

PEPO AKTUELL 058/2023

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.

**Selbsthilfeheimat für
Polyneuropathie Betroffene**



Vorweihnachtliche PNP-Veranstaltung im Borussia-Park mit ausgeprägtem Weiterbildungscharakter Mönchengladbach am 18.11.2023

Bericht: Albert Handelsmann Bilder: Klaus Haschke

Zur heutigen Veranstaltung konnte der Vorsitzende, Albert Handelsmann über 50 Teilnehmer und Gäste begrüßen. Die Erkältungswelle hatte dazu beigetragen, dass einige angemeldete Teilnehmer regelrecht ausfielen und das Bett hüten mussten. Teilnehmer aus Baden-Württemberg erreichten per Zug problemlos Mönchengladbach, während der Zug aus Dortmund auf der Strecke blieb.

Trotz starker Regenfälle und recht grauer, ungemütlicher Witterung trafen die Teilnehmer den Weg in die VIP-Lounge des Sporthotels im Borussia-Park so nach und nach gut ein. Durch das besondere Ambiente mit Blick auf das Stadion wurde die Stimmung aufgeheitert.

Nach einer kurzen Begrüßung der Teilnehmer durch Albert Handelsmann begannen die Vorträge der Herren Prof. Dr. Yoon und Prof. Dr. Lehmann zum Thema Polyneuropathie. Als Thema waren sowohl die diabetische, entzündliche und unklare Polyneuropathie, deren Ursache nicht geklärt werden kann.



Das Foto zeigt von links: Monika Willemsen, Prof. Yoon, Prof. Lehmann, Albert Handelmann



Fotos der Künstlerin Sabine Hansen
Keine Mühen und weiten Wege gescheut hatte auch Sabine Hansen die einige Exemplare ihrer Ausstellung zeigte.

Sehr freundlich und professionell wurde die Bewirtung durch die Mitarbeiter des Hotels durchgeführt.

Den fachlichen Bereich begann Prof. Dr. Min-Suk Yoon.

Herr Prof. Dr. Yoon ist bereits seit 20 Jahren auf dem Gebiet der Polyneuropathie, insbesondere diabetische PNP tätig. Er ordnet die Polyneuropathie in fünf verschiedene Typen ein.

Typ 1, langsam fortschreitend, symmetrische, überwiegend sensibel, ursächlich meist: Diabetes, CIAP, Alkohol, Chemotherapie.

Typ 2, langsam fortschreitend, langanhaltend, Muskelschwund, Fußanomalien: hereditäre CIAP

Typ 3, subakuter Beginn, und / oder proximale Beteiligung: CIDP, MMN (nur motorisch.) diabetische Plexopathie, Vaskulitis, papraneo-plastisch-

Typ 4, subakut, schnell fortschreitend, schmerzhaft, autonome Funktionsstörungen: GBS (akut) Vaskulitis

Typ 5, sensible Ataxie, Verlust der Propriozeption, immunvermittelt.

Er rät, bei Diabetes kritisch zu sein, um die Ursache PNP nicht zu verpassen. Etwa 1,5 Mio. Menschen sind von diabetischer PNP betroffen, davon sind etwa 80% älter als 50 Jahre. Die Erwartung einer diabetischen PNP steigt mit zunehmendem Alter. Literatur dazu gibt es bereits seit 2002.

Untersuchungen zur Feststellung der PNP erfolgen mit unter anderem mit Reflexgabel und Reflexhammer, oder per Strommessung (EMG). Diese ist sehr wirksam, aber auch schmerzhaft.

Die Gruppe der Generation 50+ leidet 9-mal mehr an CIPD, also autoimmuner Polyneuropathie. Hier sollten ständig Folgeuntersuchun-

gen durchgeführt werden, da derzeit noch ein wenig im Blindflug behandelt wird. Die Möglichkeiten zur effektiven Behandlung sind zwar begrenzt, werden allerdings noch nicht richtig ausgenutzt.



Prof. Yoon bei seinem Vortrag.

Es folgte der Vortrag von Herrn Prof. Dr. Helmar Lehmann.

Schwerpunkt: Therapie

Die Erkrankung mit Polyneuropathie beginnt meist zwischen dem 60 und 70. Lebensjahr. In der Altersgruppe der 70 bis 80-jährigen sind etwa 10-20% betroffen.

Es erkranken mehr Menschen an Polyneuropathie als an Alzheimer.

Gehirn und Rückenmark sind meist nicht von PNP betroffen.

Die menschlichen Nerven sind optisch vergleichbar mit einem Kabelstrang, die äußere Isolierschicht (Myelinschicht) ist bei den PNP Patienten beschädigt

Häufig kann man bei der Anamnese erfragen, welche Art PNP der Patient hat. Bei langsamem Auftreten könnte eine Stoffwechselstörung vorliegen, bei kurzfristigen Schmerzen, z.B. nur in einem Arm, könnte eine entzündliche PNP vorliegen. Bei 25% der Patienten sind keine Ursachen zu finden.

Probate Untersuchungsmethode ist die Strommessung. Diese ist wichtig und die Basis der weiteren Behandlung.

