

Polyneuropathien

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Selbsthilfeheimat für Patienten mit Polyneuropathien

Landesverband Sachsen



Kribelline



GBS PNP Journal des Landesverbandes Sachsen 1-2023

Fachtagung bei HAEMA in Leipzig im März 2023

Inhaltsverzeichnis	Seite
Vorwort des Vorsitzenden	3
Bericht 1. Weiterbildung 2023	4
Gesprächskreis Zwickau	7
Gesprächskreis Chemnitz	10
Tag der seltenen Erkrankungen Dresden	12
Gesprächskreis Bautzen	14
Bericht 2. Weiterbildung 2023	16
Bericht 3. Weiterbildung 2023	18
Bericht Treffen GBS /CIDP Foundation Wien	20
Polyneuropathie Fachtagung Leipzig	23
Gesprächskreis Dresden	33
Gesprächskreis Leipzig	35
Medizinisch wissenschaftlicher Beirat	37
Organigramm	38
Aufnahmeantrag	39
Impressum	41

Unser Sachsen in der Selbsthilfe

Liebe Mitglieder und Gäste,
liebe Leserinnen und Leser,

für das vergangene Jahr haben wir eine erfolgreiche Bilanz ziehen können und wir sind gut in das Jahr 2023 gestartet.

Allen aktiven Mitstreitern, Helfern, Spendern und Unterstützern möchten wir

ein herzliches Dankeschön sagen und diese gute Zusammenarbeit auch in diesem Jahr fortsetzen.



Die Gesprächskreise in Bautzen, Dresden, Chemnitz, Leipzig, Zwickau und Plauen waren gut besucht.

Ein großer Höhepunkt war für uns die Fachtagung bei der HAEMA im März in Leipzig.

Ende April haben wir den Förderbescheid von der BKK Mitte mit der Bewilligung unserer Finanzen für 2023 erhalten.

Dafür möchten wir uns auf diesem Wege ganz herzlich bedanken.

Auch im zweiten Halbjahr wollen wir weiter aktiv in der Selbsthilfe In Sachsen wirken.

Herzlichst

Ihr Claus Hartmann

Bericht 1. Weiterbildung 2023

von Claus Hartmann:

Die Landesarbeitsgesellschaft Selbsthilfe von Menschen für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen Rheinland-Pfalz e.V. hatte zum INSEA Online-Kurs eingeladen.

Die Ziele der INSEA Kurse werden dabei wie folgt beschrieben: Die INSEA-Kurse richten sich an Menschen mit chronischen Erkrankungen. Das verbindende Element ist, dass alle Teilnehmende entweder direkt oder indirekt von einer Erkrankung betroffen sind.

Ein wichtiges Prinzip ist, dass sich in den Kursen Menschen mit Erkrankungen treffen. Dahinter steht die Annahme, dass unterschiedliche chronische Erkrankungen trotz ihrer verschiedenen medizinischen Hintergründe und Behandlungsformen ähnliche Probleme im Alltag und Erleben der Betroffenen hervorrufen. In den Kursen haben Teilnehmende die Möglichkeit, zu lernen, wie sie den Alltag mit einer chronischen Erkrankung aktiv gestalten können.

Vor Beginn der Veranstaltung erhielt ich folgende Unterlagen: Das Buch „Gesund und aktiv mit chronischer Krankheit leben“ eine Kursübersicht, meinen Handlungsplan, meinen Medikamentenplan und Schmerztagebuch und einen Pfad-Finder- Gesundheit.



Sachsen PEPO

Personen (eine Angabe im meist spezifizierten geschlecht)

Wie zuversichtlich sind Sie, dass Sie es wirklich tun? 0 = 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
(0 = nicht zuversichtlich; 10 = ganz zuversichtlich)

	Check	Notizen
Montag	<input type="checkbox"/>	
Dienstag	<input type="checkbox"/>	
Mittwoch	<input type="checkbox"/>	
Donnerstag	<input type="checkbox"/>	

Mit der Kraft von Gedanken Beschwerden lindern	*				*	*
(Einen Handlungsplan erarbeiten?)	*	*	*	*	*	*
Körperlich Schritte zur Problemlösung	*	*	*	*	*	*
Mit schwierigen Gefühlen umgehen	*					
Körperliche Aktivitäten und Bewegungsgewohnheiten	*	*	*			
Stille reflektieren	*					
Entscheidungen treffen	*					
Schmerzenmanagement	*					
Gesunde Ernährung	*	*	*			
Lustiger Appen	*					
Kommunikationsfähigkeiten	*			*	*	
Medikamentenverbrauch	*				*	*
Mit Gefühlen von Niedergeschlagenheit umgehen	*			*	*	
Informierte Behandlungsoptionen erkunden	*					*
Mit Gesundheitsfachpersonen zusammenarbeiten	*					*

Der Kurs startete am 17. Januar und ging über 6 Wochen. Einmal wöchentlich haben wir uns für 2,5 Stunden online getroffen. 13 Personen mit den unterschiedlichsten Krankheiten, Jung und Alt, Frauen und Männer aus dem gesamten Bundesgebiet. Alle mit dem gemeinsamen Problem der chronischen Schmerzen.

