

# PEPO AKTUELL 03 / 2020

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.  
Selbsthilfeheimat für Polyneuropathie Betroffene

PEPO



**Patiententreffen am 29. Februar 2020  
im AWO ECK Mönchengladbach**

## **Bericht zum Patiententreffen am 29. 2 2020 im AWO ECK Mönchengladbach**

Bericht: Albert Handelmann, Bilder: Klaus Haschke



Der 29. Februar 2020, das ist der „Tag der seltenen Erkrankungen“. Er wiederholt sich alle 4 Jahre. Ein wenig Unsicherheit herrschte darüber, wer kommt und wie viele lassen sich sehen. Grund dafür war und ist noch das CORONA Virus, welches gerade im Kreis Heinsberg „wütet“. Dort waren ca. 1000 unter

Quarantäne und der Kreis Heinsberg liegt direkt an der Grenze zu Mönchengladbach. Viele Pendler fahren also nach Mönchengladbach zur Arbeit. Knapp 19 oder 20 Betroffene erschienen dann doch. Man gab sich wie vereinbart nicht die Hand und verzichtete auf die üblichen Umarmungen zur Begrüßung.

Gegen 14:00 begrüßte dann Albert Handelmann die Teilnehmer und freute sich, dass doch so viele gekommen sind. Er ging kurz auf den Termin am 25. April in Hattingen ein, wo unter Leitung von Prof. Yoon ein Symposium stattfindet. Es wurde darum gebeten, dass die Interessierten Fahrgemeinschaften bilden. Weiterhin erläuterte er die Entscheidung des G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss), dass die

medizinische Fußpflege nun auch bei „NICHT diabetischer Polyneuropathie“ eine Kassenleistung ab Juli 2020 ist.



### **Begrüßung und Mitteilung über Termine.**

Ein Teilnehmer berichtete nun ausführlich über seine Erfahrungen in der Anwendung eines Gerätes zur Hochton Therapie. Diese Erfahrungswerte waren eher gemischt und das deckte sich mit den Erfahrungen weiterer Teilnehmer in dieser Runde. Dabei ging es einmal darum „Hilft das überhaupt?“ und auch über die Kosten, die aus dem Haushaltsgeld bestritten werden müssen, denn die Krankenasen übernehmen die Kosten nicht.



Ein weiter Teilnehmer berichtete über das bisher bei den Teilnehmern unbekanntes Medikament „THIOCTACID 600 HR Wirkstoff Thioctsäure“, welches er aus der Apotheke zu einem Preis von 95 Euro gekauft hat. Bei seiner Art der Polyneuropathie (ungeklärt

welche?) hilft es nun. Die Krankenkasse bezahlt es nicht und so bleibt man auf den Kosten sitzen. Die Entwicklung der Wirkung werden wir auch weiter verfolgen. Albert Handelmann wird den medizinischen Beirat darüber informieren und über die Antwort demnächst berichten.



### **Diskussion über ein Medikament**

Albert Handelmann berichtete noch darüber, dass demnächst eine neue 60seitige Beschreibung zum akuten Guillain-Barré Syndrom einschließlich der „Restdefizite“ gedruckt wird. Die Nachfrage von Patienten und Kliniken ist gerade in den letzten 6 Monaten stark angestiegen. Die chronische Variante CIDP ist davon nicht betroffen.

Albert Handelmann bedankte sich bei den Helferinnen / Helfern, die bei jedem Treffen fast „unsichtbar“ mitwirken. Z. B. Kuchen backen, Kaffee kochen und Tische / Stühle zurechtstellen. Ohne diese Helferinnen geht es nicht. DANKE.

**Das nächste Treffen ist am  
28. März 2020 14:00 im AWO ECK.**



## Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Hauptverwaltung / Zentrale  
Carl-Diem-Straße 108  
41065 Mönchengladbach  
Telefon: 02161 / 480499

Geschäftsstelle Bundesverband  
Im AWO ECK  
Brandenberger Str. 3 – 5  
41065 Mönchengladbach

Geschäftsstelle NRW  
Monschauer Straße 44  
41068 Mönchengladbach  
Telefon: 02161 / 8207042

[www.selbsthilfe-pnp.de](http://www.selbsthilfe-pnp.de)