

Polyneuropathien

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Selbsthilfeheimat für Patienten mit Polyneuropathien

PEPO



Deutsche Polyneuropathie
Selbsthilfe e.V.

PEPO REPORT



Herbst

*des Jahres schönsten
farbiges Lächeln*

Journal der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.
Ausgabe 3- 2023

PEPO REPORT

Inhaltsverzeichnis	Seite
Deckblatt Gestaltung und Bild: Sylvia Gielessen	
Was mir am Herzen liegt: Albert Handelmann	3
Dennis Riehle: Neurologische Empfehlung zu GBS	4
NRW: Veranstaltungen in Mönchengladbach	8
MV: PNP-Gesprächskreise Mecklenburg-Vorpommern Rostock	21
Bayern: Berichte aus Ingolstadt	36
NRW: Gesprächskreis Düsseldorf	39
NRW: Borken 10-jähr. Bestehen Gesundheitszentrum	42
Hessen: Bericht PNP Treffen Kreis Bergstraße	46
Sachsen: Bericht aus Plauen	49
Organigramm der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	53
<i>Vereinsdaten</i>	59
<i>Aufnahmeantrag</i>	60
<i>Impressum</i>	62
<i>PLASMA Spenden-Aufruf</i>	63
<i>Adressen der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.</i>	64

PEPO REPORT

Was mir am Herzen liegt!

Da entscheiden Gremien in Berlin darüber, dass die Diagnose und Behandlung von Polyneuropathien nunmehr ausschließlich durch einen ortsansässigen niedergelassenen Neurologen zu erfolgen hat.

Daran ist wieder zu erkennen, dass die Polyneuropathie immer noch stiefmütterlich und so ganz nebenher behandelt wird.

Dabei haben bei dieser Entscheidung eindeutig erfahrene Neurologen gefehlt, denn einige Untersuchungen sollten nur in einer Klinik durchgeführt werden. Dazu gehört die Lumbalpunktion, in der das Nervenwasser entnommen wird. Dieses muss innerhalb von 20 Minuten untersucht werden, weil es sonst „Fehlwerte“ geben kann.

Auf derartige Untersuchungen sind die meisten niedergelassenen Neurologen logistisch gar nicht vorbereitet.

Wir haben daher über unseren Schirmherrn, Herrn Dr. Günter Krings, Gremien des Bundestags eingebunden. Diese Eingabe erfolgte im August 2023.

Wir bleiben in dieser wichtigen Sache am Ball und werden Sie weiterhin darüber informieren.

Erfreulich ist die Entwicklung der Mitgliederzahlen, die stetig ansteigen. Das geht mittlerweile bis in die gesamte EU hinein.

Bis zum nächsten Mal verbleibe ich mit den besten Grüßen

Ihr Albert Handelmann



Guillain-Barré-Syndrom zeigt sich häufig durch beginnende Muskelschwäche in den Beinen

Selbsthilfeinitiative rät beim Zusammenkommen von Symptomen zu neurologischer Vorstellung

Leiden Patienten in zeitlichem Zusammenhang zu einer Impfung oder Infektion unter plötzlich auftretender Muskelschwäche, sollte immer auch an das Vorliegen eines Guillain-Barré-Syndroms gedacht werden.

Darauf macht der Leiter der bundesweit aktiven Selbsthilfeinitiative zu Muskel- und Nervenerkrankungen, Dennis Riehle (Konstanz), entsprechend aufmerksam - und teilt in einer aktuellen Aussendung mit: "Insbesondere im Zusammenhang mit Long-COVID und Post-Vac haben wir während und nach der Corona-Pandemie eine deutliche Zunahme der Betroffenenzahl verzeichnet.

Allein bei unserer Beratung sind die Anfragen um 30 % gestiegen. Oftmals fehlt es den Betroffenen an einer fachkundigen Diagnose, denn nicht immer ist das GBS auf den ersten Blick einfach zu erkennen.

Gerade, wenn Menschen ein Eppstein-Barr-Virus, eine Influenza, das Varizella-Zoster-Virus oder SARS-CoV-2 durchschritten haben und fortwährend an sich langsam fortentwickelnden Lähmungserscheinungen leiden, muss unbedingt ein etwaiges Guillain-Barré-Syndrom ausgeschlossen werden", erläutert der Sozialberater aus Konstanz entsprechend - und fügt an: "Beim GBS handelt es sich um eine akut-inflammatorische Polyneuropathie, welcher eine Entzündung der Markscheiden verschiedener Nervenwurzeln des Rückenmarks zugrunde liegt.

PEPO REPORT

Durch eine autoimmune Reaktion wird die Myelinschicht des Nervs zerstört, so dass entweder vordere oder eher proximal liegende Nervenabschnitte entmarkt werden.

Hierdurch können die Nerven ihre Funktion nicht mehr vollständig aufrechterhalten und haben Probleme bei der Weiterleitung von Signalen – was endlich zu motorisch oder sensorischen Ausfällen beim Patienten führt“, sagt Dennis Riehle.

„Beteiligt sind dabei insbesondere die Immunglobuline IgG und IgM, deren labormedizinische Bestimmung bereits ein erster Hinweis für das Vorliegen eines Guillain-Barré-Syndroms sein kann. Klassischerweise beginnt die Symptomatik mit einer Schwäche der Muskulatur in den Beinen, welche sich über den Körper rumpfnah ausbreitet und schlussendlich zu verschiedenen Paresen der unterschiedlichen Extremitäten führen kann“, erläutert der selbst aufgrund einer Impfung an GBS erkrankte Dennis Riehle hierzu.

„Je nach Intensität bleibt es bei begrenzten Schwächezuständen; die Erkrankung kann aber gleichsam rasch sogar Atem- und Schluckmuskulatur lähmen und damit einen lebensbedrohlichen Zustand herbeiführen.

Entsprechend ist in diesen Fällen eine umgehende notfallmedizinische Versorgung angezeigt.

Abseits der motorischen Defizite kann es auch zu sensiblen Empfindungsstörungen kommen. Als ergänzendes Kriterium für die Diagnose gilt zumeist die Beteiligung des vegetativen Nervensystems.

Dies wird vor allem durch einen stark schwankenden Blutdruck, plötzlich verlangsamten oder deutlich schnelleren Pulsschlag im

PEPO REPORT

Wechsel, Probleme mit Magen und Darm oder starke Hitzewallungen und Schwitzen bemerkbar.

Diese anamnestischen Anzeichen sollten in einer Gesamtheit gesehen werden und zu den notwendigen Untersuchungen führen.

Hierzu gehört unter anderem die Entnahme von Nervenwasser, welches bei GBS eine markant erhöhte Eiweißkonzentration aufweist. Zudem sollten elektrophysiologische Befunde erhoben werden. Beispielsweise ist eine erheblich reduzierte Nervenleitgeschwindigkeit zu messen, aber auch die Evozierten Potentiale sind meistens sehr auffällig.

Im Labor sollte ergänzend der Antikörpernachweis zu GM1 geführt werden. Differentialdiagnostisch sind mögliche Vergiftungen, toxische Schwermetallbelastung und Medikamente als Ursache auszuschließen.

Ebenso die Chronisch-Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie, welche im Unterschied zum GBS länger als vier Wochen andauert und einer Kortikoid-Therapie zugänglich ist.

Insbesondere der Umstand, dass eine Behandlung vor allem dann erfolgreich sein kann, wenn sie frühzeitig eingeleitet wird, sollte Patienten mit entsprechenden Beschwerden umgehend zur neurologischen Vorstellung animieren.

Bei schweren Fällen kann mit einer Immuntherapie weitgehende Heilung erzielt werden. Gleichzeitig sind Physiotherapie und Maßnahmen gegen etwaige Thrombosen und Kontrakturen wichtig.