Folgende Kursthemen haben wir behandelt:

- Individuell mit Schmerzen umgehen
- Nützliche Tipps im Umgang mit der Erkrankung
- Vorbereitung auf Arztbesuche
- Entspannungsübungen
- Ausgewogene, gesunde und genussvolle Ernährung
- Bewegungsprogramm
- Sich selbst motivieren
- Wege und Ideen, um den Alltag kreativ zu gestalten
- Das Selbstvertrauen im Umgang mit der Krankheit stärken
- Mit Medikamenten leben
- Mit Familie, Freunden und Fachpersonen kommunizieren
- Ziele setzen und Handlungspläne erstellen
- Gespräche über die Umsetzung der Handlungspläne und über mögliche Lösungen bei Schwierigkeiten

Sachsen PEPO

Viele Themen dienten der Auffrischung an bekanntem, aber vergessenem Wissen. Einiges war neu und besonders wertvoll war der Erfahrungsaustausch zum Umgang mit den chronischen Schmerzen. Dabei war die Art der Erkrankung für alle zweitrangig.

Welche Medikamente nehmen wir seit wann und warum? Vertragen sie sich miteinander? Wer kann das überprüfen? Was ist für jeden für die Ernährung wichtig? Wie komme ich durch den Tag? Wie wichtig ist für mich eine Struktur dabei? Warum hilft mir ein wöchentlicher Handlungsplan? Welche körperlichen Aktivitäten und Bewegungsübungen helfen mir? Wie kommuniziere ich mit wem?

Fragen über Fragen für die wir in den sechs Wochen Antworten gesucht und auch gefunden haben. Jeder für sich. Für mich persönlich waren das besonders Themen zur Ernährung, meinen körperlichen Aktivitäten, meinem Medikamentenplan und dem Umgang mit meinen Schmerzen.

Interessenten für diesen Lehrgang können sich gern bei der LAG in Rheinland-Pfalz informieren.



Bericht vom Gesprächskreis am 16.02.2023 in Zwickau

Am 16.02.2023 um 14.00 trafen wir uns wieder im neuen Jahr wie gewohnt, in den Räumen der KISS-Zwickau zu unseren 1. Gesprächskreis der PNP Gruppe Zwickau. Lutz Brosam hat uns diesmal einen neuen Videovortrag unter dem Motto: „Auch unsere Faszien können Schmerzen bei Polyneuropathie verursachen“ mitgebracht. Nach einer kurzen Begrüßung gab uns Claus Hartmann Einblick in die Arbeit unseres Landesverbands im vergangenen Jahr und was im neuen Jahr 2023 ansteht, besonders über Gesprächskreise, die Fachtagung bei HAEMA in Leipzig am 25.03.2023, sowie unsere Teilnahme mit einem Stand auf der Messe „therapie2023“ Leipzig vom 04. – 06.05. 2023.

Im Anschluss daran stellte uns Lutz Brosam seinen Videovortrag vor. Dort erfuhren wir, dass Faszien feine, zähe bindegewebige Häute sind. Jedem, der schon einmal Fleisch zubereitet hat, sind diese milchig-weißen Häute, die das rohe Steak umhüllen, schon einmal aufgefallen. Faszien hüllen auch beim Menschen die Muskeln ein und erlauben es, einzelne Muskeln voneinander abzugrenzen. Eine überragende Rolle spielen Faszien bei der Krafterzeugung. Faszien erzeugen durch Dehnspannung Kräfte und leiten diese im Körper weiter. Muskeln verstärken die Kräfte um ein Vielfaches. Dabei gilt die Gleichung: Je elastischer die Faszien im Körper sind, umso mehr Kräfte werden erzeugt und übertragen. Dazu kommt, dass alle Faszien untereinander in Verbindung stehen und Spannungen und Unbeweglichkeiten in andere Körperteile übertragen. Deshalb kann eine verkürzte oder verklebte Wadenfaszie über die Beine einen Zug auf unseren unteren Rücken oder sogar die Schulter ausüben und dort für Bewegungseinschränkungen, Schmerzen und Unbehagen sorgen.

Sachsen PEPO

So sehr wie uns das als Nachteil gereicht, so sehr können wir auch davon profitieren. Denn arbeiten wir mit Senmotic Faszien-Therapie an einer Faszie, erreichen wir sehr viele Faszien vom Kopf bis zur Fußspitze. Zum Vortrag gehörten auch noch zwei kurze Videos.



Ich denke es war wieder einmal ein sehr interessanter Vortrag und unsere Mitglieder und Gäste konnten einige Tipps für sich gewinnen. Im Anschluss wurden noch einige Erfahrungen zwecks PNP ausgetauscht.



Sachsen PEPO



Für das leibliche Wohl war gesorgt und wir dankten für die Spende im Marienkäfer, den fleißigen Frauen für Ihre Arbeit, sowie unseren Referenten für seine Ausführungen herzlichst.

