

Polyneuropathien

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Selbsthilfeheimat für Patienten mit Polyneuropathien

PEPO



Deutsche Polyneuropathie
Selbsthilfe e.V.

PEPO REPORT

Frühlingserwachen



Journal der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Ausgabe 1-2026

PEPO REPORT

Inhaltsverzeichnis	Seite
Deckblatt Gestaltung und Bild: Sylvia Gielessen	
Was mir am Herzen liegt: Albert Handelmann	3
PNP Gesprächskreise Mönchengladbach & Düsseldorf	5
Patientensymposium des GBD-CIPD-PND Landesverband Sachsen	16
Bericht vom Selbsthilfe Tag im Thermalbad Wiesenbad	33
Bericht vom Gesprächskreis in Zwickau	40
Weihnachtlicher Gesprächskreis in Plauen	44
Erfahrungsbericht von Reinhard Aukszlát	52
Medizinischer + wissenschaftlicher Beirat	73
Organisation der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	74
Impressum	77
Aufnahmeantrag	78
Adressen der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	80

Was mir am Herzen liegt!

Liebe Leserinnen und Leser,
liebe Mitglieder,

das erste Quartal 2026 nähert sich dem Ende. Sehr viel war administrativ zu tun, dazu gehören Jahresabschluss, Kassenprüfungen, Antragstellungen bei den zuständigen Fördereinrichtungen und aufgrund unserer Erweiterung musste auch die Satzung angepasst werden. Diese ist bereits vom Finanzamt geprüft worden, aber die Mitgliederversammlung muss noch darüber befinden und ggf. diskutieren, um einen gültigen Beschluss fassen zu können.



In der Hauptsache geht es um die neuen selbstständigen Landesverbände, damit diese auch weiterhin integriert werden können.

Weiterhin werden auch die Vorstände für die nächsten 3 Jahre gewählt. Ich denke auch, dass wir es jetzt zumindest versuchen, mit einem Verjüngungsprozess zu beginnen. Da bin ich mittlerweile sehr zuversichtlich.

Die Mitgliederversammlung wird am 9. Mai 2026 stattfinden und die Einladungen dazu werden rechtzeitig versendet. Großteils per E-Mail, aber auch per regulärer Post, weil nicht alle Mitglieder eine E-Mail-Adresse haben.

PEPO REPORT

Erfreulich ist der Zuwachs neuer Mitglieder, die sich gleichermaßen auf das Bundesgebiet verteilen. Hier müssen wir versuchen, Gesprächskreise einzurichten, um auch diesen Mitgliedern eine Beteiligung zu ermöglichen. Es hat sich insbesondere herauskristallisiert, dass der Austausch von Erfahrungen den Teilnehmern sehr guttut und die Lebensqualität dadurch wesentlich verbessert werden kann.

Ich verbleibe mit besten Grüßen

Ihr Albert Handelmann

PNP-Gesprächskreis Mönchengladbach am 29. November 2025 im AWO ECK

Bericht: Hannelore Schikowsky Bilder: Klaus Haschke



Am 29.11.2025 hatten wir zu einem vorweihnachtlichen Treffen in der schön geschmückten AWO-Geschäftsstelle eingeladen. Nach und nach fanden sich richtig viele Teilnehmer ein.

Wir konnten außerdem den Besuch von Mitstreitern aus dem Sauerland begrüßen. Wolfgang Wawro berichtete über den sehr erfolgreichen Stand auf der Reha-Care in Düsseldorf. Der Andrang war groß und sie konnten viele Interessenten beraten. Wolfgang wünscht sich für die nächste Messe eine Teilnahme weiterer Mitglieder für den Ständdienst.

PEPO REPORT

Außerdem schlug er ein Symposium zum Thema „Ärztliche Therapie - Physiotherapeutische Begleitung“ vor. Vielleicht können wir das im nächsten Jahr verwirklichen.



Sehr wichtig war auch die Anwesenheit von Prof. Yoon (Chefarzt der Neurologie in Hattingen und Mitglied des Beirats), der ausführlich auf die Notwendigkeit der Selbsthilfegruppen einging. Neben der Selbsthilfe und Reflexion der Betroffenen ist es wichtig, das Bewusstsein für die Erkrankung mehr in die Öffentlichkeit zu tragen. Lt. Prof. Yoon sind etwa 4 Mio. Menschen in der BRD von dieser Krankheit betroffen, leider ohne öffentliches Interesse. Für die Gruppe gab es ein großes Lob und viele gute Wünsche für das neue Jahr.

Ein Teilnehmer regte an, die Politiker aus der Region für unsere Erkrankung zu aktivieren. Wir können es vielleicht versuchen. Prof. Yoon sagte aber auch daraufhin, dass in dieser Richtung schon viele Versuche unternommen wurden, bisher ohne Ergebnis.

Abschließend erinnerte Albert Handelman daran, niemals aufzugeben, auch wenn Ärzte einen Angehörigen bereits aufgegeben haben. Er erwähnte Beispiele aus der Schweiz und Dresden. Hier hat die

PEPO REPORT

Selbsthilfe ein zu frühes Ableben Betroffener mit dem Guillain-Barré Syndrom verhindert. Notfalls könnte man den Weg in die Öffentlichkeit suchen, beispielsweise durch die Presse.



Unser Dank für die gemütliche Zusammenkunft gilt vor allem Monika, auch für die Weckmänner, und dem Team um Nana für die Ausschmückung des Raumes und den guten Service. Unser nächstes Treffen findet am 31. Januar 2026 statt.

Kleine Bildergalerie auf der nächsten Seite

PEPO REPORT



PEPO REPORT



**PNP-Gesprächskreis Mönchengladbach
am 31. Januar 2026 im AWO ECK**

Bericht: Hannelore Schikowsky Bilder: Klaus Haschke



Nachdem sich bereits einige Teilnehmer krankgemeldet hatten, war leider auch Familie Handelmann stark erkältet nur kurz beim Treffen. Nach einleitenden Worten von Albert konnten wir 3 neue Interessenten begrüßen.

Es folgten allgemeine Hinweise zur Einnahme von Cannabis Produkten, die nach Rücksprache mit einem Schmerztherapeuten angewandt werden könnten.

Bei einem allgemeinen Austausch zur Besserung der Schmerzen oder Missempfindungen wurden verschiedene Hilfen besprochen, u.a. TENS-Geräte und Hochdrucktherapie. Zum nächsten Treffen wird ein TENS-Gerät mitgebracht und ausprobiert.

PEPO REPORT



Von mehreren Teilnehmern wurde über eine größere Bekanntheit der Erkrankung und eine Mobilisierung der Öffentlichkeit diskutiert. Nicht zuletzt der Appell von Professor Yoon:

„Wenden Sie sich an die Politik“ wurde zitiert. Dazu kamen Vorschläge für eine Teilnahme am Infostand der Stadt Rheydt und eine Einladung für den „Report am Sonntag“ in Mönchengladbach. Erneut wurde eine mögliche Hilfe durch unseren Schirmherrn Dr. Krings erwogen.



Für unser nächstes Treffen am 28. Februar 2026 um 14:00 Uhr werden Namensschilder bereitgestellt, vielleicht stärkt es unsere Kommunikation.

PEPO REPORT

Nochmals möchten wir uns bei Nana und ihren Helfern für die nette Bewirtung in einem fröhlich geschmückten Saal bedanken. Wir wünschen alles Gute für Mutter und Kind.



PNP Gesprächskreis Düsseldorf am 21. Februar 2026 in der Diakonie im Dahlacker – 8 Wohnpark

Bericht: Albert Handelmann, Bilder: Klaus Haschke



Der erste PNP-Gesprächskreis im neuen Jahr fand guten Anklang. Es ist immer gut, wenn die Stammbesetzung da ist und zum regen Austausch beiträgt.

Zunächst begrüßte Albert Handelmann die Teilnehmer und erklärte auch eine mittlerweile aufkommende Mehrarbeit. Da fanden sich doch einige Teilnehmer sofort bereit mitzuwirken. GROSSARTIG.

Die Diskussionen liefen doch etwas emotional, da es um die Lumbalpunktion ging. Hiervor haben erfahrungsgemäß einige regelrechten „Bammel“. Zwei Teilnehmer konnten berichten, dass sie jeweils dreimal eine Lumbalpunktion ohne Probleme überstanden haben, völlig unabhängig von der jeweiligen Größe der Nadel.

PEPO REPORT

Bestimmte Erkrankungen der PNP sind oftmals nur durch eine Lumbalpunktion zu diagnostizieren. Entscheiden tut darüber der behandelnde Arzt.

Gut angekommen ist die Sendung „Abenteuer Diagnose“ des NDR. Hier in der Neurologie Hattingen wurde einem Patienten nach langer Zeit endlich geholfen. Es hatte gedauert, aber es wurde dann doch eine Borreliose diagnostiziert. Der Patient, ein Landwirt, konnte sich nach der Diagnose daran erinnern, von einer Zecke gebissen worden zu sein.

Die Borreliose wurde mit einem speziellen Antibiotikum behandelt. Er kann heute wieder frei gehen und den Rollator an die Seite stellen.

Der nächste Termin in Düsseldorf ist der
23. Mai 2026 14:00 Uhr



PEPO REPORT



Bericht
vom Patienten-Symposium des GBS-CIPD-PNP Landes-
verbandes Sachsen am 25.10.2025 in Freiberg

Bericht: Bettina Werner, Bilder: Björn Frenzel



Am 25.10.2025 fand das Patienten-Symposium der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e. V. vom Landesverband Sachsen im Kreiskrankenhaus Freiberg gGmbH statt. Unserer Einladung folgten 33 Mitglieder und zahlreiche Gäste.

Im Foyer des Hörsaals präsentierten sich die AOK Sachsen, die Orthopädie- und Reha Technik Dresden, CSL Behring und Grifols mit Informationsständen. Auch wir waren mit einem Informationsstand dabei.

PEPO REPORT



PEPO REPORT



Um 10:00 Uhr begrüßte der Vorstandsvorsitzende unseres Landesverbandes Lutz Brosam die Gäste und Referenten. Er betonte die besondere Freude, in der Stadt Freiberg, die nicht nur wissenschaftliche Tradition, sondern auch Offenheit und Engagement für gesellschaftliche Themen vereint, einen passenden Ort für unser Symposium gefunden zu haben. Das Symposium bietet Gelegenheit, viele unterschiedliche Perspektiven zusammen zu bringen: medizinische Expertise, wissenschaftliche Forschung, ehrenamtliches Engagement und vor allem Stimmen von Betroffenen, die selbst mit GBS und CIDP leben. GBS und CIDP sind Erkrankungen, die eine plötzliche Lebensumstellung bedeuten und betroffene Personen vor unbekannte Herausforderungen stellen. Der Tag dient damit zum Austausch, zur Information, zur Diskussion über Wege der Unterstützung und zur Stärkung unserer Gemeinschaft.

PEPO REPORT

Lutz Brosam dankte Frau Dr. Althaus vom Freiburger Krankenhaus, den Referenten Herrn Prof. Dr. med. Helmar Lehmann, Direktor der Klinik für Neurologie vom Klinikum Leverkusen, Herrn Dr. med. Peter Themann, Ärztlicher Direktor der KTW- Klinik am Tharandter Wald und Frau Tina Sandmann von der Orthopädie- und Reha Technik Dresden und vor allem den Mitgliedern, die unserer Einladung gefolgt sind.

