

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 / 8

Ausgabe – Dezember 2018

kostenlos



***Frohes Fest
& guten
Rutsch!***

In dieser Ausgabe:

- Wir trauern. S. 2
- Machen wir Halbe Halbe! Bericht. S. 3
- SELBSTHILFE-Festival 2018. Bericht. S. 5
- FAST-Test. Schlaganfall erkennen. S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



● ***Ole Christiansen***



Am 11.07.2018 ist unser langjähriges Vorstandsmitglied Ole Christiansen nach langer Erkrankung völlig unerwartet im Alter von 62 Jahren gestorben.

Wir danken Ole Christiansen herzlich für die stets gute und ausdauernde Arbeit in unserem Verein, dem GBS-Impuls e.V. Er war mit Leidenschaft dabei und hat mit seiner Hilfsbereitschaft vielen geholfen. Wir trauern um einen einzigartigen, fürsorglichen, solidarisches und intelligenten Menschen. Wir werden Ole Christiansen ein würdiges Andenken in unseren Erinnerungen setzen. Gemeinsame Erlebnisse lassen sein Wirken immer wieder lebendig werden.

Unser Vereinsmitglied und Freund bleibt für immer unvergessen. Sein Verlust schmerzt uns sehr und jeden Tag fehlt er mehr. Wir trauern mit den Angehörigen.

● ***Christel Förster***



Plötzlich und unerwartet verstarb Christel Förster, Gründungsmitglied des GBS-Impuls e.V. und langjähriges Mitglied des DMB-Mieterschutzbundes EZ u.U. e.V. am 08. Juli 2017 im Alter von 67 Jahren. Sie bekleidete die Funktion der Revisionsvorsitzenden beider Vereine und war eine langjährige, wichtige Stütze. Mit ihr verlieren wir eine zuverlässige ehrenamtliche Mitarbeiterin. Ihre Kompetenz, Erfahrung und Geschick haben unsere Vereine geprägt. Durch ihre Korrektheit und Kollegialität erwarb sie sich als Mensch und Vereinsmitglied Wertschätzung und Anerkennung bei Vereinsmitgliedern und Partnern. Sie war voller Elan und Verantwortungsbewusstsein und wird uns sehr fehlen.

Mit den Angehörigen trauern wir um die Verstorbene.

Hans-Joachim Hinz
Vorsitzender

Machen wir Halbe Halbe!"

Bericht vom 19. GBS/CIDP-Gesprächskreis

Am 29.09.2018 fand unser Gesprächskreis im Jüdischen Krankenhaus im Berliner Wedding statt. 13 Teilnehmer saßen in angeregter Runde.

Zunächst eröffnete unser Vorsitzender Hans-Joachim Hinz die Veranstaltung und berichtete über die Arbeit des Vereines in den vergangenen Monaten, über zwei wichtige Events, an denen sich der GBS-Impuls e.V. erfolgreich beteiligt hatte: an der Messe „Miteinander leben“ vom 24. bis 26.05.2018 und am Berliner Selbsthilfe-Festival „Gemeinsam mehr bewegen“ am 04.08.2018.

Wir gedachten auch unserer verstorbenen Vorstandsmitglieder, Ole Christiansen und Christel Förster.

Ihr Tod ist für uns alle ein großer Schmerz und Verlust.



Dann begrüßten wir Frau Oberärztin Dr. Juliane Klehmet, Neurologin am JKB. Sie berichtete über Neues aus verschiedenen Studien und sprach über Nerven-Ultraschall und MRT als Verfahren zur Diagnostik von CIDP.

Die Anwesenden nutzten die Gelegenheit, Fragen zu verschiedenen Polyneuropathien zu stellen. Frau Dr. Klehmet ging ausführlich, anschaulich und vor allem verständlich darauf ein. Das Spektrum reichte von IGM-Neuropathie, einer rein oder überwiegend senso-

rischen Polyneuropathie mit chronischem Verlauf, über die Behandlung von Krampfanfällen, über Medikamente zur Nervenschmerzbehandlung, den Einsatz von Lyrica, Gabapentin und Cannabis-pflastern und dem Einsatz von TENS-Elektroden.