PEPO REPORT

In besonders gravierenden Ausprägungen kann das Guillain-Barré-Syndrom am ehesten durch eine Plasmapherese bekämpft werden.

Schlussendlich sind Spätfolgen nicht ausgeschlossen. Dennoch bedürfen viele Betroffene auch langfristig regelmäßiger Kontrollen beim Nervenarzt, psychologischer Unterstützung und sozialer Teilhabe", so der 38-jährige Coach abschließend.

Die Beratung der Selbsthilfeinitiative zu Muskel- und Nervenerkrankungen ist über www.selbsthilfe-riehle.de erreichbar.



Dennis Riehle

Selbsthilfeinitiative

Muskel-, Nerven-, Weichteilerkrankungen

Schwerpunkte: Polyneuropathie, Metabolische Myopathien

Epilepsie, Demenz und Bewegungsstörungen

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

Buch von Dennis Riehle: [Mehr Stoik geht kaum!](#)

PNP Gesprächskreis Mönchengladbach am 26. August 2023 im AWO ECK

Bericht: Albert Handelmann Bilder: Klaus Haschke

Das AWO ECK ist beliebt. Knapp 20 Teilnehmer erschienen am heutigen Samstag. Zunächst begrüßte Albert Handelmann die Teilnehmer.



Er erläuterte die personalbedingten Änderungen im NRW-Büro in der Speicker Str. 2.

Emily Bruns muss am 1. September als Studentin ein Pflichtpraktikum durchführen, bleibt uns aber im Homeoffice erhalten.

Das NRW-Büro übernimmt ab

1. September 2023 Sigrid Sintke-Steinmann, die langjährige Erfahrungen in der Verwaltungsarbeit mitbringt.

Zur Einführung des Gesprächskreises gab Albert Handelmann bekannt, dass auch für nächstes Jahr wieder ein Jahreskalender erstellt wird, der sich dieses Mal mit Erklärungen zu entzündlichen Polyneuropathien und Plasmaspendenverfahren befasst. Erstellt wird der Kalender durch unseren Landesverband in Sachsen, gefördert wird er durch **Grifols Deutschland GmbH**, wofür wir uns herzlich bedanken. Weiterhin fand am 9. September ein Sommerfest in Borken statt, auf dem Sabine Hansen ihre Bilder ausstellte und Prof. Yoon und Albert Handelmann Vorträge zu Polyneuropathien hielten.

Wegen der Unterversorgung von PNP-Patienten hatte es ein Treffen zwischen Dr. Günter Krings, Prof. Min-Suk Yoon und Albert Handelmann gegeben. Bei diesem Treffen am 21.08.2023 erläuterte

PEPO REPORT

Prof. Yoon die Notwendigkeit, auch weiterhin PNP-Patienten in Kliniken zu diagnostizieren, da die niedergelassenen Neurologen meistens nicht mit den erforderlichen Geräten und Labor-Logistik ausgestattet sind. Nachfolgend Bild und Text aus dem Büro von Dr. Günter Krings, Mitglied des Deutschen Bundestages und unser Schirmherr.



von links: Prof. Dr. Min Suk Yoon, Dr. Günter Krings, Albert Handelmann

Text Dr. Günter Krings:

Geschätzt leiden bis zu 8 % der Bevölkerung in Deutschland an einer Polyneuropathie. Die Polyneuropathie führt zwar nicht wie der Schlaganfall oder Herzinfarkt zu einer lebensbedrohlichen Situation, ist jedoch mit zunehmender Erkrankungsdauer mehr als lebensbeeinträchtigend und führt in aller Regel die Menschen in die Hilfs- und Pflegebedürftigkeit. Seit diesem Jahr wurde das klinische Diagnoseverfahren auf die niedergelassenen örtlichen Neurologen übertragen, die jedoch nicht überall über ausreichende Kapazitäten verfügen.

Mit Herrn Prof. Min-Suk Yoon, Chefarzt der Klinik für Neurologie aus Hattingen, und Herrn Albert Handelmann sprach ich über die Auswirkungen auf die an Polyneuropathien erkrankten Menschen. Im Rahmen meiner parlamentarischen Arbeit werde ich mich dafür einsetzen, dass die notwendigen politischen Weichen gestellt werden, um eine gezielte Diagnostik und Behandlung sicherzustellen.

In der anschließenden Diskussion wurde in der Hauptsache über den Chip gesprochen, der schmerzlindernd wirkt und im Landesverband Sachsen erfolgreich getestet wurde. Albert Handelmann versprach,

PEPO REPORT

sich darum zu kümmern und Kontakt mit dem Lieferanten aufzunehmen. Der Chip kosten derzeit um die 80,00 Euro, die nicht von der Kasse übernommen werden.

Die Teilnehmer der Gesprächsrunde zeigten großes Interesse, diesen Chip zu testen.

Kurz angesprochen wurde die Messe „RehaCare“, die im September in Düsseldorf stattfindet. PNP wird nicht auf der Messe vertreten sein, da Selbsthilfegruppen bei dieser Veranstaltung nicht so sehr gerne gesehen sind. Hier sind eher die Anbieter von Hilfsmitteln, Rollatoren etc. vertreten.

Eine Teilnehmerin stellte die Frage nach Schmerzempfinden, Kribbeln in den Beinen, schubweise, teils bis in den Rücken ziehend, teils mit dem Gefühl schwerer Beine bis hin zur Steifigkeit der Beine und was man dagegen machen kann.

Es gab dann Hinweise auf Blutuntersuchungen, Mangel an Vitaminen B 6 und B 12, Eisenmangel etc.



Da derzeit die Cannabis-Legalisierung in aller Munde ist, wurde auch dieses Thema kurz angeschnitten. Hierzu kam die Info von Albert

PEPO REPORT

Handelmann, dass beim nächsten Treffen in der AWO Ende September ein Apotheker zu Gast sein wird, der zu diesem Thema fachmännisch Stellung nehmen kann.



PEPO REPORT



Der Förderverein Bundesdeutscher Hilfsdienste e. V. - Recklinghäuser Str. 17, 4577 Marl hat uns eine großzügige Spende in Höhe von

PEPO REPORT

3.000,00 Euro überwiesen. Herzlichen Dank dafür an den Förderverein und an unser Vorstandsmitglied Dr. Rolf Monjean.

Am 18. November 2023 findet wie mehrfach angekündigt eine größere PNP-Veranstaltung im Borussia Park statt. Dort erwarten wir Herrn Prof. Helmar Lehmann (Chefarzt Neurologie Leverkusen) und Herrn Prof. Min-Suk Yoon (Chefarzt Neurologie Hattingen) als Referenten. Leider darf im unteren Foyer keine Ausstellung von Sabine Hansen erfolgen, daher hoffen wir, dass die Ausstellung in kleinerer Form in der 3. Etage erfolgen kann. Eine Einladung zur Veranstaltung wird Mitte Oktober 2023 erfolgen. Die Veranstaltung wird von der **AOK Rheinland/Hamburg** gefördert.



Alles in Ordnung?

Der Vorsitzende bedankte sich bei den Helferinnen und Helfern und wünschte allen Teilnehmern ein geruhsames Wochenende.

PNP Gesprächskreis Mönchengladbach am 30. September 2023 im AWO ECK

Bericht: Albert Handelmann Bilder: Klaus Haschke

Das AWO ECK füllte sich, denn es gab eine Präsentation über Medikamente bei Polyneuropathien. Vorgetragen wurde diese durch einen Mitarbeiter der Ulmen Apotheke.



Fabian Becker gab heute seinen Einstand bei der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. und wurde durch den Vorsitzenden Albert Handelmann herzlich willkommen geheißen.