Mit besonderer Freude hieß Lutz Brosam Frau Ute Kühn, stellvertretende Bundesvorsitzende der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V., willkommen. Den Unterstützern mit Infoständen und der finanziellen Unterstützung der Firmen OMT, Grifols und CSL Behring galt ebenfalls ein herzliches Dankeschön. Mit einem „Glück auf“ starteten wir in unseren gemeinsamen Tag.

Als erster Referent begann Herr Prof. Lehmann, der uns online zugeschaltet war.



PEPO REPORT

Trotz anfänglicher technischer Schwierigkeiten informierte uns Herr Prof. Lehmann zum Thema „Neues zu Guillain-Barré-Syndrom und CIDP“ in einer höchst interessanten Präsentation. Dabei ging er zuerst auf die Symptome und die im Körper stattfindenden Prozesse bei GBS ein. Er konnte bildlich veranschaulichen, dass die wie Kabel aufgebauten Nerven vom Immunsystem durch Abwehrzellen oder Antikörper angegriffen werden und entzündlich reagieren. Es kommt zu Sensibilitätsstörungen der Gliedmaßen, Unbeweglichkeit und aufsteigenden Lähmungserscheinungen. 10 % der Patienten werden sogar beatmungspflichtig, 60 % benötigen Gehhilfen bis hin zum Rollstuhl. Auslöser der Erkrankung sind Viren oder Bakterien, allerdings spielen dabei genetische Voraussetzungen eine Rolle.

Diskutiert wurde in diesem Zusammenhang auch Impfungen gegen Grippe und Corona als Auslöser. Prof. Lehmann betonte dabei aber, dass die Infektion mit Grippe oder Corona ein deutlich höheres Risiko darstellt.

Guillain-Barré-Syndrom

Hirnnervenbeteiligung: 96 %
Sensible Defizite: 67 %
Schmerzen: 54 %
beatmungspflichtig: 10%

1% 4% 20% 60% 100%

1. Wittenberg et al., Brain 2016; 2. Fiebert et al., Brain 2016

Hilfszentrum
Hilfszentrum

Prof. Lehmann

PEPO REPORT

Nebenwirkungen von Impfungen werden vom Paul-Ehrlich-Institut erfasst, hier sah man bei den Vektorimpfstoffen gegen Corona ein leicht erhöhtes Risiko. Diese werden jedoch nicht mehr verwendet.

Prof. Lehmann umriss auch die Behandlungsmethoden. Es geht hierbei um supportive (symptomatische) und kausale Behandlung, in der Plasmapherese oder Immunglobuline zum Einsatz kommen. Da eine Kombination beider Therapien nach Studienlage nur marginale Erfolge zeigt, wird die Entscheidung immer für eine der beiden Möglichkeiten nach geltenden Leitlinien getroffen.

Interessant waren die Ausführungen auch hinsichtlich der Informationen zum Verlauf der Erkrankung, die nach Beginn eine Zunahme der Schwere aufweist. Das Maximum ist nach 4 - 5 Wochen erreicht und nach 8 - 12 Wochen stellt sich langsame Erholung ein. Da bei manchen Patienten ein schneller Abbau von Immunglobulinen in der Blutprobe nachzuweisen ist, diskutierte man in der Wissenschaft über

The slide content is as follows:

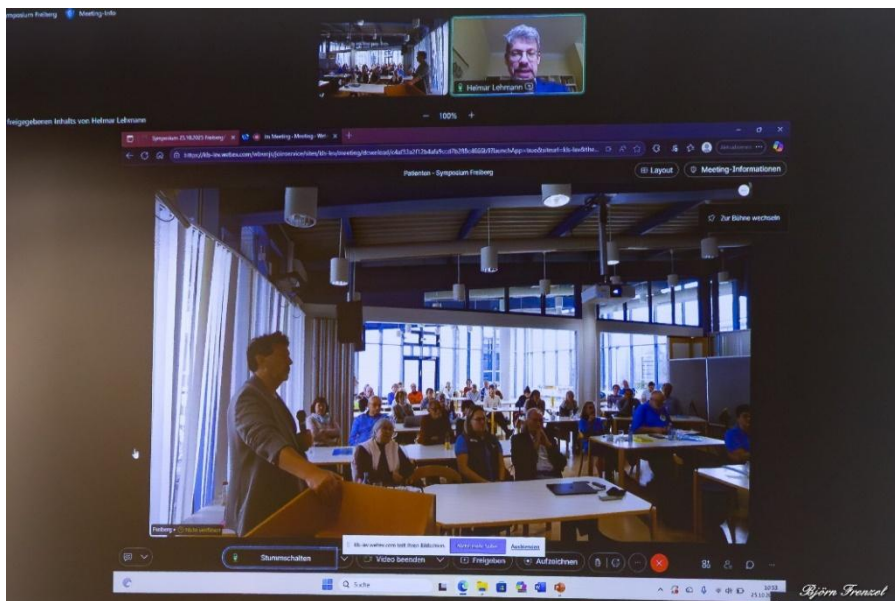
Variant	Electrophysiological Finding
CIDP	demyelination
DADS	increased distal latency
LSS	conduction block
pure motor CIDP	sensory NCV
pure sensory CIDP/CISP	normal motor NCV
CANOMAD	abnormal sensory NCV

Logos: JNNP, Paul Ehrlich Institut

PEPO REPORT

eine erhöhte Gabe. Dazu fand eine Studie in den Niederlanden statt. Das Ergebnis: Durch Erhöhung der Dosis konnte der oftmals schwere Verlauf der Erkrankung nicht positiv beeinflusst werden.

Derzeit gibt es aber weitere laufende Studien, an denen auch deutsche Kliniken teilnehmen. Entscheidenden Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung hat die Rehabilitation als multidisziplinäre Therapie, die auch nach langer Zeit noch deutliche Erholung möglich macht. Einen kleinen Ausblick auf Reha Möglichkeiten der Zukunft stellen Virtual Reality Reha, Low Limb Exoskeleton und Exergame Room dar.



Weiterhin ging Prof. Lehmann noch auf die Erkrankung CIDP ein, die eine chronische Variante des GBS darstellt. Als Therapiemöglichkeiten stehen Kortisonbehandlung, Immunglobuline oder der Plasma-austausch zur Verfügung. Die Frage ist „Was schlägt an?“, um eine Erhaltungstherapie zu gewährleisten.

PEPO REPORT



Hier muss möglicherweise auch die Initialtherapie gewechselt werden. Prof. Lehmann stellte 2 neue Therapien vor: subkutane Immunglobuline zusätzlich mit Enzymen zur Verbesserung der Aufnahme und die „Plasmapherese aus der Dose“. Die Injektion entfernt schlechte Antikörper.

Seinen Vortrag beendete Prof. Lehmann mit der Beantwortung von Fragen, die teilweise im Vorfeld zur Verfügung gestellt wurden, aber auch aus dem Teilnehmerkreis kamen.

Wir dankten Herrn Prof. Lehmann für seinen Vortrag und freuten uns, dass sein Wort auch weiterhin gilt, uns Sachsen einmal persönlich zu einen Gesprächskreis zu besuchen.

PEPO REPORT

Als zweiter Referent hatte Herr Dr. med. Peter Themann das Wort. Zum Thema „Rehabilitation von Polyneuropathien und -neuritiden“ konnte er als Ärztlicher Direktor der Klinik mit Herz am Tharandter Wald auf umfangreiche Erfahrungen basierende Informationen geben.



Ziel einer Rehabilitation ist das Erreichen einer bestmöglichen Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Damit stellt die Rehabilitation einen anhaltenden Prozess nach Akutbehandlung dar.

Neuropathien sind eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen. Dabei sind 10 % der mittleren Lebensalter und 26 – 39 % der älteren Erwachsenen betroffen. Die Ursachen liegen im metabolischen Bereich (Diabetes, Nieren-/Lebererkrankungen), im toxischen Bereich (Alkohol, Medikamente), im entzündlichen Bereich (GBS, CIDP) oder im paraneoplastischen Bereich (Krebserkrankungen).



Die Therapien während einer Rehamaßnahme gliedern sich in kausal-orientierte Therapie mit Medikamentengabe, Umstellung der Ernährung und symptomatische Behandlung mit Schmerzreduktion, Erhaltung und Verbesserung der Mobilität und Vorbeugung von Pflegebedürftigkeit. Dabei spielt die aktivierende Therapie eine entscheidende Rolle. Genannt werden Sport- und Tanztherapie, Ergo- und Physiotherapie, Beschäftigungstherapie, Logopädie und Psychotherapie.

Beispielhaft für Bewegungstherapie sind Wassergymnastik, Muskelaktivierung durch Laufbandtraining, Gleichgewichtstraining, aber auch Tai-Chi, Qigong und virtuelles Training von Dr. med. Themann benannt worden.

In der Ergotherapie geht es um sensomotorisch perzeptives Training (Zusammenspiel von Wahrnehmung und Bewegung) z.B. im Schreibtraining.

PEPO REPORT



Nicht unwesentlich ist die Versorgung mit und die Handhabung von Hilfsmitteln. Oftmals ist der Alltag ohne Gehhilfen, Duschtsitz, Toilettenerhöhung und Anziehhilfen nicht mehr zu bewältigen.

Es folgten Informationen über die gesetzlichen Voraussetzungen bei der Beantragung einer Rehabilitationsmaßnahme. Reha-Maßnahmen können sowohl ambulant wie stationär erfolgen. Kostenträger ist je nach Personengruppe der Rentenversicherungsträger oder die Krankenkasse, selten auch die Berufsgenossenschaft.

Rehabilitation stellt eine Antragsleistung dar, das Formular dazu hat der Arzt oder das Krankenhaus. Der Ablauf einer derartigen Maßnahme gliedert sich immer in Anamnese, Untersuchung, notwendige Diagnostik, Erarbeitung von Therapiezielen und einem individuellen Therapieplan mit anschließender Auswertung des Erfolgs. Auch nach stattgefundener Rehabilitationsmaßnahme ist Weiterbehandlung bzw. Aktivierung unverzichtbar.

PEPO REPORT

Besonderes Interesse fand deshalb ein kurzer Ausflug von Herrn Themann zur Problematik der Verordnung von Heilmitteln und den Heilmittelrichtlinien. Ein langfristiger Heilmittelbedarf ist bei den Diagnosen GBS und CIDP laut Heilmittelrichtlinie anerkannt. Für andere neurologischen Erkrankungen muss die langfristige Versorgung aber möglicherweise bei der Krankenkasse beantragt werden. Ein entsprechendes Musterschreiben findet man auf der Internetseite des Gemeinsamen Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen (G-BA). Im Anschluss beantwortete Herr Dr. med. Themann Fragen aus dem Teilnehmerkreis.



Nach der Mittagspause, in der wir bestens versorgt waren mit belegten Brötchen, Kuchen und Obst, hörten wir den Vortrag von Frau Tina Sandmann von der Orthopädie- und Reha Technik Dresden. Besonderer Dank gilt Frau Sandmann für ihre kurzfristige Zusage, die ursprünglich geplante Referentin war wegen Erkrankung ausgefallen.

