

# Polyneuropathien

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Selbsthilfeheimat für Patienten mit Polyneuropathien

PEPO



Deutsche Polyneuropathie  
Selbsthilfe e.V.

## PEPO REPORT



Journal der  
Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.  
Ausgabe 1 - 2022

## PEPO REPORT

<b>Inhaltsverzeichnis</b>	<b>Seite</b>
Deckblatt Gestaltung und Bild: Sylvia Gielessen	
Inhaltsverzeichnis	2
Was mir am Herzen liegt: Albert Handelmann	3
Aus dem medizinischen und wissenschaftlichen Beirat Frau Prof. Dr. med. Claudia Sommer / <b>Small fiber Neuropathien</b>	4
Wie halte ich meinen Darm gesund	8
Veranstaltungen / Gesprächskreise / Besuche	11
POLYNEUROPATHIE DGN / Bericht 2021	28
Neurophysiologische Sprechstunde mit Dennis Riehle	39
Organigramm der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	50
Aufnahmeantrag	56
Impressum	58
PLASMA Spenden Aufruf	59
Adressen der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	60

### *Was mir am Herzen liegt!*

Liebe Mitglieder und Gäste,  
liebe Leserinnen und Leser,

zu unserer 1. Ausgabe im Jahr 2022 begrüße ich Sie alle ganz herzlich. Es sieht nun so aus, als könnten die Lockerungen zunehmen und wir - wie in gewohnter Art und Weise - unsere Arbeit wieder fortsetzen. Ich muss schon sagen, dass uns die Pandemie doch sehr zugesetzt hat und wir nicht annähernd unsere gesetzten Ziele erreichen konnten. Da gibt es einiges aufzuholen und wir tun unser Bestes dafür.



Sehr erfreulich war der Zuwachs von direkten Mitgliedern und auch die ein oder andere örtliche PNP Selbsthilfegruppe hat sich uns angeschlossen. Wir hoffen doch sehr, dass es uns gelingt, die örtlichen Gesprächskreise neu zu beleben und auch dauerhaft zu festigen. Es wäre gut, wenn es immer einen Kurzbericht zur Veranstaltung gibt. Genau das erfreut die Teilnehmer, wenn über das Treffen berichtet wird. Bedeutet im Klartext: „die Gruppe ist lebendig“ bzw. aktiv.

In dieser Ausgabe finden sie einen Bericht von Frau Prof. Dr. Claudia Sommer zur „Small fiber Neuropathie“. Wir denken daran, in jeder Ausgabe einen medizinischen Bericht zu unseren Erkrankungen erstellen zu lassen. Dabei denke ich, dass es noch sehr viel zu berichten gibt.

Gleichzeitig denken wir aber auch daran, Erfahrungsberichte von Betroffenen zur wertvollen Mitteilung an die anderen Leser zu bringen. Ein Beispiel wäre, wie der Betroffene mit seiner Erkrankung umgeht. Das hilft auch anderen Betroffenen.

Ich verbleibe mit den besten Grüßen und bleiben Sie so weit wie es geht, gesund.

Ihr Albert Handelman

## Small fiber Neuropathien

**Prof. Dr. Claudia Sommer**  
**Neurologische Klinik und Poliklinik,**  
**Universitätsklinikum Würzburg,**  
**Josef-Schneider-Str. 11, 97080 Würzburg**

*Prof. Dr. Claudia Sommer (Bild von der WEB Seite der UNI Würzburg). Sie ist Mitglied in unserem medizinischen und wissenschaftlichen Beirat.*



In den letzten Jahren sind nicht nur viele wissenschaftliche Veröffentlichungen zum Thema der „Small fiber Neuropathien“ erschienen, auch werden mehr und mehr Patientinnen und Patienten mit dieser Verdachtsdiagnose an neuromuskuläre Zentren verwiesen. Was ist eine Small fiber Neuropathie und warum gibt es kein deutsches Wort dafür? Definiert ist der Begriff als eine Erkrankung, die ausschließlich oder zumindest fast ausschließlich kleine Nervenfasern betrifft, während die großen Nervenfasern unbeeinträchtigt bleiben. Auf Deutsch müsste es also heißen: „Neuropathie der kleinen Nervenfasern“, was ein etwas sperriger Begriff ist. Große Nervenfasern sind dicker, haben eine Markscheide (Umhüllung) und eine hohe Nervenleitgeschwindigkeit, z.B. 50m/Sek. Solche Nervenfasern innervieren beim Menschen die Muskeln (motorische Nervenfasern, Nervenfasern zu Muskelspindeln). Auch ein Großteil der sensiblen Nervenfasern hat große Durchmesser und leitet schnell. Diese sind z.B. für die Empfindung von Berührung, Druck, Vibration oder der Stellung von

## PEPO REPORT

Gliedmaßen im Raum zuständig. Sie heißen A-beta Fasern. Wenn jemand mit offenen Augen gut und sicher gehen kann, aber mit geschlossenen Augen massiv unsicher ist und schwankt, kann es daran liegen, dass sensible A-beta Nervenfasern, die die Position melden sollen, nicht funktionieren.

