

Organisierte Selbsthilfe bei Polyneuropathie



Der Verein Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. bietet Unterstützung für Menschen mit Polyneuropathie in Form von regionalen Selbsthilfegruppen, Informationsveranstaltungen und Beratungsgesprächen. Im Interview erzählt der Vorsitzende der Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. Albert Handelmann auf welche Bedürfnisse der Verein eingeht, welchen Einfluss Covid-19 auf die Vereinsarbeit hat und wie man sich auch selbst in den Verein einbringen kann.

selpers: Wie ist der Verein entstanden?

Albert Handelmann: Der Verein wurde auf Empfehlung von Neurologen ins Leben gerufen. Der Grund war, eine offene Flanke in der Selbsthilfe zu schließen. Selbsthilfe bestand bereits in ausreichender Form für einige seltene Polyneuropathien wie z. B. das Guillain-Barré Syndrom mit seinen vielen Varianten. Für eine große Gruppe wie die „ungeklärten Polyneuropathien“ gab es lediglich einige örtliche Selbsthilfegruppen. Daher wurde im September die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. gegründet, um das gesamte Spektrum der Polyneuropathie abzudecken, was die Selbsthilfe betrifft.

selpers: Welche Bedürfnisse haben Menschen mit Polyneuropathien und an welche knüpft der Verein an?

Albert Handelmann: Im Wesentlichen wünschen sich die Patienten einen regelmäßigen

Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen. Genau daran knüpft der Verein an und organisiert Gesprächskreise bzw. Patiententreffen. Darüber hinaus steht geeignetes Informationsmaterial zur Verfügung. Dieses Infomaterial wird verschickt oder liegt auf Veranstaltungen auf. Weiterhin werden auch Beratungsgespräche durchgeführt.

***selpers:* Wie können sich Menschen mit Polyneuropathien in den Verein einbringen?**

Albert Handelmann: Sie können sich als örtliche Ansprechperson in ihrer Region betätigen. Dazu erhalten sie Unterstützung. Dabei ist das Ziel, eine örtliche Gruppe ins Leben zu rufen, damit ein dauerhafter Erfahrungsaustausch angeregt wird.

***selpers:* Was hat der Verein seit 2017 erreicht?**

Albert Handelmann: Die Organisation wurde wesentlich erweitert und dieser Prozess wird noch andauern. Mittlerweile gibt es einen Bundesverband, zwei Landesverbände mit eigenem Vorstand und viele Regionalgruppen in Niedersachsen, Bayern, Sachsen und Nordrhein-Westfalen um nur einige zu nennen. Zu jedem Patiententreffen wird ein Bericht erstellt (nach Möglichkeit), der in der Zeitschrift „PEPO Aktuell“ elektronisch verteilt wird. Betroffene ohne PC oder Internet erhalten eine gedruckte Version.

***selpers:* Wie geht der Verein mit der Corona-Pandemie um?**

Albert Handelmann: Es war möglich, einige Treffen über Video-Konferenzen abzuhalten, jedoch konnten nach der Lockerung wieder Gesprächskreise unter Wahrung der Corona Bedingungen abgehalten werden. Das Versenden von Informationsmaterial und die Beratungsgespräche über Telefon konnten ohne Einschränkung weiter durchgeführt werden.

***selpers:* Wie finden Patienten heraus, ob es in ihrer Nähe eine Selbsthilfegruppe gibt?**

Albert Handelmann: Viele Fragen erreichen uns per E-Mail oder aber über das Telefon. Dann wird geschaut und vermittelt oder aber Adressen zur Bildung einer örtlichen Gruppe gesammelt, wenn noch keine existiert.

***selpers:* Mit welchen Fragen/Anliegen treten die Betroffenen an den Verein heran?**

Albert Handelmann: Das ist unterschiedlich. Meistens kommen Fragen nach einem guten Neurologen, der sich mit den verschiedenen Arten der Polyneuropathie auskennt. Als nächstes werden Mittel gesucht, welche die unerträglichen Schmerzen oder den Juckreiz lindern können. Taubheitsgefühle und Sensibilitätsstörungen gehören ebenfalls dazu.

Herzlichen Dank für das Interview.

Mehr zum Thema:

Patientenschulung „Polyneuropathie bei Krebs verstehen“



Albert Handelmann

Albert Handelmann ist Vorsitzender der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. Nach einer schweren Erkrankung am seltenen Guillain-Barré-Syndrom engagierte er sich ehrenamtlich in der Selbsthilfe. Für sein Engagement wurde ihm 2011 das Bundesverdienstkreuz verliehen. Um eine offene Selbsthilfeflanke für ungeklärte Polyneuropathien zu schliessen, gründete er mit einigen Betroffenen die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. im September 2017.