ab sofort nur noch unter der Nummer 030 65488000 erreichbar.

- ***12. Gesprächskreis***

Im Dezember werden wir den 12. Gesprächskreis des GBS-Impuls e.V. in Zusammenarbeit mit dem Mieterschutzbund Euchwalde/Zeuthen u. Umgebung e.V. durchführen.

Thema: "Polyneuropathie-Betroffene und die Durchsetzung des barrierefreien Wohnens".

- ***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.

*Hans-Joachim Hinz
Vorsitzender*

Trotz Sturm & Regen ein Erfolg

Wir waren auf dem Berliner Selbsthilfe-Tag 2015

Am 20. Juni fand der erste Berliner Selbsthilfe-Tag 2015 statt, organisiert von der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. gemeinsam mit vielen Partnern.

Behindertengerechter Veranstaltungsort war das Rolandufer in Berlin-Mitte ganz in der Nähe der Jannowitzbrücke. Auch der GBS-Impuls e.V. war an einem der 39 Gastgebertische vertreten. Drei Mitglieder hatten sich bereiterklärt, die Standbetreuung zu übernehmen.



Wir schmückten unseren Stand mit großem Sonnenschirm gegen den Regen, hängten bunte Schmetterlinge als Erkennungszeichen daran, rüsteten unseren Stand regenfest aus und freuten uns auf interessante Gespräche.

Schon im Vorfeld des Selbsthilfetages hatten wir uns mit Betroffenen und Interessierten für diesen Tag verabredet. Und so kamen zu uns Menschen mit Fragen zu Polyneuropathien, zu Therapien, zur Beantragung von Hilfsmitteln und und und.

Nicht immer konnten wir erschöpfend antworten. Das bedeutet, dass wir uns auf den Selbsthilfe-Tag 2016 noch gründlicher vorbereiten müssen.

Wir nutzten auch Gespräche mit anderen Selbsthilfegruppen und holten uns vielfältige Informationen.

Der Selbsthilfe-Tag war gut organisiert, auch für das leibliche Wohl der Teilnehmer war gesorgt.



Einziges Wehmutstropfen war das Wetter mit Regen Sturm und wilden Wolken. Gut, dass wir nicht die Zierlichsten sind. So wurden wir von den vielen Sturmböen nicht weggeweht. Eines aber steht für uns fest: Wir werden beim Berliner Selbsthilfe-Tag 2016 wieder dabei sein.



Zu weiteren Ergebnissen des Berliner Selbsthilfe-Tages 2015:

<http://lv-selbsthilfe-berlin.de/aktuelles/selbsthilfe-tag-2015-rueckblick/> und <http://www.selbsthilfe-tag-berlin.de>

*Kludia Schultze
Stellv. Vorsitzende*

Nervenleitgeschwindigkeit & positives Denken

Bericht vom 11. Gesprächskreis des GBS-Impuls e.V.



Am 26. September 2015 trafen sich 15 Mitglieder des Vereines, Betroffene und Interessierte zum traditionellen Gesprächskreis im KEH in Berlin-Lichtenberg. Vereinsvorsitzender Joachim Hinz gab einen kurzen Überblick über die vergangene Arbeit und einen Ausblick auf 2016. Da werden wir gemeinsam mit dem Mieterschutzbund Eichwalde/Zeuthen u. Umgebung e.V. mit einem Stand auf der Messe "Miteinander Leben" vertreten sein (07. - 09.04.2016).

Kurz nach Beginn des Gesprächskreises kam Oberarzt Dr. Alexej Abraham vom KEH auf eine Stunde zu uns. Er hatte sich bereit erklärt, alle unsere Fragen zu GBS, CIDP und weiteren Polyneuropathien zu beantworten. Nun ging es Schlag auf Schlag.

Zur Frage nach scheinbar zunehmenden Fällen von GBS und CIDP erklärte er, dass es keine neuen Daten zur vermehrten Häufigkeit gäbe. Danach sprach er über Schwierigkeiten bei der Messung der Nervenleitgeschwindigkeit. Generell ist diese diagnostische Methode sehr teuer. In einigen Kliniken wird die Messung von Ärzten, in anderen von MTA durchgeführt. Wesentlich dabei ist, dass die untersuchenden Mediziner

genügend Praxis und Erfahrung haben. Bei fortgeschrittenen Befunden und schweren axonalen Schädigungen kann es kaum verwertbare Ergebnisse geben. Die Messung muss sehr sorgfältig durchgeführt werden, eine zu starke Reizung des betreffenden Nerven kann zu falschen Befunden führen.

Ergibt die Messung der Nervenleitgeschwindigkeit am Bein einen Wert <40 m/s und am Arm <50 m/s, kann man von einer krankhaften Schädigung sprechen. Gut ist, wenn der Arzt den Patienten und den Verlauf seiner Erkrankung kennt.