Kleine, dünne Nervenfasern können auch eine Markscheide haben, dann heißen sie A-delta Fasern und leiten mit einer Geschwindigkeit von um die 10 m/Sek. Wenn sie noch dünner sind und gar keine Markscheide haben, heißen sie C-Fasern und leiten mit ca. 1 m/Sek. Die A-delta Fasern vermitteln u.a. die Empfindung von Kälte und von spitzem Schmerz, C-Fasern die von Wärme, dumpfem Schmerz und Hitzeschmerz. Zudem gibt es noch kleine Nervenfasern im autonomen (vegetativen) Nervensystem, die z.B. die Schweißdrüsen steuern oder die Weite der Blutgefäße. Wenn also eine Störung oder Krankheit nur die kleinen Nervenfasern (A-delta und C-Fasern) betrifft, können als Symptome Brennschmerzen, Temperatur Missempfindungen, Verlust des Temperaturempfindens, Verlust der Empfindung für spitze Reize und für Hitzeschmerz auftreten, sowie Verlust der Schweißsekretion und Störungen der Temperaturregulierung der Haut. Wie bei jeder Neuropathie kann es Plussymptome (z.B. Schmerz) und Minussymptome (z.B. Verlust der Temperaturempfindung) geben, je nachdem ob eine kranke Nervenfasern übererregbar ist (also zu viel Aktivität zeigt) oder unter- bis gar nicht mehr erregbar ist. Da die längsten Nervenfasern meist am schlimmsten betroffen sind, ist die typische Verteilung der Beschwerden an den Füßen und evtl. an den Fingerspitzen.

Warum werden die kleinen Nervenfasern geschädigt? Hierfür gibt es viele Ursachen, die denen der gemischten Polyneuropathien (bei denen große und kleine Fasern betroffen sind) sehr ähnlich sind. Ganz oben auf der Liste steht der Diabetes, dann kommt schädlicher

## PEPO REPORT

Alkoholgebrauch, Vitaminmangel oder -überdosierung, jegliche Stoffwechselstörung einschließlich Fehlfunktion der Schilddrüse. Etwas seltener sind entzündliche und erbliche Ursachen.

Wie kann man die Diagnose sichern? Wichtig ist es die typischen Beschwerden, z.B. Brennschmerzen an den Füßen, zu erkennen. Wenn bei der neurologischen Untersuchung dann Fehlfunktionen der kleinen Nervenfasern zu erkennen sind, stützt das die Diagnose. Spezielle Verfahren wie quantitativ sensorische Testung, Hautbiopsie, korneale konfokale Mikroskopie und andere können die Diagnose sichern. Die Hautbiopsie gilt als sicherste Methode, weil hier direkt die Anzahl der Nervenfasern in der Haut erfasst wird und somit eine Aussage über den Verlust von Nervenfasern gemacht werden kann. Die klassische Elektroneurographie (die Technik, die NeurologInnen bei Polyneuropathien anwenden) ergibt Normalbefunde, da mit dieser Technik nur die großen Nervenfasern erfasst werden.

Die Therapie der Small fiber Neuropathie besteht in Behandlung der Ursache, also z.B. des Diabetes oder Weglassen des schädigenden Stoffes (z.B. Alkohol). Nicht immer findet man eine Ursache, und nicht immer sind die Beschwerden nach Behandlung der Ursache verschwunden. Dafür gibt es die symptomatische Therapie. Diese heilt nicht die Erkrankung, aber sie lindert die Symptome. Bei Schmerzen kommen die bewährten Medikamente zum Einsatz, die man auch für sonstige neuropathische Schmerzen nimmt. Das können Tabletten sein oder auch lokale Anwendungen in Form von Salben oder Pflastern.

In den letzten Jahren hat man festgestellt, dass die kleinen Nervenfasern nicht nur bei der eigentlichen Small fiber Neuropathie, sondern auch bei vielen anderen Erkrankungen mitbeteiligt sind, z.B.

