

PEPO AKTUELL

N R W 13 / 2024

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.

**Selbsthilfeheimat für
Polyneuropathie Betroffene**



PNP-Patientensymposium „Nordsauerland“

Bericht: Albert Handermann

Bilder: Monika Willemsen, Klaus Haschke und Claus Hartmann

Vom 11. bis 13. Oktober 2024 fand in Iserlohn im Hotel Vierjahreszeiten - ein PNP-Patientensymposium mit Vorträgen von Neurologen statt, die sich intensiv mit Polyneuropathien beschäftigen.

Langfristig geplant, vorbereitet und umgesetzt wurde diese Fachveranstaltung für Patienten, um deutlicher auf die Polyneuropathien aufmerksam zu machen und um Neues aus der wissenschaftlichen Forschung zum Wohle der betroffenen Patienten zu erfah-



ren. Die Anzahl der gemeldeten Teilnehmer lag bei 53, die hauptsächlich aus dem Sauerland kamen. Weiter Teilnehmer kamen aus Sachsen und Mecklenburg-Vorpommern.

PEPO Aktuell

Bereits am Vortag ging es am späten Nachmittag los mit der Vorstellung der einzelnen Gruppen. Für die Gruppen im Nordsauerland referierte Horst Riedel, der bei den Gründungen mit dabei war. Er erläuterte ausführlich, warum nach dem ersten Treffen die Gruppen aufgrund der hohen Teilnehmerzahl aufgeteilt werden mussten. So entstanden zunächst Gruppen in Iserlohn, Letmathe, Hemer, Lenne und Hagen. Nachdem die Suche nach Räumlichkeiten erfolgreich ab-



geschlossen werden konnte, begannen die Gesprächskreise, die sich mit zunehmender Teilnehmerzahl entwickelten.



PEPO Aktuell

Es folgte Kurt Podstata, der über die Entwicklung der Gruppen in Mecklenburg-Vorpommern berichtete. So wurden Rostock, Schwerin und Stralsund erwähnt.

Claus Hartmann berichtet über den Landesverband Sachsen



Claus Hartmann (Vorsitzender des PNP-Landesverbandes Sachsen) erklärte die aktiven Gesprächskreise, die flächenmäßig in vielen Städten von Sachsen stattfinden.

Albert Handelmann erläuterte die Aufgaben und Tätigkeiten der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V., die in diesem Jahr bereits über 110 Neumitglieder begrüßen konnte und das Jahr ist noch nicht zu Ende.

Der Abend klang mit vielen interessanten Dialogen aus.

Samstag, 12. 10. 2024

Zunächst wurden die ankommenden Teilnehmer registriert. Der Saal war durch das Hotelpersonal exzellent eingerichtet. Alles funktionierte, was bei verschiedenen anderen Veranstaltungen nicht immer so gut funktioniert. Das Grußwort unseres Schirmherrn, dem Bundestagsabgeordneten Dr. Günter Krings, lag in jeder Mappe für die Teilnehmer. Es wird auch diesem Bericht angehängt.



Alexander von der Groeben (ehemaliger Judo Europameister und Moderator) eröffnete das Symposium mit der Begrüßung der Referenten und Teilnehmer.


PEPO Aktuell





Als erster stellte Herr Prof. Min-Suk Yoon (Chefarzt der Neurologie Hattingen und Mitglied unseres Beirats) sein Referat „Leitlinien und generelle Informationen zur PNP“ vor.