Zur Einführung erklärte Albert Handelmann, dass es ja immer wieder Fragen nach den richtigen Medikamenten gibt und wie mit der Dosierung umzugehen ist. Hauptthema war heute die Aufklärung und Wirkung bzw. Wirkstoffe bei Cannabis, da gerade zur jetzigen Zeit sehr viel Politik darum gemacht wird.

Fabian Becker von der Ulmen Apotheke vertrat den Chef und Inhaber Dirk Lammert, der heute verhindert war. Dirk Lammert ist Mitglied der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe und auch Sprecher der Apotheker in Mönchengladbach.

PEPO REPORT



Vor der Präsentation wurden die Teilnehmer etwas gestärkt.



Wichtig war neben vielen anderen Medikamenten das Thema Cannabis.

- ▶ Wird schon seit der Antike in der Medizin eingesetzt
- ▶ Unterliegt dem Betäubungsmittel Gesetz (BtMG)
- ▶ Anbau nur zu medizinischen Zwecken und unter Aufsicht des BfArM (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte)
- ▶ Abgabe in der Apotheke nur nach strengen Auflagen und auf BtM-Verordnung
- ▶ Einmalige Einwilligung der GKV zur Kostenübernahme nötig

PEPO REPORT

- ▶ Mögliche legale Abgabe in der Apotheke in Zukunft geplant, jedoch kontrovers

Wirkmechanismus

- ▶ THC (Tetrahydrocannabinol) und CBD (Cannabidiol) docken am Cannabinoid-Rezeptor 1 und 2 (CB1/CB2) an
- ▶ Haben einen hauptsächlich dämpfenden Effekt auf Motorik, Schmerzempfinden und Lernzentrum
- ▶ Freisetzung von Neurotransmittern durch Beeinflussung von Ca²⁺ Kanälen
- ▶ Evtl. weitere bisher ungeklärte Funktionen

Alternative?

- ▶ Ziel: Schmerzfreiheit oder langfristig tolerable Schmerzen
- ▶ THC wirkt u.a. schmerzlindernd und Muskel relaxierend
- ▶ CBD wirkt darüber hinaus noch krampflösend, angstlösend und antientzündlich
- ▶ Jedoch fehlt bisher eine starke Evidenz für eine Therapie
- ▶ Individuell kann eine zusätzliche oder alleinige Medikation mit Cannabinoiden indiziert sein
z.B. bei Schmerzspitzen oder bei Unverträglichkeiten oder Kontraindikationen von anderen Schmerzmitteln

Fazit

- ▶ Ursachen für PNP sind vielfältig, also auch die Therapiemöglichkeiten, ursächliche versus symptomatische Behandlung
- ▶ 1. Wahl: Antikonvulsiva und/oder Antidepressiva
2. Wahl: lokale Anästhetika
3. Wahl: Opioid Analgetika
-> oder Cannabis

PEPO REPORT

- ▶ Evidenz für Cannabis bisher schwach
-> Durch die allgemeine Debatte über die Legalisierung kann sich das in Zukunft ändern
- ▶ Individuell kann es eine valide Möglichkeit sein

Das war ein Auszug aus der Präsentation, die insgesamt wesentlich umfangreicher war, da es auch um andere Medikamente ging. Die große Frage war aber auch:

„Kann ich nach der Einnahme (auch weitere Medikamente wurden genannt) noch ein Fahrzeug führen“?

Antwort: „Hier ist Vorsicht geboten und im Zweifel doch immer den behandelnden Arzt fragen.“



Viel Diskussionsstoff



Apotheker kennen sich aus mit den Medikamenten

PEPO REPORT

Galerie mit Schnappschüssen:



PEPO REPORT



PEPO REPORT



Die Helferinnen bei Veranstaltungen von links: Monika Willemsen und Gisela Dreißen. Ohne sie läuft nix.

Zum Schluss wurde Fabian Becker mit großem Applaus verabschiedet.

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

Bericht zum gemeinsamen Treffen auf Einladung durch die GBS CIDP Initiative Schwerin am 11.08.23

und zum Monatstreffen August der Selbsthilfegruppe Rostock am 21.08.23

Durch die Veranstalterin der Deutschen GBS CIDP Initiative Schwerin, Frau Doris Schütt, wurde, wie schon seit vielen Jahren, eine Informationsveranstaltung am 11. August 2023 im Bauernhaus Biestow bei Rostock organisiert.

Auch im vergangenen Jahr erhielt ich von ihr eine Einladung, wobei ich damals nicht erkannte, dass die für unsere gesamte Selbsthilfegruppe galt. Unsere Gruppe bestand zum damaligen Zeitpunkt erst 4 Monate. Mir waren damals auch noch nicht die unterschiedlichen Strukturen bekannt. Dieses Mal hatte ich jedoch meine Gruppe darüber informiert und auch, dass diese eine „Schwesterorganisation“ ist. Also waren wir mit 12 Vertretern unserer Selbsthilfegruppe vor Ort, das entsprach etwa der Hälfte aller Anwesenden. Neben der Organisatorin Doris Schütt war vom Vorstand der GBS CIDP Initiative auch Heinz-Dieter Campa angereist, als Vortragender war der Vorsitzende des Wissenschaftlichen Beirates der GBS CIDP Initiative, Herr Prof. Dr. med. Uwe Zettl, Oberarzt, Klinik u. Poliklinik Neurologie – Uni Rostock angekündigt. Leider musste Prof. Zettl diesen Termin wegen Krankheit absagen.

PEPO REPORT

Durch Frau Schütt wurde jedoch die Teilnahme eines Physiotherapeuten, Herr Mollier, organisiert, der in seinem Vortrag auf das Krafttraining bei fortschreitender Erkrankung einging. Selbst die unterschiedlichsten Reize auf der Haut (z.B. Igelball) und wechselnde Temperaturen (warm-kalt) können bewirken, dass Nervenbahnen wieder aktiviert werden können bzw. ihre Aktivität nicht einstellen.

Er zeigte Dehnübungen für Finger, Handgelenke und Ellenbogen die man zu Hause zu allen Tageszeiten, auch abends beim Fernsehen durchführen kann.

Er verwies auch noch einmal darauf, dass Hilfsmittel wie Orthesen und Rollatoren den behandelnden Arzt bei der Diagnose CIDP nicht in seinem Budget belasten.

Anschließend stellte er sich den Fragen der Anwesenden.

So war dieser Nachmittag, trotz des Fehlens des eigentlichen Hauptredners, für alle Anwesenden interessant und bildend.

Das brachte ich auch mit einem Dank an die Organisatorin und an den Referenten zum Ausdruck.

Unsere monatliche Zusammenkunft, wie immer am 3. Montag im Monat um 14:45 Uhr im Haus der Landeskirchlichen Gemeinschaft Rostock, Hundertmännerstraße 1, fand am 21.08. statt.

Obwohl sich zwei Teilnehmer vorher entschuldigt hatten, waren wieder 10 Mitbetroffene anwesend, darunter eine neue Teilnehmerin, die das achtzigste Lebensjahr schon weit überschritten hat.

Sein einiger Zeit leidet sie an den uns allen bekannten Symptomen wie Kribbeln, Brennen und Schmerzen bis hin zur körperlichen Erschöpfung. Sie berichtete, dass diese Symptome oft nachts auftreten

PEPO REPORT

und wollte von uns wissen, ob die von ihrer Ärztin verordneten Medikamente dagegen helfen. Unsere Empfehlung war, diese Medikamente einzunehmen, um selbst die Wirkung zu erkennen. Wir berichteten über unsere Erfahrungen mit der unterschiedlichen Wirksamkeit und den Nebenwirkungen der allgemein verordneten Medikamente (Pregabalin und Gabapentin).

