

RUHE und ERHOLUNG



P
E
P
O

R
E
P
O
R
T

Das Journal Der PEPO REPORT

Ausgabe 1 / 2021 www.polyneuro.de

Zeitschrift der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.

PEPO REPORT

| Inhaltsverzeichnis | Seite |
|--|--------------|
| Deckblatt Gestaltung und Bild: Sylvia Gielessen | |
| Inhaltsverzeichnis | 2 |
| Was mir am Herzen liegt: Albert Handelmann | 3 |
| Aus dem medizinischen und wissenschaftlichen Beirat Prof. Dr. med. Helmar Lehmann / Sie sind nicht allein | 4 |
| Veranstaltungen / Gesprächskreise / Besuche | 6 |
| Die neuropsychologische Sprechstunde mit Dennis Riehle | 26 |
| Plasma rettet Leben | 33 |
| Funktion einer Plasmapherese Maschine | 35 |
| Erfahrungsbericht Lutz Brosam | 36 |
| Vorstellung Wanderausstellung | 38 |
| PNP Sonderveranstaltung in Freiberg Sachsen | 40 |
| Neue Heilmittelrichtlinie in Kraft | 42 |
| Organigramm der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. | 47 |
| Impressum | 53 |
| Aufnahmeantrag | 54 |

PEPO REPORT

Was mir am Herzen liegt!

Liebe Mitglieder und Gäste,
liebe Leserinnen und Leser,

zu unserer ersten Ausgabe von PEPO REPORT begrüße ich Sie ganz herzlich. Wir wollen hier vierteljährlich über die Aktivitäten unserer Organisation informieren und auch auf Neuerungen in der Behandlung von Polyneuropathie Patienten hinweisen.



Der PEPO REPORT wird neben unseren PEPO AKTUELL News Letter eine weitere Säule zur Öffentlichkeitsarbeit sein und zur besseren Verbreitung über die Polyneuropathien beitragen. Darum wird PEPO REPORT auch in öffentlichen Einrichtungen und Kliniken ausgelegt und sowohl elektronisch als auch per Druckexemplar verfügbar sein.

Noch ein kurzes Wort zur Gründung der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. im September 2017. Es gelang erst im 4. Anlauf nach ca. 12 Jahren anderer Versuche, die aus den unterschiedlichsten Gründen nicht so funktionierten wie gedacht. Heute wissen wir, dass die Neugründung im Jahr 2017 der richtige Weg war und die offene Selbsthilfeflanke für Deutschland geschlossen werden konnte.

So sind wir stolz auf unseren medizinischen und wissenschaftlichen Beirat auf der neurologischen Seite und auf unseren Schirmherrn, den Bundestagsabgeordneten Dr. Günter Krings auf der unterstützenden Ebene der Politik, denn diese haben wir in der Vergangenheit gebraucht und brauchen sie auch in der Zukunft.

Bei allen Helferinnen und Helfern sowie Mitstreitern möchte ich mich auf diesem Wege herzlich bedanken. **Sie sind sehr wertvoll.**

Ich verbleibe mit den
besten Grüßen Ihr

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Alv. Handwerker'. The signature is fluid and cursive, with a long horizontal stroke at the end.

Vorsitzender des medizinischen und wissenschaftlichen Beirats, Herr Prof. Dr. med. Helmar Lehmann



Sie sind nicht allein!

Liebe Leserinnen und Leser,

Sie halten die erste Ausgabe der Zeitschrift PEPO Report in Ihren Händen. Sie bedeutet ein weiterer Meilenstein in der kontinuierlichen Entwicklung der Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe (DPS) e.V., die als Patientenorganisation Betroffene, die an einer Polyneuropathie leiden, unterstützt. Seit nunmehr vier Jahren existiert die DPS nun. Herrn Albert Handelmann, dem ich schon seit vielen Jahren herzlich verbunden bin, und seinen Mitstreiterinnen und Mitstreitern ist es gelungen, quasi aus dem Nichts eine äußerst aktive und deutschlandweit agierende Anlaufstelle für Patienten mit Polyneuropathie zu etablieren. Wir alle sind daher dem Vorstand der DPS sehr zu Dank verpflichtet.

Polyneuropathien, liebe Leserinnen und Leser, sind äußerst häufig vorkommende Erkrankungen. Häufig berichten mir Patienten, dass, wenn man mal im Bekanntenkreis rumfragt, viele sagen: „Ja, Du das ist interessant, dass Du das erwähnst, denn ich habe das auch!“. Bis zu 20 % der Bevölkerung der über 60-jährigen leidet an einer Polyneuropathie! Polyneuropathie ist damit häufiger als Alzheimer.

Leider hält sich in der Ärzteschaft immer noch das Vorurteil, dass es sich um Erkrankungen handelt, die man nicht behandeln kann. Sicher, es gibt viele Arten einer Polyneuropathie deren Ursache (noch) unbekannt ist und gegen die es momentan keine Medikamente oder Therapien gibt. Aber es gibt eben auch eine Reihe von Polyneuropathien, die man ursächlich behandeln kann und muss. Und die Entwicklung wird so sein, dass in Zukunft immer mehr Polyneuropathien kausal behandelbar sind.

PEPO REPORT

Unsere Sichtweise bezüglich diesen Erkrankungen ändert sich und die Patienten-Selbsthilfe in Form der DPS ist enorm wichtig, daran mitzuwirken. Wir Mitglieder des medizinischen Beirats sind daher sehr froh, dass mit der DPS eine starke Organisation vorhanden ist, die das gleiche Ziel hat: Das Leid, das durch diese Erkrankungen hervorgerufen wird, zu lindern, wenn nicht gar ganz zu verhindern.

Es ist für uns Behandler enorm wichtig, Betroffenen und ihren Angehörigen eine Anlaufstelle nennen zu können, bei der man sich als Arzt sicher sein kann, dass Patienten umfassend, objektiv und verständlich beraten werden. Dies ist gerade auch wichtig im Hinblick der häufig ungenauen, verzerrten und teilweise schlicht falschen Informationen, die im Internet für viele Erkrankungen zu finden sind.

Die Coronapandemie hat uns gelehrt, wie wichtig es bleibt, dass sich Betroffene auch untereinander austauschen können. Ich bin daher sehr froh, dass Jahrestreffen und Gesprächskreise wieder stattfinden können. Ein Besuch bei diesen Veranstaltungen wird Ihnen eindrucksvoll zeigen: Sie sind nicht allein!

Es grüßt Sie aus Köln,
Ihr
Helmar Lehmann
Vorsitzender des medizinischen Beirats

Professor Helmar Lehmann
Klinik und Poliklinik für Neurologie
Universitätsklinikum Köln

Gesprächskreise

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

Nach langer Pause, bedingt durch die Corona Epidemie, haben wir wieder eine Präsenzveranstaltung durchführen können. Gleichzeitig ist es auch der erste Gesprächskreis unter dem Dach der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Für den Gesprächskreis hatten wir uns ausgerechnet den bisher wärmsten Tag des Jahres ausgesucht und so mussten einige unserer Mitglieder aus gesundheitlichen Gründen kurzfristig absagen. Gekommen waren neben den Vogtländern auch Gäste aus Erfurt, Hof und Zwickau.

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

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

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

PEPO REPORT



- Diagnose der CIPD-Erkrankung und Infusion am eigenen Körper -

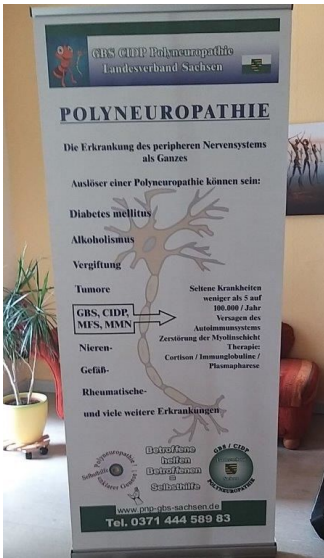
Nach dem sehr interessanten Vortrag informiert Claus Hartmann über die Arbeit des Landesverbandes unter den Bedingungen der Pandemie, über die Mitgliederzahlen, die Förderung durch die GKV Sachsen, über die verfügbaren Finanzen und deren geplante Verwendungen, über unsere neue WEB Seite, www.pnp-gbs-sachsen.de, über Vorhaben des Bundesverbandes und wir stimmen mit den Teilnehmern die nächsten Termine hier in Plauen ab.

Er stellt die neuen Informationsmaterialien und Werbemittel vor. Frisch aus der Druckerei hatte Lutz Brosam verschiedene Flyer zu den Themen:

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

mitgebracht.

Das Prospektmaterial fand viele Abnehmer-



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

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



-Maskottchen *Kribbeline* begrüßt die Gäste-



Bericht über die Veranstaltung (Gesprächskreis PNP) für Patienten am 28. 8. 2021 im AWO-ECK Mönchengladbach

Bericht: Albert Handelmann Bilder:
Klaus Haschke und Ulrich Bunkowitz

Es war wieder einmal ein voller Saal im AWO-ECK von Mönchengladbach und so an die 30 Teilnehmer fanden den Weg trotz steigender Inzidenz zu der Veranstaltung. Es war die erste größere Veranstaltung in diesem Jahr und viele freuten sich auf ein Wiedersehen mit alten Bekannten.

