

# Polyneuropathien

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Selbsthilfeheimat für Patienten mit Polyneuropathien

PEPO



Deutsche Polyneuropathie  
Selbsthilfe e.V.

## PEPO REPORT



**Der Herbst mag es bunt..**

Journal der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

**Ausgabe 3-2026**

## PEPO REPORT

| <b>Inhaltsverzeichnis</b>                                                           | <b>Seite</b> |
|-------------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| Deckblatt Gestaltung und Bild: Sylvia Gielessen                                     |              |
| Was mir am Herzen liegt: Albert Handelmann                                          | 3            |
| PNP Gesprächskreise Mönchengladbach & Düsseldorf                                    | 6            |
| Bericht Gesprächskreis in Chemnitz                                                  | 16           |
| Bericht Gesprächskreis in Plauen                                                    | 19           |
| Bericht Symposium deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe<br>Landesverband Bayern e.V. | 26           |
| Bericht vom Gesprächskreis in Zwickau                                               | 32           |
| Medizinischer + wissenschaftlicher Beirat                                           | 37           |
| Organisation der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.                         | 38           |
| Impressum                                                                           | 41           |
| Aufnahmeantrag                                                                      | 42           |
| Adressen der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.                             | 44           |

### Was mir am Herzen liegt!

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Mitglieder,

während und nach dem heißen Sommer geht es wieder fast routinemäßig weiter.

Doch da stehen uns noch erhebliche Satzungsänderungen bevor. Die Gründe dafür liegen in der Neugründung zweier Landesverbände, die sich jeweils aus den unterschiedlichsten Motiven als eigenständiger Verein gegründet haben. Die Anbindung der nun eigenständigen Landesverbände an die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe gestaltet sich jedoch schwieriger als vorher angenommen.



Wahrscheinlich wäre genau dieses einfacher und leichter gewesen, wenn der Bundesvorsitzende vorher mit in die vorbereitenden Entscheidungen einbezogen worden wäre. Auch das muss an dieser Stelle einmal gesagt werden.

Nun steht die REHACARE bevor und später die Neurowoche, bei der wir mit einem Informationsstand vertreten sind. Auf der REHACARE werden wir vorrangig ein allgemeines Publikum informieren, während wir auf der Neurowoche Fachleute und Fachmediziner über die Selbsthilfe in der Polyneuropathie informieren.

## PEPO REPORT

Unsere PNP-Gesprächskreise kommen ausgezeichnet an und sie werden größer, weil sich doch immer mehr Teilnehmer dort heimatisch fühlen.

Ich wünsche nun allen Lesern einen „bunten Herbst“ und verbleibe

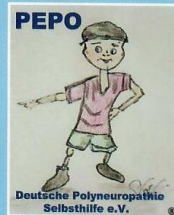
Ihr Albert Handelsmann

PS: Auf der nachfolgenden Seite sehen Sie unsere neue Broschüre. Sie ist erweitert worden um ein Kapitel über die Gewinnung von Immunglobulinen für entzündliche Polyneuropatien und weitere neurologische Erkrankungen.

Diese gibt es als Broschüre, aber auch als Buch mit Hardcover.

# POLYNEUROPATHIEN

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.



Selbsthilfeheimat  
für Betroffene mit  
Polyneuropathien

Ein kleines Lexikon  
der Polyneuropathien

## A - Z

von *Patienten*  
für *Patienten*

## PNP-Gesprächskreis Mönchengladbach

**am 27. Juni 2026 im AWO ECK**

Bericht: Albert Handelsmann, Bilder: Klaus Haschke



**Es war über 40 Grad Außentemperatur und im Raum nicht gerade viel weniger. Aber es fanden sich insgesamt 8 Teilnehmer ein, um mit anderen Betroffenen zu diskutieren.**

Nach der kurzen Meinung zur Hitze gab es erst einmal Diskussionen über Handwerksbetriebe und die Zuverlässigkeit der Termin-Einhaltung und alles, was noch so dazugehört.

Dann aber wurde es spannend, denn bei einem Teilnehmer wurde nach langer Zeit CIDP diagnostiziert und diese wird bereits in der Neurologie der Maria Hilf Kliniken in Mönchengladbach mit Immunglobulinen behandelt. Der Teilnehmer gab die Erklärung ab, dass

## PEPO REPORT

diese Gruppe ihm bisher viel gebracht hat und er dadurch auch den Weg zur Diagnose gefunden hat.

CIDP (Chronische Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie) ist die chronische Variante des akuten Guillain-Barré Syndroms GBS.