## PEPO REPORT

bei M. Parkinson und bei der amyotrophen Lateralsklerose. Verminderte Anzahlen von Nervenfasern in der Haut findet man gelegentlich auch bei gesunden Personen, also Menschen, die keinerlei Beschwerden haben. Diese Menschen haben keine Small fiber Neuropathie, sondern eben einfach aus unbekanntem Gründen etwas weniger Nervenfasern in der Haut. Umgekehrt heißt dies auch, wenn in der Haut einer Patientin oder eines Patienten zu wenig Nervenfasern gefunden werden, so bedeutet das noch nicht die Diagnose einer Small fiber Neuropathie. Diese Diagnose kann nur gestellt werden, wenn auch die anderen oben genannten Punkte erfüllt sind. Oft kommen Patienten in Spezialambulanzen, die an einem breiten Spektrum von Symptomen leiden, beginnend von Depressionen bis hin zu allgemeiner Leistungsminderung und Schlafstörungen. Wenn zufällig in einer Hautbiopsie, bei der Suche nach einer seltenen Erkrankung, eine reduzierte Innervation gefunden wird, wird manchmal die Diagnose der Small fiber Neuropathie irrtümlich gestellt. Die kleinen Nervenfasern können natürlich nicht all die oben genannten Beschwerden erklären, und die Diagnosestellung führt die Betroffenen nur in die Irre und verhindert eine zielgerichtete Behandlung. Diese Ausführungen sollen nur davor warnen, alle möglichen Beschwerden auf die Small fiber Neuropathie zu schieben, wie es in den letzten Jahren manchmal gemacht wurde.

Die „echte“ Small fiber Neuropathie ist in den meisten Fällen zwar lästig, aber gutartig, das heißt, es gibt kein wesentliches Fortschreiten der Beschwerden. Die Möglichkeiten der symptomatischen Therapie sollen mit den Betroffenen besprochen und individuell angepasst verwendet werden.

***Für Rückfragen wenden Sie sich bitte an die  
Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.***

## Bericht über das Patiententreffen am 30. 10. 2021 im AWO-ECK Mönchengladbach

Bericht: Albert Handelsmann - Bilder: Klaus Haschke

Thema des Gesprächskreises:

### Wie halte ich meinen Darm gesund?



Das war einmal etwas anderes. Herr Günter Brück, Heilpraktiker und mehrfacher Buchautor aus Mönchengladbach - Giesenkirchen referierte über die unterschiedlichsten Facetten des Magen und Darm Traktes. Seine

Naturheilpraxis feierte vor kurzem 45jähriges Jubiläum und er praktiziert seit über 50 Jahren in Mönchengladbach. Der Darm ist das „zweite Gehirn“, so seine Devise. Er ist außerdem Mitgründer der GBS Initiative e.V., die im Januar 2001 als „e. V.“ gegründet wurde und sich heute Deutsche GBS Selbsthilfe e.V. nennt. Herr Günter Brück kam auf Einladung von Albert Handelsmann.

Herr Günter Brück ging in seinem Vortrag (ca. eine Stunde) insbesondere auf die Gesunderhaltung des Darms ein, denn ein **kranker Darm** kann viele weitere Erkrankungen des menschlichen Körpers (akute und chronische) hervorrufen. Eine gesunde Ernährung ist daher zur Gesunderhaltung des Darms eine gute Voraussetzung für ein Wohlbefinden und Vermeidung von Erkrankungen, die später symptomatisch behandelt werden.



## PEPO REPORT

Die Verdauung beginnt bereits im Mund durch den Speichel. Hier soll man sich zum Kauen der Speisen viel Zeit nehmen, denn das Sättigungsgefühl stellt sich nach zirka 20 Minuten ein.



Durch die Speiseröhre gelangt die Speise dann in den Magen, wo sie je nach Art der Speise eine Weile verweilt und dabei verdaut wird. Milchprodukte verbleiben zirka 2, 5 Stunden im Magen, bevor sie durch eine Pforte in den Darm geleitet werden. Dort werden die Speisen

verdaut, die der Magen nicht geschafft hat. Nicht fein gekaute Speisen führen auch zum Aufstoßen und Blähungen. Auch Medikamente können den Darm beeinträchtigen.

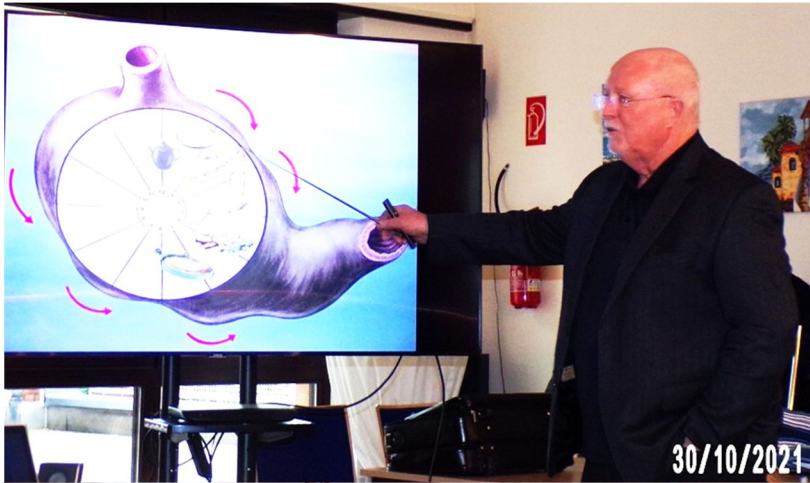
Der Darm hat über feinste Äderchen Verbindung zum Blutsystem, aber auch zum Lymphsystem. Daher kann man schon sehen, welchen Einfluss der Darm auf unsere Gesundheit hat.