Der Vorsitzende (**Albert Handelmann, rechts im Bild**) begrüßte die anwesenden Gäste, darunter Frau Claudia Middendorf (die Beauftragte der Landesregierung für Menschen mit Behinderung sowie für Patientinnen und Patienten in NRW), Frau Dr. Annegret Hölscher, Diplom Psychologin und Leiterin der Gesundheitsförderung der Grafschaft Bentheim aus Nordhorn, Herrn Prof. Dr. med. Min Suk YOON, Chefarzt der Neurologie am EV. Krankenhaus in Hattingen und Mitglied im medizinischen wissenschaftlichen Beirat, und den Landtagsabgeordneten Jochen Klenner, zuständig für das Gesundheitswesen in NRW.



PEPO REPORT



Die Mitgliederversammlung war gerade vorbei und es ging fließend über in den Gesprächskreis. Zunächst stellte **Claudia Middendorf (links im Bild)** ihr Aufgabengebiet in NRW vor und berichtete über verschiedene Unterstützungstätigkeiten für Patienten, die in einer sehr schwierigen Lage waren. Dabei ist es wichtig, die Patientenbeauftragte rechtzeitig einzubinden, bevor ein Widerspruchsverfahren eingeleitet wird. Auf die Frage aus dem Publikum, warum denn die Wartezeiten oftmals bis zu 4 Monaten dauern, bevor man zu einem Spezialisten kommt, antwortete sie, dass auf der Überweisung im linken oberen Kästchen der Hausarzt die Möglichkeit hat, die Dringlichkeit einzutragen. Claudia Middendorf sagte in jedem

Fall ihre Unterstützung zu und es wurden auch entsprechende Informationsblätter „Der Mensch steht im Mittelpunkt“ verteilt. Sie bekam sehr viel Beifall für Ihren Beitrag.

Dr. Annegret Hölscher (rechts im Bild) berichtete über ihre Arbeit in der Grafschaft Bentheim, wo sie von Nordhorn aus die Gesundheitsförderung leitet. Sie betreut dort über 120 Selbsthilfegruppen und kann daher auf langjährige Erfahrung im Umgang mit der Selbsthilfe zurückblicken. Sie erwähnte den ersten Aufruf in der örtlichen Presse zu einem ersten Gesprächskreis zur Polyneuropathie in der örtlichen EUREGIO Klinik. Dort hat sich der Chefarzt der Neurologie bereit erklärt, das alles zu unterstützen und es wurde ein Raum für ca. 40 Personen gebucht. Es sind aber über 120 Teilnehmer gekommen und das gesamte Foyer wurde für die Vorträge der Spezialisten benötigt.



PEPO REPORT

Die Nachfrage nach Stühlen war groß. PEPO Aktuell berichtete darüber. (PEPO Aktuell 31/2019). Frau Dr. Annegret Hölscher bekam ebenfalls viel Applaus.



MdL Jochen Klenner (links im Bild) stellte sich ebenfalls kurz vor und berichtete über seine Aufgaben im Landtag, wo er eng mit Minister Laumann zusammenarbeitet. So arbeitet er mit an der zukünftigen Struktur im Gesundheitswesen. Sein Engagement für Patienten ist bekannt und er steht für zukünftige Fragen gern zur Verfügung. „Es war sehr schön für uns, ein Mitglied des Landtages hier heute als Gast gehabt zu haben. Nur hier kann man die Sorgen und Nöte der von Polyneuropathie betroffenen Patienten mitnehmen“, so der Vorsitzende. Jochen

Klenner bot ebenfalls seine Unterstützung an. Vielen Dank an Jochen Klenner und der Applaus kam prompt. Für die Teilnehmer war es wichtig, auch die Politik hinter sich zu wissen.

Prof. YOON (rechts im Bild) war nicht zum ersten Mal hier und viele konnten sich an ihn erinnern und einige sind noch heute bei ihm in Behandlung. An ihn richteten sich spezielle Fragen zur besonderen Medikation und speziellen Behandlungsmöglichkeiten. Er ist ja schon viele Jahre Neurologe und hat sich auf Polyneuropathien neben einigen anderen neurologischen Erkrankungen spezialisiert. Teilnehmern, die ihre



Medikamente ohne Rücksprache mit ihrem Arzt abgesetzt haben, erläuterte er die Wirkung der Medikamente und wies auf die notwendige Einnahme hin. Ein weiterer Teilnehmer sagte, als man bei ihm Polyneuropathie diagnostizierte, hatte er noch kein Diabetes hatte. Später diagnostizierte man bei ihm Polyneuropathie und der Arzt brachte sofort alles mit dem Diabetes in Verbindung. Die Antwort war,

PEPO REPORT

dass, wenn man den Diabetes diagnostiziert, er ja bereits seit längerem da ist. Es kann also durchaus mit der Vorerkrankung in Zusammenhang gebracht werden. Weitere Aussagen kamen zum Nikotin und Alkohol, der über die Gefäße letztlich auch die Nerven schädigen kann. Polyneuropathie ist eigentlich eine Schädigung der großen Nerven während die „Small Fiber Neuropathie“ die winzigen Nervenstränge in der Haut betrifft. Prof. Yoon führte dann noch individuelle Beratungsgespräche mit verschiedenen Teilnehmern. Selbstverständlich bekam er großen Applaus.

Gegen 16:00 verabschiedete der Vorsitzende die Teilnehmer und freute sich auf das nächste Treffen Ende September, letzter Samstag 14:00 Uhr hier im AWO-ECK. Er bedankte sich bei den Referenten und vor allen Dingen bei den vielen unsichtbaren Helferinnen und Helfern wie Fine Holz, Gisela Dreißen, Monika Willemsen und Klaus Haschke. Ohne das Engagement dieser Menschen wäre alles viel schwerer. Kuchen muss gebacken, Zutaten geholt, Brötchen und Aufschnitt eingekauft werden und das muss alles noch „fast mundgerecht“ und appetitlich bereitstehen. Herzlichen Dank an alle.

Mönchengladbach, 28. 8. 2021, Albert Handelmann

Kleine Bildergalerie: Fotos aus dem Saal.



PEPO REPORT



PEPO REPORT

Selbstverständlich wurden beim Aufstehen Mund- und Nasenschutz getragen.



PEPO REPORT



Die Kontrolle der 3 G und Anmelde-registrierung



Bilder zum Schluss: von links: Albert Handelmann, Jochen Klenner, Robert Neber, Uli Bunkowitz, Albert Handelmann, Claudia Middendorf und Klaus Haschke, unser Fotograf.

Bericht über das Patiententreffen am 25. 9. 2021 im AWO-ECK Mönchengladbach

Bericht: Albert Handelmann Bilder: Klaus Haschke



Es war eine gemütliche Runde, in der sich alte bekannte Teilnehmer zum Austausch von Erfahrungen über ihre Behandlung im Umgang mit der Polyneuropathie im AWO-ECK von Mönchengladbach trafen.

Es ist immer wieder spannend zu erfahren, wer heute kommt und wer aufgrund gesundheitlicher Störungen nicht kommen kann. So trafen doch insgesamt 12 Betroffene gegen 14:00 Uhr ein, obwohl die Borussia ein Heimspiel vor ausverkauftem Stadion hatte.

Albert Handelmann berichtete kurz über die neuesten Aktivitäten im Verein wie Anzahl der Mitglieder, Erweiterungen von Gruppen in Deutschland, informierte über gefühlte 200 Anfragen zu Impfungen in den vergangenen Monaten und es gab einen Rückblick zur Veranstaltung im August mit Herrn Prof. Yoon.

Weiterhin informierte er darüber, dass ab Oktober an dem ersten Exemplar der Zeitschrift „Der PEPO Report“ gearbeitet wird. Redakteurin ist Frau Sylvia Gielessen.

Außerdem ist unsere Organisation nun auch über WHATSAPP erreichbar mit der Nummer: 0160 908 908 72. Das war notwendig, weil mittlerweile ca. 60 % der Anfragen über eine Mobilfunknummer kommen.

PEPO REPORT

Ein Teilnehmer berichtete über die Wirkung von **Qutenza Pflaster** bei Schmerzen. Mal half es, mal wieder nicht. Eine Teilnehmerin hat so gut wie alle **Canabis** Produkte ohne messbaren Erfolg ausprobiert.

Auf einer Veranstaltung in Mönchengladbach wurde über ein Medikament (Name muss noch herausgefunden werden) berichtet, welches Parkinson nicht nur stoppt, sondern auch heilt. Hier ist noch ein Faktencheck angesagt.

Insgesamt verlief der Gesprächskreis sehr gut und der Austausch war wie immer für alle Beteiligten ein Plus des Tages.

Großer Dank geht an die Mitglieder (Fine, Gisela und Monika), die für das leibliche Wohl sorgten und auch die Vorbereitungen dafür getroffen haben.

Mönchengladbach, den 25. 9. 2021 Albert Handelmann



Impressionen in Bildern (Klaus Haschke)

PEPO REPORT



Besuch bei Prof. Dr. med. Peter Young in der Medical Park Klinik in Bad Feilnbach am 21. 9. 21

Die SHG Ingolstadt hatte sich bereits vor einigen Monaten vorgenommen, das Angebot von Prof. Young anzunehmen und die Reha-Klinik in Bad Feilnbach zu besuchen.

Aufgrund der Corona-Situation war es leider nur möglich, dass nicht mehr als vier Besucher dort empfangen werden konnten. So fuhren wir also zu viert in die schöne oberbayerische, von malerischen Bergmassiven gesäumte Region in der Nähe von Rosenheim.