Typische CIDP

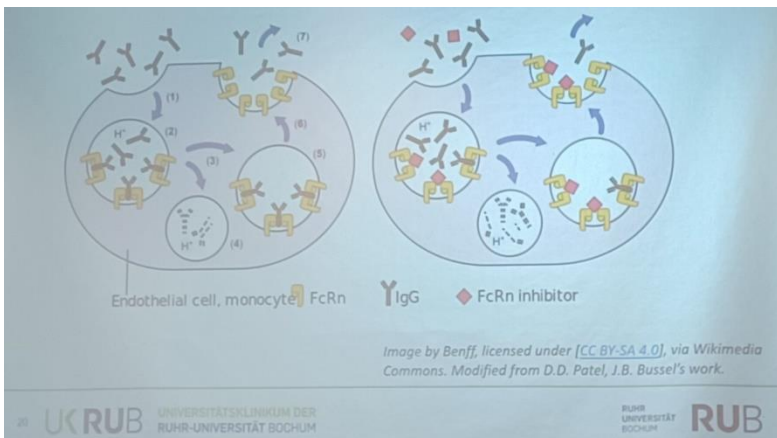


- Symmetrische, distale und proximale Muskelschwäche
- Abgeschwächte Muskeleigenreflexe oder Areflexie
- Parästhesien, sensible Defizite
- Selten Beteiligung von Hirnnerven (seltener als bei GBS)
- Chronisch-progredienter oder schubförmiger Verlauf (> 2 Monate)
- In der Regel gutes Ansprechen auf Immuntherapie

Dieses Schaubild sagt sehr viel aus. Die Symptome einer beginnenden Chronischen Inflammatorischen (entzündlichen) Demyelinisierenden (Ummantelung der Nerven betroffen) Polyneuropathie wurden ausführlich erläutert und Nachfragen beantwortet.



Frau PD Dr. Kalliopi Pitarokoili von der Universitätsklinik Bochum und Mitglied im Beirat, referierte über „Neue Studien“ und medikamentöse Ansätze bei CIDP.



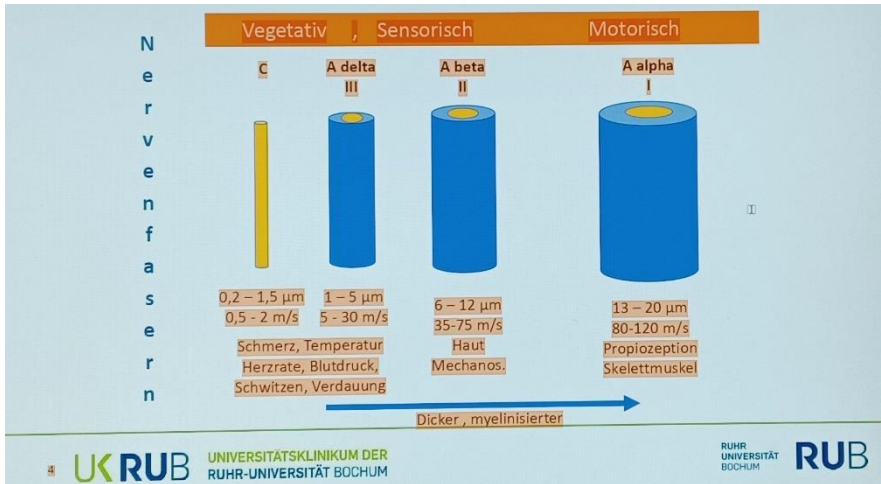


Schaubild erklärt die jeweilige Stärke der Nerven Ummantelungen

	Typisch symmetrisch	Distal	Multifokal	Motorisch	Sensorisch
Liquor	↑↑	-	-	-	-
US	Multifocal, homogenous, hypochoic – hyperchoic ↑	Multifocal, inhomogenous, hypochoic	Multifocal, inhomogenous, focal hypochoic	Multifocal, inhomogenous, focal hypochoic ?	Multifocal, inhomogenous, focal hypochoic
MRN	Proximal / distal homogenous	Inhomogenous	Multifocal I	Only motor ?	Inhomogenous
Biopsy	Homogenous demyelination, Inflammation	Inhomogenous demyelination, Inflammation	Inhomogenous demyelination, Inflammation	Inhomogenous demyelination, inflammation, only motor .. ?	Inhomogenous demyelination, Inflammation.. ?
1 st line	IVIg 1g/kg 3-8w corticosteroids iv/oral	IVIg 1g/kg 3-8w corticosteroids iv/oral	IVIg 1g/kg 3-8w corticosteroids iv/oral	IVIg 1g/kg 3-8w	corticosteroids iv/oral IVIg 1g/kg 3-8w
2 nd line	Azathioprine Mycophenolat Ciclosporine A Cyclophosphamide	Azathioprine Mycophenolat Ciclosporin A	Rituximab Auto-Antikörper?	Rituximab Autoantikörper ?	Azathioprine Mycophenolat Ciclosporin A
Off label					

Off label: Pitarokili et al. 2018, Kronlage et al. 2018, Ffiss, Brünger 2021, Kömas: Motte in Preparation, Dreßler in preparation, Lüding in preparation.