Auch auf Ernährungsfragen ging Frau Dr. Klehmet ein und verwies auf intermittierendes Fasten, bei dem man einen bestimmten Essrhythmus einhält wie z.B. 16 Stunden nichts essen und/oder einen Fastentag pro Woche.

Zum Thema GBS ging sie auf die Problematik axonaler Schäden ein. Ein Zurückgehen axonaler Schäden ist ihr nicht bekannt. Beim GBS unterscheidet man zwei Formen, die europäische, bei der sich 90% der Betroffenen gut erholen.

Die asiatische Form des GBS ist durch schwere axonale Schädigungen gekennzeichnet. Bei den restlichen 10% der Patienten sollte die Rehabilitation so schnell wie möglich einsetzen, was manchmal schwer umzusetzen ist aus Personal- und Kostengründen.

Ein Teilnehmer wies darauf hin, dass wir nicht mehr die Jüngsten sind, altersbedingt Defizite haben, und alles auch einmal relativieren sollten.

Frau Dr. Klehmet erinnerte an die Kraft des positiven Denkens. Wir in Deutschland seien noch relativ gut aufgestellt, während dessen in den USA die Betroffenen alles selber zahlen müssten. Auch in Griechenland sei die Situation katastrophal für GBS/CIDP-Patienten.

Für den zweiten Teil unseres Gesprächskreises hatten wir ein völlig anderes, aber nicht weniger interessantes Thema gewählt:

Seniorenicherheit.

Dazu hatten wir Kriminalhauptkommissar Hans Hoffmann vom Landeskriminalamt Berlin eingeladen.



Er gab zunächst mal einen Überblick: Berlin hat 3,6 Mio. Einwohner, davon sind 28% über 60Jährige, 190000 sind über 80 Jahre alt. 54% der Berliner leben in Singlehaushalten.

In der Kriminalstatistik wurden 570000 Straftaten ausgewiesen.

Zur größten Opfergruppe gehören Erwachsene bis 59 Jahre, gefolgt von jungen Menschen bis 20 Jahre. Senioren sind also nicht die größte Opfergruppe.

Hauptkommissar Hoffmann baute überzogene Ängste ab. Vor zwei Jahren wurden rund 40000 Taschendiebstähle angezeigt, 15000 sind es heute.

Beliebte Tatorte sind Feste, Messen, Märkte und Bahnknotenpunkte. Mit dem „Stadtplan-Trick“, dem „Drängler“- und „Remplertrick“ appellieren die Täter oft an die Hilfsbereitschaft ihrer Opfer.

Hauptkommissar Hoffmann riet dazu, Geldbörsen, Papiere, Schlüssel körpernah zu tragen, wenig Bargeld mitzunehmen, die EC-Karte zu Hause zu lassen.

Bei der Beobachtung eines Taschendiebstahls sollte man das Opfer ansprechen und laut warnen. Die Täter wollen nicht auffallen und ziehen sich schnell zurück.

Die Aufmerksamkeit anderer stört sie.

Einwurf eines Gesprächskreisteilnehmers: „Ich würde laut rufen: **He, machen wir Halbe Halbe!**“

Herr Hoffmann ging auch auf verschiedene Varianten des Trickbetrugs ein.

Opfer sind oft Frauen. Die Täter sind zumeist keine Gewalttäter, haben aber eine geringe Empathie und ziehen ihre Straftat knallhart durch.

Gegen den „Zetteltrick“, bei dem die Hilfsbereitschaft der Opfer ausgenutzt wird, hilft nur, Türen nicht weit zu öffnen oder offenzulassen, digitale Türspione oder Distanzsperrern zu nutzen.

Um nicht falschen Polizeibeamten aufzusitzen, ist es ratsam, sich die Ausweispapiere und Polizeimarke aus Metall genau anzusehen.

