

Polyneuropathien

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Selbsthilfeheimat für Patienten mit Polyneuropathien

PEPO



Deutsche Polyneuropathie
Selbsthilfe e.V.

PEPO REPORT



Journal der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
Ausgabe 4-2023

PEPO REPORT

Inhaltsverzeichnis	Seite
Deckblatt Gestaltung und Bild: Sylvia Gielessen	
Was mir am Herzen liegt: Albert Handelmann	3
Schlafstörungen und die Arbeitswelt von Dennis Riehle	4
NRW: Veranstaltungen in Mönchengladbach	6
Neurowoche in Berlin	22
NRW: Gesprächskreise in Düsseldorf	30
Bayern: Gesprächskreis Ingolstadt	32
Haema Bayreuth ehrt Plasmaspender	43
MV: Gesprächskreis Rostock und Ehrenamtsmarkt Schmerl	46
Thüringen: 5. Thüringer GBS-Symposium in Gera	50
Sachsen: Therapie-Messe in Leipzig	54
Organigramm der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	61
Vereinsdaten	67
Aufnahmeantrag	68
Impressum	70
Trauer um Prof. Dr. med. Haensch	
PLASMA-Spenden-Aufruf	71
Adressen der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	72

PEPO REPORT

Was mir am Herzen liegt!

Liebe Leserinnen und Leser,
liebe Mitglieder,

dieses Jahr war nicht ganz so einfach zu bewältigen. Es gab sehr viele Veranstaltungen, so dass wir uns auch neben den Ausfällen von Personal auch um Reorganisationen kümmern mussten. Aber, wir haben alles geschafft.



Sehr erfreulich ist die Erweiterung der örtlichen und regionalen Gruppen, die sich auch unserem Verband angeschlossen haben. Bedeutet, dass sich unsere Erweiterung über das gesamte Bundesgebiet so ganz allmählich bemerkbar macht.

Mit unserer letzten großen Veranstaltung in diesem Jahr im Borussia Park konnten wir die Informationen zur Polyneuropathie erfolgreich abschließen. So schauen wir doch auf ein zukünftiges neues Jahr, in dem wir ebenfalls größere Veranstaltungen im gesamten Bundesgebiet planen und hoffen auch, diese umsetzen zu können.

Wichtig wäre aber auch für alle Betroffenen, dass sich auch bisher „geschlossene“ Gruppen zu unserer Informationsfreiheit bekennen und sich nicht dauernd hinter dem Datenschutz verborgen halten.

Und nun wünsche ich allen Mitgliedern und Gästen ein besinnliches Weihnachten und einen guten Beginn im Neuen Jahr.

Es verbleibt mit den besten Grüßen
Ihr Albert Handelman

Schlafstörungen und die Arbeitswelt:

Welche Rechte haben Betroffene?

Leiden Menschen unter chronischen Schlafstörungen, kann dies erhebliche Auswirkungen auf ihre Leistungsfähigkeit am Tag haben. Besonders das Berufsleben kann betroffen sein. Wer beispielsweise aufgrund eines Schlafapnoe-Syndroms keinen erholsamen Schlaf findet, neigt zu Tagesschläfrigkeit und ist während des Tages müde, unkonzentriert und erschöpft.

Diese Aufmerksamkeitsprobleme können am Arbeitsplatz sogar sehr gefährlich werden, beispielsweise, wenn Maschinen bedient werden müssen und es auf Wachheit ankommt.

Welche Rechte haben Patienten, wenn sie aufgrund einer Schlafstörung in ihrer täglichen Leistungsfähigkeit im Beruf eingeschränkt sind und dauerhaft nicht mehr in der Lage sind, Erwartungen und Aufgaben erfüllen zu können?

Im Folgenden soll auf die Möglichkeiten für Betroffene eingegangen, wann sie auf Leistungen und Ansprüche zurückgreifen können, sofern die Gesundheit durch die chronische Schlafstörung erheblich beeinträchtigt ist und eine volle Leistungsfähigkeit aus diesen Gründen im Job nicht mehr erbracht werden kann. –

Erwerbsminderungsrente: Ist ein Patient mit chronischen Schlafstörungen aufgrund von Tagesmüdigkeit außerstande, am Tag weniger als sechs Stunden am allgemeinen Arbeitsmarkt tätig zu sein, kann ihm eine teilweise Erwerbsminderungsrente unter der Voraussetzung zustehen, dass er diese wenigstens sechs Stunden nicht auch in einem anderen Berufsbild ausüben kann.

Beispielhaft: Leidet ein Busfahrer unter einer Schlaferkrankung, die das Führen eines Fahrzeugs nicht mehr möglich macht, kann der Betroffene aber beispielsweise im Innendienst eingesetzt werden und dort die sechs Stunden leichte Tätigkeit absolvieren, gilt er weiterhin als erwerbstätig und kann keine Erwerbsminderungsrente beziehen.

Es kommt auf die grundsätzliche und vom derzeitigen Job unabhängige Erwerbsfähigkeit in jedem zumutbaren Beruf des Arbeitsmarktes an. Kann der Betroffene aber auch dort keine verwertbare Leistung mehr erbringen

PEPO REPORT

und ist er sogar auf weniger als drei Stunden Erwerbsfähigkeit pro Tag reduziert, besteht bei Vorliegen versicherungsrechtlicher Voraussetzungen ein Anspruch auf volle Erwerbsminderungsrente der Deutschen Rentenversicherung. –

Grundsicherung bei voller Erwerbsminderung (Sozialhilfe): Liegen gesundheitliche, aber keine versicherungsrechtlichen Voraussetzungen für volle Erwerbsminderung beim Betroffenen vor, kann er Anspruch auf Leistungen des Sozialamtes haben. –

Berufsunfähigkeitsrente: Hat der Betroffene eine Berufsunfähigkeitsversicherung auf privatem Wege abgeschlossen, kann dort Rente bezogen werden, wenn der Patient nur weniger als 50 Prozent der im zuletzt ausgeübten Beruf erbrachten Arbeitszeit weiterhin ausführen kann. Hierbei kommt es also ausschließlich auf die Fähigkeit an, im erlernten beziehungsweise bisher praktizierten Berufsbild mindestens die Hälfte der vor Eintritt der gesundheitlichen Schädigung erbrachten Leistung fortzuführen. Insofern ist es unerheblich, ob Arbeitsfähigkeit in einem anderen Beruf besteht.

Schlussendlich sollte die Gesundheitsstörung durch einen Schlafmediziner, Schlaflabore, Internisten oder Neurologen attestiert und dokumentiert werden.

Dennis Riehle – Martin-Schleyer-Str. 27 – 78465 Konstanz – info@selbsthilfe-riehle.de Psychologischer- und Sozialberater, Entspannungstraining, Pädagogik und Recht (zertifiziert), Coaching

PNP Gesprächskreis Mönchengladbach am 28. Oktober 2023 im AWO ECK

Bericht: Albert Handelmann Bilder: Klaus Haschke

Zum heutigen Gesprächskreis füllte sich das AWO ECK erfreulich mit insgesamt 22 Teilnehmern, darunter vier neue Damen und Herren, die durch Albert Handelmann herzlich begrüßt wurden.



Nach einigen kurzen Informationen:

a) Der Kalender 2024 ist druckfrisch eingetroffen und thematisiert die entzündlichen Polyneuropathien.

b) Zu der im Umlauf bei Dr. Krings befindlichen Angelegenheit gibt es leider noch keine Entscheidung. Sobald etwas bekannt wird, werden wir darüber berichten.

c) Als letzter Einführungspunkt wurde nochmals auf die Veranstaltung im Borussia-Park am 18.11.2023 hingewiesen.

Daran anschließend wurden die „Neuen“ Teilnehmer gebeten, sich direkt vorzustellen und ihre Belange zu erläutern.

PEPO REPORT



PEPO REPORT

Die neuen Besucher und ihre „Leiden“:

Schmerzen in Füßen und Beinen, hochsensible Fußsohlen, das Gefühl auf Steinen zu laufen, Druckschmerzen, die in der Nacht teils stärker werden, Probleme die Beine gerade zu machen, wenn sie einige Zeit angezogen waren, Standfestigkeit stark eingeschränkt, von ärztlicher Seite **austherapiert**.

Eine neue Besucherin, die den Weg von Dortmund nach Mönchengladbach mit ÖPNV auf sich genommen hatte, um am Gesprächskreis teilzunehmen, seit etwa 5-6 Jahre betroffen, ebenfalls mit der ärztlichen Diagnose: **Kann man nichts machen**.

Eine Teilnehmerin berichtete über ihre Erfahrungen mit dem E-Chip: Es braucht Geduld, einerseits um die richtige Stelle am Körper zu finden, da die Empfehlung, den Chip unter die Fußsohle zu kleben, nicht für jeden praktikabel ist. Es gab leichte Schmerzlinderung beim Aufkleben im Bereich des Solarplexus. Aber tatsächlich ist Geduld gefordert. Eine Teilnehmerin war zwei Wochen mit dem Chip unterwegs, ohne irgendeine spürbare Schmerzverbesserung.

Angesprochen wurde ebenfalls die Verwendung von Cannabis-Tropfen, teils mit gutem Erfolg.