PEPO REPORT

Unter dem Titel „Hilfsmittelversorgung bei GBS und anderen Neuropathien“ stellte Frau Sandmann Hilfsmittel i.S. des V. Sozialgesetzbuchs sowie Alltagshilfen vor. Versicherte haben nach gesetzlicher Definition Anspruch auf Hilfsmittel, die im Einzelfall erforderlich sind, um den Erfolg einer Krankenbehandlung zu sichern und eine Behinderung auszugleichen. Alltagshilfen sind in der Regel keine Kassenleistung. Darunter fallen Gegenstände, die helfen, den Alltag zu bewältigen bzw. zu erleichtern.



Zur Entlastung der Hand zeigte Frau Sandmann die Lagerungshilfe Handscope und die Manu-Cast-Organik Orthese. Zur funktionellen Führung des Oberarms wurde die Neurolux Orthese, zum Ausgleich von Fußheberschwäche die ATX-Orthese, die Navigait und Toe Off-Orthese vorgestellt. Gehstock, Rollator und Rollstuhl gehören ebenfalls zu den anerkannten Hilfsmitteln.

PEPO REPORT



Frau Sandmann vermittelte uns Kenntnisse über praktische Alltagshilfen wie z.B. Schlüsseldrehhilfe, Bleistifthalter, Big Grip Besteck, Öffnungshilfen für Flaschen, Gläser und Dosen, Knöpfhaken, Ankleidehilfen und Greifzange. Es stehen vielfältige Angebote zur Verfügung. Fragen wurden von Frau Sandmann kompetent beantwortet.

Alle Referenten haben uns umfassend und verständlich informiert und erhielten viel Applaus.

Nach dem insgesamt informativen Tag hörten wir noch die Schlussworte von Lutz Brosam, der sich bei allen Mitwirkenden bedankte und den Referenten sowie Frau Dr. Althaus Blumen überreichte.

PEPO REPORT



Björn Frenzel



Björn Frenzel

PEPO REPORT



PEPO REPORT



Bericht vom Selbsthilfetag in Thermalbad Wiesenbad

Bericht und Bilder: Kerstin Brand



Am 01.11.2025 fand der Selbsthilfetag im Rahmen der Feierlichkeiten zu 70 Jahre Rehabilitation in Thermalbad Wiesenbad statt.

Um 10:00 Uhr begrüßte Verwaltungsleiterin Frau Lorenz alle anwesenden Gäste, besonders viele ehemalige Patienten mit der Erkrankung Poliomyelitis und Morbus Bechterew, die sehr zahlreich ange-reist waren. Viele von ihnen waren schon mehrfach zur Rehabilitation in Wiesenbad gewesen.



Anschließend hielt Chefarzt Dr. med. Enrico Weidauer einen Vortrag über **„Rehabilitation in Thermalbad Wiesenbad mit langer Tradition für und mit Patienten“**.

Er berichtete über die Erweiterung und Umgestaltung der Klinik, über die verschiedenen Therapie und Reha-Konzepte und über die Spezialisierungen des Hauses. Seit 70 Jahren behandeln sie Patienten mit Poliomyelitis oder Postpoliosyndrom als eine von fünf Kliniken in Deutschland. Früher gab es sogar eine Kinder-Rehaklinik. Anschließend erläuterte er die Entwicklung der Rehabilitation in den letzten 70 Jahren und er erklärte, wie wichtig die Bewegungstherapie bei Polio und Bechterew Patienten ist. Reha kann viel bewirken - trotz Einschränkung kann man ein selbstbestimmtes Leben führen.

PEPO REPORT

Anschließend berichtete Frau Schatz über **„70 Jahre Rehabilitation aus Sicht einer langjährig verbundenen Patientin und die Kraft der Selbsthilfe“**. Frau Schatz war an Poliomyelitis erkrankt und kam mit 4 Jahren das erste Mal mehrere Wochen zur Reha nach Wiesenbad, insgesamt jetzt 14-mal und zusätzlich noch private Aufenthalte. Sie berichtete sehr anschaulich über Höhen und Tiefen in der Therapie und auf ihrem Lebensweg. Sie betonte dabei, wie wichtig die Selbsthilfe für sie war.

Inzwischen ist sie selbst sehr aktiv, gründete auch eine Selbsthilfegruppe oder unterstützt andere dabei. Bei jedem neuen Reha Aufenthalt trifft sie auf ehemalige Mitpatienten, der Austausch untereinander ist so wichtig, man erhält immer wieder neue Informationen und Tipps und es entwickeln sich jahrelange Freundschaften. Auch hat sie Anregungen für die Gestaltung der neuen Patientenzimmer



PEPO REPORT

oder die Veränderung der Örtlichkeiten im Haus an die Verwaltungsleitung gegeben. Denn der Patient weiß am ehesten, was an Ausstattung benötigt wird.



Nun berichtete Daniel Koller als Vorstandsmitglied vom Bundesverband Poliomyelitis e.V. über **„Selbsthilfe im Wandel“**.

Es gibt ca. 100.000 Selbsthilfegruppen in Deutschland. Seit Corona werden auch digitale Angebote vermehrt genutzt, Online-treffen über Zoom oder Teams.

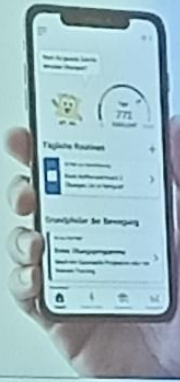
Danach fand eine Mittagspause statt, wozu das Küchenteam der Reha-Klinik einen kleinen Imbiss vorbereitet hatte.

Nach dieser leckeren Stärkung referierte Frau Schmalisch zum Thema **„Selbsthilfe Morbus Bechterew in Bewegung“**. Sie ist 1. Vorsitzende vom Landesverband Sachsen des DVMB. Es gibt insgesamt 14 regionale Landesverbände im Bundesverband. Sie stehen für ein großes Netzwerk für Menschen und Betroffene, die an Morbus Bechterew oder verwandten entzündlichen Wirbelsäulenerkrankungen leiden. 1990 war der Beginn der Vereinigung Morbus Bechterew in Wiesbaden, 1991 wurde dann der Landesverband gegründet. Es gibt ein Frauennetzwerk und in jedem Bundesland einen Frauenansprechpartner.

PEPO REPORT

Bei dieser Erkrankung sind mehr Frauen als Männer betroffen, Beginn der Erkrankung im 18. - 40. Lebensjahr. Das Wichtigste für Bechterew Patienten ist, mit der Erkrankung leben zu lernen, in Bewegung zu bleiben, aber auch für Entspannung zu sorgen, wenn es nicht so gut läuft. Jeder muss selbst herausfinden, was für ihn am besten funktioniert.

Natürlich ist dabei der Austausch in den Selbsthilfegruppen sehr wertvoll. In allen Vorträgen wurde deutlich, wie wichtig die Gemeinschaft in der Selbsthilfe ist.



Über die DVMB

Axia- die Morbus Bechterew App

Sie können Axia in Kürze nutzen!
Jetzt informieren lassen, sobald Axia verfügbar ist!

- ✓ Schweinehund nachhaltig in den Griff bekommen
- ✓ über 35 verschiedene Routinen mit Bewegungsübungen
- ✓ über 250 Übungsvideos, 55 Lerneinheiten, und vieles mehr!


Auf www.axia-app.de/dvmb eintragen, um beim Start von Axia informiert zu werden!

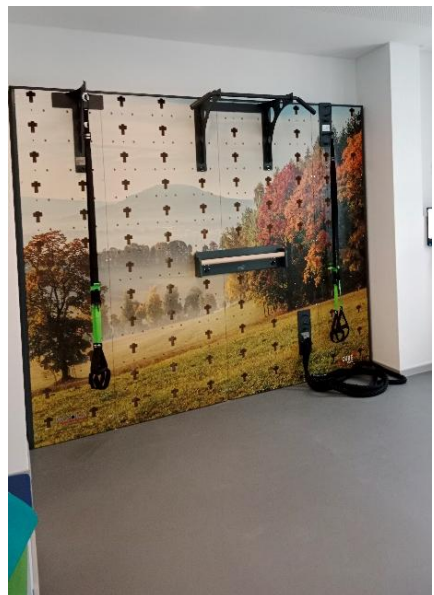
PEPO REPORT



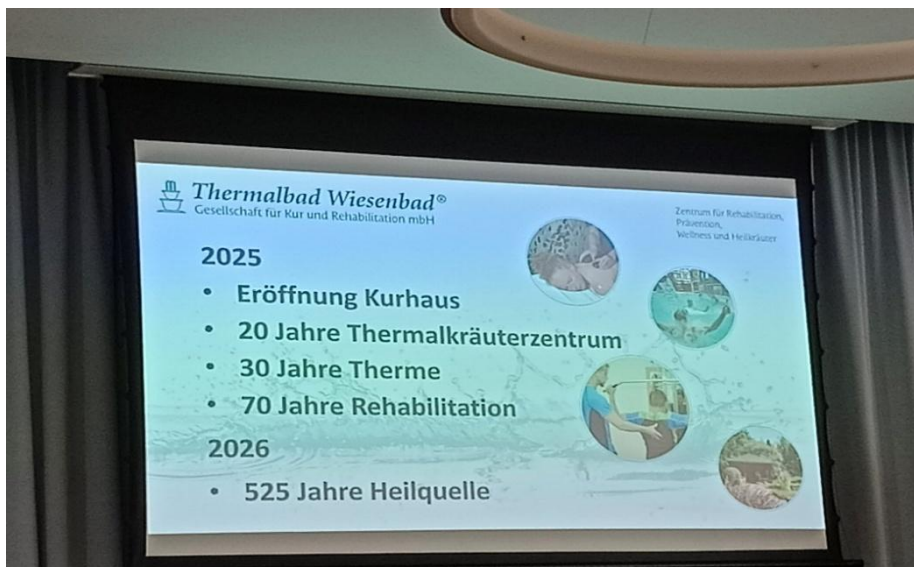
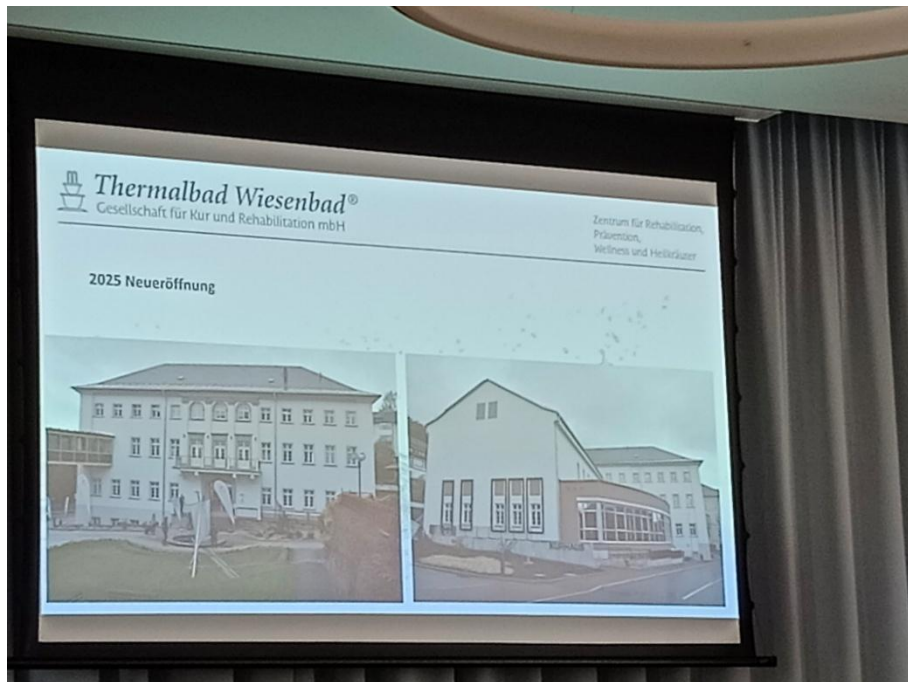
Am Ende der Veranstaltung bekamen wir noch die Möglichkeit, die neuen Räumlichkeiten zu besichtigen. Dazu wurden kleine Gruppen gebildet und Chefarzt Dr. Weidauer und sein Team führten uns durchs Haus und beantworteten noch bestehende Fragen.

