

Polyneuropathien

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Selbsthilfeheimat für Patienten mit Polyneuropathien

PEPO



Deutsche Polyneuropathie
Selbsthilfe e.V.

PEPO REPORT



Journal der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.
Ausgabe 1- 2023

PEPO REPORT

Inhaltsverzeichnis	Seite
Deckblatt Gestaltung und Bild: Sylvia Gielessen	
Vorwort zur Polyneuropathie von Herrn Prof. Dr. med. Lehmann	3
Was mir am Herzen liegt: Albert Handelmann	5
Neuropsychologische Sprechstunde mit Dennis Riehle	7
NRW: Veranstaltungen in Mönchengladbach	17
MV: PNP-Gesprächskreise Mecklenburg-Vorpommern Rostock	26
Bayern: Berichte aus Ingolstadt und Nürnberg	32
Hessen: Bericht PNP Treffen Kreis Bergstraße	40
Sachsen: Berichte aus Zwickau, Chemnitz und Dresden	43
Organigramm der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	52
<i>Vereinsdaten</i>	58
<i>Aufnahmeantrag</i>	59
<i>Impressum</i>	61
<i>PLASMA Spenden-Aufruf</i>	63
<i>Adressen der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.</i>	64

PEPO REPORT

**Liebe Mitglieder der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.,
liebe Leserinnen und Leser des PEPO REPORTs!**

Sie halten die neueste Ausgabe des PEPO REPORTs in den Händen und ich melde mich bei Ihnen in der Funktion des Vorsitzenden des medizinischen Beirates.

Die Aufbauarbeit, die Herr Handelmann und der gesamte Vorstand des Vereins seit Jahren leisten, kann sich wirklich sehen lassen. Beinahe monatlich wird von neuen Gesprächskreisen berichtet und das in den verschiedensten Regionen Deutschlands. Dies zeigt, wie außerordentlich wichtig das Thema Polyneuropathie für viele Betroffene und Angehörige ist. Polyneuropathien gelten als eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen überhaupt. Der Grund ist, dass es verschiedenste Ursachen gibt, die eine Polyneuropathie auslösen können. Hierzu zählen bestimmte Autoimmunerkrankungen, Stoffwechselerkrankungen (z.B. Diabetes) oder auch Medikamente.



Die sorgfältige Abklärung bzw. Ausschluss möglicher Auslösefaktoren ist daher bei dieser Gruppe von Erkrankungen besonders relevant. Das kann manchmal sehr lange dauern und bei vielen Patienten (in Studien bis zu 25 %) findet man gar keine Ursache. Sicherlich hat der eine oder andere von Ihnen ähnliche Erfahrungen gemacht.

PEPO REPORT

Eine Selbsthilfegruppe wie die „Polyneuropathie Selbsthilfe“ kann sehr viel bewirken. Sie kann als Mittler dienen, um die berechtigten Anliegen Betroffener zu thematisieren. Darüber hinaus kann sie wichtige Hilfestellungen beim Umgang mit dieser chronischen Erkrankung bieten, sei es durch den Austausch der Betroffenen untereinander, oder auch durch Vermittlung von Patienten an spezialisierte Ärzte und Zentren. Darüber hinaus bietet sie objektives Informationsmaterial. Dieses ist gerade auch wichtig wegen der häufig ungenauen, verzerrten und teilweise schlicht falschen Informationen, die im Internet für viele Erkrankungen zu finden sind.

Noch etwas in eigener Sache: Ich habe im Dezember die Uniklinik Köln verlassen, und leite seit Januar dieses Jahres die Neurologische Klinik in Leverkusen. Es ist mir natürlich auch weiterhin ein Anliegen, die Belange der Organisation und auch der Betroffenen nach Kräften zu unterstützen.

Mit den besten Grüßen aus Leverkusen

Ihr

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Lehmann' with a period at the end.

Prof. Dr. Helmar Lehmann
Direktor der neurologischen Klinik
Klinikum Leverkusen

Was mir am Herzen liegt!

Liebe Mitglieder und Gäste,
liebe Leserinnen und Leser,

das NEUE JAHR begann so wie das alte Jahr aufgehört hat. Viele Anrufe gab es zu Beratungsfragen, Akut- und Rehakliniken, niedergelassenen Neurologen und Einrichtungen zur Krankengymnastik. In den meisten Fällen konnten wir große Hilfestellung geben. Leider können wir keine Diagnosen stellen oder Behandlungen empfehlen. Das ist und bleibt in den Händen der Ärzte.



Die ersten Monate werden aber immer benötigt, um gesetzliche Anforderungen in Sachen Vereine zu erfüllen. Das beginnt mit Antragstellungen bei den Förderkassen mit Verwendungsnachweisen, Personalmeldungen an die Versicherungen und Kassenabschlüssen mit Prüfungen. Das ist gelegentlich nicht so trivial wie es sich manchmal anhört. Mit „links“ ist das jedenfalls nicht zu machen.

Sehr erfreulich ist die Entwicklung neuer PNP-Selbsthilfegruppen, auch wenn es gelegentlich „Störfeuer“ einiger weniger örtlicher Selbsthilfekontaktstellen gibt, die am liebsten alles unter größter Geheimhaltung unter dem Siegel „Datenschutz“ für sich in Anspruch nehmen möchten. Bereits zweimal sind Neugründungen dadurch gescheitert oder dümpeln vor sich hin. Da ist Arbeit angesagt, denn Selbsthilfe beschränkt sich nicht auf die örtlichen Gegebenheiten,

PEPO REPORT

denn die Erkrankungen sind „grenzüberschreitend“. Verantwortung zu übernehmen auch für die örtlichen Gruppen sieht etwas anders aus.

Im NRW-Büro (Speicker Str.) mussten wir in einen etwas größeren Raum umziehen, da ein extremer Platzmangel im vorherigen Raum herrschte. Das haben wir geschafft und bei dieser Gelegenheit möchte ich mich bei allen Helferinnen und Helfern ganz herzlich für die tatkräftige Unterstützung bedanken.

Ich verbleibe mit den besten Grüßen
Ihr Albert Handelmann

Kleine Episode aus der täglichen Arbeit:

*Anruf abends ca. 21:00 von NN aus dem süddeutschen Raum: ich möchte jetzt einmal mit Ihnen meine Medikamentenliste durchgehen und Sie fragen, ob der Neurologe und mein Hausarzt alles richtig gemacht und verschrieben haben. Ohne einen Einwand abzuwarten, wurde direkt losgelegt, bis ich nach gefühlten 20 Minuten das Gespräch beenden musste mit dem Hinweis: „**Da kann ich nichts zu sagen, das müssen Sie Ihre behandelnden Ärzte fragen**“.*

*Antwort: „Und ich dachte, Sie kennen sich da aus, da muss ich mal woanders anrufen“. „**OJA, bitte gerne!!!**“*

Danksagung:

Bei den Krankenkassen und Spendern möchte ich mich für die erbrachten Fördermittel auf diesem Wege ganz herzlich bedanken. Sie haben uns sehr dabei geholfen, unsere Aufgaben weitestgehend erfüllen zu können.

Dennis Riehle

Schmerzmanagement bedeutet Stressbewältigung

Millionen Menschen in Deutschland leiden täglich unter Schmerzen. Während bei vielen Betroffenen eine vorübergehende Schmerzphase, beispielsweise aufgrund von Verletzungen, vorliegt und auf absehbare Zeit vorübergeht, haben unzählige Patienten andauernde oder wiederkehrende Schmerzzustände – angefangen von Kopfschmerzen, Rückenschmerzen, Muskel- und Gelenkschmerzen, Nervenschmerzen, Schmerzen als Folge von malignen Erscheinungen und neurologischen, immunologischen oder orthopädischen Krankheiten wie das Parkinson-Syndrom, Polyneuropathie, Multiple Sklerose oder Fibromyalgie, diffuse und chronifizierte Schmerzen oder Körperschmerzen ohne eine erkennbare Ursache und Lokalisation. Gerade, wenn Schmerzen offenbar grundlos sind und in einer beständigen Intensität fort dauern, werden sie zu einer seelischen und körperlichen Beeinträchtigung, die zu Bewegungseinschränkungen und Deformitäten, aber gleichsam zu Schwerbehinderung, Pflegebedürftigkeit und Berentung führen können. Dabei ist die Wahrnehmung und Beschreibung von Schmerzen subjektiv und damit individuell unterschiedlich: Ob stechend, drückend, brennend, zuschnürend, pochend, ziehend oder gar vernichtend – Schmerzempfindungen sind auch deshalb so verschieden, weil jeder von uns eine andere Toleranzschwelle aufweist, eigene Verarbeitungsstrategien mitbringt und bereits mehr oder weniger Schmerzerfahrung im Gedächtnis gespeichert hat.

Die Behandlung von Schmerzerkrankungen wird immer schwieriger, weil die ätiologischen Zusammenhänge an Komplexität zunehmen. Umwelteinflüsse, soziale Veränderungen in den Lebensumständen oder psychische Faktoren: Schmerzen müssen heute multimodal

PEPO REPORT

gedacht und behandelt werden. Neben den konservativen Methoden der medikamentösen Therapie – sei es als Tablette, Infusion oder Injektion, Pflaster oder Schmerzpumpe –, kommen auch immer öfter neurochirurgische Maßnahmen in Betracht. Neben ausgebildeten Schmerzmedizinern gewinnen auch die Physikalische und Rehabilitative Medizin an Bedeutung, beispielsweise durch komplementäre Verfahren wie Stoßwellen, manuelle Behandlungen oder Wärmebestrahlung. Auch die Akupunktur hat sich für viele Betroffene entsprechend etabliert, gleichsam Ablenkung, Bewegung und manches Naturheilmittel.