Das derzeit durch die TV-Werbung angepriesene „Revitive“ Fußmassagerät wurde auch schon von Teilnehmern getestet. Mit mäßigem Erfolg.

Auf die Frage: „Wem hat was geholfen?“ wurden einige Schmerzmittel benannt, welche von den meisten Teilnehmern eingenommen werden.

Auf die Frage: „Wem in dieser Runde wurde geholfen?“ gab es leider keine positive Antwort.

PEPO REPORT

Diverse Schmerzmittel erzeugen eine positive Wirkung auf die Nerven, wodurch auch das Lebensgefühl verbessert wird. Zumindest kurzfristig.

Alles in allem war es ein positives Zusammentreffen, von dem man wieder einmal sagen kann: Selbsthilfe hilft.



**Vorweihnachtliche PNP-Veranstaltung im Borussia-Park
mit ausgeprägtem Weiterbildungscharakter
Mönchengladbach am 18.11.2023**

Bericht: Albert Handelmann Bilder: Klaus Haschke

Zur heutigen Veranstaltung konnte der Vorsitzende Albert Handelmann über 50 Teilnehmer und Gäste begrüßen. Die Erkältungswelle hatte dazu beigetragen, dass einige angemeldete Teilnehmer regelrecht ausfielen und das Bett hüten mussten. Teilnehmer aus Baden-Württemberg erreichten per Zug problemlos Mönchengladbach, während der Zug aus Dortmund auf der Strecke blieb.

Trotz starker Regenfälle und recht grauer, ungemütlicher Witterung trafen die Teilnehmer in der VIP-Lounge des Sporthotels im Borussia-Park so nach und nach gut ein. Durch das besondere Ambiente mit Blick auf das Stadion wurde die Stimmung aufgeheitert.

Nach einer kurzen Begrüßung der Teilnehmer durch Albert Handelmann begannen die Vorträge der Herren Prof. Dr. Yoon und Prof. Dr. Lehmann zum Thema Polyneuropathie, sowohl die diabetische, entzündliche und unklare Polyneuropathie, deren Ursache nicht geklärt werden kann.

PEPO REPORT



Das Foto zeigt von links: Monika Willemsen, Prof. Yoon, Prof. Lehmann, Albert Handelmann



*Fotos der Künstlerin Sabine Hansen
Keine Mühen und weiten Wege gescheut hatte auch Sabine Hansen, die einige Exemplare ihrer Ausstellung zeigte.*

PEPO REPORT

Sehr freundlich und professionell wurde die Bewirtung durch die Mitarbeiter des Hotels durchgeführt.

Den fachlichen Bereich begann Prof. Dr. Min-Suk Yoon.

Herr Prof. Dr. Yoon ist bereits seit 20 Jahren auf dem Gebiet der Polyneuropathie, insbesondere diabetische PNP, tätig. Er ordnet die Polyneuropathie in fünf verschiedene Typen ein.

Typ 1, langsam fortschreitend, symmetrisch, überwiegend sensibel, ursächlich meist: Diabetes, CIAP, Alkohol, Chemotherapie.

Typ 2, langsam fortschreitend, langanhaltend, Muskelschwund, Fußanomalien: hereditäre CIAP.

Typ 3, subakuter Beginn, und/oder proximale Beteiligung: CIDP, MMN (nur motorisch) diabetische Plexopathie, Vaskulitis, paraneoplastisch.

Typ 4, subakut, schnell fortschreitend, schmerzhaft, autonome Funktionsstörungen: GBS (akut) Vaskulitis

Typ 5, sensible Ataxie, Verlust der Propriozeption, immunvermittelt.

Er rät, bei Diabetes kritisch zu sein, um die Ursache PNP nicht zu verpassen. Etwa 1,5 Mio. Menschen sind von diabetischer PNP betroffen, davon sind etwa 80 % älter als 50 Jahre. Die Erwartung einer diabetischen PNP steigt mit zunehmendem Alter. Literatur dazu gibt es bereits seit 2002.

Untersuchungen zur Feststellung der PNP erfolgen unter anderem mit Reflexgabel und Reflexhammer oder per Strommessung (EMG). Diese ist sehr wirksam, aber auch schmerzhaft.

PEPO REPORT

Die Gruppe der Generation 50+ leidet 9-mal mehr an CIPD, also autoimmuner Polyneuropathie. Hier sollten ständig Folgeuntersuchungen durchgeführt werden, da derzeit noch ein wenig im Blindflug behandelt wird.

Die Möglichkeiten zur effektiven Behandlung sind zwar begrenzt, werden allerdings noch nicht richtig ausgenutzt.



Prof. Yoon bei seinem Vortrag

PEPO REPORT

Es folgte der Vortrag von Herrn Prof. Dr. Helmar Lehmann.

Schwerpunkt: Therapie

Die Erkrankung mit Polyneuropathie beginnt meist zwischen dem 60. und 70. Lebensjahr. In der Altersgruppe der 70- bis 80-Jährigen sind etwa 10 – 20 % betroffen.

Es erkranken mehr Menschen an Polyneuropathie als an Alzheimer. Gehirn und Rückenmark sind meist nicht von PNP betroffen.

Die menschlichen Nerven sind optisch vergleichbar mit einem Kabelstrang, die äußere Isolierschicht (Myelinschicht) ist bei den PNP-Patienten beschädigt.

Häufig kann man bei der Anamnese erfragen, welche Art PNP der Patient hat. Bei langsamem Auftreten könnte eine Stoffwechselstörung vorliegen, bei kurzfristigen Schmerzen, z. B. nur in einem Arm, könnte eine entzündliche PNP vorliegen. Bei 25 % der Patienten sind keine Ursachen zu finden.

Probate Untersuchungsmethode ist die Strommessung. Diese ist wichtig und die Basis der weiteren Behandlung.

Gut behandelbar ist die CIPD unter Einsatz von Cortison zur Entzündungshemmung, für die Langzeittherapie haben sich Immunglobuline bewährt, in ganz schwierigen Fällen kann ein Plasmaaustausch helfen.

Da etwa 50 % der betroffenen Patienten unter Diabetes leiden, ist hier eine gute Zucker-Einstellung sehr wichtig. Das ist therapeutisch

PEPO REPORT

machbar. Man sollte darauf achten, den HB1-C-Wert unter 6 zu halten. Häufig liegt dieser zwischen 8 und 9, dann bemerkt man die PNP-Erkrankung erst spät.

Hilfreich zur Linderung sind Kälte-/Wärmetherapien, Physiotherapie, Bewegung, (spazieren gehen) Schmerztherapie.

Da viele PNP-Betroffene unter Schmerzen leiden, sollte man mit dem Schmerztherapeuten beraten, was zu tun ist, möglichst ohne den Einsatz von Medikamenten.

Die derzeit anwendbaren Medikamente können zwar ohne bekannte Nebenwirkungen über lange Zeiträume eingenommen werden, müssen allerdings hoch dosiert werden, um ihre Wirksamkeit zu entfalten.

Medikamente gegen Depressionen können helfen, die Schmerzrezeptoren im Gehirn auszuschalten.

Daran anschließend wurden die Fragen der Teilnehmer beantwortet.

Hierzu erhielt jeder Teilnehmer bei der Registrierung ein Kärtchen, auf dem 1 - 2 Fragen (anonym) gestellt werden konnten. Diese wurden nach Sichtung zusammengefasst und pauschal beantwortet. Hier die kurzgefassten Antworten im Zusammenhang.

Unter anderem um nur einige zu nennen:

Welchen Einfluss hat die Ernährung auf die PNP?

Frisches Obst und Gemüse.

Kann Sport helfen?

PEPO REPORT

Sport hilft in jedem Fall den Körper zu mobilisieren und zu stabilisieren.

Helfen die Schmerzpflaster?

Das muss mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.

Helfen Röntgenstrahlen?

Das ist ein Problem, denn die Strahlung kann mehr Schaden anrichten. Ob es hilft, ist fraglich.

Was macht man bei entzündlichen Polyneuropathien?

Behandlung mit Plasmapherese oder Immunglobulinen bis die Entzündung abgeklungen ist.

Was ist bei zerstörter Myelinschicht?

Diese regeneriert sich von selbst bei entzündlichen Polyneuropathien, wenn die Entzündung abgeklungen ist.

Was bei Schlaflosigkeit?

Da gibt es einige Medikamente, deren Einnahme mit dem behandelnden Arzt besprochen werden sollte.

Das alles wurde zur Zufriedenheit der Teilnehmer beantwortet.

Im Anschluss folgte der „gemütliche“ Teil der Veranstaltung.

Als kleine Aufmerksamkeit erhielten die Gäste zum Abschied eine PNP-Einkaufstasche (neuestes Modell), bestückt mit dem PNP-Kalender 2024 und einem Weckmännchen. (Etwas Süßes braucht der Mensch, auch bei PNP.)

PEPO REPORT



PEPO REPORT



Für die Vorträge war „Stühle rücken“ angesagt.

