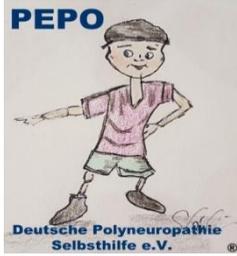


# Polyneuropathien

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Selbsthilfeheimat für Patienten mit Polyneuropathien



## PEPO REPORT



Journal der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Ausgabe 1-2025

## PEPO REPORT

| <b>Inhaltsverzeichnis</b>                                   | <b>Seite</b> |
|---|--------------|
| Deckblatt Gestaltung und Bild: Sylvia Gielessen             |              |
| Was mir am Herzen liegt: Albert Handelmann                  | 3            |
| PNP Gesprächskreis Mönchengladbach                          | 5            |
| Bericht vom weihnachtlichen Gesprächskreis in Chemnitz      | 8            |
| Gesprächskreis der Selbsthilfegruppe Wismar                 | 12           |
| Gesprächskreis der Selbsthilfegruppe Rostock                | 13           |
| November-Gruppentreffen in Schwandorf                       | 15           |
| Kurzbericht eines Betroffenen                               | 18           |
| Medizinischer + wissenschaftlicher Beirat                   | 25           |
| Organisation der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. | 26           |
| Impressum   | 29           |
| Aufnahmeantrag  | 30           |
| Adressen der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.     | 32           |

### Was mir am Herzen liegt!

Liebe Leserinnen und Leser,  
liebe Mitglieder,

nun haben wir schon fast drei Monate des neuen Jahres hinter uns und die Arbeiten in den Vorständen sind teilweise nicht so ganz trivial. Viele Förderanträge müssen gestellt werden, die Kassen müssen geprüft und die Berichte zur Mitgliederversammlung fertiggestellt werden. Das alles haben wir nun fast geschafft und die Vorbereitungen zur Mitgliederversammlung laufen an.



Zwischendurch gab es bereits einige PNP-Gesprächskreise und neue Mitglieder wurden aufgenommen. Parallel laufen Anfragen zum Status des Forschungsantrages zur „PNP nach Chemo“ und wir hoffen doch sehr, dass neben den politischen Turbulenzen nicht die Forschung darunter zu leiden hat.

So habe ich gerade erfahren, dass es bald los geht mit der Umfrage zu „PNP nach Chemo“. Federführend ist hier die Uniklinik Jena.

Ein großes Anliegen ist auch die Behandlung der „Small Fiber Neuropathie“ (SFN). Hier melden sich Patienten, die das Gefühl haben, am ganzen Körper zu verbrennen und Hilfe ist nicht so schnell möglich. Leider werden die Patienten einfach ohne Behandlung oder Beratung einfach nach Hause geschickt mit dem Hinweis, doch einmal die Selbsthilfe zu kontaktieren. Ich darf versichern, dass diese Telefonate nicht gerade einfach sind.

## PEPO REPORT

Nun hat in Berlin eine Neurologin ein Problem mit dem autonomen Nervensystem diagnostiziert. Der Patient ist glücklich, auch weil die Neurologin nicht einfach aufgegeben hat, zumal die Patienten in einem kritischen Zustand auftreten.

Ich wünsche mir doch mehr solcher niedergelassenen neurologischen Fachkräfte.

Ich verbleibe mit den besten Grüßen  
Ihr Albert Handelmann

## **PNP-Gesprächskreis Mönchengladbach am 26. Januar 2025 im AWO ECK**

Bericht: Albert Handelmann, Bilder: Klaus Haschke



**Es war der erste Gesprächskreis im neuen Jahr und es kamen sechs neue Teilnehmer, so dass der Kreis wie immer gut besucht war. Es gab auch einige Krankmeldungen von Teilnehmern und der Kreis wünschte von hier aus „gute Genesung“.**

Es gab so einige „Neujahrsgrüße“ zu übermitteln und dann gab Albert Handelmann mehrere neue Informationen zu den Vereinsmitgliedern bekannt. „Wir können stolz darauf sein, dass sich im vergangenen Jahr 140 neue Mitglieder bei uns angemeldet haben“. Nach Möglichkeit soll die Kassenprüfung Mitte Februar und die Mitgliederversammlung Mitte April stattfinden – dieses Mal ohne anschließenden Gesprächskreis. Viele neue Gesprächskreise gab es vor allen Dingen im Sauerland-Nord.

