

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 2-2026

PEPO REPORT

Inhaltsverzeichnis	Seite
Deckblatt Gestaltung und Bild: Sylvia Gielessen	
Was mir am Herzen liegt: Albert Handelmann	3
PNP Gesprächskreise Mönchengladbach & Düsseldorf	4
Bericht Gesprächskreis in Annaberg-Buchholz	18
Bericht Gesprächskreis in Plauen	24
Bericht vom 14. Schlaganfalltag in Zwickau	32
Bericht vom 2. Gesprächskreis in Zwickau	37
Veranstaltung der Selbsthilfegruppe Rostock	41
Bericht zum Polyneuropathie Symposium am 16. Mai 2026	44
Zusammenfassung des Polyneuropathie Symposiums	48
Bundesverdienstkreuz 1. Klasse für Albert Handelmann	55
Medizinischer + wissenschaftlicher Beirat	57
Organisation der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	58
Impressum	61
Aufnahmeantrag	62
Adressen der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	64

Was mir am Herzen liegt!

Liebe Leserinnen und Leser,
liebe Mitglieder,

es ist schon eine Herausforderung, wenn unser Verband an Größe zunimmt, aber auch die Vergrößerung werden wir stemmen.

Es hat viele Veranstaltungen gegeben, teilweise sehr medizinisch, aber auch patientenorientierte. Wir konnten feststellen, dass der Bekanntheitsgrad unserer Selbsthilfeorganisation immer mehr Verbreitung findet und wesentlich mehr Informationsmaterial verschickt werden muss. Besonders haben sich einige kleine örtliche Gruppen gebildet, die ich hiermit innigst bitte, sich uns anzuschließen, zumal man die sogenannte Eigenständigkeit beibehält. „Örtliche Treffen“ sind sehr gut, aber ein Anschluss fördert das gemeinsame Verständnis, und nur mit einer Größe kann man auch Einfluss nehmen, denn die Polyneuropathie ist in den wenigsten Versorgungsämtern bekannt. Es ist wichtig, dass dies geändert wird.



Derzeit laufen Vorbereitungen zur Rehacare in Düsseldorf und weiteren Veranstaltungen.

Ich wünsche Ihnen allen einen einigermaßen verträglichen Sommer und verbleibe mit besten Grüßen

Ihr Albert Handelmann

PNP-Gesprächskreis Mönchengladbach am 28. Februar 2026 im AWO ECK

Bericht: Hannelore Schikowsky Bilder: Klaus Haschke



Bei unserem Treffen am 28. Februar waren fast alle Teilnehmer wieder gesund. Auch Monika und Albert konnten wieder teilnehmen. Punkt 14:00 Uhr eröffnete Hannelore den Gesprächskreis.

Es wurde beschlossen, eine WhatsApp-Gruppe einzurichten. Beim nächsten Treffen geht eine Liste herum, in der sich alle Interessierten eintragen können. Wir beschlossen ebenfalls, einen Einladungsbrief an unseren Schirmherrn Dr. Krings zu schicken. Wir hoffen auf eine positive Antwort von ihm.

Ein Teilnehmer erklärte sich bereit, seine Verbindung zum Report Mönchengladbach aufzunehmen, vielleicht können wir dort in Erscheinung treten.

PEPO REPORT

Von Teilnehmern wurden folgende Infos vermittelt:

- Ein neues Medikament "Leonexin" wurde vorgestellt, es handelt sich um ein Nahrungsergänzungsmittel.
- Buchempfehlung: "Hilfe, meine Beine werden taub" von Prof. Hufnagel
ISBN 9788277378298 / € 27,80 auch über Amazon zu beziehen

Über das Buch werden wir im nächsten Gesprächskreis berichten.

Wir konnten außerdem einen neuen Teilnehmer begrüßen, sein Bericht veranlasste Albert zu der Empfehlung, sich erneut bei Prof. Yoon in Hattingen vorzustellen. Ein weiterer ausführlicher Bericht stellte die umfangreiche Diagnose eines Teilnehmers einschließlich Ganzkörper-MRT dar.

Eine ausführliche Diskussion ergab sich zum Thema Vitamin B. Vielleicht sollten wir dazu einmal einen Ernährungsberater einladen. Im Anhang befindet sich eine Zusammenstellung der verschiedenen B-Vitamine.

Weiterhin wurde ein TENS-Gerät vorgestellt und kurz erprobt. Schließlich erfuhren wir noch von dem unglücklichen Sturz einer Teilnehmerin im Bad, die leider ihr Notrufarmband abgenommen hatte. Es scheint sehr wichtig zu sein, dieses Armband wirklich immer bei sich zu haben.

Unser abschließender Dank gilt erneut Monika für den leckeren Kuchen und dem AWO-Team für den guten Service.

Neuss, 13.3.2026 Hannelore Schikowsky

PEPO REPORT



PEPO REPORT

Trivialname	Synonym	Chemischer Name
Vitamin A	Retinol	
Vitamin B ₁	Thiamin	Aneurin
Vitamin B ₂	Riboflavin	Lactoflavin, Vitamin G
Vitamin B ₃	Niacin (Nicotinsäureamid und Nicotinsäure)	Vitamin PP (von: Anti-Pellagra), Vitamin B ₅ ^{[16][17]}
Vitamin B ₅	Pantothensäure	Vitamin B ₃ ^[16]
Vitamin B ₆		
Vitamin B ₇	Biotin	Vitamin B ₈ , H, I oder Vitamin Bw
Vitamin B ₉	Folsäure	Vitamin B ₁₁ , M oder Bc
Vitamin B ₁₂	Cobalamin	Erythrotin
Vitamin C	Ascorbinsäure	
Vitamin D	Cholecalciferol	
Vitamin E	Tocopherol	
Vitamin K	Phyllochinon und Menachinon	(K ₁ Phyllochinon, K ₂ Menachinon)

* Die Buchstabenbezeichnung für die Vitamine Niacin (B₃)
 de.wikipedia.org

PNP-Gesprächskreis Mönchengladbach am 28. März 2026 im AWO ECK

Bericht: Hannelore Schikowsky Bilder: Klaus Haschke



Am Samstag fanden sich wieder viele bekannte und erfreulicherweise auch neue Gesichter zum Gruppentreffen ein. Wir konnten drei neue Interessenten in unserer Selbsthilfegruppe begrüßen, die sich mit ihrer Krankengeschichte und den daraus entstehenden Problemen vorstellten.

Von Robert wurde unser Einladungsbrief an Dr. Krings verlesen, wir hoffen nun auf einen positiven Bescheid unseres Schirmherrn. Wir planen, einen kleinen Fragenkatalog zusammenzustellen.

Auf der WhatsApp-Liste haben sich 8 Teilnehmer eingetragen. Die Gruppe wird in Kürze eröffnet und soll unsere gegenseitige Kommunikation mit Erfahrungsaustausch stärken.

PEPO REPORT

Die REHACARE findet dieses Jahr vom 23. - 26. September in Düsseldorf statt. Wir werden daran teilnehmen und suchen noch Unterstützung. Wir werden noch einmal auf diesen Termin zurückkommen.



In den nächsten Monaten möchten wir uns Bewegungsübungen im Sitzkreis anschauen und Vorträge eines Ernährungsberaters und einer Apothekerin anhören.

PEPO REPORT



Es folgte ein ausführlicher, interessanter Bericht unseres Mitglieds Uwe über Diagnostik und Therapie seiner Erkrankung. Der Bericht zeigt, wie wichtig es ist, sich mit seiner Erkrankung, Diagnosen und Therapien auseinanderzusetzen, um alle möglichen Verbesserungen der Beschwerden zu erreichen.

Ein weiterer Bericht über eine Verbesserung der Beschwerden durch Propionsäure erfolgte.

Leider konnten Albert und Moni wegen einer anderen Veranstaltung nicht am Treffen teilnehmen. Ich habe daher das Geschenk der Gruppe und einen Blumenstrauß für Monika direkt nach Haus "geliefert". Es hat beiden viel Spaß gemacht und das Dankeschön von Albert wurde vorgelesen.

Wie stets geht unser Dank an das AWO-Team für den leckeren Kuchen und den ausgezeichneten Service.

