

PEPO AKTUELL 024 /2023

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.

Selbsthilfeheimat für
Polyneuropathie Betroffene



PNP Gesprächskreis Mönchengladbach am 27. Mai 2023 im AWO ECK

Bericht: Albert Handelman Bilder Monika Willemsen / Klaus Haschke

Es war ein Samstag und Pfingstwochenende. Da hatte man eigentlich nicht so viele Teilnehmer erwartet, aber erstaunlicherweise füllte sich der Raum doch ziemlich schnell. So konnte der Vorsitzende doch fast 20 Teilnehmer einschließlich Gäste begrüßen.



Der Vorsitzende berichtete kurz vom Ergebnis der Mitgliederversammlung und von der Videokonferenz mit Führungskräften der Deutschen Hirnstiftung. Außerdem über Kontakte zu neuen Regionalgruppen. „Hier wollen wir versuchen, diese mit in die Betreuung von PNP-Patienten einzubinden“. Weiterhin informierte er über eine Veranstaltung im November, die in Räumen von Borussia Mönchengladbach stattfinden soll. Die Räumlichkeiten sind reserviert, jetzt muss noch auf den Spielplan der Fußball-Bundesliga gewartet werden.

In der Videokonferenz mit der Deutschen Hirnstiftung wurde die Lumbalpunktion (Nervenwasserentnahme) diskutiert, wobei diese nicht mehr grundsätzlich in Kliniken erfolgen soll, sondern beim

niedergelassenen Neurologen. Die Frage, die sich dabei stellt, ist: „wie schnell kann das Nervenwasser labortechnisch untersucht werden, bevor wesentliche Bestandteile verloren gehen“? Hier wartet noch Arbeit auf uns.



Man musste später noch erweitern

In der Vorstellungsrunde begann dieses Mal ein „Neuling“, der seit einigen Jahren eine PNP hat, die aber wohl nicht so intensiv behandelt wird und er möchte hier einfach neue Erkenntnisse erwerben. Die gab es zu genüge.

Albert Handelmann berichtete noch über einen neuen CHIP, der unter den Fuß geklebt wird und die Schmerzen lindern soll. Gute Erfahrungen damit hat man bereits im Landesverband Sachsen gemacht. Das wird auch weiterverfolgt. Mit großem Interesse.

Ein seit 2015 erkrankter GBSler (Guillain-Barré Syndrom) versucht einen Termin zur weiteren Behandlung bei einem niedergelassenen Neurologen zu bekommen. Leider ist die Terminvereinbarung über die WEB-Seiten nicht so einfach. Da müssen die Neurologen noch so

PEPO Aktuell

einiges dazu lernen. Die Kassenärztliche Vereinigung könnte Seminare dazu anbieten, denn das kann nicht am Geld scheitern.



Die Blutwerte eines Teilnehmers werden „begutachtet“.

Ein Teilnehmer hat sehr aufwendig seine Blutwerte testen lassen und diskutierte diese in der Runde.



Der Vorsitzende berichtet

PEPO Aktuell

Nun wurde das Pfingstfest eingeläutet und der Dank geht an die Helferinnen und Helfer, die immer da sind, wenn sie gebraucht werden.

Guten Heimweg zum Schluss.

Mönchengladbach, 27. 5 2023 Albert Handelmann

Noch einige Schnappschüsse



PEPO Aktuell



Es gibt auch Momente des Nachdenkens



Klaus kam von einer Reserveübung



Beginn der Vorstellungsrunde

PEPO Aktuell

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



PLASMA Spende rettet Leben