Bei der Vorstellung neuer Teilnehmer fiel auf, dass eine richtige umfassende Diagnostik fehlte. Es gab gut Ratschläge aus der Runde, wie und wo am besten weitere Hilfen zu finden sind. Neue Erkenntnisse gab es aus Mecklenburg-Vorpommern, dort wurde in einem Gesprächskreis von einem Teilnehmer erklärt, dass er regelmäßig Gurkenwasser von Essiggurken trinkt und seine nächtlichen Krämpfe aufgehört haben. Wie hoch die „Dosis“ ist, konnte noch nicht ermittelt werden, aber es wird vermutlich ein kleines Glas am Abend sein.

## PEPO REPORT

Großer Dank geht wie immer an die Helferinnen und Helfer, die einen großen Beitrag zum Gelingen leisten. Der Kuchen war „wie immer“ sehr lecker.

### Schnappschüsse



## PEPO REPORT



## Bericht vom weihnachtlichen Gesprächskreis in Chemnitz

Text und Bilder: Schaarschmidt, Barbara; Brand, Kerstin



Am 07.12.2024 trafen wir uns zum letzten Gesprächskreis des Jahres. Nach der Begrüßung haben wir in gemütlicher Runde das Jahr 2024 Revue passieren lassen. Besonders erfreut waren wir über die Teilnahme von zwei neuen Betroffenen. Es wurde über die Arbeit des Landesverbandes und die durchgeführten Veranstaltungen berichtet. Außerdem gab es einen Ausblick auf die geplanten Events für das kommende Jahr 2025.

## PEPO REPORT



Anschließend gab Kerstin Brand einen kurzen Überblick über das Symposium in Iserlohn. Sie erklärte die geplante Studie über die Auswirkungen von Schwermetallen auf das Nervensystem. Jörg Girbig berichtete über den in Pulsnitz durchgeführten großen Gesprächskreis mit Prof. Pohl. Im Anschluss wurden Erfahrungen ausgetauscht über die Beantragung von Rehabilitationen und deren Genehmigung sowie Hilfestellung bei der Facharztsuche gegeben. Es entwickelte sich eine spannende Gesprächsrunde mit vielen interessanten Anregungen aus den persönlich gemachten Erfahrungen.

## PEPO REPORT

Es war ein gemütlicher und informativer Vormittag und alle Teilnehmer sind mit einem guten Gefühl aus dieser Runde nach Hause gegangen.

Wir sagen Danke und freuen uns auf weitere Gesprächskreise mit reger Teilnahme.



PEPO REPORT



### **Gesprächskreis der Selbsthilfegruppe Wismar am 06.01.2025**

Bericht: Kurt Podstata

Der erste Treff 2025 der Selbsthilfegruppe Polyneuropathie Wismar fand zu neuer Uhrzeit bereits um 10 Uhr statt. Wir einigten uns dazu in Absprache mit den Beteiligten einer anderen Gruppe, die sonst ins Obergeschoss hätte ausweichen müssen, aber nicht mehr so gut die Treppe hinaufkommen. An diesem Tag waren im „Treff im Lindengarten“ sieben Betroffene einschließlich einem Ehepartner und einem Gast aus Hamburg, der ebenfalls ein von Polyneuropathie Betroffener ist. Für die Größe der Stadt Wismar war es diesmal eine durchschnittliche bis gute Beteiligung. Da unser Gast in dieser Runde neu war, gaben wir ihm zu Beginn Gelegenheit, sich kurz vorzustellen und über seine Motivation zu sprechen, in Hamburg einen Treff zu organisieren. Sein Vorhaben, dort eine Gruppe zu gründen, fand große Zustimmung und Bestätigung.

Eine Teilnehmende berichtete, dass sie von einem Neurologen den Tipp bekam, gegen ihre nächtlichen Krämpfe abends ein Gläschen Gewürzgurkenwasser zu trinken. Seitdem sie das macht, verspürt sie schon Besserung. Ob es das Essigwasser ist oder die Kräuter und Gewürze, wäre vielleicht mal eine Anfrage an unseren wissenschaftlichen Beirat wert. Darüber hinaus gab es auch lockere Gespräche zwischen den Betroffenen.

Nach Beendigung des Treffs gab ich dem Gast den Rat, dass er sich mit einer der beiden Kontaktstellen für Selbsthilfe in Hamburg in Verbindung setzen möge, um einen geeigneten Raum zu finden.

Der nächste Treff findet am 3. Februar 2025 wieder um 10 Uhr statt.

