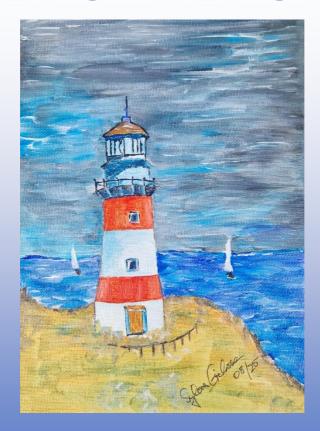
Polyneuropathien

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Selbsthilfeheimat für Patienten mit Polyneuropathien



PEPO REPORT



Journal der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Ausgabe 3-2025

Inhaltsverzeichnis	Seite
Deckblatt Gestaltung und Bild: Sylvia Gielessen	
Was mir am Herzen liegt: Albert Handelmann	3
PNP Gesprächskreise Mönchengladbach & Düsseldorf	5
10-jähriges Jubiläum Selbsthilfegruppe Essen	18
Bericht vom Gesprächskreis in Plauen	23
PNP Gesprächskreis Sauerland Nord Letmathe	29
PNP Gesprächskreis Sauerland Nord Hemer	32
NRW + Reha Care	34
6. Thüringer bundesoffenes GBS-CIDP-Symposium Gera	36
Spendenehrungen in Gotha	43
PNP Selbsthilfegruppe Kreis Bergstraße	47
Medizinischer + wissenschaftlicher Beirat	49
Organisation der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	50
Impressum	53
Aufnahmeantrag	55
Adressen der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	56

Was mir am Herzen liegt!

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Mitglieder,

so sehr hoffe ich doch, dass Sie den Sommer gut überstanden haben, denn so warm wie versprochen wurde es nun doch nicht.

In den langen Sommermonaten haben wir sehr viel geschafft und die Gesprächskreise, Veranstaltungen und telefonische Unterstützung liefen in der bewährten Form weiter. So richtig Sommer hatten unsere Ehrenamtler also nicht. Daher geht mein großer Dank an die unermüdlichen Helferinnen und Helfer. Die Arbeit ist unbezahlbar



In diesem Jahr finden noch drei eigene größere Fachveranstaltungen statt, und zwar in Rostock (PNP-Symposium), Freiberg (PNP-Symposium) und in Nordhorn ebenfalls ein PNP-Symposium. Wir gehen immer davon aus, dass diese Veranstaltungen der Bekanntmachung der verschiedenen Arten der Polyneuropathie dienen, denn wir verzeichnen in diesem Jahr auch 80 neue Mitglieder. Im Vorjahr waren es sogar über 130.

Nachdem wir die REHACARE sehr erfolgreich hinter uns gebracht haben, gilt es noch die Neurowoche in Berlin zu meistern. Auf der REHACARE gingen am ersten Tag über 80 Exemplare der Broschüre "Polyneuropathien von A - Z" über den Beratungstisch.

Aufgrund der starken Mitgliederzunahme und zur Entlastung der Verwaltung sind in Hessen und Bayern die Landesverbände gegründet worden, die auch als e.V. eingetragen werden sollen. Das ist mehr als hilfreich und bestärkt uns positiv in der Sache. Ebenfalls steht der größte Landesverband NRW in den Startlöchern zu einem eigenen e.V. Die Vorgespräche dazu sind bereits erfolgreich verlaufen.

Sehr hart arbeiten müssen wir noch an den örtlichen PNP-Gruppen, damit diese sich uns anschließen. Dabei geben diese nicht einmal ihre Eigenständigkeit auf, wie oft vermutet wird. Denn nur, wenn wir eine stattliche Größe erreicht haben, werden wir auch in der Politik "ernst" genommen und das wird höchste Zeit, denn einige Projekte zur Verbesserung der Situation für PNP-Patienten sind bereits überfällig.

Ich wünsche Ihnen eine gute Herbstzeit und verbleibe mit besten Grüßen

Ihr Albert Handelmann

PNP-Gesprächskreis Mönchengladbach am 28. Juni 2025 im AWO ECK

Bericht: Albert Handelmann Bilder: Klaus Haschke



Das war eine Überraschung, denn trotz sehr hoher Außentemperaturen kamen 20 Teilnehmer, um sich wieder auszutauschen. Dabei waren zwei neue, die einfach mal wissen wollten, wie so ein Ge-

sprächskreis abläuft und zu erfahren, welche Behandlungs- und Diagnosemöglichkeiten es gibt.

Albert Handelmann gab die neusten Informationen bekannt und auch, dass wir mit einem Informationsstand auf der diesjährigen REHACARE (vom 17. -20.09.2025) vertreten sein werden. Die Organisation dafür wird zusammen mit dem Regionalverband Sauerland NORD durchgeführt.

Es wurde aufgrund einer Reportage über Polyneuropathien von einer Neurologin darüber berichtet, dass zur Linderung von Schmerzen an den Beinen etc. eine Salbe mit dem Namen "AMBROXOL" versucht werden kann. Ob sie hilft, wird man sehen. Die Kassen übernehmen die Kosten nicht.

Die neuen Teilnehmer berichteten, dass ihre Diagnose insgesamt noch nicht abgeschlossen ist.



Auf die Frage, wie gefährlich so eine Nervenwasserentnahme (Lumbalpunktion) ist, konnte berichtet werden, dass diese am besten in einer Klinik durchgeführt werden sollte, da dort auch die logistischen Voraussetzungen zur schnellen Untersuchung vorhanden sind. Das Nervenwasser muss binnen 20 Minuten untersucht werden, damit es keine Werteverfälschung gibt.

