



Informationsstand der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. aus Mönchengladbach auf der NEUROWOCHE vom 1. 11. bis zum 5. 11. 2022 in Berlin

Bericht: Albert Handelmann - Bilder: Monika Willemsen, Albert Handelmann, Kurt Podstata

Nach einer Auszeit von 2 Jahren fand die Neurowoche wieder in Berlin statt. Die letzte war 2019 in Stuttgart und dazwischen wurde sie ONLINE veranstaltet, mit dem entsprechenden Ergebnis, dass eine Präsenzveranstaltung immer noch das Beste ist. Leider war die Positionierung der Selbsthilfeverbände etwas unglücklich in einer Nebenhalle platziert, so dass diese Verbände regelrecht gesucht werden mussten. Hier werden Verbesserungen eingefordert werden müssen, damit auch das gesamte Spektrum der Neurowoche allen Besuchern leicht zugänglich gemacht werden kann.



Am 1. 11. 22 wurde morgens in aller Frühe der INFO Stand aufgebaut und der INFO Stand des FSV Deutsche Neurologen wurde von der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. mitbetreut.

Gleichzeitig nahmen einige Standbetreuer der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. an den Weiterbildungsreferaten teil, um sich auf den neusten Stand der derzeitigen medizinischen Forschung in Sachen Polyneuropathie zu bringen.

Erster Besucher war ein niedergelassener Neurologe, der sein Fachwissen auffrischte, indem er sich das seltene Guillain-Barré Syndrom erläutern ließ.



Das Team des INFO Standes aus Rostock, Mönchengladbach, Inglostadt. Später kam Rita Gebhardt aus Berlin dazu.



Rita Gebhardt von der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. – Berlin, hier in der Mitte auf dem Stand des FSV Deutsche Neurologen, der sehr erfolgreich mitbetreut wurde. Angekündigt wurde dort das Benefizspiel gegen HERTA BSC (Alte Herren) zu Gunsten der Hannelore-Kohl-Stiftung. Leider ging das Spiel gegen die frischen Berliner verloren, denn die Neurologen hatten eine lange Anreise und konnten auch wegen der Termine auf der Neurowoche nicht trainieren.



Albert Handelman und Peter Themann

Eröffnung

Stand des FSV Deutsche Neurologen e.V.

Links: Albert Handelman, rechts Peter Themann, Vorsitzender des FSV Deutsche Neurologen von 1997 e.V. und Chefarzt der Klinik am Tharandter Wald nahe Dresden. Beide freuen sich über den zügigen Standaufbau bei der Neurowoche. Der Stand wurde oft besucht von Kollegen und Mitspielern. Viele erkundigten sich nach dem Beginn des Spieles gegen Herta BSC (A.H.)

PEPO Aktuell

Die Besucher des INFO Standes waren Teilnehmer der vielen Weiterbildungsseminare auf der Neurowoche.



An INFO Material wurde die begehrte Broschüre „Polyneuropathien von A – Z“ sehr oft verteilt und nachgefragt. Am letzten Tag um die Mittagszeit waren keine mehr da und das ist bei ca. 200 Fach - Besuchern auch verständlich. Sie werden nachgeschickt.



Besuch gabe es auch von unserem medizinischen und wissenschaftlichen Beirat. Links im Bild mit Prof. Dr. Helmar Lehmann und rechts mit Prof. Dr. Mark Stettner.

Aus einem Vortrag von Dr. Maike Dohrn aus Aachen:

Fazit

- Hereditäre Neuropathien sind eine der häufigsten seltenen Erkrankungen überhaupt
- Zur Pathogenitätsbewertung genetischer Varianten werden Kriterien wie die Allelfrequenz, die Konservierung der Aminosäureposition, die Funktion der betroffenen Proteindomäne, der zugrundeliegende Pathomechanismus und das Passen ins Phänotypspektrum herangezogen.
- Als erste nicht-systemische hereditäre Neuropathie könnte die *SORD*-Neuropathie bald behandelbar sein. Eine Phase III Studie zu neuen Aldosereduktaseinhibitoren hat gerade begonnen.
- Die häufigste hereditäre Neuropathie, CMT1A, geht auf eine partielle Trisomie von Chromosom 17 zurück und kann deshalb nicht mittels Exom- oder Panelsequenzierung diagnostiziert werden.
- Bei (sensibler) axonaler Neuropathie (CIAP, HSN, CANVAS) an *RFC1* denken - Nukleotidrepeatexpansionen können in herkömmlichen Sequenzierungsansätzen (Panels, WES) nicht nachgewiesen werden.

5. Zeile von oben

Seit einem Jahr ist eine nicht-systemische hereditäre (erbliche) Neuropathie – *SORD* - bekannt. Es ist die erste erbliche Neuropathie, welche bald behandelbar sein könnte. Bei *SORD* findet man einen erhöhten Sorbitol Spiegel.



Thema: Periphere Neuropathien

Eine Begleitveranstaltung der Deutschen Hirnstiftung zur Neurowoche fand an einem anderen Ort statt, der mit Großraumtaxi wegen Rollstuhlteilnehmer erreicht werden konnte. Die Veranstaltung dauerte bis fast 22:00 Uhr.

Herzlich Willkommen!

