

PEPO Aktuell 19-2024

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
Landesverband Sachsen

Selbsthilfeheimat für Patienten mit Polyneuropathien



Kribbeline

Bericht vom Gesprächskreis Pulsnitz

Bericht Eckhard Schröter, Bilder Antje Heinrich

Am 27. September hat in Pulsnitz wieder ein Gesprächskreis in der VAMED Klinik Schloss Pulsnitz stattgefunden.



Am 27.09.2024, 10:00 Uhr konnten wir die fast 60 Teilnehmer begrüßen. Viele der eher Angekommenen hatten sich schon umfangreich in Gesprächen über Erfahrungen und relevante Probleme ausgetauscht. Für die Veranstaltung hatte auch die Klinik ihre, in den vergangenen Jahren behandelten GBS/CIDP-Patienten eingeladen. Herzlichen Dank dafür.

Nach ein paar kurzen Begrüßungs-Worten durch Lutz Brosam vom Landesverband Sachsen begann

Professor Dr. med. habil. Marcus Pohl seinen Vortrag zum Thema Langzeitbehandlung von GBS und CIDP.

Er präsentierte den aktuellen Stand der Forschung zu Autoimmunerkrankungen und beleuchtete die Methoden zur Behandlung, insbesondere die Wirkung von Medikamenten und die Bedeutung von Placeboeffekten. Professor Pohl sprach darüber, dass sich die Behandlung sicher verändern wird, neue Medikamente auf den Markt kommen werden, was auch Hoffnung für die Betroffenen bedeutet. Jeder Fall ist einzigartig, besonders bei CIDP wird „probiert“, was den Betroffenen hilft, ist sehr unterschiedlich.

Sehr eindrucksvoll war ein „Befindlichkeitsgespräch“ zwischen dem Referenten und einer Patientin der Klinik mit CIDP, die im Rollstuhl saß und zur Verbesserung ihres Krankheitszustandes über Jahre immer wieder nach Pulsnitz kam. Diese persönliche Perspektive verdeutlichte die Herausforderungen und Hoffnungen der Erkrankten. Der Austausch wurde mit Beifall von den Anwesenden gewürdigt, was die Bedeutung und den Wert solcher Gespräche unterstrich.



Sachsen PEPO

Prof. Pohl war in Zeitnot, beantwortete uns aber alle Fragen ausführlich, die er bereits im Vorfeld schriftlich erhalten hatte bzw., die sich nach seinem Vortrag ergaben.



Sachsen PEPO

Physiotherapeut Christian Zange sprach nach einer kurzen Pause über die Themen **Muskelabbau und Muskelverkürzungen** infolge von GBS/CIDP. Er führte zahlreiche Beispiele an, die die Wechselwirkungen zwischen aktiver Behandlung und dem Engagement der betroffenen Personen verdeutlichten. Herr Zange ermutigte die Teilnehmer, sich nicht aufzugeben und kleine Erfolge zu feiern, um die Motivation aufrechtzuerhalten.



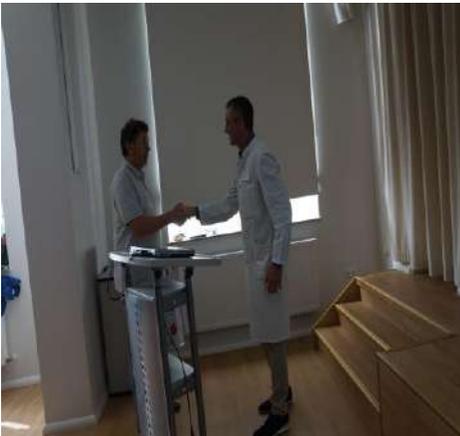
Sein Vortrag wurde durch praktische Tipps zur Physiotherapie ergänzt, die den Teilnehmern halfen, ihre Mobilität und Lebensqualität zu verbessern. Auch hier hatten die Anwesenden die Möglichkeit, Fragen zu stellen, sowohl während des Vortrags als auch am Ende.

Fazit

Das Selbsthilfetreffen in der Schlossklinik Pulsnitz war ein voller Erfolg und bot den Teilnehmern nicht nur wertvolle Informationen, sondern auch die Gelegenheit, miteinander ins Gespräch zu kommen. Die Referenten, Professor Pohl und Christian Zange, trugen maßgeblich dazu bei, das Verständnis für die Erkrankungen GBS und CIDP zu vertiefen und Wege aufzuzeigen, besser mit der Situation umgehen können.

Die positive Resonanz und der Austausch unter den Teilnehmern verdeutlichen die Bedeutung solcher Treffen für die Betroffenen und ihre Angehörigen. Es bleibt zu hoffen, dass weitere Veranstaltungen dieser Art stattfinden, um die Gemeinschaft zu stärken und den Wissensaustausch zu fördern. Ein Dankeschön an die Klinik für die Unterstützung, der Vorbereitung und der Durchführung, sowie ein besonderes Dankeschön an Herrn Professor Dr. habil. Pohl und Herrn Christian Zange für ihre Zeit.

Bildgalerie:



Sachsen PEPO



Sachsen PEPO



Sachsen PEPO

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

PNP Geschäftsstelle Landesverband Sachsen

GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Altchemnitzer Straße 27

09120 Chemnitz

Telefon: 0371 / 4445893

www.pnp-gbs-sachsen.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



Kribbeline