PEPO REPORT



Zuordnung PNP

Zuordnung zu einem Polyneuropathie-Typ

Typ 1:	Typ 2:	Typ 3:	Typ 4:	Typ 5:
langsam fortschreitend, distal symmetrisch, überwiegend sensibel	langsam fortschreitend, lang anhaltend, Muskelschwund, Fußanomalien	subakuter Beginn und / oder proximale Beteiligung	subakut, schnell fortschreitend, schmerzhaft, autonome Funktionsstörung	sensible Ataxie, Verlust der Propriozeption, Pseudoathetose
Diabetes, CIAP, Alkohol, Chemotherapie	hereditär CIAP	CIDP, MMN (nur mot.) diabet. Plexopathie, Vaskulitis, paraneoplastisch	GBS (akut) Vaskulitis, ATTRv-Amyloidose, Porphyrie, paraneoplastisch	immunvermittelt, Paraproteinämie, Sichelzellenanämie, paraneoplastisch



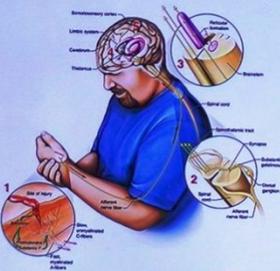
18.11.2023

<https://rdcu.be/cwAgO>

PEPO REPORT

Schmerzen PNP

Therapie des neuropathischen Schmerzes:



Ionenkanalblocker:
Carbamazepin
Gabapentin (Neurontin®)
Pregabalin (Lyrica®),

Antidepressiva:
Amitriptylin (Saroten®)
Duloxetin (Cymbalta®)

Pflaster:
Lidocain (Versatis®)
Capsaicin-Creme

Schwache bis starke Opiate; z.B. Tramadol (Tramal®)

18/11/2023

Großer Dank geht an die Referenten Prof. Lehmann und Prof. Yoon für die patientenorientierten Darstellungen bei den Vorträgen. Die Teilnehmer konnten sehr viel NEUES mitnehmen.

Ebenfalls geht großer Dank an die vielen Helferinnen und Helfer bei den doch sehr aufwendigen Vorbereitungen.

Diese Veranstaltung zur Weiterbildung wurde gefördert durch die:

AOK Rheinland/Hamburg

Auch dafür: Herzlichen Dank

Kurzbericht von der Neurowoche in Berlin vom 8. – 11. November Messegelände Berlin

Bericht: Albert Handelmann. Bilder: Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Einmal im Jahr findet die Neurowoche der Deutschen Gesellschaft für Neurologie statt und regelmäßig ist die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. mit einem Informationsstand dort vertreten. In diesem Jahr und auch in Zukunft werden die Infostände der Selbsthilfe Gruppen nicht mehr in einer eigenen Fläche aufgebaut, sondern in den großen Informationsstand der DGN integriert, was natürlich sehr viel besser ist und weniger Aufwand für die Gruppen bedeutet. In diesem Jahr wurde der Infostand des FSV Deutsche Neurologen e.V. mit in die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe integriert, die auch die Standbetreuung mit übernahm. Auf der Neurowoche werden u. a. auch sehr viele Veranstaltungen zur Weiterbildung der Neurologen angeboten.

Durchschnittlich wurde der Stand pro Tag von ca. 40 Kongressteilnehmern besucht, die sich auch für die Arbeit der Selbsthilfe interessierten und dahingehend beraten wurden.

Auf dem Infostand der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe lag das bei uns übliche Informationsmaterial aus. Ebenfalls die Jahreskalender 2024, die sehr gerne mitgenommen wurden, sowie die immer wieder begehrte Broschüre „Polyneuropathien von A – Z“.

PEPO REPORT



Standbesetzung der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Von links: Monika Willemsen (stv. Vorsitzende NRW), Angela Lohse (Rostock Bargeshagen), Albert Handelmann (Vorsitzender Bundesverband), Ute Kühn (stv. Vorsitzende Bundesverband), Kurt Podstata (Leiter der SHG PNP Rostock)

Zu den Besuchern zählten junge und erfahrene Neurologen sowie Studenten der Fachrichtung Neurologie und Psychiatrie. Eine der häufig gestellten Fragen, ob und wo es örtliche Gruppen gibt?

PEPO REPORT

Der FSV Deutsche Neurologen warb um Teilnahme an einem am Freitag stattfindenden Benefizspiel, dazu lagen entsprechende Flyer aus und es lief über die Tage gesehen ein interessantes Programm auf einem PC, das über die Vereinsgeschichte informierte. Am Freitag wurden wieder einmal Schecks übergeben. Das Geld dafür wird immer wieder „eingespielt“ und natürlich gibt es auch Spender. Im Jahr 2022 wurde die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe großzügig bedacht.



Die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. ist Mitglied bei der Deutschen Hirnstiftung. Hier überreicht Dr. Peter Themann den Scheck. Dr. Peter Themann ist Vorsitzender des FSV.

PEPO REPORT



Besucher am Stand der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.



PEPO REPORT

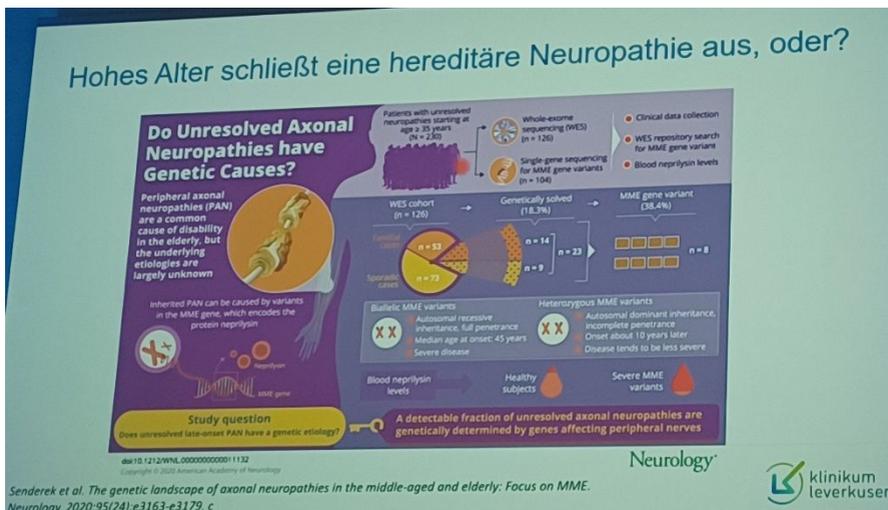
Immunglobulinen) auf **SCIg** (Subkutane Gabe von Immunglobulinen), die auch vom Patienten selbst durchgeführt werden kann.

Vortrag: Polyneuropathie – Neues und Bewährtes

Bei dieser Vortragsreihe hatten Prof. Alexander Maximilian (Tübingen) und Prof. Claudia Sommer (Würzburg) den Vorsitz und die Moderation.

Prof. Helmar Lehmann referierte in dieser Vortragsreihe zum Thema: „Hereditäre Polyneuropathien – häufiger als gedacht?“

Bei diesem Thema gab es einiges Neues, denn zur Vererbung von Polyneuropathien konnte man bisher recht wenig in Erfahrung bringen.



PEPO REPORT

Zusammenfassung

- *Klinische Hinweise auf eine hereditäre Neuropathie: Früher Krankheitsbeginn und –progression, Muskelschwund, Fußanomalien (Muster #2)*
- *100 Gene als Ursache hereditärer Neuropathien bekannt*
- *unterschiedliche Erbgänge!*
- *Ein höheres Erkrankungsalter schließt eine hereditäre Genese nicht aus !*

Dieser Vortrag war ebenfalls für Fachmediziner/Neurologen gedacht.
Der FSV Deutsche Neurologen e.V.



Hier bereiten Dr. Peter Themann (links) und Albert Handelman (rechts) die Technik zur Präsentation des Fußballvereins vor.

PEPO REPORT

Dr. Peter Themann ist Vorsitzender des Fußballvereins. Er leitet die Rehabilitationsklinik „Am Tharandter Wald“ bei Freiberg in Sachsen. Das ist nicht sehr weit von Dresden entfernt. Die Klinik ist u. a. spezialisiert auf Parkinson. <https://www.reha-hetzdorf.de/fachbereiche-indikationen/neurologie-parkinson/>

Der FSV Deutsche Neurologen gewann das Fußballspiel in Berlin/ Volksparkstadion am Freitagabend mit 6:4. Erstmals war eine Frau mit als Spielerin dabei.

Zum guten Schluss möchte ich mich noch bei allen Mitwirkenden herzlich bedanken.

Wer mit mehrtägigen Standdiensten bei Messen oder messeähnlichen Veranstaltungen vertraut ist, weiß ganz sicher, welche körperlichen und geistigen Ansprüche gestellt werden.

Auch die Vorbereitungen verbunden mit An- und Rückreisen gehören nicht zur Bequemlichkeit des Lebens.

Es ist mit Sicherheit keine 40 Stundenwoche, die hier von mehrfach-behinderten ehrenamtlich zu leisten ist.

**Berlin, 10. November 2023
Albert Handelman**

Danke auch an die **AOK Rheinland/Hamburg**,
die das Projekt unterstützt hat

PNP Gesprächskreis Düsseldorf am 21.10.2023 in der Diakonie – Im Dahlacker 8 – Wohnpark

Bericht: Albert Handelman, Bilder: Sigrid Sintke-Steinmann

Zum heutigen Gesprächskreis konnten wir 11 Besucher, darunter fünf „Neue“, in den sehr schönen Räumlichkeiten der Diakonie begrüßen.



