

Polyneuropathien

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Selbsthilfeheimat für Patienten mit Polyneuropathien

PEPO



Deutsche Polyneuropathie
Selbsthilfe e.V.

PEPO REPORT

Besinnlichkeit



Bild: Sylvia Gielessen

Journal der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.
Ausgabe 4- 2022

PEPO REPORT

Inhaltsverzeichnis	Seite
Deckblatt Gestaltung und Bild: Sylvia Gielessen	
Was mir am Herzen liegt: Albert Handelmann	3
Neurowoche Berlin	5
Veranstaltungen in Mönchengladbach und Hückelhoven	16
PNP-Gesprächskreise Mecklenburg-Vorpommern Rostock	34
Veranstaltungen Sachsen und Mitteldeutsche Selbsthilfekonferenz Erfurt / Thüringen	36
Bayern – Gründung PNP Gruppe Augsburg	44
Weiterbildung zu Plasmaderivaten in Barcelona	48
Besuch HAEMA in Essen	55
Neuropsychologische Sprechstunde mit Dennis Riehle	57
Organigramm der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	61
Vereinsdaten	67
Aufnahmeantrag	68
Impressum	70
PLASMA Spenden Aufruf	71
Adressen der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	72

Was mir am Herzen liegt!

Liebe Mitglieder und Gäste,
liebe Leserinnen und Leser,

das Jahr 2022 verging für uns alle fast wie im Flug. Die Pandemie Restriktionen wurden doch weiter zurückgefahren und so konnten wieder viele Veranstaltungen stattfinden.



Bezogen auf das Jahr im Rückblick, möchte ich drei wesentliche Höhepunkte herausstellen. Da war die Therapie Messe in Leipzig mit sehr vielen Interessenten, die Eröffnungsveranstaltung der Wanderausstellung der Künstlerin Sabine Hansen im Landtag von Nordrhein-Westfalen und die Teilnahme mit einem Informationsstand auf der Neurowoche in Berlin. Derartige Veranstaltungen fordern immer sehr viel Engagement unserer ehrenamtlichen Mitglieder, die sich für Erkrankte mit Polyneuropathien einsetzen. Diesen Einsatz möchte ich hier besonders würdigen, denn derartiges ist nicht immer so selbstverständlich wie es gelegentlich erscheint.

Besonders hervorheben möchte ich auch das Engagement zur Gründung örtlicher und regionaler Gruppen, was nicht immer einfach ist. Das muss alles erst einmal ans „Laufen“ gebracht werden und das braucht auch eine gewisse Zeit. Gruppen wurden gegründet in Rostock, Augsburg und „Kreis Bergstraße“ in Hessen (Bensheim, Odenwald). Diesen engagierten Mitgliedern wünsche ich viel Kraft bei der Erfüllung der schwierigen Aufgaben. „Ihr macht das schon“.

Nun steht erst einmal das Weihnachtsfest vor der Tür und so langsam kehrt einigermaßen Ruhe ein.

PEPO REPORT

Liebe Leserinnen und Leser und liebe Gäste,

ich wünsche Ihnen allen im Namen der Vorstände eine ruhige und friedliche Weihnacht in der Hoffnung, dass sich im kommenden Jahr doch etwas mehr Frieden in der Welt ergibt.

Ihr Albert Handelsmann

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.

Eine kleine Anekdote zu den vielen täglichen Anrufen. Hier ein besonderes Telefonat:

Ihr Informationsmaterial bringt mir nichts. Die Untersuchungen und die Neurologen bringen mir nichts. Die Kliniken mit ihren Geräten bringen mir nichts. Die Selbsthilfegruppen bringen mir nichts. Was empfehlen SIE mir?

Bitte gründen Sie eine Selbsthilfegruppe „Mir bringt alles nichts e.V.“.

Danach war das Gespräch beendet durch Hörer auflegen.

Informationsstand der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. aus Mönchengladbach auf der NEUROWOCHE vom 1.11. bis zum 5.11.2022 in Berlin

Bericht: Albert Handelsmann - Bilder: Monika Willemssen, Albert Handelsmann, Kurt Podstata

Nach einer Auszeit von 2 Jahren fand die Neurowoche wieder in Berlin statt. Die letzte war 2019 in Stuttgart und dazwischen wurde sie ONLINE veranstaltet, mit dem entsprechenden Ergebnis, dass eine Präsenzveranstaltung immer noch das Beste ist. Leider war die Positionierung der Selbsthilfeverbände in einer Nebenhalle etwas unglücklich, so dass diese Verbände regelrecht gesucht werden mussten. Hier werden Verbesserungen eingefordert werden müssen, damit auch das gesamte Spektrum der Neurowoche allen Besuchern leicht zugänglich gemacht werden kann.



Am 1.11.22 wurde morgens in aller Frühe der INFO Stand aufgebaut und der INFO Stand des FSV Deutsche Neurologen wurde von der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. mitbetreut.

Gleichzeitig nahmen einige Standbetreuer der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. an den Weiterbildungsreferaten teil, um sich auf den neusten Stand der derzeitigen medizinischen Forschung in Sachen Polyneuropathie zu bringen.

Erster Besucher war ein niedergelassener Neurologe, der sein Fachwissen auffrischte, indem er sich das seltene Guillain-Barré Syndrom erläutern ließ.

PEPO REPORT



Das Team des INFO Standes aus Rostock, Mönchengladbach, Inglostadt. Später kam Rita Gebhardt aus Berlin dazu.



Rita Gebhardt von der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. – Berlin, hier in der Mitte auf dem Stand des FSV Deutsche Neurologen, der sehr erfolgreich mitbetreut wurde. Angekündigt wurde dort das Benefizspiel gegen HERTHA BSC (Alte Herren) zu Gunsten der Hannelore-Kohl-Stiftung. Leider ging das Spiel gegen die frischen Berliner verloren, denn die Neurologen hatten eine lange Anreise und konnten auch wegen der Termine auf der Neurowoche nicht trainieren.

PEPO REPORT



Albert Handelmann und Peter Themann

Eröffnung

Stand des FSV Deutsche Neurologen e.V.

Links: Albert Handelmann, rechts Peter Themann, Vorsitzender des FSV Deutsche Neurologen von 1997 e.V. und Chefarzt der Klinik am Tharandter Wald nahe Dresden. Beide freuen sich über den zügigen Standaufbau bei der Neurowoche. Der Stand wurde oft besucht von Kollegen und Mitspielern. Viele erkundigten sich nach dem Beginn des Spieles gegen Hertha BSC (A.H.)

Die Besucher des INFO Standes waren Teilnehmer der vielen Weiterbildungsseminare auf der Neurowoche.

PEPO REPORT



An INFO Material wurde die begehrte Broschüre „Polyneuropathien von A – Z“ sehr oft verteilt und nachgefragt. Am letzten Tag um die Mittagszeit waren keine mehr da und das ist bei ca. 200 Fach-Besuchern auch verständlich. Sie werden nachgeschickt.



Besuch gabe es auch von unserem medizinischen und wissenschaftlichen Beirat. Links im Bild mit Prof. Dr. Helmar Lehmann und rechts mit Prof. Dr. Mark Stettner.

Aus einem Vortrag von Dr. Maike Dohrn aus Aachen:

Fazit

- Hereditäre Neuropathien sind eine der häufigsten seltenen Erkrankungen überhaupt
- Zur Pathogenitätsbewertung genetischer Varianten werden Kriterien wie die Allelfrequenz, die Konservierung der Aminosäureposition, die Funktion der betroffenen Proteindomäne, der zugrundeliegende Pathomechanismus und das Passen ins Phänotypspektrum herangezogen.
- Als erste nicht-systemische hereditäre Neuropathie könnte die *SORD*-Neuropathie bald behandelbar sein. Eine Phase III Studie zu neuen Aldosereduktaseinhibitoren hat gerade begonnen.
- Die häufigste hereditäre Neuropathie, CMT1A, geht auf eine partielle Trisomie von Chromosom 17 zurück und kann deshalb nicht mittels Exom- oder Panelsequenzierung diagnostiziert werden.
- Bei (sensibler) axonaler Neuropathie (CIAP, HSAN, CANVAS) an *RFC1* denken - Nukleotidrepeatexpansionen können in herkömmlichen Sequenzierungsansätzen (Panels, WES) nicht nachgewiesen werden.

5. Zeile von oben

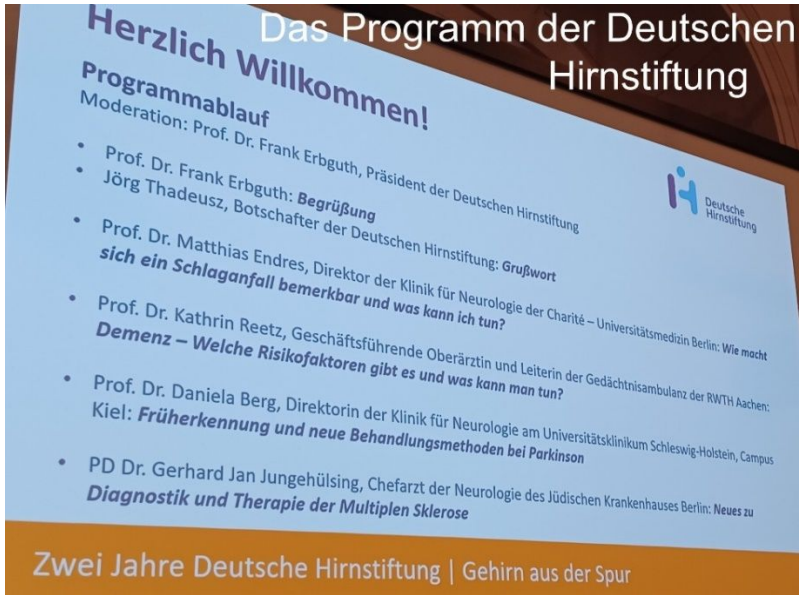
Seit einem Jahr ist eine nicht-systemische hereditäre (erbliche) Neuropathie – SORD - bekannt. Es ist die erste erbliche Neuropathie, welche bald behandelbar sein könnte. Bei SORD findet man einen erhöhten Sorbitol Spiegel.