### **Gesprächskreis der Selbsthilfegruppe Rostock am 20.01.2025**

Bericht: Kurt Podstata

Der erste Treff der Selbsthilfegruppe Polyneuropathie Rostock fand am 20.01.25 in der Hundertmännerstraße 1 statt. An diesem Tag kamen im Haus der Landeskirchlichen Gemeinschaft 14 Betroffene, darunter zwei neue Interessenten, zusammen. Diese sind ebenfalls von Polyneuropathie Betroffene. Den „Neuen“ gaben wir Gelegenheit, sich kurz vorzustellen und über ihre Motivation zu sprechen, sich in einer Selbsthilfegruppe zu informieren.

Eine Teilnehmende berichtete, dass sie schon lange unter Schädigung der Bandscheibe, der Wirbelgelenke und Verengungen des Spinalkanales litt und deshalb unter dem CT Injektionen in die Wirbelsäule erhielt. Diese führten jedoch nicht zur Linderung der Symptomatik, sondern lösten so starke Krämpfe aus, dass die Therapie abgebrochen werden musste.

Das gleiche Problem hatte ich auch, als vor vielen Jahren meine Rückenprobleme sehr stark waren, so dass ein Neurochirurg mir empfahl, eine periradikuläre Therapie (PRT) durchzuführen. Auch ich musste diese abbrechen, weil die nächtlichen Krämpfe stärker waren als die schon ohnehin starken Rückenschmerzen. Zu dem Zeitpunkt war bei mir noch keine PNP diagnostiziert.

Bei der neuen Teilnehmerin traten die ersten PNP-Erscheinungen auf, nachdem sie sich die Amalgamfüllungen aus ihren Zähnen entfernen ließ. Darüber hinaus erhielt die Wohnung einen neuen Fußbodenbelag, dessen Ausdünstungen sogar das Haustier abschreckten. Ihre PNP wurde in einer neurologischen Klinik mittels Lumbalpunktion und Nervenleitgeschwindigkeitsmessung diagnostiziert, jedoch die Ursache ihrer PNP ist bisher ungeklärt geblieben. Medikamente wie Pregabalin oder Gabapentin brachten nicht die gewünschte Wirkung.

## PEPO REPORT

Ein nächster neuer Teilnehmer berichtete, dass er an Alterszucker leidet. Ein Spaziergang bereitet schon große Schwierigkeiten, da er unsicher geht und schnell erschöpft ist. Deshalb verzichtet er immer öfter auf derartige Aktivitäten. Diesem empfohlen wir, zur Gangsicherheit einen Gehstock oder Rollator zu beschaffen. Bei Letzterem hat er sogar die Möglichkeit, sich bei nachlassender Kraft hinzusetzen.

Im Laufe der Gesprächsrunde kamen wir auf das Thema „Zuzahlung bei Medikamenten und Therapien“. Wir mussten feststellen, dass einigen Mitbetroffenen nicht bekannt war, dass sie bei einer diagnostizierten PNP den Anspruch haben, als chronisch Kranke/r nur ein Prozent Zuzahlung leisten zu müssen. Auch besteht die Möglichkeit, durch Zahlung eines Einmalbetrages sich von der Zuzahlung befreien zu lassen. Die Verbraucherzentrale ([verbraucherzentrale.de](http://verbraucherzentrale.de)) sagt dazu folgendes:

„Wann kann man sich von Zuzahlungen befreien lassen?

Gesetzlich Versicherte können sich von der Zuzahlungspflicht befreien lassen, wenn die individuelle Belastungsgrenze erreicht ist.

Die persönliche Belastungsgrenze beträgt 2 Prozent der jährlichen Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt.

Für chronisch Kranke gilt: 1 Prozent der Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt.“ Hier kann man auch nachlesen, wie die „Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt“ definiert sind.

Den neuen Mitgliedern wurde umfangreiches Informationsmaterial übergeben und allen Anwesenden ein „Guter Heimweg“ gewünscht.

Der nächste Treff findet am 17. Februar 2025 wieder um 14:45 Uhr statt.

## November-Gruppentreffen in Schwandorf mit Martin Olek als Gast



Die SHG PNP traf sich am 06.11.2024 zu ihrer monatlichen Zusammenkunft im Mehrgenerationenhaus in Wackersdorf. Die Treffen finden regelmäßig am ersten Mittwoch im Monat statt. Dieses Mal haben sich 16 Betroffene eingefunden. Damit wir uns gegenseitig sehen können, haben wir einen Stuhlkreis gebildet.