Herr Hoffmann reichte zur Anschauung seinen Ausweis und seine Dienstmarke in die Runde.

Generell gilt auch bei angeblichen Anrufen der Polizei, dass diese niemals telefonisch zu einer Mitarbeit auffordern würde. Erscheint bei einem Anruf auf dem Telefondisplay die Nummer 030-110..., dann handelt es sich in jedem Fall um Betrüger, die zumeist aus dem Ausland anrufen! Man sollte sofort das Gespräch selbst beenden und auflegen.

Jedes Jahr entsteht durch Trickbetrug ein hoher Schaden, allein durch den sogenannten „Enkeltrick“ sind es rund 1,5 Millionen €!

Entgegen der gefühlten Ängste zeigt die Kriminalstatistik allerdings eine rückläufige Tendenz. Senioren sind auch nicht die größte Opfergruppe.

Oftmals werden allerdings in den Medien einige Fälle spektakulär hochgespielt.

Nach gut drei Stunden ging ein sehr informativer und angeregter Gesprächskreis zu Ende. Herzlich danken wir Frau Dr. Klehmet und Kriminalhauptkommissar Hoffmann, die einen Sonnabendnachmittag für uns geopfert haben und uns sehr anschaulich, emotional und kompetent bereicherten.

Danke auch an Herrn Gerhard Nerlich vom Jüdischen Krankenhaus Berlin, der uns die Räumlichkeit zur Verfügung stellte.

*Klaudia Schultze
Stellv. Vorsitzende*

Gemeinsam mehr bewegen.

Am Sonnabend, dem 04.08.2018 fand auf dem Tempelhofer Feld von 14 bis 18 Uhr das Berliner Selbsthilfe-Festival 2018 statt. Wir, Kerstin Hinz, Klaudia Schulze und Hans-Joachim Hinz, waren als Vertreter des GBS-Impuls e.V. dabei.



Bis 13 Uhr hatten wir die Stände belegt und aufgebaut. Bei sonnigem Wetter mit einzelnen Wolken reisten wir per Auto zum Columbiadamm. Dort angekommen wurden wir mit einer Rikscha zum Ausstellungszelt 2 gefahren, wo sich unser Stand befand. Eine gute Sache, die uns das schwere Tragen des Gepäcks abnahm. Im Zelt waren anfänglich fast unerträgliche Temperaturen. Nach dem Aufbau unseres Standes versorgten wir uns deshalb erst einmal mit kühlen Getränken. Zum Glück kamen öfter ein paar Wolken über das Tempelhofer Feld, eine leichte Brise streifte das Zelt und durch die geöffneten Seitenwände. Wir hatten alle händevoll zu tun, um unser Informationsmaterial festzuhalten.

Pünktlich um 14 Uhr wurde die Veranstaltung an der Festivalbühne eröffnet. Anfänglich waren wir etwas skeptisch, ob bei diesem Wetter überhaupt jemand kommt.

Es stellte sich heraus, dass sich nicht nur die Festivalteilnehmer, sondern auch viele Besucher für die Stände interessierten.

Auch wir waren gut besucht und immer mit zwei Personen am Stand präsent. Der Wissensdurst war kaum zu stoppen. Wir haben viel Informationsmaterial verteilt, Fragen zu GBS & CIDP beantwortet und nicht versäumt mitzuteilen, dass am 29.09.2018 um 14 Uhr im Jüdischen Krankenhaus Berlin unser nächster GBS/CIDP-Gesprächskreis stattfindet. Durch den Veranstalter wurden die Aussteller mit kalten Getränken, Kaffee und Kuchen versorgt. Gegen 18 Uhr ging die Vorstellung der Vereine zu Ende und das SEKIS-Festival fand ab 18 Uhr an der Festivalbühne seinen Ausklang.

Insgesamt können wir einschätzen, dass es eine gelungene Veranstaltung war, wo neue Vereine kennengelernt, alte und neue Beziehungen geknüpft und Erfahrungen ausgetauscht werden konnten. Eine Art des Kennenlernens und des Vorstellens, die wir weiterhin pflegen werden.

