

# 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: 4 / 4

Ausgabe – Dezember 2014

kostenlos

*Allen Lesern ein gesundes*

*2015*

**In dieser Ausgabe:**

- Neues aus dem Verein. S. 2
- Wer heilt, hat Recht  
Bericht vom 8. Gesprächskreis. S. 3
- Wenn Vitamin B12 fehlt. S. 5
- MediClin Reha-Zentrum Burg/Spreewald. S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



# Neues aus dem Verein

- **Geschäftsstelle**

Auch während des Kuraufenthaltes unseres Vorsitzenden im Oktober und November war die Geschäftsstelle des GBS-Impuls e.V. immer besetzt und für alle erreichbar.

- **Gespräche**

Der Vorstand führte zahlreiche Gespräche mit neuen GBS/CIDP-Betroffenen und konnte diese an die Neurologische Poliklinik der Charité vermitteln.

Gleichzeitig informierten wir uns bei der Landesvereinigung Selbsthilfe e.V.

- **Gesprächskreis**

Die ersten Vorbereitungen für unseren Gesprächskreis im Frühjahr 2015 laufen an. Ort und Termin teilen wir rechtzeitig mit.

- **[www.gbs-impuls.de](http://www.gbs-impuls.de)**

Wir würden uns sehr freuen, wenn unsere Mitglieder und die Leser dieser Zeitung das Forum sowie das Gästebuch auf unserer Homepage mit Fragen, Themen und Tipps emsig nutzen würden. Auch an Erfahrungsberichten sind wir interessiert.

*Klaudia Schultze  
Stellv. Vorsitzende*

## **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](mailto:info@gbs-impuls.de)**

# Wer heilt, hat Recht!

## Bericht vom 8. GBS/CIDP-Gesprächskreis in Berlin-Köpenick

Am 13. September 2014 trafen sich in der DRK-Klinik Berlin-Köpenick Interessierte und MitstreiterInnen zum 8. Gesprächskreis des GBS-Impuls e.V.



Nach erster Begrüßung durch den Vereinsvorsitzenden Hans-Joachim Hinz ging es sogleich in die Fragerunde.

Ergotherapeutin Frau Ulrike Hartwig erklärte sehr fundiert und anschaulich verschiedene Hilfsmittel. Ziel von Ergotherapie ist es, bei GBS- und CIDP-Patienten die Beweglichkeit der Gelenke zu erhalten und Verkrümmungen dieser zu mildern bzw. zu verhindern. So versucht man bei Taubheit in den Beinen zunächst Areale zu finden, die noch Reize empfinden, immer von grob nach fein. Es wird trainiert, Reize zu differenzieren (spitz / stumpf).



Das ist meist ein sehr langwieriger Prozess, bei dem auch Kompensationsstrategien angewendet werden.

Im Anschluss an die kompetenten Ausführungen der Ergotherapeutin antwortete Frau Dr. Reuß von der Neurologischen Station der DRK-Klinik Berlin-Köpenick ausführlich auf die vielen Fragen der Teilnehmer.



Sie wies darauf hin, dass bei bettlägerigen GBS-Patienten möglichst alle vier Stunden ein Lagewechsel notwendig ist, sowie Mobilisation durch Physiotherapie. Pflegekräfte, Therapeuten und Ärzte müssen dabei ein Team sein.

Das ist aber leider noch nicht überall so. In Bezug auf spezielle Ernährung bei akuten GBS riet Frau Dr. Reuß zu einer ausgewogenen Ernährung. →



### *Bericht vom 8. GBS/CIDP-Gesprächskreis in Berlin-Köpenick*

Zur Problematik der CIDP-Erkrankung empfahl sie eine Strategieänderung, sollte nach zwei Monaten keine Reaktion auf Immunglobuline erfolgt sein, z.B. mit Zytostatika und Immunsuppressiva.

In Bezug auf spezielle Ernährung bei akuten GBS riet Frau Dr. Reuß zu einer ausgewogenen Ernährung. Zur Problematik der CIDP-Erkrankung empfahl sie eine Strategieänderung, sollte nach zwei Monaten keine Reaktion auf Immunglobuline erfolgt sein, z.B. mit Zytostatika und Immunsuppressiva.

