P o l y n e u r o p a t h i e n

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Selbsthilfeheimat für Patienten mit Polyneuropathien

Landesverband Sachsen

Kribelline

GBS PNP Journal des Landesverbandes Sachsen 2-2022

Das sind wir der Landesverband Sachsen

Inhaltsverzeichnis Seite

Vorwort des Vorsitzenden	3
Selbsthilfekonferenz Erfurt	4
Selbsthilfetag Dresden	9
Gesprächskreis Chemnitz	11
Gesprächskreis Leipzig	13
Gesprächskreis Chemnitz	16
Gesprächskreis Zwickau	19
Gesprächskreis Bautzen	22
Gesprächskreis Dresden	25
Gesprächskreis Plauen	26
Gesprächskreis Zwickau	31
Fachbericht Polyneuropathie	34
Organigramm	38
Impressum	41

Unser Sachsen in der Selbsthilfe

Liebe Mitglieder und Gäste,
liebe Leserinnen und Leser,

Das 2. Halbjahr 2022 war geprägt von zahlreichen Veranstaltungen in Präsenz. Erstmals nahmen wir mit einer Vertreterin in Erfurt an der Mitteldeutschen Konferenz teil.

Die Gesprächskreise in Dresden, Chemnitz, Leipzig, Zwickau, Bautzen und Plauen waren gut besucht. Zusätzlich führten wir noch Patiententreffs durch.

In zahlreichen telefonischen Gesprächen konnten wir Betroffene und ihre Angehörigen beraten und unsere Informationsmaterialien zur Verfügung stellen.

Claus Hartmann, Vorsitzender des PNP-Landesverbades Sachsen

Danksagung:

Bei den Krankenkassen und Spendern möchte ich mich für die erbrachten Fördermittel auf diesem Wege ganz herzlich bedanken. Sie haben uns sehr dabei geholfen, unsere Aufgaben weitestgehend erfüllen zu können.

Ein Dank auch an den Vorsitzenden des Bundesverbandes Herrn Albert Handelmann, den Mitstreitern im Landesvorstand und den vielen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern.

Bericht von der 2. Mitteldeutschen Selbsthilfekonferenz am 03.09.2022 in Erfurt

Um 10 Uhr wird die Konferenz mit einem musikalischen Beitrag eröffnet. Das Interesse warf sehr groß und so fanden sich bei strahlendem Sonnenschein rund 250 Teilnehmer aus mehreren Bundesländern auf der Messe Erfurt ein. Unseren Landesverband hat unser Mitglied Waltraud Nenner vertreten.
In seiner per Video übertragenen Ansprache betont der Ministerpräsident des Freistaates Thüringen Bodo Ramelow die Wichtigkeit der Arbeit in den Selbsthilfegruppen.
Danach beginnt die Talkrunde mit den Paritätischen Geschäftsführerinnen von Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen und einem Vorstandsmitglied der AOK Sachsen-Thüringen.
Es wird der besondere Stellenwert der SHG in der Gesellschaft hervorgehoben, auch die Wichtigkeit der finanziellen Unterstützungen.

Es folgt ein sehr beeindruckender Vortrag von Frau Prof. Dr. Brohm-Badry aus Trier (brohmbadry@dim.sc), vom Deutschen Institut für Psychologie.

Sie sprach über die aktuellen Themen, die jeden bewegen. Über die Auswirkungen von Corona-Pandemie, dem Klimawandel, den Ukraine-Krieg.

Über Isolation, Einsamkeit, Stress (bemerkenswert besonders bei 20–40-Jährigen) Motivation, Entscheidungsmüdigkeit. Sie sagte auch, dass es in Ordnung sei, mal nicht besonders gut drauf zu sein, dass Menschen und Tiere hilflos werden, wenn ihre Handlungen unterdrückt bzw. eingeschränkt werden. Sie nimmt Bezug auf Tierexperimente mit Hunden, veröffentlicht von Martin Seligmann. Die Verhaltensweisen der Tiere sind auf Menschen übertragbar.

Es gibt auch die erlernte Hilflosigkeit, sog. "Kopf in den Sand stecken". Auch bei einem dominanten Partner ist bei dem anderen Partner eine erlernte Hilflosigkeit festzustellen.

Daraus resultiert fehlende oder reduzierte Motivation, auch psychische Beeinträchtigungen bis hin zu Schlafstörungen. Was hilft: Positive Emotionen, Lebenszufriedenheit, Verbundenheit, Aktivitäten.
Wichtiges positives Gefühl ist die Hoffnung (Kranke gesunden, Krisen werden überstanden, Sterbende können loslassen). Weiterhin Enthusiasmus, Tatendrang, Neugier, Bindungsfähigkeit, Dankbarkeit sind wichtige Elemente, um ein erfülltes Leben zu haben. Negative und positive Emotionen sollten ins Gleichgewicht gebracht werden, indem man die Perspektive ändert. Negative Selbstgespräche/Selbstbestimmungen bewusst stoppen. Sich selbst aufbauende Fragen stellen, wie, was ist heute gut gelaufen, wofür bin ich dankbar, was war ein schöner Moment.

Verbundenheit mit anderen Menschen ist ebenfalls sehr wichtig. Inspirieren lassen durch Lebensfreude. Freude und Erlebtes mit anderen teilen. Humor steigert Lebensfreude.

Wichtigkeit von gutem Schlaf, der das Wohlbefinden fördert. Ihr Hinweis: Handy ist ein Telefon. Anruf besser als SMS, analog besser als digital! Das war ein sehr bemerkenswerter Vortrag.

Nach einer Pause beginnen die verschiedenen Foren zu den Themen Achtsamkeit, Kommunikation, gesundem Schlaf, Social Media und Übungen für ein fitteres Gehirn. Ich habe am Forum 4 "Schlaf und Gesundheit" teilgenommen. Frau Anke Sterdt, Schlafcoach aus Magdeburg, brachte dieses Thema und die vielfältigsten Probleme damit sehr ausführlich zur Sprache. Hier konnte jeder Teilnehmende für sich das Passende herausnehmen. Es gab genügend Hinweise für einen guten Schlaf.

