

Polyneuropathien

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Selbsthilfeheimat für Patienten mit Polyneuropathien

PEPO



Deutsche Polyneuropathie
Selbsthilfe e.V.

PEPO REPORT



Journal der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Ausgabe 2-2024

PEPO REPORT

Inhaltsverzeichnis	Seite
Deckblatt Gestaltung und Bild: Sylvia Gielessen	
Was mir am Herzen liegt: Albert Handelmann	3
NRW-Veranstaltungen	5
Jahreshauptversammlung 2024	29
M.-V. Veranstaltungen (mit GBS-Erfahrungsbericht / Brasilien)	36
Sachsen: Weiterbildungsveranstaltung „Klinik mit Herz“	40
Niedersachsen: Lingen Jubiläumsveranstaltung APHASIKER	46
Sachsen: Gesprächskreise in Plauen	52
Die Dennis Riehle Seiten: Pflegeversicherung / Einschlafstörungen / Small-Fiber Neuropathie	63
Medizinischer + wissenschaftlicher Beirat	75
Organigramm der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	76
Impressum	81
Aufnahmeantrag	82
Adressen der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	84

Was mir am Herzen liegt!

Liebe Leserinnen und Leser,
liebe Mitglieder,

wir sind mit der jetzigen Ausgabe etwas spät dran, weil andere wichtige Aufgaben einfach Vorrang hatten und wir personell nicht gerade wie eine AG aufgestellt sind.

Sehr erfreulich ist die Zunahme der neuen Einzelmitgliedschaften, die im ersten Halbjahr bereits die Anzahl von über 80 erreichte. Einzelmitglieder helfen in ihrer Gesamtheit bei der Bewilligung von Fördergeldern. Das bedeutet, dass in den Ortsgruppen zwar keine Mitgliedschaft bei der Teilnahme erforderlich ist, aber bereits auf der regionalen Ebene die Mitgliedschaft eine entscheidende Rolle spielt. Darum bitte ich doch sehr darum, bei den Teilnehmern an den örtlichen Gesprächskreisen auf diese Wichtigkeit hinzuweisen. Vielen Dank.



Nach dem ersten Symposium 2018 in Mönchengladbach werden wir nunmehr ein Symposium in Iserlohn am 12. Oktober im Hotel Vierjahreszeiten durchführen. Am Vorabend ist eine Veranstaltung mit den örtlichen PNP-Gruppen „Sauerland-Nord“ vorgesehen. Die Planungen und Einladungen mit Agenda erfolgen demnächst.

Am 19. Oktober wird es in Lingen eine größere PNP-Veranstaltung geben. Hier wird es ebenfalls eine besondere Einladung mit Agenda geben.

PEPO REPORT

Sehr viele Anrufe oder E-Mail-Mitteilungen erreichen uns, weil in den Verwaltungen unseres Sozialsystems oftmals nicht genau „begutachtet“ wird, sondern nach Zeitaufwand und Kassenlage entschieden wird. Ein kleines Beispiel aus Mecklenburg-Vorpommern zeigt, dass Entscheidungen nicht zusammenpassen. Es muss behördlich ein neuer Führerschein für das Fahren mit Behinderung beantragt werden und das Fahrzeug muss dafür umgebaut werden. Nach bestandener neuer „Fahrprüfung“ wird ein neuer Führerschein ausgehändigt und der „alte“ wird eingezogen. Die Kosten für den Umbau des Autos werden aber von der Behörde abgelehnt. Derartiges ist für ein Land wie Deutschland eigentlich „untragbar“, denn hier werden Patienten mit Behinderung eindeutig benachteiligt.

Hier ist Politik gefordert im Sinne für den Bürger.

Zwischenzeitlich sind fast alle Fördermittel ausgezahlt. Es macht sich bemerkbar, dass in den letzten Jahren viele neue Corona Selbsthilfe Gruppen hinzugekommen sind. Die Fördertöpfe sind endlich und alles muss redlich geteilt werden. Bei dieser Gelegenheit möchte ich mich auch bei allen Fördereinrichtungen bedanken.

Ich wünsche Ihnen alles GUTE für den Sommer und verbleibe mit den besten Grüßen

Ihr Albert Handelsmann

PNP Gesprächskreis Düsseldorf am 23. März 2024 in der Diakonie im Dahlacker – 8 Wohnpark

Bericht: Albert Handelman, Bilder: Monika Willemssen

Beim ersten PNP-Gesprächskreis 2024 in Düsseldorf herrschte „Aprilwetter“. Einige Teilnehmer hatten sich wegen Erkrankungen abgemeldet und einige hatten mit dem Wetter Probleme, zumal es auch stark und plötzlich hagelte.



Ein guter Stamm der Teilnehmer fand sich dennoch sehr pünktlich ein. Während der Begrüßung ereignete sich noch ein kleiner Zwischenfall, der aber Gott sei Dank ein einigermaßen gutes Ende fand.

Zunächst dachte man, es kommt noch eine unbekannte neue Teilnehmerin, die von ihrem Sohn begleitet wurde. Es stellte sich aber heraus, dass der junge Mann nicht der Sohn war, sondern die etwas verwirrte Frau brachte mit der Bemerkung: **„Die Frau habe ich auf der Straße in Obhut genommen. Sie hat kein Geld und keine**

PEPO REPORT

Papiere dabei und muss nach Kaarst. Ich selber habe keine Zeit“. Dann war er weg. Sie kannte noch nicht einmal die genaue Anschrift.

Wir boten ihr einen Platz und Getränke an. Frank aus der Runde sagte sofort, dass das ein Fall für die Polizei ist. Darum kümmerte sich dann Moni und nach einigen langen Minuten kamen 3 Beamte.



Das Thema beherrschte nur kurze Zeit den Gesprächskreis. Albert Handelman berichtete über den Status des Büros in Mönchengladbach und erläuterte kurz die Pressemitteilungen, wonach PNP Betroffene nach Einnahme von Pregabalin gestorben sind. Vermutlich deshalb, weil die Einnahme nicht nach ärztlichen Vorgabe erfolgte, sondern die Dosierungen selbstständig verändert wurden. Es kann aber auch sein, dass einige die Einnahme vergessen und nochmal die gleiche Dosis eingenommen haben. Dieser Hinweis fehlt in den Studien.

PEPO REPORT

Die anwesenden Teilnehmer erklärten, dass sie keine Probleme damit haben. Das ist auch gut so.

Albert Handelmann bedankte sich bei den Teilnehmern für das Kommen. Großer Dank geht an Moni für den exzellent gelungenen Kuchen.

Ein neuer Termin wurde für den **18. Mai** festgelegt.



Nach einem kurzen Hagelschauer konnten die Teilnehmer wieder das Gebäude verlassen.

PNP Gesprächskreis Mönchengladbach am 30. März 2024 im AWO ECK

Bericht: Albert Handelsmann, Bilder: Klaus Haschke

Der dritte Gesprächskreis im AWO ECK fand während der Ostertage statt und daher waren wir doch erstaunt, dass sich ca. 20 Teilnehmer eingefunden hatten.



Zunächst gab Albert Handelsmann einige neue Informationen bekannt und begrüßte 4 neue Teilnehmer.

Diese konnten erst einmal über ihre Odysseen berichten und da wurde genau hingehört. Bei einem Teilnehmer stand die endgültige Diagnose noch nicht fest, aber es deutete sich eine **CIDP** (Chronische Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie) an. Bei den anderen wird noch weiterhin untersucht und hier bekamen sie von den Teilnehmern auch Tipps, welche Ärzte ggf. noch aufgesucht werden müssen.

Ein Teilnehmer berichtete über seine Erfahrungen mit der „Elektrostimulation“, die ihn nicht besonders begeisterte und ein anderer wiederum wendet diese täglich an. Leider sind die Geräte sehr teuer im Kauf, können aber gemietet werden.

Weiterhin wurde über die Freigabe von Cannabis diskutiert. Einige nehmen gegen Schmerzen ein frei verkäufliches Cannabis Präparat. Bei einem hilft es, wenn morgens entsprechende Tropfen nach Vorgaben eingenommen werden, bei anderen wiederum nicht.

PEPO REPORT



Pregabalin war wieder einmal ein Thema. Ein Teilnehmer hatte es wegen der extremen Nebenwirkungen abgesetzt. Er muss diesbezüglich noch einmal mit seinem Neurologen sprechen.



Nächster GK Termin in Mönchengladbach ist der 27. April 2024 im AWO ECK. Zuvor findet für Mitglieder die Mitgliederversammlung statt.

PEPO REPORT



Albert Handelman wünschte noch frohe Ostertage und bedankte sich bei den Helferinnen und Helfern für die stets ehrenamtlich geleistete Unterstützung.

Mönchengladbach, 30.03.2024 Albert Handelman

Weitere Bilder



PEPO REPORT



PNP Gesprächskreis Düsseldorf am 18. Mai 2024 in der Diakonie im Dahlacker – 8 Wohnpark

Bericht: Albert Handelsmann, Bilder: Klaus Haschke

Das gute Pfingstwetter spielte mit und der harte Kern des Gesprächskreises erschien schon weit vor Beginn.



Schon standardmäßig folgte nach der Begrüßung durch Albert Handelsmann die Vorstellungsrunde. Eine neue Teilnehmerin berichtete von ihrem Gang durch die „Instanzen“ der niedergelassenen Ärzte und war froh, dass hier die Teilnehmer sehr gut zuhörten. Gute Tipps bekam sie mit für die Zukunft.

Die Neurologischen Erkrankungen sind in der Regel sehr langwierig und es ist sehr viel Geduld gefragt, die vor allen Dingen den Patienten abverlangt wird.

Symptomatisch verlief die Diskussion zum Standardmedikament „Pregabalin“, welches häufig nicht vertragen wird und auch unterschiedliche Nebenwirkungen bei Patienten verursacht.

Eine große Stütze in der Behandlung ist die Krankengymnastik. Physiotherapeuten können sehr gut mit dem Bewegungsapparat umgehen. Das hat schon bei vielen Patienten positiv gewirkt.

PEPO REPORT

Der nächste Termin in Düsseldorf wurde festgelegt auf
Samstag, den 17. August 2024.

Allen noch ein frohes Pfingstfest und Dank an die Helferin und den Helfer.



PEPO REPORT



Nicht das Alter ist das Problem,
sondern die Einstellung dazu

CICERO

**PNP Gesprächskreis Mönchengladbach
am 25. Mai 2024 im AWO ECK**

Bericht: Renate Concilio, Bilder: Klaus Haschke

Wieder gut besucht war der Gesprächskreis im AWO ECK. Fünfzehn Teilnehmer fanden sich rechtzeitig ein, um loszulegen. Geleitet wurde der Gesprächskreis von Ulrich Bunkowitz.