Neuss, 30.03.2026

PEPO REPORT



PNP-Gesprächskreis Mönchengladbach am 30. Mai 2026 im AWO ECK

Bericht: Hannelore Schikowsky Bilder: Klaus Haschke



Ein kurzer Bericht von unserem Treffen am 30. Mai 2026

Am letzten Samstag im Mai freuten wir uns über eine sehr große Teilnehmerzahl. Bestimmt wollten alle den Vortrag unseres Gastes Dr. Lobner zur Implantat-Akupunktur hören. Dr. Lobner wurde von unserem Teilnehmer Reinhard Aukszlak aufgrund einer interessanten Annonce im Internet angeschrieben und er erklärte sich sofort bereit, bei einem unserer Treffen seine Therapie vorzustellen.

Unterstützt von klaren Darstellungen auf dem Flipchart konnte Dr. Lobner uns darlegen, wie die Akupunktur im Ohr Einfluss auf das periphere Nervensystem nehmen kann und damit für eine deutliche Schmerzlinderung sorgt. Nach seinen Angaben konnten 60 % seiner Patienten eine Verbesserung ihrer Beschwerden erfahren, wobei vor

PEPO REPORT

allem eine Schmerzlinderung eintritt. Die Missempfindungen und Sensibilitätsstörungen ließen sich auf diese Weise kaum beeinflussen. Wir bedankten uns bei Dr. Lobner und seiner Familie fürs Kommen und den interessanten Vortrag.

Nach einigen organisatorischen Hinweisen konnten wir uns ganz mit Albert über die Verleihung des Bundesverdienstkreuzes an ihn freuen. Die Verleihung erfolgte in einer Feierstunde durch den NRW-Gesundheitsminister Herrn Karl-Josef Laumann in Düsseldorf. 15 Jahre nach der ersten Verleihung des Bundesverdienstkreuzes am Bande war es diesmal das Bundesverdienstkreuz 1. Klasse, wir gratulierten und freuen uns mit unserem Vorsitzenden der Polyneuropathie-Selbsthilfe.

Unsere nächsten Treffen werden am 27. Juni um 14:00 Uhr mit einem sportlichen Teil und am 25. Juli mit einem politischen Besuch stattfinden.

Wir bedanken uns wieder bei Monika für den leckeren Kuchen und dem AWO-Team für den Service.

Neuss, 10. Juni 2026, Hannelore Schikowsky

PEPO REPORT



PEPO REPORT



Dr. Lobner erklärt den Einfluss der Akupunktur über das Ohr

PNP Gesprächskreis Düsseldorf am 23. Mai 2026 in der Diakonie im Dahlacker - 8 Wohnpark

Bericht: Albert Handelmann, Bilder: Klaus Haschke



Der 2. 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. Einige Teilnehmer haben sich dieses Mal um den Kuchen gekümmert. Das war gut.

Diskutiert wurden neben persönlichen Angelegenheiten auch die Qualität der Arztpraxen. Lange Wartezeiten bis zum Termin sind immer ein Dilemma. Eine Teilnehmerin hatte wieder neue freiverkäufliche Medikamente ausgetestet, leider mit wenig Erfolg. Für Gefühlsstörungen in den Beinen könnten sich auch KNEIPP Bäder eignen, so Albert Handelmann. Einige haben gute Erfahrungen damit gemacht.

PEPO REPORT

Hannelore schlug vor, durch Aushang in den Kliniken auf diesen PNP-Gesprächskreis hinzuweisen. Das wurde sehr begrüßt, denn das „Stammpersonal“ der Teilnehmer wünscht sich Erweiterung.

Die Gesprächsatmosphäre heute war sehr locker, auch als Albert Handelmann kurz den Verlauf der Mitgliederversammlung erklärte. Aussage eines Teilnehmers: „Wir sind doch eine Selbsthilfeorganisation und keine AG.“ - Beifall folgte.

Nächster Termin in Düsseldorf: **22. August 2026, 14:00 Uhr**



Bericht vom 1. Gesprächskreis in Annaberg-Buchholz am 24.04.2026

Bericht: Kerstin Brand, Bilder: Lutz Brosam



Am 24.04.2026 fand unser erster Gesprächskreis im Gemeinschaftsraum der Diakonie-Sozialstation in Annaberg-Buchholz, Alte Poststraße 2, statt. Als Referentin konnten wir Frau Dr. Hartinger von der Adam Ries Apotheke gewinnen.

Zu Beginn begrüßte Kerstin Brand unseren 1. Vorsitzenden Lutz Brosam und unsere neuen an Polyneuropathie erkrankten Teilnehmer. Sie gab einen kurzen Überblick über den Ablauf, und im Anschluss begann Frau Dr. Hartinger mit ihrem Vortrag zum Thema:

„Magnesium – B-Vitamine – Coenzym Q10 Arten – Wirkungsweise – Anwendung – Wechselwirkungen“

PEPO REPORT

Am Anfang gab Frau Dr. Hartinger allgemeine Hinweise, wie einem Vitamin- und Mineralstoffmangel vorgebeugt werden kann. Sie empfahl unter anderem, möglichst keinen Alkohol zu trinken und bestehende Grunderkrankungen, beispielsweise Diabetes, gut einstellen zu lassen. Außerdem wies sie darauf hin, dass bei veganer Ernährung oder glutenfreier Kost häufig ein Vitamin-B-Mangel auftreten kann und deshalb eine gezielte Substitution notwendig ist. Auch sogenannte Low-Carb-Diäten können zu einem Vitamin-B1-Mangel führen, da Vitamin B1 vor allem in Getreide enthalten ist und nur kurz im Körper gespeichert wird. Von einer salzarmen Ernährung riet sie ebenfalls ab, da dadurch das Risiko für Polyneuropathien steigen könne.



Vor jeder Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln sollten grundsätzlich die Blutwerte kontrolliert werden.

Im weiteren Verlauf erläuterte Frau Dr. Hartinger die Bedeutung verschiedener Vitamine und Mikronährstoffe für den Körper und insbesondere für das Nervensystem.

PEPO REPORT

So spielen Omega-3-Fettsäuren eine wichtige Rolle für die Stabilität der Nervenmembranen, die Senkung von Cholesterin und Blutdruck sowie die Hemmung von Entzündungen. Alpha-Liponsäure könne insbesondere bei diabetisch bedingten Missempfindungen hilfreich sein. Sie verbessere die Mikrozirkulation und werde häufig zunächst als Infusion und anschließend in Tablettenform verabreicht. Eine Überdosierung könne jedoch Schwindel und Übelkeit verursachen. Besprochen wurde außerdem „Keltican forte“, das unter anderem Vitamin B12 und Folsäure enthält und die Regeneration der Myelinschicht peripherer Nerven unterstützen kann.

Großen Raum nahm auch das Thema Coenzym Q10 ein. Dieses fettlösliche Coenzym dient als Energielieferant des Körpers. Ab dem 40. Lebensjahr nimmt die körpereigene Produktion ab. Cholesterinsenkende Medikamente wie Statine können die Bildung zusätzlich hemmen.



PEPO REPORT

Bei der Einnahme von Pregabalin könne eine zusätzliche Einnahme von Coenzym Q10 sinnvoll sein. Allerdings warnte Frau Dr. Hartinger vor möglichen Wechselwirkungen, insbesondere bei Blutverdünnern, Chemotherapie, Blutdruckmedikamenten oder Asthmamitteln. Während Schwangerschaft und Stillzeit sollte Coenzym Q10 nicht eingenommen werden.

Ausführlich sprach die Referentin über die Bedeutung der B-Vitamine. Diese sind wasserlöslich und unterstützen gemeinsam die Regeneration der Nerven.

- **Vitamin B1** ist wichtig für die Reizweiterleitung und den Energiestoffwechsel der Nervenzellen. Besonders bei diabetischer Polyneuropathie spielt es eine wichtige Rolle.
- **Vitamin B6** ist am Aufbau von Nervenbotenstoffen beteiligt und damit wichtig für die Signalübertragung zwischen Nervenzellen.
- **Vitamin B12** wird für die Nervenfunktion sowie die Bildung und Erhaltung des Myelins benötigt. Ein Mangel kann unter anderem durch die Einnahme von Protonenpumpenhemmern wie Pantoprazol oder Omeprazol entstehen.

Als Produktbeispiele nannte sie „Milgamma protect“, „Vitamin B Duo“ und „Vitamin B Komplex“.