Gleich zu Beginn konnte ich den Orthopädietechniker, Herrn Martin Olek aus Wackersdorf begrüßen. Er erläuterte uns den Unterschied zwischen Orthopädietechniker und Orthopädienschuhmacher. Er stelle keine orthopädischen Schuhe her, sondern berate seine Kunden über Hilfsmittel, welche die Lebensqualität erhalten oder verbessern können.

*Dazu gehören z.B.:*

- Geschlossene Verbandschuhe mit 1 cm dicker Memory-Schaum-Einlage als Hausschuhe bei Gang- und Standunsicherheit

## PEPO REPORT

- Therapieschuhe mit versteifter Sohle und Abrollhilfe, dazu adaptierte Fußbettungen, um Verletzungen mangels Wahrnehmungsstörung vorzubeugen. Auch bei Rheuma und v.a. bei Diabetes.
- (Schuhe in verschiedenen Weiten und Ausführungen, muss auch individuell entschieden werden)
- Adaptierte Fußbettungen in einem konfektionierten Bequem- Schuh, um Standsicherheit zu erlangen und Druckspitzen an der Fußsohle zu vermeiden
- TENS-Geräte zur Elektrostimulation (diese Geräte aber unbedingt mit Arzt besprechen!!!)
- Igelbälle (weich) und Massagefußroller
- Plüs- oder Halbplüs-Socken zur Druckdämpfung und zum Hautschutz

Nachdem es bei Diabetes auch zu offenen Wunden an den Füßen kommen kann, stellte er einen Verbandsschuh vor, der durch ein breiteres Fußbett und Klettverschlüsse variabel getragen werden kann.

## PEPO REPORT



Anschließend erfolgte ein reger Austausch über mögliche Ursachen der PNP. Zum Abschluss des Treffens lud uns eine Betroffene einige Minuten zu einer Stuhlgymnastik ein. Wir freuen uns auf unser nächstes Treffen am ersten Mittwoch im Dezember.

**Heinz-Jürgen Nowac**

### **Polyneuropathie – wie geht es mir damit?**

Bericht von Kurt Podstata

#### **Zur Person**

Ich bin im Jahr 1950 geboren und wohne nicht weit von der Ostsee entfernt. In meiner Freizeit liebte ich es, am Strand oder dem parallel dazu verlaufenden Ostsee-Radweg entlang zu laufen. Als ich jedoch immer öfter nachts Krämpfe in den Beinen verspürte, glaubte ich zunächst an Magnesiummangel, aber auch die Einnahme größerer Mengen an Brausetabletten davon half nicht.



#### **Der Krankheitsverlauf**

Eines Nachts wachte ich durch einen starken Krampf im rechten Fuß auf. Dieser hing am nächsten Morgen herab und ich musste beim Gehen das Bein anheben, um nicht zu stolpern (Steppergang). In einer Klinik wurden Bandscheibenprobleme diagnostiziert. Einer bereits vor zwanzig Jahren vorgenommenen Bandscheiben-OP folgte nun eine weitere, bei der zwei Lendenwirbel miteinander verschraubt wurden. Doch die Fußheberschwäche wurde durch diese Operation nicht beseitigt. Es stellte sich kurze Zeit später eine weitere am linken Bein ein. Gegen die Fußheberschwäche wurden textile Fußheberbandagen durch den Orthopäden sowie ein Gehstock als Sturzprävention verordnet.

Als später Gleichgewichtsstörungen beim Gehen sowie ein taubes Gefühl in den Füßen dazukamen und sich dann ein Kribbeln wie Ameisenlaufen und später ein Brennen einstellte, so als wenn ich keine Haut unter den Füßen hätte, begab ich mich zu einer Schmerzärztin, die eine Polyneuropathie diagnostizierte.

### **Die weitere Diagnose und erste Medikation**

Ein Neurologe bestätigte nach eingehender Untersuchung einschließlich Lumbalpunktion und Ultraschalluntersuchung den Anfangsverdacht. Später erfolgte die Entnahme eines kleinen Stückchens eines Nervs und des anliegenden Muskels aus dem Fuß (Biopsie). Die Diagnose - eine axonale autoimmun-inflammatorische Polyneuropathie. Diese Diagnose rechtfertigte den Therapieversuch mit Steroiden und einer intravenösen Immunglobulin-Therapie, da Parallelen mit einer CIDP gegeben sind. Ein Medikament, ursprünglich gegen Epilepsie entwickelt, half gegen die Schmerzen.