Die weiteren Diskussionen gingen über verschiedene neue Medikamente aus der Werbung, die nicht hielten, was „versprochen“ wurde.

Ende Juli findet dann auch schon traditionsmäßig der Gesprächskreis mit begleitendem Sommergrillen statt.

Großer Dank geht wieder an die Helferinnen und Helfer.

Mönchengladbach, 27.06.26 Albert Handelmann



## PEPO REPORT



## PEPO REPORT



## **PNP-Gesprächskreis Mönchengladbach am 29. August 2026 im AWO ECK**

Bericht: Albert Handelsmann, Bilder: Klaus Haschke



**Kurz vor Beginn erlebten wir einen Ansturm, denn fast sämtliche Teilnehmer trafen zur gleichen Zeit ein. Wie immer waren die Tische hergerichtet. Albert Handelsmann begrüßte die Teilnehmer und ein neues Gesicht war auch zugegen.**

Albert Handelsmann erwähnte den Gesprächskreis in Düsseldorf, der eine Woche vorher stattgefunden hat. Die REHACARE beginnt in wenigen Wochen und es gibt noch Freikarten für Besucher.

Dann stellte sich der neue Teilnehmer vor und erzählte seine PNP-Geschichte, die fast wie eine Blaupause anderer klingt. Schwierige und langwierige Diagnosen. Behandlungsziele sind noch offen. Es gibt keine neuen Erkenntnisse.



Ein weiterer Teilnehmer berichtete über seinen Besuch bei einem Gutachter in Duisburg. Die Arroganz des Gutachters war offensichtlich nicht zu übersehen und wohl auch nicht zu überhören. Außerdem: Kommandosprache mit der Person, die er zu begutachten hatte. Fazit: Es gibt Gutachter, die nur den Zusatz Gutachter im Namen tragen. Von Fachwissen kann man hier nicht unbedingt sprechen. Einwände und Erklärungen des „Patienten“ wurden größtenteils ignoriert. Die Angelegenheit ist noch nicht ganz abgeschlossen.

Meinung von Albert Handelman: Es fehlen Gutachter zur Begutachtung von Gutachtern. Zumindest ist einigermaßen Benehmen gegenüber Patienten angesagt. Letztendlich bezahlen Patienten diese Gutachter, wenn auch nur indirekt.

Ein weiteres Thema war die Information über eine Unterbrechung des Schmerzempfindens über den Spinalkanal.

## PEPO REPORT

Es ist eine OP und da legt sich wohl niemand gern unter das „Messer“. Ein älterer Teilnehmer, der bereits am Spinalkanal operiert wurde, erläuterte seine Skepsis.



Wie immer endet auch dieser Gesprächskreis wie gewohnt mit persönlichem Austausch untereinander. Das schweißt zusammen.



Großer Dank geht wieder an die Helferinnen und Helfer, die sich immer bemühen, eine angenehme diskussionsfähige Atmosphäre zu schaffen.

Mönchengladbach, 29.08.2026

## PEPO REPORT



## **PNP Gesprächskreis Düsseldorf am 22. August 2026 in der Diakonie im Dahlacker 8, Wohnpark**

Bericht: Albert Handelsmann, Bilder: Klaus Haschke



**Zum 3. PNP-Gesprächskreis in diesem Jahr konnten wir 16 Teilnehmer bei angenehmen Temperaturen begrüßen, dabei waren 3 Erstteilnehmerinnen.**

Zu Beginn erwähnte Albert Handelsmann die im September stattfindende Messe für Rehabilitation in Düsseldorf, der REHACARE. Sie findet vom 23. – 26. September statt und wir haben dort einen Informationsstand, an dem sich Besucher über unsere Arbeit informieren können. Wir haben ein Kartenkontingent verfügbar, wer uns besuchen möchte, kann sich bei uns melden.

Bei der ersten Neuvorstellung waren die PNP-Symptome noch nicht stark ausgeprägt und die behandelnden Neurologen warten erst einmal ab.

## PEPO REPORT

Die zweite Neuvorstellung war etwas komplexer, denn es kristallisierte sich eine Polyneuropathie nach einer medikamentösen Behandlung (Chemo) heraus. Die PNP-Symptome waren erkennbar, aber es schien doch so zu sein, dass ohne Behandlung die Symptome sich verbessert haben. Eine weitere Teilnehmerin bekam Pregabalin, hat dies aber wegen zu starker Nebenwirkungen abgesetzt. Da wird der Neurologe wohl nochmal nachschauen müssen.