Gut behandelbar ist die CIPD unter Einsatz von Cortison zur Entzündungshemmung, für die Langzeittherapie haben sich Immunglobuline bewährt, in ganz schwierigen Fällen kann ein Plasmaaustausch helfen.

Da etwa 50% der betroffenen Patienten unter Diabetes leiden ist hier eine gute Zucker-Einstellung sehr wichtig. Das ist therapeutisch machbar. Man sollte darauf achten, den HB1-C-Wert unter 6 zu halten. Häufig liegt dieser zwischen 8 und 9, dann bemerkt man die PNP-Erkrankung erst spät.

Hilfreich zur Linderung sind Kälte-/Wärmetherapien, Physiotherapie, Bewegung, (spazieren gehen) Schmerztherapie

Da viele PNP-Betroffenen unter Schmerzen leiden, sollte man mit dem Schmerztherapeuten beraten, was zu tun ist, möglichst ohne den Einsatz von Medikamenten.

Die derzeit anwendbaren Medikamente können zwar ohne bekannte Nebenwirkungen über lange Zeiträume eingenommen werden, müssen allerdings hoch dosiert werden, um ihre Wirksamkeit zu entfalten.

Medikamente gegen Depressionen können helfen, die Schmerzrezeptoren im Gehirn auszuschalten.

Daran anschließend wurden die Fragen der Teilnehmer beantwortet.

Hierzu erhielt jeder Teilnehmer bei der Registrierung ein Kärtchen, auf dem 1-2 Fragen (anonym) gestellt werden konnten. Diese wurden nach Sichtung zusammengefasst und pauschal beantwortet. Hier die kurzgefassten Antworten im Zusammenhang.

Unter anderem um nur einige zu nennen:

Welchen Einfluss hat die Ernährung auf die PNP?

frisches Obst und Gemüse.

Kann Sport helfen?

Sport hilft in jedem Fall den Körper zu mobilisieren und stabilisieren.

Helfen die Schmerzpflaster?

Das muss mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.

Helfen Röntgenstrahlen?

Das ist ein Problem, denn die Strahlung kann mehr Schaden anrichten. Ob es hilft, ist fraglich.

Was macht man bei entzündlichen Polyneuropathien?

Behandlung mit Plasmapherese oder Immunglobulinen bis die Entzündung abgeklungen ist.

Was ist bei zerstörter Myelinschicht?

Diese regeneriert sich von selbst bei entzündlichen Polyneuropathien, wenn die Entzündung abgeklungen ist.

Was bei Schlaflosigkeit?

Da gibt es einige Medikamente, deren Einnahme mit dem behandelnden Arzt besprochen werden sollte.

Das alles wurde zur Zufriedenheit der Teilnehmer beantwortet.

Im Anschluss folgte der „gemütliche“ Teil der Veranstaltung.

Als kleine Aufmerksamkeit erhielten die Gäste zum Abschied eine PNP-Einkaufstasche, (neuestes Modell) bestückt mit dem PNP-Kalender 2024 und einem Weckmännchen. (Etwas Süßes braucht der Mensch, auch bei PNP)







Für die Vorträge wurde „Stühlerücken“ angesagt.



Zuordnung PNP

Zuordnung zu einem Polyneuropathie-Typ

Typ 1: langsam fortschreitend, distal symmetrisch, überwiegend sensibel 	Typ 2: langsam fortschreitend, lang anhaltend, Muskelschwund, Fußanomalien 	Typ 3: subakuter Beginn und / oder proximale Beteiligung 	Typ 4: subakut, schnell fortschreitend, schmerzhaft, autonome Funktionsstörung 	Typ 5: sensiblen Ataxie, Verlust der Propriozeption, Pseudoathetose 
18.11.2023 Diabetes, CIAP, Alkohol Chemotherapie	hereditär CIAP	CIDP, MMN (nur mot.) diabet. Plexopathie Vaskulitis paraneoplastisch	GBS (akut) Vaskulitis ATTRv-Amyloidose Porphyrie paraneoplastisch	immunvermittelt Paraproteinämie Sjögren paraneoplastisch
https://rdcu.be/cwAgO				

Schmerzen PNP

Therapie des neuropathischen Schmerzes:



Ionenkanalblocker:
Carbamazepin
Gabapentin (Neurontin®)
Pregabalin (Lyrica®),

Antidepressiva:
Amitriptylin (Sartoten®)
Duloxetine (Cymbalta®)

Pflaster:
Lidocain (Versatis®)
Capsaicin-Creme

Schwache bis starke Opiate: z.B. Tramadol
(Tramal®)

18/11/2023

Großer Dank geht an die Referenten Prof. Lehmann und Prof. Yoon für die patientenorientierte Darstellungen bei den Vorträgen. Die Teilnehmer konnten sehr viel NEUES mitnehmen.

Ebenfalls geht großer Dank an die vielen Helferinnen und Helfer bei den doch sehr aufwendigen Vorbereitungen.

Diese Veranstaltung zur Weiterbildung wurde gefördert durch die:

AOK Rheinland/Hamburg

Auch dafür: Herzlichen Dank



Blick auf Stadion

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

Rembrandtstr. 13 b

09111 Chemnitz

Telefon: 0371 / 44458983

www.pnp-gbs-sachsen.de



P L A S M A
Spende rettet Leben