Verschiedentlich wurde wieder die Chinesische Medizin diskutiert, da wohl einige Teilnehmer (Namen sind bekannt) mit besonders angemischten Tees Erfolge haben und bestätigen eine Linderung der polyneuropathischen Beschwerden.

Ein Teilnehmer mit der CIDP (Chronische Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie) hat mittlerweile sein Idealgewicht erlangt, welches zu weiteren Untersuchungen erforderlich war.

Bei den gereichten Erfrischungsgetränken kam weder Müdigkeit noch Langeweile auf. Nach 16 Uhr wurden dann die Teilnehmer verabschiedet. Es wird überlegt, ob Ende Juli oder August auf dem Hof der Gesprächskreis mit Bratwurstgrillen begleitet werden kann.

Großer Dank geht wieder an die unsichtbaren Helferinnen und Helfer, die immer wieder für ein sehr gutes Diskussionsklima sorgen. Monis Kuchen war wieder sehr begehrt.



PNP-Gesprächskreis Mönchengladbach am 26. Juli 2025 im AWO ECK

Bericht: Albert Handelmann Bilder: Klaus Haschke



Es sollte heute einmal etwas lockerer angehen, denn es war neben dem Gesprächskreis auch Bratwurst Grillen angesagt. Die schwülen Temperaturen forderten außerdem die Bereitstellung von Kaltgetränken. Alle Fenster und Türen waren geöffnet. So um die 20 Teilnehmer konnten schon wesentlich vor Beginn begrüßt werden.

Albert Handelmann berichtete von dem Besuch bei der PNP Selbsthilfegruppe Essen und nannte Details zur REHACARE in Düsseldorf, wo die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. NRW einen Informationsstand haben wird. Dazu gibt es neue einheitliche Flyer, die derzeit gedruckt werden. Die Organisation der REHACARE wurde dem Regionalverband "Sauerland NORD" übertragen. Es sind doch sehr viele Telefonate sowie auch weiterer Schriftverkehr zu tätigen.

Es wurde diskutiert, welche Geräte es gibt, die Schmerzlinderung versprechen. Dazu wurden einige Prospekte herumgereicht und teils so oder anders kommentiert. Jeder muss es für sich selbst ausprobieren. Albert Handelmann versprach, dass man sich auf der REHACARE weiter informieren wird.

Dann waren die Bratwürste schön gebräunt und das Personal brachte diese direkt an den Tisch. Für Veganer gab es wie immer Kuchen von Moni.

Insgesamt wurde die "SCHWÜLE" gut überstanden und Albert Handelmann bedankte sich bei dem Personal, welches auch von der AWO gestellt wird. Prima war die Unterstützung des Gesprächskreises und Albert Handelmann bedankte sich ganz herzlich bei den Helferinnen und Helfern.

Kleine Bildergalerie:



Das WICHTIGSTE ist das Wiedersehen.



Das gesamte Helferteam

PNP-Gesprächskreis Mönchengladbach am 30. August 2025 im AWO ECK

Bericht: Albert Handelmann Bilder: Klaus Haschke



Heute konnten wir auch zwei Gäste aus Heidelberg begrüßen. Sie wollten einmal schauen, wie es der Mutter auf unseren Gesprächskreisen gefällt und waren dankbar dafür, dass es so eine erfolgreiche Gruppe in Mönchengladbach und Umgebung gibt.

Nach der Begrüßung wurden einige Neuigkeiten über den jeweiligen Gesundheitszustand einzelner berichtet. Die Aussagen waren gemischt mit "es ist besser geworden" – "keine Veränderungen" – und "etwas schlechter geworden".

Albert Handelmann erläuterte noch einmal die Präsentation eines Informationsstandes auf der REHACARE, die vollumfänglich durch die

Gruppe "Sauerland NORD" administriert wird. Teilnehmer dieses Gesprächskreises in MG können die Kosten der Eintrittskarte abrechnen. Dazu muss aber der Stand besucht werden.

Es wurde aber auch über einen Ersatzmoderator bzw. Moderatorin für den Gesprächskreis in Mönchengladbach gesprochen. Albert Handelmann kann es terminlich nicht immer schaffen. Hierfür meldete sich "Hannelore" aus Neuss. Ich denke, es ist eine gute Entscheidung. Darüber hinaus gab es auch noch Interesse an der Mitwirkung weiterer Vereinsaufgaben. Das erfreut mich doch sehr.

Eine Teilnehmerin erläuterte die Wirkungsweise einer Salbe, die offensichtlich sehr gut gegen Schmerzen hilft. Sie wendet diese Salbe nun schon länger an. Allerdings sind die Bestellformalitäten über das Internet nicht immer erklärbar.

Danke an das Hilfspersonal und die Kuchenbäckerin.





Fragen und Antworten unter den Teilnehmern











PNP Gesprächskreis Düsseldorf am 9. August 2025 in der Diakonie im Dahlacker – 8 Wohnpark

Bericht: Albert Handelmann, Bilder: Klaus Haschke



Bei der Anreise gab es ausnahmslos Baustellen, aber weil Ferien waren, fanden wir einen guten Parkplatz. Gegen 14:00 Uhr trafen sich dann

8 Teilnehmer zu einer doch sehr gemütlichen Gesprächsrunde.

Zur Begrüßung erwähnte Albert Handelmann die REHACARE in Düsseldorf, auf der die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. mit einem Informationsstand vertreten sein wird. Die REHACARE findet in den Düsseldorfer Messehallen vom 17. – 20. September 2025 statt.

Diskussionsthemen waren dieses Mal die Selbsthilfeförderungen der Krankenkassen, die bundesweit doch sehr unterschiedlich gehandhabt werden. Ein großes Thema war die Anwendung der bekannten Schmerzmittel. Eine Teilnehmerin bekam verschiedene Medikamente, unter anderem auch Opiate Mittel, die zusammen eingenommen werden. Das Kopfschütteln der anderen Teilnehmer sprach Bände, denn auch Besserungen waren nicht spürbar.