Albert Handelman erwähnte noch die Zähne, wo kaum einer nachfragt, denn wenn sich eine Goldfüllung zusammen mit einer Amalgam Füllung in den Zähnen befinden, kann es über den Speichel chemische Reaktionen geben, die wiederum gesundheitliche Schäden hervorrufen können. Ebenfalls sind die Erinnerungen an Insektenstiche wichtig, wenn sie länger angehalten haben. Manchmal hilft es bei der Diagnose.

Großer Dank geht an die Helferinnen und Helfer, die unsere Gesprächskreise unterstützen.

**Der nächste Termin in Düsseldorf ist der 14. November 2026, 14:00 Uhr.**

## PEPO REPORT



## **Bericht vom 1. Gesprächskreis in Chemnitz am 06.06.2026**

Text: Hans-Jürgen Weißflog, Bilder: Jörg Girbig



Wieder einmal trafen wir uns zu einem Gesprächskreis in Chemnitz. Dazu konnten wir Frau Julia Junghans von der Naturheilpraxis Balance in Neukirchen gewinnen. Aufgrund des Themas war das Interesse an unserem Gesprächskreis recht hoch.

Barbara Schaarschmidt von unserem Büro im Chemnitzer Spinnwerk organisierte im Gebäude einen größeren Raum. Zusammen mit Hans Weißflog und dank der Unterstützung des Hausmeisters vom Spinnwerk konnten wir im Vorfeld unseren großen Monitor aus unserem Büro in den neuen Raum schaffen.

Am Ende erwies sich der Monitor wegen der vielen Teilnehmer (wir waren inklusive Referentin 28 Personen) als zu klein, aber wir konnten auf Präsentation mittels Beamer umstellen.

## PEPO REPORT



Frau Junghans hielt einen sehr interessanten und umfangreichen Vortrag zu Therapiemöglichkeiten bei einer Polyneuropathie. Vor allem wurde der Aspekt der Eigeninitiative bei dieser Erkrankung besprochen. Antientzündliche Ernährung, Bewegung, mentale Aktivitäten, chronischer Stress, Nährstoffmangel, Umweltbelastungen, Heilkräuter und vieles andere wurden beleuchtet.

Nach dem Vortrag von Frau Junghans wurden viele Fragen beantwortet. Für Interessierte gibt es eine Bildstrecke mit einzelnen Folien des Vortrages auf unserer Internetseite inklusive dieses Berichtes.

## PEPO REPORT



Vielen Dank an Frau Julia Junghans:

Balance Naturheilpraxis

Hauptstraße 100

09221 Neukirchen

0176/43398282, [julia.junghans@heilpraxisjunghans.de](mailto:julia.junghans@heilpraxisjunghans.de)

Dank auch an Herrn Junghans für seine tatkräftige technische Unterstützung.

Text: Hans-Jürgen Weißflog

Bilder: Jörg Girbig



## **Bericht vom sommerlichen Gesprächskreis in Plauen am 22. Juli 2026**

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

**Es ist schon eine gute Tradition geworden, einmal im Jahr bei einem Mitglied unserer Gruppe den Gesprächskreis im Garten durchzuführen.**

Gastgeber war wie schon die vergangenen zwei Jahre die Familie Schippmann. Der Pavillon war sicherheitshalber wieder aufgebaut, denn die Wettervorhersage war wenig sommerlich.



Wie jedes Jahr trugen viele Teilnehmer etwas zur Versorgung bei und es gab leckere regionale Speisen und ausreichend Getränke. Alle kamen frühzeitig, um bei der Vorbereitung zu helfen.

Als Referenten hatten wir von der DRK Mitteldeutsche Hausnotruf und Service gGmbH in Sachsen und Sachsen-Anhalt den Teamleiter Herrn Mike Löschner gewinnen können.

Das Thema seines Vortrages lautete:

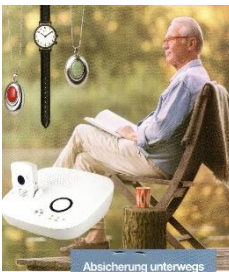
**Hausnotruf & Mobilruf**  
Leben. Einfach sicher.

## PEPO REPORT

Nach der Begrüßung der zahlreichen Gäste aus drei Bundesländern bedankte sich Frau Mattner bei allen für die Anteilnahme zum Tod ihres Mannes und unseres langjährigen Mitgliedes Karl Walter Oltzsch.