Beim nächsten Mal sind wir wieder dabei.

*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*

Schlaganfall erkennen

Vor 10 Jahren hatte meine heute 97 jährige Mutter einen Schlaganfall. Ich war dabei und habe es nicht erkannt! Wie kam das?

Wie jeden Freitag besuchte ich sie, um ihr den Einkauf zu bringen, mit ihr Kaffee zu trinken und zu plauschen. Im Hintergrund lief der Fernseher mit ihrer Lieblingsserie. Plötzlich war ihre Aussprache irgendwie komisch, es klang so vornehm, so ironisch.

Ich schaute sie an. Ihr linker Mundwinkel war irgendwie hochgezogen. Aber meiner Mutter ging es gut. Alles war wie immer. Wir schwatzen weiter. Mutti meinte, ich bräuchte mir keine Sorgen machen, das mit dem Mundwinkel ginge wieder weg.

Als ich wieder zu Hause war, erzählte ich davon. Mein Mann meinte: „Das kann ein Schlaganfall sein!“

Wir fuhren sofort zu ihr. Gegen den Ruf eines Notarztes oder Krankenwagens wehrte sie sich. Also brachten wir sie ins Krankenhaus.

Dort wurde ein Schlaganfall diagnostiziert. Mittlerweile waren ca. 6 Stunden vergangen.

Zum Glück hat meine Mutter den Schlaganfall, die OP und die stationäre geriatrische Reha recht gut überstanden. Aber der Schock saß bei uns allen tief.

Hätte ich den **FAST-Test** schon eher gekannt, wäre alles schneller gegangen.

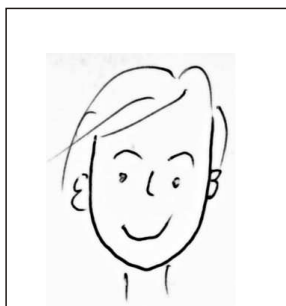
Schade, dass man Videos nicht in einer gedruckten Zeitung ansehen kann!

Aber im Internet auf: www.apothekenumschau.de/Schlaganfallsymptome

Kludia Schultze

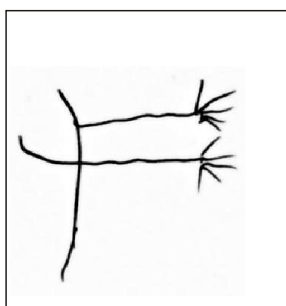
F

Face - Gesicht



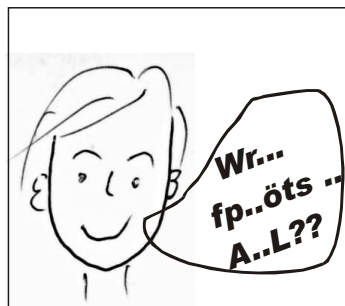
A

Arme



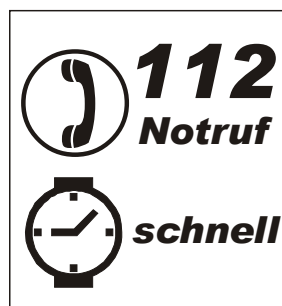
S

S - Sprache



T

Time - Zeit



F - Bitten Sie die Person zu lächeln.

Ist das Gesicht einseitig verzogen, deutet das auf eine Halbseitenlähmung hin.

A - Bitten Sie die Person, die Arme nach vorne zu strecken und dabei die Handflächen nach oben zu drehen. Bei einer Lähmung können nicht beide Arme gehoben werden, sinken oder drehen sich.

S - Lassen Sie die Person einen einfachen Satz nachsprechen. Kann sie es nicht oder klingt die Stimme verwaschen, liegt vermutlich eine Sprachstörung vor.

T - Bei einem Schlaganfall zählt jede Minute, um Leben zu retten oder bleibende Behinderungen zu vermeiden. Wählen Sie den Notruf 112 und schildern Sie die Symptome.



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>

➔ 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>

➔ 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@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