Auch Vitamin D wurde thematisiert. Es ist wichtig für Knochengesundheit, Muskelkraft und das Immunsystem. Ein Mangel kann Müdigkeit, Muskel- und Gelenkschmerzen sowie erhöhte Infektanfälligkeit verursachen und Symptome einer Polyneuropathie verstärken. Deshalb sollte auch hier vor einer Einnahme der Vitamin-D-Spiegel bestimmt werden.

PEPO REPORT

Vitamin E wirkt als starkes Antioxidans, schützt die Zellen vor oxidativem Stress, stabilisiert die Gefäße und unterstützt das Immunsystem. Frau Dr. Hartinger erklärte, dass natürliches Vitamin E deutlich stärker wirke als synthetisches. Da eine Überdosierung Blutungen verursachen könne, sollte vor der Einnahme unbedingt der Spiegel kontrolliert werden.

Ein weiterer Schwerpunkt war das Spurenelement Kupfer. Es unterstützt die Blutbildung, den Eisenstoffwechsel sowie den Aufbau von Bindegewebe, Knochen und Sehnen. Zudem stärkt es das Immunsystem und wirkt antioxidativ. Interessant war der Hinweis, dass Zink die Aufnahme von Kupfer hemmt.

Da Zink auch in Haftcremes enthalten ist, könne dies zu Kupfermangel mit Taubheitsgefühlen führen. Zum Abschluss ging Frau Dr. Hartinger ausführlich auf Magnesium ein. Magnesium ist an mehr als 300 enzymatischen Prozessen beteiligt und wichtig für die Reizweiterleitung der Nerven, die Zellmembran, die Muskelentspannung sowie den Energiestoffwechsel. Zudem reguliert es den Blutdruck, unterstützt den Herzrhythmus und kann bei Stress und Schlafproblemen helfen. Typische Mangelsymptome seien Muskelkrämpfe, Verstopfung, Reizbarkeit, Kopfschmerzen und chronische Müdigkeit. Die empfohlene Tagesdosis liegt bei Frauen bei etwa 300 mg und bei Männern bei etwa 400 mg. Bei Überdosierung könne Durchfall auftreten. Ergänzend wurde auf Magnesium-Depotpräparate mit verzögerter Wirkstofffreisetzung hingewiesen.



PEPO REPORT

Die Teilnehmer verfolgten den Vortrag mit großem Interesse und nutzten die Gelegenheit, Fragen zu stellen und persönliche Erfahrungen auszutauschen. Es war ein informativer und gelungener Nachmittag in angenehmer Atmosphäre. Am Ende gab es noch einen kurzen Überblick über die kommenden Veranstaltungen. Vielen Dank an Frau Dr. Hartinger für den großartigen Vortrag und an alle, die an der Ausgestaltung des Gesprächskreises beteiligt waren sowie für den leckeren Kuchen von Jana Lieberwirth.



Bericht vom Gesprächskreis in Plauen

22. April 2026

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

In guter Tradition fand unsere Veranstaltung wieder im Mehrzweckraum des Spiel-Spaß-Kindertreffs statt. Die Unterstützung durch die Einrichtung war wie immer hervorragend. Der Raum war ausgestattet, die Technik stand bereit und die Versorgung war gewährleistet. Dazu hatten noch einige Teilnehmerinnen einen Beitrag geleistet.

Als Gäste konnte ich neben unseren Mitgliedern aus Bayern und Thüringen auch die Vertreterinnen vom VITAL Verein begrüßen. Als Referentin hatten wir Frau Katrin Woite, Kundenberaterin der IKK classic eingeladen. Das Thema des Vortrages lautete:

DIE ELEKTRONISCHE PATIENTENAKTE (EPA)

Nutzen und Vorteile – Inhalte – Datenschutz – EPA-App

Am 15. Januar 2025 ist die Einführung der elektronischen Patientenakte (ePA) im sogenannten Opt-out-Verfahren („ePA für alle“) gestartet. Die ePA soll eine Schlüsselrolle in der digitalen Gesundheitsversorgung in Deutschland übernehmen. Die elektronische Patientenakte (ePA) ist der digitale Ordner für medizinische Unterlagen. Sie speichert zentral Befunde, Diagnosen, Röntgenbilder und Medikationspläne.

PEPO REPORT

Die Nutzung ist freiwillig, wird jedoch standardmäßig für alle gesetzlich Versicherten angelegt (Opt-out-Verfahren). Über die Krankenkassen-App bestimmen wir jederzeit selbst, wer welche Daten einsehen darf



Ein wichtiger Bestandteil der ePA ist die **elektronische Medikationsliste (eML)**, eine chronologische Übersicht aller elektronisch verordneten Arzneimittel eines Versicherten. Arzneimittel, die per E-Rezept verordnet oder abgegeben wurden, werden automatisch durch den E-Rezept-Fachdienst in die eML eingetragen, seit die ePA der/des jeweiligen Versicherten durch die Krankenkasse bereitgestellt wurde. Die eML enthält wichtige Informationen zur Medikation einer/s Versicherten wie Handelsname, Wirkstoff, Wirkstärke und Dosierung und kann Apotheken, Arztpraxen und Krankenhäusern die sektorenübergreifende Abstimmung zur Medikation erleichtern. Dies schafft mehr Transparenz und Sicherheit, da auch Patienten mit ihrer ePA-App jederzeit auf ihre Medikationsdaten zugreifen können.

PEPO REPORT

Vorteile der ePA

- Alle wichtigen Gesundheitsinformationen sind an einem Ort gebündelt.
- Sie sind immer und überall abrufbar.
- Es gibt keine Zettelwirtschaft oder lästiges Suchen nach wichtigen Dokumenten.
- Einfachere und schnellere Kommunikation mit Medizinern.
- Bessere medizinische Versorgung.
- Vermeidung von Mehrfachuntersuchungen oder Fehldiagnosen.
- Mehr Transparenz, Sicherheit und Komfort.

Was kann in der ePA gespeichert werden

In der ePA können alle wichtigen medizinischen Informationen und Daten durch alle an unserer Behandlung Beteiligten gespeichert werden. Die ePA ist in verschiedene Dokumentenarten und Kategorien unterteilt. Gegenwärtig kann in der ePA gespeichert werden:

- eArztbriefe
- Bildbefunde
- Medikationsdaten
- Krankenhausentlassungsbriefe
- Befundberichte
- Laborbefunde

Einstellen können Krankenhäuser und Ärzte ihre Befunde, Diagnosen und Arztbriefe. Zahnbonushefte, Impfpass, Mutterpass, Notfalldaten oder das Untersuchungsheft für Kinder kann nur durch medizinisches Personal eingestellt werden.

PEPO REPORT

Welche Informationen/Funktionen bietet die ePA aktuell

- Befunde, Diagnosen, Therapiemaßnahmen, Früherkennungsuntersuchungen, Behandlungsberichte, Röntgen- oder MRT-Befunde sowie eArztbriefe
- Daten zum E-Rezept
- elektronischer Medikationsplan
- Notfalldatensätze
- Impfungen / Impfpass
- Zahnbonusheft
- Mutterpass
- Untersuchungsheft für Kinder
- elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung
- Daten aus einigen digitalen Gesundheitsanwendungen
- Informationen über in Anspruch genommene Leistungen
- Erklärungen zur Organ- und Gewebespende
- Ablage eigener Daten
- direkter Absprung zum nationalen Gesundheitsportal gesund.bund

Widerspruchsmöglichkeiten

Die Nutzung der ePA ist eine freiwillige Entscheidung. Ende 2024 wurden alle Versicherten von ihren Krankenkassen per Brief über die Nutzung der ePA und die Möglichkeit zum Widerspruch per Brief informiert. Für alle, die nicht widersprochen haben, wurde am 15.01.2025 eine ePA angelegt.

Wie greife ich auf die ePA zu

Ich benötige eine ePA-App und, ganz wichtig, ein dazu geeignetes Smartphone. Jede Krankenkasse hat eine eigene App und das Einrichten bedarf der Unterstützung der Krankenkasse. Nach dem Einrichten habe ich dann die Möglichkeit, meine Ärzte und Apotheken aufzunehmen und die Zugriffsmöglichkeiten einzurichten.