Lutz Brosam

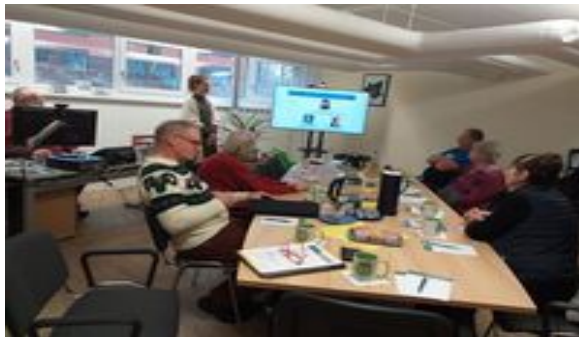
Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Bilder von: Inge Hartmann

Sachsen PEPO

Bericht vom Gesprächskreis am 25.02.2023 in Chemnitz

Am 25. Februar 2023 haben wir uns zu unserem Ersten Gesprächskreis in Chemnitz in diesem Jahr zusammengefunden. Wie üblich haben wir dazu unser Büro in der Rembrandtstraße genutzt. Wir konnten Frau Tina Drechsel von der TU Chemnitz - Institut für Angewandte Bewegungswissenschaften für einen Vortrag gewinnen. Frau Drechsel hatte im November 2022 diesen Vortrag schon einmal im Rahmen unserer internen Weiterbildung für Vorstand und aktive Mitstreiter gehalten. Das Thema war „Vibrationssensorik im Fokus–neueste Erkenntnisse aus der wissenschaftlichen Praxis“ - Vorstellung eines mobilen Messsystems. Wir dieses Mal ein kleiner Kreis. Umso intensiver war der Austausch mit Frau Drechsel, die unsere Fragen sehr kompetent und sehr interessiert beantwortete. Vor allem die an einer allgemeinen Polyneuropathie Erkrankten zeigten großes Interesse. Interessant ist das Thema vor allem für die Diagnostik von Sensibilitätsstörungen in Zusammenhang mit Diabetes und Polyneuropathien.



Sachsen PEPO



Wir möchten Frau Drechsel ganz herzlich für Ihren Vortrag danken. Möglicherweise gibt es weitere Kontakte zwischen unserem Landesverband und dem Institut an welchem Frau Drechsel arbeitet. Im Anschluss an den Vortrag gab es unsere „Quasselrunde“ mit Infos zu unserer Arbeit. Vor allem gab es einen sehr intensiven Erfahrungsaustausch zwischen den Teilnehmenden. Es wurde wieder einmal deutlich, wie wichtig der Austausch zwischen Betroffenen ist. Es ist zwar „die gleiche“ Erkrankung, ABER bei jedem doch ganz anders.

Alle Teilnehmenden freuen sich Auf weitere Gesprächskreise.

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

Bilder: Barbara Schaarschmidt (Landesverband Sachsen)

Sachsen PEPO

Tag der seltenen Erkrankungen in Dresden am 25.02.2023

Gern nahm ich die per E-Mail eingetroffene Einladung zum „Tag der Seltenen Erkrankungen“ an. War doch die Einladung des Universitätsklinikums Carl Gustav Carus. Im Frühjahr 2014 war ich als Betroffener zur Gründungsveranstaltung des Universitäts-Centrums für Seltene Erkrankungen DRESDEN. Besondere Erinnerung hatte ich vor allem an eine mir, im Rollstuhl sitzend, zugeteilte Betreuerin/Krankenschwester, die sich mir als Tanita vorstellte.

Pünktlich waren meine Frau und ich also am 25. Februar 10:00 im Programm kino Ost in Dresden. Begrüßt wurden wir von Frau Dr. Medic. Tanita Kretschmer! Je Im Foyer waren zahlreiche Besucher, die sich unterhielten und auch vom Buffet bedienten. Ausgelegtes Informationsmaterial konnten wir mit unseren Materialien ergänzen.

Um 10:00 eröffnete Prof.Dr.med. Reinhard Bernard die Podiumsdiskussion. Fünf namhafte Mediziner stellten sich kurz mit ihren Arbeits- /Forschungsbereichen vor. Eine Journalistin und ein Vater mit seiner jungen von SMA betroffene Tochter ergänzte die Diskussionsrunde.



Sachsen PEPO

Die angesprochenen Themen: Diagnostik (inzwischen auch mit Gentechnik), soziale Betreuung durch Kassen (Bewilligungen von Hilfsmitteln/ Kuren usw.), Problem der Inklusion.



Nach der sehr offenen Diskussion wurde zur Vorführung des Filmes „Verstehen sie die Beliers?“ eingeladen.

Dieser Film ist zum Problem des Tages derart passend gewählt, dass man der Organisation dieser gesamten Veranstaltung nur gratulieren kann. Das sah auch Prof. Dr. med. R. Bernard, der sich dafür bei Frau Dr. medic. Tanita Kretschmer bedankte.

PS: Versuchen sie diesen Film zu sehen, es lohnt sich, vergessen sie aber nicht eine Packung Tempotaschentücher.

