

PEPO AKTUELL 012 /2023

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.
Selbsthilfeheimat für Polyneuropathie Betroffene
Sachsen: Fachtagung PNP in Leipzig

PEPO



Deutsche Polyneuropathie
Selbsthilfe e.V.

Polyneuropathie Fachtagung am 25. März 2023 in Leipzig

Bericht: Claus Hartmann

Bilder: Hartmann, Waurich, HAEMA

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.



Das HAEMA Hautgebäude in Leipzig

Bereits im Januar 2023 haben wir mit den Vorbereitungen für unsere Weiterbildung für Polyneuropathie Patienten begonnen, Referenten gewonnen und Einladungen verschickt.

PEPO Aktuell

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



Teil der Wanderausstellung der Künstlerin Sabine Hansen

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.

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.

PEPO Aktuell

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.



**Dr. José Rivero –
Vorstand der Haema AG bei der Begrüßung**

Im ersten Kurzvortrag präsentierte uns Frau Britta Diebel die Haema AG.



Die Haema AG ist der größte privatwirtschaftliche Blut- und Plasmaspendendienst in Deutschland.

Das Unternehmen betreibt bundesweit 41 Blutspendezentren in

**Bayern,
Berlin und Brandenburg,
Mecklenburg-
Vorpommern,
Nordrhein-Westfalen,
Sachsen,
Sachsen-Anhalt,
Schleswig-Holstein und
Thüringen.**

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.

PEPO Aktuell

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.

Albert Handemann 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 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 rückverfolgbar.

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.



Gruppenfoto zur Erinnerung an eine wunderbare Weiterbildungs- und Informationsveranstaltung in Leipzig.



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

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 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.



Arbeitskreise während der Veranstaltung. Links CIDP rechts GBS

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

Diese sind:

- **Telefonische Hilfeleistung und Zusendung von verständlichen Informationsmaterialien**
- **Besuch von Betroffenen durch Repräsentanten in Kliniken und zuhause**
- **Organisation von Patiententreffs zum Erfahrungsaustausch und Gesprächskreisen mit Fachmediziner/Neurologen**
- **Organisieren von Informationsveranstaltungen, Symposien oder Fachtagungen und**
- **Schulungen von Repräsentanten.**

Abschließend stellte er die Ziele der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe und den medizinischen Beirat vor.

Damit waren wir zum Ende unserer Veranstaltung gekommen.

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.

Impressionen





Laborbesichtigung



Das Ende der Veranstaltung kam viel zu schnell

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



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