

PEPO AKTUELL 021 /2023

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.

Gesprächskreis Düsseldorf

Selbsthilfeheimat für
Polyneuropathie Betroffene



PNP Gesprächskreis Düsseldorf am 13. Mai 2023 In der Diakonie – Im Dahlacker 8 – Wohnpark

Bericht: Albert Handelman, Bilder Monika Willemsen

Es kamen mehr als erwartet. 17 Teilnehmer fanden den Weg zu ersten Gesprächskreis in Düsseldorf und alle Teilnehmer waren gespannt auf den Verlauf. Düsseldorf ist schließlich die Landeshauptstadt von NRW.



Bild: der freundlich und einladend gestaltete Eingangsbereich. Das PEPO Display zeigte den Weg zum Gesprächskreis.

Nach der Begrüßung der Teilnehmer durch den Vorsitzenden Albert Handelman konnten die Teilnehmer über ihre Sorgen und Nöte sowie das Spießrutenlaufen durch die unterschiedlichsten Instanzen berichten. Auch die ein oder andere Behandlungsmethode wurde besprochen. So wurde z. B. die Krankengymnastik teilweise als sehr hilfreich empfunden. Einigen half die Behandlung mit „Elektrostimulation“. Das wiederum half anderen nicht. Ein Teilnehmer berichtete

PEPO Aktuell

über seine Erfahrungen mit dem MRT in Heidelberg. Leider gab es zur Auswertung keine Behandlungsvorschläge.



Interessant gestaltete sich der Erfahrungsaustausch von 2 anwesenden Betroffenen mit dem Guillain-Barré Syndrom, auch kurz GBS genannt. Das akute Guillain-Barré Syndrom ist mit der Unterform Miller-Fisher die einzige Polyneuropathie, die einen schnellen Beginn hat und lebensbedrohlich verlaufen kann. Die Erkrankung bildet sich allerdings weitestgehend wieder zurück. Seit einigen Jahren wird GBS und auch die chronische verlaufende Form CIDP standardmäßig mit Immunglobulinen behandelt. Das verkürzt den Verlauf um ca. ein Drittel. Die meisten Patienten erholen sich wieder bis auf einige Restdefizite, mit denen man aber gut leben kann. Die Künstlerin Sabine Hansen hat diesen Betroffenen ein künstlerisch gestaltetes Buch „**GetBetterSoon – Nervensache 1000 & 1 Gesicht**“ gewidmet.



Alle Teilnehmer waren froh, dass sie sich ihre Sorgen von der Seele reden konnten, denn auch das ist wesentlicher Bestandteil von Erfahrungsaustausch.

PEPO Aktuell



Die Zeit verging viel zu schnell. Dank geht an die Diakonie für die Bereitstellung der Räumlichkeiten und an Monika, die sich um das leibliche Wohl gekümmert hat. Ein neuer Termin wird voraussichtlich erst im Juli genannt werden können. Der wird wie üblich den Teilnehmern auch mitgeteilt. Der Vorsitzende Albert Handelmann bedankte sich für das Kommen und wünschte noch ein schönes Wochenende.

Düsseldorf, 13. 5. 2023 Albert Handelmann

PEPO Aktuell

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



PLASMA Spende rettet Leben