### **Weitere Symptome**

Temperatur- und Schmerzreize in den Beinen von den Knien abwärts kann ich nicht mehr angemessen wahrnehmen. Leichter Berührungsschmerz wird ebenfalls nicht wahrgenommen. Jedoch ein Stoß mit nackten Füßen gegen ein Stuhlbein wird in einer vielfach höheren Schmerzstärke empfunden als noch vor ein paar Jahren mit gesunden Füßen. Das Berührungsempfinden an den Füßen ist gestört – Schuhe, die mir an einem Tag noch bequem passen, fühlen sich am nächsten Tag an, als wenn sie zwei Nummern zu klein wären. Die Schmerzfreiheit am Tag wird unterbrochen durch plötzlich auftretenden stechenden Schmerz, als wenn ein Messer durch den Fuß gestoßen wird. Das Gefühl kalter Füße habe ich nicht, doch, wenn ich meine Füße berühre, spüre ich die Kälte mit meinen Händen. Die Durchblutung der Haut der Füße ist gestört, besonders der rechte Fuß ist fast immer blau gefärbt. Ein Angiologe, der die Hauptgefäße untersucht hat, konnte jedoch eine volle Funktionsfähigkeit feststellen. Die feinen Kapillargefäße in der Haut sind durch die Polyneuropathie gestört.

## PEPO REPORT

Morgens die Finger zur Faust zu ballen fühlt sich an, als wenn eine Rolle in der Hand liegt, die mit aller Kraft und mit Schmerzen zusammengedrückt werden muss.

### **Die Wirkung der Immunglobuline**

Im September 2020 unterzog ich mich einer Kortison-Therapie, Ende November folgte dann eine fünftägige intravenöse Immunglobulin-Therapie (IVIg). Es wurden jeweils fünfhundert Milliliter zehnprozentige Lösung injiziert, ab Januar 2021 folgten alle vier Wochen weitere Infusionen in der Neurologischen Universitätsklinik Rostock. Später wurde der Abstand auf drei Wochen verkürzt. Bei den halbjährlichen Messungen der Nervenleitgeschwindigkeit war zu erkennen, dass die Zerstörung der Nerven nicht mehr so schnell voranschreitet.

Durch einen Mitbetroffenen erfuhr ich, dass es die Möglichkeit gibt, die Injektion subkutan (unter die Haut) im häuslichen Umfeld durchzuführen.

Ich konnte meinen Neurologen von dieser Methode überzeugen und unter Anleitung erhielt ich in seiner Praxis im Februar 2024 die erste Injektion. Die erste subkutane Injektion erfolgte nur vier Tage nach der letzten intravenösen Infusion. Somit war der Immunglobulin-Spiegel im Körper noch sehr hoch. Dieses Niveau konnte beibehalten werden, weil die nächsten Injektionen schon im Abstand von drei bzw. vier Tagen folgten. Seitdem verabreiche ich jeweils mittwochs und sonntags meist abends fünfzig Milliliter zwanzigprozentige Lösung Immunglobuline. Seitdem fühle ich mich stabil, der Erschöpfungszustand tritt bei anstrengender Tätigkeit trotzdem ein, aber er ist nicht so heftig wie vorher und kalkulierbar geworden. Die Messergebnisse der Nervenleitgeschwindigkeit zeigen einen deutlich schwächeren Verfall an, ja sie bleiben fast konstant. Ich fühle mich seitdem wesentlich wohler.

## PEPO REPORT

Ein weiterer positiver Nebeneffekt ist, dass ich seit Beginn der Immunglobulintherapie an keiner Infektionskrankheit erkrankt bin.

### **Stützende Orthesen**

Meinen anfangs getragenen Textilbandagen folgten Fußheberorthesen, die von der Sohle bis zum Schienbein rechtwinklig starr oder später mit Federbügeln ausgestattet waren. Einer Empfehlung während einer Reha nachkommend, fand ich in Rostock ein Orthopädiehaus, wo ein Orthopädiemeister nach Prüfung meines Gangbildes mit Carbon verstärkte Gelenkorthesen fertigte. Jede dieser Orthesen besteht aus einer Sohle, die in einen Schuh eingelegt wird, verbunden mit einem Federgelenk in Höhe des Fußgelenks. Daran anschließend führt eine seitliche Stütze bis unter das Knie, wo sie mit Klettband den Unterschenkel umschließt. Spezielle Schuhe haben wegen des Gelenks eine seitlich eingebaute Bewegungsfalte. Diese Orthesen heben nicht nur die Füße, sie geben beim Stehen und Gehen einen besseren Halt, so habe ich ein annähernd normales Gangbild und kann kurze Wege sogar ohne Stock zurücklegen.