In der Vorstellungsrunde kam eine Teilnehmerin aus Rheinberg zu Wort, die ihren Leidensweg beschrieb.

Einstimmig war man auch der Meinung, dass das Medikament „Pregabalin“ nicht sehr gut vertragen wird, weil es starke Nebenwirkungen hervorruft, unter anderem auch Vergesslichkeit. Ebenfalls nicht gern eingenommen wird das Medikament „Limpta“, wurde berichtet.

Weiterhin wurde von einem Pflasterverband berichtet, der um die Füße gewickelt wird, Brennen verursacht, aber die Schmerzen lindert.

Ein weiterer Vorschlag eines Teilnehmers war, doch Musik zu hören, da hier einigermaßen Entspannung eintritt und man die Schmerzen nicht mehr so spürt.

PEPO REPORT

Ein Teilnehmer favorisierte das frei verkäufliche Präparat „Nervixen“, welches ihm doch geholfen hat. Lt. Google gehört das in die Gruppe der Nahrungsergänzungsmittel.

Dank geht an die Helferinnen und Helfer.



**Uli Bunkowitz
(rechts im Bild)
leitete den
Gesprächskreis.**



PEPO REPORT



PNP Gesprächskreis Mönchengladbach am 27. Juni 2024 im AWO ECK

Bericht: Albert Handelsmann Bilder: Klaus Haschke

Die Temperaturen waren eigentlich nicht so für Gesprächskreise geeignet, denn es war sehr warm. Zur Überraschung kamen dennoch 26 Teilnehmer, die sich gern austauschen wollten.



Quelle: www.awomg.nord.de

Erst einmal gab es ein freudiges Wiedersehen und die Begrüßung dauerte auch etwas länger. Albert Handelsmann gab einige Termine bekannt und berichtete über die Veranstaltung in Freiberg (FSV Deutsche Neurologen) und die Besuche bei der Haema in Hamm und Dortmund.

Eine Teilnehmerin berichtete über eine chinesische Behandlungstherapie in Form von Teemischungen. Die Mischungen werden jedes Mal mit neuen Teesorten versehen und die Erfolge sind durchaus als positiv zu bewerten. Die chinesische Therapeutin arbeitet weiterhin an immer neuen Mischungen.

Ein weiterer Teilnehmer berichtete etwas Erstaunliches. Über Jahre hinweg verspürte er im Ruhezustand sogenannte „Blitze“ in den Beinen. Diese waren immer kurz und sehr heftig. Nun hat er ein frei verkäufliches Präparat mit dem Namen „Nervixen“ ausprobiert und die „Blitze“ sind seitdem verschwunden. Nun hat nicht jeder Patient

PEPO REPORT

„Blitze“ in den Beinen, aber die Erklärungen waren schon sehr beeindruckend.



Es gab noch einige individuelle Austauschgespräche, die als sehr lebhaft wahrgenommen wurden.

Ganz großer Dank geht an alle Helferinnen und Helfer, insbesondere an Sophia, die den leckeren Kuchen gebacken hatte.

PEPO REPORT

Kleine Bildergalerie:



PEPO REPORT



Es wird diskutiert und mitgebrachte Lektüre studiert. Hier ist es eine Beschreibung von Socken, die angeblich gegen Schmerzen helfen. Allgemein wurde befunden, dass die Socken sehr klein und eng sind. Es fiel der Begriff „Babysocken“.

PEPO REPORT



Polyneuropathie-PNP-Informationsveranstaltung der Märkischen Kliniken im Klinikum Lüdenscheid am 15.04.2024

Bericht Albert Handelman, Bilder Monika Willemsen und Wolfgang Wawro

Thema: Die chirurgische Therapie bei Polyneuropathien

Pünktlich um 18:00 Uhr begrüßte Prof. Dr. med. Max Meyer-Marcotty die Gäste und begann direkt mit der Einführung in die Abendveranstaltung. Wichtige Fragen konnten sofort und weiter am Ende der Vorträge gestellt werden.



Der Vortragsraum füllte sich sehr schnell

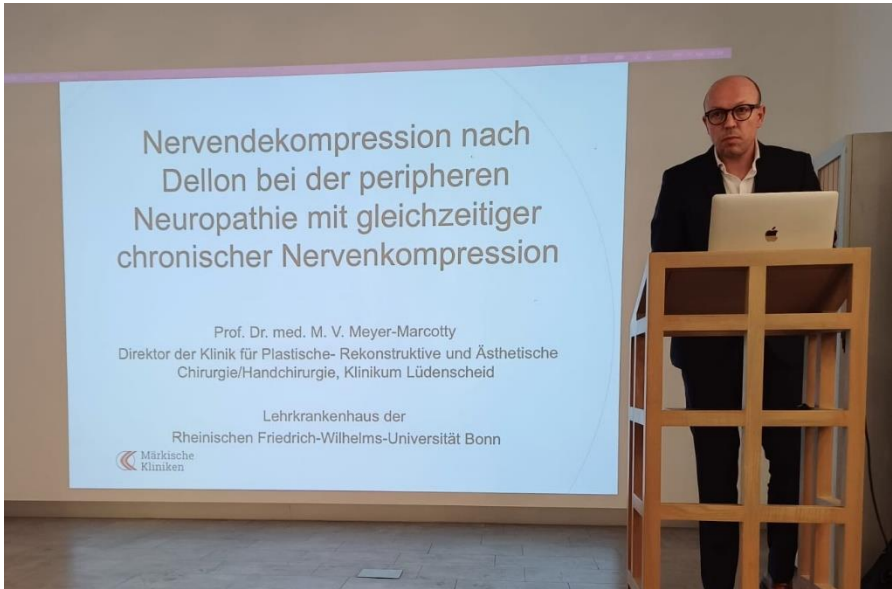
Zunächst begann Herr Andreas Israel, der Direktor der Neurologie im Klinikum, mit der Vorstellung und Erläuterung der gesamten Palette der Polyneuropathie und deren Behandlungsmöglichkeiten. Das reichte von der häufigsten Polyneuropathie (Diabetes) bis zur Polyneuropathie nach Krebs durch die Chemotherapie. Ebenfalls wurde die gesamte Auswahl an Medikamenten und deren Wirkung erklärt.



Links: Prof. Dr. med. Max Meyer-Marcotty, rechts: Andreas Israel

Es folgte der Vortrag von Herrn Prof. Dr. med. Meyer-Marcotty, der den Sinn einer operativen Behandlung bildlich erklärte. Das ging von der Diagnose bis zu der Möglichkeit, einen Nerv zu operieren, auf den Gewebe einen Druck ausübt. Hierzu wurden auch detaillierte Bilder gezeigt. Die Diagnose, ob Druck auf einen Nerv ausgeübt wird, kann teilweise durch feines Abtasten mit den Fingern gestellt werden, bevor die elektronischen Hilfsmaßnahmen eingesetzt werden.

Entsprechend kamen später viele Fragen, die allgemein beantwortet wurden. Zu einer gesicherten Diagnose ist selbstverständlich ein kurzer Aufenthalt in einer Klinik erforderlich.



Erläuterung der Nervendekompression durch Prof. Dr. med. Max Meyer-Marcotty

Insgesamt war die Veranstaltung sehr gut besucht und hatte für einige Teilnehmer auch konkreten Weiterbildungscharakter.

Lüdenscheid, 15.04.2024 Albert Handelmann

Informationsveranstaltung bei der Haema in Hamm und Dortmund am 26. und 27. Juni 2024

Bericht: Albert Handelsmann Bilder: Haema

Haema ist ein internationales Unternehmen, welches Plasma von gesunden Patienten in Form von Plasmaphese entnimmt, um dieses Plasma zu Immunglobulinen zu verarbeiten. Immunglobuline sind lebensrettende Medikamente u. a. für Patienten mit entzündlichen Polyneuropathien.

Die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. nimmt bundesweit an Informationsveranstaltungen teil, in denen betroffene Patienten dem medizinischen Personal ihre Geschichte vortragen, um deutlich zu machen, wie wichtig die Immunglobuline sind. Nicht nur, dass damit auch Leben gerettet wird, sondern auch mit einer Erhaltungstherapie ein selbstbestimmtes Leben geführt werden kann.

In Hamm wurde die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. durch Annette Kissner vom Regionalverband Sauerland-Nord vertreten.

In Dortmund war Albert Handelsmann mit seiner Ehefrau Monika zu Gast bei der Haema und erläuterte in seiner Geschichte (Durchleben des akutes Guillain-Barré Syndrom GBS) die Wichtigkeit von Immunglobulinen zum Überleben.

PEPO REPORT



Das Team der Haema in Hamm

Annette Kissner



Das Team der Haema in Dortmund. In der Mitte Albert Handelmann und rechts daneben Monika Willemsen von der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

PEPO REPORT



Britta Diebel (Haema) im Interview mit Albert Handelman



Dem Personal der Haema wurden viele Fragen beantwortet.

Mitgliederversammlung der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. am 27.04.2024 im AWO ECK in Mönchengladbach

Bericht Albert Handelsmann, Bilder Klaus Haschke



Das war ein anstrengender Tag, bei dem die Mitglieder im Vordergrund stehen. Über 25 Mitglieder plus Gäste trafen sich auf Einladung des Bundesvorstands zur jährlichen Versammlung, um über die Aktivitäten zu erfahren und den Vorstand zu entlasten. Anschließend folgte noch

ein Gesprächskreis, der mit der üblichen Routine ablief und an dem auch Nichtmitglieder teilnehmen können.

Zuvor beriet der Vorstand in einer Sitzung über zukünftige Verbesserungen und traf entsprechende Beschlüsse.



Vor der Eröffnung wurde eine Gedenkzeit eingelegt, um an FINE (Josephine Holz) zu erinnern, die genau vor einem Jahr plötzlich und unerwartet aus dem Leben gerissen wurde. Wer konnte, erhob sich vom Sitz.



Albert Handelman begrüßt die Mitglieder sowie die geladenen Gäste

Erläutert wurde das gesamte Jahr 2023 und es gab einen kurzen Abriss über die wichtigsten Ereignisse und Veranstaltungen, wie z. B. der Neurowoche in Berlin und es wurde auf die hohe Anzahl von Gesprächskreisen und Gruppentreffen hingewiesen. Als Informationen wurden ausgelegt: Jahresrechenschaftsbericht, Finanzberichte vom Bundesverband, Landesverband NRW und Landesverband SACHSEN.