Nachdem wir uns, obwohl alle vollständig geimpft, einem Corona-Schnelltest unterzogen hatten (Sicherheit geht schließlich vor), wurden wir von Prof. Young sehr freundlich empfangen.

In unserer kleinen Runde stellten wir uns vor. Zunächst berichtete Prof. Young über seinen beruflichen Werdegang, seine Qualifikationen im neurologischen Fachbereich und seine seit 3 Jahren bestehende Tätigkeit als Leiter der Neurologischen Reha-Klinik Medical-Park Reithof in Bad Feilnbach.

Weiterhin erläuterte er die rehabilitativen Möglichkeiten und Einrichtungen der Klinik. Ein besonderes Interesse von Prof. Young ist, neben den häufigen neurologischen Erkrankungen wie z.B. Schlaganfall, besonders die erbliche und auch die entzündliche Polyneuropathie. Aber auch alle anderen, vielfältigen PNP-Formen stehen in seinem Fokus. Guillain-Barre-Patienten können nach Entlassung aus dem Krankenhaus aufgenommen werden, da hier die rehabilitativen Phasen B, C und D durchgeführt werden.

PEPO REPORT

Er erläuterte, dass die physio- und ergotherapeutischen Fachkräfte für die Behandlung der PNP immer wieder geschult werden, um eine effektive Therapie anbieten zu können. Da die Polyneuropathie nicht heilbar ist, steht die Verbesserung der Beschwerden im Vordergrund. Dies kann z.B. durch Stärkung der Muskeln erfolgen, auch wenn diese bereits reduziert



Von links: Prof. Dr. med. Peter Young, Ute Kühn, Ulrike Stammberger, Klaus Schwaiger.

sein sollten. Das Training des Gleichgewichtes ist von großer Wichtigkeit. Gangtraining auf dem Laufband und im Gelände stehen ebenfalls auf dem Programm. Zudem sind in der Klinik viele neurologische Diagnosemöglichkeiten vorhanden.

Nun stellten sich die weiteren Teilnehmer*innen mit ihren individuellen Problemen und Schwierigkeiten bei der Diagnosefindung und dem Umgang mit PNP vor. Dies waren U. Stammberger, K. Schwaiger und J. Groma und U. Kühn. Alle konnten ihre Fragen an Prof. Young richten. Mit großem Einfühlungsvermögen, ausführlich und für alle verständlich ging er auf die vielen Fragen ein.

Es wurde nach der Sinnhaftigkeit einer Liquor-Untersuchung bei bereits lange bestehender PNP gefragt. Es müsse jeder Fall immer individuell

PEPO REPORT

betrachtet werden, allerdings sei es nicht immer zielführend, eine solche Untersuchung durchzuführen. Wenn eine PNP bereits seit vielen Jahren besteht, wird sie kaum eine diagnostische Relevanz haben. Ebenso verhält es sich bei einer Nervenbiopsie.

Dagegen ist eine Hautbiopsie sehr sinnvoll, besonders wenn es sich um eine plötzlich auftretende und schnell fortschreitende PNP handelt, um eine entzündliche PNP auszuschließen. Diese sei sehr gut mit Kortison zu therapieren.

Auf die Frage, ob eine PNP nach einer Covid19-Impfung auftreten kann, antwortete Prof. Young, dass es bekannt sei, dass dies grundsätzlich nach Impfungen möglich sei. Hier sei nicht relevant, ob es sich um eine Covid19-Impfung oder eine andere Indikation handelt.

Zum Abschluss führte uns Prof. Young durch das Haus, besonders die Therapieräume und den Speisesaal durften wir besichtigen. Nach zwei Stunden verabschiedete uns Prof. Young mit dem Angebot, für einen Vortrag in unserer Gruppe in Ingolstadt gerne zur Verfügung zu stehen.

U. Kühn bedankte sich bei Herrn Prof. Young für die sehr aufschlussreichen Informationen und die Zeit, die er für uns zur Verfügung stand.

**ZUFRIEDENHEIT UND GLÜCK SIND
NICHTS, WAS FERTIG GELIEFERT WIRD.
SIE ENSTEHEN DURCH DEIN EIGENES HANDELN.**

Dalai Lama

Gruppentreffen der SHG Ingolstadt

Seit Juni dieses Jahres sind für die SHG Ingolstadt wieder Präsenztreffen möglich.

Die Treffen finden jeden 2. Montag im Monat im Bürgerhaus Neuburger Kasten in Ingolstadt statt. Die Corona-Situation schränkt uns immer noch insoweit ein, dass in dem Gruppenraum nur maximal 14 Personen zugelassen sind, damit die vorgegebenen Abstände eingehalten werden können. Die ohnehin seit Beginn an treuen Teilnehmerinnen und Teilnehmer sind stets dabei und tragen sehr zum Informationsaustausch bei, besonders für die immer wieder neu Hinzukommenden.

Das Treffen im September bescherte uns allerdings eine unerwartete Überraschung. Der Schlüssel zeigte eine Fehlermeldung und ließ uns nicht ins Gebäude. Nachdem niemand mehr zu erreichen war, um uns trotzdem in unseren Gruppenraum einzulassen, machten wir das Beste aus der Situation. Gleich angrenzend an das Bürgerhaus befindet sich ein Seniorenheim mit einem netten Innenhof und einer im Rund angelegten Sitzgruppe. Das Wetter ließ es zu, dass wir uns dort niederließen und uns in frischer Luft austauschten.

Alle hörten sehr interessiert unserem Gruppenmitglied K. Schwaiger zu, der über seine Umstellung der Medikation berichtete. Er nehme seit vielen Jahren 60 mg Cymbalta (Wirkstoff Duloxitin). Inzwischen nehme er seit etwa 1 Monat eine 25 mg Tablette Amitriptylin-Generikum der Fa. Hexal, daneben morgens 60 mg Cymbalta.

PEPO REPORT

Klaus Schwaiger berichtete: „Seit der Einnahme kann ich (was jahrelang nicht der Fall war) gut einschlafen und durchschlafen. Auch das Brennen in den Beinen hat markant nachgelassen, beides ein schöner Erfolg. Die ersten Tage der Einnahme war mir untertags, insbesondere vormittags, etwas schummrig, was sich aber bald völlig gelegt hat. Ich werde mich jetzt in Absprache mit meinem Arzt aus Cymbalta "ausschleichen" (Einnahme nur mehr jeden 2., dann 3. Tag und dann Absetzen) und die Dosis Amitryptilin auf 50 mg erhöhen - in der Hoffnung, dass dann die bei mir auftretende Cymbalta-Nebenwirkung starkes Schwitzen nicht mehr auftritt, wobei diese Nebenfolge allerdings auch bei Amitryptilin bekannt ist.“

Die übrigen Teilnehmer und Teilnehmerinnen hatten dazu viele Nachfragen, besonders nach der Wirkung und den Nebenwirkungen. Dazu stellte er die Gebrauchsinformation des Medikamentes zur Information zur Verfügung.

Nach Neuprogrammierung des Schlüssels hoffen wir, dass wir unser nächstes Treffen im Oktober wieder im gewohnten Raum stattfinden lassen können.

Ute Kühn



Gruppentreffen Polyneuropathie am 13. Oktober in Bautzen

Im August erhielten wir eine Anfrage zur Kontaktaufnahme von der SKS Bautzen. Es hatte sich eine Selbsthilfegruppe Polyneuropathie gegründet. So wurde mit dem Leiter der Gruppe Achim Bunde ein Treffen im Oktober vereinbart.

Am 13. Oktober war es dann soweit. Lutz Brosam und Claus Hartmann vom Vorstand unseres Landesverbandes machten sich auf den Weg nach Bautzen. In der Selbsthilfekontaktstelle in der Löhstraße wurde gerade ab diesem Tag die 3 G Regel angewendet und so dauerte es einige Zeit mit der Kontrolle. Die Veranstaltung war im Amtsblatt der Stadt Bautzen angekündigt und es fanden 14 Gäste den Weg in den gut vorbereiteten Raum.

Achim Bunde sprach mit uns kurz über den Ablauf des Gesprächskreises. Wir breiteten schnell noch unsere mitgebrachten Informationsmaterialien und die Werbemittel aus und pünktlich um 12.30 Uhr konnten wir beginnen. Herr Bunde begrüßte alle Anwesenden, stellte uns kurz vor und berichtete über die Entstehung der Gruppe und ihre ersten Aktivitäten.

Danach berichtete Claus Hartmann über die Geschichte des Landesverbandes, seine jetzige Struktur, die Arbeit des Vorstandes und das Auftreten in den Regionen. Anschließend berichtete Lutz Brosam ausführlich über die Arbeit der Selbsthilfegruppe Polyneuropathie in Zwickau und seinen eigenen Weg mit der Erkrankung. Dabei entstand eine rege Diskussion. Auf Vorschlag eines Teilnehmers stellten sich alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer vor.

Die Themen waren: Welche Behandlungen werden verordnet, welche Medikamente eingenommen, wie gehen die behandelnden Ärzte auf die Erkrankung ein und welche Erfahrungen hat jeder

PEPO REPORT

Einzelne gesammelt? Lutz Brosam konnte dabei viele Anregungen geben.