Datenschutz

Die Daten sind stark verschlüsselt und wir als Patienten behalten die alleinige Kontrolle darüber, wer Dokumente einsehen darf. Krankenkassen und Arbeitgeber haben keinen Zugriff. Gegenwärtig bestehen aber von Datenschützern noch datenschutzrechtliche Bedenken an der digitalen Krankenakte.

Persönliches Fazit

Die ePA ist ein nützliches Dokument und wird sich in der Zukunft durchsetzen. Es wird noch weiterentwickelt und neue Teilnehmer wie Logopäden, Ergo- und Physiotherapeuten werden dazukommen. Der Zugang zu meiner ePA hat sich schon vereinfacht und ich finde viele gute Dokumente. Meine Medikamente sind aufgelistet und die ersten ärztlichen Dokumente eingestellt. Mit dem Einstellen persönlicher Unterlagen tue ich mich noch etwas schwer. Auch das Bearbeiten der E-Rezepte funktioniert gut.



Alle aufkommenden Fragen wurden während und nach dem Vortrag ausgiebig von Frau Woite beantwortet.

Mit vielen neuen Erkenntnissen ausgestattet haben wir uns bei unserer Referentin Frau Woite mit einem kleinen Präsent bedankt.

PEPO REPORT

Im zweiten Teil unserer Veranstaltung gab es Informationen zum Jahres- und Finanzbericht unseres Landesverbandes und über die letzte Vorstandssitzung.

Dazu dann noch Informationen über die geplanten Maßnahmen für 2026 im Landesverband und unserer Gruppe. Die restliche Zeit haben wir dann noch genutzt, um unsere Erfahrungen auszutauschen.

Abschließend konnte ich noch einmal danke sagen; den Unterstützern bei der Vorbereitung und allen Teilnehmern für die große Spendenbereitschaft.

Plauen im Mai 2026, Claus Hartmann

Bildergalerie



PEPO REPORT



PEPO REPORT



Bericht vom 14. Schlaganfalltag in Zwickau

Bericht und Bilder: Weißflog, Hans; Brosam, Lutz



Am 20. Mai 2026 fand nun schon zum 14. Mal der Schlaganfalltag im Bürgersaal des Rathauses Zwickau statt. Wir waren, wie schon seit vielen Jahren zuvor, mit einem Info-Stand vertreten, obwohl wir nicht direkt etwas mit Schlaganfall zu tun haben. Lutz Brosam und Hans-Jürgen Weißflog von unserem Landesverband haben den Info-Stand betreut.

Lutz Brosam hatte wieder dafür gesorgt, dass wir unseren „Angestammten“ in den Gängen um den Bürgersaal im Rathaus Zwickau einnehmen konnten. Gut war auch, dass wir aufgrund dessen den interessanten Vorträgen folgen konnten.

PEPO REPORT

Es bestand ein reges Interesse an unserem Infomaterial, vor allem auch an unserem von Lutz Brosam gestalteten immerwährenden Kalender mit den unterschiedlichen Formen von Polyneuropathien und den einzelnen Flyern dazu. Unser Kontakt erfolgte diesmal mehr zu den „alten“ Bekannten aus dieser Veranstaltungsreihe.



PEPO REPORT

Diesmal eröffnete der Vorsitzende des Vereins „Gesundheit für Alle e.V.“ in Zwickau, Herr Ralf Neukirchner, den 14. Schlaganfalltag. Er überbrachte auch viele Grüße im Namen der Oberbürgermeisterin Constance Arndt, die leider nicht teilnehmen konnte.

Leider war der Informationstag in diesem Jahr nicht sonderlich gut besucht. Es fehlten diesmal die zahlreichen Auszubildenden und deren Auszubildende zu Sozialassistenten und/oder medizinischen Berufen.



Es gab folgende Vorträge mit anschließender Diskussion und Frageunde:

„Neue Entwicklungen und Versorgung in der Schlaganfallbehandlung“

Dr. med. Stefan Merkelbach
Chefarzt, Klinik für Neurologie,
HBK, Standort Zwickau | Karl-Keil-Straße

„Leistungen der Pflegeversicherung“

Pflege: Yvonne Nieländer, Knappschaft
Transport: Anja Lünser, Knappschaft

„Diabetes – Risiken und Behandlungsmöglichkeiten“

Isabel Penzel, Fachärztin für Innere Medizin HBK
Standort Zwickau

PEPO REPORT



PEPO REPORT

Guten Kontakt hatten wir auch wieder zu den anderen Beteiligten, vor allem zur KISS-Zwickau. Es war für uns eine gelungene und interessante Veranstaltung, an der wir gerne wieder teilnehmen.

Vielen Dank an die Organisatoren vom HBK-Zwickau, der KISS-Zwickau, der Selbsthilfegruppe „Schlaganfall“ Zwickau und der Stadt Zwickau.



Bericht vom 2. Gesprächskreis in Zwickau am 21.05.2026

Bericht: Kerstin Brand



Wie gewohnt trafen wir uns um 14:00 Uhr zu unserem 2. Gesprächskreis in den Räumen der KISS Zwickau in der Scheffelstraße 42.

Dieses Mal hatte Lutz Brosam zu einem Vortrag zum Thema:
„Sturzprophylaxe im Alter“ eingeladen.

Stürze zählen zu den häufigsten Gesundheitsrisiken im höheren Lebensalter. Mit zunehmendem Alter vermindern sich Gleichgewichtssinn und Muskelkraft, außerdem lässt das Reaktionsvermögen nach. Ist erst einmal ein Sturz passiert, entstehen häufig Ängste vor weiteren Stürzen. Daraus ergibt sich oft eine geringere Aktivität, die wiederum Muskelabbau und Knochenschwäche begünstigt. Dadurch steigt das Risiko für Knochenbrüche erheblich.

PEPO REPORT

Als Risikofaktoren und Gründe für Stürze im Alter wurden genannt:

! FALL PREVENTION



- geschwächte Muskulatur
- Operationen und längere Krankheitsphasen
- Stolperfallen in der Wohnung
- verringerte Sehkraft
- Schwindel
- Hörprobleme - insbesondere Infektionen am Ohr, die den Gleichgewichtssinn beeinflussen können
- Blutdruckschwankungen
- Gangunsicherheit
- Medikamente, die Reflexe und Aufmerksamkeit beeinträchtigen oder Schwindel verursachen können

Auch die möglichen Folgen eines Sturzes wurden ausführlich erläutert. Dazu gehören Prellungen, Abschürfungen und Knochenbrüche, insbesondere Oberschenkelhalsbrüche.

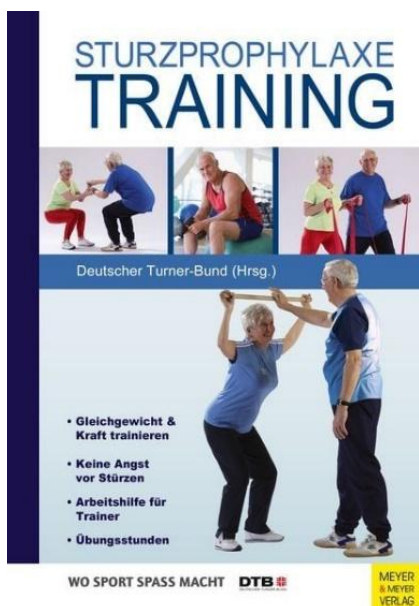
PEPO REPORT

Darüber hinaus können längerfristige gesundheitliche Konsequenzen wie Pflegebedürftigkeit oder lange Krankenhausaufenthalte entstehen. Im weiteren Verlauf des Vortrags ging es um die Frage:

Was kann ich selbst zur Sturzprävention tun?

In einem Video wurde uns gezeigt, wie man zu Hause mit Hilfe eines Stuhles schon einige Übungen, wie zum Beispiel Fersen- und Zehenstand und weitere Übungen abwechselnd durchführen kann. Diese Übungen sind sehr wichtig, um auch das Fußheber-Problem besser in den Griff zu bekommen. Bei diesen Übungen ist es sehr wichtig, dass man sich immer an einem Stuhl oder einer Wand absichert und festhält. Während diesem Video nutzten auch einige Mitglieder und Gäste die Möglichkeit, diese Übungen gleichzeitig mit durchzuführen.