Bei dieser Gelegenheit bedankte sich der Vorsitzende im Namen aller Vorstände bei den Förderern und Spendern, insbesondere bei den Krankenkassen, der Industrie und auch bei der hohen Anzahl der sogenannten Kleinspender. Insgesamt (ohne Überträge aus 2022) lagen die neuen Gesamteinnahmen aller Verbände zusammengerechnet

PEPO REPORT

bei knapp 93.000,00 Euro und die Ausgaben (ohne Überträge nach 2024) bei 85.000,00 Euro.

Die Überträge werden Jahr für Jahr zur Überbrückung von bis zu 6 Monaten benötigt, bis die neuen Förderbeträge eingehen.

Weiterhin wurde über die sehr stark gestiegene Mitgliederzahl der Einzelmitglieder berichtet. Während bei einigen örtlichen Gruppen keine Mitgliedschaft erforderlich ist, wird spätestens bei der Beantragung von Fördermitteln auf Landesebene danach gefragt.



**Die Anzahl der Mitglieds-
Gruppen: 42
mit insgesamt
ca. 900 Teilnehmern**

EINZEL Mitglieder AKTUELL

BaWü	37
Berlin / Brandenburg	14
Bayern	67
Bremen	1
Hessen	25
Hamburg	6
M.-V.	10
NDS	24
NRW	260
R.-P.	13
S.-H.	5
Saarland	4
Sachsen	84
Sachsen-Anhalt	1
Thüringen	3
EUROPA (CH, Zypern, Frankreich)	3
Gesamt	557

PEPO REPORT

Der Vorstand wurde einstimmig entlastet. Albert Handelsmann bedankte sich für das entgegengebrachte Vertrauen. Es gab noch einige Fragen zu Versicherungen, die aber zur vollen Zufriedenheit beantwortet wurden.

Im nachfolgenden Gesprächskreis wurden allgemeine Themen zu Behandlungsmöglichkeiten erörtert. Großen Zuspruch hatte wieder die Broschüre „Polyneuropathien von A – Z“, jetzt bereits in der 4. Auflage.

Großer Dank geht an die Helferinnen und Helfer, die für einen perfekten Ablauf sorgten.

Der Vorstand stellte sich nach Beendigung dem Fotografen Klaus Haschke.



Von links: Kurt Podstata, Dr. Rolf Monjean, Ulrich Bunkowitz, Ute Kühn und Albert Handelsmann.

PEPO REPORT

Bildergalerie



PEPO REPORT



PEPO REPORT



Gruppentreffen der Selbsthilfegruppe Rostock im Juni 2024

Kurt Podstata

Unsere Gruppe trifft sich regelmäßig am 3. Montag eines jeden Monats, dieses Mal am 17. Juni. Wieder konnten wir einen neuen Teilnehmer begrüßen. Seine Krankengeschichte war für uns alle sehr interessant und kann hier wiedergegeben werden:

Er berichtete, dass er sich mit seiner Ehefrau einen langgehegten Urlaubstraum erfüllte und im Oktober des vergangenen Jahres eine Südamerika-Rundreise unternahm. Der Abschluss dieser Reise sollte Rio sein und dazu gehörte auch am vorletzten Tag der Blick vom Zuckerhut auf die Stadt. Bereits beim Aufstieg verspürte er eine einsetzende starke Erschöpfung und plötzlich versagte die Kraft in den Beinen. Vom Aufsichtspersonal waren Helfer sofort zur Stelle, durch diese wurde er ins Tal transportiert und kam sofort in eine städtische Klinik. Nach einer Ruhephase und der Feststellung, dass es kein Herzinfarkt oder Schlaganfall war, wurde er zurück ins Hotel entlassen. Doch dort angekommen, versagten erneut die Kräfte, er wurde in ein anderes Krankenhaus gebracht und dort nochmals untersucht. Die sofort vorgenommene Untersuchung ergab die Diagnose **Guillain-Barré-Syndrom (GBS)**. Aufgrund der fortschreitenden Lähmungen wurde er am darauffolgenden Tag in ein künstliches Koma gelegt und sofort mit den notwendigen Medikamenten, so auch mit Immunglobulin, versorgt. Nach der Rückkehr in den Wachzustand verblieb er insgesamt fünf Wochen in Rio, bis er so weit transportfähig war, um in einem Spezialbereich einer Linienmaschine liegend und noch gelähmt nach Frankfurt am Main zurückgefliegen zu werden. Dort angekommen sollte er ursprünglich nach Rostock transportiert werden, aber die Entscheidung fiel wegen seines Zustandes, geschuldet der langen Reise, zugunsten einer neurologischen Reha-Klinik im

hessischen Bad Camberg. Auf der Homepage dieser Klinik steht: „Unsere neurologische Rehaklinik ist auf die Behandlung schwer- und schwersterkrankter Patientinnen und Patienten ausgerichtet. Im Medical Park Bad Camberg finden Sie durch aufwändige und modernste medizinische Geräteausstattung und ein hoch qualifiziertes Team optimale Voraussetzungen für eine rasche Genesung“. Und genauso hat er es erlebt. Seine Ehefrau, die seit Rio an seiner Seite geblieben war, konnte auch dort seinen Alltag miterleben, er lernte wieder selbstständig aufzustehen, sich zu waschen, selbst zu essen und endlich auch wieder zu gehen. Gehend, wenn auch gestützt auf einen Rollator, konnte er nach 10 Wochen die Reha-Klinik verlassen und die Heimreise in Richtung Rostock antreten. Bis auf eine Parese des linken Fußes sind äußerlich kaum Restdefizite sichtbar. Wenn auch noch nicht alle Messwerte, die weiterhin regelmäßig geprüft werden, die volle Genesung erkennen lassen, so merkt man ihm die zurückliegenden Strapazen nicht an, die er bisher überstehen musste. Niemand, der nicht selbst davon betroffen war, kann nachempfinden, welche physische und psychische Leistung dahintersteckt, aber auch nicht, welche Probleme täglich immer noch zu überwinden sind.

Wir wünschen ihm, dass seine Genesung weiter so gut voranschreitet, er weiß jedoch selbst, dass es auch mit eigenem starkem Willen und mit der dafür notwendigen Kraft noch ein Stückchen Weg ist, den er zu gehen hat.

Ein weiterer Betroffener berichtete über die Wirkung der Behandlung von peripheren Nervenschmerzen mit dem Capsaicin-Pflaster (8 % 179 mg). Dieses wirkt dem Schmerz entgegen und er verspürt seit der Anwendung ein reduziertes Schmerzempfinden. Der Anwendungsbereich bezieht sich auf die Füße, die ohne dieses Pflaster trotz Einnahme von Medikamenten schmerzten. Somit wird eine Verbesserung der Lebensqualität erreicht.

Ein interessanter Nachmittag, der zeigte, dass es eigenen starken Willen braucht, aber auch die Zuwendung verständnisvoller Mitmenschen, um an diesem Krankheitsbild nicht zu zerbrechen. Dazu wollen wir gemeinsam unseren Beitrag leisten. Unser nächster Treff findet statt am 19. August um 14:45 Uhr im Gemeindehaus der Landeskirchlichen Gemeinschaft, Rostock, Hundertmännerstraße 1.

Ortsgruppe Rostock der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. gemeinsam mit der Haema-Spendenzentrale Rostock auf dem Sommerfest der Gemeinde Admannshagen - Bargeschagen

Angeregt durch einen Beitrag im offiziellen WhatsApp-Kanal von haema.de, der zeigte, dass auch bei größeren Feiern für die Blut- und Plasmaspende geworben wird, richtete ich den Vorschlag an die Haema-Spendenzentrale Rostock, ein paar Stunden auf dem Sommerfest meiner Heimatgemeinde am 22.06.24 präsent zu sein. Die Gemeinde Admannshagen - Bargeschagen im Landkreis Rostock, bestehend aus fünf Ortsteile mit ca. 3000 Einwohnern, richtet traditionsgemäß im Juni dieses Sommerfest für ihre Einwohner aus.

Neben Schaustellern, Getränke- und Imbissständen präsentierten sich auch die beiden Jugendclubs sowie der Seniorenverein mit Kuchenbasar, Kaffeeausschank und Kinderschminken. Auf einer Bühne, die am Abend der Live-Band zum Auftritt dient, führte ein DJ durch das Nachmittagsprogramm. Der Vorsitzende des Sozialausschusses und bereits gewählte zukünftige Bürgermeister begrüßte die bereits anwesenden Bürger. Zur Eröffnung war die Beteiligung noch spärlich, jedoch füllte sich die Fläche unter dem großen Zeltdach im Laufe des Nachmittags.

Nach Rücksprache mit dem Fest-Organisator unserer 3000-Seelen-Gemeinde und Frau Maike Bäßler, HAEMA Rostock, konnte bei

PEPO REPORT

schönem Sommerwetter unter dem Festzelt in Bargeshagen ein Informationsstand mit einem Glücksrad aufgebaut werden. Ich nutzte diese Gelegenheit, ebenfalls mit einem Stand dabei zu sein, einmal als Empfänger eines Plasmaderivates und gleichzeitig als Mitglied der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V., um auf unsere Selbsthilfegruppe aufmerksam zu machen.

Viele Kinder, oft in Begleitung ihrer Eltern, kamen in den zwei Stunden zum Glücksrad und erhielten neben kleinen oder größeren Gewinnen auch Informationsmaterial über Blut- und Plasmaspende. Aber auch Jugendliche und Ältere zeigten Interesse, jedoch nur wenige für unsere Selbsthilfegruppe. Trotzdem werde ich auch bei weiteren Gelegenheiten solche gemeinsamen Auftritte organisieren.
Kurt Podstata



Das Glücksrad der Haema war Anziehungspunkt für Jung und Alt

**Weiterbildungsveranstaltung in der
KLINIK MIT HERZ
Klinik am Tharandter Wald – Hetzdorf
am 25. Mai 2024 in Halsbrücke nahe Freiberg**

Bericht: Albert Handelsmann Bilder: Monika Willemsen



Quelle: Webseite der Klinik www.reha-hetzdorf.de

Das 10. Sächsische Neurologie Update fand am Samstag, den 25. Mai 2024 in der Klinik statt. Am Abend vorher traf sich schon traditionsgemäß der FSV Deutsche Neurologen e.V., um sich vorzubereiten auf das Update und das Fußballspiel am Sonntag.

