

Polyneuropathien

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Landesverband Sachsen



Kribbeline



GBS PNP Journal des Landesverbandes Sachsen 2-2024

Großer Gesprächskreis in der VAMED Klinik Schloss Pulsnitz

gefördert durch die Sparkasse Chemnitz

Inhaltsverzeichnis	Seite
Vorwort des Vorsitzenden	3
Bericht vom 4. Gesprächskreis in Plauen am 02.07.2024	4
Bericht vom 3. Gesprächskreis in Zwickau am 15.08.2024	8
Bericht vom 5. Gesprächskreis in Plauen am 20.08.2024	16
Bericht vom HAEMA Besuch in Dresden am 22.08.2024	20
Erfahrungsbericht über meine Erkrankung von Jörg Girbig	26
Bericht vom Gesprächskreis in Pulsnitz am 27.09.2024	31
Bericht vom PNP-Symposium „Nordsauerland“ am 11.-13.10.24	37
Bericht vom Gesprächskreis in Freiberg am 18.10.2024	56
Bericht von den Gesprächskreisen in Chemnitz am 21.September und 21.November 2024 in Zwickau	58
Bericht vom 6. Gesprächskreis in Plauen am 30.11.2024	61

Plasma Spenden rettet Leben

Unser Sachsen in der Selbsthilfe



Liebe Mitglieder und Gäste,
liebe Leserinnen und Leser,

im zweiten Halbjahr 2024 haben wir unsere Veranstaltungen wie geplant durchführen können. Das war nicht immer ganz einfach, hatten wir als Organisatoren öfter mit gesundheitlichen Problemen zu kämpfen.

Die sommerlichen Gesprächskreise in Zwickau und Plauen waren wieder sehr interessant und gut besucht. Ein Höhepunkt war der Gesprächskreis in Pulsnitz mit Professor Dr. Pohl.

Auch in Bautzen, Freiberg, Annaberg und Chemnitz haben wir unsere Veranstaltungen planmäßig durchgeführt.

Im Oktober fand in Iserlohn ein großartig organisiertes Symposium des Bundesverbandes statt. Wir haben mit einer kleinen Delegation daran teilgenommen.

Für Mittelsachsen haben wir einen Ansprechpartner gewonnen und wollen 2025 in Döbeln eine neue Gruppe aufbauen. Unser Plan für kommendes Jahr ist schon gut aufgestellt, Höhepunkte sollen die Teilnahme an der Messe „therapie Leipzig“ im Mai und eine große Veranstaltung im Oktober in Freiberg werden.

Ich möchte mich ganz besonders bei allen Mitstreitern, Helfern, Sponsoren und Spendern für ihre aktive Unterstützung bedanken.

Und nun wünsche ich im Namen unseres Vorstandes allen Mitgliedern und Gästen ein besinnliches Weihnachtsfest und einen guten Start in ein gesundes und friedliches Neues Jahr!

Herzlichst Ihr Claus Hartmann

4. Gesprächskreis in Plauen

„Übersäuerung unseres Körpers bei Polyneuropathie und erste Erfahrung mit dem E. Rezept.“



Am 02. Juli haben wir uns in Plauen zu unserem 4. Gesprächskreis der Gruppe Vogtland getroffen.

Zu diesem Gesprächskreis hatte die Familie Schippmann in ihren Garten eingeladen und alles vorbildlich vorbereitet. Sicherheitshalber wurde ein Zelt aufgebaut und das war auch gut so, hatte doch der Sommer wieder einmal eine Pause eingelegt. Die Teilnehmer kamen nicht nur aus dem Vogtland, sondern auch aus Bayern und Thüringen. Alle brachten etwas mit und so wurde aus dem Gesprächskreis ein kleines Sommerfest.

Sachsen PEPO

Eingeladen als Referentin hatten wir nicht zum ersten Mal die Inhaberin der Marien-Apotheke Frau Gertrud Kaa. Sie sprach zu den Themen „Übersäuerung unseres Körpers bei Polyneuropathie und erste Erfahrungen mit dem E-Rezept“. Viele Krankheiten und Beschwerden haben als Ursache eine Übersäuerung, die wir über eine lange Zeit nicht spüren, da der Körper versucht diese auszugleichen.

In unserem Organismus gibt es Bereiche, die sauer sein müssen (das Scheidenmilieu zum Beispiel oder der Dickdarm) und es gibt Bereiche, die um ordnungsgemäß funktionieren zu können basisch sein müssen. (Zum Beispiel das Blut, die Zwischenzellflüssigkeit oder der Dünndarm).



Apothekerin Frau Kaa (links)

Um diesen fein ausgeklügelten Säure Basen-Haushalt in seinem Gleichgewicht zu halten, gibt es verschiedene körpereigene Regelmechanismen. Zu diesen Mechanismen gehören die Atmung, die Verdauung, der Kreislauf und die Hormonproduktion. Sie alle sind stets darum bemüht, den gesunden pH-Wert im Körper aufrecht zu halten.

Die Übersäuerung wird gefördert durch Lebens- und Genussmittel wie zum Beispiel Fleisch, Fisch, Wurst, Eier, Milchprodukte, Teig- und Backwaren, Süßstoffe, Cola, Kaffee, Alkohol und Nikotin. Dazu kommen übertriebener Sport, Bewegungsmangel oder auch Stress.

Der Körper schafft es nicht mehr die entstehenden Säuren und Schlacken zu entsorgen. Schlacken sind die neutralisierten Säuren. So kann es zu Cellulite, verklebte Faszien oder zu Arthrose und Arthritis führen. Sie können auch Gallen- Nieren- oder Blasensteine bilden und in den

Sachsen PEPO

Blutgefäßen durch Verengungen Herzinfarkte oder Schlaganfälle verursachen.



Den Säure- Basen Haushalt können wir aber mit gesunder Ernährung regulieren. Dabei ist die Ausgewogenheit in der Nahrungsaufnahme sicher das beste Mittel der Wahl. Eine gesunde

basenüberschüssige Ernährung sollte zu 75% aus basenbildenden und zu 25% aus säurebildenden Lebensmitteln bestehen.

Neben der Ernährung kann man über Sport, Sauna und Basenbädern einer Übersäuerung entgegenwirken. Letztendlich helfen auch ein gesunder und ausreichender Schlaf und wenig Stress. Im zweiten Teil berichtete Frau Kaa dann über ihre Erfahrungen im Umgang mit dem neu eingeführten E- Rezept. Dabei kam es zu einer regen Diskussion, konnte doch jeder von uns schon entstandene Probleme berichten. Als ein großer Mangel wird die fehlende Kontrolle und Einsicht auf das Rezept durch den Patienten angesehen. Ist es das richtige Produkt, die richtige Dosierung und ist es ein grünes Rezept. Theoretisch könnte man als Patient noch auf das ausgedruckte Rezept bestehen. Frau Kaa berichtete auch über ihre Sorgen und Probleme in der Zusammenarbeit mit den Krankenkassen. Die Bürokratie wurde nicht abgebaut, sondern gegenwärtig noch verschärft. Es gibt also noch viel zu tun.

Nach dem Vortrag haben wir dann noch viele Erfahrungen in einer sehr angenehmen Atmosphäre austauschen können. Um 17.00 Uhr konnten wir dann alle Teilnehmer verabschieden.

Sachsen PEPO

Wir bedanken uns noch einmal herzlich bei den Gastgebern und allen helfenden Händen. Auch unser Marienkäfer war wieder gut gefüllt.

Bildergalerie:



Bericht vom 3. Gesprächskreis Zwickau

Bericht: Kerstin Brand, Bilder: Inge Hartmann, Kerstin Brand

Am 15.08.2024 trafen wir uns zu unserem 3. Gesprächskreis in Zwickau in den Räumen der KISS-Scheffelstrasse 42. Es hatten sich viele Mitglieder für diesen Termin angemeldet, doch aufgrund der heißen Temperaturen fiel die Teilnahme etwas geringer aus. Für unser heutiges Treffen hatten wir Susann Schulze von der Erlebnis Imkerei Crottendorf eingeladen. Sie präsentierte uns einen Vortrag zum Thema:

„ Vitalität im Alltag und Beruf mit Bienenprodukten“.