Thema: Periphere Neuropathien

PEPO REPORT

Eine Begleitveranstaltung der Deutschen Hirnstiftung zur Neurowoche fand an einem anderen Ort statt, der mit einem für Rollstuhlteilnehmer geeigneten Großraumtaxi erreicht werden konnte. Die Veranstaltung dauerte bis fast 22:00 Uhr.



Herzlich Willkommen!

Das Programm der Deutschen Hirnstiftung

Programmablauf
Moderation: Prof. Dr. Frank Erbguth, Präsident der Deutschen Hirnstiftung

- Prof. Dr. Frank Erbguth; **Begrüßung**
- Jörg Thadeusz, Botschafter der Deutschen Hirnstiftung: **Grußwort**
- Prof. Dr. Matthias Endres, Direktor der Klinik für Neurologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin: **Wie macht sich ein Schlaganfall bemerkbar und was kann ich tun?**
- Prof. Dr. Kathrin Reetz, Geschäftsführende Oberärztin und Leiterin der Gedächtnisambulanz der RWTH Aachen: **Demenz – Welche Risikofaktoren gibt es und was kann man tun?**
- Prof. Dr. Daniela Berg, Direktorin der Klinik für Neurologie am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel: **Früherkennung und neue Behandlungsmethoden bei Parkinson**
- PD Dr. Gerhard Jan Jungehülsing, Chefarzt der Neurologie des Jüdischen Krankenhauses Berlin: **Neues zu Diagnostik und Therapie der Multiplen Sklerose**

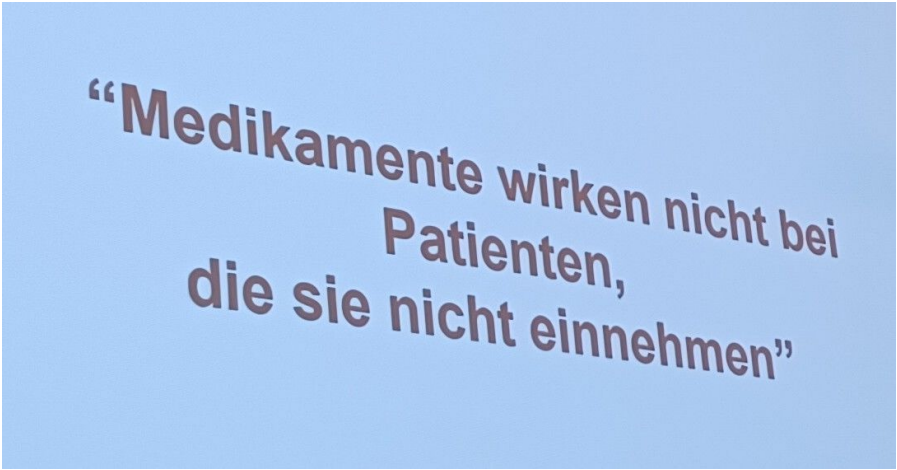
Zwei Jahre Deutsche Hirnstiftung | Gehirn aus der Spur



PEPO REPORT

Thema der Deutschen Hirnstiftung war u. a. auch der Schlaganfall, der immer besser behandelt werden kann. Außerdem gab es ein interessantes Thema zur Demenz. Hier ging die Referentin wesentlich auf die frühzeitigen Anfangssymptome ein wie zum Beispiel Hautveränderungen, Herzprobleme usw. Wichtig ist, dass keine Isolation entsteht.

Eine Anschauung zu Arzneien:



**“Medikamente wirken nicht bei
Patienten,
die sie nicht einnehmen”**

Es ist wirklich so, dass viele Patienten ihre Medikamente nicht einnehmen, dieses Vorgehen wegen „Unverträglichkeiten“ aber auch nicht mit ihrem behandelnden Arzt absprechen.

Insgesamt war die Veranstaltung der Deutschen Hirnstiftung eine wesentliche Ergänzung zur Neurowoche.

Jörg Thadeusz, Botschafter und Fernsehmoderator, erläuterte in seiner Rede den Grund dafür, dass die Medien vieles auch „überdramatisieren“, das hat sich so eingebürgert und muss wohl auch so sein, um Gehör zu finden.



Besuch von der Deutschen
Hirnstiftung

PEPO REPORT



Gesamtansicht unserer Umgebung

Direkt hinter uns war der Verband „Restless Legs“ (Unruhige Beine) und dahinter die Parkinson Stiftung von Frank Elstner. Vor uns (nicht sichtbar) der MS Register Verband und die Hannelore Kohl Stiftung.



**Rechts Prof. Dr. Uwe Zettl
von der Universitätsklinik Rostock**

Uwe Zettl ist Oberarzt an der Neurologie der Universitätsklinik Rostock und auch Mannschaftskapitän des FSV Deutsche Neurologen e.V.

PEPO REPORT

Kleine Bildergalerie:



Mitspieler und Mitstreiter des Benefizspieles zu Gunsten der Hannerlore-Kohl-Stiftung. Rechts Thomas Moritz aus Leipzig.



Großes Interesse

Insgesamt wurden fast 200 Beratungsgespräche geführt. Des Weiteren haben wir auch wieder viel hinzugelernt. Die Polyneuropathie ist auch weiterhin ein „Stiefkind“ der Neurologie und daran müssen wir arbeiten.

Fazit:

Die Gespräche liefen auf die Verfügbarkeit der Selbsthilfegruppen in Deutschland hinaus. Man wünscht sich doch eine Flächendeckung, da die Polyneuropathie insgesamt keine seltene Erkrankung ist.

Informationsmaterial:

- Renner war zweifellos die Broschüre „Polyneuropathien von A – Z“. Da einige gleich am Anfang mehrere Exemplare mitnahmen, reichte die mitgebrachte Menge nicht aus. Da wurden Adressen gesammelt und das fehlende Informationsmaterial wird zugeschickt.
- Ebenfalls ein Renner war der von uns entwickelte Jahreskalender 2023. In jedem Monat wird eine der Polyneuropathien erklärt.

Was ist verbesserungswürdig:

- **DEUTLICHE** Hinweise auf die Halle der Selbsthilfeverbände durch die Deutsche Gesellschaft für Neurologie.
- Die Selbsthilfeverbände müssen in Anpassung an die Strömungen der Neurologen von einem Seminar zum anderen besser positioniert werden.

Danksagungen:

Wir bedanken uns bei der **AOK Rheinland / Hamburg** für die Förderung unserer Teilnahme an der Neurowoche.

Vorstand und Mitglieder bedanken sich auch bei den Standbesetzungen, die enormen Einsatz gezeigt haben. Ohne Einsatz geht es nicht.

PNP-Gesprächskreis am 29.10.2022 im AWO ECK in Mönchengladbach

Bericht: Albert Handelsmann Bilder: Klaus Haschke



Da waren über 15 Teilnehmer, die auch die erste Erkältungswelle überstanden haben. Dabei waren 3 neue Teilnehmer, die sich auch mit ihren Erkrankungen der Polyneuropathie vorstellten

und sich auf den Austausch mit Gleichgesinnten freuten.

Albert Handelsmann begrüßte alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer und gab einen Ausblick der Erwartungen auf die am Dienstag (1.11.22) beginnende Neurowoche in Berlin. Man konnte dort schließlich auch den neuen PEPO-Kalender vorstellen. Auf der Neurowoche informieren Selbsthilfeverbände über ihre Arbeit und Hilfe für Betroffene.

Klaus Haschke kam direkt von einer Spendensammlung für die Kriegsgräberfürsorge. Insgesamt sammelt er allein so um die 4.000,00 Euro pro Jahr und war in dieser Sache auch schon mal beim Bundespräsidenten. Wir sind stolz darauf, einen solchen Mann in unseren Reihen zu wissen, denn er ist auch bei den Gesprächskreisen immer dabei, um auszuhelfen.



Klaus Haschke (Mitte) als Sammler für Kriegsgräber

Erfreulich ist die Gründung neuer Gruppen in Deutschland, denn so manch ein weißer Fleck wird Stück für Stück mit engagierten Betroffenen besetzt.



Da kam auch Freude auf

Der Austausch von Informationen war wieder eine Erweiterung des Wissens zur Behandlung von Polyneuropathien. Während einige seltene Polyneuropathien sehr gut behandelt werden können, gibt es bei den „ungeklärten Fällen“ noch einen starken Nachholbedarf. Es wurde erwähnt, dass die „Herumschickerei“ von Arzt zu Arzt meistens verlorene kostbare Zeit ist. Abhilfe kann hier nur die Ärzteschaft schaffen. Bei dem Diskutieren mit der Politik und den

PEPO REPORT

Krankenkassen muss in Zukunft wieder der Patient im Vordergrund stehen.