Bild: der freundlich und einladend gestaltete Eingangsbereich.

Zuerst begrüßte der Vorsitzende, Albert Handelman, die Teilnehmerrunde und berichtete über sein Treffen mit Prof. Dr. Yoon und Herrn Dr. Krings (MdB) bezüglich der neuen Vorgaben der Gesundheitspolitik.

PEPO REPORT



Begrüßung und Vorstellung

Moni die Gute macht ein Püschchen

Danach stellten sich die teilnehmenden Gäste der Runde vor und berichteten über ihren Krankheitsverlauf und ihre gesammelten Erfahrungen bei Hausärzten, Neurologen und in Kliniken.



Das Interesse gilt nicht nur Kaffee und Kuchen

PEPO REPORT

Eine der neuen Gesprächsteilnehmerinnen berichtete über ihren Krankheitsverlauf, der nach der zweiten Covid-Impfung begann, mit Kribbeln und Schmerzen in den Beinen. Sie hat im Laufe der Zeit die vierte Covid-Impfung erhalten. Sie bemerkt eine hohe Empfindlichkeit, besonders in den Beinen. Alle bisher verordneten Medikamente haben nicht den gewünschten Erfolg gebracht.

Diese Symptome, vermutlich Post-Covid, sind ebenfalls bei ihrer Tochter und bei ihrem Sohn aufgetreten. Wobei die Ärzte in dem Fall auf eine genetische Kettenreaktion verweisen. Bei ihrer Tochter treten die Schmerzen in den Beinen, vom Oberschenkel bis in die Zehen, und an den Händen auf. An manchen Tagen ist sie unfähig irgendetwas zu machen.

Bei ihrem Sohn machen sich die Symptome in Stresssituationen besonders bemerkbar.

Tochter und Sohn der Teilnehmerin versuchen nun, eine Anerkennung von Post-Covid zu erhalten, was sich jedoch als ziemlicher Hindernislauf erweist.

Der Tenor der Veranstaltung: Die Ärzteschaft ist leider, schon aufgrund der großen Anzahl der Polyneuropathien, meist ratlos und auch hilflos. Hinzu kommt, dass sich die älteren Patienten nicht mehr ernst genommen fühlen.

Trotz allem, die Teilnehmer hatten gute Gespräche und einen guten Erfahrungsaustausch, was ja auch sehr hilfreich ist. Die Stimmung war positiv und sehr freundlich.

Gesprächskreis Ingolstadt

„Neuro-Reha bei Polyneuropathie – es gibt viel zu tun“ Vortrag von Prof. Peter Young

Etwa 20 Teilnehmende kamen am Montag, 9. Oktober 2023 ins Bürgerhaus Neuburger Kasten zu einem ganz besonderen Treffen der Gruppe Ingolstadt. Weitere 18 Personen hatten sich angemeldet, um per Zoom dabei zu sein.



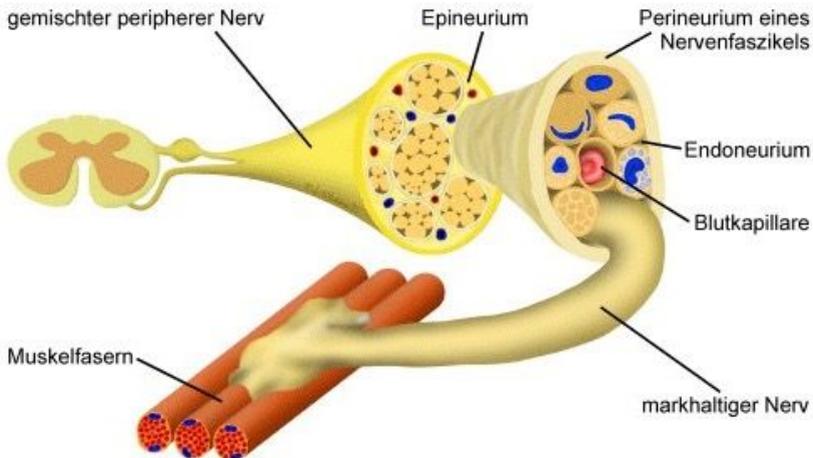
Foto: Prof Peter Young - Medical Park Klinik Reithofpark

Prof. Peter Young, Chefarzt der Neurologischen Reha-Klinik Medical Park Klinik Reithofpark in Bad Feilnbach hatte sich bereit erklärt, über die Polyneuropathie (PNP), die Behandlungsmöglichkeiten und die Therapien allgemein sowie die Therapiemöglichkeiten der stationären Reha zu sprechen.

Um 18:30 Uhr ging es los und es war mucksmäuschenstill im Raum. Alle lauschten gespannt dem, was Prof. Young zu sagen hatte.

Zunächst erklärte er die Struktur der Nerven. Peripherer Nerv – warum peripher? Es ist die „Verbindung nach außen“. Man kann sich den Nerv wie ein Kabelbündel vorstellen, welches von einer Hüllschicht umgeben ist. Das Kabelbündel besteht aus 100 – 3000 Einzelfasern. Man müsse sich vorstellen, dass die Nervenleitgeschwindigkeit 100 Meter in der Sekunde betrage. Das ist vergleichbar mit der Länge eines Fußballfeldes.

PEPO REPORT



Quelle: Prof. P- Young Medical Park Klinik Bad Feilnbach

Nicht alle Nervenfasern sind jedoch von einer Hüllschicht umgeben. Es handelt sich hierbei um die kleinsten Nervenfasern, die unter der Haut angesiedelt sind. Sie sorgen für die Empfindlichkeit der Haut. Sind diese Nerven von der PNP betroffen, so nennt man dies eine Small Fiber Neuropathie. Betroffene können oftmals nicht die Bettdecke auf den Füßen ertragen, weil dies bereits Schmerzen verursacht.

Die Definition von Polyneuropathie:

- Poly = Viel
- Neuro = Nerv
- Pathie = Krankheit

Symptome:

Die subjektiven Beschwerden bei Polyneuropathie sind Schmerzen, Kälte- bzw. Hitzegefühl, Muskelkrämpfe.

Gefühlsstörungen:

PEPO REPORT

Es handelt sich um „falsche“ Empfindungen wie Schmerz-, Temperatur- und Lageempfindungen.

Muskelschwäche:

Die Muskelschwäche ist gekennzeichnet durch schwere Beine und Muskelkrämpfe.

Die Verteilung der Beschwerden:

- **Symmetrisch distal:**
Es sind beide Unterschenkel oder beide Unterschenkel und Hände betroffen.
- **Asymmetrisch:**
Mononeuropathie = es ist ein Fuß betroffen.
Multiple Mononeuropathie: es ist eine Hand und ein Fuß betroffen.
- **Symmetrisch proximal:**
Es sind beide Oberarme und beide Oberschenkel betroffen.

Das elektrische „Werkzeug“ der Neurologen ist die Messung der Nervenleitgeschwindigkeit (NLG). Bei einer Polyneuropathie ist die NLG meist vermindert. Es ist aber durchaus möglich, dass sich eine normale NLG bei trotzdem vorhandener Polyneuropathie zeigt.

Häufigkeitsverteilung der Polyneuropathien:

- Diabetes 35 %
- Idiopathisch (*man kennt die Ursache nicht*): 22 %
- Alkohol: 11 %

Dann folgen in absteigender Prozentzahl:

- Guillain-Barré-Syndrom
- Infektiöse PNP

PEPO REPORT

- Vaskulitis (*Entzündung von Blutgefäßen*)
- CIDP (*Chronisch inflammatorisch demyelinisierende PNP*)

Zu den **Stoffwechselerkrankungen** gehören:

- Diabetes mellitus
- Urämie (*Blutwerte mit z.B. erhöhtem Harnstoff, Kreatinin und Harnsäure*)
- Gicht
- Hepatopathie (*Krankheiten der Leber und der Gallenwege*)
- Hypothyreose (*Schilddrüsenunterfunktion*)
- Hyperlipidämie (*Störung des Fettstoffwechsels*)

Paraproteinämie:

- Monoklonale Gammopathie (*Störung bei der Vermehrung von Plasmazellen im Blut*)
- Multiples Myelom (*Krebserkrankung durch fehlgebildete Plasmazellen*)
- Morbus Waldenström (*sehr seltene bösartige Erkrankung der weißen Blutkörperchen*)

Kollagenosen:

- Sklerodermie (*seltene rheumatische Bindegewebskrankheit*)
- Lupus erythematodes (*Autoimmunerkrankung. Das Immunsystem greift körpereigene gesunde Zellen an*)
- Rheumatoide Arthritis (*entzündliche Erkrankung der Gelenke*)
- Morbus Sjögren (*das körpereigene Immunsystem greift Tränen- und Speicheldrüsengewebe an*)

Malnutrition/Resorption (*Mangelernährung*):

- Vitamine B1, B12, B6, E

PEPO REPORT

- Sprue, Zöliakie (*chron. Erkrankung der Dünndarmschleimhaut auf Grund einer Gluten-Unverträglichkeit*)

Entzündlich/infektiös:

Hier sind entzündliche und/oder infektiöse Erkrankungen aufgeführt, wie Borreliose, Botulismus, Brucellose, CMC, Diphtherie. FASME, HIV, Lepra, Lues, Masern, Meningokokken-Sepsis, Mononukleose, Mumps, Paratyphus, Ruhr, Typhus, Toxoplasmose, VZV.