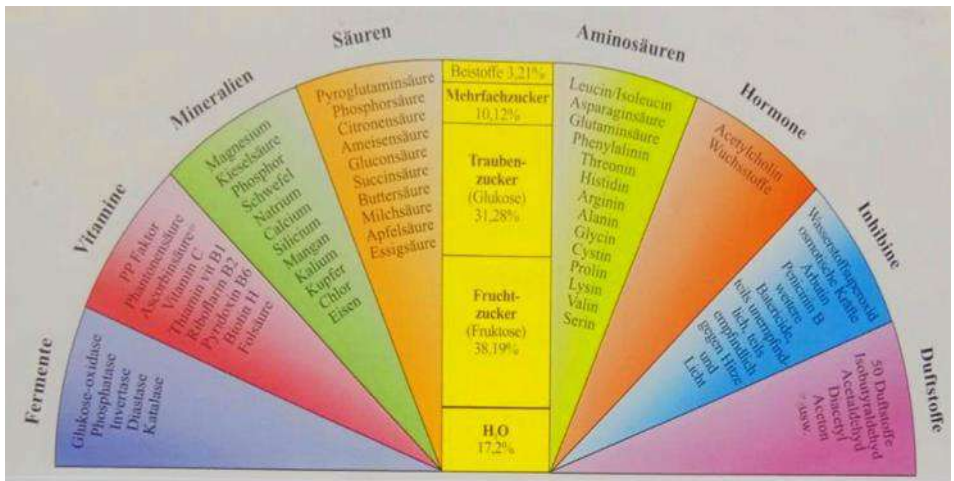


Seit über 40 Jahren widmet sich die Bio-Imkerei aus dem Naturschutzgebiet am Scheibenberg ihren Bienen. Sie sind Mitglied im Imkerbund und legen großen Wert auf die Natürlichkeit und Qualität ihrer Bienenprodukte. Sie nutzen 300 Bienenvölker in Sachsen. Bienenprodukte machen Appetit auf die „süße Medizin“. Honig, Blütenpollen, Gelee

Royal und Propolis liefern mehr als zweihundert Nähr – Vitalstoffe aus der Wabe an den Tisch. Ihre lebenswichtigen Bausteine sind Helfer bei Krankheiten, spenden Energie, stärken das Immunsystem und kräftigen Körper und Geist.

Sachsen PEPO

Was enthält der Imkerhonig?



Honig ist mehr als ein Brotaufstrich

Um 500g Blütenhonig zu produzieren, müssen die Arbeitsbienen eines Stockes mehr als 50000 Kilometer zurücklegen und den Nektar von bis zu 10 Millionen Blüten sammeln. Mit Enzymen, organischen Säuren und weiteren Stoffen verfeinert, wird er in den Waben des Bienenstockes gelagert. Reifer Honig enthält weniger als 20% Wasser, Traubenzucker, Fruchtzucker und andere Zuckerarten (gesamt 75-80%), Enzyme, Eiweiße, Aromastoffe, organische und anorganische Säuren, Vitamine, Mineralstoffe und Spurenelemente.



Honig ist ein Energiespender: der Traubenzucker geht vom Verdauungstrakt schnell in den Blutkreislauf und von dort ins Gehirn,

Sachsen PEPO



und andere Körperteile, dadurch erhält man nach dem Verzehr eine energiereiche Verbindung. Der Fruchtzucker dient als Energiereservoir für künftige Aktivitäten, da er erst in der Leber abgebaut wird. **Stärkungsmittel:** durch seinen hohen Nährwert und der schnellen Verfügbarkeit seiner vielen Inhaltsstoffe ist er ein ideales Mittel zur Stärkung des Körpers. Besonders geeignet für stillende, schwangere, heranwachsende, Sportler, sowie Menschen, die geistig stark beansprucht sind oder körperlich geschwächt sind.

Gegenspieler von Bakterien und Entzündungen: innerlich angewendet unterstützt er den Körper bei Entzündungen und im Kampf gegen Infektionen der Atemwege. Auf die Haut aufgetragen beugt Honig bakteriellen Infektionen vor, entzieht den Zellen Wasser, regt die Zellneubildung an und fördert somit die Wundheilung.

Geregelte Verdauung und gesunden Appetit: durch seinen Gehalt an Säuren und Enzymen regt er den Appetit und die Verdauung an.

Herz und Kreislauf: fördert die Durchblutung, hat eine reinigende Wirkung auf die Gefäße, eine positive Wirkung auf die Herztätigkeit und positiven Einfluss auf die Blutbildung (Herstellung des Hämoglobins).

fördert die Entgiftung: regt die Lebertätigkeit an, unterstützt somit die Entgiftung. Honig hat je nach Einnahme eine aufputschende oder beruhigende Wirkung. Lindenblütenhonig eignet sich gut bei fieberhaften Infekten. Akazienhonig ist gut für Diabetiker – erhöht **nicht** die Insulinausschüttung.

Verzehrempfehlung: 1-2 Teelöffel pro Tag ,Honig nicht über 40 Grad erwärmen, nicht in heißen Tee geben, erst abkühlen lassen.



Medizinischer Honig – Hilfe bei Problemwunden

Chronische Wunden heilen manchmal nicht, selbst Antibiotika und das beste Wundmanagement versagen mitunter. Da verwendet man nicht den normalen Frühstückshonig, sondern den medizinischen Honig. Dieser besteht aus einer Mischung australischer und neuseeländischer Honigsorten. Gemeinsam bilden sie aus Wasserstoffperoxid und Methylglyoxal einen Cocktail hochwirksamer bakterientötender Substanzen. Außerdem wird der medizinische Honig extra bestrahlt und keimfrei gemacht. Medizinischer Honig ist rezeptfrei in der

Apotheke und im Internet erhältlich, doch die Behandlung sollte bei großen Wunden immer durch einen Arzt begleitet werden. Denn nicht bei jeder Wunde ist die Anwendung sinnvoll.

Propolis – stärkstes natürliches Antibiotikum

Propolis ist ein Gemisch aus Harz und Wachs, Honigbienen bilden es aus eigenen Körpersekreten, dem Harz von Baumrinden und Knospen. Es dient als Kitt die Waben und Ritzen des Bienenstockes zu verkleben. Die Substanz wirkt antibiotisch und macht dadurch den Bienenstock keimfrei. Neben Bakterien hält Propolis auch Pilze fern und Dank seiner Flavonoide vermag es die Vermehrung einiger Virenarten einzuschränken. Somit ist es das stärkste natürliche Antibiotikum. Es wirkt übermäßigen Entzündungsreaktionen entgegen, verringert Nebenwirkung der Chemotherapie, wirkt Zahnfleischentzündungen entgegen und festigt Zähne, schützt Haut und Schleimhäute, wirkt Histamin senkend, unterstützt die Fresszellen im menschlichen Immunsystem in der Krebstherapie (Studie Propolis gegen Krebs), wirkt antidepressiv.

Sachsen PEPO

Anwendungsgebiete: geschwächte Abwehr, Entzündung der Bindehaut, der Harnwege sowie des Mund und Rachenraumes,

Erkältungskrankheiten, Gelenkbeschwerden, Hautkrankheiten (Akne, Abszesse, Herpes, Gürtelrose), Verletzungen der Haut. Rohpropolis ist beim Imker erhältlich. In Apotheken und Reformhäusern gibt es Propolis als Tinktur, in Salben, Lutschtabletten, Kapseln und Zäpfchen. Propolis kann in speziellen Verdampfern vernebelt und bei chronischen Atemwegserkrankungen eingesetzt werden. Bei Halsschmerzen wird mit verdünnter Tinktur gegurgelt, bei Herpes die Tinktur bei ersten Beschwerden auf die betreffende Stelle tupfen.



Pollen das Kraftwerk aus der Blüte

Pro Jahr sammelt ein Bienenvolk bis zu 40 Kilogramm Blütenpollen, die ihm und seinen Larven als Nahrung dient. Sie bestehen aus winzigen Körnchen, die sich in den Staubbeuteln von Blüten befinden. Sie lagern sie in die Wabe ein, überziehen sie mit Propolis und verarbeiten sie zu Bienenbrot. Es ist nicht nur für die Biene ein Powerpaket, sondern auch für den Mensch eine ideale Nahrungsergänzung. Pollen sind reich an Kohlehydraten ,Eiweiß, Mineralstoffen und Vitaminen und werden vor allem Vegetariern als Eiweißquelle empfohlen. Trockenpollen sind beim Imker, im Reformhaus in der Apotheke und im Naturkosthandel erhältlich. **Vor dem Verzehr bitte in milchsauren Lebensmitteln wie Joghurt oder Sauer Milch etwa 20 Minuten einrühren, erst dann sind sie verträglich.** **Anwendungsgebiete:** stärkt das Abwehrsystem, stärkt Augen bei langer Bildschirmtätigkeit, beruhigt das vegetative Nervensystem, fördert den Leberstoffwechsel, Anregung des Appetits, reguliert die Darmtätigkeit, Steigerung der geistigen und körperlichen Leistungsfähigkeit, Auffüllung der Vitalstoffdepots.