In der Rheinischen Post wurde von einem neuen Schmerzmittel (Suzetegrin) berichtet, welches in Europa noch nicht zugelassen ist, aber in den USA bereits verschrieben wird. Warten wir es mal ab, bis Europa sich bewegt.

Eine kleine Diskussionsrunde hat den großen Vorteil des intensiveren Austausches währen größere Runden doch mehr Vielfalt bieten.

Der nächste Termin in Düsseldorf ist der **15. November 2025 14:00 Uhr** mit vorweihnachtlichem Charakter.

Dann ging es durch die Baustellen und Umwege wieder nach Hause.







Polyneuropathie Selbsthilfegruppe Essen begeht ihr 10-jähriges Jubiläum am 22. Juli 2025 im AWO-Gebäude in Essen/Altenessen

Bericht: Albert Handelmann Bilder: Monika Willemsen



Gerne folgten wir der Einladung von Hartmut van de Wetering (Gründer PNP-SHG Essen) zum 10-jährigen Bestehen der 1. Polyneuropathie Selbsthilfe Gruppe in Essen. Der Empfang war sehr herzlich und man konnte sich sofort wohlfühlen.

Die PNP Gruppe trifft sich seit 10 Jahren regelmäßig am 4. Dienstag im Monat von 17:30 bis 19:30 Uhr. Durchschnittlich kommen 30 Teilnehmer und heute ist der "harte Kern" der Gruppe hier vertreten, so Hartmut van de Wetering. Gleich zu Beginn stellte Albert Handelmann den Bundesverband ganz kurz vor und überreichte dem Chef der Gruppe in Anerkennung seiner jahrelangen unermüdlichen Leistung für die Selbsthilfe einen PEPO Leuchtturm, denn dieser weist immer den sicheren Weg zum "Selbsthilfe Hafen".

Dann kam der Oberbürgermeiser der Stadt Essen, Thomas Kufen, zu Wort, und er lobte außerordenlich die Arbeit der Selbsthilfe für die Stadt Essen. Mit einer kurzen Ansprache würdigte der AWO Vorstands-Chef Oliver Kern die Arbeit der Selbsthilfegruppe.

Später kam die Gruppenneurologin Frau Dr. med. Katharina Helfenstein hinzu. Sie ist seit Jahren für die Gruppe da und wird auch weiterhin erste Ansprechperson der Gruppe für Polyneuropathien sein.

Obwohl eigentlich "Feiern" angesagt war, gab es doch Gespräche am Rande über die bekannten typischen Schmerzen bei Polyneuropathien.

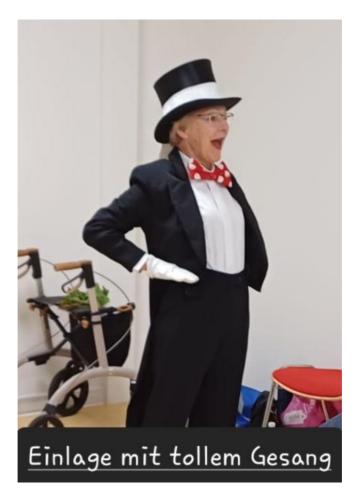
Diese Gruppe ist sehr stabil und wird noch sehr lange weiterhin erfolgreich arbeiten. Es ist ganz klar ein Verdienst von Hartmut van de Wetering. Mit ihm wurde auch über ein mögliches größeres Patienten Symposium in Essen erst einmal an- und nachgedacht.

Schnappschuss der Gruppe









Irmtraut trug den LYS ASSIA Song – O'mein Papa – sehr lebensnah vor. Ein Theatergefühl wurde vermittelt. Alle Achtung vor dieser Leistung.

Es war insgesamt eine hervorragende und würdevolle Veranstaltung, die auch dem Gründer gerecht wurde. Wir stehen weiterhin in Kontakt, denn die Patienten müssen zusammenhalten.



Von links: Albert Handelmann, Hartmut van de Wetering, OB von Essen Thomas Kufen und AWO Vorstand Oliver Kern.



Frau Dr. med. Katharina Helfenstein ist niedergelassene Neurologin in Essen-Kettwig und betreut seit vielen Jahren die Polyneuropathie Selbsthilfegruppe in Essen-Kettwig

Bericht vom sommerlichen Gesprächskreis in Plauen am 5. August 2025

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

Seit 2020 führen wir nun schon unsere sommerlichen Gesprächskreise im Freien durch. Daraus ist eine gute Tradition geworden und in diesem Jahr hat die Familie Schippmann in ihren Garten eingeladen.

Langfristig Veranstaltungen im Freien zu planen birgt natürlich so manches Risiko und sommerlich war das Wetter gerade an diesem Tag nicht so richtig. Die Gastgeber hatten alles sehr gut vorbereitet. Die Pavillons waren aufgestellt und alles darin aufgebaut. Unserer Tradition folgend trugen viele Teilnehmer etwas zur Versorgung bei und brachten leckere Speisen und Getränke mit. Alle kamen sehr zeitig, um bei der Vorbereitung zu helfen.

Und so war die Stimmung schon vor Beginn des Gesprächskreises bestens. Als Referentin hatten wir vom Gesundheitsamt des Vogtlandkreises die Zahnärztin Frau Wunderlich eingeladen.

Das Thema ihres Vortrages lautete:

"Superkraft Spucke"

Der Zusammenhang der Bestandteile des Speichels und deren Bedeutung im Mund

Dazu hat sie uns folgende Zusammenfassung zur Verfügung gestellt:

"Der Ursprung war, dass ich den Zusammenhang zwischen Polyneuropathien und Zahnmedizin versucht habe herauszuarbeiten. Dabei ist es wichtig, dass durch Eingriffe in der Zahnmedizin verschiedene Nervenschmerzen ausgelöst werden können, kurz und auch

langfristig.