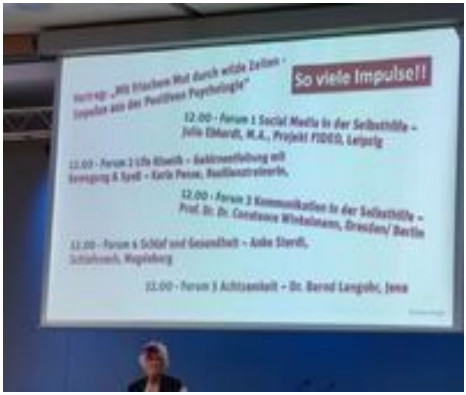
Und dass die vielen frei verkäuflichen Mittelchen eigentlich nur einem helfen..... dem Hersteller und dem Apotheker. Aber sie betonte, wer daran glaubt, sollte diese Dinge auch nehmen. Nach der Mittagspause wurde es sportlich. Es wurden alle Teilnehmer unter Anleitung einer Physiotherapeutin zu Bewegungsübungen aufgefordert. Danach folgte eine Talkrunde mit den Vertreterinnen der SHG Weimar, Erfurt und Jena.

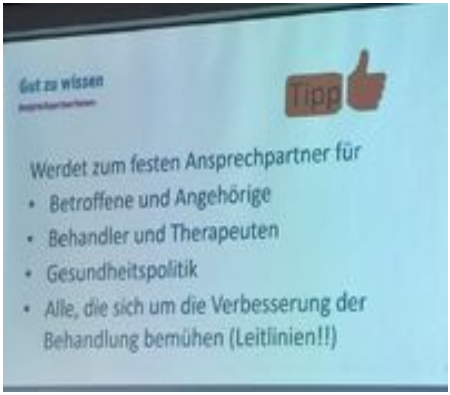
Sachsen PEPO

Ein weiterer Vortrag von Frau Prof. Dr. Sänger aus Jena folgte "Wie kann es gelingen, Impulse zu nutzen". Sie stellte sehr bildlich den Zusammenhang vom Wollen zum Ausführen dar.

Es wurden Ratschläge und Erkenntnisse, belegt durch verschiedene wissenschaftliche Studien, gegeben.

Am Schluss bedanken sich die Vorsitzenden der drei Paritätischen Landesverbände mit dem Hinweis, dass 2024 die nächste Veranstaltung in Sachsen durchgeführt wird





Ein Video von der Konferenz gibt es unter:
https://youtu.be/m2zQdVTFcNA

Bericht: Waltraud Nenner
Bilder: Anette Byhan, © Der Paritätische Thüringen - Frank Diehn

Erfurt am 03.09.2022

Bericht vom 12. Dresdner Selbsthilfetag am 03.09.2022

Auch wir nutzten den 12. Dresdner Selbsthilfetag, um unsere Organisation zu präsentieren, bekannter zu machen und mit Interessierten ins Gespräch zu kommen. Bereits zum dritten Mal, nach zweijähriger "Coronapause", waren wir im World Trade Center präsent. Auch das Motto: „Selbsthilfe ein verborgener Schatz“ erleben wir nunmehr schon länger als 10 Jahre bei unserer Arbeit. Pünktlich 10:00 Uhr eröffneten alle 30 teilnehmenden Selbsthilfegruppen ihre Informationsstände. Wie immer war das Interesse für ausliegendes Informationsmaterial an unserem Stand groß. Wir hatten in zahlreichen Gesprächen Gelegenheit sowohl über unsere Verbandsarbeit als auch über die Besonderheiten der seltenen Polyneuropathien Auskunft zu geben. Rat suchten mehrere Standbesucher bezüglich ihrer Beschwerden und Symptomen und einer nicht gestellten Diagnose. Die Besonderheit bei solchen „Selbsthilfetagen“ ist der Einblick auf die vielfältigsten Gestaltungsweisen in der Selbsthilfe tätig zu sein. Da wir zu viert am Stand waren, konnte sich auch jeder von uns bei einer Runde einen Überblick verschaffen.

Danke an Stefanie Gilbricht und alle Mitarbeiter der Kiss Dresden für die professionelle Vorbereitung und die Betreuung während der Veranstaltung. (Noch mehr Besucher hätten nicht geschadet, vielleicht ist eine Erwähnung im Radio oder Presse im Vorfeld nützlich.)

Elke & Eckhard Schröter
Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
GBS-CIDP-PNP Landesverband Sachsen

Dresden, 03.09.2022

Bericht vom Gesprächskreis am 24.09.2022 in Chemnitz

Am 24.09.2022 trafen wir uns zum Gesprächskreis in der Rembrandtstraße 13b in Chemnitz.

Lutz Brosam hielt einen Vortrag zum Thema ,,Polyneuropathie, vielfältig aber verständlich erklärt“

Das Polyneuropathie viele Ursachen hat, wussten wir bereits und deshalb wurde während des Vortrages darüber etwas ausführlicher referiert.

Herr Brosam erläuterte den Aufbau des Nervensystems und dessen Funktion sowie die Ursachen und Symptome, Diagnostik und Therapien der verschiedenen Polyneuropathien.

Viele erkannten ihre eigene Krankheitsgeschichte wieder und bekamen noch Hinweise und Tipps zur Verbesserung ihres Zustandes.

Aufgrund der vielen Informationen gestaltete Herr Brosam seinen Vortrag mit einigen kleinen technischen Raffinessen sehr abwechslungsreich. Die Teilnehmer waren begeistert und zum Schluss wurde sich noch über verschiedene Therapien, Erfahrungen mit Kliniken und deren Diagnostik ausgetauscht.

Sachsen PEPO

Die wichtigste Erkenntnis der Veranstaltung: Aufklärung über die Erkrankung ist das Wichtigste, je mehr man darüber weiß, umso besser kann man ihr begegnen

Vielen Dank an Barbara für die Ausgestaltung des Gesprächskreises, es war wieder eine gelungene Veranstaltung.

