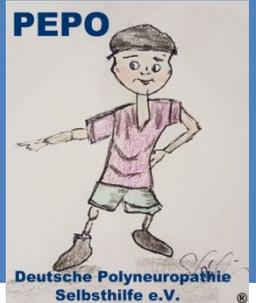


PEPO AKTUELL 3 / 2023

Gesprächskreis Ingolstadt und Augsburg

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.
Selbsthilfeheimat für Polyneuropathie Betroffene



Treffen der Polyneuropathie Gruppen Ingolstadt und Augsburg Januar - Februar 2023



Die Gruppe Ingolstadt trifft ich jeden zweiten Montag im Monat und die Gruppe Augsburg jeden dritten Donnerstag im Monat. So ist es mir möglich beide Gruppen zu betreuen.

In der Gruppe Ingolstadt hatte ein neuer Teilnehmer den Weg ins Bürgerhaus zu unserem Treffen gefunden. Er kam extra aus München angereist, da es dort keine Gruppe gibt. Diese Tatsache hat uns veranlasst die Gründung einer Gruppe München in Angriff zu nehmen.

Das vorwiegende Thema war wieder, wie so oft, die Möglichkeit der Therapie. Und wieder wurde deutlich, dass die Einnahme von Medikamenten wie Pregabalin oder Gabapentin von jedem Anwender anders vertragen wird.

Eine Teilnehmerin sagte, dass sie ihr Medikament am Abend einnehmen würde und nun wieder besser schlafen könne, da die Schmerzen wesentlich

PEPO Aktuell Informationsmaterial

erträglicher sind. Von anderen hörten wir wiederum, dass die Nebenwirkungen so massiv seien, dass die Medikation abgesetzt wurde.

Eine weitere Frage wurde gestellt, ob bei einer Polyneuropathie (PNP) immer die Nervenleitgeschwindigkeit (NLG) auffällig sei. Manche Ärzte seien der Auffassung, dass es sich nicht um eine PNP handelt, wenn die NLG normale Werte zeigt. Es gibt jedoch Formen der PNP, bei denen die NLG unauffällig ist.



Gruppentreffen in Ingolstadt am 09.01.2023

Ebenso waren starke Schmerzen in den Füßen ein Thema. Diese treten meist nachts auf, sodass der Schlaf stark gestört ist.

PEPO Aktuell Informationsmaterial

Eine Teilnehmerin berichtete, dass sie in dem Fall eine CBD-Creme anwende, die bei ihr den Schmerz reduzieren würde und ihr gut helfe. Sie berichtete, dass diese Creme auch bei ihrer Tochter bei Schulterschmerzen sehr hilfreich sei, diese brauche dadurch weniger Medikamente.



Die Möglichkeit der Langzeitverordnung für Physiotherapie war für alle ein wichtiges Thema. Leider sind die Ärzte über die Möglichkeit der Ausstellung einer Langfristverordnung noch nicht ausreichend informiert und verweigern daher die Ausstellung einer entsprechenden Verordnung. Hierzu stellt die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe ein Info-Blatt zur Verfügung.

In Augsburg war die Teilnahme wieder erstaunlich groß. Jeweils 30 Betroffene kamen zum Januar- und auch zum Februar-Treffen.

PEPO Aktuell Informationsmaterial

Am Januar-Treffen konnte ich wegen einer Corona-Erkrankung nicht teilnehmen, wurde aber von einer Mitbetroffenen sehr kompetent vertreten.

Vielen Dank dafür.

Gleich zu Beginn fragte ein Teilnehmer, ob es eine Auflistung gibt, welche eine Aussage trifft über die Wirksamkeit von Medikamenten und weiteren Therapieformen. Er würde sich wünschen, dass auch, falls noch nicht vorhanden, die bei PNP nicht hilfreichen bzw. nicht empfehlenswerten Behandlungen und Methoden aufgelistet würden. Welche Genussmittel sind schädlich? Bei ihm würde Alkohol-Genuss seine Polyneuropathie-Beschwerden verschlimmern. Solche Informationen wären hilfreich und würden den Betroffenen die Entscheidung zur Therapie erleichtern.

Es ist jedoch sehr schwierig, solche Erhebungen zu auszuarbeiten, da man sich im Klaren sein muss, welches Design eine solche Auflistung haben soll. Soll z.B. die Frage nach der Wirkung von Medikamenten, physiotherapeutischen Maßnahmen, Genussmitteln und weiteren Anwendungen (Strombehandlung, Vibrationsplatten, Akupunktur) abgefragt werden? Ich habe versprochen, dass ich diesen Wunsch im Vorstand der DPS e.V. vortragen werde.

Ein Herr erzählte, dass er Pregabalin ausprobiert habe. Er habe sehr schwerwiegende Nebenwirkungen gehabt, es habe ihn regelrecht „runtergehauen“, die Schmerzen habe es nicht gelindert,

PEPO Aktuell Informationsmaterial

sodass er dieses Medikament wieder abgesetzt habe. Ihm tue dagegen allgemein die regelmäßige Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln wie Magnesium und Knoblauch-Präparaten allgemein sehr gut.

Eine Teilnehmerin berichtete, dass ihr das Barfußlaufen auf rauem Untergrund (Waschbetonplatten) wohlthuen würde. Dies hätte einen stimulierenden Effekt wie Fußreflexzonenmassage.

Weiter wurde berichtet, dass Osteopathie hilfreich sei.

Ebenso wurde die Wichtigkeit des ausreichenden Vitamin B12-Spiegels besprochen. PNP-Betroffene haben nach Aussage eines Neurologen einen höheren B12-Bedarf. Bei Einnahme von einigen Medikamenten (Säureblocker bei Sodbrennen) kann der Körper B12 nicht aufnehmen und sollte dann per Injektion verabreicht werden.

Zwei weitere Personen tragen orthopädische Stützen in Form von Orthesen. Diese gäben Stabilität und mehr Sicherheit beim Gehen.

Anmerkung: Diese Hilfsmittel werden vom Arzt, meist vom Orthopäden, verordnet und von den Krankenkassen bezahlt.

PEPO Aktuell Informationsmaterial

Eine Dame berichtete über ihren Erfolg bei der Anwendung einer HiToP®-PNP-Therapie. Sie habe diese Therapie konsequent ein halbes Jahr täglich durchgeführt und verspüre jetzt noch die für sie positive Wirkung.

Anmerkung: Die Miete für dieses Gerät beträgt 99,00 €/Monat. Die Kosten werden nicht von den Krankenkassen übernommen. Mehr über diese Therapieform ist im Internet zu erfahren.

Alle Treffen waren wieder sehr interessant und haben dem einen oder anderen neue Erkenntnisse gebracht.

Das ist Selbsthilfe.

Bleiben Sie so gesund wie möglich.
Ihre

Ute Kühn

Sollten Sie weitere Informationen über die CBD-Salbe oder die HiToP®-PNP-Therapie wünschen, dürfen Sie mich gerne kontaktieren.

PEPO *Aktuell Informationsmaterial*

Raum für Notizen

PEPO Aktuell Informationsmaterial

Rückfragen an:

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

info@polyneuro.de

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

PNP Hauptverwaltung / Zentrale

Carl-Diem-Str. 108

41065 Mönchengladbach

Telefon: 02161 / 480499

www.polyneuro.de

Watsapp: 0160 908 908 72



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

Rembrandstr. 13 b

09111 Chemnitz

Telefon: 0371 / 44458983

www.pnp-gbs-sachsen.de