

PEPO AKTUELL 040/2023

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.
Regionalgruppe Rostock

Selbsthilfeheimat für
Polyneuropathie Betroffene



Treffen der Selbsthilfegruppe Polyneuropathie Rostock im August 2023 (Kurt Podstata)

Bericht zum gemeinsamen Treffen auf Einladung durch die GBS CIDP Initiative Schwerin am 11.08.23

und zum Monatstreffen August der Selbsthilfegruppe Rostock am 21.08.23

Durch die Veranstalterin der Deutschen GBS CIDP Initiative Schwerin, Frau Doris Schütt, wurde, wie schon seit vielen Jahren, eine Informationsveranstaltung am 11. August 2023 im Bauernhaus Biestow bei Rostock organisiert.

Auch im vergangenen Jahr erhielt ich von ihr eine Einladung, wobei ich damals nicht erkannte, dass die für unsere gesamte Selbsthilfegruppe galt. Unsere Gruppe bestand zum damaligen Zeitpunkt erst 4 Monate. Mir waren damals auch noch nicht die unterschiedlichen Strukturen bekannt. Dieses Mal hatte ich jedoch meine Gruppe darüber informiert und auch, dass diese eine „Schwesterorganisation“ ist. Also waren wir mit 12 Vertretern unserer Selbsthilfegruppe vor Ort, das entsprach etwa der Hälfte aller Anwesenden. Neben der Organisatorin Doris Schütt, war vom Vorstand der GBS CIDP Initiative auch Heinz-Dieter Campa angereist, als Vortragender war der Vorsitzende des Wissenschaftlichen Beirates der GBS CIDP Initiative, Herr Prof. Dr. med. Uwe Zettl, Oberarzt, Klinik u. Poliklinik Neurologie – Uni Rostock angekündigt. Leider musste Prof. Zettl diesen Termin wegen Krankheit absagen.

PEPO Aktuell

Durch Frau Schütt wurde jedoch die Teilnahme eines Physiotherapeuten, Herr Mollier organisiert, der in seinem Vortrag auf das Krafttraining bei fortschreitender Erkrankung einging. Selbst die unterschiedlichsten Reize auf der Haut (z.B. Igelball) und wechselnde Temperaturen (warm-kalt) können bewirken, dass Nervenbahnen wieder aktiviert werden können bzw. ihre Aktivität nicht einstellen.

Er zeigte Dehnübungen für Finger, Handgelenke und Ellenbogen die man zu Hause zu allen Tageszeiten, auch abends beim Fernsehen durchführen kann.

Er verwies auch noch einmal darauf, dass Hilfsmittel, wie Orthesen und Rollatoren den behandelnden Arzt bei der Diagnose CIDP nicht in seinem Budget belasten.

Anschließend stellte er sich den Fragen der Anwesenden.

So war dieser Nachmittag, trotz des Fehlens des eigentlichen Hauptredners, für alle Anwesenden interessant und bildend.

Das brachte ich auch mit einem Dank an die Organisatorin und an den Referenten zum Ausdruck.

Unsere monatliche Zusammenkunft, wie immer am 3. Montag im Monat um 14.45 Uhr im Haus der Landeskirchlichen Gemeinschaft Rostock, Hundertmännerstraße 1, fand am 21.08. statt.

Obwohl sich zwei Teilnehmer vorher entschuldigt hatten, waren wieder 10 Mitbetroffene anwesend, darunter eine neue Teilnehmerin, die das achtzigste Lebensjahr schon weit überschritten hat.

Sein einiger Zeit leidet sie an den uns allen bekannten Symptomen wie Kribbeln, Brennen und Schmerzen bis hin zur körperlichen Erschöpfung. Sie berichtete, dass diese Symptome oft nachts auftreten und wollte von uns wissen, ob die von ihrer Ärztin verordneten Medikamente dagegen helfen. Unsere Empfehlung war, diese Medikamente einzunehmen, um selbst die Wirkung zu erkennen. Wir berichteten über unsere Erfahrungen

PEPO Aktuell

mit der unterschiedlichen Wirksamkeit und den Nebenwirkungen der allgemein verordneten Medikamente (Pregabalin und Gabapentin).

Einer der Teilnehmer unserer Runde kann sein Haus nur noch im Rollstuhl verlassen. Auch er ist schon über achtzig Jahre alt. Weil er und seine Frau nicht in der Lage sind, die Batterien aus dem elektrisch betriebenen Rollstuhl auszubauen und vom Kellergeschoss bis in die Wohnung in der 2. Etage zu tragen, wurde sein Problem schon in der regionalen Zeitung mit Bildern beschrieben.