Verzehrempfehlung: früh 1 Teelöffel



Gelee Royal – das königliche Aufbaumittel

Die Bienen ernähren mit diesem speziellen Futtersaft ihre Larven und ihre Königin, diese wird ihr Leben lang damit ernährt. Von einem Bienenvolk kann pro Jahr nur ungefähr ein halbes Kilo des kostbaren Gutes gewonnen werden. Es besteht aus 185 verschiedenen Bestandteilen, z.B. Wasser, Eiweiße,

Kohlenhydrate, Fette, verschiedene Spurenelemente, Mineralstoffe und Vitamine. Inzwischen wird schon synthetisches Gelee royal hergestellt, doch aufgrund der komplexen Zusammensetzung ist ein Nachbau des natürlichen Produkts in Gänze nicht möglich. Gelee royal kann vor freien Radikalen schützen, gegen Bakterien, Viren und Pilze wirken, das Immunsystem stärken, den Stoffwechsel anregen, körperliche und geistige Leistungsfähigkeit steigern und den weiblichen Hormonhaushalt normalisieren. Die Heilwirkungen beruhen jedoch auf Einzelberichte und Erfahrungswerte, nicht auf wissenschaftliche Belege. Gelee royal ist pur erhältlich, als Trinkampulle oder Kapsel.

Anwendungstipp: pur schmeckt es sehr sauer und kratzt im Rachen, am besten mit einem Löffel Lieblingshonig einnehmen. Für Schwangere und Stillende ist die Einnahme nicht geeignet. **Verzehrempfehlung:** Einnahme morgens oder spätestens am Nachmittag, später kann es sonst zu Einschlafproblemen kommen. Genaue Verzehrmenge beim Imker oder Händler erfragen.

Stocklufttherapie - nicht nur heiße Luft

Die Luft im Bienenstock hat konstant rund 35 Grad. Mit Pollen, Propolis, Harzen, Honig, Wachs und anderen natürlichen Substanzen bilden sie ein einzigartiges Dampfgemisch. Dem wird eine heilende Wirkung für den Menschen nachgesagt, insbesondere für Patienten mit Asthma,

Sachsen PEPO

chronischer Bronchitis oder Heuschnupfen. Die Luft verlustfrei aus dem Bienenstock zu bekommen, war die größte Herausforderung.

Ingenieur und Imker Jürgen Schmiedgen aus Walthersdorf hat ein System entwickelt, was jetzt seine Zulassung als Medizinprodukt erhalten hat. Erste Kliniken arbeiten bereits mit dem neuen Therapiemodul.

Oxymel – Medizin aus Honig und Essig

Oxymel ist ein medizinischer Sirup aus Honig und Essig. Dazu kann man den Honig seiner Wahl und einen naturtrüben ungefilterten Apfelessig verwenden. Oxymel bietet eine vollwertige Alternative zu raffiniertem Weißzucker und Zitronensäure, die die Übersäuerung des Organismus fördern. Mit Oxymel können rohe, vollwertige und haltbare Sirups und Erfrischungsgetränke hergestellt werden. Oxymel hat antibakterielle, entzündungshemmende, nervenstärkende, verdauungsfördernde und schlaffördernde Inhaltsstoffe sowie kraftspendende Mineralstoffe, Spurenelemente, Vitamine, Enzyme und Aminosäuren. Man kann Oxymel selbst herstellen oder beim Imker, im Internet oder Reformhaus erwerben.



Honigmassage

Eine Honig Rückenmassage fördert die Durchblutung und regt den Stoffwechsel an. Sie löst Schlacken im Körper, öffnet Poren und entgiftet das Gewebe, der Gesamtorganismus erfährt eine komplette Reinigung. Energien, die blockiert waren, können wieder ungehindert fließen. Dadurch wird das Immunsystem gestärkt und ein gesundheitliches Wohlbefinden stellt sich ein. Die Haut wird zart und geschmeidig. Dank der Zupf- und Pump-Technik lassen sich dabei Verspannungen lösen. Die Massagedauer sollte 60 Minuten betragen.



Am Ende des Vortrages waren alle überrascht, für was man die Bienenprodukte einsetzen kann und was sie in unserem Körper Positives bewirken. Zum Ende wurden noch Fragen beantwortet und Hinweise zu den Produkten gegeben. Es war ein sehr informativer und angenehmer Nachmittag. Wir danken Frau Schulze für den großartigen Vortrag, den Helfern für die Vorbereitung und Durchführung des Gesprächskreises und für die Spende im Marienkäfer.

Bericht vom 5. Gesprächskreis Plauen

Bericht und Bilder: Claus Hartmann

Am 20. August hat in Plauen der 5. Gesprächskreis der Gruppe Vogtland stattgefunden



Zu diesem zweiten sommerlichen Gesprächskreis hat uns die Familie Richter in ihren idyllisch gelegenen Garten am Rande des Plauer Stadtparkes eingeladen. Auch dieses Mal kamen wieder Gäste aus Bayern und Thüringen. Fast jeder brachte etwas mit und so war der Tisch reichlich gedeckt.

Sachsen PEPO

Claus Hartmann begrüßte alle Teilnehmer und berichtete über die Arbeit des Verbandes der letzten Monate und informierte über die kommenden Veranstaltungen in Sachsen und über das Symposium des Bundesverbandes im Oktober in Iserlohn. Danach berichtete er über seine ersten Erfahrungen beim Testen mit einem Schmerzchip aus der Schweiz.

In den kommenden neunzig Minuten kam es dann zu einem regen Erfahrungsaustausch zu den verschiedensten Themen. So gab es eine erste Bewertung zu der medizinischen Anwendung von Honig. Dazu hatten einige von uns in der Vorwoche in Zwickau an einem sehr interessanten Vortrag einer Imkerin aus dem Erzgebirge teilgenommen und erste Eigenversuche vorgenommen. Das ist doch ein noch sehr wenig beachtetes Thema.

Ein weiteres Themenfeld war die medizinische Fußpflege bei Polyneuropathie. Die Bereitstellung von Rezepten dafür ist oft noch ein Problem.

Auch zum Thema Schmerzen und deren Bewältigung gab es viel Gesprächsstoff. Die Ärzte wollen und können oft auch nicht wirklich helfen. Vieles ist sicher auch eine Kopfsache und jeder geht anders an die Lösung.

Immer wieder kam es auch zum Austausch auf den gegenwärtig unbefriedigenden Zustand auf vielen Gebieten in der Region, wie die medizinische Versorgung und ärztliche Betreuung. Es kann nur noch besser werden war dazu der Tenor.

So konnten wir viele Erfahrungen in einer sehr angenehmen Atmosphäre austauschen und gegen 17.00 Uhr fand die Veranstaltung ihr Ende.

Wir bedanken uns noch einmal herzlich bei den Gastgebern und allen helfenden Händen. Auch unser Marienkäfer war wieder sehr gut gefüllt.

Sachsen PEPO

Bildergalerie:



Sachsen PEPO



Bericht von : HAEMA Besuch in Dresden

Bericht und Bilder : HAEMA, Lutz Brosam

Plasma – Spende lebenswichtig für uns CIDP - Patienten



Haema Blut-und Plasmaspendezentrum Dresden Rosenstraße 30, 01067 Dresden

Haema zu Besuch am 22. August 2024 in Dresden

Zu Gast dieses Mal: Frau Bürgermeisterin Dr. Kristin Klaudia Kaufmann, Beigeordnete für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Wohnen der sächsischen Landeshauptstadt Dresden. Im Rundgang durch das Zentrum und bei Gesprächen mit Spendern und Patientenvertretern, hat sich wieder einmal gezeigt, wie wichtig die Arbeit der HAEMA AG in den Spende Zentren ist.

Sachsen PEPO

Auch diesmal wurden wir wieder eingeladen, an dieser Veranstaltung Teil zu nehmen.

Unser Mitglied und Patientenvertreter Gert Grellert, der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V., Landesverband Sachsen war pünktlich angereist. Als Empfänger von Medikamenten aus Plasma, nutzte er die Gelegenheit sich bei den Spendern zu bedanken, die auch an diesem Tag fleißig spendeten. Digitale Unterstützung erhielt er von Marion Wilkens, alpha1 Deutschland e.V., die ebenfalls nur dankbare Worte hatte für die Spender in ganz Deutschland.

Dr. Markus Reichel, MdB, ehrte in Dresden einen Spender anlässlich der 1000. Spende.



Sachsen PEPO

Es ist immer wieder sehr ergreifend, wenn wir als Patienten uns mit den Spendern unterhalten und sie erfahren, was eigentlich mit ihrer Plasmaspende geschieht, und was für ein lebenswichtiges Medikament entsteht.



Sachsen PEPO



so schaut das gespendete Blutplasma aus und wartet auf die Weiterverarbeitung.