Danach startete Herr Löschner seinen Vortrag. Das DRK bietet gegenwärtig drei Möglichkeiten an. Das Hausnotrufsystem besteht aus einer Basisstation und einem Funksender, der am Handgelenk oder um den Hals getragen werden kann. Per Knopfdruck kann man dann in Not- und Gefahrensituationen in einem begrenzten Gebiet über den Funksender einen Notruf auslösen. Das Alarmsignal geht in der 24/7 Rufzentrale ein, welche jederzeit besetzt ist.



Die zweite Möglichkeit besteht im DRK Mobil-Ruf für unterwegs. Damit wird man außerhalb der vier Wände begleitet und es wird schnelle Hilfe garantiert, wenn einmal nicht alles nach Plan verläuft. Es sind alle vorher festgelegten Helferkontakte in der DRK 24/7 Rufzentrale hinterlegt.

Auf Wunsch gibt es zum Mobil-Ruf einen Handsender, der in einer zeitlosen Armbanduhr oder einem geschmackvoll designten Schmuckanhänger versteckt ist.

## PEPO REPORT



Die dritte Möglichkeit besteht in dem DRK-Notrufarmband. Diese Sicherheitsuhr ist der optimale Begleiter, wenn man sich in seiner Unternehmungsfreude einschränken muss und trotzdem auf der sicheren Seite sein möchte.

Durch die Ausstattung mit einer SIM-Karte genügt schon ein Knopfdruck, um bei Bedarf eine Freisprechverbindung zu seinen Angehörigen oder der 24/7 Rufzentrale des DRK aufzubauen. Dazu bietet die Uhr noch weitere Funktionen an, wie Positionsbestimmung/GPS-Ortung, Telefonie und Chat, Erinnerungsfunktion, Vitalwerte sowie eine Angehörigen-App.

Ein weiteres wichtiges Thema war das Schlüsseldepot. Es wird eine anonyme Schlüsselhinterlegung unter hohen Sicherheitsstandards angeboten oder als Alternative ein Schlüsseltresor an der eigenen Wohnung.

Herr Löschner informierte auch über die Möglichkeiten von Betreuungsanrufen, der Wohnraumabsicherung, von einmaligen Assistenz-einsätzen und die Servicegarantie, ebenfalls über die Finanzierungsangebote und die Möglichkeiten der Kostenübernahme durch die Pflegekassen.

Nach gut einer Stunde waren dann auch alle Fragen zufriedenstellend beantwortet und mit einem Dankeschön und einem kleinen Präsent verabschiedeten wir unseren Referenten.



Nach einer kurzen Pause haben wir unsere nächsten Termine besprochen und es gab Informationen vom Pflegeternetzwerk Vogtland. Außerdem wurde schon einiges vom Polyneuropathie-Symposium des Landesverbandes Bayern berichtet.

Professor Peter Young referierte zum Thema: „Muskeln stärken, Schmerzen reduzieren.“

Zum nächsten Gesprächskreis werden wir darüber sicher ausführlicher informieren können.

Nach den ausführlichen Informationen haben sich drei neue Teilnehmer vorgestellt und wir konnten wieder einmal neue Varianten der Polyneuropathie kennenlernen. Dabei entwickelte sich ein reger Austausch über Medikamente und Möglichkeiten des Umgangs mit der Erkrankung. Auch die Schließung von einigen Arztpraxen in der Region wurde besprochen. Für einige von uns ein sehr großes Problem, bekommt man über Nacht auf einmal keine Rezepte für dringend nötige Medikamente oder keine Verordnungen mehr.

Glücklich, ohne Regenschauer davongekommen zu sein, machten sich alle weit nach 17:00 Uhr wieder auf den Heimweg. Abschließend konnte ich noch einmal Danke sagen: den Gastgebern und allen Unterstützern bei der Vorbereitung und Durchführung unseres Gesprächskreises.

Plauen im Juli 2026, Claus Hartmann

## PEPO REPORT

### Bildergalerie



## PEPO REPORT



## PEPO REPORT



## Bericht Symposium Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe Landesverband Bayern e.V. in München 18.07.2026

Bericht: Kerstin Brand, Bilder: Lutz Brosam



Am 18.07.2026 hatte die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe Landesverband Bayern e.V. zu ihrem 1. Symposium für Polyneuropathie im Kolpinghaus in München eingeladen. Von unserem Vorstand nahmen daran zwei Mitglieder teil.

Aufgrund der großen Nachfrage bestand die Möglichkeit, sich auch online einzuloggen. Somit konnte man noch mehr Betroffene erreichen. Um 13:00 Uhr begrüßte die Vorsitzende des Landesverbandes Bayern, Ute Kühn, alle anwesenden Gäste und Referenten.

