

Kurzbericht von der Neurowoche in Berlin vom 8. – 11. November Messegelände Berlin

Bericht: Albert Handelman. Bilder: Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Einmal im Jahr findet die Neurowoche der Deutschen Gesellschaft für Neurologie statt und regelmäßig ist die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. mit einem Informationsstand dort vertreten. In diesem Jahr und auch in Zukunft werden die Info Stände der Selbsthilfe Gruppen nicht mehr in einer eigenen Fläche aufgebaut, sondern in den großen Informationsstand der DGN integriert, was natürlich sehr viel besser ist und weniger Aufwand für die Gruppen bedeutet. In diesem Jahr wurde der Info Stand des FSV Deutsche Neurologen e.V. mit in die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe integriert, die auch die Standbetreuung mit übernahm. Auf der Neurowoche werden u. a. auch sehr viele Veranstaltungen zur Weiterbildung der Neurologen angeboten.

Durchschnittlich wurde der Stand pro Tag von ca. 40 Kongressteilnehmern besucht, die sich auch für die Arbeit der Selbsthilfe interessierten und dahingehend beraten wurden.

PEPO Aktuell

Auf dem Infostand der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe lag das bei uns übliche Informationsmaterial aus. Ebenfalls die Jahreskalender 2024, die sehr gerne mitgenommen wurden. Ebenfalls die immer wieder begehrte Broschüre „Polyneuropathien von A – Z“



Standbesetzung der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Von links: Monika Willemsen (stv. Vorsitzende NRW), Angela Lohse (Rostock Bargeshagen), Albert Handelsmann (Vorsitzender Bundesverband) Ute Kühn (stv. Vorsitzende Bundesverband), Kurt Podstata (Leiter der SHG PNP Rostock)

PEPO Aktuell

Zu den Besuchern zählten junge und erfahrene Neurologen sowie Studenten der Fachrichtung Neurologie und Psychiatrie. Eine der häufig gestellten Fragen, ob und wo es örtliche Gruppen gibt?

Der FSV Deutsche Neurologen warb um Teilnahme an einem am Freitag stattfindenden Benefizspiel, dazu lagen entsprechende Flyer aus und es lief über die Tage gesehen ein interessantes Programm auf einem PC, das über die Vereinsgeschichte informierte. Am Freitag wurden wieder einmal Schecks übergeben. Das Geld dafür wird immer wieder „eingespielt“ und natürlich gibt es auch Spender. Im Jahr 2022 wurde die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe großzügig bedacht.



Die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. ist Mitglied bei der Deutschen Hirnstiftung. Hier überreicht Dr. Peter Themann den Scheck. Dr. Peter Themann ist Vorsitzender des FSV.



Besuche am Stand der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.



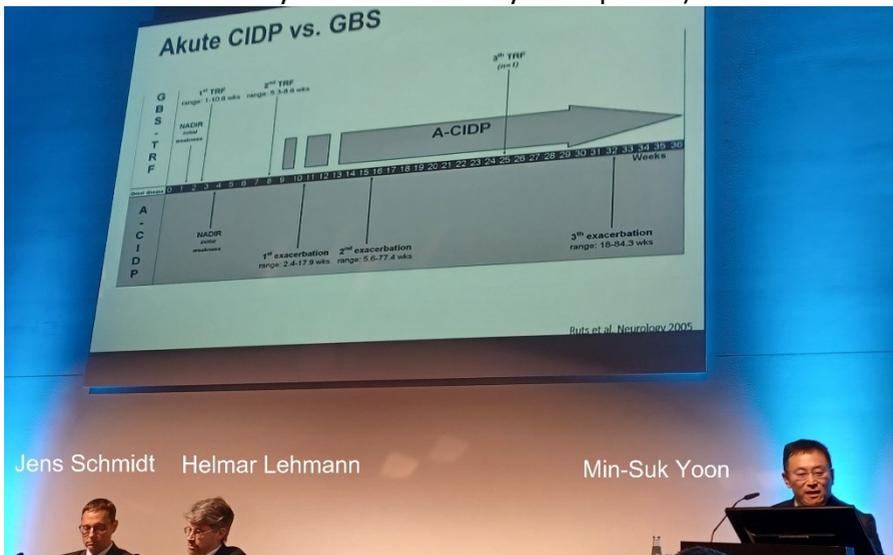
Eine Auswahl der Bilder

Vortrag: Immunvermittelte Polyneuropathie-CIDP-Therapie, die unter die Haut geht. Bei dieser Vortragsreihe hatten Prof. Helmar Lehmann (Leverkusen) und Prof. Jens Schmidt (Berlin) den Vorsitz und die Moderation.

Prof. Min-Suk Yoon (Hattingen) referierte zum Thema:

Time is nerve: Frühe Diagnose und Therapie der CIDP – Was sagen die Leitlinien?

