

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 2 - 2023

PEPO REPORT

Inhaltsverzeichnis	Seite
Deckblatt Gestaltung und Bild: Sylvia Gielessen	
Was mir am Herzen liegt: Albert Handelmann	3
NRW: Veranstaltungen in Mönchengladbach Mitgliederversammlung, Gesprächskreis Düsseldorf	5
MV: PNP-Gesprächskreise Mecklenburg-Vorpommern Rostock	21
Bayern: Berichte aus Ingolstadt, Augsburg, München und Nürnberg	31
NRW: Sauerland Kierspe	42
Sachsen: Berichte aus Leipzig (HEAMA) und Zwickau	49
Dennis Riehle Seiten: Small Fiber Neuropathie / Fibromyalgie	67
Organigramm der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	70
<i>Vereinsdaten</i>	76
<i>Aufnahmeantrag</i>	77
<i>Impressum</i>	79
<i>Adressen der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.</i>	80

Was mir am Herzen liegt!

Wir sind später dran mit diesem REPORT und das hat auch seine Gründe. Wenn eine wichtige Mitarbeiterin plötzlich und unerwartet aus dem Leben gerissen wird, klafft eine ganz große Lücke, denn es ist etwas anderes, als wenn zu einer normalen Kündigung noch eine Übergangszeit zur Einarbeitung von Nachfolgern bleibt.



Da mussten erst einmal geeignete Personen gesucht und gefunden werden, die so ganz nebenher eingearbeitet werden mussten. Das Verwaltungsgeschäft wie Steuererklärungen/Finanzamt und Vereinsregister Formalitäten, die über den Notar fristgerecht abgegeben werden mussten, liefen darüber hinaus weiter. Der weitaus überwiegende Teil der Mitglieder - bis auf ganz wenige Ausnahmen - hatte auch Verständnis dafür und ich danke für die Rücksichtnahme. Bis sich alles wieder eingespielt hat, wird es wohl noch etwas dauern.

Sehr erfreulich ist die Weiterentwicklung der wichtigen PNP-Gesprächskreise in Düsseldorf und vor allen Dingen im Sauerland. Dort haben sich jetzt insgesamt 6 Gruppen etabliert. Das liegt vor allen Dingen immer an den engagiert handelnden Personen.

Nun ist erst einmal die Sommer- und Ferienzeit angebrochen. Da wünsche ich allen Leserinnen und Lesern eine gute Erholung und reichhaltig Schutz vor der Hitze.

Es verbleibt mit den besten Grüßen Ihr Albert Handelmann

PEPO REPORT

Eine kleine Episode aus den täglichen Anrufen:

Ein PNP-Patient meldet sich damit, dass er eine schwere Polyneuropathie hat und auch noch 2 große Gruppen leitet. Aber keine möchte diese Gruppenarbeit fortführen. Das war aber nicht das Hauptproblem, denn das kam jetzt:

Er hat Rollatoren (mit Ballonreifen und Profil) getestet, womit man auch auf unbefestigten Waldwegen, unabhängig von der Wettersituation (also auch bei Starkregen, Schnee, Hagel und Matsch) spazieren gehen kann. Diese sind aber sehr teuer und die Kassen übernehmen die Kosten nicht. Daher fordert er den Bundesvorstand auf, mit seinem Anliegen beim Bundesgesundheitsminister vorstellig zu werden, um dieses Kostenproblem zu lösen, denn seine Gruppenmitglieder haben das gleiche Problem.

Ich musste leider erst einmal kräftig Luft holen. Sagte aber dann, dass er bei seiner durchaus noch vorhandenen geistigen Flexibilität den Herrn Bundesgesundheitsminister doch auch selbst anschreiben könne und warum er das nicht tut?

Das Gespräch wurde beendet, ohne dass eine Lösung gefunden werden konnte, denn Rollatoren benutzen nicht nur PNP-Patienten.

Mitgliederversammlung mit anschließendem PNP-Gesprächskreis am 29. April 2023 im AWO ECK Mönchengladbach

Bericht: Albert Handelmann, Bilder: Klaus Haschke



Das war eine bestätigte Akzeptanz der Führung der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. Zur Mitgliederversammlung mit anschließendem Gesprächskreis erschienen 40 Teilnehmer. Davon 37 stimmberechtigte

Mitglieder.

Um 13:00 Uhr eröffnete der Vorsitzende Albert Handelmann die Versammlung und begrüßte alle Anwesenden. Sie kamen aus Rostock, Ingolstadt, Münster, Iserlohn und aus dem örtlichen Umkreis von Mönchengladbach. Als Erstes gab er den plötzlichen Tod der langjährigen Mitarbeiterin – Josefine Holz – bekannt. Sie war sehr beliebt und hat exzellente Arbeit geleistet. Sie wird uns allen in guter Erinnerung bleiben.

Es folgten die Rechenschaftsberichte des Jahres 2022, die einstimmig genehmigt wurden.



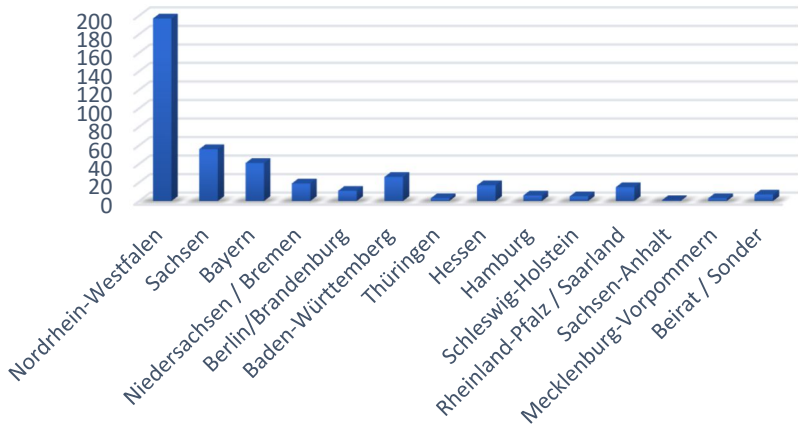
PEPO REPORT



Aus der Versammlung

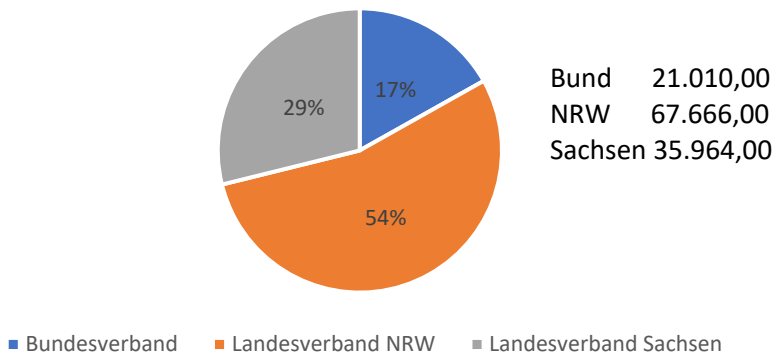
Einige Grafiken aus 2022 zur Transparenz

Mitgliederzahl

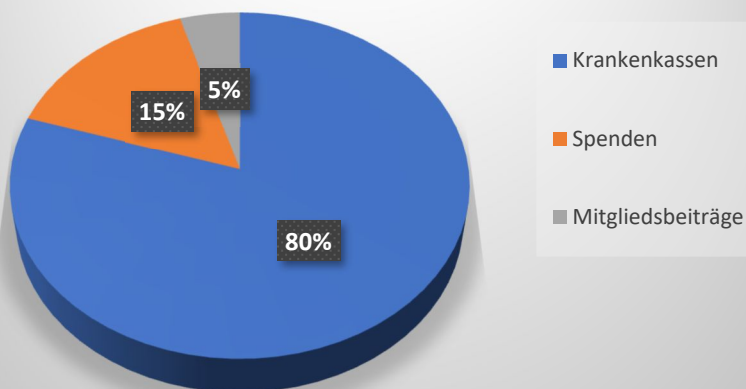


PEPO REPORT

Einnahmen GESAMT 2022 Euro 124.640

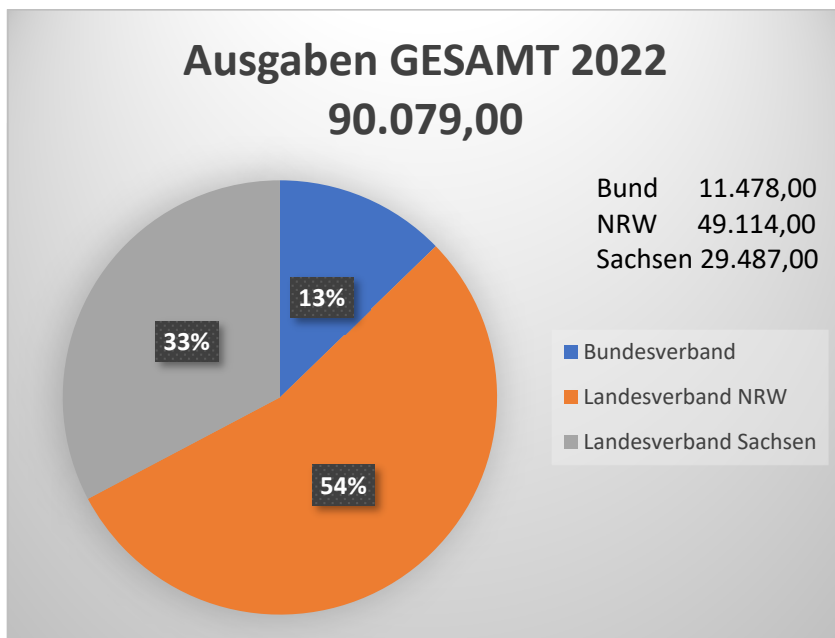


Aufteilung der Einnahmen



Großer Dank geht an die fördernden Krankenkassen und Spender

PEPO REPORT



Zwei Veranstaltungen wurden besonders erwähnt: Die GBS-Wanderausstellung im Landtag von NRW und der vorweihnachtliche Gesprächskreis mit Prof. Yoon und der Patientenbeauftragten des Landes NRW Claudia Middendorf.

Auf vielfachem Wunsch wurde neben den anderen Arbeitskreisen der „Bundesarbeitskreis GBS und MFS“ ins Leben gerufen. Das Guillain-Barré Syndrom – GBS- und das Miller-Fisher-Syndrom – MFS sind die einzigen Polyneuropathien unter den ca. 300 Arten, die einen schnellen Beginn haben und lebensbedrohlich verlaufen können. Diese Teilnehmer haben einen völlig anderen Diskussionsbedarf als die anderen Polyneuropathien. Aufgrund der besonderen Seltenheit und örtlicher Verteilung wird diese Gruppe in der Hauptsache „Video Konferenzen“ durchführen. Ein Anfang damit wurde bereits gemacht.

PEPO REPORT

Der Vorstand wurde neu gewählt und setzt sich wie folgt für die kommenden 3 Jahre zusammen:

Vorsitzender: **Albert Handermann** (Mönchengladbach)

Vertretung: **Ute Kühn** (Ingolstadt)

Vertretung: **Kurt Podstata** (Bargeshagen bei Rostock)

Beisitzer: **Dr. Rolf Monjean** (Mönchengladbach)

Weitere Beisitzer/Beisitzerinnen werden zu einem späteren Zeitpunkt nachgewählt oder auch kooptiert.