Wir waren sehr begeistert über die großzügigen und modernen Therapieräume mit innovativen Geräten.

Eine Klinik mit  und engagiertem Personal im Herzen des Erzgebirges.



PEPO REPORT



Bericht vom 4. Gesprächskreis in Zwickau

Bericht und Bilder: Kerstin Brand



Am 20.11.2025 führten wir um 14:00 Uhr in der Scheffelstraße 42 in der KISS-Zwickau unseren 4. Gesprächskreis durch.

Dazu hatten wir Susann Friedel von der Ergotherapie Praxis Friedel in Lichtenstein eingeladen, um uns einen Überblick zu geben über ihre Arbeit als Ergotherapeutin bei der Behandlung von Patienten mit Polyneuropathie.

Es gibt unendlich viele Möglichkeiten, mit Ergotherapie fit und beweglich zu bleiben. Dabei geht es um Schmerztherapie, Muskelentspannung, Krafttraining, Sensibilitätstraining und die Verbesserung der Koordination.

PEPO REPORT



Zuerst zeigte sie uns, wie man die Sensibilität anregen kann. Dadurch wird die Durchblutung verbessert und die Nervenbahnen werden aktiviert. Dabei kann man Bewegung mit kognitiven Aufgaben verbinden.



Dazu demonstrierte sie uns den Thors-Hammer zur Triggerpunktbehandlung und Muskelentspannung.

Dieser wurde dann ausgiebig bei den Anwesenden getestet.

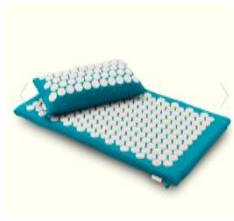


Danach zeigte sie uns verschiedene Trainingsmöglichkeiten, die jeder zu Hause hat. Zum Beispiel ein Nudelholz zur Faszien-Therapie, Wäscheklammern für Fingerübungen, einen Wischmopp für Fußübungen im Sitzen oder Stehen, Walkingstöcke für Armübungen, Golfball oder Holzkugeln zum Sensibilitätstraining der Füße.

PEPO REPORT



Anschließend testeten wir noch die Akkupressurringe für Finger und Arme sowie die Akkupressurmatte, die gibt es auch in verschiedenen Größen.



Außerdem ist Bewegung sehr wichtig, jede Aktivität zählt, auch Spazierengehen.

Sie rät, sich gerade auch bei Schmerzen zu bewegen, sonst geht die Muskulatur schnell zurück. Ab dem 1. Tag beginnt der Muskelschwund. Krafttraining und Koordinationstraining sind dafür am besten geeignet. In ihrer Praxis verwenden sie dazu den Mautzi Fitness Ball oder die Move Flex Stäbe sowie auch verschiedene Terrabänder. Frau Friedel demonstrierte alles sehr ausführlich und wir probierten natürlich auch alles aus. Zum Schluss machten wir noch einen Handkrafttest. Dazu wurde ein Ei aus Kunststoff zusammengedrückt und die Messdaten wurden anschließend auf dem Display des Tablets angezeigt. Zur Überraschung aller zeigten die anwesenden Damen bessere Werte als die Herren.

PEPO REPORT



Es hat allen viel Spaß gemacht. Zum Schluss gab es noch Hinweise für die Verordnung eines Rezeptes und zu den Ergotherapie-Praxen in der Nähe. Da einige der Produkte schon von den Anwesenden benutzt werden, erfolgte danach noch ein Erfahrungsaustausch.

Am Ende bedankten wir uns sehr herzlich bei Frau Friedel für den interessanten und anschaulichen Vortrag.

Vielen Dank auch an die Helfer für die Ausgestaltung des Gesprächskreises, insbesondere an Frau Andrä für den leckeren Kuchen.



Dieser großartige Spruch begrüßt uns jedes Mal, wenn wir unseren Raum in der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) Zwickau zum Gesprächskreis betreten.

**Bericht
vom weihnachtlichen Gesprächskreis in Plauen
am 28. November 2025**

Bericht: Claus Hartmann Bilder: Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V., SHG Plauen

Seit 2009 führen wir unsere weihnachtlichen Gesprächskreise durch. Daraus ist eine gute Tradition geworden.



Dieses Jahr haben wir an einem Freitag unseren letzten Gesprächskreis des Jahres 2025 im Mehrgenerationenhaus durchgeführt.

Die Mitarbeiterinnen der Einrichtung hatten uns bei der Vorbereitung sehr gut unterstützt und viele kamen auch sehr zeitig, um beim Ausschmücken des Raumes noch zu helfen.

Pünktlich um 13:00 Uhr konnte ich beginnen und unsere Mitglieder und Gäste aus Thüringen, Bayern und aus dem Vogtland begrüßen.

Als Referentin hatten wir von der AOK Plus die Pflegeberaterin Frau Morgner eingeladen. Das Thema ihres Vortrages lautete:

„Pflege ist Vertrauen. Leistungsrechtliche Information zum SGB XI“



Das Thema Pflege kommt fast in jeder Familie vor und berührt uns alle. In Sachsen gibt es 2025 etwa 345.000 pflegebedürftige Menschen. 3.500 Menschen mit Pflegebedarf versterben monatlich und circa 5.000 Versicherte kommen monatlich neu dazu.

Im ersten Teil des Vortrages ging es um die Grundlagen der Pflegeversicherung und die Beantragungsverfahren. Im nächsten Abschnitt gab sie eine Übersicht zur Einschätzung der Pflegebedürftigkeit, die Arbeit des medizinischen Dienstes und die Begutachtungssysteme.

Bewertungssystematik

- Körper, Psyche, soziales Umfeld – das neue Begutachtungsinstrument erfasst den **Menschen als Ganzes**
- der Gutachter bewertet in allen Bereichen/Modulen, **wie selbstständig** der Pflegebedürftige die jeweiligen Aktivitäten umsetzen kann
- der Grad der Selbstständigkeit wird dabei in **vier Stufen** unterschieden - je nachdem, ob jemand etwas ganz alleine kann, ob er es mit geringer Unterstützung, nur mit umfangreicher Hilfestellung oder gar nicht kann
- **6 Module, verschieden gewichtet**, fügen sich zu einem Gesamtbild zusammen – dem Pflegegrad
- Einstufung erfolgt in **5 Pflegegraden**

© AOK PLUS

Ein spannendes Thema und, um ehrlich zu sein, schwer überschaubar.

Alle Fragen dazu hat Frau Morgner uns mit sehr viel Sachverstand beantwortet.

PEPO REPORT



In der Bewertungssystematik werden Körper, Psyche und Soziales erfasst. Der Begutachter bewertet in allen sechs Bereichen, wie gut der Pflegebedürftige die jeweiligen Aktivitäten umsetzen kann. Der Grad der Selbstständigkeit wird dabei in vier Stufen unterteilt. Die sechs Module werden unterschiedlich gewichtet und ergeben dann einen Pflegegrad in fünf Stufen.

Ausführlich wurden wir dann über die aktuellen ambulanten und stationären Leistungen der Pflegeversicherung informiert.

Dabei ist der Pflegegrad 1 der Einstieg in die Pflegeleistung mit einem begrenzten Leistungsumfang.

PEPO REPORT

Ambulante Leistungen bei Pflegegrad 1 sind:

- Pflegeberatung Beratungsbesuch durch ambulanten Pflegedienst
- Zum Verbrauch bestimmte Pflegehilfsmittel max. 42,00€
- Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen max. 4.180,00 €
- Entlastungsleistungen 131,00 € (zusätzliche Betreuungs- und Aktivierungsleistungen)
- Wohngruppenzuschlag 224,00 €
- Stationäre Leistungen
- Zuschuss zur stationären Pflege 131,00 €

In den Pflegegraden 2 bis 5 gibt es dann die Möglichkeiten, Pflegegeld oder Pflegesachleistungen in unterschiedlichen Beträgen sowie Tagespflege in Anspruch zu nehmen.

Für Kurzzeit- und Verhinderungspflege gibt es seit diesem Jahr ein gemeinsames Jahresbudget von max. 3.539,00 €.

Es ist sehr zu empfehlen, sich bei der Antragstellung von einer/einem Pflegeberater/in unterstützen zu lassen.



PEPO REPORT

Wir alle verfolgten mit großem Interesse diese Ausführungen und es fand ein reger Austausch dazu statt.

Im letzten Teil des Vortrages gab es noch wissenswerte Informationen zur Pflege, Pflegezeiten, Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen, Pflegekursen und zur Versorgung mit Pflegehilfsmitteln.



Dazu hatte sie uns noch ausreichendes Informationsmaterial bereitgestellt.

Nach zwei Stunden waren wir mit viel neuem Wissen ausgestattet und bedankten uns ganz herzlich mit einem kleinen Präsent bei unserer Referentin Frau Annekatrin Morgner.

Nach der Verabschiedung und einer kurzen Pause setzen wir unseren Gesprächskreis fort. Bettina Werner informierte über die geleistete Arbeit 2025 und die ersten Termine 2026.

Für unsere Gruppenarbeit haben wir dann ebenfalls die Termine abgestimmt und Themenvorschläge besprochen. Alle Teil-

nehmer erhielten eine Mappe mit den aktuellen Broschüren und Infomaterial.

Abschließend konnte ich noch einmal Dankeschön sagen, den Unterstützern bei der Vorbereitung und allen Teilnehmern für die große Spendenbereitschaft. Mit allen guten Wünschen für 2026 haben wir uns dann verabschiedet.

PEPO REPORT

Bildergalerie



PEPO REPORT



PEPO REPORT

Entlastung für pflegende Angehörige
Unterstützende Leistungen, die den Alltag leichter machen
AOK. Die Gesundheitskasse.

Digitale Pflege
Unterstützung für pflegebedürftige Menschen und pflegende Angehörige
AOK. Die Gesundheitskasse.

Der bewegte Alltag
Bleiben Sie mit Bewegung aktiv und gesund!
AOK. Die Gesundheitskasse.

Die Gesundheitskasse für Sachsen und Thüringen. **AOK PLUS**

Pflegeberatung

Pflege eines Angehörigen – ein Familienprojekt
Einander verstehen, einfühlsam und beherzt pflegen, Schritt für Schritt Normalität gestalten
AOK. Die Gesundheitskasse.

Erfahrungsbericht von Reinhard Aukszlát

Chronologie meiner Neuropathie

Teil 1 + 2



Wie alles begann:

Ich lag gemütlich in der Badewanne und stieß mit meinen Füßen an die Wand der Wanne und bemerkte dabei ein „komisches“ Gefühl an den Zehen beider Füße. Als ich die Füße von der Wand wegzog, war wieder alles normal.