Letztlich muss der Erkrankte begreifen, dass eine andauernde Belastung durch Schmerzen einen massiven Stressor darstellt, auf den wir anthropologisch nicht ausgerichtet sind. Natürlicherweise war es vorgesehen, dass Schmerzen allein aus Schutzcharakter existieren – und dafür auch ihren Sinn haben. Doch wenn es aus unterschiedlichen Gründen zu einer immerwährenden Schmerzempfindung kommt, kann dies mit einer Dauerbeschallung für die Ohren oder einem grellen Licht für die Augen gleichgesetzt werden, die hierfür nicht geschaffen sind. Insofern wird unser Körper unter permanente Anspannung gesetzt, nachdem immer öfter Schmerzen ohne belegbare Ursache existieren. Dem Organismus wird eine Verwundung verschiedenster Genese vorgegaukelt, worauf er die entsprechenden Abwehrmechanismen in Gang bringt. Aufgrund der grundlosen Schmerzreize werden wir unter eine immerwährende Verkrampfung gesetzt, was perspektivisch folgerichtig zu einem nahezu unerträglichen Zustand werden muss. Der Leidensdruck, der sich letztlich im obersten Bereich des Annehmbaren einpendelt, ist schließlich derart immens, dass ernsthafte körperliche und psychische Folgen – bis hin zur manifesten Depression – eintreten können. Nachdem es bei diesen nicht zuzuordnenden Schmerzen schwierig ist, gezielte Linderung zu

PEPO REPORT

schaffen oder gar kurierende Erfolge erzielen zu können, braucht es insofern ein Schmerzmanagement, das vornehmlich auf die Stressbewältigung ausgerichtet ist.

Tatsächlich bleibt dann die Frage: Wie kann ich mich mit den gesetzten und offenbar kaum beeinflussbaren Einschränkungen und Grenzen in meinem Alltag zurechtfinden, dass trotz allem eine möglichst hohe Lebensqualität erhalten bleibt? Was Psychologen als „Anpassung“ verstehen, ist letztlich der Versuch und die Notwendigkeit, unveränderliche Zustände anzunehmen, ohne sie schlussendlich zu akzeptieren. Denn während uns faktisch keine Alternative bleibt, den Schmerz als einen Teil von uns zu integrieren, sind wir dennoch aufgefordert, uns ihm nicht hilflos zu ergeben. Auch wenn viele Betroffene immer wieder dankend abwinken, wenn Ärzte zu Aktivität aufrufen, bleibt dieses Mittel ein wesentlicher Bestandteil einer niederschweligen Ergänzung zu medizinischer und therapeutischer Behandlung. Wir müssen den Ist-Zustand zunächst als Wahrheit anerkennen, sollten allerdings stets das Ansinnen vor Augen haben, mit ihm umgehen zu können. Denn Ziel muss es sein, wieder zu größerer Selbstbestimmtheit zu gelangen. Nicht der Schmerz soll uns den Alltag diktieren. Bestenfalls muss es wieder umgekehrt sein. Und dies kann aus meiner beruflichen, aber auch aus der persönlichen Schmerzerfahrung nur dann gelingen, sofern wir Stress zu handeln lernen – und ihn eigenverantwortlich zu reglementieren vermögen.

Es gibt diverse Tipps, wie der Betroffene ohne große Unterstützung wesentliche Beiträge hierzu leisten kann. Beginnend bei edukativen Ansätzen, Achtsamkeitsübungen und Entspannungsmethoden über mentales Training, kinesiologische Verfahren und Körperwahrnehmungstechniken bis hin zu assoziierende, reflektierende und kognitive Arbeit. Denn oftmals wird Schmerz auch durch falsche Glaubenssätze getriggert. Wenn unsere Ansprüche zu

PEPO REPORT

hoch sind, verunmöglichen wir Schmerzreduktion. Und nicht selten liegt der Fall vor, dass Schmerzen vermeintlich ohne Grund auftreten, in Wahrheit aber einen psychodynamischen Nährboden haben. Der Schmerz überdeckt dann die eigentlichen Wurzeln des Übels, die auch erklären, weshalb er sich trotz intensiver Bemühungen nicht zurückdrängen lässt. Schmerz ist auch als ein echter Hilferuf der Seele zu verstehen, den unaufgeräumten Misthaufen in unseren Tiefen endlich anzugehen und aufzuarbeiten. Das mag eine anspruchsvolle Aufgabe sein – und biografische Arbeit ist nie wirklich angenehm. Denn es gehört nicht zu unseren Stärken, in der Vergangenheit zu wühlen. Allerdings sind maskierte Traumata, Verluste, Schicksalsschläge und Lebenskrisen wie Scheidung, Arbeitslosigkeit oder Krankheit allemal fähig dazu, eine Schmerzstörung zumindest „bei Laune“ zu halten – weswegen es sich im Endeffekt lohnt, einen Kraftakt zu vollbringen, um langfristig und nachhaltig zu einem schmerzfreieren Dasein zurückzukehren.

Psychotherapie, Beratung, Selbsthilfe – all diese Anregungen scheinen geeignet zu sein, medizinische Interventionen zu ergänzen. Denn sie können das Eingestehen möglicher verschütteter Seelenprobleme fördern und dazu ermutigen, sich der Aufgabe des „Dekaschierens“ zu widmen und damit dem Stressmotor das Benzin für das Weiterlaufen abzdrehen. Natürlich braucht es auch hierfür den ersten Schritt. Allerdings macht uns häufig die Schwere des Kreuzes, das wir bei einer Schmerzerkrankung mit uns tragen, unumwunden deutlich: Der Teufelskreis kann nur durch uns selbst durchbrochen werden.

Hinweis: Dieser Artikel erhebt keinen Anspruch auf Richtigkeit und Vollständigkeit. Er ersetzt keine medizinische oder psycho-

PEPO REPORT

therapeutische Beratung. Entsprechend ist jegliche Haftung ausgeschlossen.

Autor: Dennis Riehle | Professioneller Psychologischer Berater und
Psychozialer Berater (zertifiziert) |
Entspannungstraining (zertifiziert) | Mentales Training (zertifiziert) |
Angst- und Stressbewältigung
Martin-Schleyer-Str. 27 | 78465 Konstanz | Mail: Beratung@Riehle-Dennis.de | Web: www.dennis-riehle.de

Erfahrungsbericht

„Der Zucker geht mir tierisch auf die Nerven!“

In meinem laienhaften Verständnis zu Zeiten vor meiner Diabetes-Erkrankung wäre ich im Traum nicht auf die Idee gekommen, wonach Zucker und Nerven etwas miteinander zu tun haben könnten – und wenn, dann überhaupt im Positiven: Denn nach meiner damaligen Ansicht handelte es sich bei Glucose um einen Energieträger, den eigentlich jeder gut gebrauchen kann, um letztlich optimal zu funktionieren. Doch mittlerweile habe ich Selbsterkenntnis betrieben und folgere: Das „Wieviel“ macht den Unterschied!

Im derzeitigen Jahrhundert ist gerade Diabetes Typ 2 in der westlichen Welt auf dem Vormarsch – und mit ihm leiden nicht nur immer mehr Betroffene unter einer unausgewogenen Blutzuckerkonzentration, sondern auch an den mannigfaltigen Folgeerkrankungen, welche bedauerlicherweise noch immer viel zu wenig Aufmerksamkeit erhalten. Das wurde auch mir bewusst, nachdem ich über Jahre meiner fortdauernden Zuckerkrankheit trotz oraler Arzneimittelgabe und Insulins weiterhin unter regelmäßigen

PEPO REPORT

Hyperglykämien litt, obwohl ich eine konsequente Nahrungsumstellung betrieb und mich fortan viel bewegte.

Sicherlich ist vielen Erkrankten die diabetische Retinopathie bekannt, die bestimmt als eine der häufigsten Konsequenzen von langer Zeit nur schlecht eingestelltem Blutzucker gilt und sich besonders heimtückisch äußert: Viele Betroffene merken von den Veränderungen an den Blutgefäßen der Netzhaut oder dem Austritt von Flüssigkeit in den Glaskörper kaum etwas, weshalb nicht selten ein schnelles Voranschreiten der Minderdurchblutung zu massivem Sehverlust führt. Und auch wenn ich von einer diesbezüglichen Augenerkrankung bislang verschont geblieben bin, schlug der Diabetes an anderer Stelle umso konsequenter zu: Nachdem ich vergleichsweise recht früh nach Ausbruch der Zuckerkrankheit bereits Symptome an den Füßen und Händen bemerkte, wurde ärztlicherseits klar, dass ich besonders an einer Stelle gegenüber dem Diabetes empfindlich reagieren würde: den Nerven...

Was erst mit einer „Small-Fiber-Neuropathie“ begann, entwickelte sich später zu einer sensomotorischen Polyneuropathie obenauf. Zunächst konnte ich die klassischen Anzeichen von kribbelnden Beinen, stechend-brennenden Schmerzen in den Extremitäten, sockenförmig begrenzter Herabsetzung des Vibrationsempfindens, einem zuschnürenden und angespannten Gefühl der Knöchel sowie einer allseitig herabgesetzten Schmerzsensibilität bemerken. Auch die Wahrnehmung, als ob ich auf Watte laufen würde, stellte sich vermehrt ein. Die Folge war ein unsicherer, torkelnder Gang – und ein generalisiertes Missempfinden der Haut.

Als ursächlicher Mechanismus dürften die vielen Zuckermoleküle im Körper Verbindungen mit Proteinen eingehen, deren Reaktion auf die nervlichen Strukturen dauerhaft schädigend wirken. Gleichsam

PEPO REPORT

entwickeln Diabetiker mit der Zeit nicht selten eine Mikroangiopathie, also eine durch den Zucker ausgelöste Erkrankung der kleinsten Blutgefäße im Organismus, die für die Versorgung der Nerven mit Sauerstoff und Nährstoffen verantwortlich sind. Ist diese Funktion nachhaltig gestört, können Nervenzellen anfangs ihre Tätigkeit vermindern, allerdings perspektivisch sogar absterben. Deshalb bleibt die Blutzuckerregulation das „A und O“.

Da aber nicht nur die peripheren, also die körperfernen, Nervenstränge von einer diabetischen Schädigung betroffen sein können, war es letztlich erwartbar, dass auch autonome Nerven – die vor allem die Tätigkeit der Organe steuern – irgendwann von Störungen betroffen sein würden.

Denn überall dort, wo Aktivitäten von Körperstrukturen durch willkürliche oder ungewollte Mechanismen durch nervliche Impulse gelenkt werden, kann es gerade bei einem langfristig schlechten HbA1c-Wert („Langzeitzucker“) letztlich zu Beeinflussungen der regelhaften Abläufe kommen. Und genau dieser Schwachpunkt wurde bei mir in mehrfacher Hinsicht getroffen.