Gegen 14:00 Uhr wurde die Mitgliederversammlung durch den Vorsitzenden beendet und es begann der PNP-Gesprächskreis.



Linkes Bild: Die Künstlerin Sabine Hansen. Projektleiterin der Wanderausstellung und Buchautorin von:
„GetBetterSoon- Nervensache 1000&1 Gesicht“

reist zur Mitgliederversammlung aus Münster an. Völlig autark arbeitet das System zum Verlassen und Einstieg mit dem Rollstuhl.

Es sind keine zusätzlichen Hilfen erforderlich.

Sabine führt bereits erfolgreich und europaweit Videokonferenzen mit GBS-Betroffenen durch.

PEPO REPORT

Einige Schnappschüsse:



Das Protokoll wird schon geschrieben
Rechts: Uli Bunkowitz, Geschäftsführer

Fotograf:
Klaus Haschke



Der Tod von
Josefine (Fine)
ist eingien sehr anzumerken



Sabine Hansen

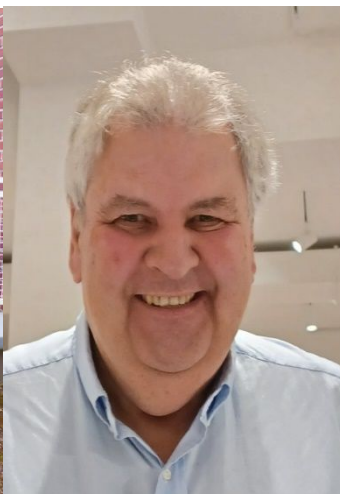
Kurt Podstata

Angela Lohse

Ute Kühn

Vorabdiskussionen

PEPO REPORT



Der neu gewählte Vorstand: Kurt Podstata, Ute Kühn, Albert Handelmann und Geschäftsführer Uli Bunkowitz. Rechts: Dr. Rolf Monjean



Der Blindenhund achtet sorgfältig auf die Herrin



PEPO REPORT



Am Rande der Versammlung wurden einige Fragen zum Vereinsrecht erörtert.



Da kommt Freude auf. Arbeitskreis GBS / MFS

PEPO REPORT



Bei dieser Gelegenheit möchte ich mich bei allen Helferinnen und Helfern im Namen des Vorstands und der Mitglieder ganz herzlich bedanken.

Es ist immer wieder eine große Freude, mit welcher gewissenvoller Hingabe die Bewirtung vorbereitet wird. Dazu gehörten auch der Einkauf sowie das rechtzeitige Schmieren von Brötchen und das Backen und Schneiden der Kuchenstücke.

Nochmals vielen Dank, dass auch alles so hervorragend funktioniert hat.

Albert Handelmann, Mönchengladbach, 03.05.2023

Unsere Gedanken sind bei „Fine“ die wir sehr vermissen. Sie ist einfach viel zu früh gegangen.



PNP Gesprächskreis Mönchengladbach am 27. Mai 2023 im AWO ECK

Bericht: Albert Handelmann Bilder Monika Willemsen / Klaus Haschke

Es war ein Samstag und Pfingstwochenende. Da hatte man eigentlich nicht so viele Teilnehmer erwartet, aber erstaunlicherweise füllte sich der Raum doch ziemlich schnell. So konnte der Vorsitzende doch fast 20 Teilnehmer einschließlich Gäste begrüßen.



Der Vorsitzende berichtete kurz vom Ergebnis der Mitgliederversammlung und von der Videokonferenz mit Führungskräften der Deutschen Hirnstiftung. Außerdem über Kontakte zu neuen Regionalgruppen. „Hier wollen wir versuchen,

diese mit in die Betreuung von PNP-Patienten einzubinden“. Weiterhin informierte er über eine Veranstaltung im November, die in Räumen von Borussia Mönchengladbach stattfinden soll. Die Räumlichkeiten sind reserviert, jetzt muss noch auf den Spielplan der Fußball-Bundesliga gewartet werden.

In der Videokonferenz mit der Deutschen Hirnstiftung wurde die Lumbalpunktion (Nervenwasserentnahme) diskutiert, wobei diese nicht mehr grundsätzlich in Kliniken erfolgen soll, sondern beim niedergelassenen Neurologen. Die Frage, die sich dabei stellt, ist: „wie schnell kann das Nervenwasser labortechnisch untersucht

PEPO REPORT

werden, bevor wesentliche Bestandteile verloren gehen?“ Hier wartet noch Arbeit auf uns.



Man musste später noch erweitern

In der Vorstellungsrunde begann dieses Mal ein „Neuling“, der seit einigen Jahren eine PNP hat, die aber wohl nicht so intensiv behandelt wird und er möchte hier einfach neue Erkenntnisse erwerben. Die gab es zur Genüge.

Albert Handelmann berichtete noch über einen neuen CHIP, der unter den Fuß geklebt wird und die Schmerzen lindern soll. Gute Erfahrungen damit hat man bereits im Landesverband Sachsen gemacht. Das wird auch weiterverfolgt. Mit großem Interesse.

Ein seit 2015 erkrankter GBSler (Guillain-Barré Syndrom) versucht einen Termin zur weiteren Behandlung bei einem niedergelassenen Neurologen zu bekommen. Leider ist die Terminvereinbarung über die WEB-Seiten nicht so einfach. Da müssen die Neurologen noch so

PEPO REPORT

einiges dazu lernen. Die Kassenärztliche Vereinigung könnte Seminare dazu anbieten, denn das kann nicht am Geld scheitern.



Die Blutwerte eines Teilnehmers werden „begutachtet“.

Ein Teilnehmer hat sehr aufwendig seine Blutwerte testen lassen und diskutierte diese in der Runde.



Der Vorsitzende berichtet

PEPO REPORT

Nun wurde das Pfingstfest eingeläutet und der Dank geht an die Helferinnen und Helfer, die immer da sind, wenn sie gebraucht werden. Guten Heimweg zum Schluss.

Mönchengladbach, 27.05.2023 Albert Handelmann

Noch einige Schnappschüsse



Oben: Klaus kam gerade von einer Reserveübung



**Links:
Es gibt auch Momente des Nachdenkens**

PNP Gesprächskreis Düsseldorf am 13. Mai 2023 In der Diakonie – Im Dahlacker 8– Wohnpark

Bericht: Albert Handelman, Bilder Monika Willemsen

Es kamen mehr als erwartet. 17 Teilnehmer fanden den Weg zum ersten Gesprächskreis in Düsseldorf und alle Teilnehmer waren gespannt auf den Verlauf. Düsseldorf ist schließlich die Landeshauptstadt von NRW.



Bild: Der freundlich und einladend gestaltete Eingangsbereich. Das PEPO-Display zeigte den Weg zum Gesprächskreis.

Nach der Begrüßung der Teilnehmer durch den Vorsitzenden Albert Handelman konnten die Teilnehmer über ihre Sorgen und Nöte sowie das Spießrutenlaufen durch die unterschiedlichsten Instanzen berichten. Auch die ein oder andere Behandlungsmethode wurde besprochen. So wurde z. B. die Krankengymnastik teilweise als sehr hilfreich empfunden. Einigen half die Behandlung mit „Elektrostimulation“. Das wiederum half anderen nicht. Ein Teilnehmer berichtete über seine Erfahrungen mit dem MRT in Heidelberg. Leider gab es zur Auswertung keine Behandlungsvorschläge.

PEPO REPORT



Interessant gestaltete sich der Erfahrungsaustausch von zwei anwesenden Betroffenen mit dem Guillain-Barré Syndrom, auch kurz GBS genannt. Das akute Guillain-Barré Syndrom ist mit der Unterform Miller-Fisher die einzige Polyneuropathie, die einen schnellen Beginn hat und lebensbedrohlich verlaufen kann. Die Erkrankung bildet sich allerdings weitestgehend wieder zurück. Seit einigen Jahren wird GBS und auch die chronische verlaufende Form CIDP standardmäßig mit Immunglobulinen behandelt. Das verkürzt den Verlauf um ca. ein Drittel. Die meisten Patienten erholen sich wieder bis auf einige Restdefizite, mit denen man aber gut leben kann. Die Künstlerin Sabine Hansen hat diesen Betroffenen ein künstlerisch gestaltetes Buch „**GetBetterSoon – Nervensache 1000 & 1 Gesicht**“ gewidmet.



Alle Teilnehmer waren froh, dass sie sich ihre Sorgen von der Seele reden konnten, denn auch das ist wesentlicher Bestandteil von Erfahrungsaustausch.

PEPO REPORT



Die Zeit verging viel zu schnell. Dank geht an die Diakonie für die Bereitstellung der Räumlichkeiten und an Monika, die sich um das leibliche Wohl gekümmert hat. Ein neuer Termin wird voraussichtlich erst im Juli genannt werden können. Der wird wie üblich den Teilnehmern auch mitgeteilt. Der Vorsitzende Albert Handelman bedankte sich für das Kommen und wünschte noch ein schönes Wochenende.

Düsseldorf, 13.05.2023 Albert Handelman

Treffen der Selbsthilfegruppe Polyneuropathie Rostock im April 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 wieder am 17. April. Dieses Mal waren wir leider nur im kleinen Kreis, 5 Entschuldigungen gingen vorher ein. So waren es nur 7 Teilnehmer, die sich über Probleme und Erfolge bei der Bewältigung unserer Krankheiten, aber auch über das Erlebte in den vergangenen vier Wochen auszutauschen konnten.

Zu Beginn konnten wir Herrn Reder begrüßen. Dieser arbeitet im Projektteam für Klinische Studien bei der Firma CENTOGENE GmbH in Rostock, welche sich auf genetische Testungen von Patienten mit seltenen Erbkrankheiten spezialisiert hat.

Herr Reder erläuterte das Projekt, welches zum Ziel hat, Patienten mit Polyneuropathie und/oder Kardiomyopathie als Schwerpunkt-Symptomatik (jedoch mit unklarer Ursache) zu testen, um herauszufinden, ob eine Mutation im TTR-Gen vorliegt, welche die Krankheit auslöst. Bei bisher 7500 Getesteten wurden 140 Personen gefunden, die diesen Gendefekt aufwiesen.

Derzeit sind deutschlandweit mehr als 50 neurologische und kardiologische Kliniken, Praxen und Amyloidose Zentren an der Studie beteiligt. Für die genetische Testung ist eine einfache, einmalige Blutentnahme notwendig. Auf eine Karte werden in bestimmte Felder bis zu 10 Blutstropfen geträufelt, die dann ca.

PEPO REPORT

2 Stunden trocknen müssen. Dann wird diese Karte an ein Speziallabor der CENTOGENE GmbH in Rostock gesandt und dort analysiert und ausgewertet. Das Ergebnis des Gentests wird dem Studienarzt nach 15 - 20 Tagen mittels online-Reports mitgeteilt, welcher dann die Teilnehmer informiert und ggf. die nächsten Schritte einleitet.

Bei einem positiven Ergebnis (Mutation im TTR-Gen) gibt es mehrere etablierte medikamentöse Therapieoptionen, welche insbesondere in einem frühen Stadium der TTR-Amyloidose den generell tödlichen Verlauf der Erkrankung stark bremsen oder sogar aufzuhalten vermögen. Sämtliche therapeutische Entscheidungen obliegen aber klar und ausschließlich dem behandelnden Studienarzt – CENTOGENE ist hier nicht involviert.