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
GBS-CIDP-PNP Landesverband Sachsen
Kerstin Brand (Text)
Barbara Schaarschmidt (Bilder)

Chemnitz,24.09.2022

Bericht über den Gesprächskreis am 01.10.2022 in Leipzig

Nach einer langen CORONA- Pause konnte endlich wieder ein Treffen am 01.10.22 der Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. GBS-CIDP Landesverband Sachsen organisiert und durchgeführt werden. Dazu waren die Mitglieder und Betroffene durch E-Mail und schriftliche Mitteilung recht herzlich eingeladen. Als Tagungsort wurde wieder unsere gewohnte ABS- Räumlichkeit „Am Sonnenpark“ in Leipzig gebucht. Als Moderator hatte sich unser Vorstandsmitglied Herr Lutz Brosam mit einem interessanten Videovortrag „Polyneuropathie-vielfältig, aber leichtverständlich“ bereit erklärt.

Nach der Begrüßung der zehn anwesenden Gäste durch Herrn Röthig erfolgten Informationen des Landesverbandes Sachsen.

Der Moderator Herr Lutz Brosam stellte sich und seinen Vortrag selbst vor. Leider gab es am Anfang ein paar Probleme mit der Haustechnik, die aber nach gemeinsamen Bemühungen gelöst werden konnten. Danach konnte es losgehen. Fragen zum Vortrag konnten zwischendurch gestellt werden, was von den Gästen auch rege genutzt wurde. Lutz Brosam war keiner Antwort schuldig geblieben und konnte mit Witz und Charme alle Fragen beantworten.

Sachsen PEPO

Wieder eine gelungener Veranstaltungstag.

Sachsen PEPO

Mit diesem Gruppenfoto beendeten wir diesen Veranstaltungstag in Leipzig.

An dieser Stelle nochmals den herzlichsten Dank für einen gelungenen Vortrag! Ich glaube, dass Jeder Informationen zur Vielfältigkeit der Polyneuropathie mit nach Hause genommen hat.

Zum Schluss ein herzliches Dankeschön an die ASB Leipzig, speziell an die Frau Hanuta, welche alle organisatorischen Fragen vorbildlich gelöst hatte.

Danke für Ihr Kommen und bleiben Sie gesund!!

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
GBS-CIDP-PNP Landesverband Sachsen
Steffen und Christine Röthig
(Text und Bilder)

Bericht vom Gesprächskreis am 05.11.2022 in Chemnitz

Heute am 5. November 2022 fand der letzte Gesprächskreis 2022 in Chemnitz im Büro des Landesverbandes statt.

Langsam geht das Jahr 2022 zu Ende. Wir haben Revue passieren lassen, über die durchgeführten Veranstaltungen und über die Veränderungen für den Landesverband Sachsen gesprochen.

Informativ gab es vorausschauend die ersten geplanten Termine für 2023. Es werden 2-3 Gesprächskreis in Chemnitz und 2 im Erzgebirgskreis durchgeführt, geplant ist ein großer Gesprächskreis im März 2023 bei der HAEMA in Leipzig. Wir werden wieder mit eigenem Stand an der Messe „therapie“ in Leipzig teilnehmen. Dies findet vom 4. bis 6. Mai 2023 statt.

Es wurde hingewiesen, dass alle Veranstaltungen auf unserer Internetseite zu finden sind.

Anschließend haben wir uns in vertrauter Runde über die verschiedenen Probleme, Restdefizite Betroffener ausgetauscht. Es gab hilfreiche Hinweise, Anregungen u.a. über kompetente Ansprechpartner. Ich finde, das ist immer das i-Tüpfelchen in so einer Gesprächs-Runde. Es ist nach wie vor nicht einfach, kompetente Ansprechpartner für die individuellen Restdefizite und Behandlungen zu finden. Nach einer herzhaften kleinen Pause wurde es Zeit für unsere Leipziger Online-Selbsthilfetage 2022 – Schaltung.

Unser ausgewähltes Thema: "Patientenrecht und Widerspruch bei Ablehnung von Anträgen" unter Leitung der Referentin Frau Linda Blume (Beraterin für sozialversicherungsrechtliche Fragen bei der Unabhängigen Patientenberatung Leipzig).

Sachsen PEPO

Nach einer kurzen Vorstellung referierte Frau Blume über:

- das Recht auf Einsicht in die Patientenakte
- das Recht auf freie Arztwahl (bei einer Hausarztversorgungen gibt es gewisse Einschränkungen)
- die Behandlungspflicht
- die Medizinische Rehabilitation (Anspruch auf Reha)

Frau Blume gab Hinweise, dass unter der Website www.patientenberatung.de auch immer Musterschreiben zu finden sind. Es ist gut zu wissen, dass man nicht immer gleich einen Anwalt zu Rate ziehen muss. In Sachsen gibt es Beratungsstellen der Unabhängigen Patientenberatung in

Dresden: https://www.patientenberatung.de/de/beratungsangebot/beratungswege/beratungsstellen/beratung-dresden

Sachsen PEPO

Leipzig: https://www.patientenberatung.de/de/beratungsangebot/beratungswege/beratungsstellen/beratung-leipzig

Eine Übersicht aller regionalen Beratungsstellen finden Sie unter: https://www.patientenberatung.de/de/beratungsangebot/beratungswege/beratungsstellen

Auch konnte man sich an einen Chat beteiligen. Diese Online-Veranstaltung fand ich sehr kurzweilig, aufschluss- und hilfreich.

Der letzte Gesprächskreis für diese Jahr war für alle Teilnehmer interessant.

