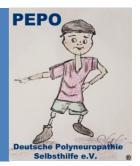
P E P O AKTUELL

M-V 24/2025

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Selbsthilfeheimat für Polyneuropathie Betroffene

Region Nordost



Symposium der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. Region Nordost

Bericht: Kurt Podstata

Am 25.10.2025 trafen sich 45 Teilnehmer in Rostock zum Symposium der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V., um Neues zu erfahren, andere Betroffene kennenzulernen und sich auszutauschen. Als Ort wurde der Kir-



chenraum der Landeskirchlichen Gemeinschaft Rostock gewählt, einigen der Teilnehmer bekannt, weil in einem Nebenraum dieses Gebäudes die monatlichen Treffen der Rostocker Polvneuropathie-Selbsthilfegruppe stattfinden. Anwesend waren nicht nur deren Mitglieder, es waren auch Teilnehmer aus den Kreisen Wismar. Stralsund, Schwerin und sogar zwei aus Schleswig-Holstein angereist. In diesem Nachbar-Bundesland gibt es bisher noch keine Selbsthilfegruppen, wo sich Polyneuropathie Betroffene zusammenfinden und austauschen können. Auch Mitglieder der "Schwesterorganisation" **GBS/CIDP-Initiative** aus Schwerin waren der Einladung gefolgt.

Herr Albert Handelmann, Vorsitzender der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. begrüßte alle Teilnehmer und eröffnete die Veranstaltung. In seiner Ansprache ging er auf die Aufgaben und Ziele der Selbsthilfeorganisation ein. Der Austausch von Erfahrungswerten unter den Betroffenen



sowie Weiterbildungsmaßnahmen führen zur Verbesserung der allgemeinen Lebensqualität.

Als erster Redner konnte Herrn Professor Uwe Zettl, Facharzt für Neurologie an der Universität Rostock begrüßt werden. Dieser erklärte den Aufbau des Nervensystems, bildlich kann man es mit der Stromversorgung in einem Haus vergleichen.

Der Mensch hat circa 86 Milliarden Nervenzellen die mit 5,8 Millionen Kilometer Nervenleitung verbunden sind, das entspricht dem 145-fachen des Erdumfangs.

Mehr als 23 Millionen Menschen in Deutschland leiden unter Nervenschmerzen. Viele der Betroffenen wissen nicht, dass die Ursachen dieser



Beschwerden geschädigte Nerven sind, die Dunkelziffer der Betroffenen ist weitaus höher. Bei Neuropathien sind die peripheren Nerven geschädigt, gereizt oder eingeklemmt. Peripher bedeutet, es sind die Nerven außerhalb von Gehirn und Rückenmark. Die Schmerzen und Missempfindungen der geschädigten Nerven werden jedoch über das Rückenmark zum Gehirn geleitet und dort als solche wahrgenommen. Es gibt nur wenige Neuropathien, die man äußerlich erkennen kann, wie die Gürtelrose. Man unterscheidet zwischen motorischen (den Bewegungsapparat betreffend, wie Lähmungen, Muskelschwund, Muskelkrämpfe), sensorischen (Störungen des Schmerz- und Temperatursinns, Berührung, Missempfindungen) und vegetativen Störungen (nicht beeinflussbar wie Hautwachstum, Blutdruck, Blasenfunktion).

Polyneuropathien können unterschiedliche Ursachen haben, Diabetes mellitus, Alkohol, Chemotherapie oder Medikamente, bei vielen Menschenbleibt jedoch die Ursache ungeklärt. Einige Formen wie das GBS (Guillain-Barré-Syndrom) zählen zu den autoimmunologischen Erkrankungen, hier kommt es zu einem Angriff des Immunsystems auf den Körper, speziell auf die Nerven, wenn spezielle Abwehrmechanismen fehlen. Vorausgegangen sind Infektionen, die das Immunsystem zu verstärkter Aktivität angeregt haben.

Wichtig ist eine gute Diagnostik, d.h. Anamnese, klinische und neurologische Untersuchung, ENG und EMG, Labor. Spezielle Untersuchungen wie Sonographie, Nerv-Muskel-Biopsie, Genetik und weitere Untersuchungen

können folgen. Das Problem sind hierbei jedoch der Zeit- und Kostenfaktor, diese sind nach der Krankenhausreform stark eingeschränkt.

Im weiteren Verlauf beantwortete Prof. Zettl viele Fragen der interessierten Teilnehmer, bevor ihm unter großem Applaus gedankt wurde.



Da der nächste Redner, welcher über orthopädische Hilfsmittel bei eingeschränkter Mobilität sprechen wollte, sich wegen Krankheit entschuldigen musste, wurde der Erfahrungsberichte von zwei Betroffenen, Ingolf Schröder und Kurt Podstata über die Wirkung plasmabasierter Immunglobuline auf den Verlauf von CIDP (Chronisch Inflammatorisch Demyelinisierende Polyneuropathie) vorgezogen.

Immunglobuline sind Proteine bzw. Antikörper und Teil des Immunsystems. Sie gelangen über das Blutplasma in alle Zellen des Körpers, um verschiedene Krankheitserreger und Stoffe, die eingedrungen sind, zu erkennen und auszuschalten.

Die Immunglobulin-Therapie, wird zur Behandlung von verschiedenen Immunerkrankungen eingesetzt. Sie stellte den Betroffenen Antikörper bereit, welche in deren Immunsystem fehlen bzw. ungenügend vorhanden sind.

Herr Schröder berichtete über seine Symptome, seine intravenöse Immunglobulin Therapie, über die Physiotherapie und eigene Methoden, um die motorischen und sensiblen Funktionen seines Körpers zu erhalten und zu stärken.