Ein ganz wesentliches Merkmal ist die Vererbbarkeit der Erkrankung von 50 % an die Kinder der Betroffenen. Eine positive Diagnose einer vorliegenden TTR-Genmutation und die damit einhergehende Möglichkeit, eine spezifische Medikation zu erhalten, kann daher nicht nur das Leben der Betroffenen selbst verändern; es gibt auch deren Nachkommen die Möglichkeit, sich testen zu lassen (selbst wenn diese noch symptomfrei sind) und schnellstmöglich bei dem Ausbruch der ersten Anzeichen eine Therapie zu beginnen. Diese Personen haben dann gute Chancen, ein fast normales Leben weiterzuführen.

Bei positiven TTR-Patienten kann (bei freiwilligem Interesse!) auch eine längerfristige Nachverfolgung innerhalb des Follow-up-Arms der Studie erfolgen, in der alle 3 Monate innerhalb von 2 Jahren (pro Teilnehmer) weitergehende, wertvolle Daten zum Verlauf/Fortschreiten der Erkrankung bzw. zur Wirkung der Therapie gesammelt werden.

PEPO REPORT

Die anwesenden Teilnehmer unserer Selbsthilfegruppe haben ihre Bereitschaft zu diesem kostenlosen Test gegeben, allein um für sich und ihre Kinder die Sicherheit zu haben, nicht von einem Gendefekt betroffen zu sein bzw. bei positiver Testung entsprechende Therapien rechtzeitig einleiten zu können. Aufgabe der Firma CENTOGENE GmbH in Rostock ist es, einen Arzt zu finden, der diese Testung durchführt. Über den Kontakt zu mir (Kurt Podstata) werden die Teilnehmer über die weiteren Schritte informiert.

Wir sind überzeugt, dass all diese Aspekte generell auch sehr interessant für die im Bundesgebiet aktiven Selbsthilfegruppen unserer Patientenorganisation wären, die sich dann bei Interesse ihrer Mitglieder über lokale teilnehmende Studienärzte testen lassen können. Interessenten könnten sich direkt an Herrn Felix Reder wenden:

phone: +49 381 80113 739, mobile: +49 173 53 255 68,
felix.reder@centogene.com, CENTOGENE GmbH, Am Strande 7, 18055 Rostock

Weitere Informationen und die Einschlusskriterien:

<https://www.centogene.com/pharma/clinical-trial-support/hereditary-transthyretin-related-amyloidosis-and-longitudinal-monitoring-of-ttr-positive-subjects-trammonitr>

Im Anschluss berichtete Kurt Podstata über die Ergebnisse der Polyneuropathie Fachtagung, die am 25.03.23 in Leipzig stattfand. Auf die Vorträge und die Besichtigung der hochmodernen Einrichtung möchte ich hier nicht noch einmal eingehen, alles ist nachzulesen im PEPO-AKTUELL 12/2023:

PEPO REPORT

<https://www.polyneuro.de/index.php/aktuelles/100-pepo-aktuell-12-2023>.

Sehr begrüßt wurde der Vorschlag, das Plasma-Spendenzentrum Rostock zu besichtigen. Hierfür wird ein Termin vereinbart und bekanntgegeben.

Ein weiterer Punkt war die Erläuterung des Guillain-Barré-Syndroms (GBS), die akute Form der Polyneuropathie. Bei dieser entzündlichen Erkrankung des peripheren Nervensystems, die schnell vom Beginn der ersten Gefühlsstörungen bis zu Lähmungserscheinungen an Armen und Beinen verläuft, müssen bei Atemmuskellähmung sogar Patienten auf Intensivstationen behandelt werden. Die Genesung kann viele Jahre dauern, jedoch über einen längeren Zeitraum erholen sich viele Patienten wieder. Bei einigen bleibt jedoch ein Restdefizit zurück, dieses kann auch als CIDP weiterbehandelt werden. Die Ursachen sind weitgehend unbekannt, vermutet werden in einigen Fällen Infektionen wie z.B. Magen-Darm-Störungen, Grippe oder auch Insektenstiche. Hier gibt es, wie bei allen Arten der Polyneuropathie, noch großes Forschungspotenzial für die Medizin und Pharmazie.

Bekannt gegeben wurde auch die Bewilligung der beantragten Mittel der kassenübergreifenden Pauschalförderung.

Dieser Nachmittag verging wie immer viel zu schnell. Unser nächstes Treffen findet am 15. Mai statt. Allen Teilnehmern, die sich aus gesundheitlichen Gründen heute entschuldigt haben, wünschen wir gute Besserung.

Kurt Podstata

PEPO REPORT

CG011530243 CentoCard[®] CENTOGENE
300 AMP, 1000µL, 1000µL

PATIENT INFORMATION

Patient age: _____ Patient gender: MALE FEMALE

PHYSICIAN INFORMATION

Physician's name: _____

E-mail: _____

CG011530243

CG011530243

CG011530243

Trockenblutkarte

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 Mai und Juni 2023 (Kurt Podstata)

So auch wieder am 15. Mai. Obwohl sich 2 Mitglieder vorher entschuldigt hatten, fanden sich dieses Mal neun Teilnehmer, um sich über Probleme und Erfolge bei der Bewältigung unserer Krankheiten, aber auch über das Erlebte in den vergangenen vier Wochen auszutauschen.

Wieder konnten wir einen neuen Teilnehmer in unserer Runde begrüßen, der durch die Veranstaltung anlässlich des „Europäischen Tages zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung“ am 5. Mai 2023 im Rathaus Rostock auf uns aufmerksam wurde.

Hier konnte sich zum ersten Mal unsere Selbsthilfegruppe öffentlich in der Stadt Rostock präsentieren. Wie schon im PEPO Aktuell Nr. 19 beschrieben, wurde in unserer Gruppe diese Veranstaltung ausgewertet.

Neben unserer SHG präsentierten sich hier eine Reihe von Selbsthilfegruppen und ehrenamtlichen Organisationen, in denen Menschen mit Behinderung leben, sich austauschen und aktiv zusammenarbeiten.

In Auswertung dieser Veranstaltung gab es jedoch auch kritische Bemerkungen, die an die Organisatoren der Stadt weitergegeben wurden.

PEPO REPORT

Es musste eingeschätzt werden, dass die Gruppen hier weitestgehend unter sich waren und von der Straße kaum Interessenten hereinkamen.

Bei solch einer nächsten Aktion sollte nicht der Freitag von mittags bis nachmittags gewählt werden. Hier haben die im Stadtzentrum anzutreffenden Bürger andere Interessen, entweder wollen sie in das wohlverdiente Wochenende oder Besorgungen für dieses machen.

Die örtlichen Presseorgane sind im Vorfeld viel stärker einzubinden, es war in den Tageszeitungen kaum davor und auch danach wenig über dieses Ereignis berichtet worden.

Am Aktionstag sollten in Zusammenarbeit mit dem Medizinbereich der Universität Studierende gewonnen werden, die Flyer im Stadtzentrum an die Bewohner und Gäste der Stadt zu verteilen, um auf diese Aktion aufmerksam zu machen.

Auch die Teilnahme an der Ehrenamtsmesse anlässlich der **Hanse-Schau** in Wismar wurde ausgewertet. Hier war eine größere Resonanz durch die Besucher der Messe zu verzeichnen. Es gab auch Interesse für eine Selbsthilfegruppe Polyneuropathie. Nach Rücksprache mit der KISS in Wismar wird zum Ende der Sommerpause in den örtlichen Tageszeitungen und Anzeigenblättern die Wiederbelebung dieser SHG ab September beworben.

Wichtig ist, hier einen engagierten Mitbetroffenen zu finden, der dann diese Gruppe organisiert und zusammenhält. Das war vor einem Jahr nicht der Fall, dadurch zerfiel die damals bestehende Gruppe.

PEPO REPORT

Als nächsten Tagesordnungspunkt wertete Kurt die Mitgliederversammlung der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e. V. in Mönchengladbach aus.

Er gab bekannt, dass er in den Vorstand als 2. Stellvertreter gewählt wurde. Da die Wahl in diese Funktion auch ein Verdienst aller Mitglieder der Selbsthilfegruppe Rostock ist, galt auch hier der Dank allen, die mit ihrer aktiven und kontinuierlichen Mitarbeit zum Fortbestand der Gruppe beitragen.

Es wurde weiterhin bekannt gegeben, dass im „Integrativen Treff“ der Stadt Rostock noch freie Plätze für das Schwimmen am Dienstagvormittag in der Neptun-Schwimmhalle zu besetzen sind. Hier kann jeder teilnehmen, der noch mit eigener Kraft die Leiter in das Becken hinein und aus dem Becken heraus bewältigen kann. Mit einem Reha-Sportschein gibt es sogar einen finanziellen Vorteil.

Die restliche Zeit unseres Treffens verblieb zum freien Austausch zwischen den Anwesenden.

Auf unserer Juni-Zusammenkunft, die am 19.06. stattfand, kamen wieder 8 Teilnehmer zusammen, zwei hatten sich vorher entschuldigt.

Nach der allgemeinen Abfragerunde, wie es den Beteiligten seit der letzten Zusammenkunft ergangen ist, kamen wir auf ein interessantes Thema zu sprechen, dieses Mal ging es um die EUTB.

Ich kannte diese Organisation bis vor vier Monaten auch noch nicht. Heute weiß ich, dass sie deutschlandweit organisiert ist und aus kompetenten, hauptamtlichen Berater*innen besteht.

PEPO REPORT

EUTB – Was ist das? EUTB heißt: Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung. Das sind Beratungsstellen für Menschen mit Behinderung, die Beratung ist kostenlos. Informiert wird hier über Anträge für finanzielle Unterstützung, über Adressen von Ämtern und Behörden und deren Aufgaben, über den Schwerbehindertenausweis, über mögliche Hilfsmittel, über barrierefreies Wohnen und vieles mehr, was das behindertengerechte Leben leichter macht.

Die Berater*innen leben zum Teil auch mit Behinderungen, sodass es den Betroffenen leichter fällt, sich gegenüber fremden Personen zu öffnen.

Bei Menschen, die auf Grund von Mobilitätseinschränkungen nicht ihre häusliche Umgebung verlassen können, kommen diese Berater*innen auch nach Hause.

Ein Betroffener aus unserer Gruppe hatte Flyer der EUTB mitgebracht, die an die Anwesenden verteilt wurden.

Durch persönlich guten Kontakt zur Leiterin des Landesverbandes Mecklenburg-Vorpommern der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V. mit Sitz in Schwerin, hat unsere Selbsthilfegruppe die Einladung zum jährlichen Treffen dieses Vereins in Rostock erhalten.

Am 11.08.2023 findet ein Informationsnachmittag für Betroffene mit Polyneuropathie und auch deren Angehörige von 13:00 bis 15:00 Uhr traditionsgemäß im Bauernhaus Biestow, einem Dorf in der Nähe von Rostock, statt (vielen Ein- und Anwohnern als Ausflugslokal bekannt).

PEPO REPORT

Als Gesprächspartner konnte, wie schon viele Male vorher, Herr Professor Zetzl von der Uni-Neurologie gewonnen werden.

Aus persönlichem Erleben im Vorjahr kann ich die Teilnahme wirklich empfehlen, auch wenn hier unser „Parallelverein“ die Organisation übernommen hat.