### **Mobilität**

Durch mein gestörtes Gleichgewichtsgefühl ist es leider nicht mehr möglich, Strandspaziergänge durchzuführen. Ich brauche zum Gehen immer einen festen Untergrund, selbst stärkere Teppichbeläge oder weicher Rasen geben ein unsicheres Gefühl. Bei Entfernungen von mehr als zweihundert Metern benutze ich einen Elektrorollstuhl, besonders, wenn ich unter Zeitdruck stehe.

Um im Straßenverkehr andere Menschen und mich wegen der verminderten Beinkraft und der Gefühlsstörungen nicht zu ge-

## PEPO REPORT

fährden, habe ich mein Auto auf Handgas und Handbremse umbauen lassen. Eine vorher zu absolvierende Fahrschule war obligatorisch.

Für kurze Reiseziele nutze ich den öffentlichen Nahverkehr sowie alle Bahnen im Regionalverkehr. Längere Bahnreisen mit Umsteigen auf Anschlusszüge melde ich vorher über die Mobilitätsservicezentrale der Deutschen Bahn an. Mitarbeiter der Bahn helfen mit Rampen oder Hubwagen beim Aus- und Einsteigen, begleiten mich über das Bahnhofsgelände bis in den Anschlusszug oder am Zielort bis zum Ausgang.

### **Leben und Alltag sowie weitere Therapien**

Gartenarbeit in gebückter Haltung ist nicht mehr möglich, diese lässt sich nur aufgestützt auf den Händen und mit gepolsterten Knien verrichten. Es muss dabei immer eine fest im Boden eingebrachte Stütze oder ein Zaunpfahl in der Nähe sein, an dem ich mich mit Hilfe der Armkraft aufrichten kann.

Ich gehe regelmäßig und ohne Zeitdruck mit Unterarmstützen oder Rollator um den Häuserblock unseres kleinen Wohngebiets, um die noch vorhandene Muskulatur zu trainieren. Nicht zuletzt sind es fünfzehn Stufen, die ich in meinem Haus täglich viele Male treppauf-treppab überwinden muss.

Während die Neigung von Krämpfen in den Unterschenkeln und Füßen stark nachgelassen hat, treten diese inzwischen zeitweise an den Vorder- und Rückseiten der Oberschenkel, in den Händen und auch in der Rückenmuskulatur auf.

Tägliches Cremes der Füße vor dem Schlafengehen sowie bequemes Schuhwerk zur Vermeidung von Druckstellen sind ebenso notwendig wie medizinische Fußpflege zur Hornhaut- und Nagelbehandlung. Um schweren Entzündungen vorzubeugen, übernimmt die Krankenkasse die Kosten für die Podologie. Da die Füße und Gelenke anschwellen, ist darüber hinaus eine wöchentliche Lymphdrainage sowie zum Muskelerhalt zweimal

## PEPO REPORT

wöchentliche Krankengymnastik in der Physiotherapie notwendig.

Mein Gleichgewicht kann ich nur bei Licht mit offenen Augen halten, mit geschlossenen Augen kann ich weder gehen noch stehen, das Gleiche gilt auch in dunklen Räumen.

Ich bin Nichtraucher. Während ich früher hin und wieder Alkohol zu mir genommen habe, nicht unerwähnt soll das obligatorische Bier beim Fernsehen bleiben, habe ich nach der Diagnose diesen Genuss drastisch reduziert, ich schwankte ja auch ohne Alkohol. Seit etwa einem Jahr verzichte ich völlig darauf, weil ich feststellen musste, dass auch nach einem Glas Bier am Abend mein gesamtes Wohlbefinden am nächsten Tag gestört war. Heute trinke ich bei feierlichen Anlässen maximal ein alkoholfreies Bier, mehr nicht, um nächtlichen Harndrang zu vermeiden.