Der Physiotherapeut Baer

Dazu hatte er seinen selbst geschaffenen Barfußpfad aufgebaut.

Danach erläuterte Herr Podstata den Unterschied zwischen der intravenösen und der subkutanen Immunglobulin Therapie. Er zeigte anhand von Videos die Wirkung auf seinen Körper nach der Umstellung von intravenös auf subkutan. Anhand eines weiteren Video-Vortrags demonstrierte er die subkutane Injektion.

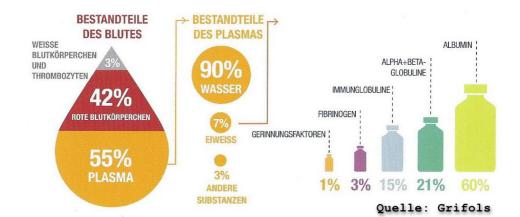
Ein weiterer interessanter Vortrag folgte von Herrn Alexander Baer, Physiotherapeut aus Rostock. Er erklärte, warum bei der Aufnahme neuer Patienten der Therapeut sich zu Anfang ein Bild über die Beschwerden des Patienten machen muss, bevor mit der Therapie begonnen werden kann. Davon ableitend erstellt der Physiotherapeut einen Behandlungsplan. Auch sollte der Patient immer von dem gleichen Physiotherapeuten behandelt werden, weil dieser sich auf den Patienten und seine Beschwerden eingestellt hat. Nicht nur die Kräftigung der Muskulatur wird trainiert, auch die Sensorik und die Ausdauer. Die durchgeführten Übungen in der Praxis sollten als Basis für das tägliche Training zu Hause dienen. Um die Sensibilität der Füße zu trainieren ist das gehen auf einem Untergrund mit unterschiedlichen Materialien nützlich, wie bei dem präsentierten Barfußpfad.

Abschließend beantwortete auch Herr Baer die Fragen der Teilnehmer.



Als nächster Redner referierte Herr Martin Dräger. Zentrumsmanager der Haema-Spendenzentrale Rostock. über Wichtigkeit der Plasmaspende zur Herstellung von Derivaten. Er beschrieb die Zusammensetzung des Blutes, die Trennung von Blutplasma von den übrigen Blutbestandteilen und die Verarbeitung des Blutplasmas. Von der Spende des Blutplasmas zur Verabreichung der daraus gewonnenen Immunglobuline vergeht ein Zeitraum von einem Jahr, wobei das

Plasma ein Vierteljahr aus Sicherheitsgründen tiefgefroren eingelagert wird. Erst wenn bei dem Spender keine Erkrankungen nachträglich aufgetreten sind, darf es in den Verarbeitungsprozess gebracht werden. Von etwa tausend Spenden in einer Charge werden durch rein physikalische Prozesse unterschiedliche Derivate (Medikamente ohne chemische Zusätze) gewonnen. Herr Dräger beschrieb den Weg des Spenders vom Eintreffen im Spendenzentrum bis zum Verlassen. Weiterhin sprach er über die Eignung der Spender und die gründliche Untersuchung durch den Arzt des Zentrums. Ein CIDP-Patient benötigt etwa 130 Plasmaspenden um den Bedarf an Immunglobuline zu decken. Da man maximal 60-mal pro Jahr spenden darf, sind also mehr als zwei Spender für einen Patienten notwendig. 1200 Spenden pro Jahr sind notwendig bei Hämophilie (Bluterkrankheit) und 900 Spenden bei Alpha-1-Antitrypsin-Defizit (erbliche Stoffwechselerkrankung der Lunge).



Es gibt innerhalb der EU nur vier Länder, welche Plasmaspenden finanziell ausgleichen, darunter Deutschland durch eine Aufwandsentschädigung. Insgesamt kann das Spendenaufkommen in Europa den Eigenbedarf nicht decken, 40 % müssen aus den USA importiert werden.

Zum Abschluss des Symposiums trat noch einmal Herr Albert Handelmann an das Mikrofon. Er betonte die Notwendigkeit der Stärkung des Vereins, da nur starke Vereine auch ein starkes Gehör in der Politik finden. Sein Dank galt allen Anwesenden für ihre Aufmerksamkeit und Mitwirkung bei dem Symposium.

Allen Referenten wurde nach ihren Beiträgen gedankt, aber auch den beiden Helferinnen, die sich um das leibliche Wohl der Teilnehmer gekümmert haben. Großer Dank ging auch an die Helfer bei der Herrichtung des Raumes für das Symposium sowie beim Rückbau, denn am darauffolgenden Sonntagmorgen sollte dort wieder ein Gottesdienst stattfinden.

Herzlichen Dank möchten wir der Landeskirchlichen Gemeinschaft Rostock aussprechen, die uns die Räume für das Symposium sowie für die Pausenversorgung zur Verfügung gestellt hat.

Ein besonderer Dank gilt der AOK Nordost, welche die finanziellen Mittel bereitgestellt hat, damit dieses Projekt durchgeführt werden konnte.



Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. PNP-Hauptverwaltung / Zentrale Carl-Diem-Str. 108 41065 Mönchengladbach

Telefon: NEU: 02161 / 9886196

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 Altchemnitzer Str. 27 09120 Chemnitz Telefon: 0371 / 44458983

PNP-Landesverband HESSEN Karl-Marx-Str. 12 64625 Bensheim https://pnp-hessen.de

www.pnp-gbs-sachsen.de

PNP Selbsthilfe Rostock und Wismar Tel.: 038203 14396

Mobil: O171 494 07 15

PLASMA spenden rettet Leben