Dass ein Zahnverlust schmerzhaft ist, ist weitestgehend bekannt, jedoch auch verschiedene Füllungen können durch Ausdehnung oder chemische Reize zu Schmerzen führen.

Als Beispiel ist das Amalgam erforscht, was seit diesem Jahr in Europa nicht mehr im Mund gelegt werden darf, da es beim Legen und Entfernen im Mund das meiste Quecksilber frei gibt.

Dieses kann nur über große Moleküle (Vitamin C) oder Ausleitung von Schwermetallen aus dem Körper ausgeleitet werden.

Des Weiteren ist es wichtig, bevor ein Implantat gesetzt wird, dass alle Vorerkrankungen abgesichert werden und der Vitamin D-Spiegel gemessen und gegebenenfalls substituiert und die Knochendichte gemessen werden sollte, um das Risiko auszuschließen, dass Komplikationen im Nachhinein auftreten.

Insgesamt ist eine Polyneuropathie keine absolute Kontraindikation, sich ein Implantat setzen zu lassen, sollte jedoch recht kritisch betrachtet werden.

Der Speichel ist ein wichtiger Bestandteil der Mundhöhle, ohne den wir nur schlecht essen und noch schlechter reden könnten. Die einzelnen Bestandteile, die unsere Bakterien im Mund in Schach halten können, sind genauso wichtig wie Flüssigkeit, die dem Speichel seine Wirkkraft als Spülfunktion gibt.

Fluor in Zahncremes ist ein wichtiger Teil, dass die Zähne von außen geschützt sind, sollte aber nicht gegessen werden."

Der Vortrag wurde kurzzeitig durch Regen und Wind unterbrochen.





Das tat aber der Stimmung keinen Abbruch. Es gab noch allerhand Fragen, die aber sofort während des Vortrages beantwortet wurden.

Nach einer sehr kurzweiligen und für alle außerordentlich interessanten Stunde haben wir uns bei der Referentin Frau Wunderlich mit dem Hinweis "wir sehen uns wieder" ganz herzlich bedankt.



Danach setzten wir unseren Gesprächskreis fort. Zuerst informierte Claus Hartmann über die aktuellen Ereignisse und Veränderungen im Landesverband. Alle Teilnehmer erhielten eine Mappe mit den aktuellen Broschüren und Infomaterial.

Dann bekam jeder etwa 5Minuten Zeit sich vorzustellen und von seinen aktuellen Problemen zu berichten. Das führte schon automatisch zu einem regen Erfahrungsaustausch und dabei ging es

nicht nur um Polyneuropathie.

Die Zeit verging wie im Fluge und 18:00 Uhr schien dann auch wieder die Sonne.

Wir bedankten uns noch einmal ganz herzlich bei der Gastgeber-Familie und den Unterstützern und Spendern dieser Veranstaltung.

Für unseren weihnachtlichen Gesprächskreis im November haben wir dann eine Pflegeberaterin als Referentin eingeladen.

Plauen im August 2025, Claus Hartmann

Bildergalerie











PNP-Gesprächskreis Sauerland Nord Letmathe am 7.8.2025

Bericht: Wolfgang Wawro

Der Saal war wieder gefüllt und es hatten sich 3 neue Betroffene vorgestellt. Alle Anwesenden stellten ihre augenblicklichen Beschwerden vor. Medikamente und Therapien wurden gemeinsam besprochen und Erfahrungen ausgetauscht. Einige Personen berichteten von positiven Veränderungen durch Physiotherapie, während andere neue Medikamente ausprobierten und ihre Wirkung schilderten. Der Austausch half, Unsicherheiten abzubauen und praktische Tipps für den Alltag zu sammeln. Im weiteren Verlauf wurden auch Fragen zu alternativen Behandlungsmöglichkeiten und Unterstützungsangeboten erörtert.

Besonders wertvoll empfanden viele das offene Gesprächsklima, in dem Sorgen ebenso Platz hatten wie Ermunterung und Humor. Einige Teilnehmer brachten Informationen zu Reha-Einrichtungen und Antragshilfen mit, was dankbar aufgenommen wurde. Die Gruppe verständigte sich darauf, beim nächsten Mal gezielt über Möglichkeiten zur Alltagsstrukturierung und den Umgang mit Belastungssituationen zu sprechen, um gemeinsam Wege zu mehr Lebensqualität zu finden.

Am Ende des Treffens wurde betont, wie wertvoll der persönliche Austausch und das gemeinsame Suchen nach Lösungen für die Betroffenen sind. Die Teilnehmenden verabredeten, auch zwischen den Treffen in Kontakt zu bleiben, um sich bei akuten Fragen unterstützen zu können.

Für das nächste Mal wurden zudem Vorschläge gesammelt, externe Experten zu bestimmten Themen einzuladen, um das Spektrum an Informationen und Hilfestellungen zu erweitern. Die Vorfreude auf

das kommende Treffen war spürbar, getragen von dem Bewusstsein, in einer solidarischen Gemeinschaft neue Wege im Umgang mit der Erkrankung beschreiten zu können. Vielen Dank an die helfenden Hände für ein gelungenes Treffen.

PNP-Gesprächskreis Sauerland Nord Letmathe am 12.8.2025

Bericht von Wolfgang W., sowie Fotos von Thomas T.