Typisch symmetrisch: gleichmäßig links und rechts. **Distal:** weiter von der Körpermitte entfernt. **Multifokal:** unterschiedliche Körperregionen. **Motorisch:** Bewegungsfunktionen. **Sensorisch:** Empfindungsregionen z. B. Haut.



INHIBIT

Immunemediated Neuropathies
Biomaterial and Data Register

Prof. Dr. med. Ralf Gold
Prof. Dr. med. Yoon
PD Dr. med. Anna-Lena Fisse
Dr. med. Jeremias Motte
Dr. med. Thomas Grüter
Dr. med. Rafael Klimas
Zornitsa Gasz
Sophie Huckemann
Jil Brünger

Medical doctors

Alina Hieke	Aurelian Schumacher
Hannah Mork	Fynn Schmitz
Yesim Bulut	Sean Fiegert
Annika Altenborg	Anna Kordes
Devrim Colak	Marie Spenner
Emelie Schäfer	Nayia Stylianoz
Benjamin Lüling	Arlinda Belegu



Neuroimmunological Laboratory

M.Sc. Melissa Sgodzai
M.Sc. Niklas Rilke
M.Sc. Xiomara Pedreira
Katharina Kloester
Pia Renk
Max Schroeder
Lea Horstkemper
Jannika Oebbecke
Rebekka ..
Aylin Seibert
Moritz Riesner

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Kalliopi.pitarokouli@ruhr-uni-bochum.de

Beteiligte Wissenschaftler bei der Studie.



Efgartigimod, ein Medikament, welches die Antikörper blockiert?

Herr Prof. Dr. Helmar Lehmann, Chefarzt der Neurologie im Klinikum Leverkusen und Sprecher des Beirats der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. referierte über „Neues bei GBS“ und Behandlungsmöglichkeiten bei unklarer PNP.



Er berichtete hauptsächlich über Neuigkeiten beim Guillain-Barré Syndrom GBS. Es ist die einzige Polyneuropathie, die einen schnellen Beginn hat und lebensbedrohlich verlaufen kann.

In der Fragestellung wurde auch nach „Giften“ gefragt. Hierzu gibt es einen Fragebogen, der in diesem Bericht eingearbeitet wurde.

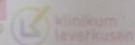
11/10/2024

Guillain-Barré-Syndrom

Sporadisch auftretende
autoimmun vermittelte
entzündliche
Polyradikuloneuritis



Lehmann et al., Lancet Infectious Diseases 2019



Das Guillain-Barré Syndrom: Selten auftretende Autoimmunerkrankung, eine entzündliche Polyradikuloneuritis.

Rare cases of Guillain-Barré syndrome after COVID-19 vaccination, Germany, December 2020 to August 2021

Lehmann C¹, Oberle D², Keller-Stanislawski B¹, Rieck T³, Strelt R^{1*}

1. Department of Neurology, Klinikum Leverkusen, Faculty of Medicine, University of Cologne and University Hospital Cologne, Cologne, Germany
2. Division of Safety of Biomedicines and Diagnostics, Paul-Ehrlich Institute, Federal Institute for Vaccines and Biomedicines, Langen, Germany
3. Robert Koch Institute, Department of Infectious Disease Epidemiology, Berlin, Germany

Characteristics	Vaxzevria		COVID-19 Vaccine Janssen		Comirnaty		Spikevax		Influenza vaccines	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Total cases (n)	76		23		50		7		18	
Total GBS cases (n)	72		23		47		6		18	
Total MFS cases (n)	4		0		3		1		0	
Reporting rate (n cases/1,000,000 doses)	6.01		8.06		0.65		0.74		1.16	

Statistische Erhebungen. Beachtenswert die Auslöser durch COVID 19 Impfungen verglichen mit der Grippe Impfung. Ausschließlich die Impfungen mit Vektor-basierten Impfstoffen haben zu einer geringfügig erhöhten Rate von GBS-Fällen geführt, nicht mit den mRNA-Impfstoffen.