Nachdem ich anfangs wenig mit den Symptomen anfangen konnte, war dem Hausarzt und Neurologen recht schnell klar, dass in der diabetischen Neuropathie (Nervenkrankheit) der Grund dafür liegen sollte: Zunächst nur bei sehr heißem Wetter, war es mir später bei jeder Temperatur nach dem Aufstehen aus der Liegeposition schwindelig geworden, „schwarz“ vor den Augen, kaum noch Stehvermögen und schlussendlich folgende Synkopen (kurze, kreislaufbedingte Bewusstseinsstörungen) mit anschließenden Stürzen. Die sogenannte „Orthostatische Dysregulation“ konnte rasch nachgewiesen werden, nachdem vegetative Untersuchungen zu meinen Ungunsten positiv verlaufen waren und ich zum Zeitpunkt der Schwindelanfälle wiederkehrende Blutdruckwerte (RR) von

PEPO REPORT

höchstens 75/35 mmHg verzeichnen konnte. Durch die neuropathische Schädigung fällt der Stabilisierungsmechanismus aus, welcher den Blutdruck des Menschen bei Lagewechseln entsprechend anpassen und somit ein Absacken des RR insofern vermeiden würde.

Und auch auf die Muskulatur meines Magens hat die diabetisch bedingte Nervenstörung mittlerweile einen wesentlichen Einfluss: Immerhin kann ich mich seit Monaten nur noch von Schonkost ernähren, weil das Organ seine Verarbeitungsgeschwindigkeit aufgrund der fehlenden und beeinträchtigten Impulse des Vegetativums abgesenkt hat. Stets das Gefühl, als ob man bereits nach wenigen Bissen fester Nahrung einen Kloß im Oberbauch habe, sowie häufiges Aufstoßen mit einem Völleempfinden und Blähungen. Auf die Idee einer zuckerbedingten Gastroparese, also einer inkompletten Magenlähmung, kam mein Nephrologe, nachdem diese Begleiterscheinung des Diabetes insgesamt doch eher selten auftritt – und er wurde in seiner Annahme nuklearmedizinisch bestätigt.

Dass ich nebenbei auch einen vermehrt schäumenden Urin wahrgenommen habe und die als typische Folgeschädigung des Diabetes nachweisbare Mikroalbuminurie (vermehrte Eiweißausscheidung über den Harn) anhand von ärztlichen Testungen bewiesen wurde, brachte mir die weitere Verworrenheit der Zuckerkrankheit deutlich vor Augen. Denn dass das Ausmaß meiner Nierenschädigung bereits nach wenigen Jahren der Betroffenheit jenes einer Proteinurie (also die größeren Eiweißmoleküle in ein umfangreicheres Ausmaß betreffend) angenommen hatte, belegte letztendlich überaus eindrucksvoll, welch große Macht der Diabetes haben sollte. Dass selbst der Mund von ihm betroffen sein kann, erklärte mir auch mein Zahnarzt, den

PEPO REPORT

ich aufgesucht hatte, nachdem ich trotz bester Pflege an wiederkehrender Gingivitis mit entzündetem und blutendem Zahnfleisch litt – und schon zunehmend hilflos war.

Und so wurde mir nicht nur bei der diabetischen Nephropathie bewusst, dass die Bandbreite der Folgen einer langandauernden Zuckerkrankheit derart groß sein kann, wonach es einer ständigen Wachsamkeit bedarf – und das auch bei Organen, die man zunächst vielleicht nicht auf dem Schirm hat: So stellte sich in meinem Falle eine nicht-alkoholische Fettleberhepatitis ein, die nicht allein aufgrund meiner genetischen Veranlagung derart ausgeprägt ist, sondern durch eine diabetisch mitinduzierte Störung des Fettstoffwechsels bei besonderem Schwerpunkt auf die Neutralfette der Triglyceride begründet wird. Dass damit auch die Gefahr einer Arteriosklerose steigt, wurde mir vom behandelnden Facharzt drastisch und ermahmend vor Augen geführt – und im gleichen Atemzug auch noch erwähnt, dass eine durch den erhöhten Blutzuckerspiegel beginnende Osteoporose vorliegen würde.

Damit all das aber nicht so klingt, als ob ich die Begleiterkrankungen des Diabetes mellitus einfach so aneinanderhänge und aufzähle, ohne jedweden Optimismus zu verbreiten, soll am Ende doch festgehalten werden: Derartige Leidensgeschichten sind Mahnung und Ermutigung zugleich. Denn wir sind gerade dem Typ 2-Diabetes nicht hilflos ausgeliefert. Als Ernährungsberater weiß ich um die vielen Möglichkeiten, das eigene Essverhalten und die Auswahl der Nahrungsmittel anders zu gestalten. Zwar ist damit ein einschneidender Lebenswandel verbunden, jedoch sind die Erfolge zurückgehender Hyperglykämien allemal ein wertvoller Ansporn. Und auch, wenn in vielen Fällen eine diätetische Maßnahme nicht ausreicht, um zu den gewünschten Ergebnissen zu kommen, appelliere ich an Betroffene gleichermaßen mit Herzblut, den

PEPO REPORT

regelmäßigen Gang zum Hausarzt und Diabetologen nicht zu scheuen.

Der Umgang mit dem Diabetes kann gelingen, im Zweifel auch durch konsequente Antidiabetika und die Verabreichung von Insulin. Und selbst wenn sich Folgeerkrankungen nicht immer vermeiden lassen: Ob es nun schmerztherapeutische Interventionen sind, fettsenkende Medikamente, die Förderung der Magenentleerung, eiweißärmere Ernährung im Einzelfall oder Selbsthilfetechniken zur Bewältigung von Kreislaufentgleisungen und der Verarbeitung psychosozialer Herausforderungen durch den Diabetes mellitus: Man kann die Begleiterscheinungen der Zuckerkrankheit in Schach halten, selbst wenn man sich angesichts der vielen Aufgaben von Prävention und Behandlung verständlicherweise überfordert sieht. Dennoch gibt es keinen Grund zur Verzweiflung, viel eher soll uns die Vielfalt an Hilfestellungen von heute deutlich machen, dass wir nicht allein sind – gerade dann nicht, wenn der Zucker nervt...

Dennis Riehle



Autor:

Dennis Riehle Ernährungsberater
Grundlagenmedizin (zertifiziert)

Kontakt: Beratung@Riehle-Dennis.de

PEPO REPORT

Erster Gesprächskreis der PNP-Gruppe Mönchengladbach in diesem Jahr am 28.01.2023 im AWO ECK

Bericht: Albert Handelman, Bilder: Klaus Haschke

Mit einem „gesunden Neuen Jahr“ begrüßte der Vorsitzende die 20 Teilnehmer am ersten Gesprächskreis des Jahres im AWO ECK von Mönchengladbach. Zunächst wurde das Neuste aus dem Verband mitgeteilt und ein neuer Teilnehmer mit CIDP wurde begrüßt.



Quelle: www.awomg.nord.de

Er gab einen kurzen Überblick über seine bisherigen Untersuchungen und Behandlungen bekannt. Danach beantwortete er einige Fragen verschiedener Teilnehmer zur derzeitigen Behandlung.



Nun erfolgte auf dem Bildschirm ein 10-minütiges Video aus der NDR-Sendung „Abenteuer Diagnose“. Diese Sendung hatten die wenigsten gesehen und verfolgten diese mit Spannung, denn hier kam letztendlich Herr Prof. Yoon vor, der die Erkrankung CIDP bei einer Patientin diagnostizierte, die eine jahrelange Odyssee hinter sich hatte. Jetzt geht es ihr von Woche zu Woche besser. Diese Polyneuropathie CIDP (Chronische Inflammatorische

PEPO REPORT

Demyelinisierende Polyneuropathie) ist eine entzündliche Autoimmunerkrankung und kann gut standardmäßig mit Immunglobulinen behandelt werden. Diese werden aus PLASMA Spenden gewonnen.



Der große Tisch reichte nicht mehr aus

Bei einer Autoimmunerkrankung greifen körpereigene Abwehrzellen die Myelinschicht (Ummantelung der Nervenfasern) an und zerstören diese wichtige Schicht.

Hierzu nannte Albert Handelmann einige Beispiele mit persönlicher Erfahrung. „Ich frage mich, wie viele unbehandelte Patienten es gibt, denen bei sorgfältiger intensiver Untersuchung geholfen werden kann?“

Bei Kaffee und Kuchen kamen dann die direkten Gespräche zum Erfahrungsaustausch ins Rollen.

Der Vorsitzende bedankte sich bei den örtlichen Helferinnen und Helfern für die ehrenamtliche Unterstützung. Diese Helferinnen sind Josefine Holz, Monika Willemsen, Gisela Dreißen und als Helfer unser Fotograf Klaus Haschke. Nochmals DANKE.

Mönchengladbach, 28.01.2023 AHA

Kleine Bildergalerie

PEPO REPORT



PEPO REPORT



Der Beginn wird eingeläutet



Helferinnen unter sich



PEPO REPORT



PEPO REPORT



Komische Sache



Klinik Erfahrungen werden
ausgetauscht

Gesprächskreis der PNP-Gruppe Mönchengladbach am 25.02.2023 im AWO ECK

Bericht: Albert Handelmann, Bilder: Klaus Haschke

Um 14 Uhr konnte Albert Handelmann die Teilnehmer zum 2. PNP-Gesprächskreis im AWO ECK begrüßen. Er ging kurz auf einige interessanten Meldungen ein, die über das Medium WhatsApp gekommen sind. Darin wird ein preiswerter Fußwärmer mit Massagemfunktion erwähnt, der offensichtlich einigen Betroffenen hilft. Die Kosten beim Discounter liegen zwischen 40 und 50 Euro.

Dann gab es eine Vorstellungsrunde wegen neuer Teilnehmer, in der jeder seine Erfahrungen mit der Erkrankung mitteilte. Das war sehr lebhaft. Die Veranstaltung wurde hauptsächlich geprägt von Mitteilungen über die Medikamente Gabapentin und Pregabalin.