Viele Teilnehmer, darunter vier neue Betroffene, berichteten über ihre Beschwerden. Im Anschluss folgte eine Kaffeepause, es entstand eine lebhafte Diskussion über neue Behandlungsmöglichkeiten und den Umgang mit alltäglichen Herausforderungen. Besonders hilfreich waren konkrete Tipps, etwa Entspannungstechniken oder Hinweise auf Physiotherapeuten und Sportgruppen.





Es wurde auf folgende Veranstaltungen hingewiesen:

Der Brain Day am 17.9.25 an der RUB in Bochum, wo die Selbsthilfegruppen mit einem vorbereiteten Informationsstand über PNP und RLS um Aufmerksamkeit werben. Die Ruhr UNI veranstaltet den Brain Day mit Infoständen zu Polyneuropathie und Restless Legs Syndrom (RLS). Es gibt Informationen zu den Grundlagenforschungen, Therapien sowie zu Neuropathien, Myasthenie, Schädel-Hirn-Trauma und Schlaganfall. Die Teilnahme ist kostenlos, eine Anmeldung ist erforderlich.

Gleichzeitig erfolgt durch Betroffene aus unserem Regionalverband eine Teilnahme auf der RehaCare in Düsseldorf, mit einem eigenen Messestand. Die RehaCare ist eine wichtige Messe für Rehabilitation, Prävention und Pflege. Hier tauschen sich internationale Fachleute über Trends in Mobilität, barrierefreies Wohnen und Arbeiten aus. Die Messe bietet zudem Informationen zu Hilfsmitteln und Technologien für Menschen mit Behinderungen.

Im weiteren Verlauf tauschten sich die Teilnehmer über die organisatorischen Details der kommenden Veranstaltungen aus und klärten offene Fragen rund um die Anmeldungen, die Abläufe und Inhalte der Informationsstände. Besonders hervorgehoben wurde die Möglichkeit, bei beiden Events mit Fachexperten ins Gespräch zu kommen und neue Kontakte zu knüpfen. Die Gruppe zeigte großes Interesse an den angebotenen Vorträgen, Workshops und Beratungsangeboten, die für Betroffene und Angehörige einen praktischen Mehrwert versprechen.





PNP-Gesprächskreis Sauerland Nord Hemer am 12.8.2025

Bericht von Wolfgang W. und Ralf S.

Das monatliche Treffen des Gesprächskreises für Polyneuropathie-Betroffene in Hemer fand in einem voll besetzten Saal statt. Besonders hervorzuheben ist, dass ein neues Mitglied anwesend war. Im Rahmen der Runde stellte die neue betroffene Person die eigenen Beschwerden vor. Ein zentrales Thema war die Verträglichkeit von Medikamenten, die häufig zu Unsicherheiten führt.

Es entwickelte sich eine offene Gesprächsatmosphäre, in der auch Unsicherheiten rund um die Diagnosestellungen geteilt wurden. Viele schilderten ihre Erfahrungen mit langwierigen Untersuchungen und dem oft herausfordernden Kontakt zu medizinischem Personal. Hierbei kam zur Sprache, dass die individuelle Ausprägung der Polyneuropathie das Finden passender Behandlungsmöglichkeiten erschwert. Einige Betroffene gaben einander praktische Tipps, wie sich mit Ablehnung oder fehlender Anerkennung seitens der Fachkräfte umgehen lässt. Durch den vertrauensvollen Austausch konnten zahlreiche Lösungsansätze und Empfehlungen für den Alltag gesammelt werden.

Weiterhin wurde über die Schwierigkeiten gesprochen, spezialisierte Neurologen mit den notwendigen Fachkenntnissen zu finden. Die Offenheit in der Runde ermöglichte es, auch die persönlichen Schwierigkeiten bei der Diagnosefindung und im Kontakt mit medizinischem Personal zu thematisieren. Dabei zeigte sich, dass individuelle Lebenssituationen und die Bandbreite der Symptome zu unterschiedlichen Herausforderungen führen. Einige berichteten von langwierigen Untersuchungen, andere von fehlender Anerkennung ihrer Be-

schwerden. Die Atmosphäre war von gegenseitigem Verständnis geprägt, und die Teilnehmenden konnten von vielfältigen Lösungsansätzen und Empfehlungen profitieren.

Weiter spielte der Austausch von Informationen zu Alltagshilfen und unterstützenden Angeboten eine wichtige Rolle. Einige Betroffene berichteten davon, wie kleine Anpassungen im häuslichen Umfeld und der Einsatz von Hilfsmitteln den Alltag erleichtern können. Ebenso wurden Wege aufgezeigt, sich in schwierigen Phasen gegenseitig zu motivieren und gemeinsam neue Perspektiven im Umgang mit der Erkrankung zu entwickeln.

Ein weiterer Schwerpunkt des Treffens lag auf der Beantragung einer Schwerbehinderung beziehungsweise eines Pflegegrades, wobei die Teilnehmenden ihre Erfahrungen und Tipps dazu austauschten. Der Nachmittag ging schnell vorbei, man trennte sich mit großer Zufriedenheit bis zum nächsten Treffen im September.



NRW + REHACARE

Planungstreffen am 7. Juli 2025 in Iserlohn

Dem Regionalverband Sauerland-Nord wurde die Federführung für den Auftritt der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. NRW bei der REHACARE Messe in Düsseldorf übertragen. Die REHACARE findet vom 17. – 20.09. auf dem Messegelände Düsseldorf statt.



Von links: Wolfgang Wawro, Albert Handelmann und Ralf Broscheit

Die Geschäftsstelle des Regionalverbandes liegt in Iserlohn und ist mit allem technischen Gerät ausgestattet. Zum Regionalverband gehören die Gruppen aus Iserlohn, Letmathe, Hemer, Lenne.