Nach über zwei Stunden beendete Achim Bunde diesen Gesprächskreis mit einem Dankeschön an uns und dem Verweis auf das nächste Treffen. Das von uns mitgebrachte Informationsmaterial und die Werbemittel wurden von allen gut angenommen und waren ganz schnell vergriffen.

Abschließend berieten wir noch im kleinen Kreis über die verschiedenen Möglichkeiten der weiteren Zusammenarbeit. Unser abschließender Eindruck: die Gruppe in Bautzen ist auf einem guten Weg.

Claus Hartmann
Vorsitzender
GBS CIDP Landesverband Sachsen



Gruppentreffen Bautzen in Sachsen

Neuropsychologische Sprechstunde / Dennis Riehle

Beratungsangebot des Vereins stellt Übersicht zu sozialen Leistungen bereit

Die Sozialberatung der **Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.** hat ein neues Informationspapier herausgebracht, das die wesentlichen sozialen Leistungen in Deutschland zusammenfasst. Auf insgesamt 18 Seiten hat der Leiter des ehrenamtlichen Angebots, Dennis Riehle, Definitionen und Anspruchsvoraussetzungen, Leistungsumfänge und weitergehende Erklärungen aufgeschrieben, die einen ersten Eindruck über die Vielfalt des Sozialsystems geben.

Aufgelistet sind beispielsweise Arbeitslosengeld I, Asylbewerberleistungen, Grundsicherung für Arbeitssuchende („Hartz IV“), Leistungen der Pflegeversicherung, Leistungen zu beruflicher und medizinischer Rehabilitation, Leistungen bei Schwerbehinderung, Sozialhilfe (beispielsweise Hilfen bei Erwerbsminderung und im Alter, Hilfen zur Pflege, Hilfe in besonderen Lebenslagen etc.) und Wohngeld.



Das Dokument soll eine grundsätzliche Orientierung im Sinne einer Allgemeinen Sozialgesetzaufklärung darstellen. Für eine weitergehende Sozialberatung steht Dennis Riehle Hilfesuchenden elektronisch zur Verfügung. Allerdings ist eine juristische Einzelfallbewertung ausgeschlossen, da sie Rechtsanwälten vorbehalten bleibt. Riehle, der als Psychosozialer und Psychologischer Berater auch im Sozialrecht zertifiziert ist, sendet die Informationsblätter auf Anfrage gerne an interessierte Einzelpersonen zu. Diese freiwillige Dienstleistung ist kostenlos.

Anforderungen des Papiers sind über Mail: Beratung@Riehle-Dennis.de oder per Telefon unter 07531/955401 (bitte Mail- oder Postadresse auf

Band hinterlassen, Unterlagen werden dann zugeschickt) möglich. Die Dokumentation erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, Richtigkeit oder Aktualität. Eine Haftung ist entsprechend ausgeschlossen.

Selbsthilfegruppen in Covid-19-Zeiten: Profitieren sie von der Pandemie?

- Eine kritische Auseinandersetzung mit dem Trend der „Home-SHG“...

Sie scheinen in Zeiten der Krise einen massiven Zulauf zu erleben: Nicht nur, dass derzeit bundesweit neue Selbsthilfegruppen (SHG) aus dem Boden sprießen; auch ihre Digitalisierung lässt sie zu einem Anziehungspunkt für Betroffene werden, die eine Corona-Infektion durchgestanden haben und nun mit den Folgen („Long-Covid“) kämpfen müssen. Nachdem es viele Jahre danach aussah, als habe sich der Verkaufsschlager „Selbsthilfe“ der 1980er, 1990er und 2000er schlichtweg überdauert, erlebt er nun eine krachende Renaissance. In einer Zeit, in der gesellschaftlicher Zusammenhalt eine neue Wertschätzung erfährt, scheinen die Menschen trotz der epochalen Tendenz zur Egozentrik wieder verstärkt auf den Wert des Erfahrungsaustausches zu setzen. In wieweit sich dieser Trend allerdings auch nach der Pandemie fortsetzen wird, bleibt im Moment noch unklar. Denn das Problem der Überalterung der Gruppen, der fehlenden Nachfolger in den SHG-Leitungen und einer zunehmenden Erwartungshaltung in die Monetarisierung des Ehrenamts ist auch dann nicht gelöst, wenn der Lockdown irgendwann ein Ende haben sollte.

Zweifelsohne haben die Maßnahmen zur Eindämmung des epidemischen Geschehens einiges in Schwung gebracht, was oftmals brachlag. Nachdem Deutschland die Digitalisierung über Jahrzehnte verschlafen hatte und in dieser Frage von diversen Entwicklungsländern überholt wurde, scheinen wir nun wieder den Anschluss gefunden zu haben. Kaum eine Nation „zoomt“ dieser Tage wohl derart kräftig wie die Bundesbürger. Und davon profitiert auch die Selbsthilfebewegung: Nachdem viele Gruppenräume aus Hygienegründen während Corona geschlossen werden mussten, waren auch in mancher SHG die Drähte heiß gelaufen, um nach Alternativen zu suchen. Da kam die Entwicklung aus der Arbeitswelt

PEPO REPORT

gerade recht, wonach es sich von Zuhause offenbar genauso gut „konferenzieren“ lässt. Prompt nahmen viele Selbsthilfegruppen diesen Vorschlag auf – und verlagerten ihre Sitzungen ins Virtuelle. Dieses Angebot nutzten offenbar vor allem jüngere Menschen, die man bislang immer seltener von einer Teilnahme an einer SHG überzeugen konnte. Hat unsere Bewegung also eine Zukunft, wenn wir uns nur auf die Medien der Gegenwart einlassen? Sind „Home-SHG“ also das Mittel der Wahl?

Wer mich kennt, weiß von meiner großen Skepsis gegenüber den modernen Kommunikationsmitteln. Keine Frage: Auch ich nutze Mail, „Doodle“ und „WhatsApp“. Doch meine Begeisterung für den Boom der Videokonferenzen hält sich in Grenzen. Als langjähriger Gruppenleiter habe ich das Zusammenkommen im Realen zu schätzen gelernt. Seitdem sich nach dem Zweiten Weltkrieg die ersten Witwen der Kriegsoffer in den Hinterzimmern der Kneipen trafen, um ihr Leid zu teilen, bestand ein wesentliches Alleinstellungsmerkmal der Selbsthilfegruppe im direkten Gespräch unter geschützten Rahmenbedingungen. Es ist unbestritten: Der Globus entwickelt sich weiter – und es spricht zunächst auch nichts dagegen, warum sich die Selbsthilfebewegung einem Modernisierungsprozess verschließen sollte. Aber ist es tatsächlich dem eigentlichen Ziel dienlich, wenn man bewährte Mechanismen nur deshalb über Bord wirft, weil sich neue Möglichkeiten eröffnen? Schlussendlich sollte es bei allen gesellschaftlichen Veränderungen doch nicht vorrangig um das Machbare gehen, sondern um die Frage, ob ein progressiver Wandel zur Erleichterung für die Menschen beiträgt und dem eigentlichen Zweck zuspricht.

Ersteres kann man sicher bejahen: Wer aus seinem Büro, dem Wohnzimmer oder von der Couch mit Gleichbetroffenen surfen kann, dem wird es möglicherweise leichter fallen, an einer Selbsthilfegruppe dieser Form teilzunehmen. Doch leistet Gemütlichkeit nicht gerade demjenigen Problem Vorschub, mit dem sich viele Interessierte überhaupt an eine SHG wenden? Nicht selten sind es soziale Isolation und Scheu vor Menschen, die zum Krankheitsbild von Betroffenen dazugehören. War es nicht ursprünglich ein Anliegen unserer Bewegung, sie aus ihrem

PEPO REPORT

gewohnten Umfeld herauszuholen und unter dem Dach der Anonymität zumindest an ein behütetes Umfeld heranzuführen, in dem sie gleichsam üben können, wieder am gesellschaftlichen Alltag zu partizipieren? Mit einem Rückzug in das imaginäre Leben am Bildschirm zementieren wir Einsamkeit. Ja, ich weiß, dass persönliche Treffen unter den Corona-Bedingungen nur schwerlich möglich waren. Trotzdem – und gerade deshalb – plädiere ich dafür, dass wir nach einer Rückkehr in eine Normalität die eigenen vier Wände wieder verlassen, uns zum SHG-Besuch auffaffen und uns nicht der Bequemlichkeit der Sofadecke hingeben.

Denn für mich sprechen auch weitere Gründe dafür, nicht auf den Trend der digitalen Selbsthilfegruppe aufzuspringen. Abseits der fehlenden Motivierung, Menschen in schwierigen Lebenslagen zur Teilnahme an einer SHG nach draußen bewegen zu können, fehlt es einer multimedialen Zusammenkunft auch an der Gelegenheit zu unmittelbarer und reibungsloser Interaktion. Einmal abgesehen davon, dass uns Videochats auch im 21. Jahrhundert noch immer technische Probleme bereiten und ihre Zuverlässigkeit deshalb nicht selten in Frage gestellt wird, fällt auch das Moderieren einer Gruppe im virtuellen Raum schwer. Das merken wir als Leiter einer Runde aus mehreren Personen bereits im Analogen; im Digitalen sind die Gelegenheiten der Intervention noch deutlich beschränkter. Doch solche Eingriffsmöglichkeiten braucht es in allen Selbsthilfegruppen, da jederzeit und gleichsam unverhofft ein emotionaler Notfall eintreten kann. Und weil sich Gefühle über Fernleitung nur unzureichend übertragen lassen, ist das Erkennen von psychischen Ausnahmesituationen des Gegenübers über „Skype“ mindestens genauso unmöglich wie die Übermittlung von Trost und Halt per „FastViewer“.