Die Teilnahme ist kostenlos, Kaffee und Kuchen gibt es hier zum Gaststättenpreis.

Eine Vorabmeldung der Teilnehmerzahl erfolgt bis zum 08.08. durch Kurt.

Die Besichtigung der Plasmaspende bei der HAEMA haben wir auf den Herbst verschoben, da zu wenig Anmeldungen vorlagen. Dafür wird zeitnah ein neuer Termin bekannt gegeben.

Auch dieser Nachmittag verging wie immer viel zu schnell, es blieb jedoch auch noch etwas Zeit zum persönlichen Austausch.

Da Kurt ab dem 29.06. für mindestens drei Wochen eine Reha antritt, einigten sich die Anwesenden, den Termin im Juli ausfallen zu lassen, erstmalig legen wir eine Sommerpause ein. Dadurch findet unser nächstes Treffen erst am 21.08. statt.

Allen Teilnehmern, auch den Un- und Entschuldigten wünschen wir eine schöne Sommerzeit.

Gruppentreffen SHG Augsburg am 20.04.2023 wieder mit „vollem Haus“

Mit 21 Teilnehmenden - für ein Selbsthilfetreffen eine stattliche Anzahl – haben wir uns wieder im Zeughaus Augsburg zu unserem Krankheitsbild Polyneuropathie ausgetauscht.



Zunächst habe ich über die Teilnahme an der Fachtagung mit der Firma Haema und der PNP-Selbsthilfe Landesverband Sachsen in Leipzig berichtet.

Es war eine äußerst interessante Tagung mit vielen Informationen zur Plasmaspende, die weitere Aufbereitung des Plasmas, bis dieses für die Herstellung von Immunglobulinen verwandt wird.

Eine Botschaft der Haema-Vertreter war, dass es enorm wichtig ist, dass die Menschen Plasma spenden.

Nur aus menschlichem Plasma können Immunglobuline hergestellt werden. Voraussetzung ist, dass die Spender gesund sind und nicht dauerhaft Medikamente einnehmen. **Plasma rettet Leben**, ist ein Leitspruch des Unternehmens. Im Weiteren wurde erläutert, welchen Weg das gespendete Plasma geht und welche sehr intensiven Labor-Untersuchungen vorgenommen werden, um die Reinheit und Qualität sicherzustellen.

PEPO REPORT

Weiter wurde über ein geplantes Vorhaben mit der Deutschen Hirnstiftung berichtet. Es wurde nochmals dargelegt, welche Aufgaben sich die Hirnstiftung gestellt hat, dass sie Ansprechpartner für Patienten, Angehörige und Ärzte ist, die Fragen zu neurologischen Erkrankungen haben.



Ebenso war die TCM-Therapie im Allgemeinen und die Therapie in der Steigerwald-Klinik im Besonderen ein Thema. Es wurde deutlich, dass die Therapie dort sehr guttut, es allerdings schwierig ist, die Lebensweise nach der traditionellen chinesischen Medizin im Alltag beizubehalten. Die doch recht hohen Kosten, die durch einen dreiwöchigen Aufenthalt in der Steigerwald-Klinik entstehen, wurden erwähnt. Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen die Kosten nicht, die privaten Krankenkassen nur dann, wenn eine Krankenhauseinweisung durch einen Arzt erfolgt.

Eine Teilnehmerin fragte, ob eine Verschlimmerung der Polyneuropathie durch die Corona-Impfung auftreten könne. Wenn man die behandelnden Ärzte darauf ansprache, würde

PEPO REPORT

dies verneint. Die Betroffenen sehen aber dennoch einen Zusammenhang.

Drei der Teilnehmenden berichteten, dass sie nach der Impfung vermehrt PNP-Schmerzen haben.

Mein Vorschlag war, diese Frage an die Hirnstiftung zu richten. Es könnte ein Anstoß sein, diese Problematik einmal näher zu betrachten.



Herr Professor Lehmann, Mitglied des Ärztlichen Beirates der DPS e. V., hat ein Buch mit dem Titel „Polyneuropathie – Diagnostik und Therapie“ herausgebracht. Dieses Buch wurde vorgestellt.

PEPO REPORT

Eine Betroffene schaute sich das Buch an und schlug zufällig die Seite mit der Beschreibung der entzündlichen PNP (CIDP) auf. Sie fand sich selbst in der Beschreibung der Symptome wieder, was sie sehr bewegte, da sie sich bisher seitens ihres behandelnden Arztes nie ernst genommen fühlte. Sie werde sich nun um eine weitere Abklärung bemühen.

Wie bereits beim vergangenen Treffen tauchte wieder die Frage nach der Hochtontherapie auf. Dazu konnte eine Teilnehmerin berichten, dass sie nach einer sechs Monate dauernden, intensiven Anwendung bis heute keine Schmerzen mehr habe. Eine andere Teilnehmerin dagegen berichtete, dass ihr diese Therapie keinerlei Erfolg brachte.

Das zeigt wieder einmal, dass jeder individuell ausprobieren muss, welche Therapie jeweils hilft und welche nicht.

Erfreulich für die Gruppe Augsburg ist, dass sich drei Personen bereit erklärt haben, gemeinsam die Gruppe zu leiten, da es für mich doch sehr aufwendig ist, zu jedem Treffen – das einmal im Monat stattfindet – nach Augsburg zu fahren. Es ist sehr sinnvoll, die Arbeit auf mehrere Schultern zu verteilen. Dass ich jederzeit zur Unterstützung bereit bin, ist selbstverständlich.

Zum nächsten Treffen am 17. Mai bin ich auf jeden Fall dabei. Zu diesem Termin hat sich die Präventologin Monika Seiler bereit erklärt, einen Vortrag über Ernährung bei Polyneuropathie zu halten. Wir lassen uns überraschen. In diesem Sinne...

Ihre Ute Kühn

Treffen in neuen Räumen

Die PNP-Gruppe Ingolstadt hat sich entschieden, sich zukünftig im Bürgerhaus Alte Post, Kreuzstr. 12 zu treffen.

In dem kleineren, aber irgendwie gemütlichen Raum trafen sich am 8. Mai sechs Teilnehmende zum gegenseitigen Austausch. Leider mussten fünf Betroffene ihre Teilnahme aus den unterschiedlichsten Gründen absagen, versicherten aber, beim nächsten Mal wieder dabei zu sein.

Wieder war die Einnahme von Vitamin B12 ein Thema.

Ein Teilnehmer berichtete, dass er sich bereits seit vielen Jahren B12 selbst injiziert. Dabei wird das Präparat in den Muskel gespritzt, ähnlich wie Diabetiker ihre Insulin-Injektionen anwenden. Diese Form der Anwendung ist dann sinnvoll, wenn Gründe vorliegen, dass B12 oral eingenommen keine Wirkung zeigt. Das ist z.B. dann Fall, wenn man Medikamente zur Regulierung der Magensäure wie Omaprazol oder Pantoprazol einnehmen muss. Diese verhindern, dass B12 bei oraler Verabreichung aufgenommen werden kann.

Ein Teilnehmer berichtete über Schwierigkeiten, einen Neurologen zu finden, der ihm eine Überweisung für die Augusta-Klinik in Hattingen ausstellt. Ihm ist u.a. wichtig abklären zu lassen, ob bei seiner PNP eine familiäre Genese vorliegt. Die Augusta-Klinik ist die Wirkungsstätte von Prof. Min-Suk Yoon. Dieser ist ein ausgewiesener Spezialist für Polyneuropathie und Mitglied des Wissenschaftlichen Beirates der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe.

PEPO REPORT

Der Betroffene berichtete, dass ein niedergelassener Neurologe in Ingolstadt ihm sagte, er habe noch nie Einweisungen in Kliniken geschrieben und würde das auch zukünftig nicht machen.

Einen zeitnahen Termin bei einem anderen Neurologen zu bekommen ist schier unmöglich, die Wartezeiten betragen einige Monate, teilweise bis ins nächste Jahr, sofern überhaupt neue Patienten aufgenommen werden.

Auf Nachfrage des Betroffenen bei seiner Krankenkasse, ob er sich in dieser Klinik in Hattingen behandeln lassen könne, wurde ihm gesagt, dass er in jede Klinik in Deutschland gehen könne, die Kosten würden übernommen.

Eine weitere Teilnehmerin berichtete, dass bei ihrem Bruder PNP diagnostiziert wurde. Vielleicht kann sie ihn bewegen, unsere Gruppe zu besuchen? Wir würden uns freuen, ihn an unseren Erfahrungen teilhaben zu lassen.

Gruppentreffen Ingolstadt und Augsburg

Zusammenfassung der Treffen vom 17.05. in Augsburg und 12.06.2023 in Ingolstadt.



Links: Ute Kühn

Zum Treffen in Mai in Augsburg wurde auf Empfehlung eines Gruppenmitgliedes die Präventologin Monika Seiler aus Augsburg eingeladen. Sie sprach über Ernährung bei Polyneuropathie. Das Hauptaugenmerk legte M. Seiler auf den Aspekt der Darmgesundheit, die Grundlage für einen gesunden Körper sei. Frau Seiler hat vor einigen Jahren ein Studium zur Präventologin absolviert, weil das Thema gesunde Ernährung ihr sehr am Herzen liege.



Links: Monika Seiler

Zunächst berichtete Frau Seiler über ihre eigenen Schmerzerfahrungen in den Beinen. Die seien so erheblich gewesen, dass die Lebensqualität stark eingeschränkt war. Als Linderung empfand sie Wasseranwendungen

PEPO REPORT

und viel Bewegung. Sie habe viele Ärzte konsultiert – jeweils ohne eine Diagnose zu erhalten.

Eine Metabolic-Balance-Kur und Stoffwechsel-Kur haben ihr erst Schmerzfreiheit verschafft, vermutlich verursacht durch das Vermeiden von Kohlehydraten. Nachdem sie nach einiger Zeit wieder kohlehydratreiche Ernährung zu sich genommen habe, begannen die Schmerzen wieder. Ungesunde Kohlehydrate seien Reis, Nudeln, Kartoffeln und Brot.

Der Fruchtzucker in sehr zuckerhaltigem Obst wie Weintrauben und Bananen sei schädlicher als Normalzucker. Nur hoch reif geerntete Gemüse und Salate enthielten viele Nährstoffe, wobei selbst ein aus dem Garten geernteter Salat bereits nach 2 Stunden 50 % seiner Vitamine verloren hätten.

Zudem sei mit Hilfe einer Stoffwechselkur in drei Tagen das Verlangen nach Zucker nicht mehr vorhanden.

Omega 3, Vitamine A und E würden vor Demenz schützen, war ihre Aussage.

Den Vortrag begann Monika Seiler mit einem Schaubild über Steinzeitmenschen. Weitere Bilder und Grafiken veranschaulichten die Aussagen ihres Vortrages.

PEPO REPORT



Zeichnung von Carl Arriens

„Der Organismus, also sämtliche Abläufe in unserem Körper, funktionieren noch immer wie beim Steinzeitmenschen. Der Vitalstoffbedarf sowie der Bedarf an Ruhe, Erholung und Gemeinschaft zur Erhaltung unserer Gesundheit ist ebenfalls gleich wie vor Millionen von Jahren.

