

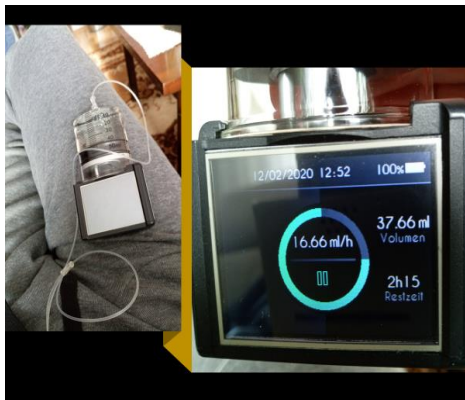
105. GBS CIDP PNP Gesprächskreis Sachsen am 19. Juni 2021 in Plauen

Nach langer Pause, bedingt durch die Corona Epidemie, haben wir wieder eine Präsenzveranstaltung durchführen können. Gleichzeitig ist es auch der erste Gesprächskreis unter dem Dach der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. Für den Gesprächskreis hatten wir uns ausgerechnet den bisher wärmsten Tag des Jahres ausgesucht und so mussten einige unserer Mitglieder aus gesundheitlichen Gründen kurzfristig absagen. Gekommen waren neben den Vogtländern auch Gäste aus Erfurt, Hof und Zwickau.

Pünktlich um 13.00 Uhr konnten wir dann auch beginnen. Nach der Begrüßung durch Claus Hartmann hat Lutz Brosam das Wort. Er hält einen Vortrag zum Thema

„CIDP und mögliche Therapien- Optionen aus der Sicht eines Betroffenen“

Dabei berichtet er über den Beginn und seiner langen Odyssee bei verschiedenen Ärzten bis zur Diagnose seiner CIDP Erkrankung. Des Weiteren zeigt er unseren Mitgliedern bildlich auf der Leinwand wie man den Ablauf einer subkutanen Infusion am eigenen Körper durchführt und auf was man dabei achten muss und beantwortete allerhand anfallende Fragen.



Nach dem sehr interessanten Vortrag informiert Claus Hartmann über die Arbeit des Landesverbandes unter den Bedingungen der Pandemie, über die Mitgliederzahlen, die Förderung durch die GKV Sachsen, über die verfügbaren Finanzen und deren geplante Verwendungen, über unsere neue WEB Seite, www.pnp-gbs-sachsen.de, über Vorhaben des Bundesverbandes und wir stimmen mit den Teilnehmern die nächsten Termine hier in Plauen ab. Er stellt die neuen Informationsmaterialien und Werbemittel vor. Frisch aus der Druckerei hatte Lutz Brosam verschiedene Flyer zu den Themen:

Polyneuropathie durch Medikamente, Genuss-Gewerbe und Umweltgifte
Polyneuropathien durch Gefäßerkrankungen
Polyneuropathie durch Hormon- und Stoffwechselstörungen und
Entzündliche Polyneuropathien
mitgebracht.

Es gibt noch Informationen zu den zentralen Änderungen der Begutachtungs-Richtlinien zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach SGB XI vom 15.04.2016, geändert durch Beschluss vom 22.03.2021 und den Änderungen beim Verschreiben von Rezepten für Behandlungen wie zum Beispiel Massagen, Lymphdrainagen oder Krankengymnastik.

Abschließend stellt er die Kribbeline, unser neues Maskottchen, vor.

Nun folgt ein intensiver Erfahrungsaustausch. Ein großes Thema ist das Impfen.

Die einzelnen Erfahrungsberichte machen die Kompliziertheit des Umgangs deutlich.

Viele Ärzte raten zum Impfen, die meisten haben keine Kenntnis von GBS oder CIDP, andere raten dringend ab, die nächsten sind sich im Unklaren und wissen auch nicht welchen Impfstoff sie geben sollen. In jedem Bundesland gibt es andere Verfahrenswege. Ein heikles Thema, dass uns zu dem Schluss kommen lässt selbst eine Entscheidung finden zu müssen. Dies ist einigen von uns mehr als schwergefallen. Eine Teilnehmerin, die nun nach langer Wartezeit erstmals teilgenommen hat, stellt sich der Runde vor und berichtet über ihre Erlebnisse mit der Erkrankung.

Gegen 15.30 Uhr beenden wir die Veranstaltung. Unsere Kribbeline freut sich sehr über die 40,00 €.

Alle gehen mit der Gewissheit, dass solche Präsenzveranstaltungen durch keine Internetveranstaltung zu ersetzen ist.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei Lutz Brosam für den Vortrag und den fleißigen Helferinnen bei der Gestaltung der Veranstaltung.

Freuen wir uns gemeinsam auf weitere solche Treffen.

Inge und Claus Hartmann
vom Landesverband Sachsen