Nachdem einige darüber berichteten, dass man sie wegen der extremen Nebenwirkungen selbstständig abgesetzt hat, erklärte ein anderer Teilnehmer wie er damit umgeht. Dabei hat dieser Teilnehmer große Erfahrungen im Umgang damit. Die extremen Nebenwirkungen wurden aufgezeigt mit Schwindel und unerträglichen Zuständen wie z. B. starke Benommenheit. Derzeit probieren einige verschiedene homöopathische Mittel aus und wollen demnächst darüber berichten. Einige fühlen sich von ihren behandelnden Neurologen „im Stich“ gelassen.

PEPO REPORT



Ein weiteres Thema war der Hinweis auf Ernährung verbunden mit der Frage, ob vegane Ernährung gesund ist. Hier gab es unterschiedliche Ansichten. Eine Teilnehmerin erklärte, dass sie schon als Kind mit veganer Ernährung aufgewachsen ist.

Hier ein Hinweis auf eine WEB-Seite zu Ernährung und Vitaminen:
<https://www.diagnostisches-centrum.de/polyneuropathie.html>

Leider ging die Zeit schneller rum als gedacht.

Der Kuchen von Moni war wie immer lecker und bei Fine und Klaus wurde ein herzliches Dankeschön für die Unterstützung ausgesprochen. Am Montag startet der Umzug in ein neues Büro des Landesverbandes NRW. Der derzeitige Raum wurde zu eng und auf dem Flur gegenüber bot sich ein neuer freier Raum an. Adresse usw. bleiben gleich.

Viele Grüße Albert Handelman

Zur Bildergalerie:

PEPO REPORT



Treffen der Selbsthilfegruppe Polyneuropathie am 16.01.23 in Rostock (Kurt Podstata)

Zu unserem ersten gemeinsamen Treffen im neuen Jahr konnten wir 9 Teilnehmer begrüßen, darunter zwei neue, Lydia und Gerd-Michael. Beide stellten sich kurz vor. Gerd-Michael traf in dieser Runde einen alten Bekannten, den er schon aus einer anderen Selbsthilfegruppe kannte. Beide haben somit schon Erfahrungen in der SHG-Arbeit gesammelt und können aus ihrem Erfahrungsschatz neue Impulse in unsere Gruppenarbeit einbringen.

Wie üblich, wurden bei Neuzugängen die Regeln der Gruppenarbeit besprochen.

Als nächstes stand der Finanzbedarf der Gruppe zur Sprache, der Antrag auf die „Kassenübergreifende Pauschalförderung nach § 20h SGB V“ muss bis zum 31.01.2023 bei der AOK Nordost in Potsdam vorgelegt werden. Da wir erstmalig diesen Antrag stellen durften, unsere SHG wurde erst im Mai 2022 gegründet, war es für einige Mitglieder neu, dass wir finanzielle Mittel für unsere Gruppenarbeit beantragen können. Dieser Antrag war zuvor mit dem Vorsitzenden der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V., Herrn Albert Handelmann, abgestimmt worden. Hier durften wir ein Unterkonto einrichten. Der Antrag wurde von zwei legitimierten Vertretern unterschrieben und am 18.01.23 abgesandt.

Von unseren beiden erfahrenen Mitgliedern kam der Hinweis, dass bei besonderem Bedarf auch noch Mittel aus der „Ehrenamtsstiftung M-V“ in Güstrow und aus dem „Rostocker Topf“ über die KISS Rostock beantragt werden können.

Auf Anfrage einiger im Dezember nicht anwesender Mitglieder berichtete Kurt noch einmal über seine Reise nach Barcelona. Er ist Empfänger des Plasmaderivates Immunglobulin, welches aus menschlichem Blutplasma hergestellt wird und den Verfall seiner Myelin-Nervenhüllen abschwächen soll. Ebenfalls als Mitglied der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

PEPO REPORT

wie Kurt auch war eine weitere Teilnehmerin, ebenfalls durch Polyneuropathie betroffen, aus Münster dabei. Gemeinsam trafen sie mit Mitgliedern von sechs weiteren Patientenorganisationen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz zu einer Veranstaltung über die Bedeutung von Plasmaderivaten in Barcelona zusammen. Kurt erläuterte die Wichtigkeit der Plasmaspende durch gesunde Menschen.

Über die KISS Rostock wurde ein kostenloser Online-INSEA-Selbsthilfemanagementkurs für Menschen mit einer chronischen Erkrankung und deren Angehörige angeboten, der an die Mitglieder weitergeleitet wurde. Kurt ist jedoch der Einzige der Gruppe, der sich zu diesem Kurs angemeldet hat. Dieser findet sechs Mal jeweils Dienstag von 17.30 Uhr bis 19.00 Uhr statt, Kursbeginn ist der 17.01.23. Selbsthilfemanagement bedeutet, wie auch schon das bereits ausgelieferte Begleitbuch vom Namen aussagt: Gesund und aktiv mit chronischer Krankheit leben. Kurt wird beim nächsten Treffen über die bis dahin besprochenen Themen berichten.

Es kam in unserer Runde die Anfrage, ob medizinische Fußpflege für PNP-Patienten möglich wäre. Ja, es gibt einen Beschluss des G-BA und eine Änderung der Heilmittelrichtlinie dazu, beides gebe ich euch als Link und nachfolgend die Aussagen gekürzt:

Link zum Bundesanzeiger:

<https://www.bundesanzeiger.de/pub/publication/jcHiqEzXmmNlrEWTQ6d/content/jcHiqEzXmmNlrEWTQ6d/BAanz%20AT%2007.04.2022%20B2.pdf?inline>

Link zu GBA-Beschlüssen:

<https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/844/>
<https://www.g-ba.de/richtlinien/12/>

Auszug aus den G-BA-Beschlüssen:

PODOLOGISCHE THERAPIE

G-BA erweitert Verordnungsfähigkeit für medizinische Fußpflege.

PEPO REPORT

Alle Patienten, die nachweislich unter einer mit einem Diabetischen Fußsyndrom (DFS) **vergleichbaren Schädigung** ihrer Füße leiden, können ab dem 1.7.2020 einen Anspruch auf die Maßnahmen der podologischen Behandlung äußern. Diese erstrecken sich nun **zusätzlich auf die Behandlung von Schädigungen** im Zuge eines Querschnittsyndroms oder **einer sensiblen oder sensomotorischen Neuropathie** bzw. ähnlicher Sensibilitäts- oder Durchblutungsstörungen.

Neben der Krankengymnastik, der Ergotherapie oder der Logopädie gilt auch die Podologie zu den medizinischen Leistungen, die als Heilmittel bezeichnet werden. Heilmittel verfolgen das Ziel, gegen Krankheiten vorzubeugen, sie zu heilen oder die Beschwerden zu mindern. Sie müssen von Ärzten verordnet und von spezialisierten Therapeuten vorgenommen werden. Vorausgesetzt für den Anspruch aller gesetzlich krankenversicherten Patienten ist ein anerkannter therapeutischer Nutzen des Heilmittels.

Somit war es wieder einmal ein interessanter, aber viel zu kurzer Nachmittag. Das nächste Treffen findet am 20.02.2023 statt. Bis dahin bleibt so gesund, wie ihr seid oder gute Besserung für alle Erkrankten.

Kurt Podstata

Kurt Podstata (Gruppensprecher) 72 Jahre, wohnt im Kreis Bad Doberan in der Nähe von Rostock, 2 Kinder, 4 Enkel, geschieden, in Partnerschaft lebend, im vergangenen Berufsleben bei der damaligen Deutschen Post den Beruf des Fernmeldemechanikers erlernt und danach vom Studium bis zur Rente als Diplomingenieur im Fernmeldewesen gearbeitet, PNP (CIDP) wurde vor 7 Jahren diagnostiziert



Treffen der Selbsthilfegruppe Polyneuropathie Rostock im Februar 2023 (Kurt Podstata)

Unsere Selbsthilfegruppe trifft sich regelmäßig immer am 3. Montag im Monat um 14.45 Uhr im Haus der Landeskirchlichen Gemeinschaft Rostock-Bad Doberan, Hundertmännerstraße 1.

So auch am 20. Februar. Zwei Teilnehmer hatten sich vorher entschuldigt, acht weitere waren anwesend, um sich über ihre Probleme, aber auch über das Erlebte in den



vergangenen vier Wochen auszutauschen. Ein Teilnehmer berichtete, dass er demnächst eine Kur in Tessin, einer Stadt im Landkreis Rostock in Mecklenburg-Vorpommern antreten wird und sich deshalb schon für das nächste Treffen entschuldigen möchte. Nach Information im Internet widmet sich diese Klinik der rehabilitativen Behandlung alter Menschen. Neben der eigentlichen Hauptdiagnose (z. B. Schlaganfall, Hüftgelenks-OP) gilt es insbesondere, die oft große Anzahl weiterer vorhandener Begleiterkrankungen zu berücksichtigen (z. B. Bluthochdruck, Diabetes, Herzerkrankungen usw.). Ziel der geriatrischen Rehabilitation ist es, den Patienten wieder ein selbstbestimmtes Leben in der Häuslichkeit zu ermöglichen und Behinderungen oder Alterseinbußen zu mindern. Wir wünschen dir einen angenehmen Aufenthalt und gute Erfolge bei der Bewältigung der Therapien.

PEPO REPORT

Ein weiterer Teilnehmer berichtete, dass zu seiner Polyneuropathie eine weitere Diagnose gestellt wurde – Parkinson. Der Arzt sieht zwischen beiden Krankheiten einen Zusammenhang. Parkinson ist eine Erkrankung, die vom zentralen Nervensystem (Gehirn und Rückenmark) ausgeht und Polyneuropathie ist im peripheren Nervensystem wirksam. Meine Recherchen ergaben, dass es bis jetzt noch keinen eindeutigen Nachweis gibt, ob ein Morbus Parkinson das Risiko für eine Polyneuropathie (PNP) erhöht oder umgekehrt.

<https://www.neuro-depesche.de/nachrichten/polyneuropathie-mehr-als-doppelt-so-hufig/>

Großes Interesse fand die Bekanntgabe, dass die Diagnosen G 61.8, CIDP und G61.0 GBS in die Diagnoseliste langfristiger Heilmittelbedarf der Heilmittelrichtlinie aufgenommen wurden. Entsprechende Handzettel mit den gesetzlichen Grundlagen wurden an die Teilnehmer ausgehändigt.