Wenn die Hälfte der Nervenfasern noch arbeitet, wachsen aus dem gesunden Teil Nervensprossen in den Muskel hinein und übernehmen die Arbeit der toten Fasern. Wissenschaftlich ist dieser Effekt noch nicht geklärt.



Weiterhin erläuterte Frau Dr. Reuß die Wirksamkeit verschiedener Medikamente in der Therapie von GBS und CIDP, ging auf den Unterschied zwischen MS, GBS und CIDP ein, sprach auch von alternativen Methoden. Letztendlich gilt: „*Wer heilt, hat Recht.*“ (Hippokrates)

Ein Teilnehmer berichtete von seiner Situation. Bei ihm wurde CIDP diagnostiziert. Nach Wechsel der Leitung der Neurologie in einem Berliner Krankenhaus zweifeln nun die Ärzte diese Diagnose an, weil er in Bezug auf die Nervenleitgeschwindigkeit nicht die erforderlichen Parameter einer CIDP erfüllt.

Folge: Nun erhält er keine Immunglobuline mehr, die aber bei ihm helfen. Frau Dr. Reuß bot Unterstützung an.

Neben Immunglobulinen wären auch Schmerztherapien und Kombinationsbehandlungen mit Medikamenten möglich.



Für den nächsten Gesprächskreis im April 2015 möchte sie eine Liste von kompetenten Neurologen mitbringen, die sich mit GBS und CIDP auskennen.

Bei der Frage nach Gripeschutzimpfung bei GBS und CIDP antwortete sie differenziert, da sie selbst kein Freund von totalem Impfen ist.

Bisher ist bekannt, dass irgendein Bestandteil des Virus eine ähnliche Molekularstruktur besitzt wie unsere Nervenzellen. Das Immunsystem bekämpft das Virus und erkennt körpereigenen Zellen nicht.

Nach gut drei angeregten Stunden ging dieser Gesprächskreis zu Ende. Herzlicher Dank geht auch an den ärztlichen Direktor der DRK-Klinik Berlin-Köpenick, der uns den Gesprächskreis in seinem Hause ermöglichte und absicherte. Unser ganz besonderer Dank gilt den beiden Referentinnen, der Ergotherapeutin Ulrike Hartwig und der Neurologin Frau Dr. Reuß, die kompetent, anschaulich, engagiert, mitreißen und geduldig die Fragen aller beantwortete. Dank auch an die TeilnehmerInnen. Wir können mit Fug und Recht sagen: Es war ein gelungener GBS/CIDP-Gesprächskreis.

*Kludia Schultze  
Stellv. Vorsitzende*

# Wenn Vitamin B12 fehlt

*Bei mir wurde ein akuter Vitamin B12-Mangel festgestellt. Das ist alarmierend!*

Vitamin B12 ist der König unter den Vitaminen. Kein anderes übt einen vergleichbaren Einfluss auf das körperliche, mentale und emotionale Wohlergehen des Menschen aus. Zu den zentralen Aufgaben von Vitamin B12 gehören u.a. viele Aufgaben im Bereich des Nervensystems, des Stoffwechsels, der Blutbildung und Entgiftung. Um den Körper mit ausreichend Vitamin B12 zu versorgen müssen gleich zwei Voraussetzungen erfüllt werden: die Zufuhr von Vitamin B12-haltigen Nahrungsmitteln und eine optimale Assimilation im Darm. Kein anderes Vitamin kommt in der Nahrung so selten vor wie Vitamin B12. Bei keinem anderen Vitamin ist die Assimilation im Darmtrakt mit so vielen Schwierigkeiten verbunden. Vitamin B12 kommt praktisch nur in tierischen Lebensmitteln vor. Fleisch, Fisch und Eier sind die besten Lieferanten. Milchprodukte enthalten nur kleine Mengen, vorausgesetzt, die Milch wird nicht pasteurisiert (erhitzt). Innereien wie Leber enthalten bei Weitem die höchste Konzentration.



Ein Vitamin-B12-Mangel im Nervensystem kann zu Depressionen, Schlafstörungen und schwerwiegenden neurologischen Krankheiten wie Alzheimer-Demenz, der Parkinson und zu Lähmungen führen.