Zum 1. Vortrag startete Professor Peter Young, Neurologe, Chefarzt und ärztlicher Direktor bei Medical Park Bad Feilnbach. Er referierte über das Thema „**Nicht medikamentöse Therapie und Reha bei Polyneuropathie**“.

Er erläuterte die Phasen der Reha: A-F, A-Akutbehandlung, B-F je nach Phase der Genesung eingeteilt. Um die Phasen zu bestimmen, wird ein Barthel Index angefordert zum Reha Antrag. Dieser erläutert den Grad der Selbstständigkeit und er wird herangezogen zur Bestimmung des Pflegegrades.



Ziel der Reha ist die Verbesserung der Funktion, Kraft, Ausdauer, vor allem die Gangfunktion, Gangsicherheit und Handfunktion sind besonders wichtig. Ebenso die Erhaltung der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Er berichtete außerdem über eine Zunahme der neurologi-

schen Rehas in den letzten Jahren.

Als wichtige Therapie in der Reha gilt die Bewegung. Die meisten Patienten haben ein Ausdauerdefizit. Dabei hilft vor allem das Laufbandtraining. Ausdauertraining reduziert vor allem auch die Schmerzen.

Wichtig sind ebenfalls die Krankheitsverarbeitung, das Verständnis und der Umgang mit der Erkrankung. Patienten mit Polyneuropathie haben ein erhöhtes Risiko für Depressionen.

Jeder Patient sollte für sich ein Selbstkonzept entwerfen. Wer an dem Fatigue-Syndrom leidet, sollte trotzdem versuchen sich zu bewegen.

Den 2. Vortrag hielt Dr. med. Phillipp Krauß, er sprach über die **„Therapie der Neurostimulation bei Polyneuropathie“**. Er ist **Oberarzt im Uniklinikum Augsburg**.

2,4 % - 10 % der Bevölkerung leiden an einer Polyneuropathie. Bei einer Fehlfunktion durch eine Nervenschädigung, Einsetzen eines Schmerzschrittmachers. Dadurch erfolgt eine Rückenmarks-Stimulation, die Signale wirken auf den Nerv ein und es erfolgt eine Linderung der Schmerzen und Missempfindungen. Als Erstes wird die Elektrode eingebracht während einer OP. Danach schließt sich ein

## PEPO REPORT

7-tägiger Test an. Wenn er erfolgreich war, wird der Generator in einer 2. OP ebenfalls eingebracht. Über eine App kann der Patient den Schmerzschrittmacher selbst steuern und anpassen. Das alles erfolgt in Absprache mit dem Neurochirurgen, teilweise über Videochat. Es gibt eine sehr gute Wirksamkeit bei diabetischer Polyneuropathie und bei der Erkrankung Morbus Sudeck.

Die Indikationen sind: pavk, Post Zoster Neuralgie, CRPS 1 und 2, chronischer Rückenschmerz.

Kontraindikation sind Patienten mit nicht absetzbaren Blutverdünnern. Risiken für den Eingriff sind Blutungen, Infektionen und neurologische Ausfälle. Die Uniklinik Augsburg bietet eine Sprechstunde an für Neurochirurgie und Neuromodulation.

Den 3. Vortrag hielt Frau Michaela Kreitmair. Sie ist leitende Therapeutin im Medical Park Bad Feilnbach. Ihr Thema war **„Reha bei Polyneuropathie, aus Sicht einer Therapeutin“**.

Als Erstes sprach sie über die Ziele einer Reha. Es wird für jeden Patienten anhand seines Gesundheitszustandes ein individuelles Therapiekonzept festgelegt.



Es geht vor allem um die Verbesserung seiner Mobilität, des Gangbildes, des Gleichgewichtes, der Kraft, der Ausdauer. Stürze vermeiden, Schmerzen reduzieren, Selbstständigkeit fördern, die Aktivität im Alltag erhöhen, die Teilhabe erhalten und die Lebensqualität verbessern. Regelmäßiges Krafttraining verbessert die Muskelkraft, Gleichgewichtstraining reduziert Stürze. Außerdem sind Dehnung, Mobilisation und Training des Reaktionsvermögens wichtig. Praktische Übungen für zu Hause sind zum Beispiel der Ein-Bein-Stand, Zehen-Fersenstand, Tandemgang, Thera-Band-Übungen, Aufstehen vom Stuhl, Übungen auf instabiler Unterlage, Übungen mit geschlossenen Augen ohne Schuhe. Besonders beachten sollte man bei Patienten mit Polyneuropathie, dass sie eine gute Schuhversorgung haben, ihre Schmerzen, Hilfsmittel integrieren, Leistung individuell anpassen, die Kontrolle der Füße, Sturzprophylaxe.