Ihre Elke & Eckhard Schröter (Text und Bilder)
Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
GBS-CIDP Landesverband Sachsen

Bericht vom Gesprächskreis am 04.03.2023 in Bautzen

Am Samstag, dem 04.03.2023, fand in den Räumen der Selbsthilfe Kontaktstelle in Bautzen unser 3. Gesprächskreis zum Thema Polyneuropathie statt.

Als Referenten konnten wir aus unserem Vorstand Lutz Brosam gewinnen, er beschäftigt und engagiert sich seit Jahren zu dem Thema. Die Ergebnisse fasste er in einem sehr informativen Vortrag mit dem Namen: „Polyneuropathie – vielfältig, aber verständlich erklärt“ zusammen.

Antje und ich begrüßten unsere 9 Gäste, einige hatten einen längeren Anfahrtsweg auf sich genommen, um unsere Einladung anzunehmen. Lutz stellte sich mit seiner eigenen Krankheitsgeschichte vor und führte durch seinen Vortrag.

Bei einer Polyneuropathie sind die peripheren Nerven geschädigt, ca. 5 Millionen Menschen leiden in Deutschland an dieser Erkrankung. Die Beschwerden reichen von Empfindungsstörungen über Schmerzen bis hin zu Lähmungen. Der häufigste Auslöser einer Polyneuropathie ist eine langjährige Diabeteserkrankung, dies betrifft ca. 30% aller Diabetiker. Weitere Ursachen können chronischer Alkoholmissbrauch, Infektionen, Krebserkrankungen, Vitamin B-12-Mangel, Schilddrüsenunterfunktion, Autoimmunerkrankungen oder eine Borreliose sein.

Herr Brosam erklärte sehr anschaulich den Aufbau und die Funktion des Nervensystems sowie die Ursachen, Formen, Diagnostik und Therapien der verschiedenen Ausprägungen der Polyneuropathie.

Sachsen PEPO

Die anwesenden Gäste konnten ihre Fragen stellen und Bezug auf ihre eigene Krankengeschichte nehmen



Besonders interessant waren auch die eingespielten Beiträge, z.B. aus der Fernsehendung „Visite“, in denen geschildert wurde, welchen persönlichen Leidensweg manche Betroffene durchleben müssen, bis es zu einer Linderung ihrer Beschwerden kommt.

Zum Abschluss seines Vortrages berührte Lutz uns mit einem kleinen Video mit wahren Seelensprüchen und beruhigender Musik. „Beim Abschied wird uns oft erst klar, wie kostbar jeder Moment doch war...“

Unsere Gäste kamen miteinander noch in einen regen Gesprächsaustausch und jeder konnte sicher etwas für sich persönlich von den gemeinsamen zwei Stunden mitnehmen. Wir bedanken uns herzlich bei Lutz Brosam für den großartigen Vortrag und seinen langen Fahrweg zu uns nach Bautzen.

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
GBS CIDP Landesverband Sachsen

Jana Besser (Text)
Antje Heinrich
René Waurich (Fotos)

Bericht 2. Weiterbildung 2023

von Claus Hartmann:

Am 16. März hat im Malzhaus in Plauen das „3.Seminar zum Bundesteilhabegesetz“ (BTHG) stattgefunden.

Gern sind wir der Einladung des Vereins VITAL aus Plauen gefolgt.

Bereits während der vergangenen beiden Seminare haben wir einen guten Überblick über die Inhalte des Gesetzes erhalten. Nun wollten wir uns auf den aktuellen Stand der Anwendung von den Gesetzen zu bringen.

Der Vereinsvorsitzende Steffen Marquardt konnte rund 75 Menschen mit Behinderung, Angehörige, Fachleute in Haupt- und Ehrenamt, sowie weitere interessierte Menschen aus dem Vogtlandkreis begrüßen.

Frau Rechtsanwältin Drummer brachte die Thematik sehr lebensnah und anschaulich näher, so dass dies auch für Laien gut verständlich war.

Zunächst gab es einen Überblick über wichtige Aspekte des Bundesteilhabegesetzes. Anschließend erklärte Frau Drummer Wissenswertes zum Persönlichen Budget und zu den Neuerungen des aktuellen Betreuungsrechtes.

So gibt es seit Anfang 2023 das Ehegattennotvertretungsrecht. Dort heißt es:



Sachsen PEPO

„Ehegatten oder eingetragene Lebenspartner können danach füreinander medizinische Entscheidungen treffen und Behandlungsverträge abschließen, wenn ein Ehegatte/eine Ehegattin aufgrund von Bewusstlosigkeit oder Krankheit dazu nicht selbst in der Lage ist und keine Vorsorgevollmacht vorliegt. Das Ehegattennotvertretungsrecht trifft nur bestimmte Bereiche und gilt zeitlich eingeschränkt für sechs Monate. Das Vertretungsrecht endet, wenn dessen Voraussetzungen nicht mehr vorliegen, spätestens aber sechs Monate nach dem von dem behandelnden Arzt/der behandelnden Ärztin bestätigten Datum.“

Die zahlreichen Fragen der Teilnehmer und Teilnehmerinnen während des Vortrages aber auch in der Pause und nach der Veranstaltung zeigten, dass es bei vielen Themen noch Informationsbedarf gibt und wie sich die Rechtsprechung auf die ganzindividuellen Lebenssituationen auswirkt.