Einer der Teilnehmer unserer Runde kann sein Haus nur noch im Rollstuhl verlassen. Auch er ist schon über achtzig Jahre alt. Weil er und seine Frau nicht in der Lage ist, die Batterien aus dem elektrisch betriebenen Rollstuhl auszubauen und vom Kellergeschoss bis in die Wohnung in der 2. Etage zu tragen, wurde sein Problem schon in der regionalen Zeitung mit Bildern beschrieben.

Die baulichen Barrieren in dem Mehrfamilien-Wohnhaus verhindern eine Teilhabe am öffentlichen Leben und Erschweren somit auch die Teilnahme an den monatlichen Treffen unserer Selbsthilfegruppe. Er ist seit der Gründung eines der aktivsten Mitglieder dieser Gruppe und ist anderen Betroffenen durch seine langjährige Erfahrung mit dieser Krankheit große Hilfe und Unterstützung. Wenn sich keine Lösung findet, müssten wir zukünftig auf seine Teilnahme verzichten.

Da sein Vermieter aus brandschutztechnischen Gründen die Anbringung einer Steckdose im Fahrradkeller verweigerte, wandte ich mich mit der Bitte an das Ministerium für Soziales, Gesundheit und Sport in Mecklenburg-Vorpommern, Einfluss auf den Vermieter zu nehmen, eine Lösung herbeizuführen.

Die einfachste und kostengünstigste Lösung wäre die Anbringung eines Brand- oder Rauchmelders in dem betreffenden Kellerraum. Darüber hinaus wäre ein barrierefreier Zugang vom Gehweg bis zur Haustür vonnöten.

PEPO REPORT

Da die Klärung jedoch noch in der Schwebe ist, werden wir die nächsten Tage noch abwarten.

Ich berichtete über meine Reha in Feldberg von der ich sagen kann, sie hat mir gutgetan. Inzwischen sind schon wieder ein paar Wochen vergangen und ich muss hin und wieder die dort praktizierten Anwendungen mir ins Gedächtnis zurückrufen, denn wie schnell hat das alltägliche Leben wieder die Oberhand gewonnen und der innere Schweinehund muss besiegt werden.

Sowohl das medizinische als auch das therapeutische Personal waren sehr kompetent im Umgang mit unserem Krankheitsbild.

Leider konnte ich die mir angebotene Verlängerung nicht in Anspruch nehmen, weil weder die Reha-Klinik noch die Neurologische Uniklinik in der Lage waren, das von mir benötigte Immunglobulin, welches ich alle drei Wochen intravenös verabreicht bekomme, zu beschaffen.

So musste ich die Reha schon nach drei Wochen beenden, wobei ich glaube, eine Verlängerung hätte mir noch mehr körperliche Stabilität im täglichen Leben verliehen.

Ich hoffe, das Problem lässt sich für das nächste Mal lösen, wenn die beantragte subkutane Injektion zur Anwendung kommen kann.

Bei unserem Treffen im April 2023 hatten wir den ViceDirector Clinical Studies der Firma CENTOGENE GmbH Rostock zu Gast, der die Testung auf hATTR-Amyloidose für Mitglieder der Selbsthilfegruppe Polyneuropathie vorstellte.

PEPO REPORT

Da es sich hierbei um einen Test auf Vererbung handelt, waren viele von uns bereit, sich diesem zu unterziehen, da es sich nur um eine einmalige Blutentnahme handelt.

Das Problem ist, einen verantwortlichen Prüfarzt mit Schwerpunkt Neurologie, der sich an der Studie beteiligen möchte und das Blut abnehmen müsste, zu finden.

Auf unserer Zusammenkunft erklärten sich einige Mitbetroffene bereit, die Ihnen bekannten Ärzte um Unterstützung zu bitten.

Es wäre jedoch sehr hilfreich, wenn die Firma CENTOGENE GmbH uns eine kurze Beschreibung des Verfahrens sowie eine Leistungsbeschreibung des durchführenden Arztes zukommen lassen könnte. Ich habe die Firma angeschrieben und um eine solche Beschreibung gebeten.

Zum Treffen am 16. Oktober hat sich Frau Andresen, Apothekerin im Ostseepark Rostock, bereit erklärt, uns über Medikamente für neurologische Erkrankungen, der Wirkungen und Nebenwirkungen aufzuklären.

Auf Wunsch führt sie schon vorab einen Abgleich auf Verträglichkeit unserer Medikamente durch, wenn wir ihr, jeweils auf die Person bezogen, einen Medikationsplan übergeben können.

Wir hatten schon kurz vor der Sommerpause einen Termin zur Besichtigung der Plasmaspendenzentrale der HAEMA Rostock geplant, der wegen zu geringer Teilnehmerzahl ausfallen musste.

Der nächste Termin wird im November sein, weil dann eine größere Beteiligung zu erwarten ist, der Termin wird noch bekannt gegeben.

Informationsbesuche in Wismar und Stralsund

Bereits vor zwei Jahren bei meiner Recherche im Internet nach Selbsthilfegruppen Polyneuropathie entdeckte ich, dass es sowohl in Stralsund als auch in Wismar eine solche gab. Da ich in Wismar geboren und aufgewachsen bin und mich hier gut auskenne, entschied ich mich für diese, um erste Erfahrungen in der Selbsthilfearbeit zu sammeln. Doch der Wunsch, mich in Rostock mit Gleichbetroffenen auszutauschen, führte im Mai 2022 mit Hilfe der KISS zur Gründung einer Selbsthilfegruppe Polyneuropathie in Rostock. Kurz darauf erfuhr ich, dass die Gruppe in Wismar sich auflöste, weil keiner bereit war, als Sprecher diese zu organisieren und zu führen.



Auf der Ehrenamtsmesse in Wismar am 6. und 7. Mai 2023, auf der wir mit einem Informationsstand der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. vertreten waren, wurde der Wunsch von einigen Besuchern an uns herangetragen, diese Gruppe wieder ins Leben zu rufen.

PEPO REPORT

Nach Rücksprache mit der KISS verständigten wir uns auf einen Neustart nach der Sommerpause. Jeweils in einer Regionalzeitung als auch in einem Anzeigenblatt wurde dazu ein Aufruf gestartet und die KISS bestätigte mir schon im Vorfeld, dass sich Interessenten dort gemeldet hatten.

In guter Hoffnung auf einen Neustart fuhr ich am 4. September nach Wismar und traf mich bereits dreißig Minuten vor Beginn mit der KISS-Bearbeiterin. Diese schraubte meine Erwartungen jedoch schon vor Beginn herunter mit dem Hinweis auf das schöne Wetter, es waren nahezu dreißig Grad: „Da werden wohl viele an den Strand fahren oder in den Garten.“ Und so kam es auch, außer uns beiden waren nur noch zwei weitere Betroffene anwesend.

Wir wollten aber das Treffen nicht ausfallen lassen und sprachen mit diesen über die Gruppenarbeit, ihre gesundheitlichen Probleme, über unsere Erfahrungen und über die Aufgaben unseres Vereins. Selbst in diesem kleinen Kreis vergingen die neunzig Minuten so schnell, dass wir am Ende beschlossen, einen weiteren Anlauf im November zu starten in der Hoffnung, dass dann ein größeres Interesse besteht.

Einiges von dem mitgebrachten Material konnten wir verteilen, vieles jedoch wurde wieder zurück nach Hause genommen.

Ich erinnerte mich an den Eintrag auf der Selbsthilfe-Homepage in M-V zur Stralsunder Gruppe und fand heraus, dass diese sich immer am ersten Donnerstag im Monat trifft.