Barbara Schaarschmidt
Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
GBS-CIDP-PNP Landesverband Sachsen

Chemnitz, 05.11.2022

Bericht vom Gesprächskreis am 17.11.2022 in Zwickau

Am 17.11.2022 14.00 trafen wir uns wieder wie gewohnt, in den Räumen der KISS-Zwickau zu unseren 4. Gesprächskreis in diesem Jahr. Diesmal lautete das Motto: „Älter geworden, eine Behinderung dazu gekommen, was haben wir für Rechte und Pflichten und Fragen, die uns im Alltag betreffen“. Als Gast und Referent war es uns diesmal gelungen Herrn Uwe Adamczyk von der VdK-Beratungsstelle Zwickau, zu gewinnen. Nach einer kurzen Vorstellung seinerseits, legte er uns dar, dass der Sozialverband VdK ein gemeinnütziger Verein ist. Er bietet seinen Mitgliedern sozialrechtliche Beratung bei Fragen und Problemen zum Beispiel mit ihrer Rente, ihrer gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung, der Anerkennung ihrer Schwerbehinderung oder anderem. Als dann das Wort Schwerbehinderten Ausweis viel, kamen unter den Mitgliedern viele Fragen auf.

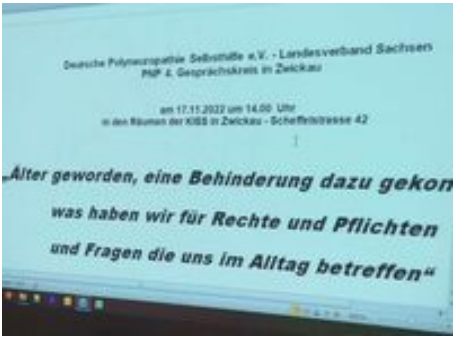
Zum Beispiel: Wann wird der Grad der Behinderung festgestellt? Wenn Sie einen Schwerbehindertenausweis erhalten möchten, müssen Sie Ihren Grad der Behinderung feststellen lassen. Menschen mit einem GdB von mehr als 50 bekommen einen Schwerbehindertenausweis. Mit dem Ausweis erhalten Sie bestimmte Hilfen und Nachteilsausgleiche. Zum Beispiel den besonderen Kündigungsschutz, den Zusatzurlaub oder bestimmte Steuer-Vorteile. Wenn Sie einen Schwerbehindertenausweis beantragen, sollten Sie Unterlagen oder Gutachten von Ärztinnen oder Ärzten miteinreichen.

Sachsen PEPO

Zum Beispiel diese Unterlagen:

- ärztliche Gutachten zu Ihrer Behinderung oder chronischen Krankheit
- Gutachten und Berichte aus einer Kur oder Reha
- Pflege- und Betreuungsgutachten
- EKG-, Labor- und Röntgenbefunde

Die Gutachten und Unterlagen sollten nicht älter als zwei Jahre sein. Am besten sprechen Sie mit Ihrem Hausarzt oder Ihrer Hausärztin, bevor Sie den Ausweis beantragen. Der Arzt oder die Ärztin kann Ihnen sagen, welche Unterlagen und Gutachten sie brauchen.



Unser Gesprächskreis war für eine Stunde angesetzt, durch die vielen Fragen und Ausführungen vergingen 2,5 Stunden wie im Flug. Deshalb waren wir uns einig Herrn Adamczyk im nächsten Jahr wieder einzuladen. Für Kaffee und Gebäck war gesorgt und wir dankten für die Spende im Marienkäfer, den fleißigen Frauen für Ihre Arbeit, sowie Herrn Adamczyk mit einem kleinen Präsent für sein Kommen und seine Ausführungen herzlichst.

Lutz Brosam

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
GBS CIDP PNP Landesverband Sachen

Bilder von: Inge Hartmann

Zwickau, 17.11.2022

Bericht vom Gesprächskreis am 26.11.2022 in Bautzen

In unseren 2. Gesprächskreis in der Selbsthilfe Kontaktstelle in Bautzen am 26.11.2022 hat uns die Gesundheits- und Ernährungsberaterin Heike Kowalewiez überzeugen können, wie wichtig es ist, dass Richtige zur richtigen Zeit dem Körper zuzuführen. Gesunde Ernährung wirkt jeder möglichen Folgeerkrankung entgegen, welche durch dauerhaftes Zuführen nicht guter Lebensmittel und Getränke auftreten kann.

Gute Lebensmittel sind für Menschen mit Erkrankungen besonders wichtig. Auf dieses Ergebnis kommt man, wenn man darüber nachdenkt, dass im Körper dauerhaft Reparaturprogramme ablaufen. Muss nun die Energie anderweitig in der Verdauung für das Binden und Entsorgen von Schadstoffen verwendet werden, fehlt diese Energie für die Zellen der Reparaturprogramme.

Das wichtigste Lebensmittel ist das Wasser, da der Mensch im Erwachsenenalter zu ca. 80 bis 85 % aus Wasser besteht. Man sollte 30 bis 40 ml pro kg Körpergewicht trinken. Wer Kaffee, Tee, Fruchtsaftgetränke o. ä. trinkt, soll täglich mindestens 500 ml reines Wasser trinken. In den Muskeln wird nur Wasser gespeichert, welches nachts an Gelenke, Bandscheiben abgegeben wird. Ein Zeichen für eine zu geringe Flüssigkeitszufuhr kann z. B. Müdigkeit sein. Selbst Bluthochdruck wird als eine Folge beschrieben. Wasser dient als Lösungs- und Transportmittel. Also ist das richtige Trinken für jeden, damit auch für PNP-Erkrankte, der erste wichtige Punkt.

Sachsen PEPO

Essen ist immer wieder ein sehr interessantes Thema, über was man sich stundenlang unterhalten kann. Dabei lässt sich das Essen in folgende Bestandteile zerlegen: Eiweiße, Fette, Kohlehydrate, Ballaststoffe, Wasser, Vitamine, Mineralstoffe, Spurenelemente. In unserer industrialisierten und hektischen Zeit geht der Trend immer mehr zu Fertiggerichten und Fastfood. Der Blick auf Zutatenlisten und Inhaltsstoffe sollte uns vom Kauf und Essen abhalten. Selbst zubereiten ist das Beste. Kompromisse kann man da aber eingehen, wenn man z. B. bei einem Suppenfond auf entsprechende Qualität und die Zutatenliste achtet. Regional, saisonal, abwechslungsreich, frisch sollten die Lebensmittel sein, welche auf unseren Tischen landen. Diese Lebensmittel besitzen noch natürliche Vitamine, welche Industrienahrung durch das Erhitzen nicht mehr haben kann.