Ich berichtete über die Teilnahme am Kurs „Gesund und aktiv mit chronischer Krankheit leben“, der mir von der Rostocker KISS vorgeschlagen wurde und ich mich bereit erklärt habe teilzunehmen. Per Videotelefonie treffen sich einmal pro Woche Betroffene mit unterschiedlichen chronischen Krankheiten, die auch anhand von praktischen Übungen und Hinweisen erfahren, wie man mit chronischer Krankheit gesundheitsbewusst leben kann. Am meisten hat mir bisher die Arbeit mit dem Handlungsplan geholfen, meinen Zustand stabil zu halten, konkret, durch wöchentliche Zielstellungen von Laufstrecken erhalte ich meine Beinmuskulatur. Wir lernten, einen Handlungsplan zu erstellen, den Handlungsplan umzusetzen, die erzielten Ergebnisse zu überprüfen und falls notwendig, Anpassungen vorzunehmen. Anhand eines Handlungsplanes kann man die Leistungsfähigkeit trainieren, den Zustand mindestens erhalten und manchmal auch verbessern. Wie ich einen

PEPO REPORT

Handlungsplan erstelle sowie ein Beispielplan und einen selbst erstellten Vordruck werden als Anlage für Interessenten zu diesem Bericht mitgegeben.

Da einige Mitglieder bereits in einen Grad Schwerbehinderung eingestuft sind, andere darüber noch keine Informationen hatten, wurde aus einem PEPO REPORT ein Auszug kopiert und verteilt „Polyneuropathie: Eine Schwerbehinderung ist möglich und gerechtfertigt“.

Für alle Teilnehmer war es wieder ein Nachmittag mit interessanten Themen und Zeit zum gemeinsamen Austausch. Das nächste Treffen findet am gleichen Ort am 20.03.23 um 14.45 Uhr statt.

Im Nachgang bin ich wieder einmal auf ein neues Video aus der NDR-Serie „Visite“ zum Thema Polyneuropathie gestoßen: <https://www.ardmediathek.de/video/visite/polyneuropathie-symptome-diagnose-und-behandlung/ndr/Y3JpZDovL25kci5kZS85YTQxNDFkMCOzNThmLTQ1ZjktO WVjNS00NWewZDZjNWNiMjY>

Erhaltet bitte, soweit es geht eure Gesundheit, damit wir uns alle im beginnenden Frühling wiedersehen können.

Kurt Podstata (Gruppensprecher) 72 Jahre, wohnt im Kreis Bad Doberan in der Nähe von Rostock, 2 Kinder, 4 Enkel, geschieden, in Partnerschaft lebend, im vergangenen Berufsleben bei der damaligen Deutschen Post den Beruf des Fernmeldemechanikers erlernt und danach vom Studium bis zur Rente als Diplomingenieur im Fernmeldewesen gearbeitet, PNP (CIDP) wurde vor 7 Jahren diagnostiziert.



PEPO REPORT

Treffen der Polyneuropathie Gruppen Ingolstadt und Augsburg Januar - Februar 2023

Die Gruppe Ingolstadt trifft ich jeden zweiten Montag im Monat und die Gruppe Augsburg jeden dritten Donnerstag im Monat. So ist es mir möglich, beide Gruppen zu betreuen.

In der Gruppe Ingolstadt hatte ein neuer Teilnehmer den Weg ins Bürgerhaus zu unserem Treffen gefunden. Er kam extra aus München angereist, da es dort keine Gruppe gibt. Diese Tatsache hat uns veranlasst, die Gründung einer Gruppe München in Angriff zu nehmen.

Das vorwiegende Thema war wieder, wie so oft, die Möglichkeit der Therapie. Und wieder wurde deutlich, dass die Einnahme von Medikamenten wie Pregabalin oder Gabapentin von jedem Anwender anders vertragen wird.



Eine Teilnehmerin sagte, dass sie ihr Medikament am Abend einnehmen würde und nun wieder besser schlafen könne, da die Schmerzen wesentlich erträglicher sind. Von anderen hörten wir wiederum, dass die Nebenwirkungen so massiv seien, dass die Medikation abgesetzt wurde.

Eine weitere Frage wurde gestellt, ob bei einer Polyneuropathie (PNP) immer die Nervenleitgeschwindigkeit (NLG) auffällig sei. Manche Ärzte seien der Auffassung, dass es sich nicht um eine PNP handelt, wenn die NLG normale Werte zeigt. Es gibt jedoch Formen der PNP, bei denen die NLG unauffällig ist.

PEPO REPORT



Gruppentreffen in Ingolstadt am 09.01.2023

Ebenso waren starke Schmerzen in den Füßen ein Thema. Diese treten meist nachts auf, sodass der Schlaf stark gestört ist.

Eine Teilnehmerin berichtete, dass sie in dem Fall eine CBD-Creme anwende, die bei ihr den Schmerz reduzieren würde und ihr gut helfe. Sie berichtete, dass diese Creme auch bei ihrer Tochter bei Schulterschmerzen sehr hilfreich sei, diese brauche dadurch weniger Medikamente.

PEPO REPORT



Die Möglichkeit der Langzeitverordnung für Physiotherapie war für alle ein wichtiges Thema. Leider sind die Ärzte über die Möglichkeit der Ausstellung einer Langfristverordnung noch nicht ausreichend informiert und verweigern daher die Ausstellung einer entsprechenden Verordnung. Hierzu stellt die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe ein Info-Blatt zur Verfügung.

In Augsburg war die Teilnahme wieder erstaunlich groß. Jeweils 30 Betroffene kamen zum Januar- und auch zum Februar-Treffen.

Am Januar-Treffen konnte ich wegen einer Corona-Erkrankung nicht teilnehmen, wurde aber von einer Mitbetroffenen sehr kompetent vertreten.

Vielen Dank dafür.

Gleich zu Beginn fragte ein Teilnehmer, ob es eine Auflistung gibt, welche eine Aussage trifft über die Wirksamkeit von Medikamenten und weiteren Therapieformen. Er würde sich

PEPO REPORT

wünschen, dass auch, falls noch nicht vorhanden, die bei PNP nicht hilfreichen bzw. nicht empfehlenswerten Behandlungen und Methoden aufgelistet würden. Welche Genussmittel sind schädlich? Bei ihm würde Alkohol-Genuss seine Polyneuropathie-Beschwerden verschlimmern. Solche Informationen wären hilfreich und würden den Betroffenen die Entscheidung zur Therapie erleichtern.

Es ist jedoch sehr schwierig, solche Erhebungen auszuwerten, da man sich im Klaren sein muss, welches Design eine solche Auflistung haben soll. Soll z.B. die Frage nach der Wirkung von Medikamenten, physiotherapeutischen Maßnahmen, Genussmitteln und weiteren Anwendungen (Strombehandlung, Vibrationsplatten, Akupunktur) abgefragt werden? Ich habe versprochen, dass ich diesen Wunsch im Vorstand der DPS e.V. vortragen werde.

Ein Herr erzählte, dass er Pregabalin ausprobiert habe. Er habe sehr schwerwiegende Nebenwirkungen gehabt, es habe ihn regelrecht „runtergehauen“, die Schmerzen habe es nicht gelindert, sodass er dieses Medikament wieder abgesetzt habe. Ihm tue dagegen allgemein die regelmäßige Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln wie Magnesium und Knoblauch-Präparaten allgemein sehr gut.

Eine Teilnehmerin berichtete, dass ihr das Barfußlaufen auf rauem Untergrund (Waschbetonplatten) wohl tun würde. Dies hätte einen stimulierenden Effekt wie Fußreflexzonenmassage.

Weiter wurde berichtet, dass Osteopathie hilfreich sei.

PEPO REPORT

Ebenso wurde die Wichtigkeit des ausreichenden Vitamin B12-Spiegels besprochen. PNP-Betroffene haben nach Aussage eines Neurologen einen höheren B12-Bedarf. Bei Einnahme von einigen Medikamenten (Säureblocker bei Sodbrennen) kann der Körper B12 nicht aufnehmen und sollte dann per Injektion verabreicht werden.

Zwei weitere Personen tragen orthopädische Stützen in Form von Orthesen. Diese gäben Stabilität und mehr Sicherheit beim Gehen.

Anmerkung: Diese Hilfsmittel werden vom Arzt, meist vom Orthopäden, verordnet und von den Krankenkassen bezahlt.

Eine Dame berichtete über ihren Erfolg bei der Anwendung einer HiToP®-PNP-Therapie. Sie habe diese Therapie konsequent ein halbes Jahr täglich durchgeführt und verspüre jetzt noch die für sie positive Wirkung.

Anmerkung: Die Miete für dieses Gerät beträgt 99,00 €/Monat. Die Kosten werden nicht von den Krankenkassen übernommen. Mehr über diese Therapieform ist im Internet zu erfahren.

Alle Treffen waren wieder sehr interessant und haben dem einen oder anderen neue Erkenntnisse gebracht.

Das ist Selbsthilfe.

Bleiben Sie so gesund wie möglich.

Ihre Ute Kühn

Sollten Sie weitere Informationen über die CBD-Salbe oder die HiToP®-PNP-Therapie wünschen, dürfen Sie mich gerne kontaktieren.

Aufnahme der PNP-Gruppe Nürnberg in die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.



Der Vorstand des DPS e. V. begrüßt die PNP-Gruppe Nürnberg sehr herzlich in den Reihen der Regional-Gruppen.

Bereits seit langer Zeit trifft sich die PNP-Gruppe Nürnberg unter der sehr kompetenten Leitung von Gerdi Dühorn. Schon im Vorfeld hatte ich durch Vermittlung eines der dortigen Teilnehmer Kontakt zu Frau Dühorn aufgenommen. Es folgte die Einladung an mich, die Gruppe zu besuchen. Gerne habe ich die Einladung

angenommen, und so war es am 27. Februar so weit.

Sehr freundlich und warmherzig wurde ich begrüßt. Natürlich bin ich nicht mit leeren Händen gekommen. Einiges Info-Material war in meinem Gepäck, welches gerne und interessiert angenommen wurde. Mein Versprechen an die Gruppe war, weiteres Info-Material nach Bedarf per PDF-Datei zur Verfügung zu stellen.

