

PEPO AKTUELL 17 /2023

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.
Selbsthilfeheimat für Polyneuropathie Betroffene

Gesprächskreis Augsburg

PEPO



Gruppentreffen SHG Augsburg Wieder mit „vollem Haus“

Mit 21 Teilnehmenden - für ein Selbsthilfetreffen eine stattliche Anzahl – haben wir uns wieder im Zeughaus Augsburg zu unserem Krankheitsbild Polyneuropathie ausgetauscht.

Zunächst habe ich über die Teilnahme an der Fachtagung mit der Firma Haema und der PNP-Selbsthilfe Landesverband Sachsen in Leipzig berichtet.

Es war eine äußerst interessante Tagung mit vielen Informationen zur Plasmaspende, die weitere Aufbereitung des Plasmas, bis dieses für die Herstellung von Immunglobulinen verwandt wird.

Eine Botschaft der Haema-Vertreter war, dass es enorm wichtig ist, dass die Menschen Plasma spenden.

Nur aus menschlichem Plasma können Immunglobuline hergestellt werden. Voraussetzung ist, dass die Spender gesund sind und nicht dauerhaft Medikamente einnehmen. **Plasma rettet Leben**, ist ein Leitspruch des Unternehmens. Im Weiteren wurde erläutert welchen Weg das gespendete Plasma geht und welche sehr intensiven Labor-

PEPO Aktuell

Untersuchungen vorgenommen werden, um die Reinheit und Qualität sicherzustellen.

Weiter wurde über ein geplantes Vorhaben mit der Deutschen Hirnstiftung berichtet. Es wurde nochmals dargelegt, welche Aufgaben sich die Hirnstiftung gestellt hat, dass sie Ansprechpartner für Patienten, Angehörige und Ärzte ist, die Fragen zu neurologischen Erkrankungen haben.



Ebenso war die TCM-Therapie im Allgemeinen und die Therapie in der Steigerwald-Klinik im Besonderen ein Thema. Es wurde deutlich, dass die Therapie dort sehr guttut, es allerdings schwierig ist die Lebensweise nach der traditionellen chinesischen Medizin im Alltag beizu-behalten. Die doch recht hohen Kosten, die durch einen dreiwöchigen Aufenthalt in der Steigerwald-Klinik entstehen, wurden erwähnt. Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen die Kosten nicht, die privaten Kranken-kassen nur dann, wenn eine Krankenhauseinweisung durch einen Arzt erfolgt.

Eine Teilnehmerin fragte, ob eine Verschlimmerung der Polyneuropathie durch die Corona-Impfung auftreten könne.

PEPO Aktuell

Wenn man die behandelnden Ärzte darauf ansprache, würde dies verneint. Die Betroffenen sehen aber dennoch einen Zusammenhang.

Drei der Teilnehmenden berichteten, dass sie nach der Impfung vermehrt PNP-Schmerzen haben.

Mein Vorschlag war, diese Frage an die Hirnstiftung zu richten. Es könnte ein Anstoß sein, diese Problematik einmal näher zu betrachten.



Herr Professor Lehmann, Mitglied des Ärztlichen Beirates der DPS e. V., hat ein Buch mit dem Titel „Polyneuropathie – Diagnostik und Therapie“ herausgebracht. Dieses Buch wurde vorgestellt.

PEPO Aktuell

Eine Betroffene schaute sich das Buch an und schlug zufällig die Seite mit der Beschreibung der entzündlichen PNP (CIDP) auf. Sie fand sich selbst in der Beschreibung der Symptome wieder, was sie sehr bewegte, da sie sich bisher seitens ihres behandelnden Arztes nie ernstgenommen fühlte. Sie werde sich nun um eine weitere Abklärung bemühen.

Wie bereits beim vergangenen Treffen tauchte wieder die Frage nach der Hochtontherapie auf. Dazu konnte eine Teilnehmerin berichten, dass sie nach einer sechs Monate dauernden, intensiven Anwendung bis heute keine Schmerzen mehr habe. Eine andere Teilnehmerin dagegen berichtete, dass ihr diese Therapie keinerlei Erfolg brachte.

Was zeigt wieder einmal, dass jeder individuell ausprobieren muss, welche Therapie jeweils hilft und welche nicht.

Erfreulich für die Gruppe Augsburg ist, dass sich drei Personen bereit erklärt haben, gemeinsam die Gruppe zu leiten, da es für mich doch sehr aufwändig ist, zu jedem Treffen – das einmal im Monat stattfindet – nach Augsburg zu fahren. Es ist sehr sinnvoll, die Arbeit auf mehrere Schultern zu verteilen. Dass ich jederzeit zur Unterstützung bereit bin, ist selbstverständlich.

Zum Nächsten Treffen am 17. Mai bin ich auf jeden Fall dabei. Zu diesem Termin hat sich die Präventologin Monika Seiler bereit erklärt einen Vortrag über Ernährung bei Polyneuropathie zu halten. Wir lassen uns überraschen. In diesem Sinne...

Ihre Ute Kühn

Rückfragen an:
Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe
e.V. info@polyneuro.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

PNP Geschäftsstelle Landesverband Sachsen
GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen
Rembrandstr. 13 b
09111 Chemnitz
Telefon: 0371 / 44458983
www.pnp-gbs-sachsen.de



Plasma rettet Leben