Namhafte Politiker und auch sehr bekannte Entertainer der heutigen Zeit gehen regelmäßig zur MAYR Kur, um den Darm wieder „alltagstauglich“ zu machen. Die MAYR Kur ist ein über 100 Jahre altes Verfahren, den Darm auf natürliche Art und Weise zu reinigen.

Nach dem Vortrag gab es noch einige Fragen. Albert Handelmann bedankte sich bei Günter Brück für die hervorragende Aufklärung mit einem kleinen Präsent. Großer Dank auch an die Helferinnen und Helfer.

Mönchengladbach, den 31. 10. 2021     Albert Handelmann

## PEPO REPORT



### **Bücher zur Darmgesundheit von Günter Brück:**

**Darm - Hirn & Co**

**ISBN 978-3-9803095-7-8**

**Der kürzeste Weg zur Gesundheit**

**ISBN 3-9803095-4-1**

**Der Darm - Die teuerste Straße der Welt**

**ISBN 3-9803095-6-8**

**WEB Seite: <http://www.heilpraxis-brueck.de>**

### **Bericht zur Auftaktveranstaltung zur Gründung einer PNP Selbsthilfegruppe im Kreis Heinsberg am 25. November 2021 von 17:00 bis 19:00 Uhr**

Bericht: Albert Handelmann

Heinsberg - genannt auch Stadt der Begegnungen - ist die namensgebende Kreisstadt des Kreises Heinsberg, des westlichsten Kreises Deutschlands, und liegt im Regierungsbezirk Köln des Landes Nordrhein-Westfalen. Sie liegt ca. 40 km westlich von Mönchengladbach

Das erste Telefonat mit der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle fand bereits im September dieses Jahres statt. Dort waren mehrere Anfragen zur Selbsthilfegruppe von Polyneuropathien eingegangen, und es wurde eine Auftaktveranstaltung zur Gründung verabredet. Diese wurde für Donnerstag, den 25. November spätnachmittags vereinbart.

Die Anmeldungen zeigten großes Interesse dort und es kamen 20 Teilnehmer. Mehr wurden aus Gründen der Pandemie nicht zugelassen.

Der Einlass wurde streng kontrolliert. 2G war Pflicht und zusätzlich wurde jeweils ein Schnelltest durchgeführt. Das lief doch alles sehr reibungslos und auch sehr diszipliniert ab. Ein Aufzug führte in die obere Etage des Museums.

Punkt 17:00 begrüßte Frau Krätzig von der Selbsthilfekontaktstelle die Teilnehmer und bat darum, die Masken nicht abzunehmen.

Albert Handelmann begann danach einen kurzen Vortrag (Power Point) über die Arbeit der Selbsthilfegruppe und erläuterte die verschiedenen Varianten der Polyneuropathie.

Es folgte eine Fragerunde, in der überwiegend nach geeigneten Neurologen und Kliniken gefragt wurde. Nach Ende der Präsentation wurden gleich


## PEPO REPORT

Termine für die nächsten Treffen vereinbart. Es entstanden 2 Gruppen für Heinsberg und eine für Hückelhoven.

Insgesamt war die Veranstaltung sehr gut organisiert und der Dank richtet sich an die Selbsthilfekontaktstelle in Heinsberg.

### Auswahl aus der Präsentation: 2 Bilder von 33

**Herzlich Willkommen  
zur Präsentation von  
Polyneuropathien**



**Schlachtfeld oder Stiefkind  
der Medizin?**

Albert Handelmann

## Warum Schlachtfeld?

### Patienten kämpfen für:

Diagnosen und bessere Behandlungsformen

- starke Schmerzen
- Gefühlsstörungen
- unerträglichen Juckreiz
- wollen „ERNST“ genommen werden

Albert Handelmann

## Bericht zum vorweihnachtlichen PNP Gesprächskreis im AWO ECK von Mönchengladbach am 27. November 2021

Bericht: Albert Handelman - Fotos: Klaus Haschke



Es war die wohl letzte PNP Veranstaltung in diesem Jahr und diese ist immer verbunden mit einem vorweihnachtlichen Charakter. Über viele Monate wurden Geschenke gesammelt, die sehr schön verpackt an die Teilnehmer verteilt wurden, und zwar in Form einer kleinen „Tombola“.