In den Pausen konnten wir noch interessante Gespräche mit Vertretern anderer Selbsthilfeorganisationen führen.

Wir bedanken uns an dieser Stelle noch einmal herzlich beim VITAL Verein und bei der Rechtsanwältin Frau Drummer für das Gelingen dieses Nachmittages.

Bericht 3. Weiterbildung 2023

von Claus Hartmann:

Das Pflegenetzwerk des Vogtlandkreises hat für 2023 ein großes Paket an Maßnahmen zur Weiterbildung geschnürt. Dazu gehören Tipps zur Förderung von Wohnumfeld verbessernden Maßnahmen, Verträge – Kündigung, Widerruf, Beendigung durch Todesfall, Anspruch auf Sozialhilfeleistungen oder Leistungen der Pflegeversicherung und Begutachtungsrichtlinien. Das sind alles für uns interessante Themen.

Dann werden noch 5 Workshops angeboten. Am 17. März haben wir dann an dem ersten Workshop teilgenommen. Das Thema lautete „die Wirkung unserer Worte“ Worte, Sätze, Sprache. Das macht so viel mit uns, oft mehr als wir denken. Es lohnt sich Auf Sprache zu achten und damit zu beginnen die Wirkung zu untersuchen. Mit Worten können wir verzaubern und jonglieren.

Unter diesem Motto hat uns die 1. Herzerwärmerin Deutschlands durch das Thema in lockerer Atmosphäre geführt.

Nach einer kurzen Einweisung und persönlichen Vorstellung in drei Sätzen haben wir dann in Arbeitsgruppen mit den gestellten Aufgaben beschäftigt. In 90 Minuten haben wir doch allerhand Neues über unser Umfeld entdeckt. So hat mir das „Glücksglas“ einer Teilnehmerin sehr gut gefallen. Das befüllt sie mit einer Notiz positiven Erlebnissen eines Tages und wenn es ihr mal nicht so gut geht, dann liest sie sich eine davon vor.

Sachsen PEPO



Die Ergebnisse unserer Beratungen haben wir zum Schluss zusammengefasst. Mein Eindruck zusammengefasst: es gibt immer etwas zu Lernen, auch von jungen Leuten!

Inge & Claus Hartmann
(Text und Bilder)



Plasma Spende rettet Leben

Bericht vom Treffen der GBS CIDP Foundation International aus den USA in Wien am 17. März 2023

Am 17.03.2023 folgten wir, Gert Grellert und Lutz Brosam einer Einladung zur GBS /CIDP Foundation nach Wien. Dort wurden wir von den Mitgliedern des Verbandes aus den USA auf das Herzlichste begrüßt. Zu Beginn der Veranstaltung mussten wir leider erfahren, dass unseren Referenten Herrn Prof. Lehmann der Flug aus Köln gestrichen wurde, so dass, wir ihn nur über Videoleinwand empfangen konnten, was aber auch sehr gut funktionierte. Die Begrüßung erfolgte von Patricia Blomkwist aus den Niederlanden. Zu Beginn stellte uns Prof. Lehmann die Themen seiner Präsentation vor. GBS CIDP MMN und die dazu gehörigen neusten Entwicklungen in der Medizin. Am Anfang stellte er fest, dass es durch die Corona Viren auf unsere Erkrankungen beziehend keine nennenswerten Einwirkungen gab, laut Studien aus Israel. Er erklärte uns, dass es zb. in dem italienischen Krankenhaus in Bergamo von 1700 an Corona behandelten Patienten ca.1% also 17 Patienten an GBS-Erkrankten. Danach erklärte er uns die supportiven Behandlungsmöglichkeiten bei GBS: dazu gehören Beatmung, Plasmapherese, Immunglobuline, Physiotherapie, und Kortisontherapie. Bei schwerer GBS wird die Immunglobulin Gabe mit 2gr/kg Körpergewicht angewandt. Zur CIDP erklärte er uns, dass diese Erkrankung auch im Nervenwasser (Liquor) durch Erhöhung des Eiweißgehaltes festgestellt werden kann. Meist ist bei diesen Patienten der Eiweißgehalt doppelt bzw. dreifach erhöht. Zudem kann die CIDP durch die Messung der NLG diagnostiziert werden oder auch durch Ultraschall, Nervenbiopsie sowie Antikörper. Folgende Therapieoptionen gibt es bei CIDP: auch wieder Kortison, Plasmapherese, Immunglobulingabe, intravenös oder subkutan.

Sachsen PEPO

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



Nach einer kurzen Pause war es noch möglich Fragen stellen, wovon die Teilnehmer regen Gebrauch machten. Herr Prof. Lehmann beantwortete diese zufriedenstellend

Sachsen PEPO

und ging auf jede einzelne Frage individuell ein. Es war für alle Beteiligten eine gelungene und interessante Veranstaltung. Zum Schlusse dieser Veranstaltung dankte Frau Blomkwist Herrn Prof. Lehmann für den von Ihm gehaltenen Vortrag, in unsere aller Namen.