Albert Handelman informiert

Insgesamt wird der Gesprächskreis sehr gut angenommen, denn auch der Austausch mit anderen Themen trägt mit dazu bei, dass man nicht allein ist.



PEPO REPORT

Der Dank geht an Moni für den immer wieder leckeren Kuchen und an die weiteren Helferinnen und Helfer: Josefine Holz, Gisela Dreißen und Klaus Haschke.

Albert Handelman

Kleine Bildergalerie:



Zum ersten Mal dabei und viele Infos gegeben und bekommen.



PEPO REPORT



Da muss man erstmal zuhören, was da an Erfahrungen rüberkommt.



PEPO REPORT

Da habe ich wieder etwas gelesen



v. l. Fine und Gisela



Gelegentlich gab es besorgte Gesichter

PNP-Gesprächskreis am 24.09.2022 im AWO ECK in Mönchengladbach

Bericht: Albert Handelsmann Bilder: Klaus Haschke



Quelle: www.awomg.nord.de

Die Urlaubs- und Sommerzeit ist vorüber und das machte sich heute bemerkbar. Der große Tisch war rundum belegt und es wurden noch Stühle hinzugesetzt, damit auch alle Teilnehmer dem Video

aus der Sendung Visite des NDR zur Polyneuropathie folgen konnten.

In dieser aufgenommenen Sendung wurde recht deutlich, wie schwierig die Diagnosen bei bestimmten Arten der Polyneuropathie zu stellen sind. Die Neurologen gaben sich sehr viel Mühe, dem betroffenen Patienten zu helfen. Letztendlich haben sich die Mühe und alle Anstrengungen gelohnt und dem Patienten geht es heute den Umständen entsprechend gut, denn er kann wieder laufen und auch seinen Rasen mähen, ohne zwischendurch vor Schwäche aufzuhören.

Das war auch die Einleitung zu den Diskussionen. Zunächst stellten sich 2 neue Teilnehmer vor und erläuterten ihre bisherige „Odyssee“. Ein weiterer Teilnehmer hatte es mit sehr teuren Nahrungsergänzungsmitteln versucht, aber nach zunächst scheinbar erfolgreichem Wirken des Mittels dann doch davon Abstand nehmen

PEPO REPORT

müssen, denn es hatte nichts gebracht, außer einer etwas erleichterten Gelbbörse.

Ein Teilnehmer berichtete darüber, dass bei ihm demnächst eine Nervenbiopsie vorgenommen werden soll. Aus dem Ergebnis will man wahrscheinlich die mögliche Ursache finden. „Die Hoffnung stirbt zuletzt“.

Weiterhin wurde über gute neurologische Kliniken in NRW gesprochen und die Erfahrungen darüber mitgeteilt (wir dürfen hier keine Kliniken namentlich nennen).

Großen Zuspruch fanden der PEPO-Kalender und auch das Buch **„GetBetterSoon – Nervensache 1000 & 1 Gesicht“** von Sabine Hansen. Es ist erstaunlich, was diese Künstlerin trotz ihrer schweren Erkrankung alles auf die Beine gestellt hat. Chapeau!

Nach den doch sehr lebhaften Diskussionen nahte auch das zeitliche Ende des Gesprächskreises. Großer Dank an die helfenden Kräfte, die immer dafür sorgen, dass alles mit der Bewirtung reibungslos läuft. Der Kuchen – und das schmeckt man – wird mit großer Begeisterung von Moni hergestellt. Fine sorgt mit Gisela für die Tischordnung und Klaus schießt nicht nur Fotos, sondern kümmert sich auch um die Teilnehmerliste. Nochmals herzlichen Dank.

Das nächste Treffen ist wie immer am letzten Samstag im Monat und im November kommt der schon traditionelle „Vorweihnachtliche Gesprächskreis“ mit anschließender Tombola.

Viele Grüße und bis zum nächsten Mal
Ihr Albert Handelsmann

PEPO REPORT



Einige Bilder von der Veranstaltung

Informationsveranstaltung und Patiententreffen zu Polyneuropathien am 26.11.2022 in Mönchengladbach - Vorweihnachtlicher Gesprächskreis -

Bericht: Albert Handelsmann, Bilder: Klaus Haschke



Quelle: www.awomg-nord.de

Eine Stunde früher als gewohnt – also bereits um 13:00 Uhr – begann der Gesprächskreis, denn es war noch eine kleine Tombola durchzuführen.

Hierzu wurden die über das ganze Jahr gesammelten Gegenstände gegen geringe Losgebühr verteilt. Dank also an die fleißigen Sammlerinnen und Sammler sowie die in Handarbeit hergestellten Geschenke.



So bekam alles einen feierlichen Rahmen

Insgesamt konnten 35 Teilnehmer gezählt werden und gegen 13:00 Uhr begrüßte der Vorsitzende die Gäste. Besonders begrüßt wurden Herr Prof. Min-Suk Yoon (Chefarzt der Klinik für Neurologie Hattingen), Frau Dr. Christine Fahrendorf (Oberärztin der Klinik für Neurologie in Hattingen), die Behindertenbeauftragte der

Landesregierung von NRW, Frau Claudia Middendorf, und nicht zuletzt unser Schirmherr, der Bundestagsabgeordnete Dr. Günter Krings, der einen Willkommensgruß an die Teilnehmer richtete und die Arbeit der Selbsthilfe würdigte.



Begrüßung der Teilnehmer

Albert Handelmann stellte die neusten Vereinsdaten vor und erwähnte die größten Veranstaltungen wie „Therapie Messe Leipzig“, „Wanderausstellung – GetBetterSoon - Eröffnung im Landtag von NRW“ und die „Neurowoche in Berlin“. Beide waren sehr erfolgreich für die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. Der anschließende Losverkauf und die Verteilung der Gewinne verliefen reibungslos.

Claudia Middendorf begrüßte die Teilnehmer ebenfalls und stellte ihr Aufgabengebiet vor. Ihr Büro hilft vor allen Dingen in schwierigen Fällen bei Auseinandersetzungen mit den Krankenkassen und Behörden. Einer Betroffenen im Rollstuhl aus Moers wurde in Sachen Führerscheinumschreibung guter Beistand geleistet.



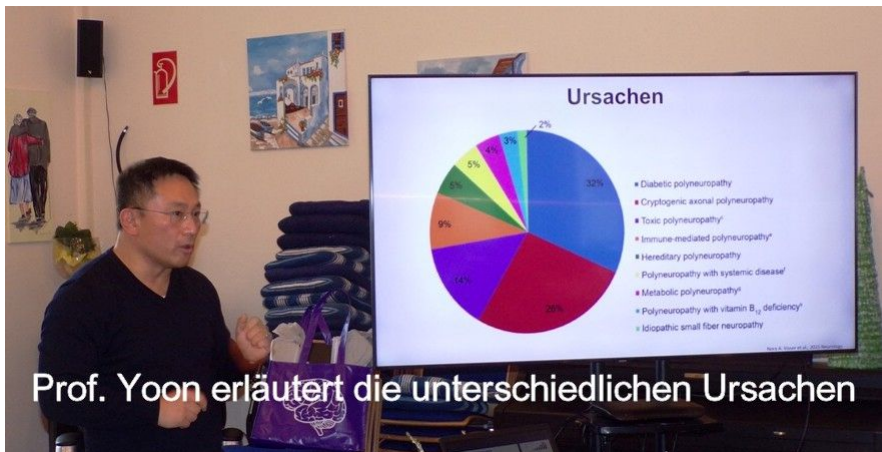
**Claudia Middendorf
Erläutert ihr Aufgabengebiet**

PEPO REPORT



Dr. Günter Krings richtet Grußworte an die Teilnehmer

Prof. Yoon begann seine Präsentation über CIDP und Diabetes. Es wurde interessant, als der Punkt zur Messung der Nervenleitgeschwindigkeit kam. Wenn die erste Messung nichts hergibt, muss man nochmal in die „Tiefe“ gehen und dann kann man



Prof. Yoon erläutert die unterschiedlichen Ursachen

in der Regel doch noch etwas tun. Die Arme darf man dabei nicht

übersehen. Die Mühe dazu muss sich der behandelnde Arzt aber schon machen.

Weiterhin ging es um die Nerven Biopsie, wann diese z. B. angebracht erscheint. Gelegentlich ist es das letzte Mittel zur Diagnostik.

Spannung entstand nach der Frage, ob Vitamin B12 sinnvoll ist, selbst wenn die Messung den „grünen Bereich“ von 200 ng/l anzeigt.

Die Antwort von Prof. Yoon war folgende, nämlich dass die geschädigten Nerven durchaus mehr vertragen können und der Wert kann dann durchaus bis 800 ng/l steigen.



Zu den Nebenwirkungen von Medikamenten erwähnte Prof. Yoon, dass die Wirkung entscheidend ist, denn die Nebenwirkungen könnten nur eventuell auftreten.