Deshalb nutzen wir gern jede Gelegenheit, die uns geboten wird, um einfach, aber von ganzem Herzen **Danke** zu sagen!!





Gern nutzte Gert Grellert die Chance, sich mit Frau Bürgermeisterin Dr. Kristin Klaudia Kaufmann, zu unterhalten und sie über unsere Krankheit und unsere wertvolle Arbeit in unserem Landesverband Sachsen, der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. aufzuklären.

Des Weiteren erklärte er den Mitarbeitern, des Spende-Zentrums, was wir für eine Krankheit haben, den langen und über Jahre an dauernden Weg bis hin zur endgültigen Diagnose. Zu dem legte er dar, wie wir CIDP - Patienten uns dieses Medikament, was aus dem Plasma entsteht, über die subkutane Infusion zu Hause selbst verabreichen.

Natürlich dankte er auch allen fleißigen Mitarbeitern, die täglich für uns die wertvolle Arbeit am Spender und was alles noch dazu gehört durchführen.

Sachsen PEPO

Zum Abschluss dieses Tages entstand noch ein kleines Video, was Sie über folgenden Link öffnen können:

https://www.instagram.com/reel/C_S9fdHNAiZ/?igsh=Y3Jramo3ang1d2o1

Wir danken Frau Diebel von der Haema für die Möglichkeit Danke zu sagen!



Erfahrungsbericht über meine Erkrankung am akuten Guillain-Barré-Syndrom (GBS) und der Krankengymnastik am Gerät (KG-Gerät)

Bericht und Bild: Jörg Girbig

Ende Oktober 2015 erkrankte ich mit 49 Jahren am akuten Guillain-Barré-Syndrom (GBS). Von heute auf morgen war ich komplett gelähmt. Nach 3 ½ Wochen, auf der Intensivstation im Fachkrankenhaus Hubertusburg Wermsdorf und 376 Tagen Reha im Neurologisches Rehabilitationszentrum Leipzig in Bennewitz, habe ich die Einrichtung im Rollstuhl verlassen. Seitdem bekomme ich regelmäßig Ergo- und Physiotherapie.

Ende des Jahres 2017 erhielt ich eine zweite Reha in Pulsnitz. Hier war es mein Ziel, viel Therapie im Wasser zu machen, um das zu trainieren was außerhalb des Wassers noch lange nicht möglich war, wie z.B. Treppe steigen, und die Armkraft steigern. Außerdem hatte ich dort die Möglichkeit, die ersten Übungen für verschiedene Muskelgruppen an den Geräten, zunächst ohne Gewichte, auszuprobieren. Unter anderem mit einem Ganzkörpertrainer. Dieser ist ähnlich aufgebaut, wie ein Crosstrainer, nur das man darauf sitzen kann. Da ich vor meiner Krankheit bereits auf einem Crosstrainer trainiert habe, wusste ich, dass man mit ihm viele Muskelgruppen gleichzeitig durchbewegen kann. Ich hatte mich sehr darüber gefreut, auf so einem Gerät versuchen zu können meine Muskeln zu bewegen.

Nach dieser Reha habe ich damit begonnen, in Absprache mit meinem Physiotherapeuten und meinem Arzt, auf Rezept mit gerätegestützter Krankengymnastik gezielt bestimmte Muskelgruppen zu trainieren. Das ging bis zum Ende 2020 alles gut.

Im Jahr 2021 kam dann die neue überarbeitete Heilmittelrichtlinie vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), dem höchsten Gremium der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen Deutschlands. In dieser

Sachsen PEPO

Heilmittelrichtlinie war zu diesem Zeitpunkt GBS unter dem IDC-Code (Internationale Zuordnung der Krankheit) Nummer G61.0, samt der Diagnosegruppen PN und EN3 noch nicht mit aufgeführt. Daher konnte mein Arzt die Therapien nicht mehr so verordnen wie bisher.

Nach meiner zweiten Reha habe ich angefangen nach und nach im Internet zu stöbern, was es alles für Informationen über meine Erkrankung gab. Dadurch bin ich darauf gestoßen, dass es ab 2021 eine neue Heilmittelrichtlinie geben wird. Ich habe dann damit begonnen, mich intensiv mit dem Thema „Heilmittelrichtlinie“ und den neuen Verordnungen für die therapeutischen Behandlungen zu befassen. Dabei bin ich auch auf die Seite vom G-BA gestoßen. Wo man die Heilmittelrichtlinie unter anderem herunterladen kann. Außerdem habe ich dort die „Patienteninformation, Genehmigung eines langfristigen Heilmittelbedarfs“, vom Gemeinsamen Bundesausschuss gefunden. In dieser steht, welche Möglichkeiten es gibt, wenn eine Erkrankung nicht in der Heilmittelrichtlinie aufgeführt ist und wie man diese als langfristiges Heilmittel bei der Krankenkasse unter Vorlage der entsprechenden Verordnung beantragen kann.

Im Februar 2021 habe ich mich dazu entschlossen, meine Therapien bei der Krankenkasse als „Langfristiges Heilmittel“ zu beantragen. Diese Anträge wurden alle, mit dem Verweis auf die Heilmittelrichtlinie und das GBS mit dem IDC-Code G61.0 nicht in der Heilmittelrichtlinie mit aufgeführt ist, abgelehnt.

Nach meinem Widerspruch bekam ich dann die Information, dass GBS mit dem IDC-Code 61.0 ab Juli 2021 in die Heilmittelrichtlinie aufgenommen wird. Allerdings wurde die Therapie „KG-Gerät“ nicht mit aufgeführt. Ich erhielt auch die Hinweise, was bei der Ergotherapie und bei der Physiotherapie auf den Verordnungen stehen muss. Zeitgleich erhielt ich im März diese Information von der Selbsthilfegruppe per E-Mail. Mit diesem Wissen ist mir ein Stein vom Herzen gefallen und somit waren meine Behandlungen Krankengymnastik und die Ergotherapie weiter gesichert.

Sachsen PEPO

Die Therapie am Gerät hat mir bisher sehr geholfen einzelne Muskelgruppen ganz gezielt zu trainieren, um mich wieder alltagstauglicher zu machen und das bisher Erreichte zu erhalten. Das dies ein guter und richtiger Weg ist, habe ich in vielen Berichten über die Krankheit GBS und deren Therapien, lesen können. Auf der Suche nach Informationen für das Gerätetraining bei Neurologischen Erkrankungen, bin ich auf einen Artikel in einer Fachzeitschrift aus dem Jahr 2021 gestoßen.

In diesem Artikel ging es unter anderem um das Verordnen von KG-Gerät im Allgemeinen und auch welche Vorteile diese Therapie bringen kann. Für neurologischen Behandlungen kann es sogar zielführend sein, wenn KG-Gerät mit der Diagnosegruppe EX (Erkrankungen der Extremitäten und des Beckens) verordnet wird.

Patienten, die schon über lange Zeit an GBS erkrankt sind, werden festgestellt haben, dass wenn man nicht an den gezielten Therapien dranbleibt, es auch wieder zu Rückschritten im Bereich der Muskulatur und der Belastbarkeit des Körpers kommen kann. Der Erfolg der Therapien ist auch stark von der Tagesform abhängig. Um das bereits geschaffte erhalten zu können, ist es ganz wichtig, gezielt die Behandlungen durch die Therapeuten auf die Schwachstellen im Körper zu richten.

Da ich festgestellt habe, dass wie in meinem Fall, eine gezielte Therapie an Geräten für den Erhalt der bereits aufgebauten Muskulatur hilft, habe ich nach Rücksprache mit meinem Arzt und der entsprechenden Verordnung, Physiotherapie, GBS G61.0, KG-Gerät unter der Diagnosegruppe EX, eine langfristige Heilmittelbehandlung bei der Krankenkasse beantragt.

Diesen Antrag habe ich bei der Krankenkasse im Februar 2022 eingereicht. Dieser wurde mit der Begründung abgelehnt, das in der Heilmittelrichtlinie die Diagnosegruppe EX unter dem GBS mit dem IDC-Code G61.0 nicht mit aufgeführt ist. Erst nach meinem Widerspruch ist mir diese Verordnung für 2 Jahre genehmigt worden. Da in diesem Jahr

Sachsen PEPO

meine Genehmigung ausläuft, habe ich den Verlängerungsantrag erneut gestellt. Diese ist zunächst abgelehnt worden. Nach meinem erneuten Widerspruch bekam ich die Zusage, dass ich meine Therapien weiterführen darf.