Die moderne Welt, die Zivilisation konfrontiert uns aber mit vielen Faktoren, die in dieser Weise nicht vorgesehen waren und für unseren Körper Schwerstarbeit bedeuten, die er nur begrenzt ohne Auswirkungen bewältigen kann.

- Schadstoffbelastung aus der Luft, dem Wasser, den Nahrungsmitteln, den Kosmetika, den Baumaterialien, den Möbeln und Böden usw.
- Chronischer Stress, negative Gefühle, Ärger, Wut usw.
- Medikamente

PEPO REPORT

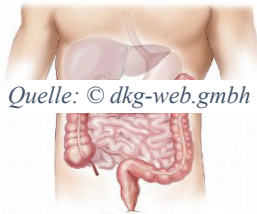
- Nicht genetisch korrekte Ernährung (zu viel leere Kohlenhydrate)
- Vitalstoffarme Lebensmittel - der Vitamingehalt ist in den letzten 50 Jahren um mehr als die Hälfte gesunken

All diese Faktoren wirken sich negativ auf unseren Darm aus.

Das Mikrobiom, die Darmschleimhaut sowie die Nährstoffaufnahme sind gestört. Die Versorgung mit den essenziellen Vitalstoffen und somit die Funktion des Körpers ist von einem gesunden Darm, der die Stoffe zum Weitertransport an das Blut abgibt, abhängig. Einige Vitamine und Hormone produziert ein gesunder Darm selbst, z. B. B-Vitamine, Vitamin K, Serotonin und Dopamin (Glückshormone), Melatonin (Schlafhormon).

Bei nicht optimaler Versorgung wird die "Maschine" Mensch störanfällig, nennt man auch Krankheit.

Neben Darmreinigungen ist der Verzehr von entzündungsfördernden Lebensmitteln zu reduzieren. Diese sind z.B.: jegliche Art von Getreide, Alkohol und gesüßte Getränke, künstliche Transfette (Fertigprodukte, Süßigkeiten und frittierte Lebensmittel), Wurst und Speck, Milchprodukte und Eier, Zucker.



Quelle: © dkg-web.gmbh

„Die Präventologie betrachtet jeden Menschen samt seinem Lebensumfeld, um die Störfelder als Ursache einer Krankheit zu erkennen und auszuschalten bzw. unschädlich zu machen.“ (M. Seiler)
Mit Hilfe einer Grafik erläuterte Frau Seiler die Funktion des Darmes. Um einen gesunden Darm zu erhalten, ihn also von ungesunden Bakterien zu befreien, sei eine Darmsanierung notwendig. Der Darm

PEPO REPORT

ist mit vielen Millionen Bakterien besiedelt, meist aber auch mit schlechten, krankmachenden Bakterien. Diese gilt es zu beseitigen.

Viele Krankheiten könne man mit einer gesunden Ernährung heilen oder zumindest verbessern.

Mit den Worten, dass sie die Teilnehmerinnen und Teilnehmer gerne individuell bezüglich einer Darmsanierung beraten würde und der Information, dass es eine von den Präventologen zusammengestellte Darmsanierung gäbe, schloss M. Seiler ihren Vortrag.

Besonders in Ingolstadt entwickelte sich im Anschluss noch ein reger Austausch zwischen M. Seiler und einigen Teilnehmenden.

Mit einem kleinen Präsent und einem herzlichen Dank für ihren sehr interessanten Vortrag wurde Frau Seiler verabschiedet.

Treffen der Selbsthilfegruppe Polyneuropathie Märkischer Kreis Kierspe am 08.05.2023 Autor Rolf Matz



**Unsere Selbsthilfegruppe trifft sich jeden zweiten Montag
im Monat im AWO-Seniorenzentrum in Kierspe Am Hauerbusch 19 - 21**

Der Sprecher der Gruppe Rolf Matz hatte diesmal Herrn Althoff, einen Apotheker aus Meinerzhagen, eingeladen, der über Behandlungsmethoden bei der Polyneuropathie sprechen sollte. Zu diesem Treffen waren 15 Mitglieder erschienen und nach einer

PEPO REPORT

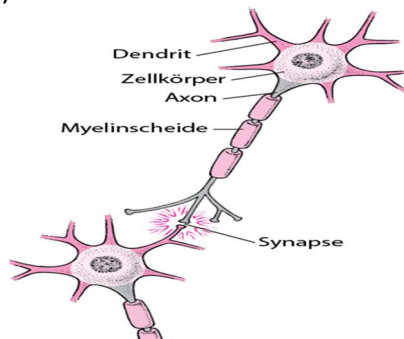
kurzen Begrüßung und Vorstellung von Herrn Althoff begann dieser mit seinen Ausführungen.

Polyneuropathie – Behandlungsmöglichkeiten

Polyneuropathie – Einschränkung der Funktion des peripheren Nervensystems

Man unterscheidet zwischen: Akut – chronisch, verschiedenen Bereichen des Auftretens der Symptome, Art der Schädigung bzw. Beeinträchtigung

Nerv – Aufbau (Zellkörper, Dendriten und Axon ggf. mit Myelinscheide):



MSD-Manual, Ausgabe für Patienten, Merck

2 Arten der Schädigung: Abbau der Myelinscheide oder Schädigung des Axons

Ursachen:

Myelin – meist autoimmun: Das eigene Immunsystem attackiert Strukturen des Körpers, hier die Myelinscheide (GBS, CIDP-chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyradikuloneuropathie)

PEPO REPORT

Axon – Diabetes, Alkohol, Toxine, Arzneimittel, Verletzungen, Viren, Krebs, Vitamin-Mangel oder -Überschuss (Darmerkrankungen, vegane Ernährung, Medikamente), Niereninsuffizienz, Hypothyreose

Vaskulitis (autoimmun) -> Blutversorgung des Nervs ist gestört

Sonderform: Mutationen bestimmter Gene. Sehr vielfältige Symptome können auftreten (z.B. Taubheit, Kribbeln, Berührungsempfindlichkeit, Empfindlichkeit gegenüber Wärme/Kälte, Schmerzen).

Abzugrenzen: Wirbelsäulenerkrankungen, Muskelverspannungen

Folgen der Symptome: z.B. Gangunsicherheit, unbemerkte Wunden, Wundheilungsstörungen etc. Auch diese erfordern wieder Behandlung (Physiotherapie, Wundversorgung/-management).

Bei der Behandlung einer Krankheit folgt ein Arzt in der Regel sogenannten „Leitlinien“. Zur Polyneuropathie gibt es jedoch keine einheitliche Behandlungsleitlinie, da es sehr viele unterschiedliche Ursachen gibt. Da ferner der beste Schritt in Richtung Heilung die Eliminierung der Ursache ist, müssen hier, nach einer gründlichen Diagnose, gemäß den Leitlinien die ursächlichen Erkrankungen behandelt werden.

Möglichkeiten:

Autoimmun: Immunsuppressiv, Plasmapherese

Andere Formen:

Operativ (Neurolyse) bei Engpasssyndrom – ursächliche Therapie

Vitamin B (1- 6 – 12)

PEPO REPORT

Benfotiamin: Vitamin B1-Vorstufe (bessere Aufnahme) – z.B. Milgamma

Alpha-Liponsäure – diabet.: anfangs Hochdosis i.v., dann oral, soll nur dauerhaft oral gegeben werden bei Therapieerfolg

Verbesserung Blutfluss, Antioxidans am Nerv

Schmerzlinderung durch Blockade verschiedener Strukturen am Nerv: Verminderte Schmerz-Weiterleitung

Amitriptylin - trizyklisches Antidepressivum: antidepressiv, angstlösend, beruhigend, dämpfend, schmerzdistanzierend und Schmerzmittel verstärkend

NW: Einfluss auf BZ, Gewichtszunahme, Müdigkeit, verstärktes Schwitzen, Mundtrockenheit, verstopfte Nase, Tachykardie. Ausscheidung über Niere und Leber

Gabapentin – Antiepileptikum: senkt die Krampfschwelle, schmerzlindernd (neuropathische Schmerzen)

NW: Virusinfektionen, Müdigkeit, Schwindel, Fieber, Einschränkungen der Bewegungskoordination, Ausscheidung über Niere

Pregabalin – Antiepileptikum: senkt die Krampfschwelle, angstlösend, schmerzlindernd (neuropathische Schmerzen)

NW: Müdigkeit, Kopfschmerzen, Gewichtszunahme (Appetitsteigerung), Muskelkrämpfe, Schwindel, Missempfindungen
Ausscheidung über Niere

PEPO REPORT

Duloxetin – SSNRI: antidepressiv, schmerzlindernd, angstlösend, Steigerung, Blasensphinkter-Tonus, schmerzdistanzierend und Schmerzmittel verstärkend (hemmt ein Enzym in der Leber-> bei gleichzeitiger Anwendung kann es zur Anreicherung von Amitriptylin kommen)

NW: Verstopfung, Müdigkeit, Kopfschmerzen, Übelkeit, Mundtrockenheit, Appetitverminderung, verstärktes Schwitzen, Schwindel, Tachykardie
Ausscheidung über Niere (über die Leber nur wenig)

Es gibt weitere zentrale Mittel, die aber wegen unzureichender Wirkung oder zu ungünstiger Nebenwirkungen nicht zum Einsatz kommen.

Aber Carbamazepin ist Mittel der 1. Wahl bei Trigemini-Neuralgie

Lidocain-Pflaster (Wirkung nicht ausreichend nachgewiesen)

Capsaicin – Wirkstoff aus Cayenne-Pfeffer (oft nur kurzfristige Wirkung)

Problematik Schmerzmittel

Herkömmliche Schmerzmittel sind bei Nervenschmerzen oft nicht gut wirksam, weshalb häufiger auch sehr starke Schmerzmittel zum Einsatz kommen.

Mögliche Schmerzmittel sind:

Paracetamol

Metamizol (labormedizinische Überprüfung?)

Tramadol (zusätzlich Wirkung auf die Nerven)

PEPO REPORT

Tilidin, Morphin, Oxycodon, L-Methadon (stark wirksam-> starke therapieresistente Schmerzen)

Reha – möglich, wenn trotz Behandlung noch Beschwerden bestehen

Weitergehende Behandlungen notwendig:

Kardiale autonome diabet. PNP (kein Amitriptylin in höherer Dosis - Gefahr Rhythmusstörungen!)

Urologische-PNP

Gastrointestinale-PNP

Vaskulitische PNP (akute und chronische Krankheitsbilder)

Cave: Operationen (Bsp. anderes Verhalten der Pupillen) => Arzt Info!!!

Weitere Behandlungsmöglichkeiten der Naturheilkunde

Äußere Anwendungen

Rosmarin-Fußeinreibung (rhythmisch nach Wegmann)

Rosmarin-Fußbad (Durchblutungsstörungen)

Rosmarin/Salz-Einreibung

Junge-Bad (Rosmarin, Levisticum oder Ingwer)

Immortelle-Öl: Fuß- und Unterschenkeleinreibung

Medikamente:

Aconit Schmerzöl (auch als Schulter-Nacken-Wickel)

Solum - Wetterfühligkeit

Arnika, Radix – Nervenkompression

(Rhus toxicodendron – Post Zoster Neuropathie)

Weitere individuelle Therapiemöglichkeiten

PEPO REPORT

Ernährung des Nervs verbessern

Bitterstoffe:

Diabet. PNP: Cichorium (Rh) D3

Demyelinisierend: CichoriumStannocultum (Rh) D3

Ältere Patienten mit gastrointestinalen Beschwerden:
Absinthium/Caryophyllicom

Verdauungsschw. + Allergie + PNP: Absinthium D1/ Resinalaricis D3
Dil.