Weiter wurde unter anderem empfohlen:



- körperlich fit bleiben
- zwei- bis dreimal wöchentlich Übungen für Kraft, Gleichgewicht und Koordination durchführen
- regelmäßige Spaziergänge, Treppensteigen und Wandern
- die Wohnung sturzsicher gestalten, z. B. durch bessere Beleuchtung oder Bewegungsmelder
- Haltegriffe für Dusche und Toilette anbringen
- Handläufe an Treppen befestigen

PEPO REPORT

- möglichst keine Teppiche auslegen; falls doch, sollten diese mit Antirutschmatten gesichert werden
- Schuhwerk mit rutschfester Sohle tragen
- vom Arzt verordnete Hilfsmittel wie Rollator, Gehstock, Geh-Bank oder orthopädische Schuhe nutzen
- regelmäßige Seh- und Hörtests durchführen lassen
- Medikamente regelmäßig überprüfen und gegebenenfalls anpassen lassen
- Möglichkeit nutzen, um die Wohnung barrierefrei zu gestalten, ebenerdige Dusche einbauen, Türschwellen beseitigen
- Beratung zur Unterstützung für bauliche Veränderungen nutzen

Wir stellten nach dem Vortrag fest, dass jeder etwas tun kann, um einen Sturz zu vermeiden. Alle Anwesenden konnten viele hilfreiche Hinweise für den Alltag mitnehmen und nutzten die Gelegenheit zu Fragen und zum Erfahrungsaustausch. Ein großes Dankeschön an Lutz Brosam für den interessanten Vortrag und an alle, die den Gesprächskreis mit ausgestaltet haben.

Da in diesem Gesprächskreis alle 14 Mitglieder und Gäste großartig mitgewirkt haben, wurde am Ende festgestellt, dass wir diesmal auf Teilnehmer-Fotos verzichtet haben.

Kerstin Brand

Veranstaltung der Selbsthilfegruppe Rostock im März 2026

Bericht: Kurt Podstata

Über die Wirkung von Schmerzmedikamenten bei Polyneuropathie

Obwohl sechs Betroffene ihre Teilnahme am 16.03.2026 abgesagt hatten, waren vierzehn Teilnehmer anwesend, darunter ein „Neuzugang“. Dieser hatte sich über das Internetportal der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfekontaktstellen Mecklenburg-Vorpommern e.V. informiert und dort unsere Gruppe gefunden.

Er berichtete von seiner Erkrankung, die ihn schon seit etwa 15 Jahren belastet, jedoch nicht so stark, dass er Medikamente einnehmen muss. Seine gesundheitlichen Probleme bestehen darin, dass er ein Taubheitsgefühl in den Füßen und Unterschenkeln verspürt und Gefühlsirritationen hat, als wenn die Socken in den Schuhen immer weiter nach vorn rutschen, obwohl sie bei Kontrolle normal am Fuß anliegen. Schmerzen, wie sie von vielen der Anwesenden oft ertragen werden, verspürt er nicht. Somit nimmt er auch noch keine vom Arzt verschriebenen Medikamente ein. Jedoch zeigte er Interesse an durch die Werbung oder von Apotheken angepriesenen Medikamenten gegen neuropathische Schmerzen bzw. zur Stärkung des Nervensystems. Ausprobieren kann man alles, manchmal aber hilft es nur dem Hersteller. Wichtig ist zu wissen, nur wenige Polyneuropathien können geheilt werden. Es fehlt an wirksamen Medikamenten, die eine Vielzahl von Polyneuropathien heilen können, es gibt jedoch Medikamente, die den Schmerz verringern bzw. abblocken. Diese Medikamente wurden ursprünglich gegen Depression bzw. Epilepsie entwickelt. Hierbei jedoch sollte der Patient durch den verordnenden Arzt aufgeklärt werden, dass die Wirkung oft erst nach einigen Wochen bis Monaten eintreten kann.

PEPO REPORT

Jedoch können Nebenwirkungen wie Schwindel anfangs heftig auftreten und sollten ertragen werden, bis der Körper sich auf das Medikament eingestellt hat. Oftmals fehlt diese Aufklärung durch den behandelnden Arzt. Deshalb setzen einige Patienten das Medikament schon nach wenigen Tagen ab, weil sie keine schnelle Wirksamkeit verspüren, wie sie es von anderen Schmerzmedikamenten gewohnt sind. Sollte jedoch nach einigen Wochen keine Wirkung erkennbar sein, muss entweder die Dosis erhöht oder ein anderes Medikament verschrieben werden. Bei der Vielzahl unterschiedlicher Polyneuropathien wirkt manch ein Medikament nicht, auch kann der Arzt nicht nachvollziehen, wie stark der Schmerz durch seinen Patienten empfunden wird.

Ergänzend zu unseren Ausführungen bei dem Treffen sei hier im Nachgang jedoch ein Mittel genannt, welches auch von Betroffenen angewandt werden kann, die aus Gründen der Verträglichkeit die oben genannten Mittel nicht einnehmen wollen oder dürfen: Es sind Schmerzpflaster auf der Basis von Capsaicin, einem Wirkstoff, der aus der Chilischote gewonnen wird. Hier wird unter medizinischer Beobachtung Schmerz mit Schmerz bekämpft, die Nerven werden desensibilisiert, es gibt sie in verschiedenen Dosierungen. Die Pflaster werden bei ambulanter Betreuung durch Fachpersonal zwischen dreißig und sechzig Minuten auf der Haut belassen. Nebenwirkungen wie Schwindel, Müdigkeit oder Übelkeit treten hier kaum auf, auch Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten sind nicht zu verzeichnen. Regelmäßige Wiederholungen nach Monaten sind notwendig.

Weiterhin konnten wir unserem „Neuling“ empfehlen, seine Muskulatur durch Sport und physiotherapeutische Maßnahmen ständig zu trainieren, um sie so lange wie möglich zu erhalten. Sollten irgendwann Probleme mit der Lymphe auftreten, steht ihm bei bestätigter Polyneuropathie auch die Therapie der Lymphdrainage zu.

PEPO REPORT

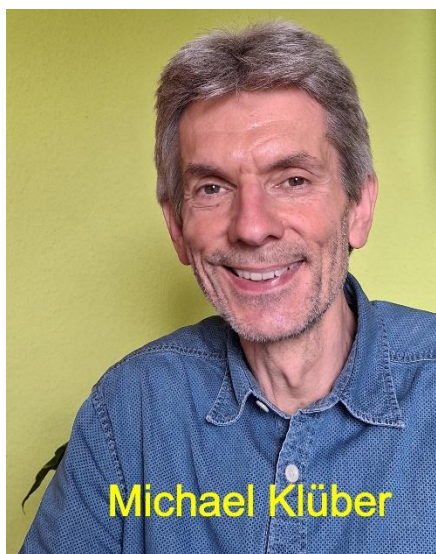
Über die Heimanwendung der Lymphdrainage berichtete eine Teilnehmerin, die über einen Facharzt einen Lymphomat verschrieben bekam, ein Gerät welches den Lymphfluss anregt. Über Manschetten, die wie Strümpfe angezogen werden, wird mittels einer Pumpe von den Füßen bis zu den Oberschenkeln sanfter Druck auf die Beine ausgeübt. Der Lymphomat ersetzt keine Kompressionsstrümpfe oder manuelle Lymphdrainage (MLD), er lindert jedoch den Druck. Die Mitbetroffene beschreibt das Gefühl nach der täglichen Therapie mit diesem Gerät, als wenn sie schweben würde.

So verging unser monatliches Treffen wieder wie im Fluge. Das nächste Treffen findet am 20.04.2026 wieder im Haus der Landeskirchlichen Gemeinschaft, Hundertmännerstraße 1 in Rostock statt.

Bericht zum Polyneuropathie-Symposium am 16. Mai 2026 am Katholischen Klinikum Bochum

Von Michael Klüber – Leiter der PNP SHG Fulda

Das Polyneuropathie-Symposium am 16. Mai 2026 in Bochum war in vier thematische Blöcke gegliedert und vermittelte einen umfassenden Überblick über moderne Diagnostik, Therapieansätze und aktuelle Forschung zu entzündlichen Polyneuropathien.