Durch meine Erkrankung habe ich viele Erfahrungen gemacht, die mir beim Umgang und der Bewältigung meines Krankheitsverlaufes geholfen haben. Alles fing damit an das mir die Ärzte gesagt haben, dass bei einer GBS die Lähmung wieder zurückgeht und man sich wieder bewegen kann, aber ich viel Geduld haben müsse. Man konnte aber nicht voraussagen, wie der Heilungsprozess verlaufen wird, wie lange er dauert, wie viele und welche Restdefizite bleiben werde. Dadurch, dass ich schon immer viel Geduld hatte und dies nicht erst erlernen musste, ist es mir leichter gefallen, mich auf die Therapien zu konzentrieren. Ich konnte mich somit über die kleinsten Fortschritte, die ich über lange Zeiträume gemacht habe, immer Freuen. Durch meine positive Einstellung im Umgang mit meiner Krankheit, auch wenn es manchmal schwerfällt, habe ich viel erreicht. Mit einer vernünftigen Kommunikation mit Ärzten, Therapeuten und der Krankenkasse, sowie viel eigener Willensstärke und mit den entsprechenden Hilfsmitteln, ist ein Leben mit der Krankheit zu Hause und in der Öffentlichkeit möglich. Da ich nur kurze Strecken laufen kann und Einschränkungen in den Händen beim zu greifen habe, bin ich außerhalb vom Haus mit einem faltbaren Elektro-Rollstuhl unterwegs.

Dadurch sind mir Wanderungen mit der Familie und mit Freunden möglich. Diese werden so geplant das ich diese in meinem Elektrorollstuhl begleiten kann. Oder auch Besuche von Veranstaltungen.

Sachsen PEPO

Wir danken Jörg Girbig für seinen interessanten Erfahrungsbericht und freuen uns auf seine Bereitschaft im Landesverband Sachsen, der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. aktiv mitzuwirken.



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

Sachsen PEPO

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

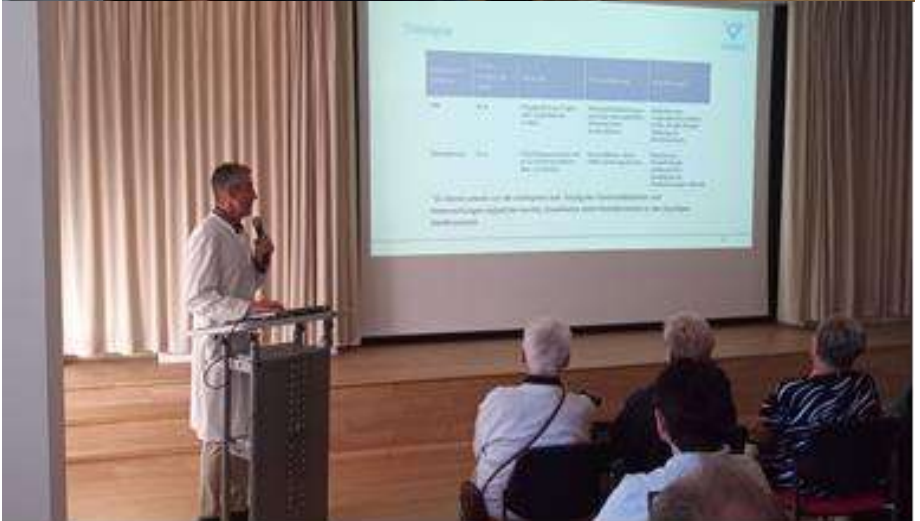
Er präsentierte den aktuellen Stand der Forschung zu Autoimmunerkrankungen und beleuchtete die Methoden zur Behandlung, insbesondere die Wirkung von Medikamenten und die Bedeutung von Placeboeffekten. Professor Pohl sprach darüber, dass sich die Behandlung sicher verändern wird, neue Medikamente auf 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.



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.

Fazit:

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.



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.

Sachsen PEPO

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



PNP-Patientensymposium „Nordsauerland“

Bericht: Albert Handelmann

Bilder: Monika Willemsen, Klaus Haschke und Claus Hartmann

Vom 11. bis 13. Oktober 2024 fand in Iserlohn im Hotel Vierjahreszeiten - ein PNP-Patientensymposium mit Vorträgen von Neurologen statt, die sich intensiv mit Polyneuropathien beschäftigen.



Langfristig geplant, vorbereitet und umgesetzt wurde diese Fachveranstaltung für Patienten, um deutlicher auf die Polyneuropathien aufmerksam zu machen und um Neues aus der wissenschaftlichen Forschung zum Wohle der betroffenen Patienten zu erfahren. Die Anzahl der gemeldeten Teilnehmer lag bei 53, die hauptsächlich aus dem Sauerland kamen. Weiter Teilnehmer kamen aus Sachsen und Mecklenburg-Vorpommern.

Sachsen PEPO

Bereits am Vortag ging es am späten Nachmittag los mit der Vorstellung der einzelnen Gruppen. Für die Gruppen im Nordsauerland referierte Horst Riedel, der bei den Gründungen mit dabei war. Er erläuterte ausführlich, warum nach dem ersten Treffen die Gruppen aufgrund der hohen Teilnehmerzahl aufgeteilt werden mussten. So entstanden zunächst Gruppen in Iserlohn, Letmathe, Gesprächskreise, die sich mit Zunehmender Teilnehmerzahl entwickelten.



Es folgte Kurt Podstata, der über die Entwicklung der Gruppen in Mecklenburg-Vorpommern berichtete. So wurden Rostock, Schwerin und Stralsund erwähnt.

Claus Hartmann berichtet über den Landesverband Sachsen



Claus Hartmann (Vorsitzender des PNP-Landesverbandes Sachsen) erklärte die aktiven Gesprächskreise, die flächenmäßig in vielen Städten von Sachsen stattfinden.

Albert Handelman erläuterte die Aufgaben und Tätigkeiten der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V., die in diesem Jahr bereits über 110 Neumitglieder begrüßen konnte und das Jahr ist noch nicht zu Ende.

Der Abend klang mit vielen interessanten Dialogen aus.

Samstag, 12. 10. 2024

Sachsen PEPO

Zunächst wurden die ankommenden Teilnehmer registriert. Der Saal war durch das Hotelpersonal exzellent eingerichtet. Alles funktionierte, was bei verschiedenen anderen Veranstaltungen nicht immer so gut funktioniert. Das Grußwort unseres Schirmherrn, dem Bundestagsabgeordneten Dr. Günter Krings, lag in jeder Mappe für die Teilnehmer. Es wird auch diesem Bericht angehängt.



Dynamische
Begrüßung

Alexander von der Groeben (ehemaliger Judo Europameister und Moderator) eröffnete das Symposium mit der Begrüßung der Referenten und Teilnehmer

Alexander
von der
Groeben

12/10/2024


Sachsen PEPO





Als erster stellte Herr Prof. Min-Suk Yoon (Chefarzt der Neurologie Hattingen und Mitglied unseres Beirats) sein Referat „Leitlinien und generelle Informationen zur PNP“ vor.

Typische CIDP

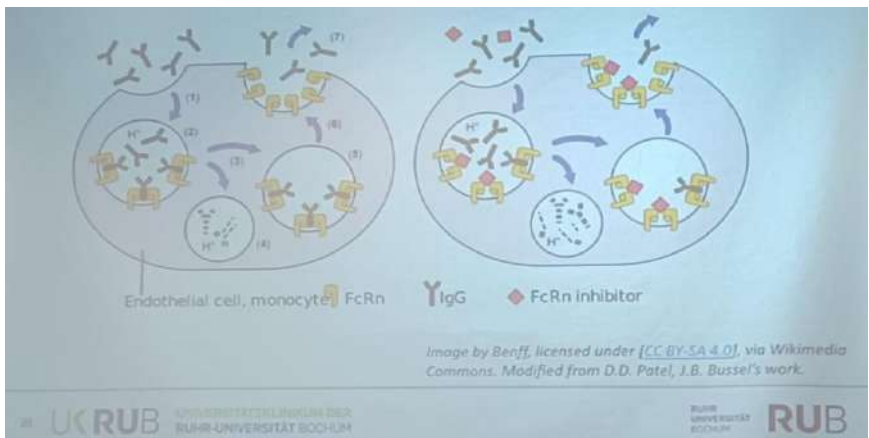


- **Symmetrische, distale und proximale Muskelschwäche**
- **Abgeschwächte Muskeleigenreflexe oder Areflexie**
- **Parästhesien, sensible Defizite**
- **Selten Beteiligung von Hirnnerven (seltener als bei GBS)**
- **Chronisch-progredienter oder schubförmiger Verlauf (> 2 Monate)**
- **In der Regel gutes Ansprechen auf Immuntherapie**

Dieses Schaubild sagt sehr viel aus. Die Symptome einer beginnenden Chronischen Inflammatorischen (entzündlichen) Demyelinisierenden (Ummantelung der Nerven betroffen) Polyneuropathie wurden ausführlich erläutert und Nachfragen beantwortet.