Immunologisch:

- GBS
- CIDP
- Parainfektiös (*Erkrankung, die in unmittelbarem Zusammenhang mit einer Infektion entsteht, aber nicht durch den Erreger verursacht wird*)
- Multifokale motorische Neuropathie (*Autoimmunerkrankung, die dem GBS zugerechnet wird*)

Vaskulitiden:

- Wegener'sche Granulomatose (*entzündliche Gefäßerkrankung*)
- Polyarteriitis nodosa (*Entzündungen der mittelgroßen Arterien*)
- CSS (*Churg-Strauss-Syndrom: Entzündung vorrangig kleiner Blutgefäße*)

Medikamentös

Toxisch:

- Alkohol
- Schwermetalle
- Organophosphate (*Insektizide, medizinische Wirkstoffe*)

PEPO REPORT

Sonstige:

- Sarkoidose (*akute oder chron. entzündliche Erkrankung, die alle Organe des Körpers betreffen kann; es bilden sich kleine Knötchen aus Entzündungszellen*)
- Critical-illness-Neuropathie (CIP) (*in Folge einer kritischen Erkrankung erworbene Muskelschwäche*)
- Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (Morbus Crohn, Colitis ulcerosa)

Zudem gibt es noch die **idiopathischen** Neuropathien; hier wurde die Ursache nicht gefunden.

Anhand dieser vielen hier genannten Ursachen erkennt man, wie vielfältig das Krankheitsbild ist, wie viele Gesichter die PNP hat.

Hier sind die Laboruntersuchungen genannt, die für die Diagnostik der PNP notwendig sind:

- CRP (*ein Eiweiß, das in der Leber auf Grund von Entzündungen oder Tumoren gebildet wird*)
- Differenzialblutbild
- Elektrolyte
- Leber- und Nierenwerte
- Immunfixation (*Nachweis eines erhöhten Eiweißwertes im Blut*)
- Bence-Jones-Proteinurie (*Proteine, die beim Multiplen Myelom im Urin ausgeschieden werden*)
- TSH (*Schilddrüsen-Hormon-Wert*)

Blutuntersuchungen bei Diabetes mellitus

- Nüchternblutzucker
- Orale Glukosetoleranztest – Blutzuckertagesprofil

PEPO REPORT

- HbA1c zur Verlaufskontrolle

Die Diabetes-bedingte Polyneuropathie entsteht meist nach einigen Jahren, dann, wenn der Diabetes nicht oder nicht ausreichend behandelt wurde. Oftmals bemerken die Patienten nicht, dass sich ein Diabetes entwickelt. Daher ist die Kontrolle des Langzeitwertes HbA1c unbedingt erforderlich, weil man nur hier sieht, wie sich der Blutzucker-Spiegel im Laufe der Zeit entwickelt.

In einer weiteren Folie zeigt Prof. Young die häufigen und seltenen Formen der PNP:

häufig:

Diabetes mellitus
Alkohol
„Krebs bedingt“
toxisch
Weichteilrheuma
erblich

selten:

Porphyrie
Paraproteinämie
hepatisch
nephrogen
Hypovitaminosen

Prof. Young führt aus, dass Polyneuropathien durch Fehlernährung in Europa extrem selten sind. Selbst bei Fast-Food-Ernährung würde man ausreichend Vitamine und Nährstoffe zu sich nehmen, so dass eine zusätzliche Einnahme von Vitaminen nicht erforderlich sei.

Im zweiten Teil seines Vortrages ging Prof. Young auf die Schmerztherapie bei Polyneuropathie ein.

Als **nicht medikamentöse** Verfahren nannte er Wechselbäder und Bürstenmassagen. Für die Bürstenmassagen wären Wurzelbürsten oder Luffa-Schwämme, die man in jedem Drogerie-Markt kaufen kann, zu empfehlen. Die Bürstenmassagen dürften auch mal weh tun, weil sie dann im Anschluss als schmerzlindernd empfunden werden. Durch die Bürstenmassagen wird die Durchblutung angeregt.

PEPO REPORT

Weiter nannte er die Anwendung eines TENS-Gerätes, Wechselstrom, aerobes Training wie z.B. Nordic-Walking, Ausdauertraining und Krafttraining.

Krafttraining sei deshalb wichtig, weil durch die PNP und die dadurch fehlenden Nervenimpulse die Muskeln nicht mehr ausreichend durchblutet werden. Als Folge verkümmern die Muskeln, sie sollen durch das Krafttraining so gut wie möglich aufgebaut werden.

Zudem empfiehlt Prof. Young Fußgymnastik, die man sehr gut mit einem Igelball durchführen kann.

Als **medikamentöse** Schmerztherapie nannte er Präparate wie Antiepileptika, zu denen Gabapentin und Pregabalin gehören. Diese Medikamente beruhigen die elektrische Aktivität in den Nerven.

Antidepressiva bewirken eine Distanzierung zum Schmerz.

Prof. Young betonte ausdrücklich, dass diese Medikamente nicht sofort wirken. Die Wirkung tritt nach 3 – 6 Wochen ein, sofern sie ausreichend hoch dosiert sind. Man beginnt mit einer geringen Dosierung und steigert diese, bis die optimale Wirkung erreicht ist.

Wie alle Medikamente haben diese Präparate Nebenwirkungen, die aber nach etwa einer Woche nachlassen würden.

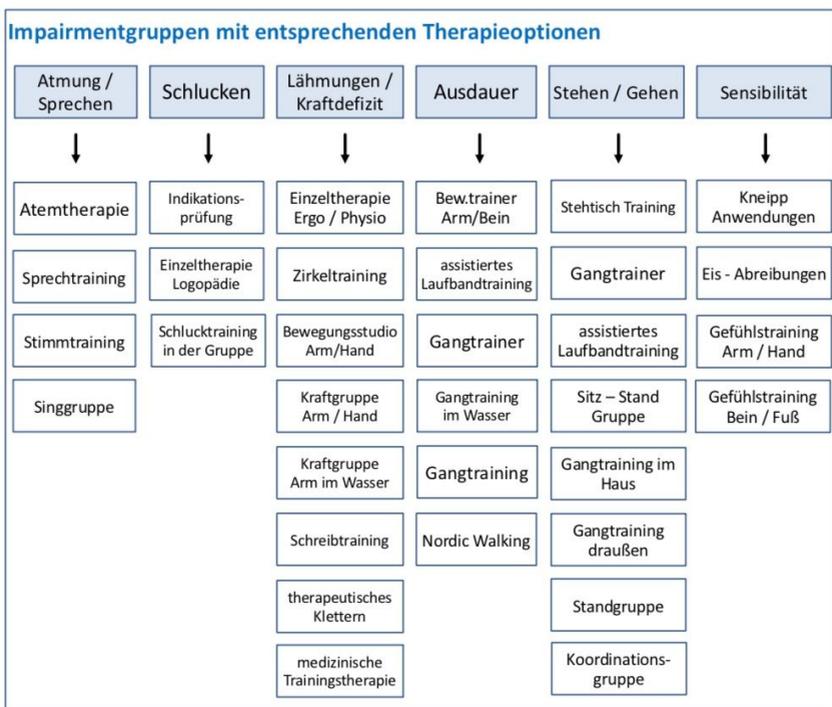
Eine regelmäßige Kontrolle der Medikation erfolgt durch den Hausarzt oder den Neurologen.

Bei entzündlichen PNP wie z.B. CIDP kommen Kortison oder Immunglobuline zum Einsatz.

PEPO REPORT

Warum Neuro-Reha?

Bodybuilding oder Leistungssport ist nicht das Ziel der Neuro-Reha. Ziel ist das Erreichen oder Erhalten der Teilhabe am Leben.



Quelle: Prof. P. Young Medical Park Klinik Bad Feilnbach

„Gerätegestützte moderne Therapiemöglichkeiten finden zunehmend Einsatz in der Reha von PNP“ ist eine Folie betitelt, die Patienten zeigt, die durch Gurte gesichert und mit Unterstützung eines Therapeuten ihre Gangübungen auf Laufband und Stepper absolvieren. Gehtraining und Ausdauertraining sind hier im Fokus. Mit Hilfe anderer Geräte kann z.B. das Gleichgewicht trainiert werden.

PEPO REPORT

Die Prinzipien der Heilmittelanwendung werden wie folgt erläutert:

- Vermeiden von Überlastung
- Hohe Wiederholungszahl
- Regelmäßig ausreichende Pausen
- ohnehin belastete Muskeln eher schonen
- Muskelgruppen, die Förderung benötigen identifizieren
- Funktionsgruppen definieren
- „Pacing“ (*individuelle Belastungsgrenze herausfinden*)

Fatigue (Erschöpfungssyndrom) bei Polyneuropathie sei häufig und würde seit Corona besser verstanden, sagte Prof. Young.

Zum Ende seines Vortrages berichtete Prof. Young, dass Tele-Rehabilitation durch Fachkräftemangel befördert würde. Die Übungen können zu Hause oder unterwegs ausgeübt werden. Die Anleitung erfolgt z.B. über Videos und Textanleitungen.