In dem Vortrag wurde im Wesentlichen der Unterschied in der Diagnose von GBS (Guillain-Barré Syndrom) und CIDP (Chronische Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie) erläutert.



Es ging hier um Informationen für Fachmediziner, also in der Hauptsache an Neurologen gerichtet.

Im weiteren Verlauf erklärte Prof. Fabian Klostermann aus Berlin die kritischen Punkte für die Umstellung von **IVig** (Intravenöse Gabe von Immunglobulinen) auf **SCig** (Subkutane Gabe von Immunglobulinen), die auch vom Patienten selbst durchgeführt werden kann.

Vortrag: Polyneuropathie – Neues und Bewährtes

Bei dieser Vortragsreihe hatten Prof. Alexander Maximilian (Tübingen) und Prof. Claudia Sommer (Würzburg) den Vorsitz und die Moderation.

Prof. Helmar Lehmann referierte in dieser Vortragsreihe zum Thema: „Hereditäre Polyneuropathien – häufiger als gedacht“

Bei diesem Thema gab es einiges Neues, denn zur Vererbung von Polyneuropathien konnte man bisher recht wenig in Erfahrung bringen.

Hohes Alter schließt eine hereditäre Neuropathie aus, oder?

Do Unresolved Axonal Neuropathies Have Genetic Causes?

Peripheral axonal neuropathies (PAN) are a common cause of disability in the elderly, but the underlying etiologies are largely unknown.

Inherited PAN can be caused by variants in the MME gene, which encodes the protein neprilysin.

Study question: Does unresolved late-onset PAN have a genetic etiology?

Conclusion: A detectable fraction of unresolved axonal neuropathies are genetically determined by genes affecting peripheral nerves.

Legend:

- Whole-exome sequencing (WES) (n = 126)
- Single-gene sequencing for MME gene variants (n = 104)
- Clinical data collection
- WES repository search for MME gene variant
- Blood neprilysin levels (n = 104)

Flowchart:

- WES cohort (n = 126)
- Genetically solved (118.3%)
- MME gene variant (38.4%) (n = 8)
- Bi-allelic MME variants (n = 14): Autosomal recessive inheritance, full penetrance, Median age at onset: 45 years, Severe disease
- Heterozygous MME variants (n = 23): Autosomal dominant inheritance, Incomplete penetrance, Onset >10 years later, Disease tends to be less severe

Blood neprilysin levels: Healthy subjects vs. Severe MME variants

doi:10.1212/WNL.0000000000001132
Copyright © 2020 American Academy of Neurology

Senderek et al. The genetic landscape of axonal neuropathies in the middle-aged and elderly: Focus on MME. *Neurology*. 2020;95(24):e3163-e3179. c

Neurology[®] | klinikum leverkusen

Zusammenfassung

- Klinische Hinweise auf eine hereditäre Neuropathie: Früher Krankheitsbeginn und –progression, Muskelschwund, Fußanomalien (Muster #2)
- 100 Gene als Ursache hereditärer Neuropathien bekannt
- unterschiedliche Erbgänge!
- Ein höheres Erkrankungsalter schließt eine hereditäre Genese nicht aus !

Dieser Vortrag war ebenfalls für Fachmediziner / Neurologen gedacht.

Der FSV Deutsche Neurologen e.V.



Hier bereiten Dr. Peter Themann (links) und Albert Handelman (rechts) die Technik zur Präsentation des Fußballvereins vor.

Dr. Peter Themann ist Vorsitzender des Fußballvereins. Er leitet die Rehabilitationsklinik „Am Tharandter Wald“ bei Freiberg in Sachsen. Das ist nicht sehr weit von Dresden entfernt. Die Klinik ist u. a. spezialisiert auf Parkinson. <https://www.reha-hetzdorf.de/fachbereiche-indikationen/neurologie-parkinson/>

Der FSV Deutsche Neurologen gewann das Fußballspiel in Berlin / Volksparkstadion am Freitagabend mit 6:4. Erstmals war eine Frau mit als Spielerin dabei.

Zum guten Schluss möchte ich mich noch bei allen Mitwirkenden herzlich bedanken.

Wer mit mehrtägigen Standdiensten bei Messen oder messeähnlichen Veranstaltungen vertraut ist, weiß ganz sicher, welche körperlichen und geistigen Ansprüche gestellt werden.

Auch die Vorbereitungen verbunden mit An- und Rückreisen gehören nicht zur Bequemlichkeit des Lebens.

Es ist mit Sicherheit keine 40 Stundenwoche, die hier von mehrfachbehinderten ehrenamtlich zu leisten ist.

**Berlin, 10. November 2023
Albert Handelmann**

**Danke auch an die
AOK Rheinland/Hamburg,
die das Projekt unterstützt hat**

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

Rembrandtstr. 13 b

09111 Chemnitz

Telefon: 0371 / 44458983

www.pnp-gbs-sachsen.de



PLASMA Spende rettet Leben