Danach ging es in die nicht diagnostizierbaren Polyneuropathien, als wo keine Ursache gefunden werden konnte. Da kam Spannung auf.



Keine Ursache gefunden. Was nun?

Mögliche Hypothesen einer Ursache:

Erkrankung	Studientyp	Risikofaktor?
Metabolisches Syndrom	Mehrere case-control-studies	Mehrdeutig
Statine	Retrospektive und prospektive Studien	Nein
Vaskuläre Demenz	Case-control-study (>2500 Pat.)	Ja
CDPD	Case-control-study (345 Pat.)	Nein
Genetische Ursachen	Mehrere Fallserien (NGS)	Unklar
Oxidativer Stress/ Neurotoxizität	Klinisch-serologische Studien	Ja
Ernährung	Case-control-study (345 und 99 Pat)	nein

Keine Ursache gefunden, da kann man nur Hinweisen und Risikofaktoren nachgehen, wie in der Schautafel ersichtlich.



Fragen an Prof. Lehmann:

Sehr häufige Frage war, welche Gifte eine Rolle spielen können. Dazu wird eine Studie vorbereitet.



Sabine Hansen, Künstlerin: erkrankte am Guillain-Barré Syndrom, erläuterte ihren Leidensweg und stellte ihre künstlerische Arbeit „GetBetterSoon – 1000 & 1 Gesicht vor. Ein Teil Ihrer Werke wurde hier ausgestellt

Langer Leidensweg für die Erkrankten

Symposium der Deutschen Polyneuropathie-Selbsthilfe bot Einblicke in neue Forschungen und Therapien

Annabeth Jatzke

Iserlohn. Die Deutsche Polyneuropathie-Selbsthilfe lud am vergangenen Wochenende zum Austausch in die Wildschilde zum Ausklang ein. Am Freitagabend begannen das Vierzehnter-Symposium im Hotel Vierjahreszeiten mit einer Veranstaltung der örtlichen Selbsthilfegruppen „Sauerland-Nord“. Dabei erfolgte eine Vorstellung der einzelnen Gruppen und ihrer Tätigkeiten. So konnte man sich einerseits in der Region noch besser versichern, sowie auch sich gegenseitig kennenlernen und über die Polyneuropathie, eine Erkrankung peripherer Nerven, die zu Muskelschwäche, Sensibilitätsstörungen oder Schmerzen führt, austauschen. Willigang Würo von der heimischen Selbsthilfegruppe freute sich über diese Veranstaltung, die er als „Kümmert-Heil“ bezeichnet. Zudem zeigte er sich stolz, dass Samstag und Sonntag Gäste aus ganz Deutschland begrüßt werden könnten. „Die Patienten kommen für das Symposium extra aus Iserlohn, Mänschen, Auehuhn und Kühr“, so Würo. Rund 60 Anwesenden gab es im Vorfeld.

Als Moderator für das Symposium war es dem Veranstalter, der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe rund um die Vorsitzenden Al-



Alexander von der Groeben sprach beim Symposium im Hotel Vierjahreszeiten.

bert Handelman, gelungener, am Samstag den Sportjournalisten und ehemaligen Judo-Alexander von der Groeben zu gewinnen. Er selbst ist an chronisch-entzündlichen demyelinisierenden Polyneuropathie, kurz CIDP; erkrankt und kann sich daher selbst nur in die betroffenen Patienten hineinversetzen. „Oft braucht es lange bis zur Diagnose“, so von der Groeben in seiner Anmoderation über den teils sehr langen Leidensweg der Erkrankten.

Bevor dann mit interessanten Vorträgen rund um die Polyneu-

ropathie gestartet wurde, oblag natürlich auch noch einmal Albert Handelman als Vorsitzender der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe das Wort. Er begrüßte alle Tagungsgäste. „Herzlich bei uns, dass Sie so zahlreich erschienen sind“, so Handelman, der sich auch begeistert von der örtlichen Selbsthilfegruppe „Sauerland-Nord“ zeigte. Den Anfang bei den Vorträgen machte Prof. Dr. med. Min-Suk Yoon, Chefarzt der Neurologie Hünningen und Mitglied des Beirats. Er der früher selbst auch Judo-Alexander von der Groeben

der Groeben natürlich besitz. Der Fachmann referierte zu neuen Leitlinien von CIDP und gab interessante Informationen zum Thema Polyneuropathie.