Herr Prof. Lehmann verwies auf das neu erschienene von Ihm mit verfasste Buch Polyneuropathie (Diagnostik/Therapie).

Auch aus Österreich, Ungarn, Deutschland, und Serbien waren Gäste und Betroffene anwesend.

Bericht und Fotos:

Gert Grellert und Lutz Brosam
Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
GBS-CIDP Landesverband Sachsen

Polyneuropathie Fachtagung in Leipzig am 25. März 2023

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

Bereits im Januar 2023 haben wir mit den Vorbereitungen für unsere Weiterbildung für Polyneuropathie Patienten begonnen, Referenten gewonnen und Einladungen verschickt. Am Vortag der Tagung haben wir dann gemeinsam mit der Pressesprecherin der Haema AG Frau Britta Diebel und ihrem Team die letzten Vorbereitungen getroffen und die Agenda abgestimmt.

Am Sonnabend dem 25. März kamen dann ab 09.00 Uhr die ersten Teilnehmer und es begannen bereits die ersten persönlichen Gespräche. Viele Teilnehmer kannten sich schon und die Freude war groß, sich wieder einmal zu Treffen.

Am Eingang bekamen wir einen Eindruck über die Fotoausstellung der Künstlerin Sabine Hansen. Sie konnte dort einen Teil ihrer Fotoaufnahmen von betroffenen GBS- und CIDP-Gesichtern ausstellen. Dazu gibt es ein künstlerisch gestaltetes Buch „GetBetterSoon Nervensache 1000&1 Gesicht“. Die Premiere der Ausstellung begann im August letzten Jahres im Landtag von NRW.

Sachsen PEPO

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

Ganz Besonders haben wir uns über die Teilnahme gefreut von Dr. José Rivero - Vorstand der Haema AG, Albert Handelmann – Vorsitzender des Bundesvorstandes der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe, Ina Klass – Leiterin der SKISS Leipzig, dazu die seit Jahren mit uns befreundeten und eng zusammenarbeitenden Akteure anderer Selbsthilfeorganisationen Annette Byhahn und Uwe Gernert von der Gruppe Neurofibromatose aus Sachsen-Anhalt. Margit Schiffner aus Sachsen-Anhalt und Sabine und Rainer Zobel aus Brandenburg.

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

Frau Diebel gab uns einen Überblick über die Unternehmensführung, die Organisationsstruktur, über die Entwicklung wichtiger Kennzahlen und über die Abläufe in der Firmenzentrale. Nach der Firmenpräsentation wurde Frau Silvia Berbig aus Leipzig geehrt. Sie hat 779-mal Plasma gespendet. Die Ehrung wurde vorgenommen von Dr. José Rivero und Frau Britta Diebel.

Sachsen PEPO

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

Im nächsten Vortrag gab Herr Stefan Schleicher einen Überblick zur Blut- und Plasmaspende bei Haema AG. Mit über einer Millionen Blut- und Plasmaspenden im Jahr leistet HAEMA einen wichtigen Beitrag zur Versorgung von Krankenhäusern und Kliniken sowie zur Herstellung Blut und – plasmabasierter Medikamente. Vollblutspenden können im Jahr von Frauen 4x und Männern 6x geleistet werden. Plasmaspenden dagegen bis 60x. Herr Schleicher Die von Grifols hergestellten Medikamente aus Plasma werden am häufigsten bei Immundefiziten eingesetzt. Es gibt etwa 150 dieser genetischen Erkrankungen. Dabei ist der Weg vom Spender bis zum Medikament 30 Jahre rück-verfolgbar. Als nächste Referentin hatten wir Frau Kim Schukar eingeladen. Frau Kim Schukar von der Firma OMT Medizin ist Anwendungsspezialistin und zuständig für die Patienten Betreuung in Sachsen und Thüringen, so auch von Betroffenen unseres Landesverbandes.

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

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

Sachsen PEPO

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

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

Die Vorteile der subkutanen Immunglobulin Behandlung liegen im medizinischen Bereich in einem höheren Immunglobulin- Talspiegel und vor allem in einer höheren Lebensqualität des Menschen. Dazu kommen noch Kostenersparnisse für die Krankenkassen und den Patienten. Vor Beginn einer subkutanen Infusion werden die Patienten ausführlich in die Infusionstechnik und die Handhabung der Infusionspumpe eingewiesen. Es finden so viele Schulungstermine statt, bis die Therapie eigenständig zu Hause durchgeführt werden kann.