Wichtigstes Fazit ist, um mit seiner Erkrankung gut zurecht zu kommen, ist Bewegung das Allerwichtigste.

Den 4. Vortrag hielt wieder Professor Young. Er referierte über **„Diagnostik und Therapie bei Polyneuropathie“**.

Häufigste Ursache für Polyneuropathie sind Alkohol mit 11 %, Diabetes mit 35 % und bei 22 % ist keine Ursache feststellbar. Weitere Ursachen sind Toxine, Weichteilrheuma, erblich bedingt, durch Krebs bedingt. Seltene Ursachen sind Porphyrie, Paraproteinanämie, Hyperlipidämie, Vitamin-B-Mangel hepatisch, nephrogen.

Untersucht werden die Nervenleitgeschwindigkeit, verschiedene Laborparameter wie das CRP, das Blutbild und Differentialblutbild, die Elektrolyte, Leber und Nierenwerte, Schilddrüsenwerte, bei Diabetes OGTT, HbA1C, Nüchternblutzucker.

## PEPO REPORT

Als Therapie wurde von ihm empfohlen: Bürstenmassagen, Wechselbäder, TENS-Therapie, Wechselstrom, Ausdauer und Koordinations-training.

Viele Patienten bekommen Antiepileptika, diese beruhigen die elektrische Aktivität in den Nerven. Die Einnahme ist nur dauerhaft sinnvoll. Nach 2 - 3 Wochen ist ein Effekt spürbar. Sollten länger als 10 Tage Nebenwirkungen auftreten, dann die Substanz wechseln. Gute Wirkung nach 3 - 6 Wochen möglich. Wichtig: halbjährlich die Leber und Nierenwerte kontrollieren. Taubheitsgefühle können nicht gebessert werden.

Zu allen Vorträgen wurden viele Fragen der Anwesenden und aus dem Chat beantwortet.

Alle Links zu diesem Symposium finden Sie auf der Website!

Wir danken allen Referenten für die informativen Vorträge und dem Landesverband Bayern für die Organisation und Einladung.



## Bericht vom 3. Gesprächskreis in Zwickau am 20.08.2026

Bericht: Bettina Werner, Fotos Lutz Brosam



Auch im August trafen wir uns zu unserem 3. Gesprächskreis in den Räumen der KISS - Zwickau in der Scheffelstraße 42.

Lutz Brosam eröffnete die Runde und bedankte sich für die zahlreiche Teilnahme. Als Referent konnten wir Herrn Dr. Hensel, Neurologe und Oberarzt am HBK - Zwickau, begrüßen. Lutz Brosam informierte zuerst über aktuelle Themen und Vorhaben unseres Landesverbandes. So findet am 02.10.2026 ein großer Gesprächskreis in Pulsnitz statt. Thematisch wird sich dieser mit den Erkrankungen GBS und CIDP beschäftigen.

Dann hatte Herr Dr. Hensel das Wort. Er ging auf Behandlungsmöglichkeiten von GBS, CIDP und Polyneuropathien ein. Bei neurologischen Störungen, die ursächlich auf Grunderkrankungen beruhen, ist vor allem die Behandlung der Grunderkrankung notwendig.

## PEPO REPORT

Interessant ist, dass CIDP früher fälschlicherweise als diabetesbedingt diagnostiziert wurde. Inzwischen hat die Wissenschaft andere Erkenntnisse. Auch genetische Faktoren können eine Rolle spielen. Wichtig ist die Diagnostik von eventuell bestehenden Grunderkrankungen, die frühzeitige Erkennung dieser und damit eine zielgerichtete Behandlung.

Auffällig ist, dass Immunerkrankungen immer mehr zunehmen. Auch treten sie in immer früheren Lebensaltern auf. Es besteht die Vermutung, dass dies dem Einfluss unserer Lebensweise, Ernährung und Umwelt geschuldet ist.

Die zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen sind kostenintensiv, z.B. die Behandlung mit Immunglobulinen. Lutz Brosam berichtete in diesem Zusammenhang über die Zusammenarbeit unseres Landesverbandes mit der HAEMA. Als Information: Für die Versorgung eines Patienten mit Immunglobulinen für ein Jahr sind 324 Plasmaspenden notwendig.