Nach der Begrüßung eröffnete Prof. Dr. med. Min-Suk Yoon das Symposium mit einem Vortrag über die Zukunft der Immunneuropathien sowie über Fortschritte und neue Perspektiven in diesem Bereich. Im Mittelpunkt standen dabei eine verbesserte Verlaufsbeobachtung und individualisierte Therapien. Hervorgehoben wurde das INHIBIT-Register des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte, das Krankheitsverläufe und Patientencharakteristika immunvermittelter Neuropathien - einschließlich einer studienspezifischen Biobank - strukturiert erfasst. Besonderes Interesse weckte zudem der Hinweis auf vielversprechende Ergebnisse aktueller Studien zu neuen Therapieformen für Immunneuropathien, die im nachfolgenden Themenblock II „Therapie“ näher vorgestellt wurden.

Im ersten Themenblock „Diagnose und Monitoring“ standen moderne Untersuchungsmethoden im Fokus. PD Dr. med. Anna Lena Fisse stellte neue bildgebende Verfahren zur Darstellung peripherer

PEPO REPORT

Nerven vor, mit denen Entzündungen und Nervendegeneration heute deutlich präziser sichtbar gemacht und unterschieden werden können. Darüber hinaus ermöglichen diese Verfahren auch Aussagen zur Prognose des weiteren Krankheitsverlaufs. Anschließend erläuterte Dr. med. Rafael Klimas die Bedeutung von Neurofilamenten – Bestandteilen von Nervenzellen – als Biomarker zur Einschätzung der Krankheitsaktivität und des Therapieerfolgs. Die Konzentration der Neurofilamente kann im Blut oder im Liquor bestimmt werden.

Der zweite Themenblock widmete sich den Therapieoptionen. PD Dr. med. Kalliopi Pitarokoili gab einen Überblick über die derzeit zugelassenen Behandlungen der CIDP. Dazu zählen Immunglobuline, die mit vergleichsweise hoher Erfolgsquote eingesetzt werden, die Plasmapherese als Verfahren zur Blutwäsche insbesondere bei akuten Schüben nach Infektionen sowie immunmodulierende Therapien wie beispielsweise **Efgartigimod**, bei dem schädlichen Antikörper blockiert werden. Zudem wurde auf die jüngste Überarbeitung der „Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie – Therapie immunvermittelter Neuropathien, Kapitel: Erkrankungen peripherer Nerven“ hingewiesen.

Anschließend sprach Prof. Dr. med. Jeremias Motte über neue Therapieansätze bei Immun Neuropathien, darunter die CAR-T-Therapie, sowie über die Entwicklung innovativer Medikamente, die künftig gezielter in autoimmune Prozesse eingreifen sollen. Dabei wurde betont, dass bei den vorgestellten Therapien stets eine sorgfältige Risiko-Nutzen-Abwägung erforderlich ist. Für die medikamentöse Behandlung neuropathischer Schmerzen wurden Gabapentin, Pregabalin, Mirogabalin, Duloxetin, Venlafaxin und trizyklische Antidepressiva als Mittel der ersten Wahl genannt. Als Therapieoptionen der zweiten Wahl wurden Lidocain-5%-Pflaster sowie Capsaicin-8%-Pflaster beziehungsweise Capsaicin-Creme (0,025–0,075 %) vorgestellt.

PEPO REPORT

Nach der Mittagspause standen Schmerzen und autonome Störungen im Mittelpunkt. Prof. Dr. med. Elena Enax-Krumova erläuterte, wie neuropathische Schmerzen genauer charakterisiert werden können, um individuellere Behandlungsstrategien zu ermöglichen. Zudem wurde auf Studienergebnisse verwiesen, die nach Anwendung von Capsaicin-8%-Pflastern bei einem hohen Anteil der Behandelten teilweise regenerierte Nervenendigungen nach drei bis zwölf Monaten nachweisen konnten. Anschließend zeigte Dr. med. Christian Torres Reyes den Zusammenhang zwischen Polyneuropathien und Störungen des autonomen Nervensystems – also der unwillkürlichen Körperfunktionen – auf, insbesondere im Hinblick auf Kreislauf- und Darmprobleme. Zudem wurden Methoden zur Messung und Darstellung entsprechender Funktionsstörungen vorgestellt.

Im abschließenden Forschungsblock präsentierten die Referierenden aktuelle wissenschaftliche Entwicklungen. Dr. Melissa Sgodzai sprach über sogenannte Checkpoint-Moleküle als mögliche Marker der Autoimmunität, also der Unfähigkeit des Organismus, körpereigene Bestandteile als solche zu erkennen. Anschließend diskutierte Niklas Rilke, cand. PhD, die Frage, inwieweit sich geschädigte Nerven tatsächlich regenerieren können und welche therapeutischen Hoffnungen realistisch erscheinen. Studien zeigen, dass Schwann-Zellen, die die Ummantelung der Nervenzellen bilden, einen wesentlichen Einfluss auf die Regeneration peripherer Nerven haben. Der Wirkstoff Propionat wirkt entzündungshemmend auf Schwann-Zellen und weist regenerative Effekte auf. Die Einnahme dieses Nahrungsergänzungsmittels (auch Propionsäure genannt) könnte Nerven schützen und deren Regeneration unterstützen. Der abschließende Hinweis auf zukünftige Studien, die den Gründen für deutlich geringere Polyneuropathie-Fallzahlen in afrikanischen Regionen nachgehen und dabei den Einfluss scharfer Gewürze, die eine große Rolle in der Ernährung spielen, untersuchen sollen, machte bereits neugierig auf das nächste Symposium.

PEPO REPORT

Abgerundet wurde die Veranstaltung durch Diskussionsrunden, mehrere Kaffeepausen und einen gemeinsamen Imbiss, der den Austausch zwischen Fachleuten, Betroffenen und Angehörigen förderte. Deutlich wurde, dass sich die moderne Polyneuropathie-Forschung zunehmend auf präzisere Diagnostik, individualisierte Therapien und damit der Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen konzentriert.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer nahmen neben neuen Informationen und praktischen Anregungen auch etwas Hoffnung mit nach Hause, dass man der Krankheit nicht völlig wehrlos ausgeliefert ist.

PEPO REPORT

Zusammenfassung des Polyneuropathie-Symposiums am 16.05.2026

PD Dr. med. Kalliopi Pitarokoili, St. Josef-Hospital Bochum, eröffnete stellvertretend für Prof. Dr. med. Ralf Gold die Veranstaltung, begrüßte die Teilnehmenden und dankte ihnen für ihr Interesse sowie den Unterstützern für die Ermöglichung des Symposiums.

Prof. Dr. med. Min-Suk Yoon, Evangelisches Krankenhaus Hattingen, gab in seinem Impulsvortrag einen Ausblick auf die Zukunft der Immunneuropathien. Im Mittelpunkt standen Fortschritte bei der individualisierten Diagnostik und Therapie, neue Wirkstoffe sowie die Bedeutung strukturierter Registerdaten. Zudem stellte er aktuelle Entwicklungen der Bildgebung mittels Nervenultraschall und MRT dar, die helfen können, entzündliche Veränderungen der peripheren Nerven besser zu erfassen und im Verlauf zu beurteilen.

Teil I: Diagnose und Monitoring

PD Dr. med. Anna Lena Fisse, St. Josef-Hospital Bochum, erläuterte die Bedeutung der Bildgebung peripherer Nerven bei entzündlichen Polyneuropathien. Bei der CIDP sind Nerven und Nervenwurzeln durch eine fehlgeleitete Immunreaktion chronisch entzündet. Neben der klinischen Untersuchung und der Messung der Nervenleitgeschwindigkeit kann insbesondere der Nervenultraschall zusätzliche Informationen liefern. Er erlaubt es, Nerven an Armen und Beinen sowie zervikale Nervenwurzeln sichtbar zu machen und zu vermessen. Entzündlich veränderte Nerven sind häufig verdickt. Der Ultraschall ist schnell, schmerzfrei und wiederholbar und eignet sich daher gut zur Verlaufskontrolle. Außerdem kann er helfen, entzündliche Polyneuropathien von nicht entzündlichen oder erblichen Neuropathien abzugrenzen.