Nachdem ich meine Erläuterungen zum mitgebrachten Material

- Bericht über Vorträge vom DGN-Kongress 2022
- Medizinische Fußpflege – Verordnung zu Lasten der gesetzlichen Krankenkassen
- Ergänzung der Heilmittelrichtlinie für langfristigen Heilmittelbedarf
- Reha-Verordnungen werden einfacher
- Broschüre Kurzbeschreibungen und Übersicht

beendet hatte, fand ein reger Austausch unter den Teilnehmern statt.

PEPO REPORT

So wurde angemerkt, dass die Ärzte z.B. über die Möglichkeit der Podologie-Verordnung für alle PNP-Formen nicht informiert seien. Da stellt unser Flyer eine große Hilfe dar. Das Gleiche gilt für das Informationsblatt Heilmittelrichtlinie für langfristigen Heilmittelbedarf.

Zwei Personen erhalten bzw. erhielten eine Therapie mit Immunglobulinen. Einer der Beiden hat die Therapie mit Immunglobulinen beendet und nimmt jetzt Rituximab.

Eine weitere Teilnehmerin war zum ersten Mal dabei und hatte demzufolge einige Fragen. So fragte sie, ob ALS und Polyneuropathie einen Zusammenhang haben könnten, da ihre Mutter an ALS verstorben sei. Da ich keine Ärztin bin, konnte ich diese Frage nicht wirklich beantworten. Hier wäre eine Anfrage an die Deutsche Hirnstiftung, bei der der DPS e. V. inzwischen Mitglied ist, sicher hilfreich.



Teilnehmer und Teilnehmerinnen der Gruppe Nürnberg

Allgemein wurde beklagt, dass die Ärzte kaum Verständnis für die PNP hätten, auch würden sie sich kaum Zeit für die Patienten nehmen. Oftmals würde man seitens der Ärzte als psychisch krank dargestellt. Dies beklagte besonders ein Teilnehmer, der außerdem am Fatigue-Syndrom leidet. Er

PEPO REPORT

berichtete, dass er sehr schnell erschöpft sei und lange Zeit benötige, um sich wieder zu erholen.

Zudem sage sein Arzt ihm zwar „Ja, Sie haben das“ (*die PNP*), würde aber keine konkrete Diagnose stellen. Nicht konkret gesagt zu bekommen, dass er eine Polyneuropathie hat, obwohl er die Symptome einer solchen hat, sei für ihn unverständlich.

Frau Düthorn bedankte sich bei dem sehr engagierten Teilnehmer, der sich dafür einsetzt, dass sich die Gruppe zukünftig in einem separaten Raum treffen kann. Dort sei dann ein ungestörter Austausch möglich. Das Treffen am 27.02. fand in einem Restaurant statt, in dem es nach einiger Zeit recht laut wurde und ein Verstehen des Gesagten sehr schwierig wurde.

Als das Treffen sich dem Ende näherte, wurde die Frage nach Mitgliedsanträgen laut. Diese hatte ich ebenfalls in meinem Gepäck, und so durfte ich drei neue Anträge mit nach Hause nehmen.

Der DPS e. V. freut sich über jedes neue Mitglied. Eine Mitgliedschaft ist jedoch nicht Bedingung, um an den Gruppentreffen teilzunehmen.

Die Gruppe Nürnberg heiße ich nochmals in den Reihen der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe herzlich willkommen und wünsche viel Erfolg bei ihrer wertvollen Arbeit.

Herzlichst
Eure
Ute Kühn

Bericht über das Gruppentreffen der SHG-PNP Kreis Bergstraße

Datum: 23.02.2023 Beginn: 18:30 Uhr Ende: 19:30 Uhr

Bericht: Hans-Jürgen Bauer / Bensheim

Im Oktober des vergangenen Jahres gründete sich die Selbsthilfegruppe Polyneuropathie im Kreis Bergstraße.

<https://www.shg-pnp-bergstrasse.de>



Hans-Jürgen Bauer

Die Gruppe trifft sich jeden letzten Donnerstag des Monats in den Räumen des Caritas Beratungszentrums in Heppenheim. Die Veranstaltung wird ca. 10 Tage vor Beginn im Vereinsspiegel der regionalen Presse angekündigt.

So konnte der Sprecher der Gruppe, **Hans-Jürgen Bauer**, neben den Stammbesuchern auch wieder 5 neue Betroffene begrüßen. Nachdem sich die „Neuen“, wie in der Gruppe üblich, einmal kurz vorgestellt und über den Verlauf ihrer Krankheit berichtet hatten,

konnten auch die Stammbesucher über ihren Umgang mit der Erkrankung und ihre Symptome berichten.

PEPO REPORT

Die Medikation mit Antikonvulsiva und Antidepressiva wurde ausführlich besprochen. Die Nebenwirkungen von Gabapentin und Pregabalin waren bei den Betroffenen recht unterschiedlich und auch stark dosisabhängig.

Einige berichteten über nur leichte und erträgliche Nebenwirkungen, während andere wiederum die Medikation beendeten, da die Nebenwirkungen das normale Leben doch stark einschränkten.

Ein Teilnehmer berichtete, dass ihm die Einnahme von hochdosierter Alphaliponsäure Linderung brachte.

Fast alle Betroffenen berichteten über zum Teil ausgeprägte Gangunsicherheiten, die sich aber mit Gangtraining und Physioanwendung ganz gut in den Griff bekommen lassen. Gutes Schuhwerk und ebenso eine Einlagenversorgung trugen zu einem besseren Gangbild bei.

In diesem Zusammenhang konnte der Sprecher der Gruppe, **Hans-Jürgen Bauer**, über eine erfolgreiche Verhandlung mit dem örtlichen Sportverein berichten. Die Abteilung Turnen und Gesundheitssport der TSV Auerbach führt im Bereich Reha Sport jetzt schon diverse Kurse durch. So erklärte sich die Abteilungsleiterin spontan dazu bereit einen weiteren Reha Kurs „Gangunsicherheiten und Sturzprophylaxe“ in das Programm aufzunehmen.

Ein Großteil der Anwesenden fand das sehr positiv und kümmert sich jetzt schon um eine ärztliche Verordnung, damit der Verein mit der Krankenkasse abrechnen kann.

Da sich die Gruppe in kurzer Zeit doch personell vergrößert hat, muss wahrscheinlich über die Suche nach einem größeren Veranstaltungsraum nachgedacht werden.

PEPO REPORT

Pünktlich um 19:30 Uhr wurde das Meeting beendet.

Hans-Jürgen Bauer

Ort des Treffens

Caritaszentrum Heppenheim

Sekretariat

Bensheimer Weg 16

64646 Heppenheim

Bericht vom Gesprächskreis am 16.02.2023 in Zwickau (Bericht: Lutz Brosam Bilder: Inge Hartman)

Am 16.02.2023 um 14.00 Uhr trafen wir uns wieder im neuen Jahr wie gewohnt in den Räumen der KISS-Zwickau zu unserem 1. Gesprächskreis der PNP Gruppe Zwickau. Lutz Brosam hat uns diesmal einen neuen Videovortrag unter dem Motto: „**Auch unsere Faszien können Schmerzen bei Polyneuropathie verursachen**“ mitgebracht. Nach einer kurzen Begrüßung gab uns Claus Hartmann Einblick in die Arbeit unseres Landesverbands im vergangenen Jahr und was im neuen Jahr 2023 ansteht, besonders über Gesprächskreise, die Fachtagung bei HAEMA in Leipzig am 25.03.2023 sowie unsere Teilnahme mit einem Stand auf der Messe „therapie2023“ Leipzig vom 04. – 06.05.2023.



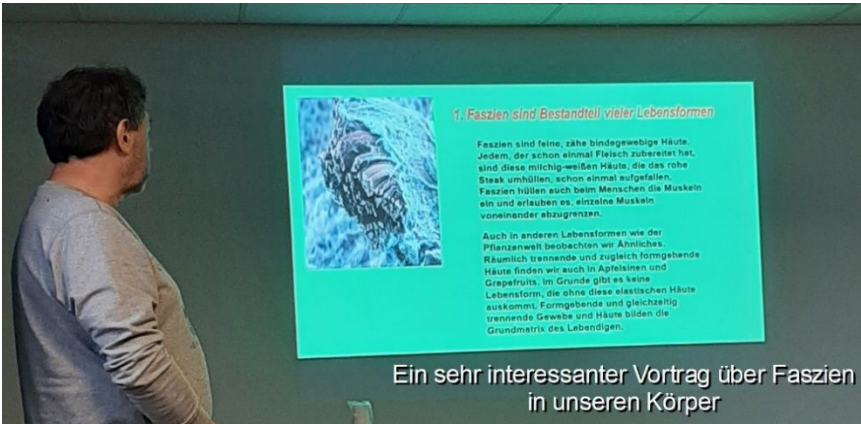
alle lauschten den Ausführungen



im Anschluß gab es noch reichlichen Diskussionsbedarf

PEPO REPORT

Im Anschluss daran stellte uns Lutz Brosam seinen Videovortrag vor. Dort erfuhren wir, dass die Faszien sehr feine und zähe bindegewebige Häute sind. Jedem, der schon einmal Fleisch zubereitet hat, sind diese milchig-weißen Häute, die das rohe Steak

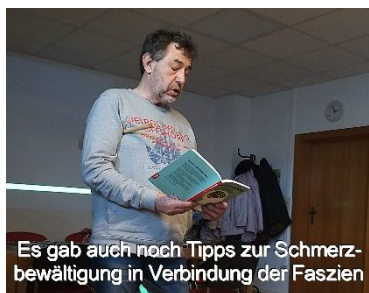


umhüllen, schon einmal aufgefallen. Faszien hüllen auch beim Menschen die Muskeln ein und erlauben es, einzelne Muskeln voneinander abzugrenzen. Eine überragende Rolle spielen Faszien bei der Krafterzeugung. Faszien erzeugen durch Dehnspannung Kräfte und leiten diese im Körper weiter. Muskeln verstärken die Kräfte um ein Vielfaches. Dabei gilt die Gleichung: Je elastischer die Faszien im Körper sind, umso mehr Kräfte werden erzeugt und übertragen. Dazu kommt, dass alle Faszien untereinander in Verbindung stehen und Spannungen und Unbeweglichkeiten in andere Körperteile übertragen. Deshalb kann eine verkürzte oder

PEPO REPORT

verklebte Wadenfaszie über die Beine einen Zug auf unseren unteren Rücken oder sogar die Schulter ausüben und dort für Bewegungseinschränkungen, Schmerzen und Unbehagen sorgen. So sehr wie uns das als Nachteil gereicht, so sehr können wir auch davon profitieren. Denn arbeiten wir mit Senmotoc Faszien-Therapie an einer Faszie, erreichen wir sehr viele Faszien vom Kopf bis zur Fußspitze. Zum Vortrag gehörten auch noch zwei kurze Videos. Ich denke, es war wieder einmal ein sehr interessanter Vortrag und unsere Mitglieder und Gäste konnten einige Tipps für sich gewinnen. Im Anschluss wurden noch einige Erfahrungen zwecks PNP ausgetauscht.