Bei den Vorbereitungsgesprächen wurden im Wesentlichen folgende Punkte besprochen und verabschiedet:

Standaufbau, Personalausstattung, Parkausweise, Broschüren-Sortiment, Flyer, Verteilartikel, Blöcke und Stifte usw.

Für den 18.09.2025 hat sich die Patientenbeauftragte von NRW

Frau Claudia Middendorf

angekündigt. Da sie alle ausstellenden Gruppen besucht, kann keine Uhrzeit genannt werden.

Als Standbesatzung werden voraussichtlich insgesamt bis zu 18 Personen teilnehmen, um täglich mit frischem Personal zur Verfügung zu stehen.

Bericht vom 6. Thüringer bundesoffenen GBS-CIDP-Symposium in Gera am 10.09.2025

Bericht und Bilder: Jörg Girbig



Am 10.09.2025 waren Gert Grellert und Jörg Girbig in Gera im Hörsaal der "Dualen Hochschule Gera-Eisenach" zum 6. Thüringer GBS-CIDP-Symposium zu Gast. Das Symposium wurde vom "Bundesverband Deutsche GBS-Vereinigung e.V." veranstaltet.

Auf dem Programm standen 6 verschiedenen Vorträge zu den Krankheiten GBS und CIDP. Nach der Begrüßung um 13:00 Uhr durch den Vorsitzenden der "Deutschen GBS-Stiftung, Bundesverband Deutsche GBS-Vereinigung e.V.", Vorstandsvorsitzender Dipl.-Ing.-oec. Peter Schmeißer, begann Frau PD Dr. med. Jana Zschüntzsch, Oberärztin der Neurologie der Universität Göttingen, mit ihrem Vortrag

über die "Behandlung von GBS und CIDP aus pharmazeutischer Sicht."

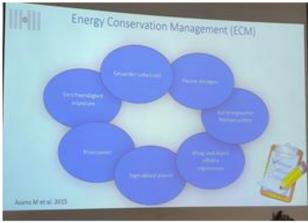
Dabei wurden die beiden Krankheiten GBS und CIDP mit ihren verwandten Formen erklärt. In diesem Zusammenhang wurden uns ebenso die Wirkungsweise und Nebenwirkungen der Medikamente vor allem bei CIDP erläutert.



"Fatigue und Depression wenig beachtete Symptome bei der CIDP" war das Thema von PD Dr. med. Juliane Klehmet, Oberärztin, Jüdisches Krankenhaus Berlin.

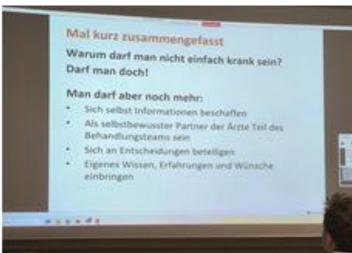
In diesem Beitrag gab es eine umfangreiche Erklärung mit dem Vergleich von Fatigue gestern und heute, mit den Unterschieden von motorischer und kognitiver, primärer und sekundärer Fatigue. Energiemanagement im Körper und Therapie der Fatigue gehörten auch dazu.





Prof. Dr. med. Sylvia Sänger von der SRH-Hochschule hat uns die Rechte bei der medizinischen Behandlung als Krankenversicherter und bei Behandlungsfehlern sowie die Pflichten in ihrem Vortrag "Der Patient als Experte in eigener Sache" aufgezeigt. Infos über Portale im Internet, wo man sich z.B. über Arzt- und Klinik-Suche informieren kann, waren ebenso dabei.





Die "Erforschung der Ursachen bei CIDP zur Identifizierung neuer Biomarker" von Dr. med. Paula Quint von der Universität Düsseldorf und ihre Arbeit im Forschungsprojekt war nach der Pause das Thema. Sie erklärte uns, was Biomarker sind und wofür wir diese brauchen sowie den Stand der Forschung auf diesem Gebiet.



Über "Impfen bei Autoimmunerkrankungen" wurde ein Vortrag von PD Dr. med. Anna Lena Fisse, Funktionsoberärztin, Universität Bochum, gehalten. Zur Impfung allgemein und über die Unterschiede von Lebend- und Totimpfstoffen ging es in ihrem Vortrag. Es wurden auch die mRNA-Impfstoffe und die Nebenwirkungen bei Autoimmunerkrankungen behandelt. Merksätze für Impfungen und Infoportale wurden auch genannt.



Den letzten Vortrag über "Schluckstörungen und Trachealkanülen-Management bei GBS-Erkrankungen" hat Dr. med. Harald Bennefeld, Oberarzt der Neurologischen Rehabilitation Kirchberg, Heinrich-Braun-Klinikum Zwickau, mit der Logopädin Manuela Steinbach gehalten.



Frau Steinbach hat die verschiedenen Arten Trachealkanülen mit ihren Vor- und Nachteilen und die Anwendungsweisen erklärt, welche z.B. in Akutkliniken und welche in Rehakliniken verwendet werden.

Die Wichtigkeit der Logopädie in den einzelnen Phasen der GBS-Erkrankung ist uns ebenso ausführlich erklärt wurden.

Zum Schluss gab es noch viel Applaus für die Organisation und für die Referenten dieser gelungenen Veranstaltung

PS: Da wir auch in Leipzig unsere Arbeit als Polyneuropathie Selbsthilfegruppe fortsetzen wollen, sind wir auf der Suche nach einem neuen Ansprechpartner. Interessenten können sich gern unter info.chemnitz@pnp-gbs-sachsen.de bzw. 0371-44458983 melden.



Kommen Sie zu uns, wir sind eine tolle Truppe, es gibt nichts Schöneres als zu helfen

Bericht von Spenderehrungen in Gotha

Bericht: Claus Hartmann, Bilder: Bernadette Sauer, Diebel - HAEMA



Im Blut- und Plasmaspendezentrum Gotha hat die HAEMA GmbH im Rahmen ihrer Agenda-Tournee am 14. August eine Spenderehrung durchgeführt.