Zwanzig 2x geimpfte Teilnehmer fanden sich zwischen 13:00 und 14:00 Uhr ein und nach der Impfpasskontrolle folgte der Hinweis auf die Einhaltung der Abstandsregel.

Aufgrund neuer Richtlinien zur Pandemie wurde Herr Prof. Lehmann über eine Videoschleife zum Gesprächskreis zugeschaltet. Dazu wurde der große Bildschirm eingesetzt. Es war in dieser Form ein Debüt und es funktionierte auch recht gut.

Am Bildschirm wurde dann Punkt 14:00 Uhr Herr Prof. Lehmann begrüßt. Es begann dann auch direkt mit einigen Fragen wie z.B. ob es bereits Erkenntnisse über das neue Corona Virus (OMIKRON) aus Afrika gibt. „Es muss erst einmal abgewartet werden, denn das Virus ist noch relativ neu“ so war die Antwort.

Weiterhin wurde nach einer Hautbiopsie gefragt, die bei einer Teilnehmerin 2x am Bein vorgenommen wurde, und zwar einmal am Oberschenkel und ein zweites Mal am Unterschenkel. Diese Biopsie dient der Diagnose einer Small Fiber Neuropathie (SFN), denn die feinen Nerven

## PEPO REPORT

lassen sich mit keinem derzeit verfügbaren Messinstrumente oder Gerätschaften ausmessen.

### ***Small Fiber Neuropathie (Lexikon Polyneuropathien von A – Z)***

*Die Small Fiber Neuropathien (SFN) stellen eine Untergruppe der Neuropathien dar, in der in erster Linie die sogenannten "Small Fiber", also die kleinkalibrigen Nervenfasern, betroffen sind. Patientinnen und Patienten mit einer SFN präsentieren sich typischerweise mit positiven sensorischen Symptomen wie zum Beispiel Schmerzen oder anderen Missempfindungen.*

Es folgten noch weitere Fragen, die auch über den Bildschirm von Prof. Lehmann gut beantwortet wurden. Der Teilnehmerkreis bedankte sich bei Prof. Lehmann mit Beifall und er versprach, nach der Pandemie im neuen Jahr wieder einer Einladung nach Mönchengladbach zu folgen. Mit „bleiben sie alle gesund“ erfolgte die Verabschiedung.

**Großer Dank geht an die vielen Helferinnen und Helfer, die mit zum Gelingen der Veranstaltung beigetragen haben. Die Bewirtung war wie immer ERSTKLASSIG.**

**Ebenso großer Dank an die vielen Mitglieder, die zu den Weihnachtsgeschenken beigesteuert haben, denn es waren fast 100 Präsente.**

## PEPO REPORT



Der Fernsehbildschirm ist groß genug, so dass man im gesamten Raum das Bild erkennen kann. Hier ist Herr Prof. Helmar Lehmann auf dem Schirm zu sehen. Links im Bild: Albert Handelman, der die Technik steuert.

Über einen bereit liegenden IPAD (Tablet) konnten die Teilnehmer auch ihre Fragen stellen. Der wurde heute nicht gebraucht.

## Erfahrungsaustausch beim Patiententreffen am 19.10.2021 in Dresden

Diesmal trafen wir uns im Rathaus Dresden. Der Raum war groß genug, um mit Abstand 12 Personen Platz zu bieten.

Nach einer kurzen Einführung begannen wir direkt mit dem Erfahrungsaustausch. Jeder am Tisch kam zu Wort. Insgesamt nahmen 11 Betroffene und 1 Angehörige teil. Die Betroffenen hatten verschiedene Diagnosen wie Polyneuropathie, GBS oder CIDP.



Es wurden über Erfahrungen gesprochen mit:

- **Hochtontherapie** und **Akupunktur**
- **Chiropraktiker** und **Kompressionsstrümpfen**
- **Spezialliege aus Korea mit Jadestein**
- **Gabapentin in Verbindung mit Duloxetin**
- **Schmerztherapie mit Capsaicin-Pflaster**
- **Homöopathie** und **Radon, Kneipp und Trinkkur**

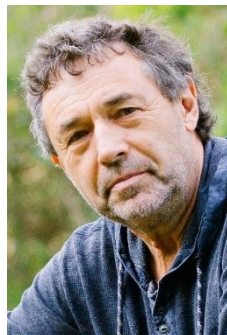
Im Fazit haben wir festgestellt. Jeder Verlauf ist individuell. Man kann nur ausprobieren, was einem gut tut. Bei dem einen hilft Wärme, bei einer anderen Kälte, dem Einen helfen Schmerzmittel, bei einem anderen haben sie keine Wirkung und so weiter und so fort. Aus diesem Grund ist ein Erfahrungsaustausch unter Betroffenen wichtig. Jeder Teilnehmer hat heute etwas für sich mitgenommen. Die zwei Stunden war schnell vorbei, die Verabschiedung herzlich. Wir treffen uns in diesem Rahmen auch im Jahr 2022 wieder.