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

Fortgesetzt wurde die Veranstaltung nun mit der Besichtigung der Laborräume. Nach einer kurzen Einführung ging es in zwei Gruppen zum Labor. Dort konnten wir Einblicke gewinnen in die technisch

Sachsen PEPO

hochwertige Ausstattung, in die Arbeitsabläufe, in die Sicherheitsstandards, den Transport, die Lagerung und Archivierung. Das war für uns doch alles sehr bedeutsam. Nachdem wir alle wieder unsere Plätze eingenommen hatten, gab Lutz Brosam einen kurzen Bericht über die Teilnahme an einer Veranstaltung der GBS CIDP Foundation International aus den USA in Wien. Dort stellte Prof. Lehmann zu Beginn die Themen seiner Präsentation vor. GBS CIDP MMN und die dazu gehörigen neusten Erkenntnisse in der Medizin. Am Anfang stellte er fest, dass es durch die Corona Viren auf unsere Erkrankungen beziehend keine nennenswerten Einwirkungen gab, laut Studien aus Israel. Er erklärte uns, dass es zum Beispiel in dem italienischen Krankenhaus in Bergamo von 1700 an Corona behandelten Patienten ca.1% also 17 Patienten an GBS erkrankten. Danach erklärte er die supportiven Behandlungsmöglichkeiten bei GBS: dazu gehören Beatmung, Plasmapherese, Immunglobuline, Physiotherapie, und Kortisontherapie. Bei schwerer GBS wird die Immunglobulin Gabe mit 2gr/kg Körpergewicht angewandt. Zur CIDP erklärte er uns, dass diese Erkrankung auch im Nervenwasser (Liquor) durch Erhöhung des Eiweißgehaltes festgestellt werden kann. Meist ist bei diesen Patienten der Eiweißgehalt doppelt bzw. dreifach erhöht. Zudem kann die CIDP durch die Messung der NLG diagnostiziert werden oder auch durch Ultraschall, Nervenbiopsie sowie Antikörper. Folgende Therapieoptionen gibt es bei CIDP: auch wieder Kortison, Plasmapherese, Immunglobulingabe, intravenös oder subkutan.

Danach folgten Informationen zur MMN - Erkrankung. Dort entsteht eine langsame fortschreitende Lähmung des kleinen Handmuskels, der durch eine Störung, bzw., Erkrankung der Leitungsblöcke im weiteren

Sachsen PEPO

Verlauf des Armes entsteht. Die MMN ist eine langsam fortschreitende fokale asymmetrische Extremitätsschwäche, ohne sensible Defizite, ausgenommen der unteren Extremitäten. Muskeleigenreflexe an den betroffenen Extremitäten sind vermindert oder abwesend. Hirnnerven sind nicht betroffen. Es können Krämpfe der betroffenen Muskulatur entstehen. Gutes ansprechen auf IVIG-Therapie. Plasmapherese verstärkt leider diese Erkrankung.

Nach diesem Bericht aus Wien hatten wir in den beiden Arbeitskreisen Polyneuropathie/ CIDP und GBS die Gelegenheit unsere Erfahrungen auszutauschen. Was sind die richtigen Medikamente, welche Therapien helfen, welche Probleme gibt es bei den Verordnungen waren einige der angesprochenen Probleme. Dazu kamen viele Hinweise zu den Behandlungen bei der Rehabilitation und den Umgang mit der Erkrankung. Wichtig war auch der Austausch zum Umgang mit den Restdefiziten. Im letzten Vortrag sprach danach Albert Handelmann zu den Aufgaben und Zielen in der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe. Es gibt über 300 bekannte Ursachen von Polyneuropathien. 35 % davon sind in Deutschland auf den Diabetes mellitus zurückzuführen und etwa 20% auf den Alkoholkonsum. Die Ursache von etwa 25% aller Polyneuropathien bleibt auch nach ausführlicher Abklärung ungeklärt.

Danach gab er einen Abriss zum Guillain-Barré-Syndrom; die Auslöser, die Phasen zum Beginn der Erkrankung, die Behandlungsmöglichkeiten bis zu den möglichen Restdefiziten. Die Selbsthilfe hat zum Ziel Betroffene, Angehörige und Interessierte zu informieren; Betroffene zuhause oder in der Klinik zu besuchen, in Patiententreffs oder zu Gesprächskreisen zu beraten und Erfahrungen auszutauschen. Danach

Sachsen PEPO

erläuterte er die fünf Säulen der Selbsthilfe für Betroffene mit Polyneuropathien.

Zum Schluss gilt es danke zu sagen.

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

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

Anhang: auf den folgenden 3 Seiten, Bilder die zeigen, dass es in Leipzig bei HAEMA ein gelungener Veranstaltungstag war!!

„Wir kommen gern wieder“



Sachsen PEPO



Sachsen PEPO



Sachsen PEPO



Bericht vom Gesprächskreis am 29.04.2023 in Dresden

Dem geplanten Ablauf zufolge begann Oberarzt Dr. Stefan Weigel (Städtisches Klinikum Dresden Friedrichstadt) nach der Begrüßung mit seinen Erfahrungen als Neurologe über seltene Neuropathien, insbesondere GBS und CIDP, zu berichten. Um Unklarheiten bzw. aufkommende Fragen sofort zu stellen hatte Herr Dr. Weigel gebeten. Viele neue Erkenntnisse, besonders zur Diagnose und den daraus folgenden Behandlungsmöglichkeiten, waren Grundlagen für das folgende Arzt-Betroffenen-Gespräch. Dr. Weigel verlängerte die geplanten 60 auf interessante 90 Minuten.