Die Klinik hatte zu diesem Zweck auch Informationsmaterial der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. ausgelegt. Die Unterkunft (Sumpfmühle) war üblicher Standard und angemessen an die Umgebung. Von hier aus konnten auch Wanderungen durchgeführt werden.

PEPO REPORT



Ausgelegtes Informationsmaterial vom Landesverband Sachsen der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Dazu war genügend Platz vorhanden und es gab auch Gespräche darüber.

Um 9:00 Uhr begann dann pünktlich im Seminarraum der Klinik das Update mit 7 wissenschaftlichen Vorträgen. Geleitet und organisiert wurde das Seminar durch den Ärztlichen Direktor der Klinik, Dr. Peter Themann, der auch die einleitenden Worte zur Begrüßung sprach.



Im **1. Vortrag** ging es um „Neues in der MS“ von Dr. med. Sven Ehrlich aus Leipzig. Neue Behandlungsansätze wurde aufgezeigt.

PEPO REPORT

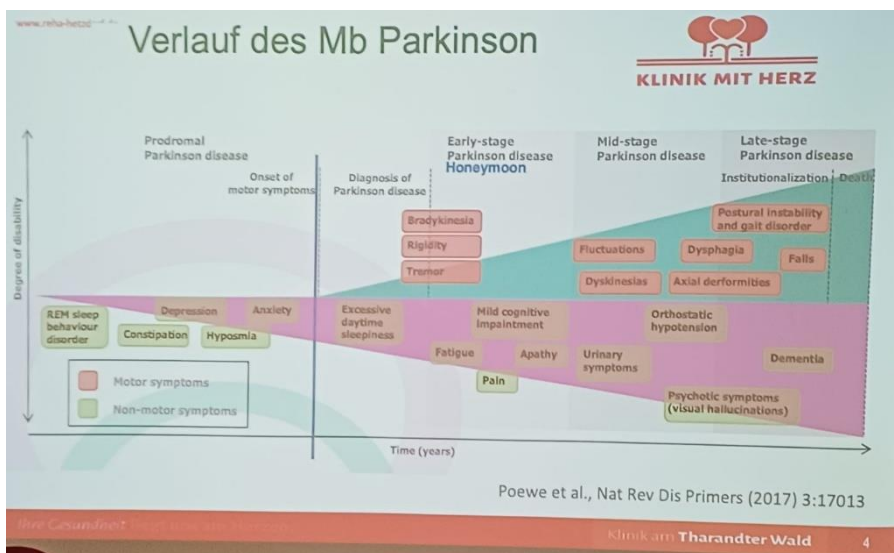
Im **2. Vortrag** ging es um „Neue Therapieansätze bei NMOSD und Myasthenia gravis“ von Dr. med. Piotr Sokolowski aus Wermsdorf.

Im **3. Vortrag** gab es „Neues in der Therapie des Schlaganfalles“ von Dr. univ. Haidar Moustafa M. Sc, MBA, Hetzdorf.

Im **4. Vortrag** ging es um „Aktuelles aus der Epilepsie“ von Dr. med. Ralf Berkenfeld aus Neukirchen-Vluyn.

Im **5. Vortrag** ging es um „Orale Medikation bei fluktuierenden Parkinson Patienten“ von Dr. med. Peter Themann, Hetzdorf.

Im **6. Vortrag** ging es um „Nicht orale Folgetherapien in der Behandlung der Parkinsonkrankheit“ von Dr. med. habil. Lisa Klingelhöfer, Hetzdorf. Die Klinik mit Herz ist auf die Behandlung von Patienten mit Parkinson spezialisiert.



PEPO REPORT

Im **7. Vortrag** ging es um „Neue Entwicklungen in der Kopfschmerztherapie“ von Dr. med. Andreas Richter aus Leipzig.

Zum Inhalt der einzelnen Beiträge können die Referenten gefragt werden oder eine Anfrage an Dr. med. Peter Themann stellen.



Ausstellung verschiedener Pharmaprodukte



Am Schluss bedankte sich Albert Handelman bei Dr. med. Peter Themann für sein unermüdliches Engagement, denn es ist sehr bewundernswert, wie er Medizin-Neurologie, Sport und Patienten-gruppen zusammen „unter einen Hut“ bekommt. Er erhielt das künstlerisch gestaltete Buch „Get-BetterSoon“ einer Betroffenen mit dem Guillain-Barré Syndrom.

Am Nachmittag erfolgte das Fußballtraining des FSV Deutsche Neurologen 97 e.V. mit anschließender Mitgliederversammlung, in der die Entlastung für den Vorstand einstimmig erfolgte.

Am Sonntag früh um 10:00 Uhr begann das Fußballspiel des FSV Deutsche Neurologen gegen die Auswahl des „Sanitätshauses Thomas Haas“.

Kurzer Bericht zum Spielverlauf:

Nach dem Anpfiff gab es erst einmal ein etwas zögerliches Abtasten, aber dann drehte der FSV Deutsche Neurologen (der mit 3 Damen auflief) auf. Die wesentlichen Spielanteile bis zur Halbzeit spielten sich fast ausschließlich vor dem gegnerischen Tor ab. Einige Chancen wurden leider nicht genutzt. Nach der Halbzeitpause kam die Mannschaft des Sanitätshauses zunächst etwas stärker ins Spiel, doch der FSV fing sich wieder und erzielte gleich mehrere Tore. Ein schönes Tor erzielte eine Neurologin aus Berlin mit einem Weitschuss aus ca. 25 Metern. Sie brachte die zuvor gesammelten Erfahrungen bei Union Berlin mit ein. In der Schlussphase war die Mannschaft des Sanitätshauses nur noch mit der Verteidigung des eigenen Tores beschäftigt.

Ergebnis:

FSV Deutsche Neurologen 97 e.V.	5
Sanitätshaus Thomas Haas	1

PEPO REPORT



FSV Deutsche Neurologen 97 e.V. vor Spielbeginn



Helle Freude nach dem glanzvollen Sieg



Gratulation



Handschlag zu Spielbeginn

**Jubiläumsfeier des Aphasiker-Zentrums Weser-Ems-e.V.
in der MediClin Hedon Klinik in Lingen am 4. Mai 2024
zum 20-jährigen Bestehen** Bericht: Albert Handelsmann

Die Klinik ist eine Fachklinik für Neurologie und Orthopädie. Sie hat sehr viel Erfahrung mit der Rehabilitation neurologischer Erkrankungen. Am 4. Mai 2024 veranstaltete die Klinik eine Jubiläumsfeier zum 20-jährigen Bestehen des Aphasiker-Zentrums Weser-Ems-e.V. (Lingen) für die Selbsthilfe. 12 Selbsthilfeverbände waren mit eingeladen, um an Informationsständen über die jeweiligen neurologischen und orthopädischen Erkrankungen, die in der Klinik behandelt werden, zu informieren.





Gerne folgte die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. der Einladung des Chefarztes und Vorsitzenden des Aphasiker-Zentrums Weser-Ems e.V. (AZW), Dr. Michael Annas, der sich sehr um Betroffene mit neurologischen Erkrankungen kümmert.

PEPO REPORT

Schon während des Einrichtens des Infostandes der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. kamen die ersten Interessenten, um sich über die vielschichtigen Probleme der ca. 300 unterschiedlichen Arten der Polyneuropathie zu informieren.



Monika Willemsen (Vorstand NRW) war bereit zu Informationsgesprächen.

Insgesamt machten 62 Interessierte vom Angebot Gebrauch. Einige fragten sehr intensiv nach, u. a. auch einige Nachbarstände, die noch nie etwas von Polyneuropathie gehört hatten.

Begleitet wurde die Jubiläumsfeier von Vorträgen zur Aphasie.

Wir waren von dem Tagesgeschehen sehr positiv beeindruckt. Besucht wurden wir auch von Diplompsychologin Dr. Annegret Hölscher vom Gesundheitsamt der Grafschaft Bentheim (Nordhorn), die auch die Selbsthilfe Kontaktstelle dort betreut.

PEPO REPORT



**Frau Dr. Annegret Hölscher (links)
und Albert Handelman (rechts)**



**Erste Interessenten mit
Monika Willemsen (rechts)**



**Hofft, dass er bald wieder
arbeiten kann.**



**Intensives Lesen des PEPO
Jahreskalenders 2024**



Die Ärztin Ulrike Steinhöfel aus Bremen erläutert ihren Verlauf der Aphasie. Aphasie ist kurz ausgedrückt „Sprachlosigkeit“, die durch Schädel-/Hirn-Verletzungen erworben wird.

Prof. Dr. Andreas Winnecken, Professor für Kognitive Linguistik aus Hamburg, moderierte die Vortrags-Veranstaltung und gab erklärende Ergänzungen zum Thema Aphasie.

Aphasie Flyer (<https://www.aphasikerzentrum-lingen.de/kontakt/>)

Aphasie ist eine Schädigung oder Erkrankung des Gehirns durch Schlaganfall, Schädel-Hirn-Trauma, Hirnblutung, Entzündung sowie Erkrankungen des zentralen Nervensystems. Eine Aphasie kann sich sowohl auf das Sprechen und Verstehen als auch auf das Lesen, Schreiben und Verständnis für Zahlen auswirken.

PEPO REPORT



Unser Dank geht an den AZW Vorsitzenden Dr. Michael Annas, stv. Vorsitzenden Christof Witschen, Schatzmeister Alexander Thiemann, Leiterin Ingrid Robben, Kerstin Wittke und Anke Ochsler für die hervorragende Organisation und Betreuung sowie an das Personal der MediClin Hedon Klinik Lingen.



**Bin sehr
zufrieden
heute**

Der Tag war sehr anstrengend für alle Beteiligten. Darum ist man froh, wenn alles gut zur Zufriedenheit gelaufen ist.

Albert Handelman
Lingen, 4. Mai 2024

Bericht vom Gesprächskreis in Plauen

Bericht: Claus Hartmann Bilder: Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Am 19. März 2024 haben wir in den Kolonnaden in Plauen unseren zweiten Gesprächskreis durchgeführt.



Nach der Neueröffnung des Spende Zentrums am 1. Februar haben wir als Selbsthilfegruppe die Möglichkeit erhalten, uns mit der Arbeit der HAEMA in Plauen vertraut zu machen.