### **Selbsthilfe - ein Beitrag zur Selbst-Hilfe**

Bereits kurz nachdem ich die Diagnose erhalten hatte, wollte ich mich mit Betroffenen des gleichen Krankheitsbildes austauschen. Doch fand ich in Rostock leider keine Selbsthilfegruppe, wohl aber in der sechzig Kilometer entfernten Stadt Wismar.

Angeleitet durch die Kontaktstelle für Selbsthilfe (KISS) bestand diese Gruppe aus sechs Mitgliedern. Ich wurde herzlich aufgenommen, konnte mich nach meiner Vorstellung mit den anderen Betroffenen zu meinen Problemen austauschen und fand Verständnis für meine Probleme. Gleichfalls konnte ich meine bis dahin gesammelten Erfahrungen weitergeben.

Ein halbes Jahr später, ich hatte mich in Wismar dankend verabschiedet, gründete ich in Rostock selbst eine Gruppe, es waren zwölf Teilnehmer zum ersten Treffen erschienen. Seitdem kommen wir jeden Monat mit bis zu fünfundzwanzig Teilnehmern zusammen. Wir organisieren Fachvorträge mit anschließenden Gesprächen. So waren unter anderem eine Apothekerin und ein Orthopädiemeister zu Gast. Auch waren wir schon zweimal zu

## PEPO REPORT

Gesprächen mit einem führenden Neurologen der Universität Rostock.

Gerne gebe ich mein erworbenes Wissen um die Polyneuropathie an andere weiter, so war ich erst kürzlich in einer Darmkrebs- und Stoma-Selbsthilfegruppe, weil ein Teil der dort Betroffenen durch ihre Chemotherapien ebenfalls unter einer Polyneuropathie leidet.

Ehrenämter, die ich zuvor in der Gemeinde ausgeübt hatte, habe ich abgelegt, weil ich seit meiner Diagnose der Polyneuropathie für Mitbetroffene und für mich die Hilfe geben möchte, die diese Krankheit neben den notwendigen Therapien erfordert.

### **Bilanz**

Trotz dieser chronischen Krankheit, für die es noch keine wirksamen Mittel zur Heilung gibt, kann ich durch die Verabreichung der Immunglobuline, besonders seit Anwendung der subkutanen Injektion und aller weiteren Maßnahmen zur Gesunderhaltung, eine positive Bilanz für meinen Zustand ziehen.

Auf die Frage: „Wie geht’s?“ kann ich ehrlich antworten: „Anderen geht’s schlechter“.

## PEPO REPORT

### Der medizinisch-wissenschaftliche Beirat der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Der Beirat setzt sich wie folgt zusammen:

Herr Prof. Dr. med. Lehmann

**Sprecher des Beirats**

Chefarzt der Neurologie des Klinikums in Leverkusen



Frau PD Dr. med. Kalliopi Pitarokoili

**Geschäftsführende Oberärztin der Neurologie**

Universitätsklinik – St. Josef Hospital in Bochum

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



## Organisation:

### Schirmherr:

Dr. Günter Krings, Mitglied des Deutschen Bundestages



### Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. - Zentrale

Carl-Diem-Str. 108, 41065 Mönchengladbach

02161 480499 / [info@selbsthilfe-pnp.de](mailto:info@selbsthilfe-pnp.de)

Alternative Telefonnummer: 02161 9886196

### PNP-Bundesverband / Vorstand:

Vorsitzender: Albert Handelmann / 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**

**WEB / Internet: Michael Bruns / Mönchengladbach**

**Bankgeschäfte: Doris Schudlach / Mönchengladbach**

**Medien: Sylvia Gielessen / Mönchengladbach**

**WEB-Inhalte: Claudia Bruns / Mönchengladbach**

### PNP Landesverband NRW (Nordrhein-Westfalen):

Vorsitzender: Albert Handelmann / Mönchengladbach

Bürobesetzung: - Renate Concilio / Mönchengladbach  
Mitgliederverwaltung (gesamt), Informationsmaterial  
- Emily Sophie Bruns / Mönchengladbach  
Kassenbücher

### GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Vorsitzender: Claus Hartmann

# PEPO REPORT

## Selbsthilfegruppen

### NRW:

**PNP Selbsthilfegruppe Köln**  
**PNP Selbsthilfegruppe Mönchengladbach**  
**PNP Selbsthilfegruppe Düsseldorf**  
**PNP Selbsthilfegruppe Siegen**  
**PNP Selbsthilfegruppe Olpe**  
**PNP-Selbsthilfegruppe Kierspe**  
**PNP-Selbsthilfegruppen Märkischer Kreis**  
**Iserlohn / Letmathe / Hemer / Lenne Ost / Hagen**

