

GBS CIDP

Informationen

statt September Journal

Themen:

- **Wie kann ich an Online Treffen teilnehmen?**
- **Unser neuer Name**
- **Berichte**
- **Termine**
- **Ein Buch von uns für uns**

Veranstaltungen:

24.09.2020 Online Austausch

Thema Forschung mit
Dr. Doppler und Frau Stengel

Zeit: 15 Uhr bis 16:30 Uhr

Info: Inge Vogl 0176 76722949

i.vogl@gbs-selbsthilfe.org

24.09.2020 Informationsnachmittag in
Neubrandenburg

Zeit: 12 Uhr bis 15 Uhr

Ort: Robert-Blum-Straße 34,
17033 Neubrandenburg

Info: Doris Schütt 0385 2000258

info@dschuett.de

26.09.2020 103. GBS CIDP MMN

Gesprächskreis in Dresden

Zeit: 10 Uhr bis 12 Uhr

Ort: KISS, Ehrlichstraße 3,
01067 Dresden

Info: Heike Busch 0351-4068898

heike.busch@gbs-selbsthilfe.org

28.09.2020 Informationsnachmittag

Zeit: 15 Uhr bis 18 Uhr

Ort: KISS, Spieltordamm 9,
19055 Schwerin

Info: Doris Schütt 0385 2000258

info@dschuett.de

16.10.2020 Patiententreff München

Zeit: 15 bis 17 Uhr

Ort: Selbsthilfezentrum, Westend-
str. 68, 80339 München

Info: Inge Vogl 0176 76722949

i.vogl@gbs-selbsthilfe.org

22.10.2020 Patiententreff Würzburg
Zeit: 15 bis 17 Uhr
Ort: Scanzonistr. 4, 97080 Würzburg
Info: Inge Vogl 0176 76722949
i.vogl@gbs-selbsthilfe.org

05.11.2020 Gesprächskreis Celenus Klinik
Hilchenbach
Ort: Rehaklinik, Ferndorfstr. 14,
57271 Hilchenbach
Info: <https://www.gbs-cidp.de>
info@gbs-cidp.de

06.11.2020 Patiententreff Mainz
Zeit: 15 Uhr bis 17 Uhr
Ort: Parcusstraße 8, 55116 Mainz
Info: Inge Vogl 0176 76722949
i.vogl@gbs-selbsthilfe.org

30.11.2020 Patiententreff Frankfurt
Zeit: 18 Uhr bis 19:30 Uhr
Ort: Sonnemannstr. 3, 60314 Ffm
Info: Gabi Faust 0173 6511531
g.faust@gbs-selbsthilfe.org

Zu allen Veranstaltungen sind Anmeldungen erforderlich!

Während der COVID-19 Pandemie können wir keine Termine garantieren. Bitte informieren Sie sich kurz vor dem Termin und nutzen Sie unsere Online-Treffen.

**Weitere Online-Treffen werden auf
unserer Internetseite angekündigt.**

Selten bis es dich trifft unser Buch zu GBS und CIDP

Du hast so viele Erfahrungen gesammelt. Jetzt bist Du Experte in eigener Sache.

Eine schwere Erkrankung wirkt manchmal wie ein folgenreicher Unfall. Dies kann zu einer existentiellen Krise führen. Die Diagnose einer seltenen Erkrankung trifft uns noch schwerer. Wir haben keine Grundkenntnisse. Dies führt beim Erkrankten und Familie und Freunden zu größerer Angst. Eine Auseinandersetzung mit diesen Gefühlen hilft. Manchmal hilft ein Vergleich. Wie haben andere das erlebt? Was hat einem anderen Betroffenen geholfen? Manchmal hilft ein Vorbild. Ein anderer hat viele Monate an der Rehabilitation gearbeitet. Wir können von den hilfreichen Erfahrungen anderer profitieren. Auch negative Schilderungen erleichtern uns die eigene Position zu verbessern.

Als Selbsthilfeorganisation organisieren wir solche Informationen und den Austausch. Unsere Seltene Erkrankung zeigt sich vielfältig. Die Betroffenen bringen unterschiedlichste Voraussetzungen mit. So viele Faktoren führen zu zahlreichen Bildern. Diese Erzählungen haben wir gesammelt. Wir werden sie als Buch veröffentlichen.

Ein paar Seiten sind noch frei!

Möchten Sie mitmachen? Schreiben Sie oder wir führen ein Interview mit Ihnen!

030 47599547

Online Treffen



Am 26. August war Dr. Wilfried Schupp, Chefarzt der Reha-klinik Herzogenau-rach, uns im Online-Treffen zugeschaltet. Dr. Schupp ist seit mehr als dreißig Jah-

ren in der Neurologische Rehabilitation tätig und bildet aus. Vorab hatte er uns die Folien seines Vortrags zur Verfügung gestellt. Jeder Interessierte konnte diese vor dem Termin über unsere Internetseite betrachten.

Aus dem Vortrag referierte Dr. Schupp über die Ausprägungen der akuten Phase des Guillain-Barré-Syndroms, der möglichen Komplikationen und den Behandlungsweisen. Den Schwerpunkt seines Vortrags bildeten die physio- und sporttherapeutischen Behandlungsmethoden. Dr. Schupp erläuterte, wie wichtig es für das gesamte Körpersystem ist wieder in Bewegung zu kommen. Auch wenn wenig ‚geht‘ sei es von großer Bedeutung dies zu fördern. Das Üben am Stehtisch dient nicht nur der Förderung der Mobilität es wirkt auch auf den Kreislauf. Die nächste Stufe, das unterstützte Laufen kann heute mit verschiedenen Geräten gefördert werden. Ein Laufband kann mit Sicherung des Patienten genutzt werden. Computergesteuerte Mobilisationsgeräte ersetzen die Funktion gelähmter Muskeln. Im Bewegungsbad können, sofern der Kreislauf des Patienten dies zulässt, Muskeln aktiviert werden.