Nach der Fragerunde ging es zum gemütlichen Beisammensein über. Albert Handelmann wünschte zum Abschluss noch einen guten und sicheren Heimweg, nicht ohne sich bei den helfenden Mitgliedern zu

PEPO REPORT

bedanken. Zu den wertvollen Helferinnen und Helfern gehören Josephine Holz, Gisela Dreißen, Monika Willemsen und Klaus Haschke.

Mönchengladbach, 26.11.22 Albert Handelmann

Zum Schluss noch etwas für den Fotografen:



Von links: Frau Dr. Christine Fahrendorf, Albert Handelmann, Claudia Middendorf und Prof. Min-Suk Yoon.

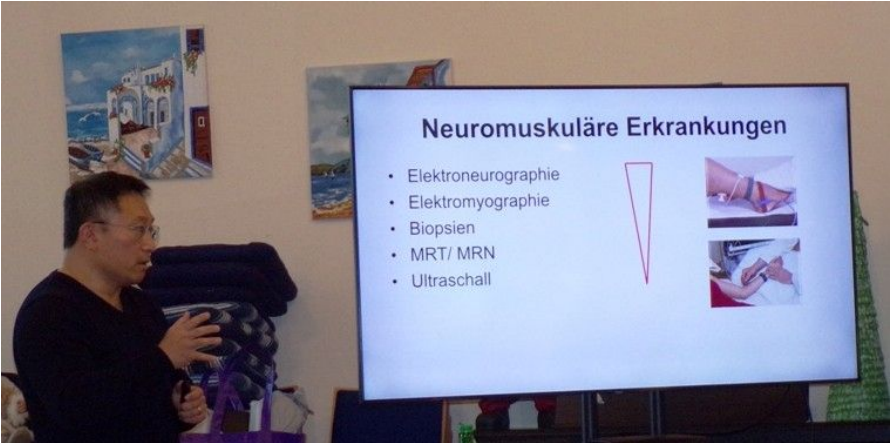
PEPO REPORT



**Grund zur Freude
hatten auch
unser Schirmherr
Dr. Günter Krings
und Uli
Bunkowitz,
Geschäftsführer.**



PEPO REPORT



**Bericht vom Gesprächskreis
am 21. September 2022 in Hückelhoven,
DRK-Haus, Rheinstraße 103 von 18:00 – 19:30 Uhr**

Hückelhoven ist eine Stadt im Kreis Heinsberg in Nordrhein-Westfalen, nahe der Grenze zu den Niederlanden. Hückelhoven verdankt dem Steinkohlenbergbau seine Entwicklung vom Dorf zur Stadt; 1914 wurde die Zeche Sophia-Jacoba eröffnet. 1997 wurde diese Zeche geschlossen. [Wikipedia](#)

Die Einladung erfolgte durch Rosemarie Kohlwey, der Sprecherin und Organisatorin der örtlichen Gruppe, die sich regelmäßig so im Durchschnitt mit 8 - 10 PNP-Patienten trifft. Heute waren etwas weniger, was aber den Themenaustausch keinesfalls beeinträchtigte.

Es folgten nach einer kurzen Vorstellungsrunde die Fragen nach geeigneten Neurologen und Kliniken, nach Möglichkeit in der Nähe. Fast jeder hat schon seine positiven, aber auch negative Erfahrungen gemacht. Ein Teilnehmer erwähnte, dass ein durch Impfung betroffener Patient (Bekannter) aufgrund von Corona (bei seinem Bettnachbarn wurde Corona festgestellt) nicht mehr in sein Zimmer zurückdurfte und er auch nicht weiter behandelt wurde. Die Schädigung der Myelinschicht betrifft beide Unterarme.

Albert Handelman erläuterte die unterschiedlichen Polyneuropathien und erklärte den Sinn und Zweck von Immunglobulinen zur Behandlung in der Hauptsache bei entzündlichen seltenen Polyneuropathien. Wie wichtig die Plasma

PEPO REPORT

Spende zur Herstellung von Immunglobulinen ist, wurde sehr deutlich gemacht.



Weiterhin wurde die Wichtigkeit des Austausches von persönlichen Erfahrungen untereinander diskutiert, nämlich auch dahin, dass die Informationen unter Berücksichtigung des Datenschutzes auch anderen über vereinsinterne Medien zugänglich gemacht werden können und auch umgekehrt. Dafür gibt es die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Die Zeit verging wie im Flug und man freut sich schon auf das nächste Treffen im DRK-Haus. Der Dank geht an Rosemarie Kohlwey für ihr örtliches Engagement.

Hückelhoven, 21. September 2022
Albert Handelsmann

Treffen der Selbsthilfegruppe Polyneuropathie am 19.09.22 in Rostock

Jeden 3. Montag im Monat findet der örtliche PNP-Gesprächskreis in Rostock in der Hundertmännerstr. 1 statt. Auf der Web-Seite der Gemeinde wird dieses auch unter Raumbelagungen bekannt gemacht.

<https://www.lkg-rostock.de/gemeinde/raumbelagung/>

Begrüßung durch Kurt.

Dieses Mal waren 5 Teilnehmer/innen erschienen, ein Teilnehmer hatte sich entschuldigt.

Dieses Mal waren wir ein kleiner Gesprächskreis, jedoch eine neue Teilnehmerin war aus Schwerin mit der Bahn angereist.

Allgemeine Gesprächsrunde:

Unsere neue Teilnehmerin stellte sich vor und berichtete über ihre Erkrankung. Sie ist in unserem Gesprächskreis die erste Betroffene mit GBS, dem Guillain-Barré Syndrom. Dieses Krankheitsbild war einigen unter uns bereits vom Namen bekannt, jedoch den Verlauf von einer Betroffenen persönlich zu hören, war erschreckend. Die Teilnehmerin berichtete, dass ihre Erkrankung noch relativ „milde“ verlief, da sie „nur“ bis zur Hüfte gelähmt war. Ihr großes Glück war, dass sie recht schnell diagnostiziert wurde und gleich die nötigen Therapien bekam. Heute kann sie wieder normal gehen, zurückgeblieben ist eine leichte Gesichtslähmung, die sich auch immer noch auf das Sprechen auswirkt.

PEPO REPORT

Wir gingen danach auf die unterschiedlichen Varianten der Polyneuropathie ein, besonders auf GBS, CIDP und MFS.

Kurt hatte einige Videos eines Physiotherapeuten aus dem Internet geladen, die er den Teilnehmern zeigte. Hier wurden anschaulich Wissen und Hintergründe zur Bewegungstherapie bei Polyneuropathie vermittelt. Die Teilnehmer diskutierten darüber, doch bald waren 90 Minuten vergangen und der Raum musste für die nachfolgende Veranstaltung freigegeben werden.

Beim nächsten Treffen werden wir über das Buch **„GetBetterSoon Nervensache 1000&1 Gesicht“** und die darin auf Videos gezeigten Berichte von PNP-Betroffenen sprechen.

Nächster Termin: 17.10.22, 14.45 Uhr

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



Bericht aus Erfurt - Selbsthilfekonferenz

Bericht: Waltraud Nenner, Bilder: Anette Byhan, © Der Paritätische Thüringen - Frank Diehn(2)

Bericht von der 2. Mitteldeutschen Selbsthilfekonferenz am 3. September 2022 in Erfurt

Um 10 Uhr wurde die Konferenz mit einem musikalischen Beitrag eröffnet. Das Interesse war sehr groß und so fanden sich bei strahlendem Sonnenschein rund 250 Teilnehmer aus mehreren Bundesländern auf der Messe Erfurt ein. Unseren Landesverband hat unser Mitglied Waltraud Nenner vertreten.



In seiner per Video übertragenen Ansprache betont der Ministerpräsident des Freistaates Thüringen Bodo Ramelow die Wichtigkeit der Arbeit in den Selbsthilfegruppen. Danach beginnt die Talkrunde mit den Paritätischen Geschäftsführerinnen von Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen und einem Vorstandsmitglied der AOK Sachsen-Thüringen.

PEPO REPORT



Es wird der besondere Stellenwert der SHG in der Gesellschaft hervorgehoben, auch die Wichtigkeit der finanziellen Unterstützungen.

Es folgt ein sehr beeindruckender Vortrag von Frau Prof. Dr. Brohm-Badry aus Trier (brohmbadry@dim.sc), vom Deutschen Institut für Psychologie.

Sie sprach über die aktuellen Themen, die jeden bewegen. Über die Auswirkungen von Corona-Pandemie, den Klimawandel, den Ukraine-Krieg.

Über Isolation, Einsamkeit, Stress (bemerkenswert besonders bei 20- bis 40-Jährigen), Motivation, Entscheidungsmüdigkeit. Sie sagte auch, dass es in Ordnung sei, mal nicht besonders gut drauf zu sein, dass Menschen und Tiere hilflos werden, wenn ihre Handlungen unterdrückt bzw. eingeschränkt werden. Sie nimmt Bezug auf

Tierexperimente mit Hunden, veröffentlicht von Martin Seligmann. Die Verhaltensweisen der Tiere sind auf Menschen übertragbar.