Frau PD Dr. Kalliopi Pitarokoili von der Universitätsklinik Bochum und Mitglied im Beirat, referierte über „Neue Studien“ und medikamentöse Ansätze bei CIDP.



Sachsen PEPO

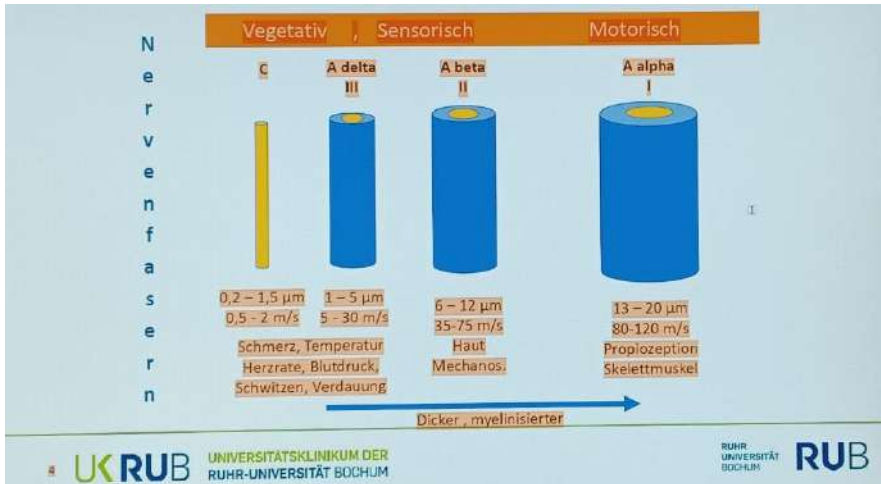


Schaubild erklärt die jeweilige Stärke der Nerven Ummantelungen

	Typisch symmetrisch	Distal	Multifokal	Motorisch	Sensorisch
Liquor	↑↑	-	-	-	-
US	Multifokal, homogenous, hypoechoic – hyperechoic ↑	Multifokal, inhomogenous, hypoechoic	Multifokal, inhomogenous, focal hypoechoic	Multifokal, inhomogenous, focal hypoechoic ?	Multifokal, inhomogenous, focal hypoechoic
MRI	Proximal / distal homogenous	Inhomogenous	Multifokal I	Only motor ?	Inhomogenous
Biopsy	Homogenous demyelination, inflammation	Inhomogenous demyelination, inflammation	Inhomogenous demyelination, inflammation	Inhomogenous demyelination, inflammation, only motor .. ?	Inhomogenous demyelination, inflammation.. ?
1 st line	IVIg 1g/kg 3-8w corticosteroids iv/oral	IVIg 1g/kg 3-8w corticosteroids iv/oral	IVIg 1g/kg 3-8w corticosteroids iv/oral	IVIg 1g/kg 3-8w	corticosteroids iv/oral IVIg 1g/kg 3-8w
2 nd line	Azathioprine Mycophenolat Ciclosporine A Cyclophosphamide	Azathioprine Mycophenolat Ciclosporin A	Rituximab Auto-Antikörper?	Rituximab Autoantikörper ?	Azathioprine Mycophenolat Ciclosporin A

Off label Pitarokoll et al. 2018, Kronlage et al. 2018, Ffies, Bringer 2021, Klinix: Motto in Preparation, Pfeiler in preparation, Lösung in preparation

13 UK RUB UNIVERSITÄTSKLINIKUM DER RUHR-UNIVERSITÄT BOCHUM RUB

Typisch symmetrisch: gleichmäßig links und rechts. Distal: weiter von der Körpermitte entfernt. Multifokal: unterschiedliche Körperregionen. Motorisch: Bewegungsfunktionen. Sensorisch: Empfindungsregionen z. B. Haut. Efgartigimod, ein Medikament, welches die Antikörper blockiert?

Sachsen PEPO



Beteiligte Wissenschaftler bei der Studie



INHIBIT
Immunemediated Neuropathies
Biomaterial and Data Register

Prof. Dr. med. Ralf Gold
 Prof. Dr. med. Yoon
 PD Dr. med. Anna-Lena Fisse
 Dr. med. Jeremias Motte
 Dr. med. Thomas Grüter
 Dr. med. Rafael Klimas
 Zornitsa Gasz
 Sophie Huckemann
 Jil Brünger

Medical doctors
 Alina Hieke Aurelian Schumacher
 Hannah Mork Fynn Schmitz
 Yesim Bulut Sean Fiegert
 Annika Altenborg Anna Kordes
 Devrim Colak Marie Spenner
 Emelie Schäfer Nayia Stylianoz
 Benjamin Lüling Arlinda Belegu



Bergmannsheil
 Evangelisch-methodistisches Krankenhaus
 UK RUB UNIVERSITÄTSKLINIKUM DER
 RUHR-UNIVERSITÄT BOCHUM



ACAPLÉSSON
 BETHESDA KRANKENHAUS

Neuroimmunological Laboratory
 M.Sc. Melissa Sgodzai
 M.Sc. Niklas Rilke
 M.Sc. Xiomara Pedreiturria
 Katharina Kloster
 Pia Renk
 Max Schroeder
 Lea Horstkemper
 Jannika Oebbeke
 Rebekka ...
 Aylin Seibert
 Moritz Riesner

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Kalliopei.pitarokoil@ruhr-uni-bochum.de

24 **UK RUB** UNIVERSITÄTSKLINIKUM DER
RUHR-UNIVERSITÄT BOCHUM

RUHR
UNIVERSITÄT
BOCHUM

RUB

Herr Prof. Dr. Helmar Lehmann, Chefarzt der Neurologie im Klinikum Leverkusen und Sprecher des Beirats der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. referierte über „Neues bei GBS“ und Behandlungsmöglichkeiten bei unklarer PNP.

Er berichtete hauptsächlich über Neuigkeiten beim Guillain-Barré Syndrom GBS. Es ist die einzige Polyneuropathie, die einen schnellen Beginn hat und lebensbedrohlich verlaufen kann.

In der Fragestellung wurde auch nach „Giften“ gefragt. Hierzu gibt es einen Fragebogen, der in diesem Bericht eingearbeitet wurde

Das Guillain-Barré Syndrom: Selten auftretende Autoimmunerkrankung, eine entzündliche Polyradikuloneuritis.



Rare cases of Guillain-Barré syndrome after COVID-19 vaccination, Germany, December 2020 to August 2021

Helmar C Lehmann¹, Doris Oberle¹, Brigitte Keller-Stanislawski¹, Thorsten Rieck¹, Renz Strelt¹

1. Department of Neurology, Klinikum Leverkusen, Faculty of Medicine, University of Cologne and University Hospital Cologne, Cologne, Germany
 2. Division of Safety of Biomedicines and Diagnostics, Paul-Ehrlich Institute, Federal Institute for Vaccines and Biomedicines, Langen, Germany
 3. Robert Koch Institute, Department of Infectious Disease Epidemiology, Berlin, Germany

Characteristics	Vaxzevria		COVID-19 Vaccine Janssen		Comirnaty		Spikevax		Influenza vaccines	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Total cases (n)	76		23		50		7		18	
Total GBS cases (n)	72		23		47		6		18	
Total MPS cases (n)	4		0		3		1		0	
Reporting rate (n cases/1,000,000 doses)	6.01		8.06		0.65		0.74		1.16	

Sachsen PEPO

Statistische Erhebungen. Beachtenswert die Auslöser durch COVID 19 Impfungen verglichen mit der Grippe Impfung. Ausschließlich die Impfungen mit Vektor-basierten Impfstoffen haben zu einer geringfügig erhöhten Rate von GBS-Fällen geführt, nicht mit den mRNA-Impfstoffen.



Danach ging es in die nicht diagnostizierbaren Polyneuropathien, als wo keine Ursache gefunden werden konnte. Da kam Spannung auf. Keine Ursache gefunden, da kann man nur Hinweisen und Risikofaktoren nachgehen, wie in der Schautafel ersichtlich.

Keine Ursache gefunden. Was nun?