Den weiteren Inhalt des Treffens lesen Sie in der Dezember Ausgabe.

Dr. Schupp fasste zum Ende die Ergebnisse von Studien zur Trainingstherapie zusammen. Ein Auftrainieren der Muskulatur ist möglich.

In der folgenden Frage-Antwortrunde wurde das Thema Muskelstimulanz mit Training, TENS oder EMS, Nahrungsergänzung und Stärkung des Immunsystems angesprochen.

auch von einem Live Termin ein Auszug

Die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe wieder live - Gesundheitsforum an den Standorten Lübeck und Kiel

Nach 5 Monaten „Corona“ war es am 18. August endlich wieder soweit. Die ersten Präsenzveranstaltungen des Landesverbandes Schleswig-Holstein der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe standen auf dem Programm. Wir besuchten, mit reichlich Informationsmaterial ausgestattet, die Gesundheitsforen Lübeck und Kiel. Beide Vorträge waren ausgebucht. Viele Interessierte konnten aufgrund der Corona-Regeln leider keinen Platz bekommen.

Am Dienstag, 18. August stand dem interessierten Publikum in Lübeck Herr Professor Dr. med. Thomas Münte Rede und Antwort. Am Mittwoch fand dann die Abendveranstaltung in Kiel mit Herrn PD Dr. med. Frank Leypoldt, Oberarzt in der Klinik für Neurologie und dem Institut für

Klinische Chemie, Campus Kiel, Facharzt für Neurologie und Facharzt für Laboratoriumsmedizin, statt.

auch in Braunschweig, Chemnitz, Dresden, Husum und Schwerin haben Veranstaltungen stattgefunden.

Darüber können Sie im Dezember Journal lesen.

Online Treffen wie geht das?

Sie würden gerne andere Betroffene treffen, um sich zu informieren oder sich auszutauschen? Das zu organisieren ist unsere wichtigste Aufgabe. In den letzten Wochen war das schwierig und teilweise verboten, wir passen uns an. Zum mitmachen brauchen Sie ein Handy, oder ein Tablet oder einen PC. Es lohnt sich. Diese ‚Zoom-Meetings‘ bieten viele Möglichkeiten.



- Sie erhalten Information von Spezialisten

- Sie können Ihre Fragen stellen
- Sie können mit anderen Betroffenen Erfahrungen austauschen
- Mit uns „treffen“ Sie Leute und stellen neue Kontakte her

Ihr Computer hat die technischen Voraussetzungen für die Teilnahme nicht? Dann können Sie einem Zoom Meeting mit einem herkömmlichen Telefon beitreten.

Wie geht das?

Wählen Sie die in der Einladung angegebene Nummer. Es gelten die Tarife Ihres Anbieters. Sie werden aufgefordert, die Meeting-ID einzugeben, die ID mit elf Ziffern, die Sie ebenfalls in der Einladung finden, gefolgt von #.

Falls das Treffen noch nicht begonnen hat werden Sie aufgefordert auf # zu drücken, um zu



warten Wenn Sie zur Eingabe Ihrer individuellen Teilnehmer-ID aufgefordert werden, drücken Sie # zum Überspringen

Telefonbedienelemente für Teilnehmer

Die folgenden Befehle können während eines Online-Treffens am Wählfeld Ihres Telefons eingegeben werden:

*6 – Stummschalten an- und ausschalten

*9 – Wortmeldung

Per Smartphone, Tablet oder PC an einem Meeting teilnehmen

Bevor Sie auf einem Computer oder einem mobilen Endgerät an einem Zoom-Meeting teilnehmen, können Sie die Zoom-App vom Zoom Download-Center herunterladen. Wenn Sie das nicht vorher gemacht haben, werden Sie nach dem Klick auf einen Teilnahme-Link aufgefordert, Zoom herunterzuladen und zu installieren

- Klicken Sie auf An einem Meeting teilnehmen,
- Geben Sie die Meeting-ID-Nummer und Ihren Anzeigenamen ein.
- Ändern Sie Ihren Namen, wenn Sie angemeldet sind, wenn Sie nicht möchten, dass Ihr Standardname erscheint.
- Wählen Sie, ob Sie Audio und/oder Video verbinden möchten, und klicken Sie auf Teilnehmen.

Sie können mit oder ohne Video teilnehmen. Das können Sie jederzeit ein und ausschalten.

Sie können während des Treffens private Chats mit einzelnen Personen führen.

Wir nehmen nichts auf! Keine Daten werden gespeichert.



facebook [GBS.CIDP.Selbsthilfe](https://www.facebook.com/GBS.CIDP.Selbsthilfe)



instagram [gbs.cidp.selbsthilfe](https://www.instagram.com/gbs.cidp.selbsthilfe)

Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Unser neuer Name, fällt kaum auf. Statt Initiative steht nun Selbsthilfe auf unseren Dokumenten. Damit vollziehen wir nach was sich im Sprachgebrauch der letzten dreißig Jahre verändert hat.

Post an die Initiative wird uns sicher weiterhin erreichen.

Wir möchten Sie gerne schnell informieren!

Mit elektronischer Post erhalten Sie alle Informationen noch schneller und kostengünstig!

Bitte senden Sie uns Ihre aktuelle E-Mailadresse.

Impressum:

Redaktion: G. Faust

Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Oboensteig 4

13127 Berlin

Tel.: 030 47599547

E-Mail: info@gbs-selbsthilfe.de

<https://gbs-selbsthilfe.org>