Eine wichtige Rolle bei der Ernährung spielen die Fette. Fette sollten 30% als Bestandteil des täglichen Speiseplanes nicht übersteigen. Ein wichtiger Inhaltsstoff für den Aufbau von Hormonen und Zellwänden sind die Fettsäuren. Fette versorgen uns mit wichtigen fettlöslichen Vitaminen. Eine gute Wahl ist das Leinöl.

Jedes Essen hat Einfluss auf den Säure-Basen-Haushalt. Säuren entstehen durch den Stoffwechsel und werden problemlos ausgeschieden, wenn genügende basische Minerale verfügbar sind. Fehlen diese auf Dauer, können die gebildeten Säuren nicht gebunden und abtransportiert werden, verbleiben sie im Körper, übersäuern wir und werden krank.

So viel über Essen gesprochen werden kann, so darf auch die Zeit des nicht Essens nicht vergessen werden. Lebensmittel haben unterschiedliche Verweilzeiten im Magen. Damit der Insulinspiegel wieder ausgeglichen werden kann, sollten Essenspausen von mindestens 3 Stunden eingelegt werden.

Fazit: Wir essen oft zu schnell sowie die falschen Sachen zur falschen Zeit. Verdauung beginnt im Mund. Richtig kauen ist sehr wichtig.

Jana Besser

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
GBS-CIDP-PNP Landesverband Sachsen

Bericht vom Gesprächskreis am 26.11.2022 in Dresden

Am Samstag, 26.11.2022 trafen sich 10 Betroffene oder Angehörige zum vorweihnachtlichen Erfahrungsaustausch. Alle Teilnehmer nahmen aktiv am Gespräch teil. Viele persönliche Details kamen zur Sprache. Hauptsächlich ging es um die Themen

- Zusammenarbeit mit der Krankenkasse
- Schwierigkeiten beim Bezug des Schmerzmittels Cannabis
- Diagnostik Ursache PNP

Im Fazit stellten wir fest. Eine Polyneuropathie kann ohne, dass die Ursache bekannt ist, nur symptomatisch behandelt werden. Außerdem gibt es große Schwierigkeiten notwendige Behandlungen über die gesetzliche Krankenkasse zu erhalten. Bei unklarer Genese empfiehlt sich, dass der Patient bzw. Betroffener sich um eine umfassende Diagnostik bemüht. Das braucht Zeit und Geduld. Die psychische Belastung in dieser Zeit ist hoch, nicht nur für die Betroffenen auch für die Angehörigen. Unterstützung bietet der Erfahrungsaustausch in einer Selbsthilfegruppe.Die zwei Stunden waren schnell vorbei, die Verabschiedung herzlich. Ich danke allen für ihre Offenheit und ihr Vertrauen.

Heike Busch
Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
GBS CIDP PNP Landesverband Sachen

Bilder von Heike Busch

Dresden, 26.11.2022

Bericht vom Gesprächskreis am 26.11.2022 in Plauen

Am 26. November haben wir zu unserem weihnachtlichen Gesprächskreis ins Mehrgenerationenhaus eingeladen.

Pünktlich um 13.00 Uhr eröffnete Claus Hartmann die Veranstaltung und begrüßte die Referentinnen aus Erfurt, Schwarzenberg und Plauen und natürlich auch alle Teilnehmer. Leider mussten Einige sehr kurzfristig aus gesundheitlichen Gründen absagen.

Frau Kim Schukar von der Firma OMT Medizin ist Anwendungsspezialistin und zuständig für die Patienten Betreuung in Sachsen und Thüringen. Die Firma beschäftigt sich mit Infusionstherapien in den Bereichen Immunologie, Pulmonale Arterielle Hypertonie, Heimparenterale Ernährung, Schmerztherapie und Onkologie und Hämatologie.

Frau Schukar unterstützt und schult die Patienten rund um den Einsatz der ambulanten Infusionstherapien, so auch Betroffene unseres Landesverbandes.

Sie erläuterte die Vorteile der subkutanen Therapie für den Patienten, den behandelnden Arzt und den Kostenträger und berichtete von den Erfahrungen ihrer Arbeit.

Danach hielt Frau Sandra Urbank ihren Vortrag zum Thema: „Der Weg vom Plasmaspender zum Medikament“.

Frau Urbank ist Mitarbeiterin bei der HAEMA AG. Sie kommt vom Blutspendezentrum Erfurt und ist verantwortlich für die Spendergewinnung im Raum Thüringen, Plauen und Zwickau. Ihr Vortrag untergliederte sich in die Schwerpunkte Blutspende, Plasmaspende und Allgemeines.

Täglich werden in Deutschland 14000 Blutspenden benötigt. Aber nur etwa 3% der Bevölkerung spendet Blut. Frau Urbank erläutert die Blutbestandteile, die Spendenarten und was beim Spenden so alles zu beachten ist. Die Spenden sind 30 Jahre nachverfolgbar. Corona brachte große Probleme mit sich und Patienten mit Covid müssen auch einen extra Fragebogen ausfüllen. Als Erstspender kann man sich bis zum 65. Lebensjahr melden. Alle Vollblutspenden kommen in das Labor nach Leipzig und werden von da aus in die Krankenhäuser verteilt.

Die Plasmaspende ist eine moderne Form der Blutspende. Hierbei wird nur der flüssige Teil des Blutes gespendet. Durch die Plasmapherese werden maschinell das Blut in Blutplasma und Zellbestandteile des Blutes getrennt. Dies geschieht in drei bis vier Zyklen – bis die gewünschte Menge Plasma erreicht ist. Diese schonende Form der Blutspende macht es möglich häufiges Plasma als Blut zu spenden.