Claus Hartmann informierte zu Beginn alle Anwesenden über den geplanten Ablauf der Veranstaltung und die nächsten Termine des Landesverbandes. Danach begrüßten uns



die Pressesprecherin der HAEMA Frau Britta Diebel und die verantwortliche Donor Recruiterin für Sachsen und Thüringen Frau Sandra Urbank und begannen mit ihrer Führung. Dazu hat Frau



Urbank den Ablauf einer Blut- und Plasmaspende für uns zusammengefasst:

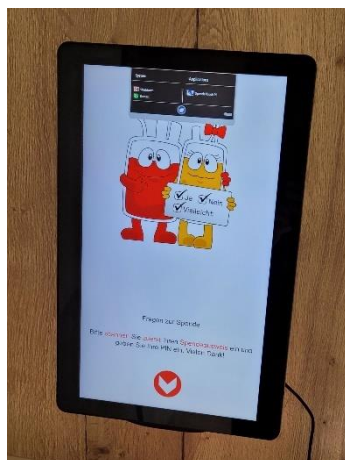
„Ist der Spender uns schon bekannt (hat bereits bei uns gespendet), scannt er sich im Eingangsbereich am Terminal mittels seines Spenderausweises ein, sodass wir im System die Meldung bekommen „Spender ist anwesend“. Ist im Zentrum gerade viel los, kann der Spender noch einen Augenblick Platz nehmen, seine Sachen ablegen und wird dann von den Mitarbeiterinnen an der –Anmeldung aufgerufen.



An der Anmeldung werden Vitalparameter gemessen: Körpergewicht, Körpertemperatur, Eisenwert des Blutes, Blutdruck und Puls. Sind alle diese Werte im „grünen Bereich“ darf der Spender an die nächste „Station“ gehen, unsere sog. „Spenderkiosks“.

Da in unserem Zentrum alles digitalisiert wurde, erhält der Spender hier seinen Anamnese-Fragebogen, der weitere gesundheitliche Dinge abfragt, wie bspw. regelmäßige Medikamenteneinnahme, kürzlich erfolgte Reisen, Tätowierungen, Piercings, kürzliche Infekte, aktuelle Krankschreibung etc. Hier ist einfach per ja/nein zu beantworten bzw. wenn ja, eine genauere Beschreibung bspw. der Medikamentenname anzugeben.

Hat der Spender alle Fragen beantwortet, kann er sich noch einen Augenblick setzen. Der Arzt sieht im System, dass der Spender den Fragebogen beantwortet



PEPO REPORT

hat und kontrolliert diesen. Ist etwas auffällig (Frage mit „ja“ beantwortet) wird der Spender nochmals vom Arzt aufgerufen. Die papierlose Erfassung und Verwaltung gewährleistet die lückenlose Dokumentation und einen höheren Spender- und Empfängerschutz. Der Spender hat aber auch so jederzeit die Möglichkeit, mit einem unserer Ärzte zu sprechen, falls es Fragen gibt. Unklarheiten werden im persönlichen Gespräch zwischen Arzt und Spender geklärt und der Arzt entscheidet letztlich, ob die Spende stattfinden darf. Wenn der Arzt die Freigabe erteilt, wird der Spender in den Spende-Saal aufgerufen.



Das neue Zentrum ist modern ausgestattet. Es verfügt jetzt über 17 Plasmaspende- und 3 Vollblut-Spende-Plätze.

Hier wird er an die jeweilige Maschine (Vollblutspende oder Plasma-pherese) angeschlossen und die Spende beginnt.

PEPO REPORT

Nach der Spende kehrt der Spender wieder zur Anmeldung zurück, unterschreibt, dass er die Aufwandsentschädigung erhalten hat und kann noch einen Moment bei einem (Heiß-) Getränk bei uns im Zentrum verweilen.

Während der Führung im Spende-Saal gab es auch ausreichend Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch zwischen den Spendern und Empfängern des Plasmas. Die aus dem Plasma gewonnen Medikamente werden zur Behandlung von chronischen, genetischen und lebensbedrohlichen Erkrankungen eingesetzt. Dazu zählt unter anderem die chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP). Auch wurden alle unsere Fragen sehr sachkundig beantwortet. So besuchen täglich etwa 150 Spender die Einrichtung zum Blut- oder Plasmaspenden. Hier wird er an die jeweilige Maschine (Vollblutspende oder Plasmapherese) angeschlossen und die Spende beginnt.



PEPO REPORT



Nach dem obligaten Gruppenfoto mit einer gerade gewonnenen Plasmaspende haben wir uns bei beiden Damen herzlich für ihre ausführlichen Informationen während der Führung bedankt.



Nach der Veranstaltung haben dann Frau Roswitha Schippmann (Spendenempfängerin) und Herr Jens Emmrich (Spender) noch für ein Interview bereitgestanden.

Unter

<https://www.haema.de/plasma-spende/>

gibt es weitere Informationen zur Plasmaspende.

Plauen, 19. März 2024

Bericht vom 4. Gesprächskreis Plauen

Bericht und Bilder: Claus Hartmann

Am 2. Juli 2024 haben wir uns in Plauen zu unserem 4. Gesprächskreis der Gruppe Vogtland getroffen



Zu diesem Gesprächskreis hatte die Familie Schippmann in ihren Garten eingeladen und alles vorbildlich vorbereitet. Sicherheitshalber wurde ein Zelt aufgebaut und das war auch gut so, hatte doch der Sommer wieder einmal eine Pause eingelegt. Die Teilnehmer kamen nicht nur aus dem Vogtland, sondern auch aus Bayern und Thüringen.

Alle brachten etwas mit und so wurde aus dem Gesprächskreis ein kleines Sommerfest.

Eingeladen als Referentin hatten wir nicht zum ersten Mal die Inhaberin der Marien-Apotheke Frau Gertrud Kaa. Sie sprach zu den Themen

„Übersäuerung unseres Körpers bei Polyneuropathie und erste Erfahrungen mit dem E-Rezept“

Viele Krankheiten und Beschwerden haben als Ursache eine Übersäuerung, die wir über eine lange Zeit nicht spüren, da der Körper versucht, diese auszugleichen.

In unserem Organismus gibt es Bereiche, die sauer sein müssen (das Scheidenmilieu zum Beispiel oder der Dickdarm) und es gibt Bereiche, die, um ordnungsgemäß funktionieren zu können, basisch sein müssen (zum Beispiel das Blut, die Zwischenzellflüssigkeit oder der Dünndarm).

Um diesen fein ausgeklügelten Säure-Basen-Haushalt in seinem Gleichgewicht zu halten, gibt es verschiedene körpereigene Regelmechanismen. Zu diesen Mechanismen gehören die [Atmung](#), die Verdauung, der Kreislauf und die Hormonproduktion. Sie alle sind stets darum bemüht, den gesunden pH-Wert im Körper aufrecht zu halten.

Der pH-Wert gibt an, ob eine Körperflüssigkeit sauer oder basisch ist, wobei ein Wert von unter 7 eine Säure anzeigt und ein Wert von über 7 bis 14 eine Base.



Apothekerin Frau Kaa (links)

Die Übersäuerung wird gefördert durch Lebens- und Genussmittel wie zum Beispiel Fleisch, Fisch, Wurst, Eier, Milchprodukte, Teig- und Backwaren, Süßstoffe, Cola, Kaffee, Alkohol und Nikotin. Dazu kommen übertriebener Sport, Bewegungsmangel oder auch Stress.

Der Körper schafft es nicht mehr, die entstehenden Säuren und Schlacken zu entsorgen. Schlacken sind die neutralisierten Säuren.

So kann es zu Cellulite, verklebte Faszien oder zu Arthrose und Arthritis führen. Sie können auch Gallen-, Nieren- oder Blasensteine bilden und in den Blutgefäßen durch Verengungen Herzinfarkte oder Schlaganfälle verursachen.

Den Säure-Basen Haushalt können wir aber mit gesunder Ernährung regulieren. Dabei ist die Ausgewogenheit in der Nahrungsaufnahme sicher das beste Mittel der Wahl. Eine gesunde basenüberschüssige Ernährung sollte zu 75 % aus basenbildenden und zu 25 % aus säurebildenden Lebensmitteln bestehen. Hier eine Auswahl von beidem.

Basenbildend sind:

Getränke: Gemüsesaft, roter Wein, Mineralwasser, Zitronensaft

Gemüse: Grünkohl, Fenchel, Rucola, Feldsalat, Rosenkohl

Obst: Feigen, Bananen, Grapefruit, Apfel, Orange, Zitrone

Nüsse: Haselnuss

Süßigkeiten: Eis, Honig

Säurebildend sind:

Getreide: Haferflocken, Reis, Cornflakes, Vollkornbrot, Roggenbrot

Milchprodukte, Eier: Camembert, Quark, Hühnerei, Hüttenkäse

Fleisch, Wurst: Kalb, Huhn, Schwein, Rind, Lamm

Fisch: Forelle gedämpft, Hering, Lachs, Rotbarsch

Nüsse: Erdnuss, Walnuss, Mandeln

Süßigkeiten: Bitterschokolade

Neben der Ernährung kann man über Sport, Sauna und Basenbäder einer Übersäuerung entgegenwirken. Letztendlich helfen auch ein gesunder und ausreichender Schlaf und wenig Stress.

PEPO REPORT

Im zweiten Teil berichtete Frau Kaa dann über ihre Erfahrungen im Umgang mit dem neu eingeführten E-Rezept. Dabei kam es zu einer regen Diskussion, konnte doch jeder von uns schon entstandene Probleme berichten. Als ein großer Mangel werden die fehlende Kontrolle und Einsicht auf das Rezept durch den Patienten angesehen. Ist es das richtige Produkt, die richtige Dosierung und ist es ein grünes Rezept.

Theoretisch könnte man als Patient noch auf das ausgedruckte Rezept bestehen. Frau Kaa berichtete auch über ihre Sorgen und Probleme in der Zusammenarbeit mit den Krankenkassen. Die Bürokratie wurde nicht abgebaut, sondern gegenwärtig noch verschärft. Es gibt also noch viel zu tun.

Nach dem Vortrag haben wir dann noch viele Erfahrungen in einer sehr angenehmen Atmosphäre austauschen können. Um 17:00 Uhr konnten wir dann alle Teilnehmer verabschieden.

Wir bedanken uns noch einmal herzlich bei den Gastgebern und allen helfenden Händen. Auch unser Marienkäfer war wieder gut gefüllt.