## PEPO REPORT

Vor der Zulassung eines Medikaments sind außerdem umfangreiche Studien notwendig, Dr. Hensel sprach von einer Zeitdauer für diese Studien von ca. 15 Jahren. Bei der Verabreichung von Immunglobulinen sind Abwägungen erforderlich, ob eine subkutane oder intravenöse Gabe zielführender ist. Die Bioverfügbarkeit ist bei der intravenösen Gabe besser, es kommt jedoch zu einem starken Abfall. Möglich ist auch, unter der Bauchdecke einen kleinen Hohlraum durch Einspritzung von Hyaluron zu bilden und das Medikament in dem Hohlraum zu deponieren. Die Methode ist seit 20 Jahren zugelassen, aber nicht für jeden Patienten sinnvoll und möglich.

Herr Dr. Hensel ging außerdem noch auf die Plasmapherese ein und informierte über die Behandlung mit Vyvgard. Vyvgard wird unter die Haut gespritzt und soll die Autoimmunreaktion abschwächen und so die Reizübertragung vom Nerven auf den Muskel verbessern. Ursprünglich für andere Autoimmunerkrankungen zugelassen, hat das Medikament jetzt auch die Zulassung für die Behandlung der CIDP erhalten.

Ein therapeutisches Verfahren ist die Car T-Zell-Therapie. Dabei werden Zellen entnommen, behandelt und, nachdem das Immunsystem vollkommen heruntergefahren wurde, wieder eingesetzt. Das Verfahren ist experimentell und wird derzeit in Studien erprobt.

Seitens der Teilnehmer kamen viele Fragen, die Herr Dr. Hensel kompetent und verständlich beantwortet hat. Aus seinem Erfahrungsschatz konnte er berichten, dass CIDP früher aufgrund der wenigen Fälle und dem wissenschaftlichen Stand nicht erkannt wurde. Heute liegt eher eine „Überdiagnostik“ vor. Mehrere Faktoren passen auch zu anderen Erkrankungen, z. B. haben Diabetiker ebenfalls erhöhte Eiweißwerte im Nervenwasser und elektrophysiologische Messungen sind verfälscht bei kalten Händen und Füßen.

## PEPO REPORT

Herr Dr. Hensel informierte noch über die therapeutischen Möglichkeiten der Zukunft. Durch Veränderung der Gene wird es Behandlungen verschiedenster Erkrankungen geben. Das wird aber noch Jahre dauern.

Als letzte Frage am Schluss kam aus dem Teilnehmerkreis: „Was würden Sie machen, wenn Sie an CIDP erkranken würden, inwieweit würden Sie Ihr Leben ändern?“ Die Antwort von Herrn Dr. Hensel: „Nichts. Es kommt auf den maßvollen Umgang mit Genussmitteln an, eine vernünftige Ernährung, ausreichend Bewegung und ausgewogene Lebensweise“.

Lutz Brosam bedankte sich bei unserem Referenten für den interessanten Nachmittag und Herr Dr. Hensel unterbreitete das Angebot, gerne wiederzukommen.

Ein herzliches „Danke“ an alle Teilnehmer für den regen Erfahrungsaustausch und die Gestaltung des Gesprächskreises.

PEPO REPORT

Bildgalerie



## PEPO REPORT

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

Der Beirat setzt sich wie folgt zusammen:

Herr Prof. Dr. med. Lehmann

**Sprecher des Beirats**

Chefarzt der Neurologie des Klinikums in Leverkusen



Frau PD Dr. med. Kalliopi Pitarokoili

**Geschäftsführende Oberärztin der Neurologie**

Universitätsklinik – St. Josef Hospital in Bochum

Frau Prof. Dr. med. Claudia Sommer

**Oberärztin der Neurologie /Universitätsklinik**

Würzburg



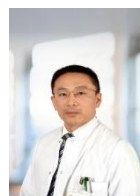
Herr Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Mark Stettner

**Oberarzt der Neurologie/ Universitätsklinik Essen**

Herr Prof. Dr. med. Min-Suk Yoon

**Chefarzt der Klinik für Neurologie**

Evangelisches Krankenhaus Hattingen



## Organisation:

### Schirmherr:

Dr. Günter Krings, Mitglied des Deutschen Bundestages

### Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. - Zentrale

Carl-Diem-Str. 108, 41065 Mönchengladbach

02161 480499 / [info@selbsthilfe-pnp.de](mailto:info@selbsthilfe-pnp.de)