Für das leibliche Wohl war gesorgt und wir dankten für die Spende im Marienkäfer, den fleißigen Frauen für ihre Arbeit sowie unserem Referenten für seine Ausführungen herzlichst.



Lutz Brosam
Deutsche Polyneuropathie
Selbsthilfe e.V.
GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen



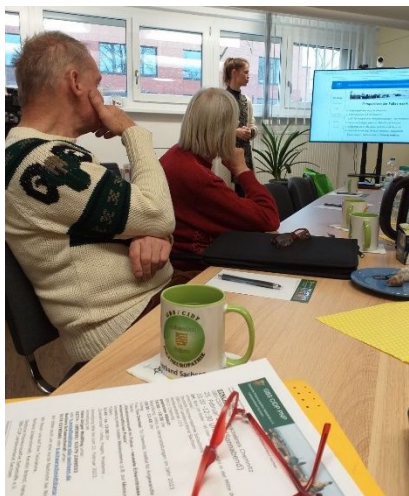
Bericht vom GBS-CIDP-PNP Gesprächskreis am 25. Februar 2023 in Chemnitz

Am 25. Februar 2023 haben wir uns zu unserem Ersten Gesprächskreis in Chemnitz in diesem Jahr zusammengefunden. Wie üblich haben wir dazu unser Büro in der Rembrandtstraße genutzt.



Wir konnten Frau Tina Drechsel von der TU Chemnitz - Institut für Angewandte Bewegungswissenschaften für einen Vortrag gewinnen. Frau Drechsel hatte im November 2022 diesen Vortrag schon einmal im Rahmen unserer internen Weiterbildung für Vorstand und aktive Mitstreiter gehalten.

PEPO REPORT



Das Thema war „Vibrationsensorik“ im Fokus neuester Erkenntnisse aus der wissenschaftlichen Praxis - Vorstellung eines mobilen Messsystems.

Wir waren dieses Mal ein kleiner Kreis. Umso intensiver war der Austausch mit Frau Drechsel, die unsere Fragen sehr kompetent und sehr interessiert beantwortete. Vor allem die an einer allgemeinen

Polyneuropathie Erkrankten zeigten großes Interesse. Von Belang ist das Thema vor allem für die Diagnostik von Sensibilitätsstörungen in Zusammenhang mit Diabetes und Polyneuropathien.

Wir möchten Frau Drechsel herzlich für ihren Vortrag danken. Möglicherweise gibt es weitere Kontakte zwischen unserem Landesverband und dem Institut, an welchem Frau Drechsel arbeitet.

Im Anschluss an den Vortrag gab es unsere „Quasselrunde“ mit Infos zu unserer Arbeit. Vor allem gab es einen sehr intensiven Erfahrungsaustausch zwischen den Teilnehmenden.



PEPO REPORT

Es wurde wieder einmal deutlich, wie wichtig der Austausch zwischen Betroffenen ist. Es ist zwar „die gleiche“ Erkrankung, ABER bei jedem doch ganz anders.



Alle Teilnehmenden freuen sich auf weitere Gesprächskreise.

Hans-Jürgen Weißflog

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

GBS CIDP Landesverband Sachsen

Bilder: Barbara Schaarschmidt (Landesverband Sachsen)

Bericht vom „Tag der Seltenen Erkrankungen“ Dresden

Gern nahm ich die per E-Mail eingetroffene Einladung zum „Tag der Seltenen Erkrankungen“ an, war es doch die Einladung des Universitätsklinikums Carl Gustav Carus. Im Frühjahr 2014 war ich als Betroffener zur Gründungsveranstaltung des *Universitäts Centrums für Seltene Erkrankungen DRESDEN*.

Besondere Erinnerung hatte ich vor allem an eine mir, im Rollstuhl sitzend, zugeteilte Betreuerin/ Krankenschwester, die sich mir als Tanita vorstellte.

Pünktlich waren meine Frau und ich also am 25. Februar um 10:00 Uhr im Programm kino Ost in Dresden. Begrüßt wurden wir von Frau Dr. medic. Tanita Kretschmer!

Im Foyer waren zahlreiche Besucher, die sich unterhielten und auch vom Buffet bedienten. Ausgelegtes Informationsmaterial konnten wir mit unseren Materialien ergänzen.

Um 10:00 Uhr eröffnete Prof. Dr. med. Reinhard Bernard die **Podiumsdiskussion**.



PEPO REPORT

Fünf namhafte Mediziner stellten sich kurz mit ihren Arbeits-/Forschungsbereichen vor. Eine Journalistin und ein Vater mit seiner jungen von SMA betroffenen Tochter ergänzte die Diskussionsrunde.

Die angesprochenen Themen: Diagnostik (inzwischen auch mit Gentechnik), soziale Betreuung durch Kassen (Bewilligungen von Hilfsmitteln/Kuren usw.), Probleme der Inklusion.

Nach der sehr offenen Diskussion wurde zur Vorführung des Films „**Verstehen Sie die Beliers?**“ eingeladen.

Dieser Film ist zum Problem des Tages derart passend gewählt, dass man der Organisation dieser gesamten Veranstaltung nur gratulieren kann. Das sah auch Prof. Dr. med. R. Bernard, der sich dafür bei Frau Dr. medic. Tanita Kretschmer bedankte.

PS: Versuchen Sie diesen Film zu sehen, es lohnt sich, vergessen sie aber nicht eine Packung Tempo Taschentücher.

Ihre Elke & Eckhard Schröter



PEPO REPORT



Referenten

Prof. Dr. med. Reinhard Berner

Sprecher des UniversitätsCentrums für Seltene Erkrankungen

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, TU Dresden

Prof. Dr. med. Min Ae Lee-Kirsch

stellv. Sprecherin des UniversitätsCentrums für Seltene Erkrankungen

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, TU Dresden

Prof. Dr. med. Amalia-Mihaela Hanßke

stellv. Sprecherin des USE

Oberärztin der Klinik und Poliklinik für Psychotherapie und Psychosomatik

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, TU Dresden

Dr. med. Jutta Hammermann

Leiterin Universitäts MucoviszidoseCentrum

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, TU Dresden

Dr. med. Maja Linné

Fachärztin für Humangenetik

MVZ Mitteldeutscher Praxisverbund Humangenetik Gmb

Redakteurin ENCOURAGE-Onlinemagazin

Maria von Gagern

Freie Journalistin und Redakteurin ENCOURAGE-Onlinemagazin

Thomas Mittag

Vater einer SMA-betroffenen Patientin



PEPO REPORT

Seit der Gründung der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. im September 2017 hat sich so einiges getan auch hinsichtlich Erweiterung der Organisation.

Schirmherr:

Dr. Günter Krings, Mitglied des Deutschen Bundestages

Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat:

Vorsitzender und Sprecher:

Herr Prof. Dr. med. Helmar Lehmann / Chefarzt der Neurologie des Klinikums Leverkusen

Herr Prof. Dr. med. Carl-Albrecht Haensch / Chefarzt der Neurologie / Maria Hilf, Mönchengladbach

Frau Prof. Dr. med. Claudia Sommer / Oberärztin der Neurologie / Universitätsklinik Würzburg

Herr Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Mark Stettner / Oberarzt der Neurologie / Universitätsklinik Essen

Herr Prof. Dr. med. Min-Suk Yoon / Chefarzt der Klinik für Neurologie / Evangelisches Krankenhaus Hattingen

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.: Zentrale

Carl-Diem-Str. 108, 41065 Mönchengladbach

02161 480499 / info@selbsthilfe-pnp.de

PNP-Bundesverband / Vorstand:

Vorsitzender: Albert Handelman / Mönchengladbach

Vertreterin: Ute Kühn / Baar-Ebenhausen / Ingolstadt
Hartmut Schreiber / Siegen

Beisitzer: Dr. Rolf Monjean / Mönchengladbach

Beisitzer: André Bender / Koblenz

Geschäftsführer: Ulrich Bunkowitz / Mönchengladbach

**Justiziar: Rechtsanwalt Dieter Breymann /
Mönchengladbach**

PEPO REPORT

Anschrift PNP Bundesverband:

Brandenberger Str. 3-5
Im AWO ECK
41065 Mönchengladbach
Tel. 02161 – 8277990

Bürobesetzung: Ulrich Bunkowitz/ Mönchengladbach
WEB / Internet: Michael Bruns / Mönchengladbach

Dem Bundesverband angegliedert sind die **GBS VETERANEN** (bisherige Anzahl 8). Sie haben sich durch langjährige sehr erfolgreiche Unterstützung von Patienten ausgezeichnet, die eine akute Polyneuropathie durchleben mussten. Zum Teil mit monatelanger künstlicher Beatmung. Hier die „vergoldete“ Anstecknadel. Diese wird auf Antrag/Prüfung verliehen. Grundvoraussetzung: Man muss selbst diese seltene akute Polyneuropathie durchlebt haben.