Selbsthilfegruppen leben nach meinem festen Verständnis davon, anderen Mitgliedern beim Erzählen ihrer Leidensgeschichte in die Augen schauen zu können – und das in Echtheit, nicht über das Notebook. Ein empathisches Eingehen auf die Sorgen des anderen braucht Nahbarkeit, keine Distanz. Aus der Wahrnehmung der letzten Monate wird für mich zudem deutlich, dass Selbsthilfe im Live-Stream ermüdet. Die

PEPO REPORT

wissenschaftlich beschriebene „Zoom-Fatigue“ unterstreicht, dass der Ressourceneinsatz und die Effektivität von Videokonferenzen in keinem gesunden Maß zueinanderstehen. Das Kommunizieren über eine Mattscheibe strengt nicht nur an, sondern befördert schließlich auch ein psychisches Unwohlsein – beides ist für den Nutzen einer SHG wenig hilfreich. Dieser Befund lässt sich nicht zuletzt darauf zurückführen, dass Missverständnisse im imaginierten Raum auf der Tagesordnung stehen – das Lösen von Konflikten per WLAN aber diffizil wird. Und während dadurch die Unzufriedenheit der Beteiligten wächst, schmeißen Gruppenleiter diese anspruchsvolle, ehrenamtliche und oftmals undankbare Aufgabe in der medialen Umgebung sehr viel häufiger hin als außerhalb des Webs ohnehin bereits.

Woher ich das weiß? Nicht nur mir selbst würde es so gehen, sondern auch Kollegen berichten mir in den vergangenen Wochen immer häufiger, dass sie das Experiment der virtuellen SHG aufgegeben haben. Sie beschreiben, was wir selbst erleben können: Der Output von Videochats ist häufig gering, stundenlange Dialoge führen letztendlich nicht zum gewünschten Ergebnis. Das entmutigt und frustriert, weshalb es aus meiner Sicht dringend nötig ist, die Frage nach dem Plus von digitalen Selbsthilfegruppen zu stellen. Denn als tragende Säule im Versorgungssystem nehmen die Selbsthilfegruppen auch fortan eine entscheidende Rolle in Prävention und Gesundheitsförderung ein. Sie ersetzen keine professionellen Maßnahmen, aber sie ergänzen die im Sozialwesen angebotenen Anlaufstellen. Dabei dienen sie nicht nur in der Corona-Krise als zeitliche Überbrückung bis zum nächsten Arzttermin oder einem freiwerdenden Platz auf Psychotherapie, wenngleich sie dafür weder gedacht, noch entsprechend ausgerüstet sind. Letztlich beweist der aktuelle Zustrom an neuen Selbsthilfeinteressierten jedoch, dass die Lücken in der ambulanten Betreuung eklatant sind.

Gleichwohl darf aus der Freiwilligkeit des bürgerschaftlichen Engagements und dessen Unentgeltlichkeit kein politisches Signal ausgehen, wonach sich der Staat noch stärker aus der medizinisch-therapeutischen Daseinsvorsorge zurückziehen kann. Viel eher muss aus

PEPO REPORT

dem Aufschwung für die Selbsthilfebewegung die Botschaft klarwerden, die auch die Covid-19-Pandemie in ihrer Gesamtheit gelehrt hat: Zwar sind wir als mündige Bürger in der Lage und auch bereit, für unser Wohlbefinden einen selbstständigen Beitrag zu leisten. Allerdings nimmt das sowohl unsere Legislative wie Exekutive nicht aus der Pflicht, den grundgesetzlichen Auftrag zur Erhaltung des Sozialstaates und Gesundheitsschutzes in vollem Umfang zu erfüllen. Schlussendlich ist die Selbsthilfe Ausdruck von Eigenverantwortung, zu deren Umsetzung wir in der momentanen Lage besonders genötigt sind. Deshalb gehe ich fest davon aus, dass unsere Bewegung Zukunft hat. Allerdings: Da sich ganz offensichtlich abzeichnet, dass das Individualisieren in unseren Zeiten weitergeht und damit das Anspruchsverhalten der Bürger wächst, darf sich eine SHG niemals für den bedarfsorientierten Konsum des Einzelnen ausbeuten lassen.

Dass Selbsthilfe neue Ausdrucksformen finden muss, war bereits vor dem Digitalisierungsschub der Epidemie deutlich geworden. Denn der gesundheitsbewusste Mensch im Jahr 2021 stellt sich seine vorbeugenden wie kurierenden Vorkehrungen wie im Gemischtwarenladen nach seinen Anforderungen zusammen. Nein, Selbsthilfegruppen in Präsenz dürfen sich nicht erpressbar machen lassen und ihre Aktivitäten gegen die Überzeugung ausschließlich in den virtuellen Kontext verlegen. Ich selbst habe es hingenommen, dass mein eigenes Angebot eine lange Pause einlegen musste, weil ein seit Jahren andauernder Mitgliederschwund die Existenz der SHG nach altbewährtem Modell ins Wanken brachte – und das nicht zuletzt aufgrund meiner fehlenden Bereitschaft, imaginabel zu sein. Zwar habe auch ich gelernt, digitale Zugangswege wie eine Selbsthilfberatung per Mail zu offerieren. Dennoch geniere ich mich nicht für meine Standhaftigkeit, die reale Selbsthilfegruppe lediglich um „Social Distance“-Maßnahmen zu ergänzen. Zumal ich mir sicher bin, dass wir niemandem einen Gefallen tun, wenn wir uns zeitgeistiger, aber unauthentischer Jugendlichkeit anbieten. Denn für Werte muss sich auch eine SHG nicht schämen...

PEPO REPORT

Dennis Riehle

Selbsthilfeinitiative

Muskel-, Nerven-, Weichteilerkrankungen,
Fibromyalgie und Extrapiramidale Syndrome
im Kreis Konstanz

Martin-Schleyer-Str. 27
78465 Konstanz

Web (privat): <https://www.dennis-riehle.de>

Mail: selbsthilfearbeit@riehle-dennis.de



PLASMA rettet Leben

Informationsbesuch im HAEMA Blut- und **Plasmaspende Zentrum** in Bonn

Am 7. 10. 2021 besuchten wir HAEMA in Bonn, um uns über PLASMA Spenden zu informieren. Dabei trafen Patienten (Plasmaempfänger) und Spender (Plasmaspender) zusammen. Plasma ist der flüssige Teil des Blutes. Plasma kann gespendet werden, ebenso wie Blut, es dauert nur ein wenig länger.

Im Plasma sind verschiedene Proteine enthalten wie zum Beispiel Immunglobuline. Diese werden in der Verarbeitung (Fraktionierung) herausgelöst und daraus werden Medikamente (sogenannte Plasmaderivate) hergestellt wie etwa Immunglobuline, die zur Behandlung bei einigen Polyneuropathien eingesetzt werden.

Diese Immunglobuline sind hochgereinigt - Viren, Bakterien und Schadstoffe wurden eliminiert. Plasma zur Fraktionierung unterliegt strengen Sicherheitsanforderungen und wird auf verschiedene Viren vor der Verarbeitung getestet. Die Anforderungen an die Spender sind streng und dienen dem Schutz des Spenders und dem Schutz des Patienten, der die Arzneimittel daraus bekommt.

Zu den mit Immunglobulinen behandelten Krankheiten gehören z. B. das akute Guillain-Barré Syndrom (GBS) und die chronische Variante CIDP, wo es erfolgreich eingesetzt wird. Leider ist durch die Pandemie die Anzahl der Spender zurück gegangen und es erreichten uns einige Anrufe von Patienten, die auf Plasmaderivate warteten.

Wir lernten, dass Plasmapherese nicht gleich Plasmapherese ist. So wird sie einerseits zur Behandlung eingesetzt, andererseits auch zur Gewinnung von Plasma zur Fraktionierung.

Eine Plasmapherese Maschine entnimmt dem Körper schonend das Plasma. Zellbestandteile werden bei dieser Methode dem Körper zurückgeführt. Der Körper kann Plasmaproteine innerhalb von zwei Tagen nachbilden.

PEPO REPORT

Deshalb darf ein Spender von Plasma für die Herstellung von Plasmaderivaten auch 60mal im Jahr spenden. Wird die Plasmapherese jedoch im Rahmen einer sogenannten Blutwäsche angewendet, so werden damit die ungewünschten Proteine aus dem Körper entfernt mit dem Ziel, dass gesunde Proteine nachgebildet werden.

Plasmapherese als Behandlung:

Bei der Behandlung von z. B. Patienten mit dem akuten Guillain-Barré Syndrom werden bei der Plasmapherese (eine Art Blutwäsche) die erkrankten Proteine aus dem Blut entfernt. Dabei geht man davon aus, dass sich gesunde Proteine nachbilden.



Plasmapherese zur Gewinnung von Plasma zur Fraktionierung:

Das Verfahren ist das gleiche, nur sind die Spender gesunde Menschen mit einem gesetzlich festgelegten Mindestgehalt von Proteinen im Blut. Die hier gewonnen Plasmaproteine werden zu Medikamenten aus Plasma verarbeitet wie z.B. Immunglobuline, Human Albumin, Faktor VIII, Alpha-1-Antitrypsin.

