



## Eröffnungsveranstaltung der Wanderausstellung im Landtag von Nordrhein-Westfalen NRW am 30. 8 2022 „GetBetterSoon“ Nervensache 1000&1 Gesicht

Bericht: Albert Handelman, Bilder: Klaus Haschke / Monika Willemsen

Da kam große Freude auf bei der Künstlerin Sabine Hansen, als die Veranstaltung mit über 70 Gästen aus Politik, Neurologen, Kliniken und betroffenen Patienten vom Vizepräsidenten des Landtages von NRW Rainer Schmeltzer eröffnet wurde. Endlich war es so weit und die über 4 Jahre dauernde Arbeit hat sich gelohnt. Der Weg dorthin war nicht gerade einfach, denn sie hatte Hürden unterschiedlicher Höhe und Wassergräben mit teilweise unbekanntem Tiefen zu überwinden. Sie hat sich nicht beirren lassen und hat den Weg der Aufklärung über das seltene Guillain-Barré Syndrom (GBS und CIDP) mit ihrem Modell der künstlerischen Darstellung dieser Art der Polyneuropathie eisern weiterverfolgt.

In der einleitenden Eröffnungsrede würdigte **Rainer Schmeltzer** die Arbeit der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V., aber ganz besonders die hervorragenden Leistungen von Sabine Hansen. Er wünschte sich noch mehr derartige ehrenamtliche Tätigkeiten, denn sie tun dem Patienten gut und machen Hoffnung auf Genesung. Weiterhin erklärte er die



Polyneuropathie mit den Worten, dass es eine Erkrankung der peripheren Nerven ist, die außerhalb des Gehirns liegen. Hat er gut gemacht, so ein Kommentar.



Es folgte **Sabine Hansen**, die ihren Leidensweg seit Weihnachten 2011 beschrieb, von der späten Diagnose und der unzureichenden Behandlung. Zuerst kam die bekannte Fehldiagnose „Psychiatrie“, da war sie nicht die einzige Betroffene. Schnell fand man dort heraus, dass es eine Nervenerkrankung sein musste. Später entschied sich Sabine Hansen dazu, mit einer Selbsthilfegruppe Kontakt aufzunehmen. Sie entschied sich auch dazu, etwas gegen das allge-

meine Nichtwissen über die Erkrankung GBS zu tun, nachdem sie bei Kliniken, Behörden und auch im weiteren Bekanntenkreis einen Mangel feststellte.

Sie entwickelte ein Konzept, was seinesgleichen sucht.

- Ein Buch mit betroffenen Patienten zu schreiben, in dem jeder Patient mit 2 Seiten seine kurze Geschichte erzählt. Insgesamt machten 29 bei der Sache mit.
- Zu jeder Geschichte wird ein QR Lese Code erstellt. Beim Öffnen mit einer APP auf Mobilfunktelefon oder Tablet wird ein Video gezeigt und der Patient erzählt in dem VIDEO seine Erfahrungen mit der Erkrankung.
- Die Bilder im Buch sind Kunstfotografien.

## PEPO Aktuell

- Gleiche Bilder werden stark vergrößert und gerahmt entweder an der Wand aufgehängt oder an einer Stellwand befestigt.

Das sollte dann insgesamt in öffentlichen Gebäuden ausgestellt werden.



**Albert Handelman** ging in seiner Anschluss - Rede auf die Vereinsorganisation kurz ein, begrüßte auch den Sprecher des medizinischen Beirats, **Prof. Dr. med. Helmar Lehmann** von der Universitätsklinik in Köln und würdigte ebenfalls die großartigen Leistungen von Sabine Hansen. Er zeichnete Sabine Hansen mit der GBS VETERANEN Anstecknadel aus, die in den letzten 25 Jahren nur 7 x vergeben wurde. 2x in der Schweiz und

5x in Deutschland. Sabine Hansen kommt nun hinzu und wird in diese „Elite-Gruppe“ aufgenommen. Sie besteht aus GBS Ehrenamtler, die trotz ihrer schweren Erkrankung über einen längeren Zeitraum hinweg sich für Patienten und die Aufklärung erfolgreich einsetzen. Er informierte über Plasma Spenden und erklärte den Unterschied zur Blutspende. Plasma kann alle 14 Tage gespendet werden. Aus Plasma werden in einem komplizierten Verfahren Immunglobuline hergestellt, die zur Behandlung der Erkrankung notwendig sind. Diese Spenden sind während der Pandemie zurück gegangen und es entstand vorübergehende Knappheit an Immunglobulinen.