Ohne Voranmeldung setzten meine Frau und ich uns am 7. September in Bus und Bahn und fuhren nach Stralsund. Es ist schon viele

PEPO REPORT

Jahre her, dass wir dort waren und so nutzten wir die Zeit bis zu Beginn des Treffens für einen Stadtbummel, um dann um 15:00 Uhr in der KISS einzutreffen, die ihren großen Aufenthaltsraum einschließlich der Küche dieser Selbsthilfegruppe kostenlos zu Verfügung stellt.

Aber auch dort waren neben dem Gruppensprecher nur noch zwei Teilnehmer anwesend, zwei weitere hatten sich entschuldigt. Nachdem wir uns vorgestellt hatten, kamen wir ins Gespräch über die Gruppenarbeit und über ärztliche Methoden zur Erkennung der Diagnose einschließlich der Therapien.

Ich berichtete über die Immunglobulin-Therapie, die ich im Abstand von drei Wochen erhalte und über die Blutplasmagewinnung und Verarbeitung. Das war für die Anwesenden neu und so ergaben sich viele Fragen um das Thema Plasmaspende. Ein Grund der geringen Beteiligung war, dass sich die Gruppe zwei Tage später schon wieder zu einer gemeinsamen Besichtigung in der St. Nikolaikirche treffen wollte.

Die Einladung hierzu nahmen wir dankend an, und zwei Tage später begaben wir uns noch einmal auf die gleiche Tour.

Pünktlich um 14 Uhr fanden wir uns vor der Kirche ein.



Die älteste der drei Stralsunder Pfarrkirchen ist die monumentale St. Nikolaikirche am Alten Markt.

Sie gehört mit ihren zwei imposanten Orgeln zu den schönsten Sakralgebäuden Nordeuropas. Erstmals wurde sie im Jahre 1276 erwähnt und ist dem Schutzpatron der Seefahrer, dem heiligen Nikolaus, geweiht.

PEPO REPORT

Ein Führer durch dieses eindrucksvolle Gebäude erklärt nicht nur die Geschichte der Stadt und der Kirche, sondern zeigte uns Besonderheiten, die man beim Gang durch die Kirche als Tourist nicht so gleich erkennt. Es war ein kultureller Höhepunkt zum Ende eines langanhaltenden Sommers.

Obwohl es wieder sehr warm war, erschienen dieses Mal 12 Teilnehmer. Mit diesen ging es im Anschluss in ein nahegelegenes Restaurant, wo wir in einem separaten Raum bei Kaffee und Kuchen oder Eis den zweiten Teil des Nachmittags verbringen wollten.

Nachdem wir uns in dieser Runde noch einmal vorgestellt hatten, gab es viele Fragen zur Arbeit unserer Gruppe in Rostock und über unseren Verein, auf dessen Ziele ich hinweisen konnte. Auch über die unterschiedlichen Krankheitsbilder wurde diskutiert.

Dabei stellte sich heraus, dass viele Betroffene nicht wussten welche Polyneuropathie sie hatten. Die unterschiedlichen Diagnoseverfahren der Neurologen wurden bemängelt, auch die Kompetenz hinsichtlich der Medikation. Immer wieder kann festgestellt werden, wenn man nicht gerade an einer der wenigen Uni-Kliniken in unserem Land behandelt wird, erfährt man von den Fachärzten recht wenig zum Thema Polyneuropathie. Deshalb bekräftigten wir den Austausch innerhalb der Selbsthilfegruppen und in der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V., deren Ziele ich in diesem Kreis erläuterte.

Eine Frage, die mir schon öfter gestellt wurde und auch hier wieder zur Sprache kam, konnte ich nicht beantworten, obwohl sie auch mich betrifft: Gibt es einen Zusammenhang zwischen einer Operation am Spinalkanal oder der Bandscheiben und einer später aufgetretenen Polyneuropathie.

PEPO REPORT

Bisher erhielt ich von den mir bekannten Neurologen verneinende Antworten. Da ich jedoch schon mehrfach darauf angesprochen wurde, möchte ich diese Frage an unseren medizinischen und wissenschaftlichen Beirat weitergeben. Eventuell könnte das einmal ein Thema einer Studie werden.



Bevor wir uns verabschiedeten, hinterließen wir einige Informationsmaterialien. Als Fazit kann festgestellt werden, dass dieser Nachmittag sowohl kulturell als auch informativ bezüglich der Selbsthilfearbeit erfolgreich war. Ich schätze die Arbeit, die in der Selbsthilfegruppe Polyneuropathie Stralsund geleistet wird, als gewinnbringend für die daran teilnehmenden Betroffenen ein, auch wenn sie (noch) nicht unserem Verein angehören.

Bericht zum Monatstreffen September der Selbsthilfegruppe Rostock am 18.09.2023

PEPO REPORT

Regelmäßig treffen wir uns am 3. Montag im Monat um 14:45 Uhr im Haus der Landeskirchlichen Gemeinschaft Rostock, Hundertmännerstraße 1, so auch am 18.09.23 bei ungewöhnlich sommerlichen Temperaturen. Drei Teilnehmer hatten sich vorher entschuldigt, neun Mitbetroffene waren zu diesem Treff gekommen.

Wir hatten dieses Mal kein besonderes Thema. Zu Beginn berichtet jede und jeder kurz, wie es ihr oder ihm seit dem letzten Treffen ergangen ist, ob es Neuigkeiten oder Veränderungen bezüglich der Krankheit oder Fragen dazu gibt.

Einer Teilnehmerin, die erst das zweite Mal an unserem Treffen teilnahm, beantworteten wir Fragen nach unseren Medikamenten, da sie skeptisch gegenüber den ihr verschriebenen Präparaten war. Es wurde über die helfende Wirkung gesprochen, aber auch über mögliche Nebenwirkungen, die wir unterschiedlich bemerkt haben. Letztendlich muss jeder Patient entscheiden, ob die vom Arzt verschriebenen Medikamente genommen werden.

Ich berichtete über meine Besuche in Wismar, wo wir die Wiederbelebung der Selbsthilfegruppe versuchen wollten.

Leider waren am 4. September nur zwei Betroffene anwesend. Der Grund könnte vermutlich die hohe Temperatur gewesen sein, es waren an dem Tag in Wismar 29 Grad.

Die Mitarbeiterin der KISS und ich werden jedoch nicht aufgeben, wir werden nochmal einen zweiten Anlauf im November starten und hoffen, dass uns das Wetter dann nicht noch einmal in anderer Form einen Streich spielt.

PEPO REPORT

Über einen weiteren Besuch konnte ich auch noch berichten, wir (meine Partnerin und ich) waren zum Treffen der Selbsthilfegruppe am 7. September in Stralsund, wo neben dem Sprecher leider nur drei Mitglieder anwesend waren.

Der Grund: ein weiteres Treffen zwei Tage später mit 12 Betroffenen zur Besichtigung der Kirche St. Nikolai, zu der auch wir wieder eingeladen waren.

Anschließend gingen wir gemeinsam in ein nahegelegenes Restaurant, um uns in einem separaten Raum bei Kaffee und Kuchen über die Arbeit beider Selbsthilfegruppen zu unterhalten. Ich konnte auch Informationsmaterial der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. bereitstellen, über unsere Aufgaben und den Stellenwert unseres Vereins berichten.

Zu allen Fahrten im Nahbereich, die mit dem ÖPNV erreichbar sind, nutzen wir seit Kurzem Bahn und Bus. Durch meine Schwerbehinderung mit dem Merkzeichen aG (außergewöhnliche Gehbehinderung) und B (eine weitere Person mitnehmen, die beim Ein- und Aussteigen hilft oder im Notfall zur Seite steht) habe ich für den Nahverkehr das Beiblatt mit einer aufgedruckten Wertmarke (Jahresticket zu 91 EURO) beim Versorgungsamt erhalten, das zuvor auch meinen Ausweis ausgestellt hat.