Bei den nächsten „Besuchen“ in meiner Badewanne, wiederholte sich das gleiche, komische Gefühl an den Zehen.

PEPO REPORT

Da dieses Phänomen nur beim Baden auftrat und ich sonst keinerlei Beschwerden hatte, dachte ich, was von alleine kommt, geht auch von alleine wieder weg und ignorierte vorerst dieses „komische“ Gefühl.

Nach einigen Monaten verstärkte sich jedoch dieses Gefühl, in dem es langsam in die vorderen Fußballen schlich. Rechts war das Gefühl stärker ausgeprägt als links. Also, Termin beim Hausarzt gemacht und mein Gefühl an den Füßen geschildert. Die Füße wurden mit einer Stimmgabel untersucht und es wurde festgestellt, dass ich die Vibrationen der Stimmgabel an einigen Stellen meiner Füße nicht mehr spürte. Man sagte mir, ich sollte das von einem Neurologen abklären lassen und erhielt gleich eine Überweisung und eine Liste mit Neurologen, die im Umkreis praktizierten. Ich suchte mir einen aus und vereinbarte einen Termin. Ich meine, der Termin war ca. „2 Monate“ später. Egal, das komische Gefühl hatte ich ja nur beim Baden.

Erster Termin beim Neurologen:

Als ich dann endlich dran war, dem Neurologen meine Beschwerden geschildert hatte, wurde bei mir die Leitgeschwindigkeit der Nervenbahnen von der Kniekehle bis zum großen Zeh gemessen. Der Neurologe sprach während der Prozedur nichts. Nach Händedrücken mit gekreuzten Armen und auf einem Bein stehen (was ich überraschenderweise schlecht konnte) durfte ich mich wieder anziehen und sollte dann in sein Sprechzimmer kommen. Hier eröffnete er mir dann im Mai 2013 seine Diagnose. Sie haben eine Polyneuropathie. Auf meine Frage: Was kann man dagegen tun? Antwortete er: Zuerst sollte man herausfinden, was der Grund meiner Polyneuropathie sei. OK. Dafür würde er zuerst eine umfangreiche Blutuntersuchung „veranlassen“ und übergab mir einen Zettel für meine Hausarztpraxis, die diese Blutuntersuchung machen sollte. Dann würde er mir eine Nervenwasseruntersuchung in der Klinik empfehlen, was ich mir jedoch

PEPO REPORT

erst einmal überlegen wollte. Mein Eindruck? Alles etwas seltsam, warum nimmt er nicht gleich selbst Blut ab und schickt es ins Labor?

Zum Hausarzt, ohne Termin:

Am Empfang den Zettel für die umfangreiche Blutuntersuchung abgegeben. Die Mädels guckten schon komisch und meinten, das muss der Doktor entscheiden. Man würde sich dann telefonisch melden. Der Anruf kam und die Nachricht war: Die Blutuntersuchung macht jetzt doch der Neurologe und ich sollte bei ihm einen Termin vereinbaren. Ob er wohl die Kosten auf den Hausarzt abwälzen wollte!?

Zweiter Besuch beim Neurologen:

Ich hatte einen kurzfristigen Termin zur Blutabgabe bekommen. Bei der Blutentnahme, erledigte der Neurologe selbst, brummelte er vor sich hin: Das wird noch ein Nachspiel haben, die sind verpflichtet, diese Blutuntersuchung zu machen! Wir vereinbarten gleich einen Termin, um die Ergebnisse der Blutuntersuchung zu besprechen.

Dritter Besuch beim Neurologen:

Besprechung der Blutergebnisse. Alles im grünen Bereich. Kein Hinweis darauf, was meine Polyneuropathie ausgelöst haben könnte. Daraufhin wurde ich wieder auf die empfohlene Nervenwasseruntersuchung angesprochen und ob ich denn nun bereit wäre, diese machen zu lassen? Ich sagte ihm, ich habe mich mal ein wenig über meine Erkrankung und die Nervenwasseruntersuchung im Internet schlau gemacht und ich habe nirgends etwas gefunden, was meine Krankheit heilt bzw. wo eine Nervenwasseruntersuchung ein Ergebnis gebracht hat, bei dem man sagen kann, das ist der Grund für Ihre Erkrankung! Deshalb lehne ich diese Untersuchung ab. Nun wurde er etwas ungehalten und wollte schnell das Gespräch beenden.

Ich wollte aber noch wissen, ob man denn nicht die Symptome behandeln könnte. Er meinte, ja, die Möglichkeit gibt es in Form von

PEPO REPORT

Tabletten, ich verschreibe Ihnen mal Gabapentin, die müssen Sie jedoch einschleichend einnehmen. Rezept bekommen, Medikamentenplan bekommen und tschüss.

Zu Hause angekommen:

Das Rezept in der Apotheke eingelöst. Meterlangen Beipackzettel gelesen. Nebenwirkungen! Es kann ..., es kann ..., es kann ... usw. usw. Angefangen die Tabletten einzunehmen, nach einer Woche nach Plan die Dosis verdoppelt. Mir fiel auf, dass ich häufiger an den Tod denken musste! Das war mir nicht ganz geheuer und nahm mir noch mal den Beipackzettel zur Brust! Da stand doch tatsächlich etwas von Suizidgedanken, die auftreten „können“!!

Da ich durch die Einnahme der Tabletten bisher noch keine Verbesserung der „Gefühlsstörungen“ feststellen konnte, habe ich die Einnahme dieser Tabletten Knall auf Fall abgesetzt, obwohl im Beipackzettel etwas von ausschleichender Einnahme zu lesen war. Gemerkt habe ich deshalb aber nichts. Die Gedanken an den Tod sind dann auch verschwunden.

Im Internet nach Möglichkeiten gesucht:

In unregelmäßigen Abständen habe ich dann nach Neuigkeiten zu Polyneuropathie gesucht. Ich habe dabei etwas über die Forschung dazu gefunden und auch etliche Therapien, die hierfür angeboten werden, jedoch von einer Heilung oder wenigstens etwas über eine Erleichterung der Beschwerden bzw. Symptome habe ich bis heute nicht gefunden. Auf unterschiedlichen Foren, die im Internet zu finden sind, gibt es auch nur verzweifelte Menschen, die sich mit dieser Krankheit rumschlagen müssen.

Doch halt, eines Tages fand ich bei meiner Recherche eine Seite über Traditionelle Chinesische Medizin (TCM).

Bei der weiteren Recherche kam ich dann auf die Seite der Klinik am Steigerwald. Was dort berichtet wurde, erschien mir interessant. Es

PEPO REPORT

war auch und ist immer noch ein Interview auf YouTube mit dem Chefarzt Dr. Christian Schmincke und einer Frau Rita Groß aus Grevenbroich zu sehen. Diese Dame hat angeblich durch die Behandlungen in der Klinik ihre Polyneuropathie weg! Diese Frau aus Grevenbroich habe ich jedoch leider nie ausfindig machen können. Ich habe mir dann mal sofort Unterlagen zuschicken lassen, die auch ruckzuck in meinem Briefkasten lagen. Da ein privater Klinikaufenthalt aus Kostengründen für mich nicht in Frage kam, habe ich nach einer TCM-Praxis in der Nähe gesucht. Im Internet habe ich etliche gefunden und per Mail angeschrieben und die Frage gestellt: Ist bei Ihnen auch eine Behandlung der Polyneuropathie möglich? Das Ergebnis war niederschmetternd!! Keine der angeschriebenen Praxen befand es für nötig, mir eine Antwort auf meine Anfrage zu geben!!

Vierter Termin bei einem anderen Neurologen:

So ging die Zeit dahin, etwas Neues hatte ich nicht mehr gefunden, die Krankheit schlich langsam weiter voran und ich dachte, ich könnte ja mal bei einem anderen Neurologen mir die Krankheit bestätigen lassen, was ich dann auch in Angriff nahm. Nach einer langen Wartezeit war nun endlich der Termin bei dem neuen Neurologen erreicht und ich machte mich auf nach Mönchengladbach. Nach einem kurzen Gespräch begann er dann mit seiner Untersuchung. Reflexe überprüft, mit einem Holzstäbchen über meine Füße und Unterschenkel gestrichen, mit einer spitzen Nadel in schneller Folge in meine Füße und Unterschenkel gestochen und jedes Mal gefragt, ob ich das spüre.

Er hat mir dann die Polyneuropathie bestätigt und mir eine Überweisung ins Krankenhaus gegeben. Warum? Ich sollte mein Nervenwasser untersuchen lassen! Ich lehnte ab.

Termin bei meiner Hausarztpraxis:

PEPO REPORT

Besprechung mit meiner „Lieblingsärztin“ wegen der obligatorischen Blut- und Schilddrüsenuntersuchung und dabei das Thema Polyneuropathie besprochen.

Sie war der gleichen Meinung wie ich und würde in meinem Fall ebenfalls das Nervenwasser nicht untersuchen lassen. Weiterhelfen konnte Sie mir jedoch auch nicht, würde mich aber bei Fragen unterstützen. Da kann ich ihr ja keinen Vorwurf machen, denn sie ist nun einmal Ärztin für Inneres.

Mal wieder zu Hause:

Meine Frau und ich saßen abends beim Fernsehen, da sagte meine Frau zu mir: Ich kann den linken Fuß nicht mehr anheben! Termin beim Hausarzt gemacht, Überweisung zum Neurologen bekommen. Zu meinen Neurologen wollte sie nicht hin, also haben wir einen dritten ausgesucht, in Nettetal, ein Asiate. Angerufen, einen schnellen Termin bekommen! Zum Termin erschienen, angemeldet, im Wartezimmer wartete noch eine!!! Frau. Meine Frau war dann auch schnell dran und auch schnell wieder aus dem Untersuchungszimmer raus! Diagnose: Fußheber defekt. Therapie: Fuß heben üben, üben, üben. Wenn es nicht geht, einen Schal nehmen, unter dem Fuß durchführen und mit beiden Händen immer wieder hochziehen! Das war's! In 4 Wochen wiederkommen. In 4 Wochen noch mal hin, aber der Fußheber funktionierte wieder. Ich dachte bei mir, da geh ich auch mal hin und vereinbarte gleich einen Termin.

Fünfter Termin bei meinem 3. Neurologen:

Ich wollte noch mal eine 3. Meinung zu meiner Polyneuropathie haben. Er hat mich gründlich und in aller Ruhe untersucht, auch die Leitungsgeschwindigkeit der Nervenbahnen wurden gemessen, doch er konnte mir auch nur meine Polyneuropathie bestätigen. Auf meine Frage: Was kann ich tun? Kam die Antwort: Nichts!

PEPO REPORT

Er sprach weder von einer Nervenwasser-Untersuchung noch von Tabletteneinnahmen. Er würde sie mir zwar verschreiben, wenn ich wollte, aber empfehlen wollte er sie mir nicht.

Fazit: Mal wieder nichts!