Bildergalerie:



PEPO REPORT



PEPO REPORT



Allgemeines und Grundlagen der Pflegeversicherung nach SGB XI / Pflegegrade (§ 15 SGB XI)

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Pflegeversicherung in Deutschland ist neben gesetzlicher Kranken-, Unfall-, Renten- und Arbeitslosenversicherung die fünfte Säule der Sozialversicherung. Sie ist **Pflichtversicherung von gesetzlich und privat Krankenversicherten** und sichert für das Risiko ab, pflegebedürftig zu werden. Seit 1995 ist die Pflegeversicherung eigenständiger Zweig der Sozialversicherung, gilt aber nicht als eine Vollversicherung. Sie wird in der Regel nur auf Antrag gewährt. Die Auszahlung von Leistungen aus der Pflegeversicherung ist der gesetzlichen Unfallversicherung und dem „Bundesversorgungsgesetz“ (BVG) **nachrangig**.

Nach § 14 SGB XI ist pflegebedürftig, wer sich aufgrund körperlicher, kognitiver oder psychischer Beeinträchtigungen nicht ausreichend selbst helfen kann und die Einschränkungen nicht eigens zu kompensieren in der Lage erscheint. Zudem muss die Person dauerhaft auf Unterstützung angewiesen sein, mindestens aber sechs Monate. Es gilt überdies, dass sich der Umfang der Bedürftigkeit eines zu Pflegenden und damit die ihm zustehende Unterstützung aus der Pflegeversicherung maßgeblich an der Einordnung in Pflegegrade, die besonders die **Bereiche Mobilität, geistige und kommunikative Fertigkeiten, Verhalten und seelische Interaktion, Alltagskompetenz, soziale Kontakte, Hygiene und Selbstversorgung sowie Umgang mit krankheitsbedingten Anforderungen** berücksichtigen, orientiert. Die Pflegeversicherung kennt eine **fünffgradige Einklassifizierung**, die von Gutachtern – zumeist vom „Medizinischen Dienst“ der Krankenkassen – vorgenommen wird.

PEPO REPORT

In den erwähnten Modulen finden entsprechende Bewertungen darüber statt, wie viel **Selbstständigkeit beim Antragsteller** noch vorhanden ist. Je größer der Hilfebedarf, umso mehr Punkte werden vergeben, die in ihrer Gesamtheit dann zu einem Pflegegrad führen.

Pro Einheit können von 0 (keine Beeinträchtigung) bis 4 (schwerste Beeinträchtigung) Punkte durch ein standardisiertes Begutachtungssystem verteilt werden. Jede Kategorie wird **anteilig an die Gesamtsumme** der Punkte angerechnet. So tragen die Mobilität 10 Prozent, die kognitiven oder psychischen Fertigkeiten (höherer Punktwert) 15 Prozent, Bewältigung der krankheitsbedingten Herausforderungen 20 Prozent, die Selbstversorgung 40 Prozent und die Gestaltung des Alltagslebens und der sozialen Kontakte 15 Prozent bei.

Bei gesamt 12,5 bis unter 27 Punkten wird **Pflegegrad 1** mit einer geringen Einschränkung der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten aus oben genannten Aufzählungen festgestellt. Von 27 bis unter 47,5 Punkte wird **Pflegegrad 2** (erhebliche Einschränkung) attestiert, bei 47,5 bis unter 70 Punkte **Pflegegrad 3** (schwere Einschränkung), bei 70 bis unter 90 **Pflegegrad 4** (schwerste Einschränkung) und bei 90 bis 100 Punkten **Pflegegrad 5** (schwerste Einschränkung mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung).

Bei der Berechnung sind die krankheitsspezifisch bedingten Maßnahmen und Verrichtungen der Pflege zu berücksichtigen, auch wenn diese im medizinischen und therapeutischen Sinne nach SGB V von Bedeutung sind. **Handelt es sich beim Pflegebedürftigen um ein Kind, so ist ein Vergleich mit altersentwickelt gleichen Personen anzustellen.**

Dennis Riehle, Psychologischer und Psychosozialer Berater, Ernährungsberater | Integrationsberater | Coaching, Martin-Schleyer-Str. 27 | 78465 Konstanz

Web: www.dennis-riehle.de, Mail: Selbsthilfe@Riehle-Dennis.de

Es kann lediglich eine allgemeine Sozialgesetzaufklärung erfolgen, juristische Einzelfallbewertungen sind Rechtsanwälten vorbehalten

15 Tipps bei Ein- und Durchschlafstörungen

In Deutschland leiden immer mehr Menschen unter kurzfristigen oder chronischen Schlafstörungen und sind damit weniger leistungsfähig, unausgeruht und beständig müde. Überwiegend sind Ein- und Durchschlafprobleme auf psychische Komponenten und nur selten auf körperliche Erkrankungen, beispielsweise neurologische Leiden, zurückzuführen. Wie kann es gelingen, die Spirale der mangelnden Schlafqualität und der sich daraus häufig ergebenden Angst vor der nächsten Nacht zu durchbrechen und wieder besser zu ruhen? Hierzu nachstehend 15 Tipps, die dabei helfen können, leichter ein- und durchzuschlafen. Passen Sie sie an Ihre eigene Lebenssituation an und seien Sie dabei kreativ und frei!

1. Feste Zeiten für das Zubettgehen

Die Uhrzeit für das Schlafengehen sollte jeden Tag um dieselbe Uhrzeit stattfinden. Fixieren Sie einen festen Zeitpunkt an, zu dem Sie gewöhnlicherweise müde werden und versuchen Sie, Ihre Tagesplanung darauf einzurichten, dass Sie regelmäßig zum gleichen Moment das Bett aufsuchen. Mittagschlaf sollte vermieden werden, lediglich ein kurzes „Nickerchen“ von 20 – 30 Minuten während des Tages ist sinnvoll. Stellen Sie sich gegebenenfalls den Wecker, um nach einer halben Stunde wieder wach zu sein und achten Sie abends darauf, diesen für den nächsten Morgen nicht jeden Tag neu einstellen zu müssen, sondern ihn automatisch klingeln zu lassen.

2. Ritualhafte 30 Minuten vor der Nachtruhe

Lassen Sie den Tag immer gleich ausklingen. Finden Sie heraus, welches Ritual Ihnen am besten passt, um zur Ruhe zu

kommen. Vermeiden Sie Sport oder körperliche oder geistige Arbeit direkt vor dem Schlafengehen. Auch Lesen oder Aufräumen sind keine guten Abschlüsse für den Tag. Stattdessen kann etwas Meditatives oder Wohltuendes geeignet sein. Verwöhnen Sie sich beispielsweise mit einer kühlenden Gesichtsmaske im Sommer oder einem Warmbad im Winter. Gestalten Sie die letzte halbe Stunde vor dem Zubettgehen mit einem festen Ablauf. Putzen Sie sich in einer wiederkehrenden Reihenfolge die Zähne, duschen Sie oder cremen Sie sich ein.

3. Tagebuch führen

Schreiben Sie Tagebuch und bringen Sie jeden Abend, etwa zwei Stunden vor dem Zubettgehen, alle Gedanken des Tages zu Papier. Schreiben Sie Nöte und Sorgen auf, aber auch alles, was Ihnen Positives widerfahren ist. Legen Sie den Ballast vom Tag ganz bewusst ab und schließen Sie mit dem Eintrag im Buch auch symbolisch die vergangenen 24 Stunden. Sie können dies auch mit einer Aktion kombinieren, beispielsweise durch das Auspusten einer Kerze, dem Einstecken einer Münze in ein Sparschwein oder einem Symbol im Kalender am Ende des jeweiligen Tages.

4. Stressreduktion

Versuchen Sie, feste Arbeitszeiten einzuhalten und Überstunden zu vermeiden. Nehmen Sie keine Aufgaben vom Job mit nach Hause. Sprechen Sie Konflikte im Beruf oder in der Familie frühzeitig an. Führen Sie entsprechende Gespräche nicht in der zweiten Tageshälfte, sondern eher am Vormittag. Suchen Sie ein sinnstiftendes Hobby aus dem Sport, musikalisch-künstlerischem Bereich, Kochen oder Backen, Stricken und Häkeln oder ein Ehrenamt. Nehmen Sie Anzeichen der

Überforderung rechtzeitig wahr, beispielsweise durch eine soziale Isolation oder Gereiztheit. Formulieren Sie Ihre Glaubenssätze neu, reduzieren Sie also die Anspruchshaltung an sich selbst und vermeiden Sie, unabgeschlossene Themen und Herausforderungen mit in die Nacht zu nehmen. Verzichteten Sie auf „To Do“-Listen für den nächsten Tag.

5. Träume analysieren

Sofern Sie sich am nächsten Tag an Träume erinnern können, versuchen Sie diese nach dem Aufwachen zu notieren. Nachts arbeiten wir unsere Sorgen und Probleme des Tages ab und können in der symbolhaften und bilderreichen Sprache des Traums meistens sehr gut erkennen, was unser Unterbewusstsein momentan beschäftigt.

6. Handy und Uhren am Bett vermeiden

Sofern Sie einen Wecker am Bett haben, drehen Sie das Ziffernblatt von sich weg. Nachts sollten Sie beim Aufwachen nicht nach der Uhrzeit sehen, denn das könnte ein Wiedereinschlafen verhindern. Sofern Sie in der Nacht auch nach 30 Minuten nicht erneut einschlafen können, wälzen Sie sich nicht im Bett, sondern stehen Sie auf und trinken beispielsweise etwas, vermeiden Sie aber, dann fernzusehen oder auf dem Handy nach neuen Nachrichten zu schauen. Sie sollten eine Atmosphäre zum Einschlafen schaffen, die nicht aufwühlt oder unter Druck setzt und keine neuen Gedankenkreisläufe erzeugt. Dies gilt auch bereits abends beim Zubettgehen.

7. Ernährungsgewohnheiten anpassen

Versuchen Sie insgesamt, auf eine leichte Kost umzusteigen. Wenn Sie warme Mahlzeiten abends zu sich nehmen, sollte dies vor 20 Uhr, aber stets mindestens zwei Stunden vor dem

Zubettgehen stattfinden. Vermeiden Sie „Betthupferl“ und verzichten Sie prinzipiell auf fettige und den Magen belastende Speisen wie einen übermäßigen Konsum von Fleisch und Wurstwaren, gepökelte und geräucherte Lebensmittel sowie zu viele Süßigkeiten. Gerade das abendliche Essen sollte nicht zu üppig ausfallen und gemüsereich sein. Verschieben Sie die Hauptmahlzeit nach Möglichkeit auf Mittag, trinken Sie abends keine koffeinhaltigen Getränke wie Kaffee und setzen Sie eher auf Tee aus Kamille, Lavendel oder Baldrian. Grundsätzlich sind Lebensmittel wie Bananen, Nüsse, Spinat, Salat, Blattgemüse, Sauerkirschsaft, Vollkornprodukte, Bulgur, Joghurt und Milch sowie Kichererbsen schlaffördernd.