Ein Teilhörer merkte kritisch an, dass gerade der ungenaueste Teil der Diagnostik oft primär zur Festlegung der Erkrankung und der Therapie herangezogen wird.



Mehrere Teilnehmer schilderten ihre Krankheitsverläufe und die Schwierigkeiten beim Erkennen der Polyneuropathien und der richtigen Behandlungsmethoden. Dr. Abraham bot den Betroffenen ganz speziell Einzelgespräche an.

Ein weiteres Fragethema war die Regeneration sensibler Nerven. Bei schweren axonalen Schädigungen ist die Prognose schlecht, bei Demyelinisierung hingegen besser.

Sowohl er als auch mehrere Gesprächsteilnehmer verwiesen auf die Wichtigkeit einer positiven Einstellung, ständiger Motivation und vor allem auf regelmäßiges physiotherapeutisches Training, um die Muskeln zu erhalten. Allerdings kann man diese Prozesse nicht beschleunigen, denn Nervenwachstum lässt sich nicht beeinflussen. So berichtete Herr Hinz, der seit 11 Jahren GBS-Betroffener ist, dass er täglich 1,5 bis 2 km laufe.

Auf die Frage nach Ursachen von Polyneuropathien führte Dr. Abraham aus, dass man bei rund 20% der Erkrankungen die Ursachen nicht kenne und dass damit auch Therapien nicht immer klar seien. Oft würden nur symptomatische Behandlungen durchgeführt.

Desweiteren ging er auf den Einsatz von Medikamenten wie Gabapentin, Kortison und Immunglobulinen, Immunsuppressiva sowie auf die Transfusionsmedizin ein. So sind Immunglobuline Blutersatzmittel und können allergische Reaktionen auslösen.



Die Gefahr der Krankheitsübertragung ist gering aufgrund der strengen Kontrollen bei der Herstellung der Präparate.

Immunglobulin und Kortison sind in ihrer Wirkung gleichwertig, allerdings hat Kortison mehr und langfristige Nebenwirkungen.

Erste gute Erfahrungen wurden in neuen Studien gewonnen. Die stoßweise Verabreichung von Kortison verursachte bei gleicher Wirkung weniger Nebenwirkungen.



Eine Teilnehmerin erläuterte, wie ihr bei rheumatischen Beschwerden Biestmilch, also tierisches Immunglobulin, geholfen hätten, wieder zu gesunden.

Wir möchten an dieser Stelle Oberarzt Dr. Abraham für sein Engagement und seine Geduld beim Beantworten aller Fragen danken.

Danke sagen wir auch dem Verwaltungsteam des KEH für die Gastfreundschaft.

Kludia Schultze

➔ *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

HÄNDEWASCHEN - ABER RICHTIG

Ob Grippe oder Brechdurchfall - wer sich regelmäßig die Hände wäscht, steckt sich viel seltener an. Denn Viren und Bakterien kleben gern an Türklinken, Geldscheinen oder an anderen viel berührten Gegenständen.

Darum **RICHTIG** Händewaschen!

1. GRÜNDLICH ANFEUCHTEN



Hände gründlich unter dem Wasserhahn anfeuchten. Warmes Wasser ist besser als kaltes, denn es löst Schmutz und Bakterien gründlicher.

2. TÜCHTIG EINSEIFEN



Hände gründlich einseifen. Ideal ist eine PH-neutrale Seife, die den Schutzmantel der Haut nicht angreift. Seife zunächst zwischen den Handflächen aufschäumen.

3. HANDRÜCKEN SCHRUBBEN



Die Handrücken im Wechsel mit der jeweils anderen Hand bearbeiten.

Quelle:

<http://www.netdokter.de/Bildergalerie/Haendewaschen-aber-richtig-260/1.html>

4. ZWISCHENRÄUME NICHT VERGESSEN



Dazu die Finger ineinander verschränken und tüchtig hin und her bewegen. Daumengrube separat reinigen.

5. LETZTE STATION FINGERSPITZEN



Fingerspitzen verhaken und hin und her bewegen. 20 bis 30 Sekunden Zeit sollte man sich für den gesamten Einseifvorgang nehmen.

6. GRÜNDLICH ABSPÜLEN



Anschließend die Hände gründlich unter fließendem Wasser abspülen ...

7. RICHTIG ABTROCKNEN



Ideal - ein Papierhandtuch. Wasserhahn erst zum Schluss mit benutztem Papiertuch zudrehen. Daheim für erkrankte Personen separates Handtuch benutzen.



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>

➔ Das Guillain-Barré-Syndrom,

Neuaufgabe, Wolfgang Trabert, ISBN: 3-8311-4737-x, Preis: € 14,-
Das Buch ist eine Dissertation.

➔ Gefährliche Polyneuropathie

Mit Dr. Katrin Hahn, Ärztin an der Klinik für Neurologie der Charité - Universitätsmedizin Berlin.

<https://www.youtube.com/watch?v=OVSY2PRCMzc>

➔ 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

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