Das Blutplasma enthält wichtige Plasmaproteine aus denen Arzneimittel hergestellt werden. Der Weg vom Plasma bis zum Spender dauert 8-12 Monate und es bedarf 465 Spenden pro Jahr für einen CIDP-Patienten.

Sachsen PEPO

Im dritten Teil berichtete Frau Urbank Einiges zur Firmengeschichte.

Die Firma Haema ist ein tätiges Unternehmen im Bereich Blut- und Plasmaspenden sowie der Versorgung mit daraus hergestellten Medikamenten und gehört zur im spanischen Barcelona tätigen Grifols-Gruppe.

Das bei Haema gesammelte Plasma wird von Grifols zu wichtigen, unentbehrlichen Medikamenten zur Behandlung schwerwiegender, chronischer und manchmal lebensbedrohliche Krankheiten verarbeitet.

HAEMA unterhält derzeit 41 Spende Zentren, davon 12 in Sachsen, 5 in Thüringen und eine in Sachsen-Anhalt

Nach 90 Minuten beendete Frau Urbank ihren für uns sehr interessanten Vortrag.

Im dritten Teil referierte Frau Bettina Werner von der IKK classic in Plauen zur Situation der Versorgung durch die Krankenkassen. Die finanzielle Lage ist insgesamt bei allen Kassen nicht gut. Die Beiträge innerhalb der GKV werden sich 2023 erhöhen müssen. Sie erklärte in Auszügen die geplanten Entlastungsmaßnahmen der Bundesregierung. So wird der Bund seinen Zuschuss an den Gesundheitsfonds erhöhen, die Arzneimittelausgaben werden durch die Erhöhung der Herstellerabschläge gebremst und die Vergütung für zahnärztliche Leistungen begrenzt. Die Neupatientenregelung stellt die schnellere Behandlung und Vermittlung von Patienten durch Vergütungszuschläge in den Vordergrund. Ob das die kritische Situation bei Hausärzten, Augenärzten und Hautärzten in der Region wesentlich verbessert, ist aber fraglich. Zum Thema Krankenkasse gab es viele Fragen und es kam zu einer regen Diskussion.

Abschließend informierte Claus Hartmann über die für 2023 geplanten Vorhaben und bedankte sich im Namen aller Anwesenden ganz herzlich bei den Frauen Schukar, Urbank und Werner für ihre Teilnahme und interessanten Vorträge. Wir werden in Kontakt bleiben.

Nach über 3 und einer halben Stunde endete unser äußerst informativer Gesprächskreis.

Ein Dankeschön auch für die Sach- und Geldspenden und die großartige Unterstützung bei der Durchführung unseres weihnachtlichen Gesprächskreises.

Claus Hartmann

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
GBS CIDP PNP Landesverband Sachen

Bilder von Inge und Claus Hartmann, Angelika Mattner

Plauen, 26.11.2022

Bericht vom Gesprächskreis am 15.12.2022 in Zwickau

Zu unserem 5. (in Zwickau) und letzten Gesprächskreis in diesem Jahr, trafen wir uns am 15.12.2022 um 14.00 wieder in den Räumen der KISS-Zwickau. Zum Jahresabschluss kamen insgesamt 12 Mitglieder und Gäste zu Kaffee, Gebäck und echten Erzgebirgstollen.

Nach ein paar Worten über die Vorhaben unseres Landesverbandes im nächsten Jahr, durch Claus Hartmann, sahen wir uns ein Video aus der MDR-Sendung „Hauptsache Gesund“ über „Symptome bei Polyneuropathie“ an. Darin erklärte Neurologe Dr. Rolf Malessa vom Hufeland Klinikum in Weimar, wie man Patienten bei defekten Nerven helfen kann. Gerade bei entzündlichen Nerven-Schäden sollte zum Beispiel der Diabetes richtig eingestellt werden, bei Vitamin Mangel kann man helfen und auch wenn die Ursache nicht gefunden wurde, kann man helfen. Zum Beispiel erklärte Dr. Malessa, dass da viel ausprobiert wird und man versucht lokal zu behandeln, wo der Schmerz auftritt. Dazu wird auch schon das Hustenmittel Ambroxol zum Einreiben genutzt, da dieses Mittel eine entzündungshemmende Wirkung aufweist.

Auch erklärte er in diesem Video, dass es in den USA ein Nahrungsergänzungs- Präparat gibt, was bei Krämpfen helfen kann, die auch bei einer Polyneuropathie auftreten können. Dieses hat man nachgebaut, da es interessant ist, dass manche Gewürze auf Schmerzfasern wirken und dadurch Muskelkrämpfe verhindern können. Zum Beispiel einen Teelöffel Zimtpulver, einen halben Teelöffel Ingwerpulver, und eine Messerspitze Cayennepfeffer in ein Glas geben und dies dann mit Orangensaft auffüllen, durchrühren und öfters trinken. Diese Gewürze docken an die Nervenrezeptoren an, und führen dann zu einer Hemmung der Aktivität, so das Schmerzhafte Muskelkrämpfe dadurch unterdrückt werden. Nach diesem interessanten Video bekamen wir noch erklärt, wie die 12 Schüßlersalze die es gibt, hießen und für was man sie anwenden kann.

Ja es gab diesmal wieder viel zum Mitschreiben für zu Hause.

Im zweiten Teil unseres Gesprächskreises sahen wie noch ein paar schöne Videos über unser Weihnachtsland Erzgebirge an, und ließen dann unseren Nachmittag bei wunderschöner Weihnachtsmusik ausklingen.

Als kleines Weihnachtspräsent bekam jeder Teilnehmer noch einen Polyneuropathie- Kalender für 2023, der sehr gut ankam. Wir dankten für die Befüllung des Marienkäfers und unseren fleißigen Helfern bei der weihnachtlichen Herrichtung der Tische, des leckeren Kaffees und unserer Kerstin Brand mit Gatten für den großartigen Erzgebirgsstollen

Sachsen PEPO

und wünschten Allen ein schönes Weihnachtsfest im Beisein ihrer Familien, einen guten Rutsch ins neue Jahr, verbunden mit viel Gesundheit.