Kupfer:

Kupfersalbe rot sehr dünn auf Fußrücken. Bei gleichzeitiger
Hypertonie: Cuprum aceticum D3 oder ggf. D4 (Traum bei D3)

Diätetisch: Hafertage (3x täglich 3 - 5 Tage, danach nach Belieben)

Hartwin Althoff

Apotheke im Multimedicum

Volmestraße 2b

58540 Meinerzhagen

Am Abschluss seines Vortrages wies Herr Althoff darauf hin, dass die
Möglichkeit besteht, die Medikation auf Wechselwirkungen
überprüfen zu lassen. Voraussetzung: Es müssen mehr als 5
verschiedene Medikamente sein.

Gegen 16:15 Uhr endete die Veranstaltung mit einem Dankeschön an
Herrn Althoff für seinen Vortrag.

Es wurde noch beschlossen, dass unser nächstes Treffen am
12.06.2023 im Eis-Café Casanova in Kierspe stattfinden soll.

Polyneuropathie Fachtagung am 25. März 2023 in Leipzig

Bericht: Claus Hartmann

Bilder: Hartmann, Waurich, HAEMA

Am 25. März 2023 fand in den Räumen der Haema eine Fachtagung zum Thema „Polyneuropathien“ statt. Den geladenen Gästen (Patienten und PNP-Ansprechpartner) wurde deutlich vermittelt, wie aus Blutplasma von gesunden Menschen Plasmaderivate hergestellt werden, die man benötigt, um lebensbedrohliche entzündliche Polyneuropathien zu lindern. Die Fachtagung hatte auch den schönen Nebeneffekt der Weiterbildung für Patienten, Ansprechpartner sowie Moderatoren bei Selbsthilfetreffen.



Das HAEMA Hautgebäude in Leipzig

Bereits im Januar 2023 haben wir mit den Vorbereitungen für unsere Weiterbildung für Polyneuropathie Patienten begonnen, Referenten gewonnen und Einladungen verschickt.

Am Vortag der Tagung haben wir dann gemeinsam mit der Pressesprecherin der Haema AG Frau Britta Diebel und ihrem Team die letzten Vorbereitungen getroffen und die Agenda abgestimmt.

Am Sonnabend, dem 25. März kamen dann ab 09:00 Uhr die ersten Teilnehmer und es begannen bereits die ersten persönlichen

PEPO REPORT

Gespräche. Viele Teilnehmer kannten sich schon und die Freude war groß, sich wieder einmal zu treffen.

Am Eingang bekamen wir einen Eindruck von der Fotoausstellung der Künstlerin Sabine Hansen. Sie konnte dort einen Teil ihrer



Teil der Wanderausstellung der Künstlerin Sabine Hansen

Fotoaufnahmen von betroffenen GBS- und CIDP-Gesichtern ausstellen. Dazu gibt es ein künstlerisch gestaltetes Buch „GetBetterSoon Nervensache 1000&1 Gesicht“. Die Premiere der Ausstellung begann im August letzten Jahres im Landtag von NRW.

Insgesamt sind Teilnehmer aus sechs Bundesländern angereist. Pünktlich um zehn Uhr wurde die Fachtagung durch Frau Britta Diebel und Claus Hartmann eröffnet und alle Gäste herzlich begrüßt.

Ganz besonders haben wir uns über die Teilnahme gefreut von:

- Dr. José Rivero - Vorstand der Haema AG
- Albert Handelmann – Vorsitzender des Bundesvorstandes der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe
- Ina Klass – Leiterin der SKISS Leipzig

PEPO REPORT

dazu die seit Jahren mit uns befreundeten und eng zusammenarbeitenden Akteure anderer Selbsthilfeorganisationen Annette Byhahn und Uwe Gernert von der Gruppe Neurofibromatose aus Sachsen-Anhalt, Margit Schiffner aus Sachsen-Anhalt und Sabine und Rainer Zobel aus Brandenburg.



**Dr. José Rivero –
Vorstand der Haema AG bei der Begrüßung**

Im ersten Kurzvortrag präsentierte uns Frau Britta Diebel die Haema AG.

PEPO REPORT



Die Haema AG ist der größte privatwirtschaftliche Blut- und Plasmaspendedienst in Deutschland.

Das Unternehmen betreibt bundesweit 41 Blutspendezentren in

**Bayern,
Berlin und Brandenburg,
Mecklenburg-
Vorpommern,
Nordrhein-Westfalen,
Sachsen,
Sachsen-Anhalt,
Schleswig-Holstein und
Thüringen.**

Mit jährlich über einer Million gesammelter Blut- und Plasmaspenden leistet

Haema einen wichtigen Beitrag zur Versorgung von Krankenhäusern, Kliniken und Blutbanken sowie zur Herstellung blut- und plasmabasierter Medikamente. Haema beschäftigt bundesweit 1.300 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Der Unternehmenssitz ist in Leipzig, hier befindet sich auch das Hochleistungslabor sowie das Blutverarbeitungs- und Logistikzentrum des Unternehmens.

Frau Diebel gab uns einen Überblick über die Unternehmensführung, die Organisationsstruktur, über die Entwicklung wichtiger Kennzahlen und über die Abläufe in der Firmenzentrale.

PEPO REPORT



Nach der Firmenpräsentation wurde Frau Silvia Berbig aus Leipzig geehrt. Sie hat 779-mal Plasma gespendet.

Die Ehrung wurde vorgenommen von Dr. José Rivero und Frau Britta Diebel.

Albert Handelman hob in seiner Dankesrede die große

Bedeutung der Spenden für die Herstellung von Immunglobulinen hervor. Diese werden zur Behandlung von akuten und chronischen Polyneuropathien eingesetzt und sind für viele Patienten lebensnotwendig. So benötigt zum Beispiel Lutz Brosam im Jahr das Plasma von 324 Spendern. Als Dankeschön gab es dann noch ein kleines Präsent für Frau Berbig.

Im nächsten Vortrag gab Herr Stefan Schleicher einen Überblick zur Blut- und Plasmaspende bei Haema AG. Mit über einer Millionen Blut- und Plasmaspenden im Jahr leistet HAEMA einen wichtigen Beitrag zur Versorgung von Krankenhäusern und Kliniken sowie zur Herstellung blut- und plasmabasierter Medikamente. Vollblutspenden können im Jahr von Frauen 4 x und Männern 6 x geleistet werden. Plasmaspenden dagegen bis 60 x.

Herr Schleicher informiert uns über den Ablauf einer Plasmaspende und über die strengen Kriterien der Überprüfung und zeigt uns den Weg des Plasmas vom Spender bis zum Patienten. So kann eine Plasmaspende auch erst nach Vorliegen der Laborwerte über die Sicherheit des Plasmas abgegeben werden.

PEPO REPORT



Die von Grifols hergestellten Medikamente aus Plasma werden am häufigsten bei Immundefiziten eingesetzt. Es gibt etwa 150 dieser genetischen Erkrankungen. Dabei ist der Weg vom Spender bis zum Medikament 30 Jahre rückverfolgbar.

Als nächste Referentin hatten wir Frau Kim Schukar eingeladen. Frau Kim Schukar von der Firma OMT Medizin ist Anwendungsspezialistin und zuständig für die Patientenbetreuung in Sachsen und Thüringen, so auch von Betroffenen unseres Landesverbandes.

Nach einem kurzen Abriss der Firmenhistorie erläuterte sie uns die Therapiefelder des Unternehmens. Die Firma beschäftigt sich mit Infusionstherapien in den Bereichen Immunologie, Pulmonale Arterielle Hypertonie, Heimparenterale Ernährung, Schmerztherapie und Onkologie und Hämatologie.

Die Vorteile der subkutanen Immunglobulin-Behandlung liegen im medizinischen Bereich in einem höheren Immunglobulin-Talspiegel und vor allem in einer höheren Lebensqualität des Menschen. Dazu

PEPO REPORT

kommen noch Kostenersparnisse für die Krankenkassen und den Patienten. Vor Beginn einer subkutanen Infusion werden die



Patienten ausführlich in die Infusionstechnik und die Handhabung der Infusionspumpe eingewiesen. Es finden so viele Schulungstermine statt, bis die Therapie eigenständig zu Hause durchgeführt werden kann.

Im letzten Teil stellte sie die Serviceleistungen vor, gab eine Übersicht über das Portfolio an Pumpen und Zubehör und berichtete von den Erfahrungen ihrer Arbeit. Auch hier bedankte sich Albert Handelman anschließend bei ihr für diesen interessanten Vortrag mit einem kleinen Präsent.

PEPO REPORT



Gruppenfoto zur Erinnerung an eine wunderbare Weiterbildungs- und Informationsveranstaltung in Leipzig.



Fortgesetzt wurde die Veranstaltung nun mit der Besichtigung der Laborräume. Nach einer kurzen Einführung ging es in zwei Gruppen zum Labor. Dort konnten wir Einblicke gewinnen in die technisch hochwertige Ausstattung, in die Arbeitsabläufe, in die Sicherheitsstandards, den Transport, die Lagerung und Archivierung.

PEPO REPORT

Das war für uns doch alles sehr bedeutsam.



Nachdem wir alle wieder unsere Plätze eingenommen hatten, gab Lutz Brosam einen kurzen Bericht über die Teilnahme an einer Veranstaltung der GBS CIDP Foundation International aus den USA in Wien. Dort stellte Prof. Lehmann zu Beginn die Themen seiner Präsentation vor: GBS CIDP MMN und die dazugehörigen neusten Erkenntnisse in der Medizin.

Am Anfang stellte er fest, dass es durch die Corona Viren auf unsere Erkrankungen beziehend keine nennenswerten Einwirkungen gab, laut Studien aus Israel. Er erklärte uns, dass es zum Beispiel in dem italienischen Krankenhaus in Bergamo von 1700 an Corona behandelten Patienten ca. 1 %, also 17 Patienten, an GBS erkrankten. Danach erklärte er die supportiven Behandlungsmöglichkeiten bei GBS: Dazu gehören Beatmung, Plasmapherese, Immunglobuline, Physiotherapie und Kortisontherapie. Bei schwerer GBS wird die Immunglobulin-Gabe mit 2 g/kg Körpergewicht angewandt. Zur CIDP erklärte er uns, dass diese Erkrankung auch im Nervenwasser (Liquor) an der Erhöhung des Eiweißgehaltes festgestellt werden kann. Meist ist bei diesen Patienten der Eiweißgehalt doppelt bzw. dreifach erhöht. Zudem kann die CIDP durch die Messung der NLG diagnostiziert werden oder auch durch Ultraschall, Nervenbiopsie sowie Antikörper. Folgende Therapieoptionen gibt es bei CIDP: auch

PEPO REPORT

wieder Kortison, Plasmapherese, Immunglobulin-Gabe, intravenös oder subkutan.