Informationen über medikamentöse Ansätze

Im weiteren Verlauf des Samstags war zudem noch Privatdozentin Dr. med. Kalliope Pitarokili von der Universität Bochum und ebenfalls Mitglied des Beirats zu hören. Ihr Vortrag informierte Wissenswertes über neue Studien und medikamentöse Ansätze bei CIDP. Updates zum Gu-

illain-Barré-Syndrom, das eine akute, meist sehr schnell fortschreitende, sich allerdings selbst limitierende inflammatorische Polyneuropathie ist, lieferte dann noch der Vortrag von Prof. Dr. med. Helmar Lehmann, Chefarzt der Neurologie Leuzkirchen sowie Mitglied und Sprecher des Beirats. Nach dem diesjährigen und dem gemeinsamen Mittagessen hatten die Teilnehmer des Patienten-Symposiums noch die Gelegenheit, Fragen an die Experten zu stellen. Außerdem gab es noch Redebeiträge von betroffenen Polyneuropathie-Patienten.

Abends luden dann Albert Handelman und seine zweite Stellvertreterin Manilla Willmann zu einem privaten Abendempfang ein. Bevor dann Sonntag die Abreise anstand, wurde noch ein Seminar angeboten. Dabei erläuterte Albert Handelman Wissenswertes für die Kranker. Unter anderem gab es Tipps für das Fahren und Modetrends von Gesprächskarten, den Umgang mit schwierigen Triebabnehmern sowie Landfahrergesetze. Im Rahmen des Symposiums hatten die Teilnehmer auch die Gelegenheit, einige Bilder der Wanderausstellung „Gefellerters - Nervenschicht 1000 A 1 Gesicht“ von Sabine Hansen zu betrachten. Zudem gab es an Informationsständen Infos

PEPO Aktuell



CSL Behring ist Hersteller von Immunglobulinen, mit denen entzündliche Polyneuropathien (GBS + CIDP) standardmäßig behandelt werden.

Das Sanitätshaus Willecke ist ein bekanntes Unternehmen für Hilfsmittel in der Orthopädie und Neurologie zur Unterstützung und Verbesserung des Bewegungsapparates.



GRIFOLS ist Hersteller von Immunglobulinen, mit denen entzündliche Polyneuropathien (GBS + CIDP) standardmäßig behandelt werden



Sonntagsseminar mit 12 Teilnehmern

Die Ziele waren klar: Moderne Gesprächsführung und Moderation von Gesprächskreisen mit unterschiedlicher Größe. Dabei spielte auch der Raum mit der Tischordnung eine große Rolle. Hier wurden auch einzelne „Teilnehmertypen“ bzw. schwierige Teilnehmer und auch Langredner sowie „Störer“ beleuchtet und es gab Hinweise zur „Behandlung“. Die Tische sollten möglichst in U-Form aufgestellt werden, um es dem Moderator zu ermöglichen, in die Gruppe zu gehen und entsprechend zu reagieren.

Im anschließenden Teil gab es eine Runde mit dem sogenannten NASA-Spiel (Planspiel für angehende Astronauten). Hier wurden zunächst Einzelentscheidungen getroffen, die später in der Gruppenbildung wiederum ganz oder auch teilweise anders waren. Die Bedeutung ist, dass man im Team oder Gruppe mit einheitlich erarbeiteter Lösung wesentlich besser zurechtkommt.

Gegen Mittag wurden alle Teilnehmer vom Moderator verabschiedet.

Viel gelernt in der kurzen Zeit, war das allgemeine Statement!



PEPO Aktuell



Die Abendveranstaltung am Vortag bestand aus regem Austausch über alles das, was in Erfahrung gebracht wurde, und es entstand ein reger Austausch über die gesamte Palette der Polyneuropathien.