Als Patientenvertreterin nahm Frau Bernadette Sauer von unserem Landesverband daran teil. Herr Ruppert vom Vorstand der HAEMA begrüßte um elf Uhr die zahlreichen Gäste. Nach dem Rundgang wurde in Anwesenheit des Vorstandsmitgliedes Michael Ruppert und Oberbürgermeister Knut Kreuch die Spenderin Frau Susanne Hildebrandt für ihre 553. Spende geehrt.



Frau Sauer nutzte diese Gelegenheit, um sich bei der Spenderin mit einem kleinen Präsent zu bedanken.

Den Mitarbeiterinnen, den Vertretern der HAEMA und Spendern konnte Frau Sauer ihre Erfahrungen in der Selbsthilfe vermitteln. Die aus dem Plasma gewonnenen Medikamente werden zur Behandlung von chronischen, genetischen und manchmal lebensbedrohlichen Erkrankungen eingesetzt. Dazu zählt unter anderem die chronische

inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie.

Den Mitarbeiterinnen hatte sie in zwei Gesprächsrunden von ihren eigenen Erfahrungen mit der Erkrankung berichten können und es kam zu sehr angeregten Gesprächen.

Das Zusammentreffen von Spendern, Mitarbeiterinnen und Spenden-Empfängern ist immer sehr bewegend. Das von ihr mitgebrachte Informationsmaterial und die Werbemittel wurden dankbar entgegengenommen.

Diese Veranstaltung war für das Team ein wichtiger Austausch mit ihrem Oberbürgermeister und einer Patientenvertreterin.





Frau Diebel - OB Kreuch-Frau Sauer

Gothaerin spendet fast jede Woche Blut

Susann Hildebrandt bekommt Blumen und Glückwünsche zu ihrer 534. Blutspende und trifft dabei im Haema-Spendezentrum auf eine dankbare Patientin, die auf Plasma-Spenden angewiesen ist

Dirk Bernkopf

Gotha. Seit rund 13 Jahren besucht Susann Hildebrandt fast wöchentlich das Gothaer Haema Blut- und Plasmaspendezentrum im ehemali-gen "Gotha-Druck" an der Oststra gen "Gotha-Druck an de Osean, Gotha-Druck an de Osean ße und spendet ihren Lebenssaft. Am Donnerstag wurde sie mit Blu-men, Urkunde und unverhofften Begegnungen überrascht.

Die Urkunde mit der Würdigung on 533 Spenden hat nur wenige Minuten Gültigkeit, dann legt sich Susann Hildebrandt auf eine der Pritschen und Haema-Mitarbeite rin Sarah Seibt nimmt ihr die 534 Spende ab. "Ich bin durch Zufall mal hier vorbeigekommen und bin dabei geblieben. Es ist doch schön, wenn man Leben retten kann", sagt die Gothaerin, die meist die moder-ne und schonende Form der Blutspende, die Plasmaspende bevor-

Eine, die dringend auf Plasma spenden angewiesen ist, ist Bernadette Sauer. In der Gothaer Spendezentrale trifft sie nicht nur auf Oberbürgermeister Knut Kreuch (SPD),



Nach der 534. Blutspende gibt es Blumen und Glückwünsche: Patientin Bernadette Sauer (von links) Haema-Geschäftsführer Michael Ruppert, Haema-Mitarbeiterin Sarah Seibt, Spenderin Susann Hildebrandt, OB Knut Kreuch, Haema-Regionalmanagerin Sabine Micheli und die Gothaer Zentrumsmanage

der einen Wirtschaftsbesuch abstattet, sondern auch auf die Gothaer Blutspenderin. Sauer stammt aus will einfach einmal Danke sagen.

Sachsen, wohnt heute in Hof und pheren Nervensystems diagnosti- dankt nicht nur allen Spendern, sie

ter, kurz vor meinem 60. Geburtstag die aus Blutplasma gewonnen werwurde bei mir CIDP, eine seltene den, so kann ich heute mein Leben Autoimmunerkrankung des periziert", erklärt die Patientin. "Seit engagiert sich auch in einer von ihr "Ich war selbst Krankenschwes- 2018 nehme ich Immunglobine ein, gegründeten Selbsthilfegruppe für

von der Krankheit Betroffene. "Für Frau Sauer benötigt man etwa 130 Plasmaspenden, um sie für ein Jahr zu versorgen. Bei anderen Patienten können bis zu 1000 Spenden benö-tigt werden", rechnet Haema-Ge-schäftsführer Michael Ruppert vor und gibt zu bedenken, dass es in Deutschland immer noch zu wenig Blutspender gibt. "Wir wollen in Gotha dieses Jahr rund 25.000 Liter Blut sammeln." Dafür werden etwa 30.000 Spenden benötigt, über-schlägt Haema-Pressesprecherin Britta Diebel. Die Haema unterhält in Deutschland 40 Spendezentren. Pro Jahr werden so rund eine Million Liter Blut gesammelt.
Sabrina Thees, Zentrumsmana-

gerin in Gotha, ermuntert alle Gothaer, doch einmal in ihrer Einrichtung im Gothaer Hof vorbeizukommen "Ein gesunder Mensch kann 60 Mal im Jahr Blutplasma spen-den", so Thees Bei der Plasmaspen-de wird nur der flüssige Teil des Blutes gespendet, die Blutbestandteile behält der Spender. So kann sich der Körper in nur zwei Tagen rege-







Plasma Spenden rettet Leben



PNP Selbsthilfe Kreis Bergstraße

Da ich beim Aufbau unseres Landesverbandes Hessen stark eingebunden bin, habe ich mir Unterstützung bei der Moderation unserer Bergstraßen Meetings geholt.