Jedoch auch Fernfahrten bin ich schon im Rollstuhl mit der Bahn gefahren. Hierbei nutze ich den Mobilitätsservice der Bahn unter der Telefonnummer 030 65212888 seit ca. einem Jahr. Die Mobilitätsservice-Zentrale organisiert alles Notwendige, wenn man Hilfe beim

PEPO REPORT

Ein-, Um- oder Aussteigen benötigt. Hier werden auch Fragen zu geeigneten Zügen, der Barrierefreiheit von Bahnhöfen oder Mindestumsteigezeiten beantwortet und die Plätze in den gewählten Zügen reserviert.

Wenn ich mit dem Rollstuhl verreise, melde ich die Reise dort an und bekomme nicht nur meinen Rollstuhlplatz im Zug, daneben auch meinen Sitzplatz und den Platz für meine Begleitperson.

Vom Startbahnhof über jeden Umsteigebahnhof bis zum Zielbahnhof steht ein Bediensteter der Bahn am Bahnsteig mit der Rampe oder dem Hubwagen, um barrierefrei den Zug besteigen oder verlassen zu können. Und sie begleiten mich auch beim Umsteigen bis zum nächsten Bahnsteig. Am Aufzug sorgen sie für den Vortritt, weil Rollstuhlfahrer vor Kofferträgern den Aufzug benutzen können.

Wenn auch viele Menschen über die Bahn meckern, ich nicht, weil der Mobilitätsservice mich von der positiven Seite dieses Unternehmens überzeugt hat.

Unser nächstes Treffen findet am 16. Oktober statt. Dazu haben wir eine Apothekerin eingeladen, die über die Wirkung neurologischer Medikamente und deren Nebenwirkungen sprechen wird und die Verträglichkeit gegenüber weiteren Medikamenten, die wir gleichzeitig einnehmen.

Bis dahin bleibt alle gesund, soweit man es uns allen wünschen kann.

PEPO REPORT



Kurt Podstata, 73 Jahre, Mitglied des Bundesvorstandes der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e. V., Sprecher der Selbsthilfegruppe Rostock, Mitglied des Selbsthilfeplenums „Rostocker Topf“, ein unabhängiger Verbund von Selbsthilfegruppen der Stadt Rostock

SHG Ingolstadt Gruppentreffen am 11. September 2023



Es war wieder ein sehr warmer Tag, auch wenn es am späten Nachmittag bzw. frühen Abend etwas kühler und erträglicher wurde. Von den Temperaturen ließen sich die Teilnehmenden nicht abhalten, zu unserem monatlich stattfindenden Treffen zu kommen.

Wir durften eine neue Teilnehmerin begrüßen. Sie hörte sehr gespannt zu, was die „alten Hasen“ zu berichten hatten und versicherte, dass sie beim nächsten Mal wieder dabei sein wird.

Zunächst wurde über unsere neue Homepage für die bayerischen Gruppen informiert. Die URL lautet: www.polyneuro-bayern.de.

Anregungen zur Verbesserung und/oder Ergänzung werden dankbar angenommen.

Eine Teilnehmerin hat sich spontan bereit erklärt, bei der Pflege der Homepage zu unterstützen.

Weiter wurde über das Treffen im Oktober informiert, welches diesmal wieder im Bürgerhaus Neuburger Kasten stattfinden wird. Grund dafür ist, dass Prof. Peter Young aus der Medical Park Klinik Reithofpark in Bad Feilnbach per Zoom einen Vortrag halten wird mit dem Thema:

„Neuro-Reha bei Polyneuropathie – es gibt viel zu tun“

PEPO REPORT

Der Treffpunkt für dieses Treffen im Neuburger Kasten ist notwendig, da es in unseren angestammten Räumen kein WLAN gibt, was für das Zoom-Meeting aber unbedingt erforderlich ist.

Für die Teilnahme an diesem Vortrag ist eine Anmeldung unbedingt erforderlich. Sollte jemand per Zoom teilnehmen wollen, ist auch das möglich. In dem Fall wird um Mitteilung an polyneuro-in@t-online.de gebeten, damit der Zugangscode rechtzeitig zugesandt werden kann.

Nach diesen ersten Informationen kam ein Teilnehmer zu Wort, der über seine Erfahrungen in der Neurologischen Klinik des Evangelischen Krankenhaus Hattingen berichtete.

Sehr lange hatte er versucht, eine Einweisung für dieses Krankenhaus zur Diagnostik seiner unklaren Polyneuropathie zu bekommen. Endlich konnte er mit den nötigen Unterlagen im Gepäck die Reise nach Hattingen antreten.

Es ist bekannt, dass der dortige Chefarzt Professor Min-Suk Yoon ein absoluter Spezialist in der Diagnostik und Therapie der Polyneuropathie ist.

Der Teilnehmer war voll des Lobes für die Ärzte, das Pflegepersonal und auch das Aufnahmemanagement der Klinik. Er sei noch nie so gründlich untersucht worden, sei es bei der Aufnahme durch den Stationsarzt, dann folgend durch den Oberarzt und schließlich auch durch Prof. Yoon, der letztendlich das Vorliegen einer CIDP (Chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie) feststellte.

„Endlich hat es einen Namen“, sagte der Teilnehmer – „CIDP“.

PEPO REPORT

Gleich wurde mit der von Prof. Yoon vorgeschlagenen Kortison-Infusionstherapie begonnen, welche dann in der Heimatregion für einen bestimmten Zeitraum fortgeführt werden soll. Und hier beginnen wieder die Schwierigkeiten – niemand wollte diese Infusionen verabreichen. Die Gründe waren: „Ich darf das nicht machen“, „Ich habe dafür nicht die Voraussetzungen in meiner Praxis“, „Ich kann diese Behandlung nicht abrechnen“. Letztendlich hat er einen Arzt gefunden, der nun die Weiterführung der Behandlung durchführt. Zur Kontrolle in einem halben Jahr wird er auf jeden Fall wieder den weiten Weg nach Hattingen auf sich nehmen.

Noch ein wenig „Gequatsche“ über alle möglichen anderen Themen musste sein, bevor wir uns bis zum 9. Oktober verabschiedeten.

Ein wenig enttäuscht waren wir, dass die gegenüberliegende Eisdiele bereits geschlossen hatte. Ein leckeres Eis auf dem Heimweg hätte uns sicher gutgetan.

Ihre Ute Kühn

PNP Gesprächskreis Düsseldorf am 19. August 2023 In der Diakonie – Im Dahlacker 8 – Wohnpark

Bericht: Albert Handelmann, Bilder Monika Willemsen

Es regnete in Strömen, dazu kam noch eine erdrückende Schwüle. Wir konnten trotzdem 12 Teilnehmer begrüßen, und ein Ehepaar reiste sogar aus Hennef an.



Der freundlich und einladend gestaltete Eingangsbereich.

Nach einer kurzen Begrüßung stellten sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer kurz vor und es hat sich herumgesprochen: „Wir reden uns mit Vornamen an und das DU ist dabei selbstverständlich“. Außerdem ist es hilfreich, eine vertraute Diskussionsumgebung zu schaffen.

Beim Austausch gab es das Übliche: Beschwerden über die mangelnde Zeit der Ärzte für die Patienten. Man gab zu bemerken, dass man bei der Erkrankung „Polyneuropathie“ das Gefühl nicht loswird, lästig zu sein.

PEPO REPORT

Es gab noch Hinweise zu Kliniken mit einer Neurologie, die ggf. auch besser geschultes Personal haben, um die notwendigen Untersuchungen durchzuführen.