Lutz Brosam

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
GBS CIDP PNP Landesverband Sachen

Bilder von: Claus Hartmann

Zwickau, 15.12.2022

Polyneuropathie: Eine Schwerbehinderteneigenschaft ist möglich und gerechtfertigt!

Viele Betroffene einer Polyneuropathie denken nicht oder erst sehr spät daran, dass ihnen gerade bei zunehmender Einschränkung auch Nachteilsausgleiche nach dem Schwerbehindertenrecht zustehen. Oftmals haben Betroffene zudem massive Schwierigkeiten, ihre Ansprüche geltend machen zu können – und der Amtsarzt beurteilt ihr Störungsbild als vollkommen unzureichend. Generell kann bei leichten Verlaufsformen davon ausgegangen werden, dass ein sogenannter „Grad der Behinderung“ (GdB) im unteren Bereich von 30 – 40 festgestellt wird, der eine Aussage darüber trifft, ob und in welchem Umfang Erkrankte zum Beispiel Steuererleichterungen, Unterstützung am Arbeitsplatz oder mögliche Fahrtkosten-pauschalen geltend machen können. Auf der zwischen 0 und 100 festgelegten Skala gilt ein Mensch im Sinne des SGB IX bereits ab einem Wert von 20 als „behindert“, ab 50 dann letztlich auch als „schwerbehindert“ mit dem Anspruch auf Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises zum Nachweis für mögliche Rechte. Bevorteilungen sind auch bei einem Wert von 30 und 40 schon möglich, arbeitsrechtlich ist dann eine Gleichstellung im Job als Schwerbehinderter denkbar und damit verbunden ein besserer Kündigungsschutz, bevorzugte Einstellung oder ein Mehrurlaub. Und auch mit GdB 20 können bereits verschiedene Steuernachlässe erfolgen.
Der GdB wird auf Antrag vom Versorgungsamt anhand der jeweiligen Aktenlage festgelegt. Eine persönliche Begutachtung durch den Sachbearbeiter erfolgt in der Regel also dabei nicht. Das Verfahren ist für den Betroffenen unabhängig des Ausgangs kostenfrei. Gegen den Bescheid ist Widerspruch möglich. Regelhaft wird bei Vorliegen einer Polyneuropathie zumindest ein GdB von 30, bei schweren

Verläufen aber durchaus bis 60 angenommen. Demnach wird eine Polyneuropathie gemäß den motorischen Einschränkungen, Sensibilitätsstörungen, möglicher Muskelatrophien, feinmechanischer Beeinträchtigungen, Gangstörungen und der Schmerzsymptomatik äquivalent zu Nervenschäden in Einklang mit den „Versorgungsmedizinischen Grundsätzen“ festgesetzt. Hierbei ist somit also anzunehmen, wonach zumindest lokalisiert ein Zusammenkommen von entsprechenden Beschwerden als Basis für eine deutliche Behinderung in nahezu allen Lebensbereichen qualifiziert wird. Nach gültiger Rechtsprechung kommt gerade bei Lähmungserscheinungen, Fehlstellungen der Gliedmaßen oder anhaltender Immunreaktion auch ein GdB von wenigstens 70 in Betracht. Auch höhere Werte sind dann durch aus möglich.

Darüber hinaus gehen syndromale Bilder wie die Polyneuropathie oftmals sehr weit über die Kernsymptomatik hinaus. Es ist nicht einmal Bettlägerigkeit nötig, um auch einen GdB von jenseits 80 zugesprochen zu bekommen. Denn die Bewertung orientiert sich an den „funktionellen Auswirkungen“. Das bedeutet, dass nicht die Diagnose allein aussagekräftig ist, sondern die Beschwerden (welche im Schwerbehindertenrecht als „Funktionsstörungen“ bezeichnet werden). Schlussendlich heißt das, es müssen alle betroffenen Systeme des Körpers betrachtet werden: Beispielsweise kommen zu neurologischen Einschränkungen nicht selten auch schmerzmedizinische, orthopädische, psychiatrische, urologische, gastroenterologische oder internistischen Beschwerden hinzu – welche zwingend zu einer Erhöhung des einzelnen, für die Grunderkrankung festgestellten Grades der Behinderung führen und eine Einstufung im oberen Bereich der Spannbreite vorsehen muss.

Abhängig davon, welcher Bereich den höchsten Einzel-GdB aufweist (der im Verhältnis zu anderen Krankheitsbildern auf Basis der Leitlinien eingeordnet wird), wird dieser als Ausgang für die Berechnung des endgültigen Gesamt-GdB herangezogen. Sind darüber hinaus gehende Störungen in weiteren Funktionsbereichen vorhanden, kann der Einzel-GdB um bis zu 20 erhöht werden – sofern sich beide Leistungsbeeinträchtigungen nicht ohnehin schon wechselseitig beeinflussen und damit im Ursprungs-GdB ausreichend berücksichtigt sind. Beispielhaft kann bei einer Polyneuropathie mit mäßigen Auswirkungen von einem Einzel-GdB von 50 ausgegangen werden. Liegen aber exemplarisch gleichsam noch eine neurogene Blasenfunktionsstörung mit einem eigenen Einzel-GdB von 20 sowie eine neuropathisch bedingte Gastroparese mit einem Einzel-GdB von 10 vor, welche jeweils eine individuelle Kategorie darstellen und mit den Beeinträchtigungen durch die grundlegende Problematik nicht abgegolten sind, kann sich am Ende doch ein Gesamt-GdB von 70 ergeben. Bei einer sensomotorischen Polyneuropathie mit ausgeprägter Schmerzsymptomatik, Hypästhesien und Gangunsicherheit bedingen diese Beschwerden einen Einzel-GdB von 50, hinzukommend kann bei einem ursächlichen Diabetes mellitus unter aufwändiger Therapie (mehrmals täglich Insulingabe) mit einem Einzel-GdB von 30 ein Gesamt-GdB bei 70 festgesetzt werden. Dieser wird nicht durch das bloße Addieren der Einzelwerte gebildet. Stattdessen ist auch hier die Krankheit mit dem höchsten Einzel-GdB wegweisend, zu dem bei erheblichen Begleiterkrankungen oder dem Hinzukommen von Störungsbildern aus anderen Körper- und Funktionsbereichen ein meist maximaler Aufschlag von bis zu 20 erfolgen kann, woraus sich letztendlich der Gesamt-GdB ergibt. Es muss beachtet werden, dass bei Vorliegen mehrerer Erkrankungen aus den jeweiligen Einzel-GdB ein Gesamtgrad der Behinderung zu bestimmen ist. Entscheidend ist das komplette Bild der Funktionsbeeinträchtigung.