Unser Mitglied Volker Sinks hat sich freundlicherweise bereit erklärt, die Moderation unserer Meetings im Wechsel mit mir durchzuführen.

Im August hat er erstmals ein Meeting mit mir zusammen moderiert.



Volker Sinks

Am Montag, den 16. Juni 2025 fand das Gründungstreffen der Selbsthilfegruppe Polyneuropathie Fulda statt. Michael Klüber (Gruppensprecher) konnte 13 Betroffene begrüßen. Herzlichen Glückwunsch zur Gruppengründung.

Der Landesverband verfügt nun über folgende Gruppen:

SHG Bergstraße

SHG Darmstadt

SHG Da-Eberstadt (i.Gr.)

SHG Wiesbaden

SHG Fulda

SHG Bad Nauheim

SHG ONLINE

Nur in Nordhessen ist noch der ein oder andere weiße Fleck.

Hans-Jürgen Bauer Landesverband Hessen



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

Der Beirat setzt sich wie folgt zusammen:

Herr Prof. Dr. med. Lehmann

Sprecher des Beirats

Chefarzt der Neurologie des Klinikums in Leverkusen





Frau PD Dr. med. Kalliopi Pitarokoili **Geschäftsführende Oberärztin der Neurologie** Universitätsklinik – St. Josef Hospital in Bochum

Frau Prof. Dr. med. Claudia Sommer **Oberärztin der Neurologie /Universitätsklinik**Würzburg





Herr Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Mark Stettner **Oberarzt der Neurologie/ Universitätsklinik Essen**

Herr Prof. Dr. med. Min-Suk Yoon Chefarzt der Klinik für Neurologie Evangelisches Krankenhaus Hattingen



Organisation:

Schirmherr:

Dr. Günter Krings, Mitglied des Deutschen Bundestages

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. - Zentrale Carl-Diem-Str. 108, 41065 Mönchengladbach 02161 480499 /info@selbsthilfe-pnp.de

Alternative Telefonnummer: 02161 9886196



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 Schmudlach / 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

PNP-SHG Heinsberg

Niedersachsen:

PNP Selbsthilfegruppe Grafschaft Bentheim / Norhorn

PNP Selbsthilfegruppe Region-Weser-Ems / Lingen

PNP Selbsthilfegruppe Bremen / Bremerhaven

PNP-Selbsthilfegruppe Oldenburg

PNP Selbsthilfegruppe Hildesheim

Hamburg:

PNP Selbsthilfegruppe Hamburg:

Berlin / Brandenburg:

PNP Selbsthilfegruppe Berlin / Brandenburg

Rheinland-Pfalz:

PNP Regional- und Ortsverbände

Baden-Württemberg:

PNP Regional- und Ortsverbände

PNP-Regionalverband Hegau - Bodensee

PNP-Gruppe Karlsruhe

PNP-Gruppe Offenburg

Bayern: PNP Landesverband Bayern

www.polyneuro-bayern.de

PNP Selbsthilfegruppe München

PNP Selbsthilfegruppe Ingolstadt

PNP Selbsthilfegruppe Augsburg

PNP Selbsthilfegruppe Nürnberg

PNP Selbsthilfegruppe Landkreis Haßberge (nahe Würzburg)

PNP Selbsthilfegruppe Schwandorf

Mecklenburg-Vorpommern

PNP Gruppe Großraum Rostock

PNP Gruppe Wismar

PNP Gruppe **Stralsund**

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe Landesverband Hessen e.V.:

SHG Kreis Bergstraße

SHG Darmstadt

SHG Da-Eberstadt (i. Gr.)

SHG Wiesbaden

SHG Fulda

SHG Bad Nauheim

SHG ONLINE

Saarland:

Wir arbeiten daran

Schleswig-Holstein:

Wir arbeiten daran

Thüringen:

PNP-SHG Schmalkhalden

PNP-SHG Suhl

Sachsen-Anhalt:

Betreuung über PNP-Landesverband Sachsen

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

Körperschaftssteuer befreit.

Redaktion / Layout: Albert Handelmann / Sylvia Gielessen

Derna Concilio

Druck: GRAFIK & DESIGN <u>www.saturndesign.de</u>

Erscheinungszeitraum: 4 x jährlich

Spendenkonto: SSPK Mönchengladbach

DE40 3105 0000 0004 7555 91

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:
 O als ordentliches (normales) Mitglied bzw. Familienmitgliedschaft (Jahresbeitrag) € 12,- O 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:
O als Fördermitglied: Jahresbetrag € O ich beantrage Beitragsbefreiung: Begründung:
O Ich bin an Polyneuropathie erkrankt. Art: O Ich bin Angehöriger.

O Ich überweise meinen Mitgliedsbeitrag auf das Konto der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe
SEPA Nummer DE97 3105 0000 0004 7195 48 bei der Stadtsparkasse Mönchengladbach.
O 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: O Hiermit gebe ich mein Einverständnis, dass meine Daten zu Zwecken der vereinsinternen Datenverarbeitung gem. den aktuellen gültigen Datenschutzbestimmungen in Mitgliederverzeichnissen gespeichert werden.
O 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:

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

info@polyneuro.de

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

PNP-Hauptverwaltung / Zentrale

Carl-Diem-Str. 108

41065 Mönchengladbach

Telefon: NEU: 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

Altchemnitzer Str. 27

09120 Chemnitz

Telefon: 0371 / 44458983

www.pnp-gbs-sachsen.de

PNP-Landesverband HESSEN

Karl-Marx-Str. 12 64625 Bensheim

https://pnp-hessen.de

PLASMA spenden rettet Leben