Bei dieser Gelegenheit bedankte sich Albert Handelman bei allen Helferinnen und Helfern. Besonderer Dank geht an die Neurologen und Moderator, die ihre Freizeit zur Verfügung gestellt haben. Sie haben sehr viel geleistet auch im Vorfeld. D A N K E

Stimmen und Meinungen zum Patientensymposium

Für die nette Einladung zum Symposium in Iserlohn möchte ich mich herzlich bedanken. Für mich war es ein aufregendes Wochenende in eurer Mitte. Denn es war das erste Mal, dass ich an so einer Veranstaltung teilnehmen durfte. Ich habe eure Gastfreundschaftlichkeit sehr genossen und habe mich sehr wohl gefühlt. In den drei Tagen habe ich viel Wissenswertes in den Beiträgen dazugelernt und für mich und unsere Polyneuropathie Gruppe in Rostock mitgenommen. Ich würde mich sehr freuen, an weiteren wissenschaftlichen Veranstaltungen teilnehmen zu dürfen.

Viele liebe Grüße Ingolf aus Rostock

Das Symposium hat mich sehr beeindruckt, die Vorträge der Ärzte hat viele interessiert. Der Moderator hat seine Ansagen sehr professionell gemacht. Die Überraschung mit den Leuchttürmen war sehr gelungen und kam gut an. Die Location war exzellent ausgesucht. Es war eine sehr schöne und gelungene Veranstaltung.

Monika aus Mönchengladbach

PEPO Aktuell

Alle Fachvorträge waren ausgezeichnet und besonders der Vortrag von Prof. Lehmann hat mir viele neue Erkenntnisse gebracht. Es war auch sehr schön, Sabine Hansen kennenzulernen. Die Unterbringung und Versorgung durch das Hotel fanden wir hervorragend. Besonders fiel uns die Freundlichkeit und Hilfsbereitschaft der Mitarbeiterinnen auf.

Es hat uns am Freitagabend gefreut endlich einmal die Mitstreiter aus vielen Regionen des Landes etwas näher kennenzulernen. Es war fast wie früher, sehr schön und ein Dankeschön an die aktiven Vorbereiter und Unterstützer der Veranstaltung

LG Claus aus Plauen

Das Symposium in Iserlohn war für mich sehr interessant. Obwohl ich schon viel über die Krankheit Polyneuropathie wusste, waren die Vorträge sehr gut, informativ und praxisbezogen.

Viele Fragen sind nochmal erklärt und angesprochen worden. Der Austausch in den verschiedenen Gruppen funktionierte direkt. Die Stimmung der Menschen untereinander war wertschätzend. Sehr emotional war der Vortrag der selbst Krankheit Betroffenen Frau Hansen.

Herr Handelman hatte am letzten morgen des Wochenendes ein Planspiel in Gruppenarbeit eingeführt. Zufrieden mit dem Wissen, guter Betreuung im Hotel und vielen Erfahrungen fuhren alle Teilnehmer nach Hause

Gisela aus Rheydt.

Das Patienten Symposium wurde gefördert von



PEPO Aktuell

Bildergalerie und Schnappschüsse:



PEPO Aktuell





Das neue Symbol, der PEPO-Leuchtturm wird durch Albert Handelmann erläutert. Er ist multifunktional und modular erweiterbar. Er kann die Stromversorgung sowohl aus dem Stromnetz als auch aus einem USB-Computeranschluss nehmen. Beim Wechsel des Lämpchens mit einem USB-Stick wird der Turm zum Speichermedium. Eine PEPO-Entwicklung aus Blumentöpfen und Zubehör, Marmeladenglas, LED-Birnchen, USB-Kabel und Ladestation. Durch weitere Blumentöpfe kann er vergrößert werden. In das obere Loch des Turmes kann auch ein Föhnchen o. ä. eingesteckt werden.

PEPO *Aktuell*

Notizen:

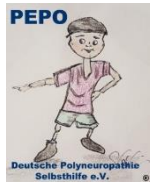
PEPO Aktuell

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: 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
www.pnp-gbs-sachsen.de

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

PLASMA spenden rettet Leben