Danach folgten Informationen zur MMN-Erkrankung. Dort entsteht eine langsame fortschreitende Lähmung des kleinen Handmuskels, der durch eine Störung bzw. Erkrankung der Leitungsblöcke im weiteren Verlauf des Armes entsteht. Die MMN ist eine langsam fortschreitende fokale asymmetrische Extremitätsschwäche ohne sensible Defizite, ausgenommen der unteren Extremitäten. Muskeleigenreflexe an den betroffenen Extremitäten sind vermindert oder abwesend. Hirnnerven sind nicht betroffen. Es können Krämpfe der betroffenen Muskulatur entstehen. Gutes Ansprechen auf IVIG-Therapie. Plasmapherese verstärkt leider diese Erkrankung.



Arbeitskreise während der Veranstaltung: links CIDP, rechts GBS

Nach diesem Bericht aus Wien hatten wir in den beiden Arbeitskreisen Polyneuropathie/CIDP und GBS die Gelegenheit, unsere Erfahrungen auszutauschen.

Was sind die richtigen Medikamente, welche Therapien helfen, welche Probleme gibt es bei den Verordnungen waren einige der angesprochenen Probleme. Dazu kamen viele Hinweise zu den

PEPO REPORT

Behandlungen bei der Rehabilitation und zum Umgang mit der Erkrankung. Wichtig war auch der Austausch zum Umgang mit den Restdefiziten.



Im letzten Vortrag sprach danach Albert Handelman zu den Aufgaben und Zielen in der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe.

Es gibt über 300 bekannte Ursachen von Polyneuropathien. 35 % davon sind in Deutschland auf den Diabetes mellitus zurückzuführen und etwa 20 % auf den Alkoholkonsum. Die Ursache von etwa 25 % aller Polyneuropathien bleibt auch nach ausführlicher Abklärung ungeklärt.

Danach gab er einen Abriss zum Guillain-Barré-Syndrom; die Auslöser, die Phasen zum Beginn der Erkrankung, die Behandlungsmöglichkeiten bis zu den möglichen Restdefiziten.

Die Selbsthilfe hat zum Ziel, Betroffene, Angehörige und Interessierte zu informieren, Betroffene zuhause oder in der Klinik zu besuchen, in Patiententreffen oder zu Gesprächskreisen zu beraten und Erfahrungen auszutauschen. Danach erläuterte er die fünf Säulen der Selbsthilfe für Betroffene mit Polyneuropathien.

PEPO REPORT

Diese sind:

- **Telefonische Hilfeleistung und Zusendung von verständlichen Informationsmaterialien,**
- **Besuch von Betroffenen durch Repräsentanten in Kliniken und zuhause,**
- **Organisation von Patiententreffs zum Erfahrungsaustausch und Gesprächskreisen mit Fachmedizinerinnen/Neurologen,**
- **Organisieren von Informationsveranstaltungen, Symposien oder Fachtagungen und**
- **Schulungen von Repräsentanten.**

Abschließend stellte er die Ziele der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe und den medizinischen Beirat vor.

Damit waren wir zum Ende unserer Veranstaltung gekommen.

Zum Schluss gilt es danke zu sagen.

- Danke an Frau Britta Diebel und ihr Team mit Lena Stiller, Joshua Musikowski und Annika Otto für das Gesamtpaket an Betreuung und Versorgung.
- Danke an alle Referenten für ihre Beiträge.
- Danke an die fleißigen Helfer, die im Vorfeld mitgewirkt haben.

Danke an alle Gäste für ihr Kommen und die angenehmen und informativen Gespräche, und last not least bedankt sich unser Marienkäfer für die Spenden.

PEPO REPORT

Impressionen

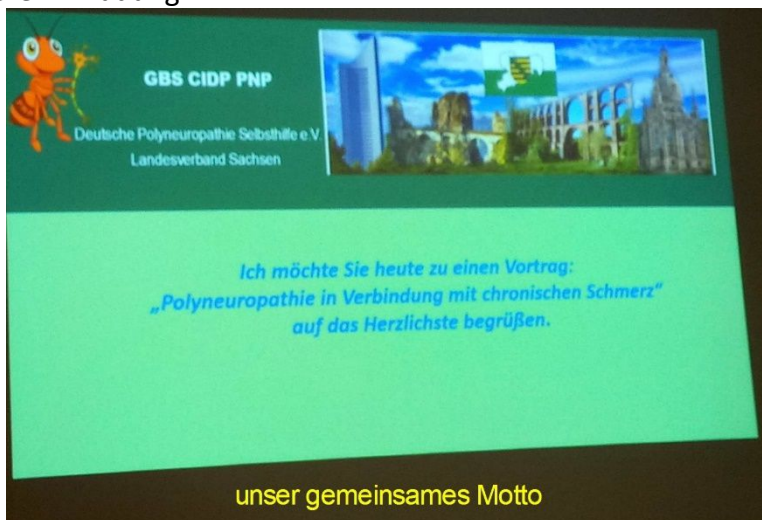


Das Ende der Veranstaltung kam viel zu schnell

Bericht vom Gesprächskreis am 11.05.2023 in Zwickau

Am Donnerstag, den 11.05.2023 fand um 14:00 Uhr unser 2. Gesprächskreis in den Räumen der KISS- Scheffelstrasse 42 in Zwickau statt.

Da sich an diesem Donnerstag immer die Selbsthilfegruppe chronischer Schmerz trifft, beschlossen wir, diesen Gesprächskreis zusammen zu gestalten. Es ging um einen Erfahrungsaustausch von Betroffenen mit chronischen Schmerzen. 24 Teilnehmer folgten unserer Einladung.



Nach einer kurzen Begrüßung durch Lutz Brosam und Kerstin Händel ließen sich alle den Kaffee und selbst gebackenen Kuchen schmecken.

PEPO REPORT

Anschließend referierte Lutz Brosam in einem Video-Vortrag über „**Chronische Schmerzen bei Polyneuropathie**“.

Chronische Schmerzen beeinträchtigen die Lebensqualität jedes Menschen. Sie beginnen meist mit akuten Schmerzen aufgrund einer Verletzung oder Krankheit. Aus ihnen entwickeln sich in einigen Fällen mit der Zeit chronische Schmerzen, die auch nach Heilung der ursächlichen Gewebeschädigung bestehen bleiben. Als chronischen Schmerz bezeichnet man Schmerzen, die mindestens 3 - 6 Monate immer vorhanden sind oder häufig wiederkehren und den Patienten dadurch in seiner Beweglichkeit, Funktion, Befindlichkeit, Stimmung, Denken und sozial beeinträchtigen.



Beschwerden bei Neuropathie

- Sensible Reiz- und Ausfallerscheinungen
 - Krabbeln, Ameisenlaufen, Wärme- und Kältemissempfindungen, Stechen, Elektrisieren, Juckreiz
 - glühend-brennende Schmerzen spontan und/oder bereits bei leichtester Berührung z. B. durch Kleidung
 - Pelzigkeits- und Taubheitsgefühle
 - Gefühl des Eingeschnürtseins, Schwellungsgefühle, Gefühl des unangenehmen Drucks
 - Gefühl, wie auf Watte zu gehen, Gangunsicherheit insbesondere bei Dunkelheit
 - vermindertes Temperaturempfindungen
 - schmerzlose Wunden
- Motorische Reiz- und Ausfallerscheinungen
 - Muskelzucken, -krämpfe, -schwäche, -schwund, -schmerzen
 - Restless legs Syndrom
 - nachlassende Ausdauer als erstes Symptom einer Muskelschwäche

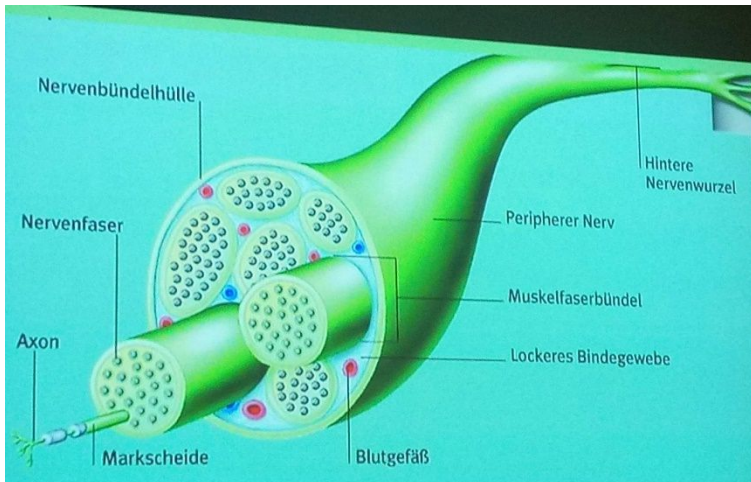
Etwas Lustiges sollte immer dabei sein



Der Schmerz ist das vorherrschende Leitsymptom, dieser wird oft von weiteren Beschwerden begleitet wie: Schlafstörungen, Appetitmangel, gesteigerter Reizbarkeit und depressiver Verstimmungen. Zudem bedeutet das oft Einschränkungen im Beruf, Alltag und bei der Freizeitgestaltung. Ein chronisches Schmerz-Syndrom entsteht aus akuten Beschwerden. Anhaltende Schmerz-Reize lassen die Nervenzellen mit der Zeit immer empfindlicher auf

PEPO REPORT

die Reize reagieren, das heißt die Schmerz-Schwelle sinkt. Die wiederholten Schmerz-Reize hinterlassen Schmerz-Spuren und es entwickelt sich ein Schmerz-Gedächtnis. Patienten nehmen schon geringste Schmerz-Reize oder Berührungen als Schmerzen wahr. Dadurch erhöht sich auch der Schmerzmittelverbrauch. Die Nervenzellen senden manchmal von sich aus Schmerz-Signale an das zentrale Nervensystem, obwohl die ursprüngliche Ursache der Schmerzen schon längst abgeheilt ist. Es tut trotzdem noch weh, obwohl es keine organische Ursache mehr dafür gibt.



Hier einige Risikofaktoren für eine Chronifizierung der Schmerzen:

- anhaltende psychovegetative Spannung (jemand steht ständig unter Strom)
- länger andauernde Stress- oder Schmerzerfahrungen in der vorherigen Lebensgeschichte
- Angst und Depressionen in der Vorgeschichte
- schmerzkranken Angehörige in der Familie

PEPO REPORT

- Neigung zum“ Katastrophen-Denken“ (stellt sich immer das Schlimmste vor)
- ständiges Ignorieren von Belastungsgrenzen
- unzureichende Schmerzbehandlung zu Beginn der Schmerzen
- kein Sprechen über die Schmerzen
- familiäre Konflikte
- soziale Probleme im Umfeld oder finanzielle Schwierigkeiten
- Rentenbegehren



Im Anschluss wurden die Entstehung, Diagnostik und Therapie von speziellen Nervenschmerzen sowie der Aufbau und die Funktion der Nervenzellen und des Nervensystems erläutert. Dieser Vortrag war in unserer Gruppe schon bekannt, aber die Teilnehmer der chronische Schmerz-Gruppe konnten sich ein paar neue Informationen mitnehmen. Zum Schluss berichtete ein Teilnehmer über seine Therapie mit einer Schmerzpumpe. Danach gab es noch eine kleine Gesprächsrunde, wo wir 2 neuen Teilnehmern wichtige Hinweise bei

PEPO REPORT

der Arztsuche und Erfahrungen mit Medikamenten geben konnten. Dabei erfuhren wir auch etwas über die Therapie mit TCM.

Es war wieder ein gelungener Nachmittag.

Vielen Dank an Lutz Brosam für seinen interessanten Vortrag und großen Dank an Kerstin Händel sowie allen Helfern und Kuchenbäckern, die den Nachmittag mit ausgestaltet haben.



