

PEPO AKTUELL 043/2023

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.
Regionalgruppe Rostock

Selbsthilfeheimat für
Polyneuropathie Betroffene



Informationsbesuche in Wismar und Stralsund

Bereits vor zwei Jahren bei meiner Recherche im Internet nach Selbsthilfegruppen Polyneuropathie entdeckte ich, dass es sowohl in Stralsund als auch in Wismar eine solche gab. Da ich in Wismar geboren und aufgewachsen bin und mich hier gut auskenne, entschied ich mich für diese, um erste Erfahrungen in der Selbsthilfearbeit zu sammeln. Doch der Wunsch, mich in Rostock mit Gleichbetroffenen auszutauschen, führte im Mai 2022 mit Hilfe der KISS zur Gründung einer Selbsthilfegruppe Polyneuropathie in Rostock. Kurz darauf erfuhr ich, dass die Gruppe in Wismar sich auflöste, weil keiner bereit war, als Sprecher diese zu organisieren und zu führen.



PEPO Aktuell

Auf der Ehrenamtsmesse in Wismar am 6. und 7. Mai 2023, auf der wir mit einem Informationsstand der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. vertreten waren, wurde der Wunsch von einigen Besuchern an uns herangetragen, diese Gruppe wieder ins Leben zu rufen.

Nach Rücksprache mit der KISS verständigten wir uns für einen Neustart nach der Sommerpause. Jeweils in einer Regionalzeitung als auch in einem Anzeigenblatt wurde dazu ein Aufruf gestartet und die KISS bestätigte mir schon im Vorfeld, dass sich Interessenten dort gemeldet hatten.

In guter Hoffnung auf einen Neustart fuhr ich am 4. September nach Wismar und traf mich bereits dreißig Minuten vor Beginn mit der KISS-Bearbeiterin. Diese schraubte meine Erwartungen jedoch schon vor Beginn herunter mit dem Hinweis auf das schöne Wetter, es waren nahezu dreißig Grad: „Da werden wohl viele an den Strand fahren oder in den Garten.“ Und so kam es auch, außer uns beiden waren nur noch zwei weitere Betroffene anwesend.

Wir wollten aber das Treffen nicht ausfallen lassen und sprachen mit diesen über die Gruppenarbeit, ihre gesundheitlichen Probleme, über unsere Erfahrungen und über die Aufgaben unseres Vereins. Selbst in diesem kleinen Kreis vergingen die neunzig Minuten so schnell, dass wir am Ende beschlossen, einen weiteren Anlauf im November zu starten in der Hoffnung, dass dann ein größeres Interesse besteht.

Einiges von dem mitgebrachten Material konnten wir verteilen, vieles jedoch wurde wieder zurück nach Hause genommen.

PEPO Aktuell

Ich erinnerte mich an den Eintrag auf der Selbsthilfe-Homepage in M-V zur Stralsunder Gruppe und fand heraus, dass diese sich immer am ersten Donnerstag im Monat trifft.

Ohne Voranmeldung setzten meine Frau und ich uns am 7. September in Bus und Bahn und fuhren nach Stralsund. Es ist schon viele Jahre her, dass wir dort waren und so nutzten wir die Zeit bis zu Beginn des Treffens für einen Stadtbummel, um dann um 15.00 Uhr in der KISS einzutreffen, die ihren großen Aufenthaltsraum einschl. der Küche dieser Selbsthilfegruppe kostenlos zu Verfügung stellt.

Aber auch dort waren neben dem Gruppensprecher nur noch zwei Teilnehmer anwesend, zwei weitere hatten sich entschuldigt. Nachdem wir uns vorgestellt hatten, kamen wir ins Gespräch über die Gruppenarbeit und über ärztliche Methoden zur Erkennung der Diagnose einschl. der Therapien.

Ich berichtete über die Immunglobulin-Therapie, die ich im Abstand von drei Wochen erhalte und über die Blutplasmagewinnung und Verarbeitung. Das war für die Anwesenden neu und so ergaben sich viele Fragen um das Thema Plasmaspende. Ein Grund der geringen Beteiligung war, dass sich die Gruppe zwei Tage später schon wieder zu einer gemeinsamen Besichtigung in der St. Nikolaikirche treffen wollte.

Die Einladung hierzu nahmen wir dankend an



und zwei Tage später begaben wir uns noch einmal auf die gleiche Tour. Pünktlich um 14 Uhr fanden wir uns vor der Kirche ein. Die älteste der drei Stralsunder Pfarrkirchen ist die monumentale St. Nikolaikirche am Alten Markt.

Sie gehört mit ihren zwei imposanten Orgeln zu den schönsten Sakralgebäuden Nordeuropas. Erstmals wurde sie im Jahre 1276 er-

PEPO Aktuell

wähnt und ist dem Schutzpatron der Seefahrer, dem heiligen Nikolaus, geweiht.

Ein Führer durch dieses eindrucksvolle Gebäude erklärt nicht nur die Geschichte der Stadt und der Kirche, sondern zeigte uns Besonderheiten, die man als beim Gang durch die Kirche als Tourist nicht sogleich erkennt. Es war ein kultureller Höhepunkt zum Ende eines langanhaltenden Sommers.

Obwohl es wieder sehr warm war, erschienen dieses Mal 12 Teilnehmer. Mit diesen ging es im Anschluss in ein nahegelegenes Restaurant, wo wir in einem separaten Raum bei Kaffee und Kuchen oder Eis den zweiten Teil des Nachmittags verbringen wollten.

Nachdem wir uns in dieser Runde noch einmal vorgestellt hatten, gab es viele Fragen zur Arbeit unserer Gruppe in Rostock und über unseren Verein, auf dessen Ziele ich hinweisen konnte. Auch über die unterschiedlichen Krankheitsbilder wurde diskutiert.

Dabei stellte sich heraus, dass viele Betroffene nicht wussten welche Polyneuropathie sie hatten. Die unterschiedlichen Diagnoseverfahren der Neurologen wurden bemängelt, auch die Kompetenz hinsichtlich der Medikation. Immer wieder kann festgestellt werden, wenn man nicht gerade an einer der wenigen Uni-Kliniken in unserem Land behandelt wird, dass man von den Fachärzten recht wenig zum Thema Polyneuropathie erfährt. Deshalb bekräftigten wir den Austausch innerhalb der Selbsthilfegruppen und in der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V., deren Ziele ich in diesem Kreis erläuterte.

Eine Frage, die mir schon öfter gestellt wurde und auch hier wieder zur Sprache kam, konnte ich nicht beantworten, obwohl sie auch mich betrifft: Gibt es einen Zusammenhang zwischen einer Operati-

PEPO Aktuell

on am Spinalkanal oder der Bandscheiben und einer später aufgetretenen Polyneuropathie.

Bisher erhielt ich von den mir bekannten Neurologen verneinende Antworten. Da ich jedoch schon mehrfach darauf angesprochen wurde, möchte ich diese Frage an unseren medizinischen und wissenschaftlichen Beirat weitergeben. Eventuell könnte das einmal ein Thema einer Studie werden.

Bevor wir uns verabschiedeten, hinterließen wir einige Informationsmaterialien. Als Fazit kann festgestellt werden, dass dieser Nachmittag sowohl kulturell als auch informativ bezüglich der Selbsthilfearbeit erfolgreich war. Ich schätze die Arbeit, die in der Selbsthilfegruppe Polyneuropathie Stralsund geleistet wird, als gewinnbringend für die daran teilnehmenden Betroffenen ein, auch wenn sie (noch) nicht unserem Verein angehören.

Bis bald, 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



St. Nikolai Wismar

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 Spender rettet Leben