Nach dem Vortrag hatten die Teilnehmenden die Möglichkeit ihre Fragen an Prof. Young zu stellen, was auch durch die per Zoom Zugeschalteten rege genutzt wurde.

Mit einem herzlichen Dank für seinen sehr interessanten Vortrag und seine Zeit, die er uns gespendet hat, wurde Prof. Young mit viel Applaus verabschiedet.

Haema Bayreuth ehrt langjährige Plasma-Spenderinnen und -Spender



Foto oben: Ute Kühn

Am 06. September 2023 wurde ich als Ehrengast von der Fa. Haema – Plasma-Spendezentrum in Bayreuth – zu einem Fest zu Ehren vieler treuer und langjähriger Plasma-Spenderinnen und Spender eingeladen. Es hat mich sehr geehrt und ich bin dieser Einladung gerne gefolgt.

Haema hatte mit diesem Fest die Menschen geehrt, die bereits 500- bis mehr als 700-mal ihr Plasma gespendet haben, was eine enorme Leistung zum Wohle der kranken Menschen ist, die auf die Behandlung mit Immunglobulinen, die aus dem gespendeten Plasma hergestellt werden, angewiesen sind. Zu diesem Patientenkreis gehören auch Polyneuropathie-Betroffene, die an einer entzündlichen PNP leiden.

Der Regionalleiter der Haema AG, Mike Tham, begrüßte die Gäste und dankte ihnen für ihre vielen Plasma-Spenden. Er betonte die Wichtigkeit, dass es Menschen gibt, die regelmäßig ihr Plasma spenden, dass es jedoch immer noch zu wenige sind.

PEPO REPORT



(v. li.) M. Tham, B. Feicht, U. Kühn, M. Bienlein, A. Beck, J. Heinrichs

Mit einem kurzen Redebeitrag durfte ich die Deutsche Polyneuropathie-Selbsthilfe und unsere bayerischen Regionalgruppen vorstellen. Besonders wichtig war mir, auf die Probleme hinzuweisen, die Polyneuropathie-Betroffene haben, wie ständige Schmerzen und Missempfindungen, Gangunsicherheiten und die oft nur eingeschränkten Gehstrecken, die man bewältigen kann. Einige Betroffene sind auf Rollator oder Rollstuhl angewiesen.

Ich hatte das Gefühl, dass es wichtig war, dass die Spendenden hautnah und authentisch erfahren, wer die Nutznießer ihrer Plasmaspenden sind.

So gilt mein Dank all denjenigen, die unermüdlich Woche für Woche ihr Kostbarstes geben – ihr Plasma, das für viele Polyneuropathie-Patienten so wichtig und oft die einzige Therapieoption ist.

PEPO REPORT

Ein Gast und eifriger Plasmaspender erzählte, dass die Spendetermine fest in seinem Kalender eingetragen sind. Jeden Dienstag und Donnerstag ist für ihn Spendentag.

Regelmäßig werden die Spender ärztlich untersucht, Blutuntersuchungen sind dabei ein wichtiger Faktor. Besondere Aufmerksamkeit wird u.a. auf die Bluteiweißkonzentration gelegt. Ist diese zu niedrig, muss eine Spendenpause eingelegt werden, bis sich der Blutwert wieder normalisiert hat. War dieser Wert drei Mal zu niedrig, darf der/die Betroffene nie wieder Plasma spenden.

Für mich fühlte es sich so an, als sei ich in einer großen Familie zu Gast – und das war wohl auch so. Spendende und Mitarbeitende sind mit viel Freude und Engagement dabei.

Es tut gut zu sehen, dass es Menschen gibt, die helfen wollen und Menschen, die sie dabei unterstützen.

DANKE!

Ihre
Ute Kühn

Monatstreffen Oktober der Selbsthilfegruppe Rostock am 16.10.2023

Rostocker Apothekerin im Gespräch

Regelmäßig treffen wir uns am 3. Montag im Monat um 14.45 Uhr im Haus der Landeskirchlichen Gemeinschaft Rostock, Hundertmännerstraße 1, so auch am 16.10.23. Zwei Teilnehmer hatten sich vorher entschuldigt, neun Mitbetroffene waren zu diesem Treff gekommen. Wie schon beim Treffen im September angekündigt, hatten wir eine Apothekerin eingeladen.

Als Kunde der Apotheke im Ostseepark Rostock hatte ich Frau Kerstin Andresen angesprochen, die dort als Apothekerin angestellt ist, ob sie einmal in unsere Runde kommen könnte, um uns über die Wirkung neurologischer Medikamente und deren Nebenwirkungen und über die Verträglichkeit gegenüber weiteren Medikamenten, die wir gleichzeitig einnehmen, sprechen könnte. Sie hatte sofort zugesagt und nachdem wir einen gemeinsamen Termin fanden, erschien sie zu unserer Oktoberveranstaltung und hatte einen sehr gut ausgearbeiteten Vortrag mitgebracht. Leider war kein Beamer vorhanden, deshalb hatte ich mein Laptop zur Verfügung gestellt, ein weiteres hatte Frau Andresen mitgebracht, sodass die nicht allzu große Runde der Teilnehmer ausreichend Sicht auf die Präsentation hatte.

Der Vortrag begann über die Entstehung von Schmerzen, speziell über die Charakteristik neuropathischer Schmerzen. Frau Andresen zeigte auf, welche Faktoren zur Erkrankung einer Polyneuropathie führen, z.B. metabolisch/ernährungsbedingt, Medikamente, Toxine,

PEPO REPORT

erbliche Faktoren sowie infektiös/autoimmunologisch. Sie erläuterte die möglichen Therapien und derzeitige Optionen zur Symptombehandlung. Frau Andresen verwies dabei auf die zu erreichenden Ziele, wie Schmerzreduktion, Verbesserung der Lebens- und Schlafqualität, Erreichung der Arbeitsfähigkeit. Sie gab eine Übersicht über die Medikamente und erläuterte die Wirkungen und Nebenwirkungen. Dabei ließ sie auch Nahrungsergänzungsmittel nicht aus. Zwischendurch konnten alle Anwesenden ihre Fragen anbringen, aber auch Frau Andresen befragte uns nach der Wirkung der von uns eingenommenen Mittel.

Wir erlebten eine kompetente Apothekerin und spürten die Leidenschaft, mit der Frau Andresen über ihr Fachgebiet sprach. Ein Teilnehmer bemerkte, dass sie auch eine gute Ärztin abgegeben hätte. Das Interesse aller Teilnehmer war sehr groß, doch leider war die Zeit, die uns zur Nutzung des Raumes zur Verfügung stand, viel zu schnell vorbei. Wir einigten uns darauf, zu einem späteren Zeitpunkt eine weitere derartige Veranstaltung durchzuführen.

Ehrenamtmarkt im Rostocker Stadtteil Schmarl

Bereits zum 8. Mal fand am 17.10. in Rostock nach einem rollierenden System ein Ehrenamtmarkt statt, jedes Jahr in einem anderen Stadtteil, dieses Jahr in Schmarl in der Krusensternschule.

PEPO REPORT

Getragen durch den Fachkreis Ehrenamt der Stadt Rostock, dem Arbeiter-Samariter-Bund und dem Seniorennetzwerk Schmarl sowie durch viele ehrenamtliche Helferinnen und Helfer vorbereitet, trafen sich hier Rostocker Vereine und Institutionen, um ihr Ehrenamt vorzustellen und so mit interessierten Bürgern ins Gespräch zu kommen.

In einem bunten Bühnenprogramm zeigte ein Seniorentanzkreis, dass auch im hohen Alter viele Menschen Spaß an Tanz und Gesang haben können und sie warben zur Mitarbeit. Darüber hinaus waren unterschiedliche Handarbeitskreise, Philatelisten, die Freunde der Raumfahrt, die schon Siegmund Jähn zu Gast hatten, die Rostocker Heimstiftung zur Pflege und Betreuung sowie weitere Hobbyvereine anwesend. Insgesamt warben 24 Aussteller für eine Betätigung im Ehrenamt.

Aus medizinischer Sicht konnte sich neben der Deutschen Rheuma-Liga M-V e.V. auch die Polyneuropathie-Selbsthilfegruppe Rostock als Teil der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. den interessierten Bürgern vorstellen. Hier präsentierten Hannelore, Mitglied unserer Selbsthilfegruppe und Bewohnerin dieses Stadtteils, und ich unser Info-Material zur Selbsthilfe und Plasmaspende. Durch den Lokalsender LOHRO, auf FM und DAB+ ausgestrahlt, wurde die gesamte Veranstaltung dezent musikalisch untermauert und Wortbeiträge live übertragen. LOHRO steht für Lokalradio der Hansestadt Rostock. So hatten wir auch hier die Möglichkeit genutzt, unsere Selbsthilfegruppe über den Äther bekannt zu machen.