Links im Bild: Plasmaspenderin und Empfänger.

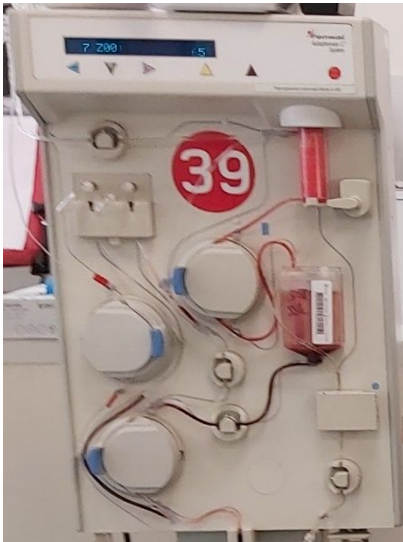
Hier in Bonn trafen also Patienten und Spender zusammen. Als Empfänger bedankte ich mich bei der Spenderin, denn Plasma rettet nicht nur Leben, sondern hilft auch Behinderten, mit der Erkrankung umzugehen, um am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen zu können.

Albert Handelman im Oktober 2021

Funktion einer Plasmapherese Maschine

Die Plasmapherese Maschine entnimmt dem Spender Blut, trennt es in der Maschine in Plasma und Zellbestandteile des Blutes auf und gibt dem Spender die Zellen zurück. Dies geschieht in drei bis vier Zyklen – bis die gewünschte Menge Plasma erreicht ist. Die maximal zulässige Spende-Menge sind 850 ml – in Abhängigkeit vom Gewicht des Spenders.

Der Plasmaspender hat eine Kanüle im Arm durch welche zunächst das Blut in eine kleine Zentrifuge in der Plasmapherese Maschine fließt. Ist die Zentrifuge voll, fängt sie an sich zu drehen und trennt so das Plasma (den flüssigen Teil des Blutes) von den Zellen (die festen Bestandteile des Blutes). Die Zellen führt die Maschine durch die gleiche Kanüle wieder zurück. Der Spender sieht nur die rote Farbe in dem Verbindungsschlauch und dass sich eine Plastikflasche langsam mit dem gelben Plasma füllt. Da die Zentrifuge sehr klein ist, wiederholt die Maschine diesen Vorgang in Zyklen.



Das Verfahren gibt es seit 80 Jahren und wurde stets weiterentwickelt.

Erfunden wurde das Verfahren von **Dr. Jose Antonio Grifols Lucas**, auch der Gründer der gleichnamigen Firma zu dessen Firmenverbund die Haema AG zählt.

**Links im Bild:
Plasmapherese Maschine**

Bericht von Lutz Brosam, der regelmäßig auf lebensunterstützende Immunglobuline angewiesen ist.

Ende 2014 wurde bei mir nach fast 4-jähriger Suche und etlichen Arztbesuchen anhand einer Nervenbiopsie oberhalb des rechten Knöchels eine CIDP festgestellt. Im Januar 2015 begann dann mit 30 g die Immunglobulin Gabe.

Diese Gabe wurde dann im 4 Wochen Rhythmus auf der Neurologischen Station des Klinikums Chemnitz intravenös (IVIg) bis Juli 2019 durchgeführt. Das waren für mich fast 60 Krankenhausbesuche. Zum Glück habe ich diese ständige Gabe der Immunglobuline immer gut und ohne Komplikationen vertragen. Am Ende dieser Zeit habe ich mich dann intensiv mit der damals neuen Infusionsgabe subkutan befasst, da ich gern mir selbst zu Hause diese Infusion setzen wollte, um auch die Angst vor zum Beispiel auftretenden Berührungen mit Krankenhauskeimen auszuschließen.



Nach Aufsuchen eines anderen Neurologen in Zwickau und eines Außendienstmitarbeiters für die subkutane Anwendung konnte ich dann mit dieser neuen Infusionsgabe zu Hause beginnen. Durch die Hilfe dieser Personen wurde ich gut angelernt und konnte ohne Weiteres diese Infusion bis jetzt durchführen.

Durch die Teilnahme an einem kleinen Aufklärungsfilm über Plasmaderivate habe ich die Gelegenheit genutzt, mich recht herzlich einmal bei den vielen Blutplasma Spender zu bedanken. Durch sie hat sich

PEPO REPORT

meine Krankheit nicht weiter verschlimmert und ich kann ein halbwegs normales Leben führen und auch meine wichtige Mitarbeit im Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. Landesverband Sachsen weiterführen, um auch weitere an Polyneuropathie Erkrankte aufzuklären und zu beraten.

Lutz Brosam



Subkutane Immunglobulin Behandlung zuhause

Vorstellung Wanderausstellung

Bericht: Albert Handelmann

Die Wanderausstellung

„GetBetterSoon Nervensache 1000 & 1 Gesicht“

wurde von der Künstlerin Sabine Hansen im Jahr 2018 ins Leben gerufen. Mit weiteren Mitstreitern erarbeitete sie ein Konzept zur Umsetzung. Sie will damit auf den geringen Bekanntheitsgrad der Erkrankung hinweisen und die Allgemeinheit auf künstlerischem Wege aufklären.

Es werden ca. 30 Gesichter erkrankter

Patienten mit **G B S** (Guillain-Barré Syndrom) fotografiert, eingerahmt und in öffentlichen Einrichtungen gezeigt.



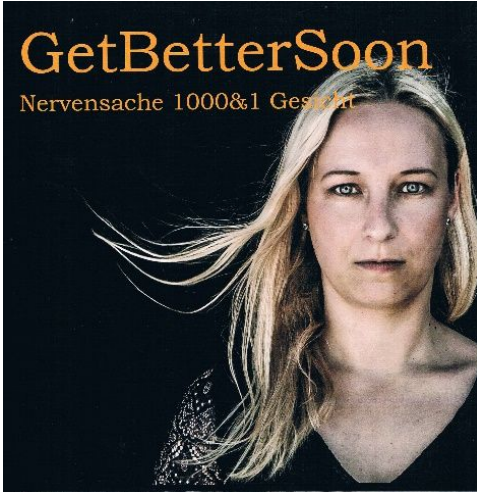
Es werden zu den Patienten Filme gedreht und gezeigt. Diese sind über einen QR Code auf den Bildern abrufbar.

Ein Buch wird erstellt, in dem sowohl die Bilder als auch ein kurzer Erfahrungsbericht des jeweiligen Betroffenen dazu aufgeführt sind. Ein Prototyp des Buches ist bereits fertig gestellt.

Die offizielle Eröffnung bzw. Premiere wird vom 30. 8. 2022 bis 9. 9. 2022 in der Wandelhalle – Ebene 3 des NRW Landtages sein. Die

PEPO REPORT

Genehmigung der jetzigen Landesregierung liegt bereits vor. Die endgültige Bestätigung wird im Frühsommer 2022 erwartet.



Deckblatt des Buches

Rückseite des Buches



Das Projekt wird unterstützt von Grifols

Dreitägige PNP Veranstaltung in Sachsen / Freiberg vom 29. Juli bis 31. Juli 2021

Bericht: Albert Handelmann

Der Landesverband Sachsen ist ein überaus aktiver Verband in der Selbsthilfe für Polyneuropathien. Anreise war freitags und abends fand das erste Zusammentreffen unter CORONA Bedingungen statt. Begleitet werden sollten die unterschiedlichen Erfahrungsaustausche zur Auflockerung mit einigen kulturellen Veranstaltungen. Dabei vergaß so mancher seine Schmerzen.

Wichtig war der Austausch zwischen GBS Patienten untereinander und CIDP Patienten untereinander. Die Erfahrungen beim GBS (Guillain-Barré Syndrom) sind ganz andere als die der CIDP Betroffenen. Beim GBS geht es eher um Verbesserung der Beweglichkeit durch Rehamaßnahmen und bei den CIDP Patienten spielen eher die dauerhaften Behandlungsformen eine Rolle wie z. B. die Gabe von Immunglobulinen.

Am Ende der Veranstaltung gab es noch eine Vorstandssitzung, in der Albert Handelmann zum PNP übergreifenden Austausch mit anderen lokalen PNP Gruppen referierte. Es ist wichtig dabei, die Sache über die eigene Person zu stellen. Das scheint sich bei einigen örtlichen Gruppen noch nicht gefestigt zu haben. Nur der Zusammenhalt aller PNP Patienten hilft auch allen. Nach der Vorstandssitzung erfolgte die Abreise. GUTE FAHRT.

Dank geht an die Organisatoren, die für einen reibungslosen Ablauf gesorgt haben.

PEPO REPORT



**Einige Teilnehmer während einer Pause.
Gott sei Dank spielte das Wetter mit.**



Vorstandssitzung Sonntag vormittags



Albert Handelman (Mitte) referiert

Seit 01. Januar 2021 ist eine neue Heilmittel-Richtlinie in Kraft

Bericht: Ute Kühn

Was sind Heilmittel?

Medizinische Leistungen wie Physiotherapie oder Sprachtherapie werden als Heilmittel bezeichnet. Sie dienen dazu, Krankheiten entgegenzuwirken, zu heilen oder Beschwerden zu lindern. Versicherte der gesetzlichen Krankenversicherung haben Anspruch auf Heilmittel, deren therapeutischer Nutzen anerkannt ist. Sie müssen verordnet und von speziell ausgebildeten Therapeutinnen und Therapeuten erbracht werden.