**Heike Busch**, Ansprechpartnerin Dresden  
GBS PNP Landesverband Sachsen



### **Bericht über den Gesprächskreis am 16.12.2021 in Zwickau**

Am Donnerstag, den 16.12.2021 trafen wir uns nun zum letzten Mal in gewohnter Art zu einem etwas besonderen Treffen unserer Selbsthilfegruppe Polyneuropathie. Nach nun fast 20 Jahren Selbsthilfe verabschiedeten wir unseren Leiter Dieter Gallmann, der aus gesundheitlichen Gründen ab 2022 nicht mehr zur Verfügung stehen möchte.



Unsere Selbsthilfegruppe "Polyneuropathie" wurde im Jahr 2002 von Frau Monika Dressel gegründet. Im Januar 2003 übernahm Dieter Gallmann diese Gruppe, die damals schon zu den ersten Polyneuropathie Selbsthilfegruppen in den neuen Bundesländern zählte, und leitete sie bis heute sehr erfolgreich. Seit dieser Zeit traf sich die Gruppe ständig jeden 3. Donnerstag im Monat um 14.00 Uhr in den Räumen des Vereins "Gesundheit für alle e.V." In der Scheffelstraße 42 in Zwickau.

Da die Arbeit dieser traditionsreichen Selbsthilfegruppe sehr wichtig für unsere Patienten mit Polyneuropathie auch im Raum Zwickau ist, haben die Mitglieder zusammen mit Frau Wetzel von der KISS Zwickau beschlossen, diese Gruppe nicht aufzulösen. Deshalb werden wir uns ab Januar 2022 der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. Landesverband Sachsen anschließen und unsere wichtige Aufgabe der Selbsthilfe weiterführen.

Wir bedankten uns mit Blumen kleinen Andenken und guten Wünschen bei Dieter Gallmann. Danach gab es noch reichlich Gesprächsbedarf bei weihnachtlichen Leckereien und natürlich weihnachtlicher Musik. **Lutz Brosam**

PEPO REPORT



### **Bericht zum Treffen der Selbsthilfegruppe Polyneuropathie in Bautzen am 1. Februar 2022**

Am 1. Februar trafen sich 8 Mitglieder der SHG Polyneuropathie Bautzen. Als Gast nahm Jana Jung von unserem Landesverband teil. Frau Metasch, Organisatorin der Selbsthilfegruppen im Landkreis Bautzen, klärte zu Beginn einige organisatorische Angelegenheiten.

Herr Gräve wird als Mitglied der Gruppe vorübergehend die SHG leiten und Frau Greschuchna wird die Finanzaufgabe übernehmen. Jana Jung wurde um Mithilfe gebeten, damit diese Selbsthilfegruppe erfolgreich weitergeführt wird.

Die Selbsthilfegruppe möchte an 2 Gesprächskreisen in Chemnitz teilnehmen. Vorteilhafter wäre vielleicht eher die Teilnahme an Gesprächskreisen in Dresden.

Es wurde kurz darüber diskutiert welche Themen jeder Einzelne gern in den Treffen besprochen haben möchte. Interesse besteht daran, dass auch Fachpersonal zu einem Gruppentreffen eingeladen werden soll. Bei einem nächsten Gruppentreffen will man sich zu den Neurologen der Mitglieder austauschen, was im Landkreis Bautzen ein Problem ist.

Jana Jung fragte die Gruppenmitglieder nach den Ursachen ihrer Polyneuropathie. In den meisten Fällen war PNP Folge einer Erkrankung.

Das nächste Gruppentreffen findet am 1.3.2022 um 10:00 Uhr statt.