Viele Medikamente verhindern die Aufnahme von B12. Nexium, Losec, Omeprazol, Pariet und Rifun sind sogenannte „Protonenpumpen-Inhibitoren“, die die Säureproduktion blockieren. Cimetidin, Zantac und Tagamet, sogenannte Histamin-Rezeptoren-Blocker, wirken ähnlich. Wenn die Produktion von Magensäure durch diese Medikamente blockiert wird, kann der Körper kein Vitamin B12, keine Mineralien oder Eiweiß aufnehmen. Antibiotika, die Pille, bestimmte Diabetes-Medikamente und Cortison reduzieren ebenfalls die Aufnahme von B12.

Jeder Patient, der täglich Medikamente schluckt, sollte unbedingt den Methylmalonsäure-Test machen, um den B12-Stoffwechsel zu überprüfen. Vor allem die Aufgaben im zentralen Nervensystem sind bei Vitamin B12 ausschlaggebend wie der Aufbau der Myelinscheiden, der schützenden Hüllen, die die Nervenbahnen umgeben. (von GBS und CIDP bekannt) Ein Vitamin-B12-Mangel kann schwerwiegende neurologische Störungen auslösen. *Reden Sie mit Ihrem Hausarzt und lassen Sie mit der nächsten Blutkontrolle auch das Vitamin B12 bestimmen.*

*Hans-Joachim Hinz  
Vorsitzender*



# MediClin Reha-Zentrum Burg / Spreewald

**Erfahrungsbericht von Hans-Joachim Hinz**



Das MediClin Reha-Zentrum liegt inmitten des UNESCO-Biosphärenreservates Spreewald. Es befindet sich am Rande des Ortszentrums in ruhiger, landschaftlich reizvoller Lage. Der Ortskern von Burg ist durch den an die Klinik angrenzenden Sagenpark zu Fuß schnell zu erreichen. Burg gilt als das flächenmäßig größte Dorf im Land Brandenburg.

Hier durfte ich vom 25.09.2014 bis 06.11.2014 mit Unterstützung meiner Krankenkasse, das Reha-Zentrum in Anspruch nehmen. Am 25.09.14 reiste ich an und wurde auf Grund meiner Restdefizite nach einer akuten GBS in der Neurologie untergebracht. Im Einzelzimmer in der 3. Etage des Gebäudes war es sehr ruhig, und ich hatte einen schönen Blick über die Dächer ins Grüne.

Ob Schwestern, Therapeuten und Ärzte, alle waren sehr freundlich, fachlich kompetent, für alle Fragen offen, hilfsbereit und verständnisvoll. Es wurde viel unternommen, um meine Restdefizite zu beseitigen und meinen Gang zu verbessern.

Täglich hatte ich bis zu neun Anwendungen (samstags bis Mittag): Krankeneinzelgymnastik und Gruppengymnastik, Wechselhand- und Fußbäder, klassische Massage, Reizstrom für die Beine, Ultraschallbehandlung der Hände und

Füße, Medi-Jet, Stangerbad, Krafttraining, Ergo-Einzel- und Gruppentherapie, Wärmebehandlung, Tiefenentspannung, Diabetikerberatung und -schulung, podologische Behandlung der Füße und wöchentliche Visiten beim Oberarzt oder Chefarzt.

Im Ergebnis dieser Kur wurde mir eine Fußhebelschiene für das linke Bein verordnet. Ich konnte eine Verbesserung der linken Hand, des rechten Fußes und meiner Gangart erreichen. Darüberhinaus wurde bei mir erstmalig ein Vitamin B12-Mangel festgestellt. Ich erhielt 4 Wochen hintereinander jeweils eine Vitamin B12- Injektion und werde diese zukünftig monatlich bekommen.

Das Essen und das Umfeld der Kureinrichtung waren gut. Ich kann diese Reha-Einrichtung für jeden weiterempfehlen, der gewillt ist etwas zu erreichen und würde jederzeit wieder hinfahren.

Ich sage ein Dankeschön an das gesamte Team der MediClin in Burg/Spreewald.



*Die innovative Klinikleitung (Quelle: <http://www.reha-zentrum-spreewald.de/>)*

Vielleicht gelingt es uns, einen unserer nächsten GBS/CIDP- Gesprächskreise im Reha-Zentrum Burg in der MediClin durchzuführen.

**Hans-Joachim Hinz**  
Vorsitzender



### 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](mailto: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](mailto:info@gsb-impuls.de)

Web: [www.gsb-impuls.de](http://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](http://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