8. Bewegung am Tag

Während kurz vor dem Schlafengehen keine Sporteinheiten mehr erbracht werden sollten und ab zwei Stunden vor dem Zubettgehen keine Aktivierung mehr sein soll, können über den Tag Bewegung und Gymnastik den Schlaf später am Abend fördern. Achten Sie darauf, sich an ihre körperlichen Grenzen zu halten und sich dabei nicht „auszupowern“. Eine halbe Stunde Laufen, Schwimmen oder Radfahren genügt.

9. Schlafumgebung gestalten

Achten Sie auf eine stets gute Matratze, die eher härter als zu weich sein sollte und spätestens nach mehreren Jahren und bei Durchliegen gewechselt werden muss. Daneben sollte das Kopfkissen der Halsmuskulatur und dem Nacken förderlich sein, gegebenenfalls durch Schlafrollen oder ergonomische Kissen entsprechend gestützt. Decken Sie sich auch im Winter nicht zu warm zu. Probieren Sie aus, ob Sie eher bei leicht geöffnetem oder geschlossenem Fenster besser schlafen.

Trennen Sie Ihren Schlafplatz nach Möglichkeit vom Arbeitszimmer ab und richten Sie ihn gemütlich, aber nicht überladen ein. Angenehme Farben an den Wänden, auf dem Fußboden und bei der Bettdecke sind hilfreich. Lüften Sie das Schlafzimmer tagsüber gut durch.

10. Musik und Licht statt Fernsehen und Computer

Vermeiden Sie in der letzten halben Stunde vor dem Zubettgehen das Arbeiten am Computer oder Fernsehschauen. Gönnen Sie sich eher 30 Minuten zum Ankommen im Bett und gehen Sie auch frühestens dann in Ihr Schlafzimmer. Vermeiden Sie auch Lesen oder Handybedienung in dieser Zeit und setzen Sie eher auf leise Musik oder ein gedämpftes Licht, bei dem Sie sich auf den Schlaf entsprechend vorbereiten.

11. Entspannungstechniken erlernen

Schaffen Sie untertags mehrere Oasenmomente, zum Beispiel mit einem spirituellen Impuls wie einem Gebet oder dem Anhören eines Liedes. Nutzen Sie auch kurze Bewegungselemente aus dem Yoga oder anderen Programmen für eine Pause. Progressive Muskelentspannung, Autogenes Training oder Feldenkrais sind ebenso eine wichtige Ergänzung wie Atemübungen oder achtsame Körperwahrnehmung.

12. Den Körper über Schlafdauer entscheiden lassen

Immer wieder kursieren Zahlen, wie lange ein Mensch schlafen sollte. Dabei gibt es hierfür keine Richtwerte. Ihr Körper zeigt Ihnen an, wann Sie müde sind, und lässt sie dann aufwachen, wenn er sich genügend regeneriert hat. Acht Stunden ist zwar eine prinzipielle Orientierung, die notwendige Schlafenszeit kann aber zwischen sechs und zehn Stunden variieren und ist vom Biorhythmus abhängig. Ebenso auch der

Moment zum Schlafengehen oder Aufstehen. Jeder Mensch findet hier sein perfektes Maß.

13. Selbstvorwürfe vermeiden

Sollten Sie unter Schlafstörungen leiden, machen Sie sich keine Vorwürfe deswegen. Gehen Sie behutsam mit sich um und erkennen Sie Schlafstörung als ein Problem von vielen Menschen, die daran nicht schuld sind. Befreien Sie sich von der Auffassung, Sie „müssen“ schlafen. Gehen Sie lösungs-, nicht defizitorientiert vor und suchen Sie bei länger als zwei bis drei Wochen durchgehender Ein- und Durchschlafstörung den Hausarzt auf. Entlasten Sie sich mit dem Vorsatz, dass Sie schlafen „dürfen“.

14. Keine Erwartungshaltung

Schlaf ist eine sehr wechselhafte Angelegenheit. Es ist also völlig normal, nicht jede Nacht gleich gut zu schlafen. Formulieren Sie nicht die Erwartungshaltung an sich, dass Sie stets die gleiche Schlaflänge oder Schlafintensität benötigen, um am Tag wieder völlig fit zu sein. Stattdessen arbeitet der Körper mit eigenen Mechanismen, sich den Schlaf zu holen, den er braucht. Lediglich, wenn sich eine längerfristige Unausgeglichtheit einstellt und ihre Energie untertags wiederkehrend zu niedrig ist, sollten Sie medizinische und/oder psychotherapeutische Hilfe aufsuchen und auch mögliche körperliche Ursachen wie ein Schlafapnoe-Syndrom, neurologische oder hormonelle Erkrankungen und psychiatrische Störungen ausschließen lassen.

15. Nur im Notfall zu schlaffördernden Medikamenten greifen

Ehe Sie auf chemische Medikamente bei anhaltender Schlaflosigkeit zurückgreifen, sollten Sie pflanzliche Wirkstoffe und

Arzneimittel der Phytotherapie bevorzugen. Hierzu gehören beispielsweise Hopfen, Lavendel, Baldrian und Melisse als Kapsel oder in Form von Tees. Auch Produkte mit gering dosiertem Schlafhormon Melatonin sind mittlerweile frei erhältlich und können helfen. Sollten diese Möglichkeiten nicht entsprechenden Erfolg erzielen, kann der Einsatz schlafanstoßender Antidepressiva diskutiert und vom Arzt verschrieben werden. Diese bergen kein Abhängigkeitsrisiko und können auch perspektivisch eingenommen werden. Auf zehn bis vierzehn Tage begrenzt ist hingegen die Verwendung von Benzodiazepinen, Beruhigungsmitteln aller Art und Kurzzeitschlafmittel wie „Zopiclon“ und „Zolpidem“, weil sie eine hohes Suchtpotenzial aufweisen und daher die Dosierung häufig erhöht werden muss. Sofern eine seelische Ursache der Schlafstörung vermutet wird, kann Verhaltens- oder tiefenpsychologische Therapie gute Erfolge erzielen. Abhängig ist die Wahl des Therapieverfahrens von der möglichen Herkunft der Probleme: Sind es aktuelle und gegenwärtige Sorgen und Belange, sind kognitive Ansätze angezeigt. Bei früheren oder traumatisierten Ereignissen, die uns nicht loslassen, sind psychodynamische Herangehensweisen und tiefenpsychologische oder Gesprächstherapie geeignet.

Hinweis: Dieses Informationsblatt kann keine medizinisch-therapeutische Konsultation ersetzen!

Dennis Riehle | Martin-Schleyer-Str. 27 | 78465 Konstanz

info@selbsthilfe-riehle.de

Psychologischer, Familien-, Burnout-, Sozial- und Ernährungsberater, Entspannungstraining Coaching, Angst- und Stressbewältigung, Prävention und Gesundheitsförderung

Small-Fiber-Neuropathie und Fibromyalgie können anfänglich verwechselt werden

Selbsthilfeinitiative: „Differentialdiagnostik kann letztendlich aber Klarheit bringen!“

Obwohl rund 30 von 100.000 Menschen an ihr erkranken und sie seit weit über 20 Jahren bekannt ist, nimmt man sie öffentlich noch nicht allzu häufig wahr: Die sogenannte Small-Fiber-Neuropathie ist eine neurologische Erkrankung der kleinsten unmyelinisierten Nerven in der Peripherie, also in den vom Körper am weitesten entfernten Bereichen. Diese ganz spezielle Unterform einer Polyneuropathie tritt in der Regel ab dem 50. Lebensjahr auf, kann allerdings in seltenen Fällen auch früher beginnen, weiß der Leiter der bundesweit tätigen Selbsthilfeinitiative zu Muskel- und Nervenenerkrankungen, Dennis Riehle (Konstanz), der bereits mit 31 Jahren an der SFN erkrankte und darauf hinweist, dass die Schädigung insbesondere die in den obersten Hautschichten liegenden Nerven betrifft und aufgrund ihrer sensiblen Komponente anfänglich leicht mit einer Fibromyalgie-Erkrankung verwechselt werden kann: „Insgesamt ähneln sich die Schmerzen bei beiden Störungsbildern, weshalb ohne eine weitere Differentialdiagnostik kaum eine genaue Aussage darüber getroffen werden kann, um welche Krankheit es sich handelt“, erklärt der heute 37-jährige Journalist hierzu. Zunächst stehen ziehende und brennende Missempfindungen im Vordergrund, die nicht wirklich vom myofaszialen Schmerz unterschieden werden können. Doch während es sich bei SFN um eine neurologische Erkrankung handelt, ist die Fibromyalgie dem schmerzmedizinischen Fachbereich zuzuordnen. Wenngleich diskutiert wird, ob die Small-Fiber-Neuropathie eine ursächliche Rolle bei der Entstehung der Fibromyalgie spielen kann, bleiben doch Unterschiede in Herkunft und Behandlung der beiden Erkrankungen. Entsprechend merkt Riehle an, dass nicht nur das Gesamtbild der Beschwerden entscheidend ist, sondern auch das

Ergebnis der orientierenden Untersuchungen: „Im Gegensatz zu einer ausgeprägten Polyneuropathie sind bei der SFN die Elektroneurografie und die Elektromyografie lange Zeit unauffällig. So muss die Diagnose zumeist anhand einer Hautbiopsie gestellt werden“.