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



## Bericht zum PNP Gesprächskreis im AWO ECK von Mönchengladbach am 29. Januar 2022

Bericht: Albert Handelsmann - Fotos: Klaus Haschke



Da kam Freude auf, denn nach 2 Monaten Pause traf man sich wieder, trotz erschwelter CORONA Bedingungen. Der Zugang wurde wie immer kontrolliert und nur „geboosterte“ Teilnehmer hatten Zugang und das waren die Teilnehmer alle, denn man war sich der

### Verantwortung voll bewusst.

Der Vorsitzende begrüßte die ca. 20 Teilnehmer (darunter 4 neue) und wünschte noch ein frohes NEUES JAHR und bessere Gesundheit, denn die können alle gebrauchen. Er berichtete zunächst über die enorme Verwaltungsarbeit für die Behörden, zu der ja jeder eingetragene Verein verpflichtet ist. Man liegt aber im Zeitplan für die anstehenden Meldungen.

Sehr viele Beratungen zur Corona Impfung wurden durchgeführt. Die Anfragen kamen aus dem gesamten Bundesgebiet, teilweise auch aus dem europäischen Ausland. Vielen musste einfach die Angst genommen werden. Sehr hilfreich war die Impfpfempfehlung unseres medizinischen Beirats. Sie war wissenschaftlich fundiert und dafür nochmals Danke an den Beirat auf diesem Wege.

Dann stellten sich die neuen Teilnehmer namentlich vor und erläuterten die unterschiedlichsten Wege der Untersuchungen bis zur einigermaßen zuverlässigen Diagnose. Zur sicheren Diagnose wurden Klinik Adressen ausgetauscht.

## PEPO REPORT

Untereinander liefen viele Gespräche über Heilmittel, die dem einen oder anderen schon mal geholfen haben. Weitere Tipps und Ratschläge gab es zur Krankengymnastik, die für einige Patienten sehr notwendig ist. Es soll geprüft werden, ob nicht das Thema Krankengymnastik durch Referenten begleitet werden kann. Darum will sich der Vorsitzende kümmern.

Die Zeitschrift PEPO REPORT kommt gut an und man wartet schon auf die nächste Ausgabe. Die wird vermutlich Anfang März 2022 erscheinen.

Zum Schluss hofften alle Teilnehmer, dass man in Zukunft wieder enger zusammensitzen kann, damit die Gespräche nicht über Tische hinweg geführt werden müssen. Wir hoffen es.

Großer Dank geht an die Helferinnen und Helfer, (Josefine Holz, Monika Willemsen, Gisela Dreißen und Klaus Haschke) die wie immer die Teilnehmer bedient haben und zur Vorbereitung leckeren Kuchen gebacken haben. Das erfreut alle Teilnehmer.

Nächster Termin in der AWO ist Samstag, der 26. Februar 2022 14:00 – 16:00 Uhr. Anmeldung erforderlich gem. Corona Verordnung.

Mönchengladbach, 29. 1. 2022 Albert Handelmann



PEPO REPORT



Fotograf Klaus



Wo stand das noch?



Helferinnen



Kuchenbäckern



Dieses Medikament hat mir geholfen

## PEPO REPORT

### **1. Gemeinsamer Gesprächskreis der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. GBS-CIDP Landesverband Sachsen Region Leipzig-Nordsachsen und der zum 31.12.2021 aufgelösten SHG Polyneuropathie Leipzig**

Nach Auflösung der Selbsthilfegruppe Polyneuropathie Leipzig zum 31.12.2021 fand am 12.02.2022 ein erster gemeinsamer Gesprächskreis zum Kennenlernen mit der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe GBS-CIDP Landesverband Sachsen, Region Leipzig statt.



Nach einer zweijährigen Pause durch die immer wieder aufflammenden CORONA- Bedingungen, konnten wir endlich wieder ein Treffen in den gewohnten Räumlichkeiten der ASB Leipzig organisieren. Dazu waren die Mitglieder beider Gruppen recht herzlich eingeladen. (Voraussetzung für die Teilnahme 2G+, Testzentrum befand sich im Haus)

Pünktlich um 10:00 Uhr konnten wir beginnen. 10 Betroffene waren unserer Einladung gefolgt, 7 Betroffene der Selbsthilfe Leipzig und

## PEPO REPORT

leider nur 3 Betroffene der GBS-CIDP Region Leipzig, was aber der Atmosphäre keinerlei Abbruch getan hat.



Zu Beginn stellte Herr Röthig den neu gegründeten Verein Polyneuropathie GBS-CIDP Selbsthilfe Landesverband Sachsen e.V. vor. Bezugnehmend

auf die Auswertung der 1. Vorstandssitzung war die Bekanntgabe der demnächst anstehenden Termine wichtig: wie dem Tag der seltenen Erkrankungen, der Messe Therapie in Leipzig und dem nächsten großen Gesprächskreis in Freiberg.

Danach gab es ein ausführliches Kennenlernen der Betroffenen. Jeder hatte die Gelegenheit sich und die Auswirkungen seiner Krankheit bzw. seiner Polyneuropathie vorzustellen. Das war für alle Anwesenden eine interessante und aufschlussreiche Diskussion.