PEPO REPORT

Die MR-Neurographie kann ergänzend tiefer gelegene Nervenabschnitte und lumbosakrale Nervenwurzeln darstellen, die dem Ultraschall nur eingeschränkt zugänglich sind. Sie ist aufwendiger und nicht überall verfügbar, kann bei speziellen Fragestellungen jedoch sehr hilfreich sein. Zusätzlich kann der Muskelultraschall Veränderungen der Muskulatur erfassen, die mit funktionellen Einschränkungen zusammenhängen. Wichtig ist: Nervenultraschall und MR-Neurographie ersetzen weder die klinische Untersuchung noch die elektrophysiologischen Messungen, sondern ergänzen diese. Ziel ist eine präzisere Diagnose, ein besseres Monitoring und eine individuellere Behandlung.

Dr. med. Rafael Klimas, St. Josef-Hospital Bochum, erläuterte Neurofilament light chain (NfL) im Blut als Biomarker für Krankheitsaktivität und Nervenschädigung bei CIDP. NfL ist ein Strukturprotein der Axone; wenn Nervenfasern geschädigt werden, kann es vermehrt ins Blut gelangen. In einer aktuellen multizentrischen Studie mit 191 Patientinnen und Patienten mit immunvermittelten Neuropathien, darunter 110 mit typischer und 67 mit atypischer CIDP, wurden alters- und BMI-korrigierte NfL-Werte untersucht. Bei typischer CIDP zeigten erhöhte Werte Zusammenhänge mit klinischer Behinderung, Muskelschwäche und elektrophysiologischen Hinweisen auf axonale Schädigung. Besonders relevant war, dass erhöhte NfL-Werte in der frühen Krankheitsphase Patientinnen und Patienten mit schwerem Verlauf und unzureichendem Ansprechen auf Erstlinientherapien kennzeichnen konnten. Die Messung ersetzt deshalb nicht die klinische Untersuchung, Elektroneurographie oder Bildgebung, kann diese aber künftig als objektiver Verlaufs- und Aktivitätsmarker ergänzen und helfen, Patientinnen und Patienten mit Bedarf für eine frühzeitige, intensivere Immuntherapie besser zu identifizieren.

Teil II: Therapie

PD Dr. med. Kalliopi Pitarokoili, St. Josef-Hospital Bochum, gab einen Überblick über zugelassene Therapieansätze bei der chronischen inflammatorischen demyelinisierenden Polyneuropathie (CIDP). Die Auswahl der Therapie sollte individuell erfolgen und Nutzen sowie mögliche Nebenwirkungen berücksichtigen. Zu den etablierten First-Line-Therapien gehören Kortikosteroide, Immunglobuline und die Plasmapherese. Kortikosteroide können rasch wirken, sind bei langfristiger Anwendung jedoch mit relevanten Nebenwirkungen verbunden. Immunglobuline können die motorische Funktion häufig gut stabilisieren, sind aber nicht bei allen Betroffenen ausreichend wirksam oder verträglich. Die Plasmapherese ist hoch wirksam, jedoch ein invasives Verfahren. Bei unzureichendem Ansprechen kommen weitere, teils Off-Label eingesetzte Substanzen wie Azathioprin, Ciclosporin A oder Rituximab sowie neuere Therapieoptionen wie Efgartigimod in Betracht. Entscheidend ist eine regelmäßige Überprüfung des Therapieplans, in der Regel alle 6 bis 12 Monate. Die aktualisierten Empfehlungen wurden in der S2e-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie zur Therapie immunvermittelter Neuropathien zusammengefasst (Sommer C., Pitarokoili K. et al., Therapie immunvermittelter Neuropathien, S2e-Leitlinie, 2025, in: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.), Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie, <https://www.dgn.org/leitlinie/therapie-immunvermittelter-neuropathien>).

Prof. Dr. med. Jeremias Motte, St. Josef-Hospital Bochum, stellte die neue Ära der Therapien für Immunneuropathien vor. Während klassische Behandlungen wie Kortikosteroide, Immunglobuline oder Plasmapherese das Immunsystem eher breit beeinflussen und häufig wiederholt angewendet werden müssen, richten sich moderne Therapiekonzepte zunehmend gezielt gegen krankheitsrelevante Mechanismen.

PEPO REPORT

Dazu gehören unter anderem die Reduktion krankheitsvermittelnder Autoantikörper, die Hemmung bestimmter Entzündungs- und Komplementwege sowie die gezielte Beeinflussung von B-Zellen und Plasmazellen. Ein besonders innovatives Beispiel ist die CAR-T-Zelltherapie, bei der körpereigene T-Zellen außerhalb des Körpers so verändert werden, dass sie bestimmte Immunzellen erkennen und beseitigen können. In der 2025 in The Lancet Neurology veröffentlichten Bochumer Arbeit wurden zwei schwer betroffene Patientinnen bzw. Patienten mit therapieresistenten autoimmunvermittelten Neuropathien mit autologen CD19-gerichteten CAR-T-Zellen behandelt. Nach der einmaligen Zelltherapie kam es zu einer tiefgreifenden B-Zell-Depletion, einem Rückgang krankheitsrelevanter Autoantikörper und einer deutlichen klinischen sowie neurophysiologischen Besserung; eine fortlaufende Immundauertherapie war anschließend nicht mehr erforderlich.

Der Vortrag machte damit deutlich, dass sich die Behandlung schwerer Immunneuropathien von einer überwiegend symptom- und immunsuppressiv orientierten Dauertherapie hin zu einer präziseren, mechanismusgeleiteten Immuntherapie entwickeln könnte. Gleichzeitig wurde betont, dass solche Verfahren derzeit nur für streng ausgewählte, schwer betroffene und therapieresistente Patientinnen und Patienten in hochspezialisierten Zentren infrage kommen, engmaschig überwacht werden müssen und prospektive Studien erforderlich sind, um Wirksamkeit, Sicherheit und Langzeitnutzen systematisch zu prüfen.

Teil III: Schmerzen und Dysautonomie

Prof. Dr. med. Elena Enax-Krumova, BG Universitätsklinikum Bergmannsheil Bochum, erklärte, warum eine genaue Charakterisierung von Schmerzen Voraussetzung für eine bessere Behandlung ist. Schmerz hat zunächst eine wichtige Warn- und Schutzfunktion, kann bei Polyneuropathien jedoch sehr

PEPO REPORT

unterschiedliche Ursachen haben. Neben Schmerzen durch Gewebeschädigung spielen Nervenschmerzen und Veränderungen der Schmerzverarbeitung eine zentrale Rolle. Typische neuropathische Beschwerden sind Taubheitsgefühle, spontane Schmerzen wie Brennen oder Stechen sowie durch Berührung oder Temperatur ausgelöste Schmerzen. Dabei können periphere Überempfindlichkeit der Nervenendigungen, zentrale Überempfindlichkeit im Rückenmark und Gehirn, genetische Faktoren, Schlafstörungen sowie psychische Belastung zur Schmerzwahrnehmung beitragen. Die quantitative sensorische Testung kann als standardisierte Ergänzung der klinischen Untersuchung helfen, Muster von Wahrnehmungsverlust und Überempfindlichkeit besser einzuordnen. Daraus ergeben sich gezieltere Therapieansätze, etwa mit Antidepressiva, Antikonvulsiva, lokalen Verfahren wie Capsaicin- oder Lidocain-Pflastern, Botulinumtoxin oder weiteren Maßnahmen. Wichtig war die Botschaft, dass Schmerz multidimensional ist und sich die zugrunde liegenden Mechanismen im Verlauf verändern können; deshalb sollte die Schmerztherapie regelmäßig überprüft und individuell angepasst werden.

Dr. med. Christian Torres-Reyes, St. Josef-Hospital Bochum, erläuterte, dass bei Polyneuropathien neben sensiblen und motorischen Nerven auch das autonome Nervensystem betroffen sein kann. Dieses steuert unter anderem Kreislauf- und Verdauungsfunktionen. Beschwerden wie Schwindel, Übelkeit, Völlegefühl, Schluckstörungen oder Störungen der Darmfunktion treten daher nicht selten gemeinsam auf, werden im Alltag jedoch häufig nicht richtig eingeordnet. Der Vortrag zeigte, dass sich solche Symptome mit moderner Funktionsdiagnostik objektiv untersuchen lassen.

PEPO REPORT

Ziel ist es, die Beschwerden besser zu verstehen, ihre Ursache gezielter einzuordnen und symptomatische Behandlungsmöglichkeiten sinnvoll einzusetzen, auch wenn nicht immer eine vollständige Heilung möglich ist.