PEPO REPORT

Das Thema kam auf „Lumbalpunktion“, eine Entnahme des Nervenwassers, um die Ursachen der Polyneuropathie herauszufinden. Nach der Entnahme des Nervenwassers muss die Untersuchung binnen 20 Minuten abgeschlossen sein. Das gelingt nicht allen niedergelassenen Neurologen, weil sie in der Praxis gar nicht dafür aufgestellt und ausgerüstet sind.

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

Zu Schluss wurden noch Telefonnummern ausgetauscht.

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. Als neuer Termin wird der

21. Oktober 2023 14:00 – 16:00 vereinbart.

Der Vorsitzende Albert Handelsmann bedankte sich für das Kommen und wünschte noch ein schönes Wochenende.

***Borken im Gesundheitszentrum Westmünsterland
am 9. September 2023 aus Anlass des 10-jährigen
Bestehens des Gesundheitszentrums.***

Bericht: Albert Handelman Bilder: Monika Willemsen

Es war eine gelungene Veranstaltung, in der ein großer Teil der künstlerischen Fotos von Sabine Hansen ausgestellt war. Die Veranstaltung war hervorragend organisiert bis hin zur Parkplatzreservierung.



Der Programmablauf begann mit der Eröffnungsrede des Leiters dieses Gesundheitszentrums **Jens Eckenhoff**, der die anwesenden ca. 20 Zuhörer aufs Herzlichste begrüßte. Obwohl es sehr warm war, entstand eine lockere Atmosphäre.

PEPO REPORT



Als erste Rednerin war **Sabine Hansen** gefragt, die auf ihre Erkrankung Guillain-Barré Syndrom GBS einging und die Entstehung der Bilder, Videos und des Buches „**GetBetterSoon – Nervensache 1000 & 1 Gesicht**“ erläuterte. Sie erkrankte 2011 am akuten GBS und ist noch rollstuhlgebunden.

Prof. Min-Suk Yoon (Chefarzt der Neurologie in Hattingen) sprach im Anschluss über die Entstehung von Statistiken zu Polyneuropathien und stellte fest, dass Erkrankungen wie z. B. ALS (Amyotrophe Laterale Sklerose) wesentlich bekannter sind als



das seltene Guillain-Barré Syndrom. Weiterhin lobte er die Arbeit zur weiteren Aufklärung durch die Selbsthilfegruppen.

PEPO REPORT

Albert Handelmann erklärte die Arbeit der Selbsthilfe in Deutschland, vor allen Dingen die Wirkung einer guten Selbsthilfegruppe. Dabei brachte er aus seiner über 25-jährigen Erfahrung in der Selbsthilfe für Polyneuropathien einige Geschichten, die er selbst erlebt hatte. Er kennt aufgrund seiner internationalen Tätigkeit weit über 5000 Betroffene mit dem Guillain-Barré Syndrom GBS, die er persönlich getroffen und auch beraten hat. Er sprach Sabine Hansen ein großes Lob zu ihrem persönlichen Engagement aus. Weiterhin bedankte er sich bei Herrn Prof. Min-Suk Yoon für die exzellente Unterstützung der Selbsthilfe.



Dr. Christoph Jolk (Sportarzt im Gesundheitszentrum Westmünsterland) demonstrierte einige Übungen, die er auch bei Erkrankten durchführt. Demonstrationsobjekt war hier der Leiter des Gesundheitszentrums Jens Eckenhoff. Er betonte, wenn auch nur noch eine geringe Verbindung der Nerven zu den Muskeln erkennbar ist, kann man hier mit der Behandlung ansetzen.



PEPO REPORT



Hervorragende Veranstaltung

Von links: Prof. Min-Suk Yoon, Albert Handelmann, Sabine Hansen, Jens Eckenhoff und Dr. Christoph Jolk.



Entspannte Atmosphäre

**Bericht über das Gruppentreffen der
SHG-PNP Kreis Bergstraße**

Datum: 31.07.2023 Beginn: 17:30 Uhr Ende: 18:30 Uhr

Bericht: Hans-Jürgen Bauer / Bensheim

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

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



Die Veranstaltung wird ca. 10 Tage vor Beginn im Vereinsspiegel der regionalen Presse angekündigt.

So konnte der Sprecher der Gruppe, **Hans-Jürgen Bauer**, neben den Stammbesuchern auch wieder 4 neue Betroffene begrüßen. Zuerst stellten sich die „Neuen“, wie in der Gruppe üblich, kurz vor und berichteten über den Verlauf ihrer Krankheit.

Am 31. Juli.2023 traf sich die Selbsthilfegruppe Polyneuropathie Kreis Bergstraße zum ersten Mal in neuen Räumen. Pünktlich um 17:30 Uhr konnte der Gruppensprecher, Hans-Jürgen Bauer, 13 Teilnehmer im Bürgerhaus Bensheim Auerbach begrüßen.

PEPO REPORT

Neu hinzugekommen waren 4 Teilnehmer. Wie in der Gruppe üblich, durften sich die „Neuen“ erst einmal vorstellen und über ihre Krankheit berichten. Eine neue Teilnehmerin erzählte der Gruppe, dass sie bereits seit über 10 Jahren unter „Restless legs“, unruhige Beine, leide und dass jetzt relativ neu auch noch eine Polyneuropathie dazu kam.

Diese Kombination findet sich relativ häufig. Große Probleme bereitet ihr der damit verbundene Schlafmangel. Dies ist übrigens unter den Gruppenteilnehmern oft der Fall. Interessant ist, wie unterschiedlich die Betroffenen damit umgehen.

Während einige „schier verrückt“ werden und im Minutentakt auf die Uhr schauen, gehen andere wieder gelassener damit um und verbringen die restliche Nacht lesend bis zum Morgen. Überhaupt stellte sich auf Nachfragen heraus, dass der gelassene Umgang und die Akzeptanz der Krankheit sich durchaus positiv auswirken.

Eine zweite Teilnehmerin, auch schon 5 Jahre betroffen, teilte mit, dass ihr der Besuch einer Kneippanlage und das durchblutungsfördernde kalte Wasser eine Linderung bringt, leider nicht dauerhaft.

Ein dritter neuer Gast wusste zu berichten, dass er eigentlich aus der Parkinson Ecke kommt, und nur mit einer hohen Anzahl an Medikamenten seine jetzt schon 14 Jahre andauernde Krankheit im Griff hat. Seine brennenden Beine wären es, die ihn zu uns gebracht hätten.

Drei Teilnehmer haben sich eine Reha Verordnung ausstellen lassen und besuchen erfolgreich eine Reha Maßnahme zum Thema Gangunsicherheit und Sturzprophylaxe.

PEPO REPORT

Im zweiten Teil der Stunde wurde nochmals ausführlich über den Einsatz von Pregabalin und Amitriptylin diskutiert. Die Einnahme dieser Antiepileptika ist nicht unumstritten und wurde durchaus kontrovers diskutiert.

Die letzten 10 Minuten wurde noch einmal abschließend über Ernährung bei Polyneuropathie gesprochen. Die Teilnehmer kamen zu dem Ergebnis, dass eine gesunde Ernährung und ein moderater Umgang mit Alkohol und Zucker zum besseren Umgang mit der Krankheit führt.

Pünktlich um 18:30 Uhr verabschiedete der Sprecher die Gruppe nicht ohne auf das nächste Treffen am letzten Montag im August hinzuweisen.

Ort des Treffens:

Bürgerhaus Bensheim-Auerbach

Darmstädterstr. 166

64625 Bensheim

Bericht vom Gesprächskreis in Plauen am 26. September 2023

Bericht: Claus Hartmann

Bilder: Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Den vierten Plauener Gesprächskreis führten wir am Stadtrand von Plauen durch.