## PEPO Aktuell

Den medizinischen Teil übernahm **Prof. Dr. med. Min Suk Yoon**, Chefarzt der Neurologie im Evangelischen Krankenhaus von Hattingen und Mitglied im medizinischen Beirat der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Er sprach über die Entstehung des Begriffes der Selbsthilfe-Heimat, erklärte das Krankheitsbild und verglich den Bekanntheitsgrad von GBS mit dem von ALS. (ALS = Amyotrophe Laterale Sklerose, die einen tödlichen Verlauf hat) die noch seltener auftritt aber einen höheren Bekanntheitsgrad besitzt. Daher ist Aufklärung weiterhin nötig und muss auch verbessert werden.



Er lobte ausdrücklich die Arbeit von Sabine Hansen, die wesentlich mit ihrem Konzept dazu beitragen kann. „Diese erfolgreiche Veranstaltung heute“, ist ihr alleiniger Verdienst, so Prof. Yoon und übergab ihr einen Blumenstrauß.



Bei dem darauffolgenden Rundgang durch die Ausstellung bekamen einige Besucher doch „Gefühle“. An den bereitstehenden Tischen wurden Gespräche geführt und neue Bekanntschaften geknüpft.

## PEPO Aktuell

Für die musikalische Begleitung während der Ausstellung sorgte die Pianistin **Natsumi Sue**, der sehr gerne zugehört wurde.



Großer Dank geht auch an **Elfi Zimmerling** für die großartige Hilfe bei der Organisation und den Vorbereitungen zur Ausstellung.

Die Ausstellung ist noch bis zum 8. September 2022 im Landtag zu sehen. Weitere Ausstellungen sind in bundesweit in Vorbereitung. Die Termine werden rechtzeitig bekannt gegeben.

**In der nachfolgenden Bildergalerie kommt die Veranstaltung bildlich gesehen zum Ausdruck.**



## PEPO Aktuell



**Kleiner Ausschnitt aus dem Publikum**



**Von links: Dr. Günter Krings MdB und Schirmherr, Sabine Hansen und Albert Handelmann**



Vordere Reihe. Rechts die Referenten



Von links: Prof. Dr. Helmar Lehmann, Sabine Hansen und Albert Handelmann

## PEPO Aktuell



Mit Landtagsabgeordneten im Gespräch



Von links: Jochen Klenner MdL, Albert Handelmann, Sabine Hansen und Vanessa Odermatt (MdL)



## PEPO Aktuell



Von links: Sabine Hansen, Prof. Dr. Min Suk Yoon mit Tochter im Hintergrund und Monika Willemsen.



Entspannung nach  
der Eröffnung

30/08/2022

## PEPO Aktuell



Links im Bild:  
Sabine Hansen,  
Albert Handelmann  
und der  
Vizepräsident des Landtages  
von NRW  
Rainer Schmelzer

Rechts im Bild:  
Prof. Dr. med  
Min Suk Yoon

Sabine Hansen



## Unsere stillen und wichtigen Helfer



Links im Bild Christoph Hansen, Kamera und Werkzeug war immer dabei und rechts Klaus Haschke, mit Kamera und helfenden Händen stand er immer bereit.

Danke an diese beiden stillen Helfer.

## PEPO Aktuell

### Rückfragen an:

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

[info@polyneuro.de](mailto:info@polyneuro.de)

### Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

PNP Hauptverwaltung / Zentrale

Carl-Diem-Str. 108

41065 Mönchengladbach

Telefon: 02161 / 480499

[www.polyneuro.de](http://www.polyneuro.de)

### PNP Geschäftsstelle Bundesverband

Im AWO-ECK

Brandenberger Str. 3 – 5

41065 Mönchengladbach

Telefon: 02161 / 8277990

[www.polyneuro.de](http://www.polyneuro.de)

### PNP Geschäftsstelle Landesverband NRW

(Nordrhein-Westfalen)

Speicker Str. 2

41061 Mönchengladbach

Telefon: 02161 / 8207042

[www.selbsthilfe-pnp.de](http://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](http://www.pnp-gbs-sachsen.de)