Mögliche Hypothesen einer Ursache:

Erkrankung	Studientyp	Risikofaktor?
Metabolisches Syndrom	Mehrere case-control-studies	Mehrdeutig
Statine	Retrospektive und prospektive Studien	Nein
Vaskuläre Demenz	Case-control-study (>2500 Pat.)	Ja
COPD	Case-control-study (345 Pat.)	Nein
Genetische Ursachen	Mehrere Fallserien (NGS)	Unklar
Oxidativer Stress/ ¹ Neurotoxizität	Klinisch-serologische Studien	Ja
Ernährung	Case-control-study (345 und 99 Pat.)	nein

11/10/2024

Guillain-Barré-Syndrom

Sporadisch auftretende
autoimmun vermittelte
entzündliche
Polyradikuloneuritis



Fragen an Prof. Lehmann:



Sehr häufige Frage war, welche Gifte
Eine Rolle spielen können?
Dazu wird eine Studie vorbereitet.



Sabine Hansen, Künstlerin: erkrankte am Guillain-Barré Syndrom, erläuterte ihren Leidensweg und stellte ihre künstlerische Arbeit „GetBetterSoon – 1000 & 1 Gesicht vor. Ein Teil Ihrer Werke wurde hier ausgestellt

ISERLOHN

Langer Leidensweg für die Erkrankten

Symposium der Deutschen Polyneuropathie-Selbsthilfe bot Einblicke in neue Forschungen und Therapien

Amabelli Jatzke

Iserlohn. Die Deutsche Polyneuropathie-Selbsthilfe hat an vergangenen Wochenenden zum Austausch in die Wildsburg ein Am Freitagabend begann das Patienten-Symposium im Hotel Vierjahreszeiten mit einer Veranstaltung der örtlichen Selbsthilfegruppen „Sauerland-Nord“. Dabei erfolgte eine Vorstellung der einzelnen Gruppen und ihrer Tätigkeiten. So konnte man sich entweder in der Region noch besser vernetzen, sowie auch sich gegenseitig kennenlernen und über die Polyneuropathie, eine Erkrankung peripherer Nerven, die zu Muskelschwund, Sensibilitätsstörungen oder Schmerzen führt, austauschen. Witzig war von der heimischen Selbsthilfegruppe freute sich im Gespräch mit der Heilmann, die er als „Kammerer Herr“ bezeichnete. Zudem zeigte er sich stolz, dass Samstag und Sonntag Gäste aus ganz Deutschland begrüßt werden konnten. „Die Patienten kommen für das Symposium extra aus Hünfeld, München, Augsburg und Kehl“, so waren rund 60 Annehmungen gab es im Vorfeld. Als Moderator für das Symposium war es dem Veranstalter, der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe rund um die Vereinigten Al-


Alexander von der Groeben sprach beim Symposium im Hotel Vierjahreszeiten.

bert Handlmann, gelangten, anschließend den Sportjournalisten und ehemaligen Judo-Kampfer Alexander von der Groeben zu gewinnen. Er selbst ist ein chronisch entzündliches demyelinisierendes Polyradikuloneuropathie, kurz CIDP; erkrankte und kann sich daher sehr gut in die betroffenen Patienten hineinversetzen. „Ob braucht es lange bis zur Diagnose“, so von der Groeben in seiner Anmoderation über den recht sehr langen Leidensweg der Erkrankten.

Bevor dann mit interessanten Vorträgen rund um die Polyneuro-

illan-Barré-Syndrom, das eine akute, meist sehr schnell fortschreitende, sich allerdings selbst limitierende inflammatorische Polyneuropathie ist, lieferte dann noch der Vortrag von Prof. Dr. med. Helmut Lehmann, Chefarzt der Neurologie Leutkirch sowie Magister und Sprecher des Bezirks. Nach dem drei Vorträgen und dem gemeinsamen Mittagessen hatten die Teilnehmer des Patienten-Symposiums noch die Gelegenheit, Fragen an die Experten zu stellen. Außerdem gab es noch Redebeiträge von betriebliehen Polyneuropathie-Patienten.

Abends luden dann Albert Hans-Jelmann und seine zweite Schriftleiterin, Monika Willmann zu einem privaten Abendempfang ein. Bevor dann Samstag die Abreise anstand, wurde noch ein Seminar angeboten. Dabei erläuterte Albert Handlmann Wissenswertes für die Kammerer Untereinander gab es Tipps für das Fahren und Modernisieren von Gespinnstkreuzen, den Umgang mit schwierigen Teilnehmern sowie Einführungstexte. Im Rahmen des Symposiums hatten die Teilnehmer auch die Gelegenheit,

einige Räder der Wanderausstellung „Geleitersoon - Nervenschleife 1000 & 1 Gerecht“ von Sahar Hans zu betrachten. Zudem gab es an Informationsständen Bildmaterial zu Polyneuropathien.

der Groeben natürlich betreuen. Der Fachmann referierte zu neuen Leitlinien von CIDP und gab generelle Informationen zum Thema Polyneuropathie.

Informationen über medikamentöse Ansätze

Im weiteren Verlauf des Samstags war zudem noch Psychotherapeutin Dr. med. Kallio Piironen von der Universität Bochum und ebenfalls Mitglied des Bezugs zu hören. Ihr Vortrag lieferte Wissenswertes über neue Studien und medikamentöse Ansätze bei CIDP. Updates zum Ga-

Sachsen PEPO



CSL Behring ist Hersteller von Immunglobulinen, mit denen entzündliche Polyneuropathien (GBS + CIDP) standardmäßig behandelt werden.

Das Sanitätshaus Willecke ist ein bekanntes Unternehmen für Hilfsmittel in der Orthopädie und Neurologie zur Unterstützung und Verbesserung des Bewegungsapparates.



GRIFOLS ist Hersteller von Immunglobulinen, mit denen entzündliche Polyneuropathien (GBS + CIDP) standardmäßig behandelt werden

Sachsen PEPO

Die Abendveranstaltung am Vortag bestand aus regem Austausch über alles das, was in Erfahrung gebracht wurde, und es entstand ein reger Austausch über die gesamte Palette der Polyneuropathien.

Bei dieser Gelegenheit bedankte sich Albert Handelman bei allen Helferinnen und Helfern. Besonderer Dank geht an die Neurologen und Moderator, die ihre Freizeit zur Verfügung gestellt haben. Sie haben sehr viel geleistet auch im Vorfeld. D A N K E

Stimmen und Meinungen zum Patientensymposium

Für die nette Einladung zum Symposium in Iserlohn möchte ich mich herzlich bedanken. Für mich war es ein aufregendes Wochenende in eurer Mitte. Denn es war das erste Mal, dass ich an so einer Veranstaltung teilnehmen durfte. Ich habe eure Gastfreundschaftlichkeit sehr genossen und habe mich sehr wohl gefühlt. In den drei Tagen habe ich viel Wissenswertes in den Beiträgen dazugelernt und für mich und unsere Polyneuropathie Gruppe in Rostock mitgenommen. Ich würde mich sehr freuen, an weiteren wissenschaftlichen Veranstaltungen teilnehmen zu dürfen.

Viele liebe Grüße Ingolf aus Rostock

Das Symposium hat mich sehr beeindruckt, die Vorträge der Ärzte hat viele interessiert. Der Moderator hat seine Ansagen sehr professionell gemacht. Die Überraschung mit den Leuchttürmen war sehr gelungen und kam gut an. Die Location war exzellent ausgesucht. Es war eine sehr schöne und gelungene Veranstaltung.

Monika aus Mönchengladbach

Sachsen PEPO

Alle Fachvorträge waren ausgezeichnet und besonders der Vortrag von Prof. Lehmann hat mir viele neue Erkenntnisse gebracht. Es war auch sehr schön, Sabine Hansen kennenzulernen. Die Unterbringung und Versorgung durch das Hotel fanden wir hervorragend. Besonders fiel uns die Freundlichkeit und Hilfsbereitschaft der Mitarbeiterinnen auf.

Es hat uns am Freitagabend gefreut endlich einmal die Mitstreiter aus vielen Regionen des Landes etwas näher kennenzulernen. Es war fast wie früher, sehr schön und ein Dankeschön an die aktiven Vorbereiter und Unterstützer der Veranstaltung

LG Claus aus Plauen

Das Symposium in Iserlohn war für mich sehr interessant. Obwohl ich schon viel über die Krankheit Polyneuropathie wusste, waren die Vorträge sehr gut, informativ und praxisbezogen.

Viele Fragen sind nochmal erklärt und angesprochen worden. Der Austausch in den verschiedenen Gruppen funktionierte direkt. Die Stimmung der Menschen untereinander war wertschätzend. Sehr emotional war der Vortrag der selbst betroffenen Frau Hansen.

Herr Handelmann hatte am letzten Morgen des Wochenendes ein Planspiel in Gruppenarbeit eingeführt. Zufrieden mit dem Wissen, guter Betreuung im Hotel und vielen Erfahrungen fuhren alle Teilnehmer nach Hause

Gisela aus Rheydt.