### Niedersachsen:

**PNP Selbsthilfegruppe Grafschaft Bentheim / Norhorn**  
**PNP Selbsthilfegruppe Region-Weser-Ems / Lingen**  
**PNP Selbsthilfegruppe Bremen / Bremerhaven**  
**PNP-Selbsthilfegruppe Oldenburg**  
**PNP Selbsthilfegruppe Hildesheim**

### Hamburg:

**PNP Selbsthilfegruppe Hamburg:**

### Berlin / Brandenburg:

**PNP Selbsthilfegruppe Berlin / Brandenburg**

### Rheinland-Pfalz:

**PNP Regional- und Ortsverbände**

### Baden-Württemberg:

**PNP Regional- und Ortsverbände**

**PNP-Regionalverband Hegau - Bodensee**

**PNP-Gruppe Karlsruhe**

**PNP-Gruppe Offenburg**

**Bayern: PNP Regional- und Ortsverbände**

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

**PNP Selbsthilfegruppe München**

**PNP Selbsthilfegruppe Ingolstadt**

**PNP Selbsthilfegruppe Augsburg**

**PNP Selbsthilfegruppe Nürnberg**

**PNP Selbsthilfegruppe Landkreis Haßberge (nahe Würzburg)**

**PNP Selbsthilfegruppe Schwandorf**

## PEPO REPORT

### **Mecklenburg-Vorpommern**

**PNP** Gruppe **Großraum Rostock**

**PNP** Gruppe **Wismar**

**PNP** Gruppe **Stralsund**

### **Hessen:**

**PNP** Selbsthilfegruppe **Kreis Bergstraße**

**PNP** Selbsthilfegruppe **Bad Nauheim**

### **Saarland:**

Wir arbeiten daran

### **Schleswig-Holstein:**

Wir arbeiten daran

### **Thüringen:**

Betreuung über **PNP**-Landesverband **Sachsen**

### **Sachsen-Anhalt:**

Betreuung über **PNP**-Landesverband **Sachsen**

### **International / Europa:**

Schweiz / Österreich

Schweiz: Max Henzi, Bülach

## PEPO REPORT

### Impressum

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

Telefon: 02161-9886196  
E-Mail: [info@polyneuro.de](mailto:info@polyneuro.de)  
WEB: [www.polyneuro.de](http://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  
Körperschaftssteuer befreit.

Redaktion / Layout: Albert Handelmann / Sylvia Gielessen  
Derna Concilio

Druck: GRAFIK & DESIGN [www.saturndesign.de](http://www.saturndesign.de)

Erscheinungszeitraum: 4 x jährlich

Spendenkonto: SSPK Mönchengladbach  
**DE40 3105 0000 0004 7555 91**

## 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-Webseite und/oder in der Vereinszeitung gezeigt werden können, die auf Selbsthilfefveranstaltungen zum Zwecke der Berichterstattung gemacht wurden.

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

Datum/Unterschrift:

\_\_\_\_\_

## PEPO REPORT

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.  
[info@polyneuro.de](mailto:info@polyneuro.de)



Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.  
PNP-Hauptverwaltung / Zentrale  
Carl-Diem-Str. 108  
41065 Mönchengladbach  
Telefon: NEU: 02161 / 9886196  
[www.polyneuro.de](http://www.polyneuro.de)

PNP-Geschäftsstelle Bundesverband  
Im AWO-ECK  
Brandenberger Str. 3 – 5  
41065 Mönchengladbach  
Telefon: 02161 / 8277990  
[www.polyneuro.de](http://www.polyneuro.de)

PNP-Geschäftsstelle Landesverband NRW  
(Nordrhein-Westfalen)  
Speicker Str. 2  
41061 Mönchengladbach  
Telefon: 02161 / 8207042  
[www.selbsthilfe-pnp.de](http://www.selbsthilfe-pnp.de)

PNP-Geschäftsstelle Landesverband SACHSEN  
GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen  
Altchemnitzer Str. 27  
09120 Chemnitz  
Telefon: 0371 / 44458983  
[www.pnp-gbs-sachsen.de](http://www.pnp-gbs-sachsen.de)

PNP-Landesverband HESSEN  
Karl-Marx-Str. 12  
64625 Bensheim  
<https://pnp-hessen.de>

**PLASMA spenden rettet Leben**