PNP Landesverband NRW (Nordrhein-Westfalen):

Vorsitzender: Abert Handelsmann I. P. / Mönchengladbach
Vertreter: Enrico Engeln / Mönchengladbach
Vertreterin: Monika Willemsen / Mönchengladbach
Beisitzerin: Gisela Dreißen / Mönchengladbach
Beisitzer: Klaus Haschke / Viersen

Anschrift PNP Landesverband NRW

Speicker Str. 2
41061 Mönchengladbach
02161 8207042

PEPO REPORT

Bürobesetzung: J. Holz / Mönchengladbach

- Mitgliederverwaltung
- Kassenbücher
- Informationsmaterial

GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Vorsitzender: Claus Hartmann

Vertreterin: Antje Heinrich

Schatzmeisterin: Heike Busch

Schriftführerin: Jana Besser

Mitglied PNP: Lutz Brosam

Anschrift: GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Rembrandtstr. 13b

09111 Chemnitz

Tel. 0371 44458983

Bürobesetzung:

Barbara Schaarschmidt / Hans Weißflog

Der PNP Landesverband Sachsen betreut Betroffene in folgenden Bundesländern:

Berlin

Brandenburg

Thüringen

Sachsen-Anhalt

Nord Franken in Bayern

PEPO REPORT

N R W:

PNP Regional- und Ortsverbände in NRW:

PNP Selbsthilfegruppe Region-Ostwestfalen-Lippe – Lage
ca. 120 Gruppenmitglieder / Leiter: Martin Bödeker / Lage

PNP Selbsthilfegruppe Köln
ca. 40 Gruppenmitglieder
Leitung: Friedrich Gommlich / Juliane Heidler

PNP Selbsthilfegruppe Mönchengladbach
ca. 60 Gruppenmitglieder
Leitung: Albert Handelsmann

PNP Selbsthilfegruppe Düsseldorf
Ab Mai 2023

PNP Selbsthilfegruppe Bonn
Neu im Aufbau

PNP Selbsthilfegruppe Coesfeld
Im Aufbau

PNP Selbsthilfegruppe Euregio / Großraum Aachen
Kalle Beckers
Im Aufbau

PNP Selbsthilfegruppe Siegen
Leiter Hartmut Schreiber

PNP Selbsthilfegruppe Olpe
Leiterin Gisela Leipold

PNP-Selbsthilfegruppe Kierspe
Rolf Matz, Meinerzhagen

PNP-Selbsthilfegruppen (2) Iserlohn
Kontakt zzt. über Landesverband PNP NRW

PEPO REPORT

Niedersachsen:

PNP Selbsthilfegruppe Grafschaft Bentheim / Norhorn

ca. 50 Gruppenmitglieder

Leitung: Hermann Brünink

Kontakt: über Selbsthilfekontaktstelle Grafschaft Bentheim

Frau Dr. Annegret Hölscher

PNP Selbsthilfegruppe Region-Weser-Ems / Lingen

ca. 50 Betroffene und Gruppenmitglieder

Leitung Herr Dr. med. Michael Annas / Chefarzt Neurologische Rehabilitation.

Kontakt über Sekretariat der MediClin Hedon Klinik Lingen.

PNP Selbsthilfegruppe Wangerland / Wilhelmshaven Im Aufbau

Zzt.: ca. 30 bekannte Betroffene

Kontakt über die Zentrale der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

PNP Selbsthilfegruppe Hildesheim

Ansprechpartnerin: Sabine Magercord

Gruppe im Aufbau

Hamburg:

PNP Selbsthilfegruppe Hamburg:

Im Aufbau

Berlin / Brandenburg:

Betreuung über Landesverband Sachsen

PNP Selbsthilfegruppe Berlin / Brandenburg

Ca. 30 bekannte Betroffene

Ansprechpartner: Horst Lüdtke / Kleinmachnow

Rheinland-Pfalz:

Landesverband

Ansprechpartner: André Bender / **Koblenz**

PEPO REPORT

Baden – Württemberg:

PNP-Regionalverband Hegau - Bodensee

Leitung: Dennis Riehle / Konstanz

Es wird hier auch **bundesweite** psychosoziale Hilfe angeboten.

PNP Selbsthilfegruppe Nürtingen

Leitung: Robert Hempel

Selbsthilfekontaktstelle der Stadt Nürtingen

Marktstr. 7, 72622 Nürtingen, Silvia Sollner

Bayern:

Ansprechpartnerin: Ute Kühn / Ingolstadt

PNP Selbsthilfegruppe Ingolstadt

Ca. 30 bekannte Betroffene

Leitung: Ute Kühn /Ingolstadt

PNP Selbsthilfegruppe Augsburg

Über Ute Kühn

PNP Selbsthilfegruppe Nürnberg

Gerdi Düthorn

PNP Selbsthilfegruppe Landkreis Haßberge (nahe Würzburg)

Ca. 8 Gruppenteilnehmer

Leitung: Erich Klopff / Hofheim i. Ufr.

Mecklenburg-Vorpommern NEU

PNP Gruppe Großraum Rostock

Leitung Kurt Podstata

Hessen:

PNP Selbsthilfegruppe Kreis Bergstraße

Leiter: Hans-Jürgen Bauer / Bensheim

PEPO REPORT

Saarland:

Wir arbeiten daran

Bremen:

Wir arbeiten daran

Schleswig-Holstein:

Wir arbeiten daran

Thüringen:

Betreuung über **PNP**-Landesverband Sachsen

Sachsen-Anhalt:

Betreuung über **PNP**-Landesverband Sachsen

Weitere Vorhaben:

Aufnahme von weiteren externen PNP-Gruppen. Da sind wir in einigen Gesprächen.

International / Europa:

Schweiz / Österreich

Vereinsdaten:

Direkte Mitgliederanzahl 3/23:	512
Anzahl Gruppenmitglieder: ca.	700
Anzahl betreuter Patienten: ca.	4.100

PEPO REPORT

Aufnahmeantrag in die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Name/n: _____

Vorname/n: _____

Straße/Nr: _____

PLZ / Wohnort: _____

Geburtsdatum: _____ Tel. _____

Beruf (freiwillige Angabe) _____

E-Mail: _____

Hiermit beantrage ich die Aufnahme in die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe ab: _____

- als ordentliches (normales) Mitglied bzw. Familienmitgliedschaft (**Jahresbeitrag**) € 12,-
- oder mehr als den Jahresbeitrag € _____

Bei einer Familienmitgliedschaft können bis zu 2 zusätzliche Familienmitglieder an der Mitgliedschaft ohne Mehrkosten beteiligt werden. Es muss dabei die gleiche Anschrift wie oben sein. Ordentliche Mitglieder haben volles Stimmrecht.

Name, Vorname, Geburtsdatum eines weiteren Familienmitgliedes:

Name, Vorname, Geburtsdatum eines weiteren Familienmitgliedes:

- als Fördermitglied: Jahresbetrag € _____
- ich beantrage Beitragsbefreiung: Begründung:

 Ich bin an Polyneuropathie erkrankt.

Art: _____

PEPO REPORT

Ich bin Angehöriger.

Ich überweise meinen Mitgliedsbeitrag auf das Konto der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe
SEPA Nummer **DE97 3105 0000 0004 7195 48** bei der Sparkasse Mönchengladbach.

der Beitrag kann im Lastschriftverfahren von meinem Konto abgebucht werden: Gläubiger-Identifikationsnummer der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe: **DE18ZZZ00002067394** SEPA Lastschriftmandat Mandatsreferenz / Mitgliedsnummer wird durch die Verwaltung eingetragen. _____

Ich ermächtige die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe, Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen und weise mein Geldinstitut an, diese Lastschriften einzulösen und verpflichte mich, für die Beitragsdeckung einzustehen. Hinweis: Ich kann innerhalb von 8 Wochen, beginnend mit dem Datum der Belastung, die Erstattung des belasteten Betrages fordern. Es gelten dabei die Bedingungen meines Geldinstituts.

Bank / Sparkasse: _____

IBAN: _____

Datum / Unterschrift:

Allgemeine Datenschutzerklärung:

Hiermit gebe ich mein Einverständnis, dass meine Daten zu Zwecken der vereinsinternen Datenverarbeitung gem. den aktuellen gültigen Datenschutzbestimmungen in Mitgliederverzeichnissen gespeichert werden.

Weiterhin gebe ich mein Einverständnis darüber, dass von mir Fotos auf der Vereins WEB Seite und/oder in der Vereinszeitung gezeigt werden können, die auf Selbsthilfefveranstaltungen zum Zwecke der Berichterstattung gemacht wurden.

Diese Erklärung kann ich jederzeit ohne Angabe von Gründen auch teilweise widerrufen.

Datum/Unterschrift:

PEPO REPORT

Rückfragen an:

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

info@polyneuro.de

Impressum

Herausgeber: Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
Carl-Diem-Str. 108
D-41065 Mönchengladbach

Telefon: 02161-480499

Email: info@polyneuro.de

WEB: www.polyneuro.de

Vereinsregister: Mönchengladbach VR 5287

Steuernummer: 121/5782/6085
Die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
Ist nach Par. 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG von der
Körperschaftsteuer befreit.

Redaktion / Layout: Albert Handelmann / Sylvia Gielessen

Druck: Wir machen Druck

Erscheinungszeitraum: 4 x jährlich

Spendenkonto: SSPK Mönchengladbach
DE40 3105 0000 0004 7555 91

NOTIZEN

PEPO REPORT

Nochmal ein Wort zur PLASMA Spende

Wer immer kann und darf, sollte zur PLASMA Spende gehen. Im Gegensatz zur Blutspende kann PLASMA wesentlich öfter gespendet werden.

Blutspende bis zu 2 x im Jahr

Plasma Spende bis zu 60 x im Jahr.

Plasma wird benötigt zur Herstellung von Immunglobulinen, die wiederum zur Behandlung von akuten und chronischen Polyneuropathien eingesetzt werden. Wir berichteten im letzten PEPO REPORT darüber.

Zur akuten Polyneuropathie gehört das Guillain-Barré Syndrom (GBS und Varianten wie Miller-Fisher z. B.).

Zur chronischen Polyneuropathie gehört die Chronische Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP) mit vielen unterschiedlichen Varianten.

P L A S M A Spende rettet Leben!

PEPO REPORT

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

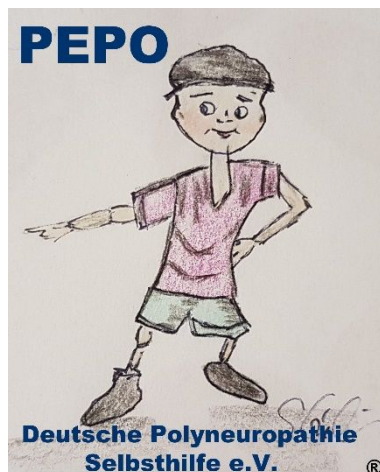
GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Rembrandtstr. 13 b

09111 Chemnitz

Telefon: 0371 / 44458938

www.pnp-gbs-sachsen.de



PLASMA Spende rettet Leben!