(Quelle:

<https://www.gba.de/themen/veranlasste-leistungen/heilmittel/>)

Verordnung zu Lasten der Gesetzlichen Krankenkassen

Welche Heilmittel z.B. bei Polyneuropathie (PNP) zu Lasten der Gesetzlichen Krankenkassen verordnet werden dürfen und was dabei zu beachten ist, ist im Heilmittelkatalog des Gemeinsamen Bundesausschuss festgelegt. Die hier enthaltenen Regelungen sind für die verordnenden Ärztinnen und Ärzte und für die Krankenkassen bindend.

Einen Spielraum haben die Krankenkassen bei der Bewilligung von langfristigem Heilmittelbedarf, wenn die zu behandelnde Erkrankung nicht in der Liste der Erkrankungen für den langfristigen Heilmittelbedarf enthalten ist.

Die PNP gehört zu den chronischen, nicht heilbaren Erkrankungen. Für viele Betroffene ist die dauerhafte physiotherapeutische Behandlung sehr hilfreich, sei es, um die Beschwerden zu bessern oder auch um das Fortschreiten der Erkrankung aufzuhalten oder zu verlangsamen. Der Erhalt der Mobilität und auch der Möglichkeit, das Leben selbständig zu bewältigen, steht hier im Vordergrund. Um die Möglichkeit einer Langfristverordnung für

PEPO REPORT

die physiotherapeutische Behandlung der PNP zu erhalten, muss bei der jeweiligen Krankenkasse ein Antrag (Abb. 1) gestellt werden.

Ausnahmen von der Genehmigungspflicht sind die Diagnosen „[Chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyradikuloneuropathie \(CIDP\)](#)“ (ICD G61.8) und das „[Guillain Barré Syndrom](#)“.

Diese beiden Diagnosen sind bereits im Katalog für Langfristverordnungen enthalten und bedürfen keiner Genehmigung.

ABB 1

Absender

Anschrift Krankenkasse

Datum

Versichertennummer

Antrag auf langfristigen Heilmittelbedarf gemäß § 8 Heilmittel-Richtlinie

Sehr geehrte Damen und Herren,

aufgrund meiner schweren dauerhaften funktionellen Schädigung besteht der Bedarf einer langfristigen Versorgung mit Heilmitteln.

Deshalb beantrage ich hiermit, die Schwere und Langfristigkeit meiner Erkrankung (gen) gemäß § 8 der Heilmittel-Richtlinie festzustellen sowie die erforderliche Heilmitteltherapie langfristig zu genehmigen.

Auf die in der Anlage beigefügte Kopie der Heilmittel-Verordnung mit medizinischer Begründung wird verwiesen.

Mit freundlichen Grüßen
Unterschrift

Abb. 1 – Quelle:

PEPO REPORT

https://www.g-ba.de/downloads/17-98-3382/c1c723ab96e06f07b7131e4245288656/2021-04-01_G-BA_Patienteninformation_langfristiger-Heilmittelbedarf_bf.pdf

Heilmittelverordnung bei Polyneuropathie

In den Richtlinien zur Zuordnung von Heilmitteln (Heilmittelrichtlinie) des Gemeinsamen Bundesausschusses ist die PNP aufgeführt (Abb. 2):

| Diagnosegruppe | Indikation | | Heilmittelverordnung | |
|--|---|---|--|------------------|
| | Leitsymptomatik | Heilmittel | Verordnungsmengen | weitere Hinweise |
| PN Periphere Nervenläsionen Muskelerkrankungen z.B. - periphere Paresen (auch orofazial) - radikuläre Paresen - Verletzungen der Nerven - Polyneuropathien - Plexusparesen - Polyneuritis - Myasthenia gravis - entzündliche Muskelerkrankungen - metabolische Muskelerkrankungen | a) Schädigung/Störung der Bewegungsfunktion z.B. - Kontrolle der Willkürbewegung (auch Koordinationsstörung) - unwillkürliche Bewegungsreaktion (z.B. Körperhaltung, Gleichgewichtsreaktion) - Sensibilitätsstörungen b) Schädigung/Störung der Muskelfunktion z.B. - Muskelkraft (z.B. Monoparese, Paraparese, Tetraparese) - Muskeltonus (z.B. Hypotonie) | Vorrangige Heilmittel: - KG - KG Gruppe - KG im Bewegungsbad - KG im Bewegungsbad Gruppe Ergänzende Heilmittel: - Wärmetherapie - Kältherapie - Elektrotherapie - Elektrostimulation | Höchstmenge je VO: - bis zu 10x/VO Orientierende Behandlungsmenge: - bis zu 30 Einheiten Frequenzempfehlung: - 1-3x wöchentlich <i>Die Verordnungsmenge richtet sich nach dem medizinischen Erfordernis des Einzelfalls. Nicht bei jeder funktionellen oder strukturellen Schädigung ist es erforderlich, die Höchstverordnungsmenge je Verordnung bzw. die orientierende Behandlungsmenge auszusuchen.</i> Langfristiger Heilmittelbedarf gemäß § 32 Absatz 1a SGB V siehe Anlage 2 | |
| | x) [patientenindividuelle Symptomatik] | | | |

Abb. 2 –
 (Quelle: https://www.g-ba.de/downloads/17-98-3064/71cf98ce3d1327205bff5f78a16b3640/HeilM-RL_2021-07-01_Heilmittelkatalog.pdf)

Erläuterung:

Mit der Diagnose „Polyneuropathie“ (ICD G60 – ICD G64) kann der Arzt eine Verordnung für physiotherapeutische Maßnahmen (siehe Abb. 2 – Heilmittel) mit einer Höchstmenge von 10 Behandlungen je Verordnung ausfüllen. Die Gesamt-Verordnungsmenge beträgt max. 30 Behandlungseinheiten. Nach 30 Behandlungseinheiten sollte das Behandlungsziel erreicht sein.

PEPO REPORT

Ist das nicht der Fall, können weitere Verordnungen ausgestellt werden. Hierbei ist eine Begründung nicht notwendig. Lediglich muss die Ärztin/der Arzt diese Begründung in der Krankenakte festhalten.

Um eine Unterbrechung der Behandlung zu vermeiden ist es ratsam, einen Antrag bei der Krankenkasse auf Genehmigung einer Langfristverordnung zu stellen (siehe Abb. 1).

Hier sollte bei der Begründung besonderen Wert auf die Tatsache gelegt werden, dass es sich bei der PNP um eine chronische, nicht heilbare Erkrankung des peripheren Nervensystems handelt. Eine Unterbrechung der Behandlung kann zur Folge haben, dass der bisher erlangte Erfolg durch eine Therapiepause zunichtegemacht bzw. eine Verschlimmerung der Erkrankung in Kauf genommen wird. Sollte der Antrag abgelehnt werden, kann gegen diesen Bescheid Widerspruch eingelegt werden.

Ausblick: Blankverordnung

Bei einer Blankverordnung legt nicht die Verordnerin oder der Verordner die Details der Heilmittelbehandlung fest, sondern die Heilmitteltherapeutin oder der Heilmitteltherapeut. Die Verordnerin oder der Verordner bescheinigen somit ausschließlich, dass eine Heilmittelbehandlung erforderlich ist. Die Heilmitteltherapeuten entscheiden, welches Heilmittel in welcher Therapiefrequenz und mit wie vielen Behandlungseinheiten für die Patientin oder den Patienten angezeigt ist.

Die Möglichkeit der Blankverordnung wird es voraussichtlich im Laufe des Jahres 2021 für bestimmte Indikationen geben. Die Ausgestaltung der Blankverordnung wird vom GKV-Spitzenverband und den Spitzenorganisationen der Heilmittelerbringer auf Bundesebene verhandelt.

Quelle:<https://www.g-ba.de/themen/veranlasste-leistungen/heilmittel/verordnung-heilmittel-vertragsaerzte/>

PEPO REPORT

Die Blanko-Verordnung wird zukünftig eine Gültigkeit von 16 Wochen haben. Es wird keine Begrenzung der Behandlungszahl, der Frequenz und des Heilmittels mehr geben. Nun bleibt es abzuwarten für welche Indikationen diese Regelung gelten wird.

Zum guten Schluss

Durch die neue Regelung können seit 01.01.2021 bis zu drei vorrangige Heilmittel und ein ergänzendes Heilmittel gleichzeitig verordnet werden. Des Weiteren entfallen die Angabe ‚Erstverordnung‘ oder ‚Folgeverordnung‘. Der ‚Regelfall‘ wird durch den ‚Verordnungsfall‘ ersetzt. Ein neuer Verordnungsfall tritt 6 Monate nach der letzten Ausstellung ein (nicht nach dem Datum des Behandlungsbeginns), wenn zuvor keine weitere Verordnung ausgestellt wurde.

Nach Ausstellung der Verordnung haben Patienten 28 Tage Zeit bis zum Behandlungsbeginn (nicht wie bisher nur 14 Tage). Wird von ärztlicher Seite ein dringlicher Behandlungsbedarf festgestellt, muss die Behandlung innerhalb von 14 Tagen begonnen werden.