Sachsen PEPO

Nach der anschließenden Kaffeepause berichteten Elke und Eckhard Schröter über eine in vielen Belangen einmalige Urlaubsreise. Unterstützt mit einer PowerPoint Präsentation nahmen sie die



Zuhörer mit auf die Flussfahrt des Elberaddampfschiffes DRESDEN von Dresden nach Hamburg. Neben der Einmaligkeit dieser Fahrt eines 97 - jährigen Dampfschiffes war es auch als Mutmacher für "Rollstuhltouristen" gedacht.

Wie bei Gesprächskreisen üblich wurden unsere ausgelegten Dokumentationen und Informationsmaterial genutzt.

Elke & Eckhard Schröter
Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen
Bilder: Elke Schröter, Gert Grellert

Bericht vom Gesprächskreis am 29.04.2023 in Leipzig

Entsprechend der Einladung berichtet Herr Röthig über Aktivitäten des Vorstandes.

Schwerpunkt ist dabei die Teilnahme an der Messe Therapie vom 04.05.-07.05.2023 in Leipzig an welcher sich unser Verein mit einem Stand GBS–CIDP–PNP beteiligen wird. Alle Anwesenden sind herzlich eingeladen unseren Stand zu besuchen.

Zweiter Schwerpunkt war die Auswertung des Besuches bei der HEMA Leipzig am 25.04.23. Dazu gab es Erläuterungen zum Produktionsportfolio.

Danach begann der eigentliche Gesprächskreis. Es war uns gelungen Frau Friedrich von der Borreliose – Selbsthilfegruppe als Moderatorin zu gewinnen.

In einem sehr interessanten und informativen Vortrag in Wort und Bild haben wir alles über die Lyme-Borreliose und Co-Infektionen erfahren. Die Lyme-Borreliose ist eine bakterielle Infektion, die nahezu jedes Organ im menschlichen Körper schädigen kann. Neu war für uns, dass es keine Impfung gibt, die die Folgen eines Zeckenstiches allumfassend verhindern kann. Wichtig: Eine Wanderröte ist ein wichtiges Zeichen für eine Infektion mit Borrelien.

An dieser Stelle unseren herzlichen Dank an Frau Friedrich für die Bereitschaft den Sonnabend für unseren Gesprächskreis zu opfern.

Bei der anschließenden Sammlung wurde ein Betrag von 18,50€ festgestellt.

Sachsen PEPO



Christine & Steffen Röthig
(Text und Bild)

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

Sachsen PEPO

Der medizinische und wissenschaftliche Beirat der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.



**Prof. Dr. med.
Helmar Lehmann
(federführend, Köln)**



**Prof. Dr. med.
Carl-Albrecht Haensch
(Mönchengladbach)**



**Prof. Dr. med.
Claudia Sommer
(Würzburg)**



**PD Dr. med.
Mark Stettner**



**Prof. Dr. med.
Min-Suk Yoon**

- **Organigramm**

-

- **GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen**

- Vorsitzender: Claus Hartmann
- Vertreterin: Antje Heinrich
- Schatzmeisterin: Heike Busch
- Beisitzer: Lutz Brosam
- Beisitzerin: Jana Besser
- Beisitzerin: Kerstin Brand

-

- **Bürobesetzung** Barbara Schaarschmidt
- Hans Weißflog

-

- **Regionale Ansprechpartner**

-

- Bautzen, Görlitz **Antje Heinrich** Tel.: 035872-39747
- **Jana Besser** Tel.: 03593- 1291594
- Pirna, Dresden **Eckhard Schröter** Tel.: 03501-588671
- Freiberg **Gert Grellert** Tel.: 03731-1698079
- Leipzig, Döbeln **Steffen Röthig** Tel.: 03431-701814
- Chemnitz, Erzgebirge **Hans Weißflog** Tel.: 03774-1893695
- **Kerstin Brand** Tel.: 037343-2239
- Zwickau **Lutz Brosam** Tel.: 037204-82696
- Plauen, Vogtland **Claus Hartmann** Tel.: 03741-132049

Sachsen PEPO

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.

Sachsen PEPO

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:

Rückfragen an:

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

info@polyneuro.de

Impressum

Herausgeber: Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
Landesverband Sachsen
Rembrandtstr. 13b
09111 Chemnitz

Telefon: 0371- 444 589 83

WEB: www.pnp-gbs-sachsen.de

Mail: info.chemnitz@pnp-gbs-sachsen.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:

Druck: Wir machen Druck

Erscheinungszeitraum 1 – 2 x jährlich

Spendenkonto: SPK Vogtland
DE75 8705 8000 0101 0377 40

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
PNP Geschäftsstelle Landesverband Sachsen
GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen
Rembrandtstr. 13 b
09111 Chemnitz
Telefon: 0371 / 4445893
www.pnp-gbs-sachsen.de

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



Kribelline

Sachsen PEPO

Hier haben Sie Platz für eventuelle Notizen:





**„Wir kennen unsere Krankheit
Und helfen Ihnen gern weiter
wenn Sie Fragen haben,
Sprechen Sie uns an“**