



Aufnahme der PNP-Gruppe Nürnberg in die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.



Der Vorstand des DPS e. V. begrüßt die PNP-Gruppe Nürnberg sehr herzlich in den Reihen der Regional-Gruppen.

Bereits seit langer Zeit trifft sich die PNP-Gruppe Nürnberg unter der sehr kompetenten Leitung von Gerdi Düthorn. Schon im Vorfeld hatte ich durch Vermittlung eines der dortigen Teilnehmer Kontakt zu Frau Düthorn aufgenommen. Es folgte die Einladung an mich, die Gruppe zu besuchen. Gerne habe ich die Einladung

angenommen, und so war es am 27. Februar so weit.

Sehr freundlich und warmherzig wurde ich begrüßt. Natürlich bin ich nicht mit leeren Händen gekommen. Einiges Info-Material war in meinem Gepäck, welches gerne und interessiert angenommen wurde. Mein Versprechen an die Gruppe war, weiteres Info-Material nach Bedarf per PDF-Datei zur Verfügung zu stellen.

Nachdem ich meine Erläuterungen zum mitgebrachten Material

- Bericht über Vorträge vom DGN-Kongress 2022
- Medizinische Fußpflege – Verordnung zu Lasten der gesetzlichen Krankenkassen
- Ergänzung der Heilmittelrichtlinie für langfristigen Heilmittelbedarf

PEPO Aktuell

- Reha-Verordnungen werden einfacher
- Broschüre Kurzbeschreibungen und Übersicht

beendet hatte, fand ein reger Austausch unter den Teilnehmern statt. So wurde angemerkt, dass die Ärzte z.B. über die Möglichkeit der Podologie-Verordnung für alle PNP-Formen nicht informiert seien. Da stellt unser Flyer eine große Hilfe dar. Das Gleiche gilt für das Informationsblatt Heilmittelrichtlinie für langfristigen Heilmittelbedarf.

Zwei Personen erhalten bzw. erhielten eine Therapie mit Immunglobulinen. Einer der Beiden hat die Therapie mit Immunglobulinen beendet und nimmt jetzt Rituximab.

Eine weitere Teilnehmerin war zum ersten Mal dabei und hatte demzufolge einige Fragen. So fragte sie, ob ALS und Polyneuropathie einen Zusammenhang haben könnten, da ihre Mutter an ALS verstorben sei. Da ich keine Ärztin bin, konnte ich diese Frage nicht wirklich beantworten. Hier wäre eine Anfrage an die Deutsche Hirnstiftung, bei der der DPS e. V. inzwischen Mitglied ist, sicher hilfreich.



Teilnehmer und Teilnehmerinnen der Gruppe Nürnberg

PEPO Aktuell

Allgemein wurde beklagt, dass die Ärzte kaum Verständnis für die PNP hätten, auch würden sie sich kaum Zeit für die Patienten nehmen. Oftmals würde man seitens der Ärzte als psychisch krank dargestellt. Dies beklagte besonders ein Teilnehmer, der außerdem am Fatigue-Syndrom leidet. Er berichtete, dass er sehr schnell erschöpft sei und lange Zeit benötige, um sich wieder zu erholen.

Zudem sage sein Arzt ihm zwar „Ja, Sie haben das“ (*die PNP*), würde aber keine konkrete Diagnose stellen. Nicht konkret gesagt zu bekommen, dass er eine Polyneuropathie hat, obwohl er die Symptome einer solchen hat, sei für ihn unverständlich.

Frau Dühthorn bedankte sich bei dem sehr engagierten Teilnehmer, der sich dafür einsetzt, dass sich die Gruppe zukünftig in einem separaten Raum treffen kann. Dort sei dann ein ungestörter Austausch möglich. Das Treffen am 27.02. fand in einem Restaurant statt, in dem es nach einiger Zeit recht laut wurde und ein Verstehen des Gesagten sehr schwierig wurde.

Als das Treffen sich dem Ende näherte, wurde die Frage nach Mitgliedsanträgen laut. Diese hatte ich ebenfalls in meinem Gepäck, und so durfte ich drei neue Anträge mit nach Hause nehmen.

Der DPS e. V. freut sich über jedes neue Mitglied. Eine Mitgliedschaft ist jedoch nicht Bedingung, um an den Gruppentreffen teilzunehmen.

Die Gruppe Nürnberg heiße ich nochmals in den Reihen der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe herzlich willkommen und wünsche viel Erfolg bei ihrer wertvollen Arbeit.

Herzlichst
Eure
Ute Kühn

Rückfragen an:

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

info@polyneuro.de

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

PNP Hauptverwaltung / Zentrale

Carl-Diem-Str. 108

41065 Mönchengladbach

Telefon: 02161 / 480499

www.polyneuro.de



PNP Geschäftsstelle Bundesverband

Im AWO-ECK

Brandenberger Str. 3 – 5

41065 Mönchengladbach

Telefon: 02161 / 8277990

www.polyneuro.de

PNP Geschäftsstelle Landesverband NRW

(Nordrhein Westfalen)

Speicker Str. 2

41061 Mönchengladbach

Telefon: 02161 / 8207042

www.selbsthilfe-pnp.de

PNP Geschäftsstelle Landesverband Sachsen

GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Rembrandstr. 13 b

09111 Chemnitz

Telefon: 0371 / 44458983

www.pnp-gbs-sachsen.de