*Ute Kühn
SHG Ingolstadt*

„Wenn jemand nicht so ist, wie andere es wollen, werden die anderen wütend. Jeder scheint eine klare Vorstellung davon zu haben, wie andere Menschen ihr Leben führen sollen, aber keiner über seine eigenen.“

Paulo Coelho brasilianischer Schriftsteller und Bestseller-Autor 1947 Über Menschen

Quelle: <https://beruhmte-zitate.de/zitate-uber-leben/>

Stand der Organisation / Organigramm 11 / 2021

Seit der Gründung der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. im September 2017 hat sich so einiges getan auch hinsichtlich Erweiterung der Organisation.

Schirmherr:

Dr. Günter Krings, Mitglied des Deutschen Bundestages und
Parlamentarischer Staatssekretär.

Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat:

Vorsitzender und Sprecher:

Herr Prof. Dr. med. Helmar Lehmann / Oberarzt der Neurologie /
Universitätsklinik Köln

Herr Prof. Dr. med. Carl-Albrecht Haensch / Chefarzt der
Neurologie / Maria Hilf, Mönchengladbach

Frau Prof. Dr. med. Claudia Sommer / Oberärztin der Neurologie /
Universitätsklinik Würzburg

Herr PD Dr. med. Dr. rer. nat. Mark Stettner / Oberarzt der
Neurologie / Universitätsklinik Essen

Herr Prof. Dr. med. Min-Suk Yoon / Chefarzt der Klinik für
Neurologie / Evangelisches Krankenhaus Hattingen

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.:

Zentrale

**Carl-Diem-Str. 108, 41065 Mönchengladbach
02161 480499 / info@selbsthilfe-pnp.de**

PEPO REPORT

PNP Bundesverband / Vorstand:

Vorsitzender: Albert Handelman / Mönchengladbach
Vertreterin: Ute Kühn / Baar-Ebenhausen / Ingolstadt

Beisitzer: Dr. Rolf Monjean / Mönchengladbach
Beisitzer: André Bender / Koblenz
Geschäftsführer: Ulrich Bunkowitz / Mönchengladbach

**Justitiar: Rechtsanwalt Dieter Breymann /
Mönchengladbach**

Anschrift PNP Bundesverband:

Brandenberger Str. 3-5
Im AWO ECK
41065 Mönchengladbach
Tel. 02161 – 8277990

Bürobesetzung: Ulrich Bunkowitz/ Mönchengladbach

WEB / Internet: Michael Bruns / Mönchengladbach

Dem Bundesverband angegliedert sind die **GBS VETERANEN** (bisherige Anzahl 7). Sie haben sich durch langjährige sehr erfolgreiche Unterstützung von Patienten ausgezeichnet, die eine akute Polyneuropathie durchleben mussten. Zum Teil mit monatelanger künstlicher Beatmung. Hier die „vergoldete“ Anstecknadel. Diese wird auf Antrag / Prüfung verliehen. Grundvoraussetzung: Man muss selber diese seltene akute Polyneuropathie durchlebt haben.



PEPO REPORT

PNP Landesverband NRW (Nordrhein Westfalen):

Vorsitzender: Abert Handelsmann **I. P.** / Mönchengladbach
Vertreter: Enrico Engeln / Mönchengladbach
Vertreterin: Monika Willemsen / Mönchengladbach
Beisitzerin: Gisela Dreißen / Mönchengladbach
Beisitzer: Klaus Haschke / Viersen

Anschrift PNP Landesverband NRW

Speicker Str. 2
41061 Mönchengladbach
02161 8207042

Bürobesetzung: J. Holz und D. Holz / Mönchengladbach

- Mitgliederverwaltung
- Kassenbücher
- Informationsmaterial

GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Vorsitzender: Claus Hartmann
Vertreterin: Antje Heinrich
Schatzmeisterin: Heike Busch
Schriftführerin: Jana Jung
Mitglied PNP: Lutz Brosam

Anschrift: GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Rembrandtstr. 13 b
09111 Chemnitz
Tel. 0371 44458983

Bürobesetzung:

Barbara Schaarschmidt / Hans Weißflog

PEPO REPORT

Der PNP Landesverband Sachsen betreut Betroffene in folgenden Bundesländern:

Berlin

Brandenburg

Thüringen

Sachsen-Anhalt

Nord Franken in Bayern

PNP Regional- und Ortsverbände in NRW:

PNP Selbsthilfegruppe Region-Ostwestfalen-Lippe – Lemgo

ca. 120 Gruppenmitglieder / Leiter: Martin Bödeker / Lage

PNP Selbsthilfegruppe Köln

ca. 40 Gruppenmitglieder

Leitung: Friedrich Gommlich / Juliane Heidler

PNP Selbsthilfegruppe Mönchengladbach

ca. 60 Gruppenmitglieder

Leitung: Albert Handelsmann

PNP Selbsthilfegruppe Coesfeld

Im Aufbau

PNP Selbsthilfegruppe Euregio / Großraum Aachen

Kalle Beckers

Im Aufbau

Niedersachsen:

PNP Selbsthilfegruppe Grafschaft Bentheim / Norhorn

ca. 50 Gruppenmitglieder

Leitung: Hermann Brünink

Kontakt: über Selbsthilfekontaktstelle Grafschaft Bentheim

Frau Dr. Annegret Hölscher

PEPO REPORT

PNP Selbsthilfegruppe Region-Weser-Ems / Lingen

ca. 50 Betroffene und Gruppenmitglieder

Leitung Herr Dr. med. Michael Annas / Chefarzt Neurologische Rehabilitation. Kontakt über Sekretariat der MediClin Hedon Klinik Lingen

PNP Selbsthilfegruppe Wangerland / Wilhelmshaven Im Aufbau

Zzt.: ca 30 bekannte Betroffene

Kontakt über die Zentrale der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

PNP Selbsthilfegruppe Hildesheim

Ansprechpartnerin: Sabine Magercord

Gruppe im Aufbau

PNP Selbsthilfegruppe Hamburg:

Im Aufbau

Berlin / Brandenburg: Betreuung über Landesverband Sachsen

PNP Selbsthilfegruppe Berlin / Brandenburg

Ca. 30 bekannte Betroffene

Ansprechpartner: Horst Lüdtke / Kleinmachnow

Rheinland-Pfalz:

Landesverband im Aufbau

Ansprechpartner: André Bender / **Koblenz**

Baden – Württemberg:

PNP Regionalverband Hegau - Bodensee

Leitung: Dennis Riehle /

Es wird hier auch **bundesweite** psychosoziale Hilfe angeboten.

Bayern:

Ansprechpartnerin: Ute Kühn / Baar-Ebenhausen / Ingolstadt

PNP Selbsthilfegruppe Ingolstadt

Ca. 30 bekannte Betroffene

Leitung: Ute Kühn / Ingolstadt

PEPO REPORT

PNP Selbsthilfegruppe Landkreis Haßberge (nahe Würzburg)

Ca. 8 Gruppenteilnehmer

Leitung: Erich Klopff / Hofheim i. Ufr.

Mecklenburg-Vorpommern

Wir arbeiten daran

Hessen:

Wir arbeiten daran

Saarland:

Wir arbeiten daran

Bremen:

Wir arbeiten daran

Schleswig-Holstein:

Wir arbeiten daran

Thüringen:

Betreuung über **PNP** Landesverband Sachsen

Sachsen-Anhalt:

Betreuung über **PNP** Landesverband Sachsen

Weitere Vorhaben:

Aufnahme von weiteren externen PNP Gruppen. Da sind wir in einigen Gesprächen.

International / Europa:

Schweiz / Österreich

Vereinsdaten:

| | |
|---------------------------------|--------------|
| Direkte Mitgliederanzahl 9/21: | 292 |
| Anzahl Gruppenmitglieder: ca. | 400 |
| Anzahl betreuter Patienten: ca. | 2.000 |

PEPO REPORT

Rückfragen an:

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

info@polyneuro.de

Impressum

Herausgeber: Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
Carl-Diem-Str. 108
D-41065 Mönchengladbach

Telefon: 02161-480499
Email: info@polyneuro.de
WEB: www.polyneuro.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: Albert Handelmann / Sylvia Gielessen

Druck: Weidenstrass Druckerei, Konstantinstr. 298
41238 Mönchengladbach

Erscheinungszeitraum: 4 x jährlich

Spendenkonto: SSPK Mönchengladbach
DE40 3105 0000 0004 7555 91

PEPO REPORT

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.

PEPO REPORT

Ich überweise meinen Mitgliedsbeitrag auf das Konto der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe
SEPA Nummer **DE97 3105 0000 0004 7195 48** bei der Sparkasse
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 Selbsthilfefveranstaltungen zum Zwecke der Berichterstattung gemacht wurden.

Diese Erklärung kann ich jederzeit ohne Angabe von Gründen auch teilweise widerrufen.

Datum/Unterschrift:

PEPO REPORT

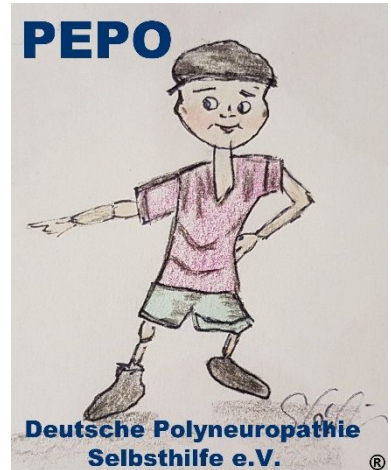
Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

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 Sachsen
GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen
Rembrandstr. 13 b
09111 Chemnitz
Telefon: 0371 / 44458938
www.pnp-gbs-sachsen.de



PLASMA Spende rettet Leben!