Das Programm der Deutschen Hirnstiftung

Programmablauf
Moderation: Prof. Dr. Frank Erbguth, Präsident der Deutschen Hirnstiftung

- Prof. Dr. Frank Erbguth: **Begrüßung**
- Jörg Thadeusz, Botschafter der Deutschen Hirnstiftung: **Grußwort**
- Prof. Dr. Matthias Endres, Direktor der Klinik für Neurologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin: **Wie macht sich ein Schlaganfall bemerkbar und was kann ich tun?**
- Prof. Dr. Kathrin Reetz, Geschäftsführende Oberärztin und Leiterin der Gedächtnisambulanz der RWTH Aachen: **Demenz – Welche Risikofaktoren gibt es und was kann man tun?**
- Prof. Dr. Daniela Berg, Direktorin der Klinik für Neurologie am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel: **Früherkennung und neue Behandlungsmethoden bei Parkinson**
- PD Dr. Gerhard Jan Jungehülsing, Chefarzt der Neurologie des Jüdischen Krankenhauses Berlin: **Neues zu Diagnostik und Therapie der Multiplen Sklerose**

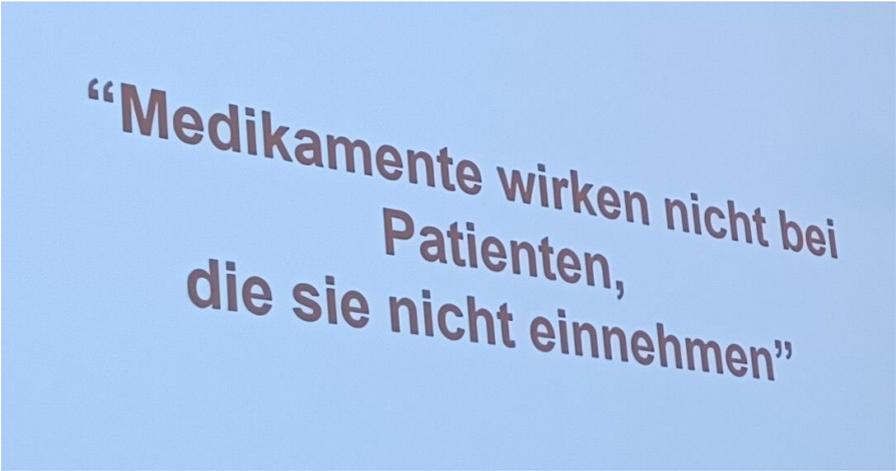
Deutsche Hirnstiftung

Zwei Jahre Deutsche Hirnstiftung | Gehirn aus der Spur



Thema der Deutschen Hirnstiftung war u. a. auch der Schlaganfall, der immer besser behandelt werden kann. Ausserdem gab es ein interessantes Thema zur Demenz. Hier ging die Referenten wesentlich auf die frühzeitigen Anfangssymptome ein wie zum Beispiel Hautveränderungen, Herzprobleme usw. Wichtig ist, dass keine Isolation entsteht.

Eine Anschauung zu Arzneien:



“Medikamente wirken nicht bei Patienten, die sie nicht einnehmen”

Es ist wirklich so, dass viele Patienten ihre Medikamente nicht einnehmen, dieses Vorgehen wegen „Unverträglichkeiten“ aber auch nicht mit ihrem behandelnden Arzt absprechen.

Insgesamt war die Veranstaltung der Deutschen Hirnstiftung eine wesentliche Ergänzung zur Neurowoche.

Jörg Thadeusz Botschafter und Fernsehmoderator erläuterte in seiner Rede den Grund dafür, dass die Medien vieles auch „überdramatisieren“, das hat sich so eingebürgert und muss wohl auch so sein, um Gehör zu finden.



Besuch von der Deutschen
Hirnstiftung



Gesamtansicht unserer Umgebung

Direkt hinter uns war der Verband „Restless Legs“ (Unruhige Beine) und dahinter die Parkinson Stiftung von Frank Elstner. Vor uns (nicht sichtbar) der MS Register Verband und die Hannelore Kohl Stiftung.



Rechts Prof. Dr. Uwe Zettl
von der Universitätsklinik Rostock

Uwe Zettl ist Oberarzt an der Neurologie der Universitätsklinik Rostock und auch Mannschaftskapitän des FSV Deutsche Neurologen e.V.

Kleine Bildergalerie:



Mitspieler und Mitstreiter des Benefizspieles zu Gunsten der Hannerlore-Kohl-Stiftung. Rechts Thomas Moritz aus Leipzig.



Großes Interesse

Insgesamt wurde fast 200 Beratungsgespräche geführt. Desweiteren haben wir auch wieder viel hinzu gelernt. Die Polyneuropathie ist auch weiterhin ein „Stiefkind“ der Neurologie und daran müssen wir arbeiten.

Fazit:

Die Gespräche liefen auf die Verfügbarkeit der Selbsthilfegruppen in Deutschland aus. Man wünscht sich doch eine Flächendeckung, da die Polyneuropathie insgesamt keine seltene Erkrankung ist.

Informationsmaterial:

- Renner war zweifellos die Broschüre „Polyneuropathien von A – Z“. Da einige gleich am Anfang mehrere Exemplare mitnahmen, reichte die mitgebrachte Menge nicht aus. Da wurden Adressen gesammelt und das fehlende Informationsmaterial wird zugeschickt.
- Ebenfalls ein Renner war der von uns entwickelte Jahreskalender 2023. In jedem Monat wird eine der Polyneuropathien erklärt.

Was ist verbesserungswürdig:

- **DEUTLICHE** Hinweise auf die Halle der Selbsthilfeverbände durch die Deutsche Gesellschaft für Neurologie.
- Die Selbsthilfeverbände müssen den Strömungen der Neurologen von einem Seminar zum anderen besser positioniert werden.

Danksagungen:

Wir bedanken uns bei der **AOK Rheinland / Hamburg** für die Förderung unserer Teilnahme an der Neurowoche.

Vorstand und Mitglieder bedanken sich auch bei den Standbesetzungen, die enormen Einsatz gezeigt haben. Ohne Einsatz geht es nicht.

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

Mobiltelefon: 0160 908 908 72



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