Deshalb ist es beim Antrag auf Feststellung der Schwerbehinderteneigenschaft auch nicht ausreichend genug, wenn ärztlicherseits eine Diagnose nach den geltenden Kriterien festgestellt und attestiert wird. Viel eher muss daneben ergänzend bescheinigt werden, inwiefern konkrete Einschränkungen der Alltags- und Lebensqualität vorliegen und welche Funktionssysteme des Körpers und der Psyche in welchem Ausmaß explizit betroffen sind. Oftmals scheitert der Ausgang im Verfahren an der ungenügenden Beschreibung dieser Beeinträchtigungen durch den behandelnden Facharzt. Patienten sollten insofern stets darauf abheben und bestehen, dass die Befunde nicht nur einen ICD-10-Code ausweisen. Bedeutsamer ist viel eher die klare Darlegung, welche Konsequenzen die Krankheit hat. Empfehlenswert ist daher auch, dass die Betroffenen ihrem Antrag an das Versorgungsamt einen eigenen Erfahrungsbericht beifügen, in welchem auch sie nochmals bildlich festhalten, in welchen Lebensbereichen und Funktionssystemen Probleme bestehen. Orientierend hilft dabei die Frage: Was kann ich heute nicht mehr (so gut) wie vor Manifestation der Krankheit?
Bei stark beeinträchtigenden Bewegungsstörungen ist zudem auf das Zuerkennen von sogenannten „Merkzeichen“ im Schwerbehindertenausweis abzuzielen. Regelhaft kann ein Anspruch auf „Erhebliche Gehbehinderung“ (G) oder „Begleitperson“ (B) bestehen und geltend gemacht werden. Beide Merkmale bedingen weitere Entlastungen, beispielsweise die Kraftfahrzeugsteuer-Ermäßigung oder eine verbilligte Beförderung im ÖPNV.

Autor: Dennis Riehle, Sozialberater – Kontakt: Beratung@Riehle-Dennis.de

- **Organigramm**
-
- **GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen**
- Vorsitzender: Claus Hartmann
- Vertreterin: Antje Heinrich
- Schatzmeisterin: Heike Busch
- Beisitzer: Lutz Brosam
- Beisitzerin: Jana Besser
- Beisitzerin: Kerstin Brand
-
- **Bürobesetzung** Barbara Schaarschmidt
- Hans Weißflog
-
- **Regionale Ansprechpartner**
-
- Bautzen, Görlitz **Antje Heinrich** Tel.: 035872-39747
- **Jana Besser** Tel.: 03593- 1291594
- Pirna, Dresden **Eckhard Schröter** Tel.: 03501-588671
- Freiberg **Gert Grellert** Tel.: 03731-1698079
- Leipzig, Döbeln **Steffen Röthig** Tel.: 03431-701814
- Chemnitz, Erzgebirge **Hans Weißflog** Tel.: 03774-1893695
- **Kerstin Brand** Tel.: 037343-2239
- Zwickau **Lutz Brosam** Tel.: 037204-82696
- Plauen, Vogtland **Claus Hartmann** Tel.: 03741-132049

Sachsen PEPO

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.

Sachsen PEPO

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 Eiverständnis darüber, dass von mir Fotos auf der Vereins WEB Seite 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:
_____

Rückfragen an:
Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
info@polyneuro.de

Impressum

Herausgeber: Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
Landesverband Sachsen
Rembrandtstr. 13b
09111 Chemnitz
Telefon: 0371- 444 589 83
WEB: www.pnp-gbs-sachsen.de
Mail: info.chemnitz@pnp-gbs-sachsen.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:

Druck: Wir machen Druck

Erscheinungszeitraum 1 – 2 x jährlich

Spendenkonto: SPK Vogtland
DE75 8705 8000 0101 0377 40

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
PNP Geschäftsstelle Landesverband Sachsen
GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen
Rembrandtstr. 13 b
09111 Chemnitz
Telefon: 0371 / 4445893
www.pnp-gbs-sachsen.de

PNP-Hauptverwaltung / Zentrale
Carl-Diem-Str. 108
41065 Mönchengladbach
Telefon: 02161 / 480499
www.polyneuro.de

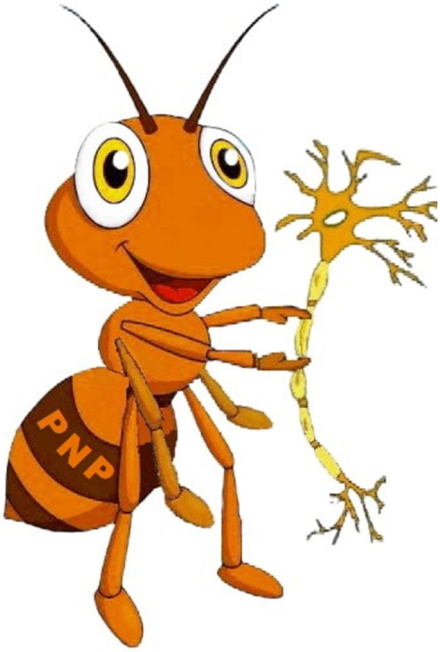
Kribelline

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

Hier haben Sie Platz für eventuelle Notizen:

Sachsen PEPO



Wir kennen unsere Krankheit

Und helfen Ihnen gern weiter

wenn Sie Fragen haben,

Sprechen Sie uns an“