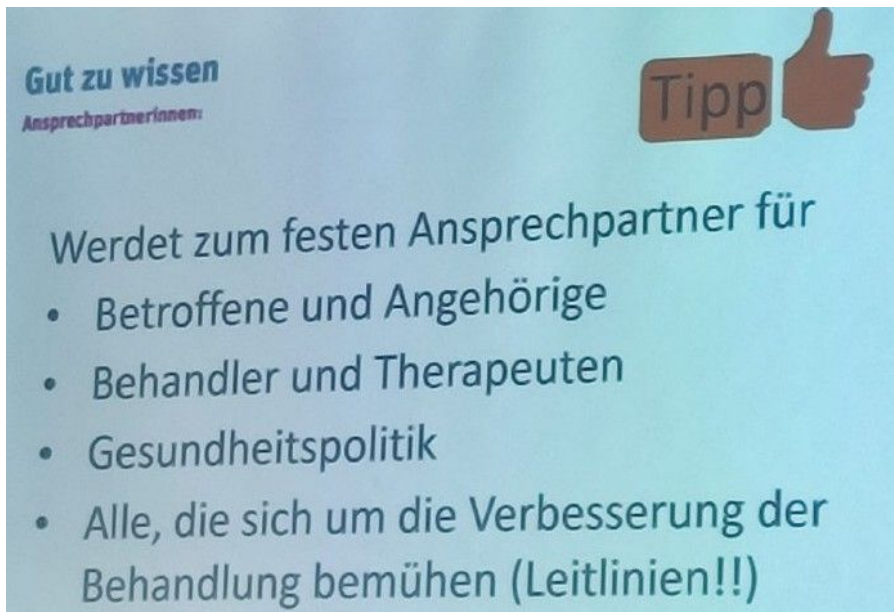
Es gibt auch die erlernte Hilflosigkeit, sog. "Kopf in den Sand stecken". Auch bei einem dominanten Partner ist bei dem anderen Partner eine erlernte Hilflosigkeit festzustellen. Daraus resultiert fehlende oder reduzierte Motivation, auch psychische Beeinträchtigungen bis hin zu Schlafstörungen. Was hilft: Positive Emotionen, Lebenszufriedenheit, Verbundenheit, Aktivitäten.

Wichtiges positives Gefühl ist die Hoffnung (Kranke gesunden, Krisen werden überstanden, Sterbende können loslassen). Weiterhin Enthusiasmus, Tatendrang, Neugier, Bindungsfähigkeit, Dankbarkeit sind wichtige Elemente, um ein erfülltes Leben zu haben. Negative und positive Emotionen sollten ins Gleichgewicht gebracht werden, indem man die Perspektive ändert. Negative Selbstgespräche/Selbstbestimmungen bewusst stoppen.

PEPO REPORT

Sich selbst aufbauende Fragen stellen, wie, was ist heute gut gelaufen, wofür bin ich dankbar, was war ein schöner Moment. Verbundenheit mit anderen Menschen ist ebenfalls sehr wichtig. Inspirieren lassen durch Lebensfreude. Freude und Erlebtes mit anderen teilen. Humor steigert Lebensfreude. Wichtigkeit von gutem Schlaf, der das Wohlbefinden fördert.

Ihr Hinweis: Handy ist ein Telefon. Anruf besser als SMS, analog besser als digital! Das war ein sehr bemerkenswerter Vortrag.



Gut zu wissen
Ansprechpartnerinnen:

Tipp 

Werdet zum festen Ansprechpartner für

- Betroffene und Angehörige
- Behandler und Therapeuten
- Gesundheitspolitik
- Alle, die sich um die Verbesserung der Behandlung bemühen (Leitlinien!!)

Nach einer Pause beginnen die verschiedenen Foren zu den Themen Achtsamkeit, Kommunikation, gesundem Schlaf, Social Media und Übungen für ein fitteres Gehirn.

Ich habe am Forum 4 "Schlaf und Gesundheit" teilgenommen. Frau Anke Sterdt, Schlafcoach aus Magdeburg, brachte dieses Thema und

PEPO REPORT

die vielfältigsten Probleme damit sehr ausführlich zur Sprache. Hier konnte jeder Teilnehmende für sich das Passende herausnehmen. Es gab genügend Hinweise für einen guten Schlaf.

Und dass die vielen frei verkäuflichen Mittelchen eigentlich nur einem helfen..... dem Hersteller und dem Apotheker. Aber sie betonte, wer daran glaubt, sollte diese Dinge auch nehmen. Nach der Mittagspause wurde es sportlich. Es wurden alle Teilnehmer unter Anleitung einer Physiotherapeutin zu Bewegungsübungen aufgefordert.



PEPO REPORT

Danach folgte eine Talkrunde mit den Vertreterinnen der SHG Weimar, Erfurt und Jena. Ein weiterer Vortrag von Frau Prof. Dr. Sanger aus Jena folgte "Wie kann es gelingen, Impulse zu nutzen". Sie stellte sehr bildlich den Zusammenhang vom Wollen zum Ausfhren dar.

Es wurden Ratschlge und Erkenntnisse, belegt durch verschiedene wissenschaftliche Studien, gegeben. Am Schluss bedankten sich die Vorsitzenden der drei Parittischen Landesverbnde mit dem Hinweis, dass 2024 die nchste Veranstaltung in Sachsen durchgefhrt wird.

Ein Video von der Konferenz gibt es unter:

<https://youtu.be/m2zQdVTFcNA>



Bericht vom 12. Dresdner Selbsthilfetag am 03.09.2022

Auch wir nutzten den 12. Dresdner Selbsthilfetag, um unsere Organisation zu präsentieren, bekannter zu machen und mit Interessierten ins Gespräch zu kommen. Bereits zum dritten Mal, nach zweijähriger "Coronapause", waren wir im World Trade Center präsent. Auch das Motto: „Selbsthilfe ein verborgener Schatz“ erleben wir nunmehr schon länger als 10 Jahre bei unserer Arbeit. Pünktlich 10:00 Uhr eröffneten alle 30 teilnehmenden Selbsthilfegruppen ihre Informationsstände. Wie immer war das Interesse für ausliegendes Informationsmaterial an unserem Stand groß. Wir hatten in zahlreichen Gesprächen Gelegenheit, sowohl über unsere Verbandsarbeit als auch über die Besonderheiten der seltenen Polyneuropathien Auskunft zu geben. Rat suchten mehrere Standbesucher bezüglich ihrer Beschwerden und Symptome und einer nicht gestellten Diagnose. Die Besonderheit bei solchen „Selbsthilfetagen“ ist der Einblick auf die vielfältigsten Gestaltungsweisen in der Selbsthilfe tätig zu sein. Da wir zu viert am Stand waren, konnte sich auch jeder von uns bei einer Runde einen Überblick verschaffen. Danke an Stefanie Gilbricht und alle



Mitarbeiter der Kiss Dresden für die professionelle Vorbereitung und die Betreuung während der Veranstaltung. (Noch mehr Besucher hätten nicht geschadet, vielleicht ist eine Erwähnung im Radio oder Presse im Vorfeld nützlich.)

Elke & Eckhard

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

GBS-CIDP-PNP Landesverband Sachsen

Bericht über den Gesprächskreis am 01.10.2022 in Leipzig

Nach einer langen CORONA-Pause konnte endlich wieder ein Treffen am 01.10.22 der Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. GBS-CIDP Landesverband Sachsen organisiert und durchgeführt werden. Dazu waren die Mitglieder und Betroffene durch E-Mail und schriftliche Mitteilung recht herzlich eingeladen. Als Tagungsort wurde wieder unsere gewohnte ABS-Räumlichkeit „Am Sonnenpark“ in Leipzig gebucht. Als Moderator hatte sich unser Vorstandsmitglied Herr Lutz Brosam mit einem interessanten Videovortrag „Polyneuropathie - vielfältig, aber leicht verständlich“ bereit erklärt.

Nach der Begrüßung der zehn anwesenden Gäste durch Herrn Röthig erfolgten Informationen des Landesverbandes Sachsen.



Der Moderator Herr Lutz Brosam stellte sich und seinen Vortrag selbst vor. Leider gab es am Anfang ein paar Probleme mit der Haustechnik, die aber nach gemeinsamen Bemühungen gelöst werden konnten. Danach konnte es losgehen. Fragen zum Vortrag konnten zwischendurch gestellt werden, was von den Gästen auch rege genutzt wurde. Lutz Brosam

war keine Antwort schuldig geblieben und konnte mit Witz und Charme alle Fragen beantworten.

An dieser Stelle nochmals den herzlichsten Dank für einen gelungenen Vortrag! Ich glaube, dass jeder Informationen zur Vielfältigkeit der Polyneuropathie mit nach Hause genommen hat.

Zum Schluss ein herzliches Dankeschön an die ASB Leipzig, speziell an die Frau Hanuta, welche alle organisatorischen Fragen vorbildlich gelöst hatte.

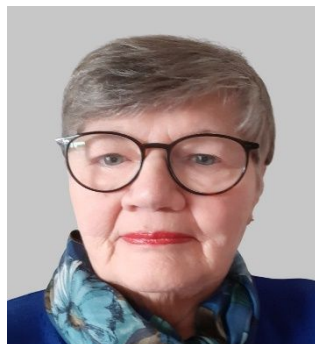
Danke für Ihr Kommen und bleiben Sie gesund!