Die baulichen Barrieren in dem Mehrfamilien-Wohnhaus verhindern eine Teilhabe am öffentlichen Leben und erschweren somit auch an der Teilnahme an den monatlichen Treffen unserer Selbsthilfegruppe. Er ist seit der Gründung einer der aktivsten Mitglieder dieser Gruppe und ist anderen Betroffenen durch seine langjährige Erfahrung mit dieser Krankheit große Hilfe und Unterstützung. Wenn sich keine Lösung findet, müssten wir zukünftig auf seine Teilnahme verzichten.

Da sein Vermieter aus brandschutztechnischen Gründen die Anbringung einer Steckdose im Fahrradkeller verweigerte, wandte ich mich mit der Bitte an das Ministerium für Soziales, Gesundheit und Sport in Mecklenburg-Vorpommern, Einfluss auf den Vermieter zu nehmen, eine Lösung herbeizuführen.

Die einfachste und kostengünstigste Lösung wäre die Anbringung eines Brand- oder Rauchmelders in dem betreffenden Kellerraum. Darüber hinaus wäre ein barrierefreier Zugang vom Gehweg bis zur Haustür vonnöten.

Da die Klärung jedoch noch in der Schwebe ist, werden wir die nächsten Tage noch abwarten.

Ich berichtete über meine Reha in Feldberg von der ich kann sagen, sie hat mir gutgetan. Inzwischen sind schon wieder ein paar Wochen vergangen und ich muss hin und wieder die dort praktizierten Anwendungen mir ins

PEPO Aktuell

Gedächtnis zurückrufen, denn wie schnell hat das alltägliche Leben wieder die Oberhand gewonnen und der innere Schweinehund muss besiegt werden.

Sowohl das medizinische als auch das therapeutische Personal waren sehr kompetent im Umgang mit unserem Krankheitsbild.

Leider konnte ich die mir angebotene Verlängerung nicht in Anspruch nehmen, weil weder die Reha-Klinik noch die Neurologische Uniklinik in der Lage waren, das von mir benötigte Immunglobulin, welches ich alle drei Wochen intravenös verabreicht bekomme, zu beschaffen.

So musste ich die Reha schon nach drei Wochen beenden, wobei ich glaube, eine Verlängerung hätte mir noch mehr körperliche Stabilität im täglichen Leben verliehen.

Ich hoffe, das Problem lässt sich für das nächste Mal lösen, wenn die beantragte subkutane Injektion zur Anwendung kommen kann.

Bei unserem Treffen im April 2023 hatten wir den Vice Director Clinical Studies der Firma CENTOGENE GmbH Rostock zu Gast, der die Testung auf HATTR-Amyloidose für Mitglieder der Selbsthilfegruppe Polyneuropathie vorstellte.

Da es sich hierbei um einen Test auf Vererbung handelt, waren viele von uns bereit, sich diesem zu unterziehen, da es sich nur um eine einmalige Blutentnahme handelt.

Das Problem ist, einen verantwortlichen Prüfarzt mit Schwerpunkt Neurologie, der sich an der Studie beteiligen möchte und das Blut abnehmen müsste, zu finden.

Auf unserer Zusammenkunft erklärten sich einige Mitbetroffene bereit, die Ihnen bekannten Ärzte um Unterstützung zu bitten.

Es wäre jedoch sehr hilfreich, wenn die Firma CENTOGENE GmbH uns eine kurze Beschreibung des Verfahrens sowie eine Leistungsbeschreibung des durchführenden Arztes zukommen lassen könnte.

PEPO Aktuell

Ich habe die Firma angeschrieben und um eine solche Beschreibung gebeten.

Zum 16. Oktober hat sich Frau Andresen, Apothekerin im Ostseepark Rostock, bereit erklärt, uns über Medikamente für neurologische Erkrankungen, der Wirkungen und Nebenwirkungen aufzuklären.

Auf Wunsch führt sie schon vorab einen Abgleich auf Verträglichkeit unserer Medikamente durch, wenn wir ihr, jeweils auf die Person bezogen, einen Medikationsplan übergeben können.

Die Teilnehmer, die davon Gebrauch machen wollen, können mir per WhatsApp bzw. E-Mail ihren Medikationsplan zusenden, spätester Termin 15.09.23.

Wir hatten schon kurz vor der Sommerpause einen Termin zur Besichtigung der Plasmaspendenzentrale der HAEMA Rostock geplant, der wegen zu geringer Teilnehmerzahl ausfallen musste.

Der nächste Termin wird im November sein, weil dann eine größere Beteiligung zu erwarten ist, der Termin wird noch bekannt gegeben.

Unser nächstes Treffen findet am 18. September in bekannter Form statt.

Bis dahin bleibt alle gesund, soweit man es uns allen wünschen kann.



Kurt Podstata, 73 Jahre, Mitglied des Bundesvorstandes der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e. V., Sprecher der Selbsthilfegruppe Rostock, Mitglied des Selbsthilfeplenums „Rostocker Topf“, ein unabhängiger Verbund von Selbsthilfegruppen der Stadt Rostock

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



P L A S M A SpenderettetLeben