

PEPO AKTUELL 065/2023

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.

Selbsthilfeheimat für
Polyneuropathie Betroffene



Bericht zur PNP GBS CIDP MFS Ausstellung im Institut für öffentliche Verwaltung in Hilden am 27. 11. 2023

Bericht: Albert Handelmann Bilder: Monika Willemsen und Sabine Hansen

Das Wetter war nicht gerade einladend, aber wir hatten es dann doch geschafft. Parkplätze waren reserviert, das ist dann schon eine große Freude. Zur Ausstellung war alles bestens vorbereitet und nach einigen Vorgesprächen konnte die Ausstellung eröffnet werden.



Vor Beginn gab es noch eine Besprechung mit einer schwer vom Miller-Fischer Syndrom betroffenen Patientin. Die Kommunikation lief über einen kleinen Mitteilungs-Computer. So wurde mir die Frage gestellt, ob ich denn auch 2012 bei einem Gesprächskreis in der Godeshöhe war. Ich brachte auch Herbert Brüßeler ins Gespräch, der seinerzeit die Godeshöhe betreute

PEPO Aktuell

und musste leider auch mitteilen, dass der Herbert Brüßeler verstorben ist. Sie hatte ihn in bester Erinnerung.



Links:

**Kurzes Abstimmungsge-
spräch zwischen Prof.
Min-Suk Yoon (I) und Al-
bert Handelmann- Sa-
bine Hansen, die das al-
les arrangiert hat, ist hier
im Vordergrund zu se-
hen.**

**Eröffnung der Ausstellung durch die Leiterin des Instituts
Frau Ministerialrätin Petra Fahrwinkel-Istel, die auch ein-
geladen hat. Hier bei der Begrüßung der Gäste.**





Es folgte eine weitere Einführung und Erklärung der Ausstellung durch Sabine Hansen. (links im Bild)

Sabine Hansen erläutert den Sinn und Zweck der Ausstellung

Danach kam Prof. Min-Suk Yoon, der eine übersichtliche Statistik erläuterte und auf die fehlenden Bekanntheitsstrukturen zu PNP hinwies.



Prof. Min-Suk Yoon bei seinem Vortrag

Albert Handelmann (rechts) bei seinem Vortrag, in dem er die Ausführungen von Prof. Yoon bestätigte.



Nachfolgend die Pressemitteilung des Instituts

Pressemitteilung

Montagabend (27.11.2023) wurde im Institut für öffentliche Verwaltung (IöV) eine neue Ausstellung eröffnet, Die Ausstellung trägt den Titel

„**GetBetterSoon** – Nervensache 1000 & 1 Gesicht“

wobei die Buchstaben GBS auch für das Guillain Barre Syndrom stehen. Hierbei handelt es sich um eine Form der Polyneuropathie, also laienhaft um eine Nervenerkrankung. Gezeigt werden in der Ausstellung Portraitaufnahmen von Personen, die unter einer Polyneuropathie leiden oder litten Zu jedem Bild lässt sich über einen QR-Code eine Videosequenz abrufen, in der die betroffene Person ihre Krankheitsgeschichte erzählt. Die Initiatorin und Fotografin Sabine Hansen,

PEPO Aktuell

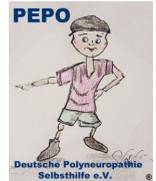
welche selbst seit 2011 an GBS und dem Miller-Fischer-Syndrom erkrankt ist, hat zwischen 2018 und 2022 Betroffene in Deutschland und der Schweiz aufgesucht, portraitiert und videografiert, um auf die Nervenkrankheit aufmerksam zu machen. Unterstützt wird Sie dabei durch Prof. Dr. Min-Suk Yoon (ärztl. Direktor u. Chefarzt der Neurologischen Klinik am ev. Krankenhaus in Hattingen) und die deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V., vertreten durch Herrn Albert Handelman.

Die Ausstellung ist nun für zwei Monate im IöV zu sehen. Seit September dieses Jahres finden Sie das Projekt auch unter dem Titel Sichtbarkeit der Unsichtbaren.

Anzumerken sei hier, dass es sich bei den Aufnahmen um ästhetische Bilder handelt. Es muss niemand befürchten mit Fotos konfrontiert zu werden, die sie oder ihn verschrecken könnten. Die Fotografin betont: „Mir ist wichtig gewesen, dass die Besucher der Ausstellung sehen, wer die porträtierten Menschen sind. Positiv mitten im Leben stehend trotz ihrer Lebensgeschichte.“ Ziel ist es ein Bewusstsein für diese Erkrankungen zu schaffen, die weitaus häufiger auftreten als Krankheiten wie Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), Multiple Sklerose (MS), Parkinson o.ä., aber deutlich weniger bekannt sind.

Das IöV möchte allen Interessierten die Möglichkeit geben die Ausstellung zu besuchen und sich über das Krankheitsbild zu informieren. Somit öffnet die Ausstellung vom 18.12.2023 bis 22.12.2023 und vom 02.01. 2024 bis 05.01.2024 für interessierte Besucherinnen und Besucher nach telefonischer Anmeldung unter **02103 491 0** in der Zeit von 10 – 16 Uhr. Zusätzlich gibt es die Ausstellung zum Mitnehmen im Buchformat.

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

PNP-Landesverband HESSEN
Karl-Marx-Str. 12
64625 Bensheim
<https://pnp-hessen.de>

PLASMA - Spenden retten Leben