Sporadisch weiter im Internet nach Neuigkeiten gesucht:

Auf der Seite der Techniker-Krankenkasse fand ich einen interessanten Bericht über ein Interview mit einem Neurologen von der Uni-Klinik in Heidelberg. Hier wurde von einer neuen Untersuchungsmethode gesprochen. Sie nannte sich: MR-Neurographie. Hier sollten hochauflösende Bilder der Nerven und Nervenbahnen in der Röhre ohne Strahlenbelastung gemacht werden und dann anhand der Bilder Schlüsse auf eine evtl. auslösende Erkrankung, die für die Polyneuropathie verantwortlich sein könnte, gezogen werden. Diese Untersuchung konnte jedoch nur in Heidelberg oder, federführend aus Heidelberg, noch in Hamburg gemacht werden. Die Kosten für diese Untersuchung werden von der Techniker-Krankenkasse übernommen!

Das hörte sich für mich prima an, diese Untersuchung wollte ich machen lassen. Alles ausgedruckt und nun fing der „Hürdenlauf“ an!

Termin bei meiner Hausarztpraxis mit meiner Lieblingsärztin vereinbart:

Ausgedruckte Unterlagen der MR-Neurographie mitgenommen. Diese Untersuchung war meiner Ärztin nicht bekannt. Sie versprach, sich darum zu kümmern und wollte herausfinden, ob diese Untersuchung nicht doch hier irgendwo im näheren Umkreis gemacht werden konnte. 2, 3 Tage später rief sie mich an und sagte: Weder in neurologischen Praxen noch in umliegenden Krankenhäusern, auch nicht in der Uni-Klinik in Düsseldorf, hatte man von dieser Möglichkeit der Untersuchung bisher Kenntnis darüber erlangt. Ich sagte ihr, ich möchte die Untersuchung in Heidelberg machen lassen.

PEPO REPORT

Weiteres Vorgehen: Meine Ärztin klärte mit meiner Krankenkasse die Übernahme der Kosten ab und ich vereinbarte einen Termin beim Neurologen in Mönchengladbach, weil ich eine Überweisung eines Neurologen benötigte. Die Kostenübernahme hatte meine Lieblingsärztin noch am gleichen Tag mit positivem Ausgang geklärt. So schnell hatte ich noch nie eine Auskunft von meiner Krankenkasse erhalten. Ob es an dem Hinweis lag: Die Techniker-Krankenkasse übernimmt diese Kosten!?

Sechster Termin, bei meinem 2. Neurologen in Mönchengladbach gemacht:

Zum vereinbarten Termin erschien ich in der Praxis und als ich dann endlich dran war, unterbreitete ich dem Neurologen mein Vorhaben, legte ihm den Internet-Ausdruck vor und wartete auf seine Reaktion. Wie erwartet kannte auch er die Untersuchung nicht! Er fragte dann: Und was wollen Sie jetzt von mir? Ich antwortete: Für diese Untersuchung in der Uni-Klinik in Heidelberg benötige ich eine Überweisung eines Neurologen! Da wurde er etwas ungehalten und meinte: Und was soll ich auf die Überweisung schreiben?

Meine Antwort wurde nun auch etwas trotziger und ich sagte: Das müssen Sie doch wissen, Sie haben mich doch untersucht. Er war jedoch nicht bereit, mir die gewünschte Überweisung auszustellen. Darüber war ich sehr verärgert.

Meine Lieblingsärztin darüber informiert:

Sie bot sich dann an, mit meinem Neurologen aus Nettetal zu telefonieren, um dort eine entsprechende Überweisung zu bekommen. Ihr Rückruf kam schnell und die Auskunft war: Er hat gesagt: Schicken Sie mir mal den Mann vorbei, der bekommt bei mir die Überweisung. Super! Kurzfristigen Termin vereinbart und ab nach Nettetal.

PEPO REPORT

Siebenter Termin, beim Neurologen wahrgenommen:

Pünktlich drangekommen, Ausdruck über die Untersuchung, die ich machen lassen wollte, vom Arzt durchgelesen, war auch ihm nicht bekannt, stellte mir jedoch ohne Umschweife die Überweisung aus und wünschte mir viel Glück.

Wieder zu Hause:

Ich war natürlich neugierig! Was stand denn nun auf der Überweisung? **Ich bitte um Unterstützung bei Polyneuropathie!!** Sollte ich darüber nun lachen oder weinen? Nun ran ans Telefon, in der Uni-Klinik in Heidelberg zwecks Termins für meine MR-Neurographie angerufen, man sagte mir, was ich alles mitbringen soll, hatte ich schon alles beisammen, Termin in 4 Wochen erhalten. Endlich! Ich habe dann eine Unterkunft für mich und meine Frau in der Nähe der Uni-Klinik gebucht und nun hieß es warten!

Jetzt war es so weit:

Am 25.04.2018 machten wir uns auf den Weg nach Heidelberg. Wir waren am frühen Nachmittag auf dem Gelände der Uni-Klinik und suchten einen Parkplatz. Gar nicht so einfach! Dann hatten wir Glück und hatten ein freies Plätzchen gefunden. Unterlagen geschnappt und auf die Suche nach der Neurologischen Klinik gemacht. Nach 2-mal Nachfragen waren wir dann im richtigen Gebäude angekommen, aber damit noch nicht an der richtigen Stelle.

Wieder gefragt, wurden wir 2 Etagen nach oben geschickt, doch da waren wir auch nicht richtig. Also nochmal gefragt und wir wurden wieder ins Parterre geschickt. Was blieb übrig? Nochmal fragen. Nun wurden wir in die 1. Etage geschickt und siehe da, nun waren wir richtig. Ich bin zur Anmeldung und sagte der Dame, dass ich am nächsten Tag einen Termin für eine MR-Neurographie hätte und ob ich die mitgebrachten Unterlagen schon jetzt abgeben könnte. Der Termin wurde mir bestätigt und die mitgebrachten Unterlagen wurden sofort eingescannt.

PEPO REPORT

Jetzt ab zum Hotel und etwas zu Abend gegessen. Am nächsten Morgen hieß es früh aufstehen, denn ich hatte um 8:00 Uhr meinen Termin in der Uni-Klinik. Parkplatz gefunden, wo wir hinmussten, wussten wir ja, angemeldet, warten. Ich hatte Glück und war wohl mit meinem 8:00 Uhr Termin der erste Patient. Es kam ein junger Arzt, er rief mich auf und ich musste mitkommen. Es folgte ein ausführliches Gespräch über meine Polyneuropathie und das ohne jegliche Hektik. Danach musste ich wieder im Warteraum Platz nehmen. Kurze Zeit später wurde ich wieder aufgerufen und es ging nun zur eigentlichen Untersuchung per MR-Neurographie. Ich musste eine labbrige Hose und eine labbrige Jacke anziehen und sah aus wie ein Judokämpfer. Nach einer kurzen Einweisung darüber, dass ich mich nicht bewegen dürfe, „verschluckte“ mich dann die Röhre.

Die erste Sitzung war die längste und dauerte 20 Minuten. Es folgten noch 3 weitere Sitzungen, alles in allem insgesamt eine Stunde in der Röhre. Hat ganz schön geschlaucht und ich verspürte heftigen Schmerz an meiner Spinal-Kanal-Stenose. Jetzt nochmal 20 Minuten warten und ich konnte mir eine CD der Aufnahmen meiner Nerven im Parterre abholen. Angeblich sollte man diese auch auf einem normalen PC bestaunen können. Nun wieder auf den Weg Richtung Heimat gemacht.

Zu Hause angekommen:

Schnell etwas gegessen, PC angeschmissen, CD ins Laufwerk geschoben, was da alles drauf war?! Nur Bilder hatte ich keine gefunden, wo ich meinte, das könnten sie sein, konnte ich es aber nicht öffnen. Ich habe dann die CD auf meinen Rechner kopiert. Schade! Am nächsten Tag habe ich mich dann bei meiner Hausärztin gemeldet und sie sagte, ich sollte die CD mal in die Praxis bringen. Gesagt, getan. Aber auch in der Hausarzt-Praxis konnte keiner die Daten auf der CD öffnen. Vielleicht kann es ja der Neurologe!

PEPO REPORT

Achter Termin beim Neurologen:

Voller Erwartung habe ich dann meinem Neurologen die CD präsentiert und freute mich schon darauf, meine Nerven Auge in Auge zu sehen! War leider nichts, der Neurologe konnte die CD auch nicht öffnen! Er sagte mir dann, dass der schriftliche Bericht aus Heidelberg vorliege und dass die ganze Prozedur jedoch zu keinem Ergebnis geführt hat, alles negativ. Ich muss jedoch erwähnen, dass ich froh bin, diese Untersuchung gemacht zu haben, hätte ich es nicht versucht, würde ich mich vielleicht heute ärgern! Das war nun der vorerst letzte Besuch bei einem Neurologen.

Noch ist die Geschichte jedoch nicht zu Ende:

Aufgeben will ich nicht, also suchte ich weiter sporadisch im Internet nach Neuigkeiten. Gefunden habe ich dann jedoch etwas Neues in der Zeitung.

Hier wurde darüber berichtet, dass es einen Vortrag im Krankenhaus in Neuwerk gibt, und zwar u. a. auch über neuropathische Schmerzen. Den Termin wollte ich dann unbedingt wahrnehmen. Gesagt, getan. Der Vortrag war gut besucht. Da ich leider Hörgeräteträger bin, konnte ich jedoch nicht immer alles verstehen. Es ging dabei um ein Gerät, ähnlich einem Herzschrittmacher, der implantiert wird und durch elektrische Impulse die Schmerzen lindern soll.

Das hörte sich vielversprechend an und ich beschloss, am Ende des Vortrages dem Arzt noch einige Fragen zu stellen. Der Andrang war groß und der Arzt sagte zu mir, er würde sich bei mir melden, wenn ich mich in die vorher herumgereichte Liste eingetragen habe. Hatte ich. Nach ein oder zwei Wochen hat er sich dann tatsächlich bei mir gemeldet und wir vereinbarten einen Gesprächstermin im Oktober 2018.

Gespräch im Krankenhaus Neuwerk in Mönchengladbach:

Meine Krankheitsgeschichte, einschließlich der CD aus Heidelberg,

PEPO REPORT

hatte ich dabei. Das Gerät, um das es ging, stand auf seinem Schreibtisch und, wie ich heute weiß, heißt es Neurostimulator! Er hat dann während unseres Gespräches alle Fragen, die ich dazu hatte, in aller Ruhe beantwortet, jedoch wurde ich das Gefühl nicht los, dass er es bei mir nicht implantieren wollte. Vielleicht hatte ich zu viel und zu ausführlich nachgefragt. Weitere Recherchen haben dann ergeben, dass es wohl in der Hauptsache gegen Phantomschmerzen und bei Bandscheibenvorfällen eingesetzt wird. Ich habe das dann nicht weiterverfolgt.

Was nun?

Ich habe weiter im Internet nach Neuigkeiten gesucht. Mir kam dann vor ca. 3 Monaten die Idee, was ist eigentlich mit Selbsthilfegruppen!?

Mal wieder im Internet recherchiert, speziell für Polyneuropathie. Für den Raum Viersen nichts gefunden! Auf Mönchengladbach ausgeweitet und zufällig auf der Seite des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes gelandet. Hier gab es eine Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen! Prima! Angerufen und nach einer Selbsthilfegruppe für Polyneuropathie gefragt. Sofort kam die Antwort, ja, die gibt es. Ich sollte mich telefonisch an einen Herrn Handelsmann wenden und ich bekam auch gleich eine Telefonnummer! Ich habe dann sofort dort angerufen und hatte gleich Herrn Handelsmann am Telefon. Ich habe ihm kurz geschildert, dass ich Polyneuropathie habe und eine Selbsthilfegruppe suche. Er fragte, ob ich eine E-Mail-Adresse hätte und schickte mir dann postwendend eine Mail mit einer weiteren Adresse zu. Weitere Unterlagen würde ich per Post erhalten. Super. Die Unterlagen habe ich mir zu Gemüte geführt, habe das nächste Treffen der Gruppe besucht und bin nun Mitglied dieser Selbsthilfeorganisation.