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

Steffen und Christine Röthig

Gründung der Polyneuropathie-Selbsthilfegruppe Augsburg am 20. Oktober 2022

Durch ein Gruppenmitglied der SHG Ingolstadt erfuhr ich, dass eine Dame in der Tageszeitung „Augsburger Allgemeine“ eine Anzeige geschaltet hatte, mit der sie Polyneuropathie-Betroffene zum Austausch suchte. Per E-Mail habe ich mich mit dieser Dame, Frau Portisch, in Verbindung gesetzt und erfahren, dass sich einige Betroffene gemeldet hätten. Ich habe ihr vorgeschlagen eine Selbsthilfegruppe in Augsburg zu gründen, da es dort offenbar noch keine solche gab. Frau Portisch sagte, dass sie das Vorhaben gut fände, aber sich selbst aufgrund ihres Alters nicht mehr in der Lage sehe, eine Gruppe zu gründen und zu leiten. So habe ich mich unverzüglich mit meinem Wunsch an das Gesundheitsamt Augsburg gewandt und in einem dann folgenden persönlichen Gespräch alle Einzelheiten für die Gruppengründung besprochen. In einem sehr freundlichen Gespräch mit Frau Asmussen war schnell der Termin



20. Oktober um 14:00 Uhr gefunden. Seitens des Gesundheitsamtes war man sehr erfreut über das Vorhaben eine neue Gruppe zu gründen, zumal der Bedarf doch offenbar sehr groß sei. Im Anschluss an dieses Gespräch habe ich bei der Lokalredaktion der „Augsburger Allgemeine“ vorgesprochen und um eine Notiz über die anstehende Gründung einer Polyneuropathie Selbsthilfegruppe in der Zeitung zu veröffentlichen. Man konnte mir nichts versprechen, wollte es aber versuchen. Zu meinem Bedauern wurde mir am Tag vor der Gruppengründung seitens der Redaktion gesagt, dass dies nicht erfolgt sei, man wolle aber anschließend über die Gruppengründung berichten.

PEPO REPORT

Frau Portisch hatte alle ihre Kontakte per E-Mail über den Termin informiert. Leider mussten einige wegen Erkrankung absagen, so auch Frau Portisch, was die TeilnehmerInnen des Gründungstreffens sehr bedauert haben, hatten sie sich doch auf ihre Anzeige hin mit ihr in Verbindung gesetzt. So fanden sich dennoch fünf Interessierte ein.



Teilnehmerinnen des Gründungstreffens SHG Augsburg

PEPO REPORT

Nach der Begrüßung stellte Frau Asmussen das Gesundheitsamt und besonders ihre Aufgaben als Verantwortliche für die Selbsthilfegruppen vor. Freundlicherweise hatte Frau Asmussen die von mir zur Verfügung gestellten Flyer drucken lassen, welche gerne, auch zur Information für die jeweiligen Ärzte, mitgenommen wurden.

Das von mir mitgebrachte Informationsmaterial wurde verteilt und dankend angenommen. Nach einer Vorstellungsrunde entwickelten sich rege Gespräche und es wurde deutlich, wie groß der Bedarf an Information doch ist. Welche Therapien werden angewandt, welche Medikamente eingenommen? Was kann die Ursache für Polyneuropathie sein? Schnell wurde klar, dass man die Ursache oftmals nicht herausfinden kann. Auch die Ärzte sind meist hilflos und sagen lediglich: "Da kann man nichts machen." Weiter wurde der Mangel an Zeit der Ärzte beklagt. Einer der Teilnehmerinnen wurde vom Arzt gesagt, dass sie jetzt gehen solle, er habe noch andere Patienten. „Dabei hatte ich noch so viele Fragen.“

Einer Teilnehmerin wurde von der Nutzung eines Igelballes abgeraten; sie solle eine Schüssel mit Erbsen füllen und die Füße darin bewegen. Aber woher so viele Erbsen bekommen? Mit den zwei Päckchen, die sie in einem Supermarkt fand, konnte sie nicht viel anfangen.

Eine andere Teilnehmerin berichtete, dass ihr Fußbäder mit Hanfsamen sehr guttun würden.

Auf die Frage eines Teilnehmers, ob schon jemand die Behandlung mit dem Capsaicin-Pflaster ausprobiert habe, wurde diese verneint. Diese Therapie wird bei einem Schmerztherapeuten verordnet und angewandt. *(Anm.: die Therapie mit Capsaicin-Pflastern bei Nervenschmerzen ist eine Kassenleistung)*

Auch über Erfahrungen mit der Benutzung einer Vibrationsplatte konnte niemand berichten.

PEPO REPORT

Der an diesem Tag einzige männliche Teilnehmer machte den Vorschlag, dass doch jeder seine Erfahrungen mit Hilfsmitteln, Therapien und Therapeuten aufschreiben sollte, was dann kopiert und an die anderen Gruppen-Teilnehmerinnen verteilt werden könne.

Ebenso gab es Fragen nach der Verordnung und Genehmigung einer Reha-Maßnahme durch die Krankenkassen. Hierzu konnte ich die Pressemitteilung über den Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses vom 16.12.2021 verteilen, in der z.B. der neue (vereinfachte) Zugang zur geriatrischen Rehabilitation (*Anm: für Versicherte ab 70 Jahren*) beschrieben wird.

Schnell war die Zeit vergangen und man freute sich auf das nächste Mal.

Die Treffen der neuen Selbsthilfegruppe Polyneuropathie in Augsburg sollen einmal im Monat, jeweils am 3. Donnerstag des Monats um 14:00 Uhr im Gruppenraum des Gesundheitsamtes Augsburg, Karmelitengasse 9 stattfinden.

Auch mit nur wenigen TeilnehmerInnen war es ein guter Auftakt. Es wäre wünschenswert, wenn sich für die Zukunft jemand finden würde, die/der die Organisation und Leitung der Gruppe übernehmen würde. So lange wie möglich und so lange wie nötig stehe ich auch der Gruppe beratend zur Seite, werde die nächsten Treffen auch gerne organisieren.

Herzliche Grüße

Ihre

Ute Kühn

Weiterbildung in Sachen Plasmaderivate von Repräsentanten der Selbsthilfe in Barcelona auf der Grifols Akademie vom 20.11. bis 22.11.2022

Bericht von Sabine Hansen und Kurt Podstata



Stolz kann man darauf sein, wenn Repräsentanten u. a. der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. zu einer Weiterbildung durch einen Hersteller von Plasmaderivaten eingeladen werden, damit der Produktionsprozess besser erkennbar ist und auf Gesprächskreisen sowie weiteren Veranstaltungen betroffenen Patienten weitervermittelt werden kann. Es ging hier um die Herstellung von Immunglobulinen, die lebensrettend bei entzündlichen Polyneuropathien wie z. B. das akute

Guillain-Barré Syndrom angewendet werden. (Albert Handelman)

Der besondere Wert von Plasmaderivaten

Auf Einladung des Pharmazieherstellers Grifols waren vom 20. bis 22.11.22 Patientenorganisationen nach Barcelona in Spanien eingeladen, die Empfänger von Plasmaderivaten (Medikamente, die aus menschlichem Plasma gewonnen werden) in ihren Reihen haben. Aus Österreich und der Schweiz und auch aus Deutschland waren jeweils zwei Mitglieder von Alpha1 sowie ein Mitglied der Deutschen Hämophilie Gesellschaft e.V. (DHG) zugegen. Von unserer Parallelorganisation, der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V. war der Landessprecher und Bundesvorstandsmitglied Sebastiano Sambasile, der auch im Landesverband Bayern in Kempten eine Selbsthilfegruppe leitet, anwesend. Ein Plasmaspender war aus

PEPO REPORT

Frankfurt/Oder und eine Spenderin aus Frankfurt/Main sowie Mitarbeiterinnen von Spendenzentren, die ebenfalls nach Barcelona angereist waren. Dabeisein durften auch wir, Sabine Hansen und Kurt Podstata, als Mitglieder der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. mit unseren Rollstuhlbegleiterinnen, um über den besonderen Stellenwert von Plasmaderivaten informiert zu werden und Einblicke in die Produktionsprozesse bei der Verarbeitung von Blutplasma gewinnen zu dürfen.



Gruppenbild vor dem Grifols Museum, im Vordergrund Kurt Podstata und Sabine Hansen in ihren Rollstühlen, Albert Grifols und Claudia Garcia, rechts ein techn. Mitarbeiter des Museums

Wie wird Blutplasma gewonnen?