Die lokalen Printmedien waren im Vorfeld durch die Veranstalter informiert worden, leider hatten sie trotz erhaltener Pressemitteilung keine Möglichkeit (oder fehlte das Interesse?), auf diese Veranstaltung hinzuweisen. Nur wenige Bürger, welche die vierteljährlich erscheinenden Stadtteilnachrichten gelesen hatten, waren gekommen, um sich zu informieren. Auch einige Interessenten kamen an unseren Stand, um über die Krankheitsbilder der

PEPO REPORT

unterschiedlichen Polyneuropathien etwas zu erfahren, darunter jedoch keine von Polyneuropathie betroffenen Besucher. Mehr Interesse fand die Plasmaspende, jedoch waren die meisten der Interessenten dafür nicht mehr im spendenfähigen Alter. Wir verwiesen jedoch auf deren Kinder und Enkel und so wollten einige auch entsprechendes Informationsmaterial an diese weitergeben.

Wir nutzten die Chance, das Netzwerk zwischen den Ehrenamtlern untereinander zu vertiefen und werden auch beim nächsten Ehrenamtsmarkt in einem Jahr wieder dabei sein. Unser Dank gilt allen Organisatoren für die Mühen und ihr bürgerschaftliches Engagement vor Ort.

Das nächste Treffen der Selbsthilfegruppe Polyneuropathie Rostock findet am 20. November statt. Bis dahin bleibt alle gesund, soweit man es uns allen wünschen kann.



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

Bericht vom 5. Thüringer GBS – CIDP - Symposium in Gera am 13.09.2023

Bericht und Bilder von Kerstin Brand Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Zu diesem Symposium folgten Kerstin Brand und Lutz Brosam der Einladung der Deutschen GBS Stiftung in Gera.

“Was gibt es für Neuigkeiten zu GBS und CIDP“ lautete das Thema in den Räumen der dualen Hochschule in Gera.

Am 13.09.2023 fand das 5.Thüringer GBS-CIDP Symposium in der dualen Hochschule in Gera statt. Organisiert wurde die Veranstaltung durch die Deutsche GBS Stiftung, den Bundesverband der Deutschen GBS Vereinigung e.V. und den SRH Wald Klinikum Gera GmbH.

Eröffnet wurde die Veranstaltung durch den Vorsitzenden der Deutschen GBS-Stiftung und Vorstandsvorsitzenden des Bundesverbandes Deutsche GBS Vereinigung e.V. Herrn Dipl.-Ing.-oec. Peter Schmeißer.



Den 1. Vortrag hielt Dr. med. Rafael Klimas von der Klinik für Neurologie der Uniklinik Bochum.

PEPO REPORT

Das Thema lautete: was gibt es für Neuigkeiten zu GBS und CIDP

Zuerst gab er einen allgemeinen Überblick über das GBS und die verschiedenen Formen der CIDP. Unter anderem sprach er über deren Ursachen, Entstehung und Verlauf sowie über die Behandlung und Prognose. Zum Schluss stellte er noch die Car-T-Zell-Therapie und die Therapie mit Rituximab vor, berichtete über laufende Studien und empfahl die Einnahme von Propionat zum Schutz und Regeneration der Nerven.

Anschließend beantwortete er noch eine Frage zu Auswirkungen der Covid-Impfung und Covid-Erkrankung auf die Wirkung der Immunglobulin-Gabe bei CIDP.

Den 2. Vortrag hielt Professor Dr. med. habil. Markus Pohl, Ärztlicher Direktor und Chefarzt der VAMED Klinik Schloss Pulsnitz GmbH

Das Thema lautete: psychische Erkrankungen und emotionale Folgen der GBS - Erkrankung

Die Erkrankten leiden unter der erzwungenen Abhängigkeit und Regression, der Veränderung des Körpererlebens durch Störung der Oberflächen und Tiefensensibilität, dem Verlust der Bewegungs- und Handlungsfähigkeit bei erhaltener Wahrnehmungs- und Denkfähigkeit, unter der Einschränkung bzw. dem Verlust der symbolischen Kommunikation durch Hirnnervenausfälle und/oder maschinelle Beatmung.

In der **Akutphase** zeigen sich häufig Halluzinationen, Depression mit Suizidgedanken, Tagträume (Oneiroide), Alpträume im Schlaf, Ein- und Durchschlafstörung, erhöhte Schreckhaftigkeit, Konzentrationsstörungen, Angst oder Panik (hirnorganisches Psychosyndrom mit Fehlhandlungen). In der **chronischen Phase** sind es dann Depressionen, Anpassungsstörungen, posttraumatische Belastungsstörungen, Angsterkrankungen, fehlende Akzeptanz des Lebens mit Behinderung, Schmerzen und das Fatigue Syndrom. Insgesamt sind psychische und emotionale Symptome sehr häufig bei schweren Verläufen von GBS. Die psychischen Folgen sind entscheidend für

PEPO REPORT

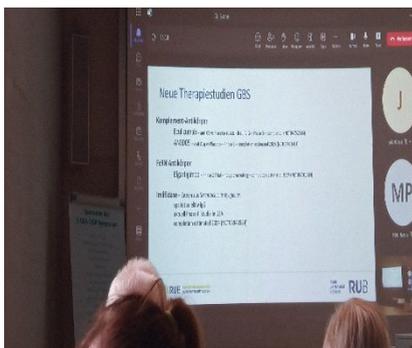
den Langzeitverlauf und für die Lebensqualität. Sehr wichtig ist die soziale Unterstützung, vor allem durch die Partner und die Aufklärung der Erkrankten und deren Angehöriger über die Art und den Umgang mit psychischen Symptomen.



Den 3. Vortrag hielt Dr. med. Wolfgang Sauter, Chefarzt der neurologischen Rehabilitation der Klinik Bavaria Kreischa

Das Thema lautete: GBS/CIDP - Möglichkeiten der Rehabilitation

Er sprach über den Beginn, die Aufgaben und Ziele während der Reha.



Zuerst erläuterte er die Phasenmodelle der Reha und anschließend die besonderen Aufgaben während des Aufenthaltes.

Wichtig ist besonders die Anpassung und Versorgung mit Hilfsmitteln, die Klärung und Unterstützung bei der weiteren Versorgung, die Empfeh-

PEPO REPORT

lung von ambulanten therapeutischen Maßnahmen und die Unterstützung bei der Beantragung des Pflegegrades.

Den 4. Vortrag hielt Prof. Dr. med. habil. Markus Pohl, Ärztlicher Direktor, Chefarzt der VAMED Klinik Schloss Pulsnitz GmbH

Das Thema lautete: Essen hält Leib und Seele zusammen - aber wie? Ernährung in der Medizin

Zu wenig Eiweiß bedeutet Muskelverlust und ein schwaches Immunsystem. Beides wird aber besonders im Alter benötigt, vor allem beim Sport und wenn man an chronischen und Autoimmunerkrankungen leidet. Deshalb ist im Alter Krafttraining wichtig als Schutz vor Pflegebedürftigkeit, Osteoporose und zum Schutz vor Frakturen bei Personen über 60 Jahre.

Es wird empfohlen Vitamin D 4000 IE/Tag, Magnesium 1 g/Tag, Zink 25 mg abends, Omega 3 sowie der Verzehr von Fisch, guten Ölen und Nüssen.

Weißmehl, Zucker und verarbeitete Wurst sollen gemieden werden. Empfohlen werden 3 Mahlzeiten oder das Intervallfasten.

Den Abschluss-Vortrag hielt Herr Dipl. Ing-oec. Peter Schmeißer

Das Thema lautete: Geht es höher, schneller, weiter? Eine Betroffenenperspektive

Er berichtete sehr anschaulich über den Beginn der GBS-Erkrankung, die Rehabilitation, die Veränderungen im häuslichen Umfeld, über seine Erfolgserlebnisse und Rückschläge und über die schönen gemeinsamen Reisen mit seiner Frau. Ohne einen starken Willen und die Unterstützung seiner Frau wäre das alles nicht möglich gewesen.

PEPO REPORT

Als Vorsitzender der Deutschen GBS Stiftung sprach er anschließend über deren Gründung, die Arbeit in der Selbsthilfe und die Vorhaben in der Zukunft.

Abschließend möchten wir uns für die Organisation und Versorgung während des Symposiums bedanken. Es war ein sehr gelungener und interessanter Nachmittag.

Schade, dass sehr wenige Betroffene anwesend waren.



Bericht von der Therapiemesse Leipzig 4. Mai bis 6. Mai 2023

Bericht: Claus Hartmann Bilder: Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.



Die Fachmesse Therapie LEIPZIG lockt alle zwei Jahre die ganze Therapiebranche nach Leipzig und ist Deutschlands führende Fachmesse mit Kongress für Therapie, medizinische Rehabilitation und Prävention.

Insgesamt 16.300 Physio-, Ergo- und Sporttherapeuten, Logopäden sowie Sport- und Reha Mediziner zog es vom 4. bis 6. Mai zur therapie LEIPZIG 2023. Von 352 ausstellenden Unternehmen und Marken aus 14 Ländern wurde ihnen eine Vielfalt an Neuheiten, Trends, Produkten und Dienstleistungen für eine moderne und nachhaltige Patientenbehandlung geboten. Die Fachbesucher zeigten sich begeistert vom Umfang und der Qualität des Angebots und nutzten die Messe und den Kongress als Plattform zum Austausch und zur zertifizierten Weiterbildung. Auch die Veranstalter, Aussteller und beteiligten Verbände ziehen eine durchweg positive Bilanz.