PEPO REPORT

Nun bin ich gespannt auf die nächsten Treffen und froh, endlich ein paar Mitstreiter gefunden zu haben, die sich dafür einsetzen, dieser „ekelhaften“ Krankheit mit ihren Möglichkeiten entgegen zu treten.

Reinhard Auksztat, im Juni 2019



Chronologie meiner Neuropathie

Teil 2

Wie es weiter ging:

Ich hatte nun keine Lust mehr, mich bei anderen niedergelassenen Neurologen vorzustellen und mir als Untersuchungsergebnis sagen zu lassen, da kann man nichts machen. Sporadisch suchte ich im Internet nach Neuigkeiten zur Behandlung bei Polyneuropathie. Hier wird man schnell fündig. Oft heißt es: Von Ärzten empfohlen! Videos kann man anschauen, in denen erklärt und gezeigt wird, wie wundersam Nervenschmerzen usw. verschwinden! Darüber hinaus wird mit einem Sonderpreis für die zu bestellenden Artikel geworben und dass nur noch wenige Artikel vorhanden sind.

Ich denke, wenn die Artikel so gut und einzigartig sind, werden solche Sachen in unserer auf maximalen Gewinn ausgelegten Wirtschaft verdammt teuer verkauft!

Ob Socken, Schuhe, Chips oder auch Geräte zur Stimulation der Nerven, diese sind meiner Meinung nach nur zur Umsatzsteigerung der entsprechenden Firmen da.

Im März 2023 fand ich dann im Internet etwas über eine Praxis für Mikronährstoffmedizin. Die Firma heißt DCMS GmbH und hat ihren Sitz in 97828 Marktheidenfeld. Hier wurde u. a. ein DCMS-Profil, DCMS „Neuro-Check“, angeboten.

Kosten für diesen Neuro-Check ca. 500,-- Euro. Ich habe mich dann dazu entschlossen, diese Blutuntersuchung machen zu lassen.

Ich habe dann erst einmal dort angerufen und gefragt, ob es denn hier im Rheinland keine Firma gibt, die ebenfalls diese Untersuchung machen kann.

PEPO REPORT

Antwort: Sie kannte keine. Ich sagte, ich kann ja jetzt nicht mal eben nach Bayern kommen, um mir bei euch Blut abnehmen zu lassen. Sie hatte dann folgenden Vorschlag: Ich schicke ihnen die entsprechenden Röhrchen und die Nadel für die Blutabnahme, Sie lassen sich bei Ihrem Hausarzt das Blut abnehmen und schicken es dann in der beigelegten Verpackungstüte per Post zurück. Das Porto zahlen wir. Einverstanden!

Einige Tage später war der Umschlag mit den Röhrchen da. Ich fragte bei meiner Hausärztin nach, ob sie die Blutabnahme machen würde. Sie war nun selbst neugierig und war einverstanden. Termin vereinbart und los ging's. Blut abgenommen, die Röhrchen in die entsprechende Tüte zum Rückversand gepackt und auf dem Nachhauseweg in den Briefkasten geworfen.

Nach ca. 2 Wochen hatte ich dann den Befund in meinem Briefkasten. Es wurden insgesamt 38 Werte aufgeführt, davon waren 5 außerhalb der Norm. Ein Befundergebnis und eine Therapieempfehlung waren auch dabei.

Bei der Therapieempfehlung handelte es sich um Nahrungsergänzungsmittel, die ich 6 Wochen lang einnehmen sollte.

Ich habe mir dann die entsprechenden Mittel in der Apotheke besorgt und war schon wieder ca. 100,-- Euro quitt.

Fazit: Nach Einnahme der Ergänzungsmittel habe ich über meine Hausarztpraxis die entsprechenden Blutwerte noch einmal testen lassen und siehe da, alles war nun im grünen Bereich. Verbesserungen oder Veränderungen meines Wohlbefindens habe ich jedoch nicht verspürt.

Meine Meinung zu Diagnosen von niedergelassenen Neurologen:

Beispiel:

Der Arzt hat festgestellt: Sie haben Polyneuropathie!

Der Arzt fragt: Haben Sie Diabetes? Antwort: Ja.

Der Arzt sagt: Dann kommt die Polyneuropathie von dem Diabetes. Woher der niedergelassene Neurologe das weiß, weiß er wahrscheinlich selbst nicht. So kann man es fortführen, denn es soll 300 Arten, manche sagen sogar 500 Arten, von Polyneuropathien geben.

Einige Neurologen verschreiben Tabletten, in den meisten Fällen Gabapentin oder Pregabalin. Diese Tabletten wurden aber ursprünglich für andere Krankheiten entwickelt und können schwerwiegende Nebenwirkungen haben. Ich würde mir wünschen, dass mehr Geld in die Erforschung von Polyneuropathie fließen sollte, um ein Medikament, Salbe, Tablette, Tropfen oder sonst etwas zu entwickeln, das auch nur für die Polyneuropathie entwickelt wurde. Unsere Politiker sagen dann immer, dafür ist kein Geld da!!!

Mein Fazit: Die niedergelassenen Neurologen haben von Polyneuropathie nicht ausreichende Kenntnisse!

Ab und zu blättere ich in alten PEPO-Berichten herum und stieß auf einen Bericht, ich glaube, er war aus Rostock, über einen Besuch von einem Sanitätshaus, welches Orthesen vorstellte. Diesen Bericht fand ich sehr interessant und habe mich dann auch mal darüber informiert.

Wo gibt es Orthesen und was kann man damit unterstützen?

Als erstes habe ich dann im Nachbarort in einem Sanitätshaus angerufen. Ergebnis: Die Gesprächspartnerin hatte weder von Polyneuropathie eine Ahnung, noch von Orthesen für diese Krankheit, noch konnte sie mir einen Hersteller nennen.

PEPO REPORT

2. Versuch: Beim Sanitätshaus Lettermann in Viersen angerufen. Von der Dame am Telefon gewann ich schnell den Eindruck, aha, die hat zumindest einige Kenntnisse! Sie wollte dann für mich mit den entsprechenden Mitarbeitern einen Termin vereinbaren und wenn es dann soweit wäre, würde sie mich anrufen. **Prima.**

Auf den Anruf gewartet:

Nach einer Woche Warten habe ich dann noch mal angerufen und nachgehakt. Die Dame sagte mir, ja, das ist in Arbeit und sie melden sich auf jeden Fall. Dann, nach einer weiteren Woche Warten, kam der ersehnte Anruf. Sie machten mir einen Terminvorschlag und ich nahm sofort an. Man sagte mir, ich sollte am besten in Trainingsklamotten kommen und eine kurze Hose dabeihaben. OK.

Am vereinbarten Termin machte ich mich auf den Weg nach Viersen. Dort angekommen war auf der einen Seite der Straße Lettermann und auf der anderen Seite LETTSFIT! Zum Treffen hatte man mir die Adresse von LETTSFIT mitgeteilt, also ging ich dort hinein. LETTSFIT ist eine Geh- und Bewegungsschule für Menschen mit Handicap und gehört zu Lettermann. Am Tresen wusste man Bescheid und ich musste kurze Zeit warten.

Dann kamen gleich mehrere Personen auf mich zu und holten mich ab. Nach einem kurzen Gespräch über meine Beschwerden ging es auch schon los.

Es wurde eine Ganganalyse gemacht. Ich musste eine kurze Strecke gehen, wobei dann Aufnahmen von vorne, von hinten und von beiden Seiten gemacht wurden. Dann kramte man aus einer Kiste Orthesen, die man dann bei mir anlegte. Sie reichten bis unter die Knie.

Danach musste ich wieder die kurze Strecke gehen und mein Gangbild wurde wieder gefilmt. Man hat sich sehr viel Zeit genommen und

PEPO REPORT

ich übergab ihnen einen Kalender und die Broschüre Polyneuropathie von A - Z.

Ich erklärte ihnen dann, dass ich jetzt vor Weihnachten keinen Termin vereinbaren werde, aber im Januar würde ich mich auf jeden Fall melden. Ich weiß jetzt, dass die Orthesen auf jeden Fall die Stabilität verbessern können.

Was fehlt noch????

Klar, die Frage, ob man bereit sei, eine Vorstellung von Orthesen in unserer Selbsthilfegruppe in Mönchengladbach zu veranstalten. Man war nicht abgeneigt und man sagte mir, dass man das mit dem Chef absprechen müsste.

Im Januar habe ich mir dann eine Verordnung von meiner Hausärztin geben lassen, wobei wichtig war, dass das Kürzel KGG darauf steht!!! Denn dadurch dauert die Physiotherapie nicht nur 20 Minuten, sondern 40 Minuten!!!!

Die ersten 2 Termine habe ich nun schon absolviert und ich habe natürlich das Vorstellen von Orthesen in unserer Selbsthilfegruppe angesprochen. Man bejahte das und wollte wissen, wann sich die Gruppe trifft, wo es stattfindet und an wen sie sich wenden können.

Ich habe dann Albert Handelmann als Gründer und Leiter der Selbsthilfegruppe genannt, ich hoffe, Du bist einverstanden.

Ich bin gespannt, wie es weiter geht.

Nun zurück zu den Neurologen!

PEPO REPORT

Nach nun jahrelanger Abstinenz von Besuchen bei niedergelassenen Neurologen, habe ich mir gedacht, du könntest ja eigentlich mal wieder einen Neurologen besuchen, vielleicht gibt es ja doch etwas Neues!

Gedacht, getan:

Ab ins Internet und einen neuen Neurologen ausfindig machen. Nach einiger Zeit hatte ich eine Praxis im Heinsberger Raum gefunden, die mir mit ihrem Internetauftritt empfehlenswert erschien.

Angerufen und um einen Termin gebeten. Frage: Waren Sie schon mal bei uns? Antwort: Nein! Antwort: Dann kann ich Ihnen erst einen Termin in einem Jahr geben!!! Meine Antwort: Vielen Dank, aber den Termin können Sie für einen anderen Patienten freihalten!

Weitergesucht.

Fündig wurde ich dann in Kempen.

Die Praxis wurde einer russischen Ärztin geführt, die unter anderem auch in Moskau studiert hatte. Ich dachte so bei mir, wer weiß, vielleicht wissen die in Moskau ja mehr über diese Krankheit! Was man in der Praxis behandelt, war auch aufgeführt, praktisch alles, was zur Neurologie gehört! Auch Polyneuropathie!

Angerufen und um einen Termin gebeten. Frage: Waren Sie schon mal bei uns? Antwort: Nein! Antwort: Dann kann ich Ihnen erst einen Termin am 03.12.2024 geben!!! Meine Antwort: Sofort fest machen!! (Das waren nur 2 Monate !!!!)

Vor dem Besuch in der Praxis habe ich dann alle meine Unterlagen von den von mir bisher aufgesuchten Neurologen zusammengestellt. Zur Überraschung hatte ich unsere Broschüre Polyneuropathie von A-Z mitgenommen.