Ein Verdacht auf Small-Fiber-Neuropathie ergibt sich bei oberflächlichem Schmerzempfinden, das meist reißend und stechend in den Händen, Unterarmen, Füßen und Unterschenkeln beginnt. „Die Missempfindungen sind dabei vorerst socken- und handschuhförmig begrenzt und eine motorische Beteiligung liegt nicht vor. Somit sind vorerst keine Gangstörungen zu beobachten. Viel eher sind die Gefühlsstörungen wegweisend, die der Betroffene schmerzhaft wahrnimmt, was dann zur Verwechslungsgefahr mit der möglichen Fibromyalgie führen kann. Der Unterschied ist vor allem, dass sich die Schmerzen bei letzterer Erkrankung wesentlich auf den gesamten Körper verteilen und dabei punkthaft ausgehend an Sehnenansätzen am stärksten sind. Gleichzeitig kommt es bei der SFN selten zu den bei der Fibromyalgie bekannten Begleitsymptomen wie Müdigkeit, Morgensteifigkeit oder kognitiven Störungen“. Gemäß Riehle ist die Small-Fiber-Neuropathie nur sehr langsam fortschreitend, ihr Ursprung bleibt – wie bei vielen Polyneuropathien – oftmals unklar: „Sicherlich sollte immer eine diabetische Komponente geprüft werden, gleichsam ein etwaiger Vitamin B-Mangel, etwaige Infektionen, Medikamentennebenwirkungen, immunologische Systemerkrankungen oder auch Schilddrüsenprobleme. Gemeinsam ist den beiden Krankheitsbildern, dass sie damit oft nur symptomatisch behandelt werden können, meint Dennis Riehle, welcher auch der überregionalen Selbsthilfeinitiative zu Fibromyalgie und Chronischem Erschöpfungssyndrom (CFS/ME) vorsteht: „Vor allem geht es um Schmerzbehandlung, Ernährungsumstellung, Physiotherapie, möglicherweise auch ergänzende Psychotherapie mit der hilfreichen Gabe von milden Antidepressiva. Denn zumeist fällt es Betroffenen schwer, mit der

PEPO REPORT

Diagnose einer chronischen Erkrankung umzugehen, wenngleich die Prognose bei SFN günstig ist“, meint der Psychologische und Sozialberater abschließend.

Selbsthilfearbeit Dennis Riehle - Martin-Schleyer-Str. 27 - 78465 Konstanz

Web: www.selbsthilfe-riehle.de | **Mail:** info@selbsthilfe-riehle.de

Web: www.selbsthilfe-riehle.de | **Mail:** info@selbsthilfe-riehle.de

Kontakt: Beratung@Riehle-Dennis.de



PEPO REPORT

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

Der Beirat setzt sich nun 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

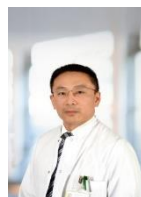
Oberärztin der Neurologie / Universitätsklinik
Würzburg



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 Hattin-
gen.



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 Handelsmann / 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 Schudlach / Mönchengladbach

Medien: Sylvia Gielessen / Mönchengladbach

WEB-Inhalte: Claudia Bruns / Mönchengladbach

Anschrift PNP Bundesverband:

Brandenberger Str. 3-5

Im AWO ECK

41065 Mönchengladbach

Tel. 02161 – 8277990

PNP Landesverband NRW (Nordrhein-Westfalen):

Vorsitzender: Albert Handelsmann / Mönchengladbach

Vertreter: Enrico Engeln / Mönchengladbach

Vertreterin: Monika Willemsen / Mönchengladbach

Beisitzerin: Gisela Dreißen / Mönchengladbach

Beisitzer: Klaus Haschke / Viersen

Anschrift PNP Landesverband NRW

Speicker Str. 2

41061 Mönchengladbach 02161 8207042

PEPO REPORT

Bürobesetzung: Renate Concilio / Mönchengladbach
 - Mitgliederverwaltung (Gesamt)
 - Informationsmaterial
 Emily Sophie Bruns / Mönchengladbach
 - Kassenbücher

GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Vorsitzender: Claus Hartmann
Vertreter: (Organisation) Lutz Brosam
Vertreterin:(Finanzen) Kerstin Brand
Schatzmeisterin: Antje Heinrich
Schriftführerin: Jana Besser

Anschrift: GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Altchemnitzer Straße 27
09120 Chemnitz
Tel. 0371 44458983
Bürobesetzung:
Barbara Schaarschmidt / Hans Weißflog

Der PNP-Landesverband Sachsen betreut Betroffene in folgenden Bundesländern:

Berlin
Brandenburg
Thüringen
Sachsen-Anhalt

N R W:

PNP Regional- und Ortsverbände in NRW:

PNP Selbsthilfegruppe Region-Ostwestfalen-Lippe – Lage

ca. 60 Gruppenmitglieder / Leiter: Martin Bödeker / Lage

PNP Selbsthilfegruppe Köln

ca. 40 Gruppenmitglieder
Leitung: Friedrich Gommlich / Juliane Heidler

PNP Selbsthilfegruppe Mönchengladbach

ca. 60 Gruppenmitglieder
Leitung: Albert Handelsmann

PEPO REPORT

PNP Selbsthilfegruppe Düsseldorf

ca. 15 Gruppenmitglieder

PNP Selbsthilfegruppe Duisburg (auf Raumsuche)

Leitung: Werner Wirtgen

PNP Selbsthilfegruppe Bonn

Neu im Aufbau

PNP Selbsthilfegruppe Coesfeld

Im Aufbau

PNP Selbsthilfegruppe Euregio / Großraum Aachen

Kalle Beckers

PNP Selbsthilfegruppe Siegen

Leiter Hartmut Schreiber

PNP Selbsthilfegruppe Olpe

Leiterin Gisela Leipold

PNP-Selbsthilfegruppe Kierspe

Rolf Matz, Meinerzhagen

PNP-Selbsthilfegruppen Märkischer Kreis

Iserlohn / Letmathe / Hemer / Lenne Ost / Hagen

ca. 100 Gruppen Mitglieder

Kontakt zu Wolfgang Wawro zzt. über Landesverband PNP NRW

Niedersachsen:

PNP Regional- und Ortsverbände

PNP Selbsthilfegruppe Grafschaft Bentheim / Norhorn

ca. 50 Gruppenmitglieder

Leitung: vakant

Kontakt: über Selbsthilfekontaktstelle Grafschaft Bentheim

Frau Dr. Annegret Hölscher

PNP Selbsthilfegruppe Region-Weser-Ems / Lingen

ca. 50 Betroffene und Gruppenmitglieder

Leitung Herr Dr. med. Michael Annas / Chefarzt Neurologische Rehabilitation. Kontakt über Sekretariat der MediClin Hedon Klinik Lingen.

PEPO REPORT

PNP Selbsthilfegruppe Wangerland / Wilhelmshaven Im Aufbau

Zzt.: ca. 30 bekannte Betroffene

Kontakt über die Zentrale der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

PNP Selbsthilfegruppe Bremen / Bremerhaven

Leiter: Jörg Wendeln

PNP Selbsthilfegruppe Hildesheim

Ansprechpartnerin: Sabine Magercord

ca. 15 Gruppenmitglieder

Hamburg:

PNP Selbsthilfegruppe Hamburg:

Im Aufbau

Berlin / Brandenburg:

Betreuung über Landesverband Sachsen

PNP Selbsthilfegruppe Berlin / Brandenburg

ca. 30 bekannte Betroffene

Ansprechpartner: vakant

Rheinland-Pfalz:

PNP Regional- und Ortsverbände

Landesverband

Ansprechpartner: André Bender / **Koblenz**

Baden – Württemberg:

PNP Regional- und Ortsverbände

PNP-Regionalverband Hegau - Bodensee

Leitung: Dennis Riehle / Konstanz

Es wird hier auch **bundesweite** psychosoziale Hilfe angeboten.

PNP-Gruppe Karlsruhe

Leitung Sabine Allgeier

PNP-Gruppe Offenburg

Leitung Volker Stulz

PNP Selbsthilfegruppe Nürtingen

Leitung: vakant

PEPO REPORT

Selbsthilfekontaktstelle der Stadt Nürtingen
Marktstr. 7, 72622 Nürtingen, Silvia Sollner

Bayern:

PNP Regional- und Ortsverbände

Ansprechpartnerin: Ute Kühn / Ingolstadt

PNP Selbsthilfegruppe Ingolstadt

ca. 30 bekannte Betroffene

Leitung: Ute Kühn /Ingolstadt

PNP Selbsthilfegruppe Augsburg

Moderatorin: Barbara Lotte

PNP Selbsthilfegruppe Nürnberg

Gerdi DÜthorn

PNP Selbsthilfegruppe Landkreis Haßberge (nahe Würzburg)

Wird neugestaltet.

Kontakt über Ute Kühn

PNP Selbsthilfegruppe München NEU

Kontakt über Ute Kühn

Mecklenburg-Vorpommern

PNP Gruppe Großraum Rostock

Leitung Kurt Podstata

Hessen:

PNP Regional- und Ortsverbände

PNP Selbsthilfegruppe Kreis Bergstraße

Leiter: Hans-Jürgen Bauer / Bensheim

Saarland:

Wir arbeiten daran

Bremen:

Wir arbeiten daran

Schleswig-Holstein:

Wir arbeiten daran

PEPO REPORT

Thüringen:

Betreuung über **PNP**-Landesverband Sachsen

Sachsen-Anhalt:

Betreuung über **PNP**-Landesverband Sachsen

Weitere Vorhaben:

Aufnahme von weiteren externen PNP-Gruppen. Da sind wir in einigen Gesprächen.

International / Europa:

Schweiz / Österreich

Schweiz: Max Henzi, Bülach

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 Handelsmann / Sylvia Gielessen

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: _____

PEPO REPORT

☐ Ich bin Angehöriger.

☐ 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:
DE18ZZZ00002067394SEPA 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:

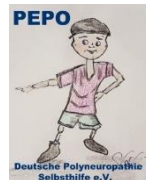
☐ Hiermit gebe ich mein Einverständnis, dass meine Daten zu Zwecken der vereinsinternen Datenverarbeitung gem. den aktuellen gültigen Datenschutzbestimmungen in Mitgliederverzeichnissen gespeichert werden.

☐ Weiterhin gebe ich mein Einverständnis darüber, dass von mir Fotos auf der Vereins-Webseite und/oder in der Vereinszeitung gezeigt werden können, die auf Selbsthilfeveranstaltungen 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.

info@polyneuro.de

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

PNP-Hauptverwaltung / Zentrale

Carl-Diem-Str. 108

41065 Mönchengladbach

Telefon: 02161 / 9886196

www.polyneuro.de

PNP-Geschäftsstelle Bundesverband

Im AWO-ECK

Brandenberger Str. 3 – 5

41065 Mönchengladbach

Telefon: 02161 / 8277990

www.polyneuro.de

PNP-Geschäftsstelle Landesverband NRW

(Nordrhein-Westfalen)

Speicker Str. 2

41061 Mönchengladbach

Telefon: 02161 / 8207042

www.selbsthilfe-pnp.de

PNP-Geschäftsstelle Landesverband SACHSEN

GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Rembrandtstr. 13 b

09111 Chemnitz

Telefon: 0371 / 44458983

www.pnp-gbs-sachsen.de

PNP-Landesverband HESSEN

Karl-Marx-Str. 12

64625 Bensheim

<https://pnp-hessen.de>

PLASMA spenden rettet Leben