Alternative Telefonnummer: 02161 9886196



### PNP-Bundesverband / Vorstand:

Vorsitzender: Albert Handelsmann / Mönchengladbach

Vertreterin: Ute Kühn / Ingolstadt

Kurt Podstata/ Bargeshagen bei Rostock

Beisitzer: Dr. Rolf Monjean / Mönchengladbach

Beisitzer: vakant

Geschäftsführer: Ulrich Bunkowitz / Mönchengladbach

**Justiziar:** Rechtsanwalt Dieter Breymann / Mönchengladbach

**WEB / Internet:** Michael Bruns / Mönchengladbach

**Bankgeschäfte:** Doris Schudlach / Mönchengladbach

**Medien:** Sylvia Gielessen / Mönchengladbach

**WEB-Inhalte:** Claudia Bruns / Mönchengladbach

### PNP Landesverband NRW (Nordrhein-Westfalen):

Vorsitzender: Albert Handelsmann / 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-Achern**  
**PNP-Bühl**  
**PNP-Mannheim**  
**PNP-Nürtingen**  
**PNP-Regionalverband Hegau - Bodensee**  
**PNP-Gruppe Karlsruhe**  
**PNP-Gruppe Offenburg**  
**PNP-Stuttgart**  
**PNP-Tübingen**

## PEPO REPORT

**Bayern: PNP** Regional- und Ortsverbände

[www.polyneuro-bayern.de](http://www.polyneuro-bayern.de)

**PNP** Selbsthilfegruppe **München**

**PNP** Selbsthilfegruppe **Ingolstadt**

**PNP** Selbsthilfegruppe **Augsburg**

**PNP** Selbsthilfegruppe **Nürnberg**

**PNP** Selbsthilfegruppe **Burghausen**

**PNP** Selbsthilfegruppe **Schwandorf**

**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-SHG-Schmalkalden

**Sachsen-Anhalt:**

Betreuung über **PNP-Landesverband Sachsen**

**International / Europa:**

Schweiz / Österreich

Schweiz: Max Henzi, Bülach

### Impressum

|                       |                                                                                                                                            |
|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Herausgeber:          | Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.<br>Carl-Diem-Str. 108<br>D-41065 Mönchengladbach                                                 |
| Telefon:              | 02161-9886196                                                                                                                              |
| E-Mail:               | <a href="mailto:info@polyneuro.de">info@polyneuro.de</a>                                                                                   |
| WEB:                  | <a href="http://www.polyneuro.de">www.polyneuro.de</a>                                                                                     |
| Vereinsregister:      | Mönchengladbach VR 5287                                                                                                                    |
| Steuernummer:         | 121/5782/6085<br>Die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.<br>ist nach Par. 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG von der<br>Körperschaftsteuer befreit. |
| Redaktion / Layout:   | Albert Handelmann / Sylvia Gielessen<br>Derna Concilio                                                                                     |
| Druck:                | GRAFIK & DESIGN <a href="http://www.saturndesign.de">www.saturndesign.de</a>                                                               |
| Erscheinungszeitraum: | 4 x jährlich                                                                                                                               |
| Spendenkonto:         | SSPK Mönchengladbach<br><b>DE40 3105 0000 0004 7555 91</b>                                                                                 |

## 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

**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: **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:

**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 Selbsthilfveranstaltungen zum Zwecke der Berichterstattung gemacht wurden.

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

Datum/Unterschrift:

\_\_\_\_\_

## PEPO REPORT

**Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.**

**PNP-Hauptverwaltung / Zentrale**

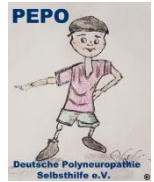
**Carl-Diem-Str. 108**

**41065 Mönchengladbach**

**Telefon: NEU: 02161 / 9886196**

**info@polyneuro.de**

**[www.polyneuro.de](http://www.polyneuro.de)**



**PNP-Geschäftsstelle Bundesverband**

**Im AWO-ECK**

**Brandenberger Str. 3 – 5**

**41065 Mönchengladbach**

**Telefon: 02161 / 8277990**

**[www.polyneuro.de](http://www.polyneuro.de)**

**PNP-Geschäftsstelle Landesverband NRW**

**Speicker Str. 2**

**41061 Mönchengladbach**

**Telefon: 02161 / 8207042**

**[www.selbsthilfe-pnp.de](http://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](http://www.pnp-gbs-sachsen.de)**

**PNP-Landesverband HESSEN**

**Karl-Marx-Str. 12**

**64625 Bensheim**

**<https://pnp-hessen.de>**

**PNP-Landesverband BAYERN**

**Mailingerg Weg 13**

**85055 Ingolstadt**

**<https://polyneuro-bayern.de>**

**PLASMA spenden rettet Leben**