Das menschliche Blut besteht zu 55 % aus Blutplasma, 42 % aus roten Blutkörperchen sowie 3 % aus Blutplättchen und Thrombozyten. Das

PEPO REPORT

Blutplasma enthält 7 % Plasmaproteine (Eiweiße), die den Stoffwechsel des Menschen entscheidend beeinflussen. Der Rest des Plasmas besteht aus Wasser und anderen Substanzen. Mehr als 100 Millionen verschiedener Antikörper, sehr komplexe Eiweißverbindungen, sind im Blut eines jeden Menschen vorhanden. Blutplasma kann nicht im Labor künstlich hergestellt werden, also kann es nur aus dem Blut von Spendern gewonnen werden. Plasma wird durch freiwillige Spenden von Menschen über zwei Wege gesammelt, einmal als Vollblutspende in den bekannten Blutspendezentren und zum anderen als Plasmaspende in den dafür speziell ausgestatteten Plasma Spende Einrichtungen. Wie die Blutspende funktioniert, wissen die meisten, über eine Nadel im Arm fließt Blut in einen Behälter. Die Plasmaspende funktioniert ähnlich, nur dass der Schlauch an eine Maschine, eine Art Zentrifuge, angeschlossen ist, in der das Blutplasma von den übrigen Blutbestandteilen getrennt und in Behältern aufgefangen wird, die übrigen Blutbestandteile werden in den Körper durch den gleichen Schlauch zurückgeführt. Hierdurch wird es ermöglicht, mehr Plasma zu sammeln. Aus einer Vollblutspende von 500 ml können etwa 250 ml und bei der Plasmaspende können zwischen 450 und 880 ml Plasma pro Spende gewonnen werden. Die Blutbestandteile, die der Körper nicht so schnell wiederbildet, werden dem Körper unmittelbar zurückgeführt, der Plasmaverlust wird nach wenigen Tagen im Körper voll ersetzt. Deshalb ist es möglich, bis zu 60-mal pro Jahr Plasma zu spenden, hingegen Blut nur bis zu 4-mal pro Jahr. Während die Blutspende ca. 15 Minuten Zeit in Anspruch nimmt und unentgeltlich ist, dauert eine Plasmaspende bis zu 90 Minuten und der dafür notwendige Aufwand (Zeit, Anfahrt, verbundene Unannehmlichkeiten) wird mit einem Festbetrag entschädigt. Die Entdeckung neuer Anwendungen von Plasmaderivaten in der Medizin lässt den Bedarf immer weiter ansteigen, dieser ist jedoch höher als das Spendenaufkommen. Europa deckt seinen Bedarf

PEPO REPORT

durch eigene Spender nur zu 63 %, deshalb importiert die EU mehr als 20 Millionen Liter Plasma jährlich aus den USA. Ein CIDP-Patient ist auf ca. 465 Plasmaspender pro Jahr angewiesen, um genügend Immunglobuline zu erhalten, ein Alpha1-Patient (COPD), dessen Lunge auf ein bestimmtes Protein angewiesen ist, das sein Körper nicht produziert, ist auf ca. 900 Spender pro Jahr angewiesen.



In einem der Vorträge hörten wir u.a. von Herrn César Rubio (Grifols, Corporate Affairs) über die Zusammenarbeit mit dem EU-Parlament bei der Ausarbeitung von Richtlinien, um die Spendenbereitschaft in Europa zu erhöhen.

Wie wird das Blutplasma weiterverarbeitet?

In den Verarbeitungsbetrieben wird das tiefgefrorene Plasma aufgetaut und mit Tests zum Nachweis auf Infektionserreger

PEPO REPORT

untersucht, um abzusichern, dass die späteren Empfänger dadurch nicht geschädigt werden. In mehr als 10 Analysen wird das Plasma insbesondere auf Hepatitis A, B und C, HIV, Syphilis und viele andere Infektionen untersucht. Weitere Tests werden während des Verarbeitungsprozesses durchgeführt. In jeder Charge ist nachvollziehbar, welche Spender daran beteiligt sind. Nach dem Herstellungsprozess gibt es eine Sperrlagerung von vier Monaten, um das Entfernen und Vernichten von Plasma sicherzustellen, falls rückwirkend Probleme mit einem Spender auftreten. Nach der ersten Testung erfolgt die Fraktionierung, d.h. die Aufspaltung des Blutplasmas in seine unterschiedlichen Eiweißbestandteile, um

unterschiedliche Endprodukte herzustellen. Diese Aufspaltung erfolgt durch unterschiedliche Filter- und Reinigungsprozesse. Es ist vergleichbar mit der Verarbeitung von Erdöl, wo aus einem Rohstoff sowohl Kerosin, Benzin mit unterschiedlichen Oktanzahlen, Diesel, Schweröl für die Schifffahrt und letztlich auch noch Asphalt hergestellt wird.

Letztendlich werden die unterschiedlichen Endprodukte, u.a. Immunglobulin, in Flaschen oder Folienbeutel abgefüllt und zu den Empfängern in aller Welt exportiert. Der Zeitraum von der



Anlieferung der Spenden bis zur Verabreichung beim Patienten dauert etwa ein Jahr und ist jederzeit rückverfolgbar. Der Herstellungsprozess von Plasmaderivaten ist schätzungsweise

viermal so hoch wie der von synthetischen Medikamenten. Für die Behandlung chronischer und gelegentlich sehr schwerer Erkrankungen sind Plasmaderivate unentbehrlich.

Fazit

Wir haben viel über die Spende, Verarbeitung und die Endprodukte von Blutplasma erfahren. Im Grifols-Museum sind sehr viele interessante Geräte und Maschinen zur Plasmagewinnung und Produktion seit der Gründung im Jahr 1909 zu sehen. In vielen Vorträgen wurde uns der besondere Stellenwert von Plasmaderivaten und der Weg von der Spende bis zur Auslieferung des Produkts gezeigt. Eine besondere Ehre war für uns, dass einer der Chefs, Herr Albert Grifols (President Bio Supplies), sich die Zeit genommen hat, uns im Museum zu begrüßen und um uns die Geschichte sowie die Unternehmensphilosophie näher zu bringen. Großen Dank dafür.

Den Wert, den eine Immunglobulin-Infusion hat, die wir alle 3 bis 4 Wochen erhalten und der materiell ca. 3000 € beträgt, wissen wir jetzt noch viel höher einzuschätzen. Wir möchten jeden, der gesund und in der Lage ist Plasma zu spenden, aufrufen: Geht in das nächstgelegene Spendenzentrum und spendet Blutplasma. Ihr tut Gutes für viele kranke Menschen und gleichzeitig auch für euch. Jeder Spende geht eine gründliche Untersuchung durch ärztliches Personal voraus, ihr werdet komplett durchgecheckt. Plasma spenden darf jeder gesunde Mensch zwischen 18 und 68 Jahren und einem Körper-Mindestgewicht von 50 kg. Für die entstandenen Aufwendungen gibt es obendrein noch eine Entschädigung.

Es waren zwei anstrengende, aber lehr- und erlebnisreiche Tage, in denen wir viele interessante Menschen kennengelernt haben, Referenten, Mitbetroffene, Spender und Helfer. Ein besonderer Dank gilt dem gesamten Organisationsteam, besonders ~~den Frauen~~

PEPO REPORT

Claudia Garcia, Sofia Catalina, Emma Hatcher und Rosa Avellà, die von der Anreise, über den Aufenthalt im Hotel, bei den An- und Abfahrten zum Museum und den Produktionsstätten bis hin zur Abreise immer für uns da waren. Dank auch an Lena Mager, die uns als Rollstuhlfahrer unterstützend zur Seite stand, damit auch wir eine schöne Zeit erleben durften. Anzumerken wäre noch, dass Spanien rollstuhlfreundlicher aufgestellt ist als Deutschland, beginnend bei der Flugabfertigung bis hin zu den Gehwegabsenkungen an Fußgängerüberwegen in der Stadt, Hochachtung!

Wir werden diese Zeit und die liebgewonnenen Menschen nicht



vergessen und freuen uns auf das nächste Wiedersehen.

Sabine Hansen (Münster) und Kurt Podstata (Rostock)
Barcelona, 22.11.2022

Bericht über den Besuch bei HAEMA in Essen am 25.11. 2022

von Albert Handelman, Bilder HAEMA

Haema betreibt in Essen neben vielen PLASMA Spende Stationen in Deutschland ein PLASMA Spende Zentrum. Heute ging es darum, einen Vielspender von Plasma auszuzeichnen und zu danken, denn er leistet mit seiner Spende einen großen Beitrag zu Behandlung von Patienten, die auf Plasmaderivate wie Immunglobuline angewiesen sind.

Nachdem die Auszeichnung des Spenders mit einer kleinen Dankes-Laudatio von Albert Handelman beendet wurde, ging es in einem kleineren Kreis über zur Diskussion über weitere Vorhaben. Es ist für den Spender sehr wichtig zu wissen, wofür seine Spende benötigt wird. Darum werden den Spendern Patienten vorgestellt, die aufgrund von Plasmaspenden ein selbstbestimmtes Leben führen können.



Gruppenfoto Haema: Haema Mitarbeiter, Spender und Empfänger jeweils mit Blumenstrauß.



Albert Handelmanmann berichtete ausführlich über den Beginn des Guillain-Barré Syndroms GBS (eine ganz seltene entzündliche Polyneuropathie) und deren Verlauf, der bis zur fast vollständigen Wiederherstellung nach 3 Jahren beendet wurde. Restdefizite sind geblieben, wie bei fast allen anderen GBS-Betroffenen.

Es war also ein ereignisreicher Tag und es werden weitere Vorhaben zur Aufklärung von Plasma Spendern geplant.

Essen, 25.11.2022 Albert Handelmanmann

Immunologische Polyneuropathien: kann eine Ernährungsanpassung sinnvoll sein?

Dennis Riehle

Das Thema ist hoch komplex und wird intensiv diskutiert: Inwieweit kann die Ernährung ein Baustein in der Behandlung von Erkrankungen wie der immunologischen Polyneuropathie sein?