PEPO REPORT

Nun ging es los:

Ich war pünktlich um 08:15 Uhr in der Praxis. Angemeldet, meine Unterlagen abgegeben und im Wartezimmer Platz genommen. Da saß nur noch eine Patientin. Ich wurde dann sofort aufgerufen und eine junge Ärztin holte mich ab. Sie war sehr freundlich und guckte immer wieder in meine mitgebrachten Unterlagen und stellte Fragen.

Ich merkte dann im Laufe des Gesprächs, dass sie nicht allzu viel über Polyneuropathie wusste! Ich stellte ihr dann die Frage: Waren Sie dieses Jahr auf der Neuro-Messe in Berlin? Antwort: Nein.

Nun holte ich unsere Broschüre Polyneuropathie von A-Z aus meinem Beutel hervor und fragte Sie: Kennen Sie das Büchlein? Antwort: Nein. Ich sagte, wollen Sie es haben, ich schenke es Ihnen. Sie war sehr überrascht und bedankte sich überschwänglich.

Sie merkte dann, dass Sie bei mir nicht so richtig weiterkam und holte dann ihre Chefin, die russische Ärztin, dazu. Sie begrüßte mich sehr freundlich und hatte gleich unser Büchlein im Blick, nahm es und blätterte darin herum. Ich stellte Ihr auch die Frage, ob Sie denn auf der Neuro-Messe in Berlin war. Auch Sie verneinte.

Ich fragte dann: Sie sind doch eine gebürtige Russin und haben unter anderem in Moskau studiert und ich habe mir gedacht, vielleicht wissen die in Moskau ja andere Möglichkeiten, diese Krankheit zu lindern oder gar zu heilen. Sie musste lachen und verneinte.

Ich erzählte den beiden dann, dass ich in einer Selbsthilfegruppe für an Polyneuropathie Erkrankte bin und dass ich dort eher Neues über Polyneuropathie erfahre als bei niedergelassenen Neurologen!

PEPO REPORT

Sie stellte dann die Frage: Was können wir denn für Sie tun? Ich sagte: Lindern oder erlösen Sie mich von meinen Schmerzen in den Füßen.

Die Antwort war: Das können wir nicht, das Einzige, was wir für sie tun können, ist, Ihnen eine Hochtontherapie anzubieten. Meine Antwort war: Vielen Dank, aber die hatte ich schon vor ein paar Jahren ohne Erfolg durchgeführt.

Zum Abschied nach 1,5 Stunden sagte sie dann zu mir wörtlich: Sie wissen mehr über Polyneuropathie als wir!!!!
Das war wohl ehrlich.

Reinhard Aukszlat, im Januar 2026

PEPO REPORT

Der medizinisch-wissenschaftliche Beirat der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Der Beirat setzt sich wie folgt zusammen:

Herr Prof. Dr. med. Lehmann

Sprecher des Beirats

Chefarzt der Neurologie des Klinikums in Leverkusen



Frau PD Dr. med. Kalliopi Pitarokoili

Geschäftsführende Oberärztin der Neurologie

Universitätsklinik – St. Josef Hospital in Bochum

Frau Prof. Dr. med. Claudia Sommer

Oberärztin der Neurologie /Universitätsklinik

Würzburg



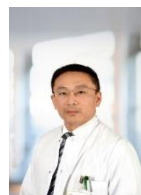
Herr Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Mark Stettner

Oberarzt der Neurologie/ Universitätsklinik Essen

Herr Prof. Dr. med. Min-Suk Yoon

Chefarzt der Klinik für Neurologie

Evangelisches Krankenhaus Hattingen



Organisation:



Schirmherr:

Dr. Günter Krings, Mitglied des Deutschen Bundestages

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. - Zentrale

Carl-Diem-Str. 108, 41065 Mönchengladbach

02161 480499 / info@selbsthilfe-pnp.de

Alternative Telefonnummer: 02161 9886196

PNP-Bundesverband / Vorstand:

Vorsitzender: Albert Handelmann / Mönchengladbach

Vertreterin: Ute Kühn / Ingolstadt

Kurt Podstata/ Bargeshagen bei Rostock

Beisitzer: Dr. Rolf Monjean / Mönchengladbach

Beisitzer: vakant

Geschäftsführer: Ulrich Bunkowitz / Mönchengladbach

Justiziar:

Rechtsanwalt Dieter Breymann / Mönchengladbach

WEB / Internet:

Michael Bruns / Mönchengladbach

Bankgeschäfte:

Doris Schmulach / Mönchengladbach

Medien:

Sylvia Gielessen / Mönchengladbach

WEB-Inhalte:

Claudia Bruns / Mönchengladbach

PNP Landesverband NRW (Nordrhein-Westfalen):

Vorsitzender: Albert Handelmann / Mönchengladbach

Bürobesetzung: Renate Concilio / Mönchengladbach

- Mitgliederverwaltung (Gesamt), Informationsmaterial

Emily Sophie Bruns / Mönchengladbach

- Kassenbücher

GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Vorsitzender: Claus Hartmann

Selbsthilfegruppen

NRW:

PNP Selbsthilfegruppe Köln
PNP Selbsthilfegruppe Mönchengladbach
PNP Selbsthilfegruppe Düsseldorf
PNP Selbsthilfegruppe Siegen
PNP Selbsthilfegruppe Olpe
PNP-Selbsthilfegruppe Kierspe
PNP-Selbsthilfegruppen Märkischer Kreis
Iserlohn / Letmathe / Hemer / Lenne Ost / Hagen

Niedersachsen:

PNP Selbsthilfegruppe Grafschaft Bentheim / Nordhorn
PNP Selbsthilfegruppe Region-Weser-Ems / Lingen
PNP Selbsthilfegruppe Bremen / Bremerhaven
PNP-Selbsthilfegruppe Oldenburg
PNP Selbsthilfegruppe Hildesheim

Hamburg:

PNP Selbsthilfegruppe Hamburg:

Berlin / Brandenburg:

PNP Selbsthilfegruppe Berlin / Brandenburg

Rheinland-Pfalz:

PNP Regional- und Ortsverbände

Baden-Württemberg:

PNP Regional- und Ortsverbände

PNP-Regionalverband Hegau - Bodensee

PNP-Gruppe Karlsruhe

PNP-Gruppe Offenburg

Bayern: PNP Regional- und Ortsverbände

www.polyneuro-bayern.de

PNP Selbsthilfegruppe München

PNP Selbsthilfegruppe Ingolstadt

PNP Selbsthilfegruppe Augsburg

PNP Selbsthilfegruppe Nürnberg

PNP Selbsthilfegruppe Burghausen

PEPO REPORT

PNP Selbsthilfegruppe Schwandorf

Mecklenburg-Vorpommern

PNP Gruppe Großraum Rostock

PNP Gruppe Wismar

PNP Gruppe Stralsund

Hessen:

PNP Selbsthilfegruppe Kreis Bergstraße

PNP Selbsthilfegruppe Bad Nauheim

Saarland:

Wir arbeiten daran

Schleswig-Holstein:

Wir arbeiten daran

Thüringen:

Betreuung über **PNP-Landesverband Sachsen**

Sachsen-Anhalt:

Betreuung über **PNP-Landesverband Sachsen**

International / Europa:

Schweiz / Österreich

Schweiz: Max Henzi, Bülach

PEPO REPORT

Impressum

Herausgeber: Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
Carl-Diem-Str. 108
D-41065 Mönchengladbach

Telefon: 02161-9886196

E-Mail: info@polyneuro.de

WEB: www.polyneuro.de

Vereinsregister: Mönchengladbach VR 5287

Steuernummer: 121/5782/6085
Die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
ist nach Par. 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG von der
Körperschaftsteuer befreit.

Redaktion / Layout: Albert Handelmann / Sylvia Gielessen
Derna Concilio

Druck: GRAFIK & DESIGN www.saturndesign.de

Erscheinungszeitraum: 4 x jährlich

Spendenkonto: SSPK Mönchengladbach
DE40 3105 0000 0004 7555 91

PEPO REPORT

Aufnahmeantrag in die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Name/n: _____

Vorname/n: _____

Straße/Nr.: _____

PLZ / Wohnort: _____

Geburtsdatum: _____ Tel. _____

Beruf (freiwillige Angabe) _____

E-Mail: _____

Hiermit beantrage ich die Aufnahme in die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe ab: _____

- als ordentliches (normales) Mitglied bzw. Familienmitgliedschaft (**Jahresbeitrag**) € 12,-
- oder mehr als den Jahresbeitrag € _____

Bei einer Familienmitgliedschaft können bis zu 2 zusätzliche Familienmitglieder an der Mitgliedschaft ohne Mehrkosten beteiligt werden. Es muss dabei die gleiche Anschrift wie oben sein. Ordentliche Mitglieder haben volles Stimmrecht.

Name, Vorname, Geburtsdatum eines weiteren Familienmitgliedes:

Name, Vorname, Geburtsdatum eines weiteren Familienmitgliedes:

als Fördermitglied: Jahresbetrag € _____

ich beantrage Beitragsbefreiung: Begründung:

Ich bin an Polyneuropathie erkrankt.

Art: _____

Ich bin Angehöriger.

PEPO REPORT

Ich überweise meinen Mitgliedsbeitrag auf das Konto der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe
SEPA Nummer **DE97 3105 0000 0004 7195 48** bei der Stadtsparkasse Mönchengladbach.

der Beitrag kann im Lastschriftverfahren von meinem Konto abgebucht werden. Gläubiger-Identifikationsnummer der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe: **DE18ZZZ00002067394** SEPA Lastschriftmandat Mandatsreferenz / Mitgliedsnummer wird durch die Verwaltung eingetragen. _____

Ich ermächtige die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe, Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen und weise mein Geldinstitut an, diese Lastschriften einzulösen und verpflichte mich, für die Beitragsdeckung einzustehen. Hinweis: Ich kann innerhalb von 8 Wochen, beginnend mit dem Datum der Belastung, die Erstattung des belasteten Betrages fordern. Es gelten dabei die Bedingungen meines Geldinstituts.

Bank / Sparkasse: _____

IBAN: _____

Datum / Unterschrift:

Allgemeine Datenschutzerklärung:

Hiermit gebe ich mein Einverständnis, dass meine Daten zu Zwecken der vereinsinternen Datenverarbeitung gem. den aktuellen gültigen Datenschutzbestimmungen in Mitgliederverzeichnissen gespeichert werden.

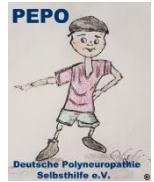
Weiterhin gebe ich mein Einverständnis darüber, dass von mir Fotos auf der Vereins-Webseite und/oder in der Vereinszeitung gezeigt werden können, die auf Selbsthilfveranstaltungen zum Zwecke der Berichterstattung gemacht wurden.

Diese Erklärung kann ich jederzeit ohne Angabe von Gründen auch teilweise widerrufen.

Datum/Unterschrift:

PEPO REPORT

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
PNP-Hauptverwaltung / Zentrale
Carl-Diem-Str. 108
41065 Mönchengladbach
Telefon: NEU: 02161 / 9886196
info@polyneuro.de
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
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>

PNP-Landesverband BAYERN
Mailingerg Weg 13
85055 Ingolstadt
<https://polyneuro-bayern.de>

PLASMA spenden rettet Leben