Teil IV: Neues aus der Forschung

Dr. Melissa Sgodzai, St. Josef-Hospital Bochum, stellte sogenannte Checkpoint-Moleküle wie PD-1 als mögliche Marker der Autoimmunität vor. Diese Moleküle helfen dem Immunsystem, zwischen notwendiger Abwehr und überschießender Immunreaktion zu unterscheiden. Sie tragen damit dazu bei, dass Immunzellen nicht unkontrolliert körpereigene Strukturen angreifen.

In experimentellen Untersuchungen zeigte sich, dass die Toleranz gegenüber Bestandteilen peripherer Nerven mit der PD-1-Signalachse verbunden ist. Auch bei Patientinnen und Patienten mit CIDP fanden sich Veränderungen solcher immunregulatorischen Marker, unter anderem erhöhte Spiegel von löslichem PD-1, PD-L1 und TIM-3 im Blut. Bei typischer CIDP standen einige dieser Marker zudem mit der Krankheitschwere in Zusammenhang.

Für Patientinnen und Patienten bedeutet dies: Diese Untersuchungen sind derzeit noch Forschung und noch keine Routinediagnostik. Langfristig könnten solche Marker jedoch helfen, Krankheitsaktivität, unterschiedliche Untergruppen der CIDP und möglicherweise auch das Ansprechen auf Therapien besser einzuordnen.

Cand. PhD Niklas Rilke, St. Josef-Hospital Bochum, sprach über die Regeneration peripherer Nerven und die Rolle der Schwann-Zellen. Schwann-Zellen bilden die Myelinscheiden peripherer Nerven und sind zugleich wesentlich an der Reparatur verletzter Axone beteiligt. Darüber hinaus können sie mit Immunzellen wie T-Zellen und Makrophagen kommunizieren und lokale Immunreaktionen am peripheren Nerv beeinflussen.

PEPO REPORT

In experimentellen Untersuchungen zeigte die kurzkettige Fettsäure Propionat an Schwann-Zellen antiinflammatorische Effekte, ohne die Myelinproduktion negativ zu beeinflussen. Diese Ergebnisse weisen darauf hin, dass Propionat und verwandte Stoffwechselprodukte für die Entzündungsregulation und Regeneration im peripheren Nervensystem von wissenschaftlichem Interesse sein könnten.

Im Anschluss an die Vorträge fanden Diskussionsrunden statt, in denen Fragen der Teilnehmenden beantwortet und offene Themen besprochen wurden. Zum Abschluss bedankten sich die Referentinnen und Referenten bei den Teilnehmenden sowie den Sponsoren der Veranstaltung.

Gratulation zum Bundesverdienstkreuz 1. Klasse für Albert Handelmann, verliehen am 29.05.2026

Herzlichen Glückwunsch an Albert Handelmann zu dieser herausragenden Anerkennung! Die Verleihung des Bundesverdienstkreuzes 1. Klasse würdigt eindrucksvoll sein unermüdliches, jahrzehntelanges Engagement im Bereich der gesundheitlichen Selbsthilfe. Die Überreichung nahm der Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen Karl-Josef Laumann vor. Nachdem Albert Handelmann 2011 bereits das Verdienstkreuz am Bande erhalten hatte, unterstreicht diese höhere Stufe die anhaltende Bedeutung seiner Arbeit für Betroffene von Nervenerkrankungen.

Ein Meilenstein für die Selbsthilfe!

Albert Handelmann erkrankte 1997 selbst schwer am seltenen Guillain-Barré-Syndrom (GBS). Seine eigenen Erfahrungen motivierten ihn, eine aktive Rolle in der Patientenunterstützung zu übernehmen. Er gründete die Deutsche GBS Initiative e.V. im Jahr 2001, aus der später die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. als die bundesweite Patientenorganisation für Betroffene des Guillain-Barré-Syndroms (GBS) sowie der chronisch-entzündlichen Form CIDP hervorging. Hier handelt es sich um zwei von etwa 300 unterschiedlichen Erkrankungen des peripheren Nervensystems.

Seit 2005 ist Albert Handelmann Mitglied der GBS/CIDP Foundation International, einer global gemeinnützigen Organisation, die Menschen und ihre Familien unterstützt, die vom Guillain-Barré-Syndrom (GBS), der chronisch-entzündlichen demyelinisierenden Polyneuropathie (CIDP), der multifokalen motorischen Neuropathie (MMN) und verwandten Erkrankungen betroffen sind.

PEPO REPORT

Ihr Engagement für Unterstützung, Aufklärung, Forschung und Interessenvertretung trägt dazu bei, diesen Erkrankungen ein größeres Gewicht in der Forschung und Entwicklung sowohl in der Medizin als auch in der Pharmazie zu verleihen.

Um auch Erkrankten aller Polyneuropathien eine Plattform zu geben, gründete Albert Handelmann im September 2017 die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. und leitet seitdem den Bundesverband als Vorsitzender. Unter seiner Führung schloss der Verein kritische Lücken in der Beratung für seltene und ungeklärte Polyneuropathien. Unter seiner Leitung werden regelmäßig Erfahrungsberichte bundesweiter Selbsthilfegruppen veröffentlicht, auch ein Kompendium der Neuropathien sowie Therapien gibt Betroffenen sowie deren Angehörigen wesentliche Informationen zum Umgang mit diesen Erkrankungen.

Diese Auszeichnung ist ein wichtiges Signal für die Bedeutung des Ehrenamts in der deutschen Gesundheitslandschaft. Sie rückt seltene neurologische Erkrankungen weiter in den Fokus der Öffentlichkeit. Im Namen aller Mitglieder der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. gratulieren wir Albert Handelmann zu dieser Auszeichnung als Zeichen der Anerkennung für besondere Leistungen, verbunden mit dem Wunsch, seine Kraft und sein Wissen noch lange für das Gemeinwohl von Betroffenen dieser Erkrankungen einsetzen zu können.



Der Vorstand der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

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



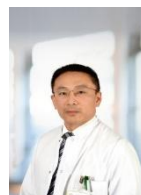
Herr Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Mark Stettner

Oberarzt der Neurologie/ Universitätsklinik Essen

Herr Prof. Dr. med. Min-Suk Yoon

Chefarzt der Klinik für Neurologie

Evangelisches Krankenhaus Hattingen



Organisation:

Schirmherr:

Prof. 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: Lutz Brosam

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-Gruppe Mannheim
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
PNP Selbsthilfegruppe Schwandorf

PEPO REPORT

Mecklenburg-Vorpommern

PNP Gruppe **Großraum Rostock**

PNP Gruppe **Wismar**

PNP Gruppe **Stralsund**

Hessen:

PNP Selbsthilfegruppe **Kreis Bergstraße**

PNP Selbsthilfegruppe **Bad Nauheim**

PNP-Selbsthilfegruppe **Fulda**

Saarland:

Wir arbeiten daran

Schleswig-Holstein:

Wir arbeiten daran

Thüringen:

PNP-Gruppe **Schmalkalden**

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 / Claudia Bruns

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 Stadtparkasse 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

Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

info@polyneuro.de

PNP-Hauptverwaltung / Zentrale

Carl-Diem-Str. 108

41065 Mönchengladbach

Telefon: 02161 / 480499

www.polyneuro.de

PNP-Geschäftsstelle Bundesverband

Im AWO-ECK

Brandenberger Str. 3 – 5

41065 Mönchengladbach

Telefon: 02161 / 8277990

www.polyneuro.de

PNP-Geschäftsstelle Landesverband NRW

(Nordrhein-Westfalen)

Speicker Str. 2

41061 Mönchengladbach

Telefon: 02161 / 8207042

www.selbsthilfe-pnp.de

PNP-Geschäftsstelle

Regionalverband Sauerland-NORD

(Nordrhein-Westfalen)

Rosenstraße 38

58642 Iserlohn

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 e.V.

Karl-Marx-Str. 12 64625 Bensheim

Tel.: +49 (0) 6251-78 92 76

www.pnp-hessen.de

PNP-Landesverband Bayern e.V.

Mailingerg Weg 13, 85055 Ingolstadt

Tel.: +49 (0) 151 23273832

polyneuro-in@t-online.de

www.polyneuro-bayern.de

PNP-SHG Rostock und Wismar

Kurt Podstata

Wiesenweg 12, 18211 Bargeshagen

03820 314396

podku@t-online-de

PLASMA spenden rettet Leben