Familie Schippmann hatte liebevoll in ihrem Garten eingedeckt und bei herrlichem Wetter begannen wir um 14:00 Uhr mit unserer Veranstaltung.



Werner Heinrich hatte sich bereit erklärt, uns über das Trinkwasser im Vogtland zu berichten. Wasser ist ein lebensnotwendiger Rohstoff und die Versorgung wird immer wichtiger.

Bei uns werden 220 000 Menschen über 2 Talsperren zu 75 % mit dem Trinkwasser versorgt. Der Rest erfolgt über Quellen und Grundwasser. Die täglichen Spitzenverbräuche liegen etwa bei 33.000 Kubikmetern. Die aktuellen Wasservorräte reichen aber für etwa zweieinhalb Jahre.

Ausführlich berichtete er über die Geschichte der Versorgung, die Aufbereitung und Überprüfungen der Qualität. Der Vortrag war sehr informativ und für uns auch beruhigend, ist doch noch ausreichend Wasser vorhanden und in Sachen Qualität sachsenweit kaum zu überbieten.

PEPO REPORT



Im zweiten Teil haben wir uns zu Beginn noch einmal mit dem Thema Schmerzen beschäftigt. Die Teilnehmer, die den eCHI-Frequenzchip testen, bestätigten ihre durchweg positiven Erfahrungen. Zwei Teilnehmer haben ihre Schmerztabletten abgesetzt. Dazu gab es einen regen Erfahrungsaustausch.

Ein neu zu uns gestoßener Teilnehmer stellte sich vor und berichtete von seinen Behandlungen und welche Probleme ihn bewegen.

In den persönlichen Gesprächen haben wir uns auch zu den aktuellen Problemen im Land ausgetauscht und da bewegt uns ja zurzeit sehr viel.

Rente, Versorgung, Sicherheit, Wohnen und Heizen, wo bekomme ich einen Arzt, welche Medikamente stehen noch zur Verfügung und welche Therapien gibt es noch.

Der Redebedarf war enorm und so verging der Nachmittag wie im Flug.



PEPO REPORT

Zum Schluss informierte Claus Hartmann über die Vorhaben und Termine bis Ende des Jahres und was wir 2024 planen.

Ein Dankeschön geht an die Gastgeber und alle, die zum Gelingen der Veranstaltung beigetragen haben.

Auch bedankt sich unser Marienkäfer für die großzügigen Spenden.

Bildergalerie



PEPO REPORT



Organisation:

Schirmherr:

Dr. Günter Krings, Mitglied des Deutschen Bundestages

Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat:

Vorsitzender und Sprecher:

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

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

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

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

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

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.: Zentrale

Carl-Diem-Str. 108, 41065 Mönchengladbach

02161 480499 / info@selbsthilfe-pnp.de

PNP-Bundesverband / Vorstand:

Vorsitzender: Albert Handelman / Mönchengladbach

Vertreterin: Ute Kühn / Baar-Ebenhausen / Ingolstadt

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
WEB-Inhalte: Claudia Bruns / Mönchengladbach
Kassenbücher: Emily 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: Sigrid Sintke Steinmann / Mönchengladbach
Mitgliederverwaltung (Gesamt)
Informationsmaterial
Emily Bruns / Mönchengladbach
Kassenbücher (Gesamt)

PEPO REPORT

GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

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

PEPO REPORT

PNP Selbsthilfegruppe Mönchengladbach

ca. 60 Gruppenmitglieder

Leitung: Albert Handelsmann

PNP Selbsthilfegruppe Düsseldorf

ca. 15 Gruppenmitglieder

PNP Selbsthilfegruppe Bonn

Neu im Aufbau

PNP Selbsthilfegruppe Coesfeld

Im Aufbau

PNP Selbsthilfegruppe Euregio / Großraum Aachen

Kalle Beckers

Im Aufbau

PNP Selbsthilfegruppe Siegen

Leiter Hartmut Schreiber

PNP Selbsthilfegruppe Olpe

Leiterin Gisela Leipold

PNP-Selbsthilfegruppe Kierspe

Rolf Matz, Meinerzhagen

PNP-Selbsthilfegruppen (2) Iserlohn

Kontakt 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 / Norhorn

ca. 50 Gruppenmitglieder

Leitung: Hermann Brünink

PEPO REPORT

Kontakt: über Selbsthilfekontaktstelle Grafschaft Bentheim
Frau Dr. Annegret Hölscher

PNP Selbsthilfegruppe Region-Weser-Ems / Lingen

ca. 50 Betroffene und Gruppenmitglieder

Leitung Herr Dr. med. Michael Annas / Chefarzt Neurologische Rehabilitation. Kontakt über Sekretariat der MediClin Hedon Klinik Lingen.

PNP Selbsthilfegruppe Wangerland / Wilhelmshaven Im Aufbau

Zzt.: ca. 30 bekannte Betroffene

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

PNP Selbsthilfegruppe Hildesheim

Ansprechpartnerin: Sabine Magercord

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 Lüdtke / Kleinmachnow

Rheinland-Pfalz:

PNP Regional- und Ortsverbände

Landesverband

Ansprechpartner: André Bender / Koblenz

PEPO REPORT

Baden – Württemberg:

PNP Regional- und Ortsverbände

PNP-Regionalverband Hegau - Bodensee

Leitung: Dennis Riehle / Konstanz

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

PNP Selbsthilfegruppe Nürtingen

Leitung: Wird neugestaltet

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)

Wird neugestaltet

Kontakt über Ute Kühn

PNP Selbsthilfegruppe München NEU

Kontakt über Ute Kühn

Mecklenburg-Vorpommern

PNP Gruppe Großraum Rostock

Leitung Kurt Podstata

PEPO REPORT

Hessen:

PNP Regional- und Ortsverbände

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

Weitere Vorhaben:

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

International / Europa:

Schweiz / Österreich

Schweiz: Max Henzi, Bülach

Vereinsdaten:

Direkte Mitgliederanzahl 3/23:		524
Anzahl Gruppenmitglieder:	ca.	700
Anzahl betreuter Patienten:	ca.	4.500

PEPO REPORT

Aufnahmeantrag in die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Name/n: _____

Vorname/n: _____

Straße/Nr.: _____

PLZ / Wohnort: _____

Geburtsdatum: _____ Tel. _____

Beruf (freiwillige Angabe) _____

E-Mail: _____

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

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

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

Name, Vorname, Geburtsdatum eines weiteren Familienmitgliedes:

Name, Vorname, Geburtsdatum eines weiteren Familienmitgliedes:

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

 Ich bin an Polyneuropathie erkrankt.

Art: _____

PEPO REPORT

Ich bin Angehöriger.

Ich überweise meinen Mitgliedsbeitrag auf das Konto der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe

SEPA Nummer **DE97 3105 0000 0004 7195 48** bei der 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:

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 / Sylvia Gielessen /
Sigrid Sintke-Steinmann

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

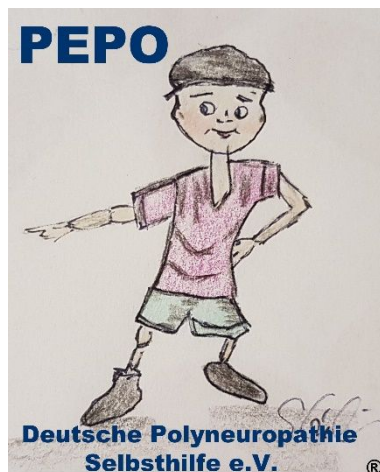
GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Rembrandtstr. 13 b

09111 Chemnitz

Telefon: 0371 / 44458938

www.pnp-gbs-sachsen.de



PLASMA Spende rettet Leben!