Kerstin Brand (Text), Lutz Brosam (Bilder)

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

Small-Fiber-Neuropathie und Fibromyalgie können anfänglich verwechselt werden

Selbsthilfeinitiative: „Differentialdiagnostik kann aber Klarheit bringen!“

Obwohl rund 30 von 100.000 Menschen an ihr erkranken und sie seit weit über 20 Jahren bekannt ist, nimmt man sie öffentlich noch nicht allzu häufig wahr: Die sogenannte Small-Fiber-Neuropathie ist eine neurologische Erkrankung der kleinsten unmyelinisierten Nerven in der Peripherie, also in den vom Körper am weitesten entfernt liegenden Bereichen. Diese ganz spezielle Unterform einer Polyneuropathie tritt in der Regel ab dem 50. Lebensjahr auf, kann allerdings in seltenen Fällen auch früher beginnen, weiß der Leiter der bundesweit tätigen Selbsthilfeinitiative zu Muskel- und Nervenerkrankungen, Dennis Riehle (Konstanz), der bereits mit 31 Jahren an der SFN erkrankte und darauf hinweist, dass die Schädigung insbesondere die in den obersten Hautschichten liegenden Nerven betrifft und aufgrund ihrer sensiblen Komponente anfänglich leicht mit einer Fibromyalgie-Erkrankung verwechselt werden kann: „Insgesamt ähneln sich die Schmerzen bei beiden Störungsbildern, weshalb ohne eine weitere Differentialdiagnostik kaum eine genaue Aussage darüber getroffen werden kann, um welche Krankheit es sich handelt“, erklärt der heute 37-jährige Journalist hierzu. Zunächst stehen ziehende und brennende Missempfindungen im Vordergrund, die nicht wirklich vom myofaszialen Schmerz unterschieden werden können. Doch während es sich bei SFN um eine neurologische Erkrankung handelt, ist die Fibromyalgie dem schmerzmedizinischen Fachbereich zuzuordnen. Wenngleich diskutiert wird, ob die Small-Fiber-Neuropathie eine ursächliche Rolle bei der Entstehung der Fibromyalgie spielen kann, bleiben doch Unterschiede in Herkunft und Behandlung der beiden Erkrankungen. Entsprechend merkt Riehle an, dass nicht nur das

PEPO REPORT

Gesamtbild der Beschwerden entscheidend ist, sondern auch das Ergebnis der orientierenden Untersuchungen: „Im Gegensatz zu einer ausgeprägten Polyneuropathie sind bei der SFN die Elektroneurografie und die Elektromyografie lange Zeit unauffällig. So muss die Diagnose zumeist anhand einer Hautbiopsie gestellt werden“.

Ein Verdacht auf Small-Fiber-Neuropathie ergibt sich bei oberflächlichem Schmerzempfinden, das meist reißend und stechend in den Händen, Unterarmen, Füßen und Unterschenkeln beginnt. „Die Missempfindungen sind dabei vorerst socken- und handschuhförmig begrenzt und eine motorische Beteiligung liegt nicht vor. Somit sind vorerst keine Gangstörungen zu beobachten. Viel eher sind die Gefühlsstörungen wegweisend, die der Betroffene schmerzhaft wahrnimmt, was dann zur Verwechslungsgefahr mit der möglichen Fibromyalgie führen kann. Der Unterschied ist vor allem, dass sich die Schmerzen bei letzterer Erkrankung wesentlich auf den gesamten Körper verteilen und dabei punkthaft ausgehend an Sehnenansätzen am stärksten sind. Gleichzeitig kommt es bei der SFN selten zu den bei der Fibromyalgie bekannten Begleitsymptomen wie Müdigkeit, Morgensteifigkeit oder kognitiven Störungen“. Gemäß Riehle ist die Small-Fiber-Neuropathie nur sehr langsam fortschreitend, ihr Ursprung bleibt – wie bei vielen Polyneuropathien – oftmals unklar: „Sicherlich sollte immer eine diabetische Komponente geprüft werden, gleichsam ein etwaiger Vitamin B-Mangel, etwaige Infektionen, Medikamentennebenwirkungen, immunologische Systemerkrankungen oder auch Schilddrüsenprobleme. Gemeinsam ist den beiden Krankheitsbildern, dass sie damit oft nur symptomatisch behandelt werden können“, meint Dennis Riehle, welcher auch der überregionalen Selbsthilfeinitiative zu Fibromyalgie und Chronischem Erschöpfungssyndrom (CFS/ME) vorsteht: „Vor allem

PEPO REPORT

geht es um Schmerzbehandlung, Ernährungsumstellung, Physiotherapie, möglicherweise auch ergänzende Psychotherapie mit der hilfreichen Gabe von milden Antidepressiva. Denn zumeist fällt es Betroffenen schwer, mit der Diagnose einer chronischen Erkrankung umzugehen, wenngleich die Prognose bei SFN günstig ist“, meint der Psychologische und Sozialberater abschließend.

Selbsthilfearbeit Dennis Riehle - Martin-Schleyer-Str. 27 - 78465
Konstanz

Web: www.selbsthilfe-riehle.de | **Mail:** info@selbsthilfe-riehle.de
Kontakt: Beratung@Riehle-Dennis.de



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 Handelsmann / Mönchengladbach

Vertreterin: Ute Kühn / Baar-Ebenhausen / Ingolstadt

Kurt Podstata/ Bargeshagen bei Rostock

Beisitzer: Dr. Rolf Monjean / Mönchengladbach

Beisitzer: vakant

Geschäftsführer: Ulrich Bunkowitz / Mönchengladbach

Justiziar: Rechtsanwalt Dieter Breymann / Mönchengladbach

PEPO REPORT

WEB / Internet: Michael Bruns / Mönchengladbach
Bankgeschäfte: Doris Schmudlach / Mönchengladbach
Medien: Sigrid Sintke-Steinmann / Mönchengladbach
Sylvia Gielessen / Mönchengladbach
WEB-Inhalte: Claudia Bruns / Mönchengladbach

Anschrift PNP Bundesverband:

Brandenberger Str. 3-5
Im AWO ECK
41065 Mönchengladbach
Tel. 02161 – 8277990
Bürobesetzung: Ulrich Bunkowitz/ Mönchengladbach

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
Bürobesetzung: Emily Bruns / Mönchengladbach
- Mitgliederverwaltung (Gesamt)
- Kassenbücher (Gesamt)
- Informationsmaterial

GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Vorsitzender: Claus Hartmann
Vertreterin: Antje Heinrich
Schatzmeisterin: Heike Busch
Schriftführerin: Jana Besser
Beisitzerin CIDP: Kerstin Brand

PEPO REPORT

Beisitzer 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

N R W:

PNP Regional- und Ortsverbände in NRW:

PNP Selbsthilfegruppe Region-Ostwestfalen-Lippe – Lage

ca. 85 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

Ca. 15 Gruppenmitglieder

PNP Selbsthilfegruppe Bonn

Neu im Aufbau

PEPO REPORT

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 zu Wolfgang Wawro zzt. über Landesverband PNP NRW

PNP-Selbsthilfegruppe Hemer

Kontakt über Landesverband PNP NRW

Niedersachsen:

PNP Regional- und Ortsverbände

PNP Selbsthilfegruppe Grafschaft Bentheim / Nordhorn

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.

PEPO REPORT

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
Ca. 15 Gruppenmitglieder

Hamburg:

PNP Selbsthilfegruppe Hamburg:
Im Aufbau

Berlin / Brandenburg:
Betreuung über Landesverband Sachsen

PNP Selbsthilfegruppe Berlin / Brandenburg
Ca. 30 bekannte Betroffene
Ansprechpartner: Horst Lüdtkke / Kleinmachnow

Rheinland-Pfalz:
PNP Regional- und Ortsverbände

Landesverband
Ansprechpartner: André Bender / **Koblenz**

Baden – Württemberg:
PNP Regional- und Ortsverbände

PNP-Regionalverband Hegau - Bodensee
Leitung: Dennis Riehle / Konstanz
Es wird hier auch **bundesweite** psychosoziale Hilfe angeboten.

PNP-Selbsthilfegruppe Karlsruhe NEU
Leitung: Sabine Allgeier

PNP-Selbsthilfegruppe Offenburg (in Gründung)
Leitung: Sabine Allgeier

PEPO REPORT

PNP Selbsthilfegruppe Nürtingen

Leitung: Robert Hempel

Selbsthilfekontaktstelle der Stadt Nürtingen

Marktstr. 7, 72622 Nürtingen, Silvia Sollner

Bayern:

PNP Regional- und Ortsverbände

Ansprechpartnerin: Ute Kühn / Ingolstadt

PNP Selbsthilfegruppe Ingolstadt

Ca. 30 bekannte Betroffene

Leitung: Ute Kühn / Ingolstadt

PNP Selbsthilfegruppe Augsburg

Moderatorin: Barbara Lotte

PNP Selbsthilfegruppe Nürnberg

Gerdi Düthorn

PNP Selbsthilfegruppe Landkreis Haßberge (nahe Würzburg)

Ca. 8 Gruppenteilnehmer

Leitung: Erich Klopff / Hofheim i. Ufr.

PNP Selbsthilfegruppe München NEU

Kontakt über Ute Kühn

Mecklenburg-Vorpommern

PNP Gruppe Großraum Rostock

Leitung Kurt Podstata

Hessen:

PNP Regional- und Ortsverbände

PNP Selbsthilfegruppe Kreis Bergstraße

Leiter: Hans-Jürgen Bauer / Bensheim

Saarland:

Wir arbeiten daran

PEPO REPORT

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 7/23:	542
Anzahl Gruppenmitglieder: ca.	800
Anzahl betreuter Patienten: ca.	4.300

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:

Oals Fördermitglied: Jahresbetrag € _____

ich beantrage Beitragsbefreiung: Begründung:

Ich bin an Polyneuropathie erkrankt.

Art: _____

Ich bin Angehöriger.

PEPO REPORT

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

O 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:

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

O 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 Selbsthilfveranstaltungen zum Zwecke der Berichterstattung gemacht wurden.

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

Datum/Unterschrift:

Impressum

Herausgeber: Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
Carl-Diem-Str. 108
D-41065 Mönchengladbach
02161-480499

Telefon: 02161-480499

E-Mail: 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
Sigrid Sintke-Steinmann
Sylvia Gielessen

Druck: Wir machen Druck

Erscheinungszeitraum: 4 x jährlich

Spendenkonto: SSPK Mönchengladbach
DE40 3105 0000 0004 7555 91

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

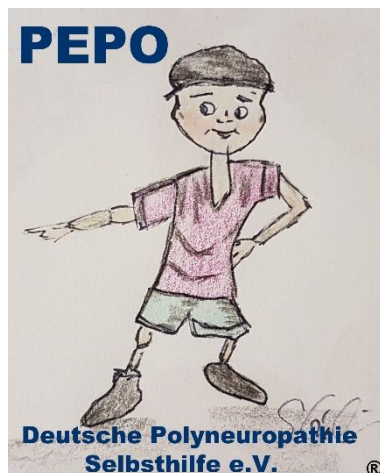
GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Rembrandtstr. 13 b

09111 Chemnitz

Telefon: 0371 / 44458938

www.pnp-gbs-sachsen.de



PLASMA Spenden retten Leben!