Bisher scheiden sich die Geister, zwischen Schulmedizin und alternativen Therapieangeboten wird über die Bedeutung einer möglichen Nahrungsergänzung und einer fokussierten Zuführung von Vitalstoffen bei Bestehen einer immunologisch bedingten Entzündungsreaktion gestritten. Ohne Kontroverse scheint durchaus, dass gewisse Mineralstoffe und Spurenelemente zumindest nicht schaden können und bei vergleichbaren Systemerkrankungen in Studien einen positiven Effekt bei der unterstützenden Behandlung erzielt haben. Ihre Substitution scheint unter Einhaltung enger Grenzwerte insofern zumindest ein Versuch zu sein, neben Medikation und konservativer Therapie weitere Elemente einer ganzheitlichen Betrachtung von autoimmunen Störungen einzubeziehen und auszuprobieren. Daneben scheint es angezeigt, bei einer autoimmunen Polyneuropathie auch die Ernährung umzustellen - und das nicht allein beim Vorliegen von logopädischen Schluckbeschwerden und der Notwendigkeit einer Sonden Therapie.

Da gerade bei Autoimmunstörungen auch eine Belastung mit Giftstoffen und Schwermetallen als Begünstigung der Erkrankung nicht ausgeschlossen werden kann, bietet sich in jedem Fall eine die Leberfunktion unterstützende Ernährung an, die beispielsweise durch eine ergänzende Hinzunahme von Vitamin C, E und Alpha-

Liponsäure (welche sich gerade bei Polyneuropathien als wichtigstes Instrument zur Wiederherstellung der Nervenfunktion etabliert) erfolgen kann. Während Vitamin C mit einer Höchstdosis von 100 mg substituiert werden sollte, ist es bei Vitamin E ein gängiger Wert von 12 mg des äquivalenten Tocopherol, welcher zur Ergänzung herangezogen wird. Bei Alpha-Liponsäure schwanken die Dosisanangaben, gehen aber von mindestens 200 mg täglich aus, jedoch sind bei der unterstützenden diätetischen Therapie von Polyneuropathien durchaus 600 mg angezeigt. Kaum widerlegbar ist zudem die Notwendigkeit, bei autoimmunen Muskel- und Nervenenerkrankungen eine Substitution der B-Vitamine und des Magnesiums vorzunehmen, da sie regelhaft zu niedrig sind. Allerdings gehen auch hier die empfohlenen Tageswerte deutlich auseinander: Während in Akutphasen eine Vitamin B1-Zufuhr von 100 - 200 mg pro Tag sinnvoll sein kann, liegt die Erhaltungstherapie bei 1 - 2 mg täglich. Gerade Vitamin B6 sollte mit Bedacht eingenommen werden, da dessen Überdosierung rasch zur Nebenwirkung weiterer Neuralgien führen kann. Bei Vitamin B12 kann im Falle eines nachgewiesenen Mangels eine monatliche Depotspritze von 1000 Mikrogramm initial nötig sein, langfristig empfiehlt sich eine Erhaltungstherapie mit monatlich höchstens 100 Mikrogramm.

Bei Magnesium wird von einer Mindestmenge an 400 mg täglicher Substitution bei besonderem Bedarf ausgegangen, in Einzelfällen kann eine Steigerung bis auf 600 mg notwendig werden. Daneben ist bei Autoimmunerkrankungen in den allermeisten Fällen überdies ein Mangel an Vitamin D nachweisbar, der zumeist mit täglich 1000 Internationalen Einheiten behandelt wird. Ein erhöhter Bedarf besteht zudem bei Folsäure. Hierbei wird das äquivalente Folat mit regelhaft 300 - 400 Mikrogramm gegeben. Allerdings können viele

der Stoffe zumindest teilweise auch mit einer Ernährungsumstellung zugeführt werden. Bei autoimmunen Erkrankungen hat sich diesbezüglich klar herausgestellt, dass eine Reduktion der Zuckerzufuhr allemal anzustreben ist. Denn er gilt als wesentlicher Schmerztreiber, was die Bedeutung der Nahrungsmittel angeht. Während also glukosehaltige Speisen gemindert werden sollten, ist für Nerven und Muskeln eine gesteigerte Proteinzufuhr bedeutsam. Eiweiße sind mit 150 - 200 Kilokalorien täglich anzusetzen, wohingegen 2000 - 2500 Kilokalorien auf Kohlenhydrate und Fett entfallen sollten.

Liegt nicht die Notwendigkeit einer parenteralen Ernährung vor, ist bei einem gegebenen Krankheitsbild aus dem immunologischen Bereich ein Fokus auf Hülsenfrüchte und Tofu zu legen. Daneben sind eine vollkornhaltige Kost sowie grüne Gemüsesorten wie Broccoli oder Spinat empfehlenswert und in den täglichen Speiseplan einzubauen. Da auch Omega 3-Fettsäuren einen durchaus positiven Effekt auf Entzündungsreaktionen haben können, wird zudem eine Zuführung von Meeresfrüchten und Fisch (Makrele, Lachs, Thunfisch, Hering) oder Nüssen angeraten.

Insgesamt kann Ernährung ein Teil der Strategie zur Therapie der Autoimmunerkrankung sein, allerdings nicht ohne Entwicklung eines auf den Einzelfall angepassten Ernährungskonzepts. Hierfür lohnt sich wenigstens einmalig die Inanspruchnahme fachlicher Ernährungsberatung, welche sicherlich auch zur Bestimmung wichtiger Blutwerte raten wird. Gerade eine ordentliche Bestandsaufnahme der Mineralstoffversorgung sollte schon allein aus internistischem Gesichtspunkt durch den Facharzt vorgenommen werden. Neben der Erhebung von Retentionswerten (Nierenparametern) und der Transaminasen (Leberenzyme) und

PEPO REPORT

dem Nachweis von etwaigen Autoimmun-Antikörpern, dem aktuellen HbA1c-Wert (Langzeitzucker) und Hormonparametern (TSH u.a.) gehört auch die Feststellung eines momentanen Status von zumindest B-Vitaminen, Magnesium, Kalium, Selen, Folsäure, Vitamin A, C und E dazu.

Oftmals können einige dieser Werte nur als Individuelle Gesundheitsleistung (IGeL) erbracht und müssen daher vom Patienten selbst gezahlt werden. Doch diese Erfassung rentiert sich allemal. Schlussendlich ist sie die grundlegende Orientierung für eine ernährungsspezifische Einstellung von Mineralstoff- und Spurenelementen-Substitution und eine adäquate Auswahl an passenden Nahrungsmitteln für eine entzündungs- und schmerzhemmende Kost. Insofern geht eine solide Laboruntersuchung mit einer Ernährungsberatung und der ärztlichen Konsultation Hand in Hand.



Hinweis: Dieser Artikel ersetzt keine individuelle Ernährungs- oder Gesundheitsberatung oder ärztliche wie therapeutische Anamnese, Untersuchung, Befundung oder Behandlung.

Autor: **Dennis Riehle** |
Ernährungsberater
Grundlagenmedizin (zertifiziert)
Kontakt: Beratung@Riehle-Dennis.de

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 / Oberarzt der Neurologie /
Universitätsklinik Köln

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
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 und D. 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. 13 b
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

PNP Regional- und Ortsverbände in NRW:

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

PEPO REPORT

PNP Selbsthilfegruppe Köln

ca. 40 Gruppenmitglieder

Leitung: Friedrich Gommlich / Juliane Heidler

PNP Selbsthilfegruppe Mönchengladbach

ca. 60 Gruppenmitglieder

Leitung: Albert Handelsmann

PNP Selbsthilfegruppe Coesfeld

Im Aufbau

PNP Selbsthilfegruppe Euregio / Großraum Aachen

Kalle Beckers

Im Aufbau

PNP Selbsthilfegruppe Siegen

Leiter Hartmut Schreiber

PNP Selbsthilfegruppe Kierspe

Kontakt über Landesverband PNP NRW

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.

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
Gruppe im Aufbau

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 im Aufbau
Ansprechpartner: André Bender / Koblenz

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 / Baar-Ebenhausen / Ingolstadt

PEPO REPORT

PNP Selbsthilfegruppe Ingolstadt

Ca. 30 bekannte Betroffene

Leitung: Ute Kühn / Ingolstadt

PNP Selbsthilfegruppe Augsburg

Über Ute Kühn

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

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

PEPO REPORT

Weitere Vorhaben:

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

International / Europa:

Schweiz / Österreich

Vereinsdaten:

Direkte Mitgliederanzahl 9 / 22:	486
Anzahl Gruppenmitglieder: ca.	560
Anzahl betreuter Patienten: ca.	3.400

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: _____

☐ 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 Stadtsparkasse 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 Selbsthilfveranstaltungen 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 Handelsmann / Sylvia Gielessen
Druck:	Wir machen Druck
Erscheinungszeitraum:	4 x jährlich
Spendenkonto:	SSPK Mönchengladbach DE40 3105 0000 0004 7555 91

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

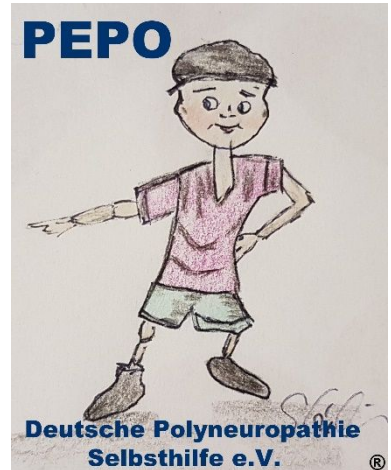
Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

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
Rembrandstr. 13 b
09111 Chemnitz
Telefon: 0371 / 44458938
www.pnp-gbs-sachsen.de



PLASMA Spende rettet Leben!