Die Fachbesucher zeigten sich begeistert vom Umfang und der Qualität des Angebots und nutzten die Messe und den Kongress als Plattform zum Austausch und zur zertifizierten Weiterbildung. Auch die Veranstalter, Aussteller und beteiligten Verbände ziehen eine durchweg positive Bilanz.

"Was wir in den vergangenen Tagen an Inspiration, Produktneuheiten und Programmpunkten gesehen und gehört haben, ist kaum zu übertreffen und unterstreicht die Bedeutung der Veranstaltung für den Markt", resümiert Martin Buhl-Wagner, Geschäftsführer der Leipziger Messe. "Der deutliche Besucherzuwachs und die zahlreichen positiven Rückmeldungen von Ausstellern und Fachbesuchern zeigen: Die **therapie** LEIPZIG ist der unumstrittene Branchenprimus."

PEPO REPORT

180 wissenschaftliche Vorträge, Seminare und praxisnahe Workshops wurden zur zertifizierten Fort- und Weiterbildung im Fachkongress der **therapie** LEIPZIG angeboten. Die Teilnehmer hatten die Möglichkeit, neue Therapieansätze kennenzulernen und bekanntes Wissen zu vertiefen. Interdisziplinär, hochaktuell und zukunftsweisend waren dabei die Schlagworte.

Noch mehr Wissenserweiterung bot die Fachmesse. Neben den Produktvorführungen der Aussteller stießen weitere 240 Vorträge der sechs Fachforen auf großes Interesse. Im Halbstundentakt teilten die Aussteller und Referenten umfangreiches Wissen zu verschiedenen Themen wie der funktionellen Elektrostimulation, Schilddrüse und Hormonsystem in der osteopathischen Praxis, medizinische Trainingstherapie bei Patienten mit Morbus Parkinson oder Mitarbeitergewinnung und Franchising in der Physiotherapie.

(www.therapie-leipzig.de)

Seit 2015 stehen wir nun bereits zum fünften Mal mit unserem Informationsstand auf dieser für Gesamtdeutschland wichtigen Messe, um das Fachpublikum über die unterschiedlichsten Erkrankungen der Polyneuropathie zu informieren. Zielgruppen für uns als Aussteller sind vor allem Physio- und Ergotherapeuten, Logopäden, Mediziner, Wissenschaftler, Vertreter von Kliniken und Reha Einrichtungen sowie Vertreter anderer Selbsthilfeorganisationen.

PEPO REPORT



Am Vortag haben wir unseren Stand G 68 unter etwas hektischen Bedingungen aufgebaut. Die Buchmesse hatte kurz vorher auch in dieser Halle stattgefunden, und die Messebauer waren noch nicht fertig geworden mit ihren Standaufbauten.

Pünktlich um neun Uhr am Donnerstag wurde die Messe gestartet, und alles war noch fertig geworden. Nach Corona wieder ohne Maske war alles viel entspannter, und nach einer kurzen ruhigen



Phase kam der erste große Ansturm. Wir konnten über 160 Besucher an unserem Stand begrüßen. Neben Vertretern aus sechs afrikanischen Ländern besuchten uns Fachleute aus Österreich, Korea und fast allen deutschen Bundesländern.

Neben dem großen Interesse an unseren Broschüren und Werbemitteln war der Kalender über Polyneuropathie der große Renner.

In diesem Jahr hatten wir sehr gute Gespräche mit Ärzten und Therapeuten aus Sachsen, die Hoffnung auf eine zukünftige Zusammenarbeit machen.

Dazu haben wir mit anderen Landesverbänden der Selbsthilfe Absprachen zu einer möglichen Zusammenarbeit getroffen.

PEPO REPORT

Am zweiten und dritten Tag traten wir mit neuen Standbesetzungen an, und die Besucherzahlen waren fast wie am Donnerstag. Neben Besuchern aus Österreich und Slowenien kamen wieder viele Gäste aus ganz Deutschland.



Einige Besucher waren selbst GBS (Guillain-Barré Syndrom) Betroffene und es kam dann zu sehr intensiven Gesprächen. Viele Fragen zur subkutanen Gabe der Immunglobuline bei der CIDP konnten durch unsere Experten gut beantwortet werden.

Bei den überwiegend von ungeklärten Fällen der Polyneuropathie betroffenen Besuchern stand die Klinikauswahl zur erweiterten Diagnose im Vordergrund.

Insgesamt vergingen die 3 Tage für alle wie im Flug und die tageweise wechselnden Teams haben wieder ausgezeichnet gearbeitet.

Die nächste therapie LEIPZIG

**findet vom 8. bis 10. Mai 2025 auf der Leipziger Messe
statt.**

PEPO REPORT



Standbesetzung Tag 1



Standbesetzung Tag 2

PEPO REPORT



Standbesetzung Tag 3



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 / Leider vor wenigen Tagen verstorben.

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 / 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

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: Albert Handelsmann / 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 Sophie Bruns / Mönchengladbach
Kassenbücher

GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Vorsitzender: Claus Hartmann

Vertreterin: Antje Heinrich

Schatzmeisterin: Heike Busch

Schriftführerin: Jana Besser

PEPO REPORT

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

PNP Selbsthilfegruppe Mönchengladbach

ca. 60 Gruppenmitglieder

Leitung: Albert Handelsmann

PNP Selbsthilfegruppe Düsseldorf

ca. 15 Gruppenmitglieder

PEPO REPORT

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
Kontakt: über Selbsthilfekontaktstelle Grafschaft Bentheim
Frau Dr. Annegret Hölscher

PNP Selbsthilfegruppe Region-Weser-Ems / Lingen
ca. 50 Betroffene und Gruppenmitglieder
Leitung Herr Dr. med. Michael Annas / Chefarzt Neurologische Rehabilitation. Kontakt über Sekretariat der MediClin Hedon Klinik Lingen.

PEPO REPORT

PNP Selbsthilfegruppe Wangerland / Wilhelmshaven Im Aufbau
Zzt.: ca. 30 bekannte Betroffene
Kontakt über die Zentrale der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

PNP Selbsthilfegruppe Hildesheim
Ansprechpartnerin: Sabine Magercord
ca. 15 Gruppenmitglieder

Hamburg:

PNP Selbsthilfegruppe Hamburg:
Im Aufbau

Berlin / Brandenburg:
Betreuung über Landesverband Sachsen
PNP Selbsthilfegruppe Berlin / Brandenburg
ca. 30 bekannte Betroffene
Ansprechpartner: Horst Lüdtkke / Kleinmachnow

Rheinland-Pfalz:
PNP Regional- und Ortsverbände

Landesverband
Ansprechpartner: André Bender / **Koblenz**

Baden – Württemberg:
PNP Regional- und Ortsverbände

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

PNP Selbsthilfegruppe Nürtingen
Leitung: wird neu gestaltet

PEPO REPORT

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

Hessen:

PNP Regional- und Ortsverbände

PNP Selbsthilfegruppe Kreis Bergstraße

Leiter: Hans-Jürgen Bauer / Bensheim

Saarland:

Wir arbeiten daran

PEPO REPORT

Bremen:

Wir arbeiten daran

Schleswig-Holstein:

Wir arbeiten daran

Thüringen:

Betreuung über **PNP**-Landesverband Sachsen

Sachsen-Anhalt:

Betreuung über **PNP**-Landesverband Sachsen

Weitere Vorhaben:

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

International / Europa:

Schweiz / Österreich

Schweiz: Max Henzi, Bülach

Vereinsdaten:

Direkte Mitgliederanzahl 4/23: **561**

Anzahl Gruppenmitglieder: ca. **720**

Anzahl betreuter Patienten: ca. **4.600**

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:

Impressum

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

Telefon: 02161-480499
Email: info@polyneuro.de
WEB: www.polyneuro.de

Vereinsregister: Mönchengladbach VR 5287
Steuernummer: 121/5782/6085
Die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
ist nach Par. 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG von der
Körperschaftsteuer befreit.

Redaktion / Layout: Albert Handelmann / Sylvia Gielessen

Druck: Wir machen Druck

Erscheinungszeitraum: 4 x jährlich

Spendenkonto: SSPK Mönchengladbach
DE40 3105 0000 0004 7555 91

Wir trauern um Herrn Prof. Dr. med. Albrecht Haensch, der leider am 18. November 2023 im Alter von nur 59 Jahren nach langer schwerer Krankheit verstorben ist. Er war Mitglied in unserem med. Beirat und von Beginn an hat er die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe unterstützt. Wir werden ihn in guter Erinnerung behalten.

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.

PLASMA Spende rettet Leben!

PEPO REPORT

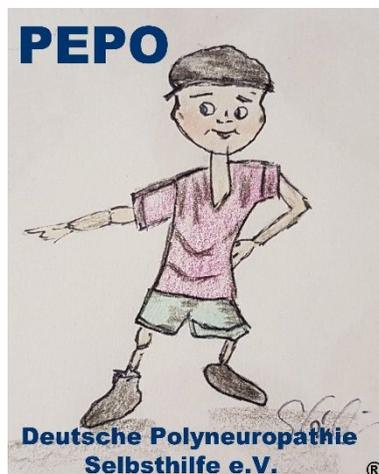
Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

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



P L A S M A Spende rettet Leben!