Das Patienten Symposium



wurde gefördert von

Sachsen PEPO

Bildergalerie und Schnappschüsse:



Sachsen PEPO



Das neue Symbol, der PEPO-Leuchtturm wird durch Albert Handelmann erläutert. Er ist multifunktional und modular erweiterbar. Er kann die Stromversorgung sowohl aus dem Stromnetz als auch aus einem USB-Computeranschluss nehmen. Beim Wechsel des Lämpchens mit einem USB-Stick wird der Turm zum Speichermedium. Eine PEPO-Entwicklung aus Blumentöpfen und Zubehör, Marmeladenglas, LED-Birnen, USB-Kabel und Ladestation. Durch weitere Blumentöpfe kann er vergrößert werden. In das obere Loch des Turmes kann auch ein Fähnchen o. ä. eingesteckt werden.

Bericht vom Gesprächskreis Freiberg

Bericht und Bilder: Gert Grellert

Am 18.10.2024 fand unser Gesprächskreis in der Begegnungsstätte des Sozialverbandes VDK Sachsen e.V. in Freiberg, Schillerstraße 3 Freiberg statt



Wir hatten dazu Herrn Dr. Henning Bagelmann, Chefarzt der Neurologie im Freiburger Krankenhaus, eingeladen. Er wollte unsere Fragen zu den einzelnen Krankheitsbildern von GBS und Polyneuropathie beantworten und uns Tipps zu Verhaltensweisen bei den jeweiligen Formen von Polyneuropathien geben.

Sachsen PEPO

Er ging auf alle Fragen der Anwesenden ein, gab Hinweise und Empfehlungen, um den Alltag mit Polyneuropathien besser zu bewältigen. So zum Beispiel das Medikament Metformin welches zur Anwendung bei Zuckererkrankung gegeben wird, ist ein B12 Blocker. Dies sollten die jeweilig betroffenen bei Ihrem Hausarzt mit einer Blutprobe abklären lassen. Sollte Mangelerscheinung B12 vorhanden sein, sollte B12 zugeführt werden, oder ein anderes Medikament bei Zuckererkrankung verschrieben werden. Herr Dr. Bagelmann hat alle Fragen verständlich, anschaulich und mit einem gewissen Humor beantwortet. Es war eine entspannte, lockere und verständliche Gesprächsrunde. Dafür möchten wir uns bei Dr. Bagelmann herzlich bedanken. Wir schätzen sehr, dass Dr. Bagelmann uns seine eng bemessene Zeit zur Verfügung gestellt hat.



Bericht von den Gesprächskreisen in Chemnitz am 21.September und 21.November 2024 in Zwickau

Bericht: Kerstin Brand, Bilder Lutz Brosam

Beide Treffen standen unter dem Motto: „Hilfsmittel, die den Umgang mit Polyneuropathie erleichtern“

Am 21. September führten wir einen Gesprächskreis in den Räumen unserer Geschäftsstelle in Chemnitz durch. Dazu hatten wir Herrn Deckert von der Firma Alippi eingeladen, um uns einige Hilfsmittel zu präsentieren, die uns den Alltag mit unserer Erkrankung erleichtern. Dieser Vortrag war sehr informativ, deshalb beschlossen wir, ihn auch in Zwickau in den Räumen der KISS Scheffelstraße 42 anzubieten. Dort



übernahm Frau Franke ,ebenfalls von der Firma Alippi die Präsentation.

Bericht vom 6. Gesprächskreis in Plauen

Bericht und Bilder: Hartmann, A. Mattner, R. Schippmann

Am 30. November haben wir in Plauen im Mehrgenerationenhaus unseren letzten Gesprächskreis des Jahres durchgeführt.

Claus Hartmann informierte zu Beginn ausführlich vom Symposium in Iserlohn. Dort hielten drei renommierte Ärzte sehr interessante Vorträge und es gab viel Neues und Interessantes zu berichten.



Im zweiten Teil gab es Informationen zur Arbeit des Landesverbandes. So gab es Veränderungen im Landesvorstand, es wurden neue Ansprechpartner gewonnen und es wurde zu wichtigen Fragen der Finanzen beraten.

In unserer Gruppe haben wir 2024 neue Mitglieder gewonnen und mussten leider auch von einer Teilnehmerin Abschied nehmen.

Im Anschluss daran haben wir gemeinsam unsere Termine für 2025 abgestimmt und zu welchen Themen wir Gäste einladen wollen.

Unser Erfahrungsaustausch erfasste viele Themen und auch die aktuelle Situation im Land wurde nicht ausgespart. Die Suche nach einem Arzt, die Verordnung von Therapien und Medikamenten und fehlende Gelder für viele soziale Projekte bewegt uns doch sehr.

Sachsen PEPO

Im zweiten Teil gab es Informationen zur Arbeit des Landesverbandes. So gab es Veränderungen im Landesvorstand, es wurden neue Ansprechpartner gewonnen und es wurde zu wichtigen Fragen der Finanzen beraten.

In unserer Gruppe haben wir 2024 neue Mitglieder gewonnen und mussten leider auch von einer Teilnehmerin Abschied nehmen.

Im Anschluss daran haben wir gemeinsam unsere Termine für 2025 abgestimmt und zu welchen Themen wir Gäste einladen wollen.

Unser Erfahrungsaustausch erfasste viele Themen und auch die aktuelle Situation im Land wurde nicht ausgespart. Die Suche nach einem Arzt, die Verordnung von Therapien und Medikamenten und fehlende Gelder für viele soziale Projekte bewegt uns doch sehr.

Bildgalerie:



**Der medizinische und wissenschaftliche Beirat der
Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.**



**Prof. Dr. med.
Helmar Lehmann
(federführend , (Köln)**



**PD Dr. med.
Kalliopi Pitarokoilil
(Bochum)**



**Prof. Dr. med.
Claudia Sommer
(Würzburg)**



**PD Dr. med.
Mark Stettner**



**Prof. Dr. med.
Min-Suk Yoon**

Organigramm

- **GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen**

- Vorsitzender: Claus Hartmann
- Vertreter: Lutz Brosam
- Vertreterin: Kerstin Brand
- Schatzmeisterin: Antje Heinrich
- Beisitzerin (Schriftführerin): Bettina Werner
- Beisitzer: René Waurich

- **Bürobesetzung** Barbara Schaarschmidt
Hans-Jürgen Weißflog

- **Verantwortliche Regionale Ansprechpartner**

- Bautzen, Görlitz Antje Heinrich Tel.: 035872-39747
- Pirna Eckhard Schröter Tel.: 03501-588671
- Freiberg Gert Grellert Tel.: 03731-1698079
- Döbeln Jörg Girbig Tel.: 034328-60711
- Chemnitz Hans-Jürgen Weißflog Tel.: 03774-1893695
- Erzgebirge Kerstin Brand Tel.: 037343-2239
- Zwickau Lutz Brosam Tel.: 037204-82696
- Plauen, Vogtland Claus Hartmann Tel.: 03741-132049

Rückfragen an:

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

info@polyneuro.de

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: _____

- 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.

Sachsen PEPO

Ich überweise meinen Mitgliedsbeitrag auf das Konto der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe

SEPA Nummer **DE97 3105 0000 0004 7195 48** bei der Stadtsparkasse Mönchengladbach.

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:

Hiermit gebe ich mein Einverständnis, dass meine Daten zu Zwecken der vereinsinternen Datenverarbeitung gem. den aktuellen gültigen Datenschutzbestimmungen in Mitgliederverzeichnissen gespeichert werden.

Weiterhin gebe ich mein Einverständnis 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:

Impressum

Herausgeber: Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
Landesverband Sachsen
Altchemnitzer Straße 27
09120 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
Körperschaftsteuer befreit.

Redaktion / Layout: Lutz Brosam

Druck: saturndesign

Erscheinungszeitraum 1 – 2 x jährlich

Spendenkonto: SPK Vogtland
DE75 8705 8000 0101 0377 40

Sachsen PEPO

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

info@polyneuro.de

PNP Geschäftsstelle Landesverband Sachsen

GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Altchemnitzer Straße 27

09120 Chemnitz

Telefon: 0371 / 44458983

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

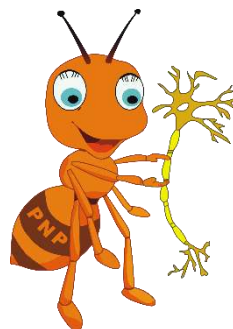
PNP-Geschäftsstelle Landesverband Hessen

Karl-Marx-Str. 12

64625 Bensheim

Tel.: +49 (0) 6251-78 92 76

www.pnp-hessen.de



Kribbeline

**„Wir kennen unsere Krankheit
und helfen Ihnen gern weiter.**

**Wenn Sie Fragen haben,
sprechen Sie uns an.“**

