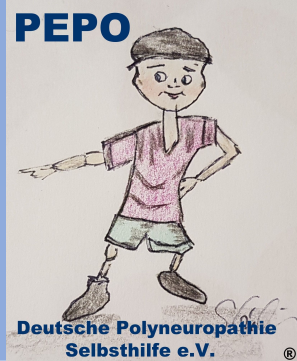


PEPO AKTUELL - MV 01/2024

Mecklenburg-Vorpommern
Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
Regionalgruppe Rostock
Selbsthilfeheimat für Polyneuropathie Betroffene



PNP-Selbsthilfe in Rostock im Februar 2024

Bericht: Kurt Podstata

Auf unserem monatlichen Treff am 19. Februar in Rostock waren wir zehn Anwesende, darunter konnte ein neuer Teilnehmer begrüßt werden, der aus einer Entfernung von ca. 70 km angereist war. Einen großen Dank an ihn, dass er diese Entfernung auf sich genommen hat. Bei ihm wurde eine Polyneuropathie diagnostiziert, jedoch ist noch unklar, unter welcher Art der Polyneuropathie er leidet. Ihm war bis dahin nicht bewusst, dass es viele Arten von Polyneuropathien gibt. Ich glaube sagen zu können, dass es vielen unter uns so ergangen ist, als wir erstmals von dieser Krankheit erfuhren. Auch die Ursache seiner Krankheit konnte nicht festgestellt werden. Er berichtete, dass er viele Jahre im Straßenbau gearbeitet hat und ständig den Asphaltdämpfen ausgesetzt war. Sein behandelnder Neurologe schloss dieses jedoch als Ursache kategorisch aus. (Anmerkung: Was würde es bedeuten und welche Konsequenzen würden sich daraus ergeben, wenn man dieser Tatsache nachgehen wollte oder müsste?). Leider hat er aus Unkenntnis eine Biopsie abgelehnt, diese hätte jedoch zu einer klaren Definition der Art verholfen und daraus folgend zu einer entsprechenden Therapie.

Wir nahmen die Beteiligung dieses neuen Mitglieds zum Anlass, die Grundsätze der Selbsthilfearbeit zu wiederholen. Besonders wurde darauf hingewiesen, dass das, was in der Gruppe besprochen wird, in der Gruppe bleibt und nicht an Außenstehende weitergetragen wird (Verschwiegenheit). Somit können wir ein gegenseitiges Vertrauen aufbauen. Dann fuhren wir mit der sogenannten „Blitzlicht-Runde“ fort, jeder stellte sich kurz vor und berichtete über seinen Zustand, seine Beschwerden und seine Erfahrungen im Umgang mit dieser Krankheit. Doch für unseren Neuling war es bestimmt ein Blitzlichtgewitter, was auf ihn einprasselte. Wir nutzten diese Runde, um uns über gegenseitige Erkenntnisse, auch über die Arbeit der behandelnden Ärzte auszutauschen. Auch hier, wie schon 14 Tage vorher in Wismar, musste festgestellt werden, dass nur wenige, die durch niedergelassene Neurologen behandelt werden, sich dort gut aufgehoben fühlen. Einigen Mitbetroffenen wird sogar gesagt: „das ist nun mal so, dagegen kann man nichts machen“. Weder Medikamente gegen die Schmerzen noch Physio- oder Ergotherapie wurden verordnet. Wir ermutigen diejenigen, solche Verordnungen von ihren Ärzten zu einzufordern. Demgegenüber sind die Erfahrungen positiv, wenn Betroffene in Neurologischen Kliniken behandelt und regelmäßig kontrolliert werden.

In dieser Gruppe konnte ich über meine ersten Erfahrungen mit subkutaner Infusion von Immunglobulinen berichten. Vor drei Jahren bekam ich meine erste intravenöse Infusion und musste alle Termine nach der vier- bzw. dreiwöchigen Gabe ausrichten. Nicht einmal eine

angebotene Verlängerung einer Reha konnte ich wahrnehmen. Durch die selbst durchzuführende subkutane Infusion habe ich mehr Selbständigkeit erhalten, ich kann diese Infusion selbständig an dem von mir gewählten Ort zu der Zeit durchführen, die für mich annehmbar ist. Ein Mitglied in dieser Runde gab seinen Aufnahmeantrag in die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. ab, der dankend entgegengenommen wurde. Nach Würdigung dieses Entschlusses und Bekanntgabe der Aufgaben und Ziele unseres Vereins baten weitere Teilnehmer um ein Antragsformular, um beim nächsten Treff ihre Entscheidung bekannt zu geben. Wir treffen uns zum nächsten Gesprächskreis am 18. März um 14.45 Uhr im Gemeindehaus der Landeskirchlichen Gemeinschaft, Rostock, Hundertmännerstraße 1.



Das Haus der Landeskirchlichen Gemeinschaft, hier ist der Treff der SHG Polyneuropathie Rostock