Zum Schluss möchten wir die Gelegenheit nutzen, allen Anwesenden nochmals für ihr Kommen unter den Bedingungen von CORONA, zu danken!



Unser besonderer Dank gilt der ASB für die Unterstützung!

Bleiben Sie gesund!!!

Steffen und Christine Röthig

GBS-CIDP Landesverband Sachsen

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.



### **Bericht vom 1. PNP Gesprächskreis der Selbsthilfe Gruppe Zwickau In den Räumen der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) am 17.02.2022 in Zwickau**

Es tat allen richtig gut, wir konnten endlich wieder mit unseren wichtigen, gewohnten Treffen in Zwickau loslegen. Nachdem wir uns im Herbst 2021 entschlossen haben, uns, die ehemalige Selbsthilfe Gruppe Polyneuropathie Zwickau an den Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. Landesverband Sachsen anzuschließen, luden wir zum ersten Gesprächskreis ein.

Laut Einladung, und angemeldeten 15 Personen kamen zusätzlich noch weitere 5 Gäste dazu. Zu den Gästen konnten wir auch den Vorsitzenden des PNP Landesverbandes Sachsen Claus Hartmann mit seiner Frau Inge, und Kerstin Brand mit ihrem Mann Wolfram recht herzlich begrüßen.

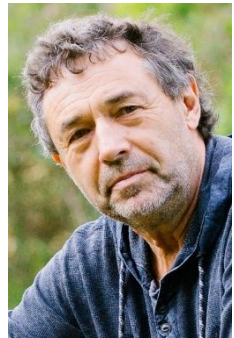
Nach einer kurzen Begrüßungs- und Eröffnungsrede begrüßten wir dann unseren eingeladenen Referenten Herrn Apotheker Dr. Groß. Herr Dr. Groß hielt für uns einen sehr interessanten Vortrag über das Thema "Cannabis". Vor allem erklärte er uns was der Unterschied zwischen den verschiedenen enthaltenen Wirkstoffen dieses Mittels aus der Apotheke und denen aus der Werbung bzw. Zeitung beinhaltet. Zudem erfuhren wir, wie Cannabis in Verbindung mit Nervenschmerzen bei unserer Polyneuropathie wirkt und wie man es über welchen Arzt eventuell beziehen kann. Nach dem Vortrag beantwortete Herr Dr. Groß noch etliche Anfragen der Gäste über deren Einnahme ihrer Medikamente und Wirkung.

## PEPO REPORT

Leider erfuhren wir auch, dass es immer noch keine Neuerungen der Pharmaindustrie in puncto Schmerzmittel bei PNP gibt. Am Ende bedankten wir uns recht herzlich mit Blumen und einem kleinen Geschenkebeutel bei unserem Apotheker.

Im Anschluss erklärte uns Claus Hartmann noch ein paar interessante Sachen über Aufbau und Arbeit des PNP Landesverbandes, dem wir ja nun angehören.

Herzlich möchten wir uns noch bei allen Gästen für die reichliche Spende in unserem Marienkäfer und bei unseren fleißigen Frauen, Kerstin Brand, Inge Hartmann, vor allem bei Christine Andrä, die alles versorgt und mitgebracht hat, für Kaffee, Gebäck und Blumen, sowie für den sauberen Raum am Ende der Veranstaltung bedanken.



Nächster Gesprächskreis in Zwickau findet am 19.05.2022 um 14.00Uhr statt. Um Anmeldung wird wieder gebeten.

Zwickau, am 17.02.2022 Lutz Brosam

## PEPO REPORT

### Einige bildliche Impressionen aus Zwickau



# Polyneuropathie

eines der Themen im Rahmen des 94. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN)

Bericht von Ute Kühn

Vom 03. – 06. November 2021 fand der 94. Kongress der DGN statt, wie auch 2020 in diesem Jahr als Online-Kongress. Die Verantwortlichen hatten diesen als „online plus“-Kongress organisiert, bei dem sich die Referentinnen und Referenten vor Ort in Berlin einfanden und in einem Studio ihre Vorträge und Meetings hielten. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer folgten dem Kongress sehr zahlreich an ihren Rechnern.



**Ute Kühn ist stellvertretende Bundesvorsitzende und Ansprechpartnerin für Bayern**

Diese Form vermittelte den online Teilnehmenden einen Live-Charakter. Das große Interesse konnte man an der Teilnehmerzahl, die jeweils bei den einzelnen Sessions eingeblendet war, erkennen. Teilweise wurden bei einer Live-Übertragung mehr als 2000 Teilnehmer registriert.

Die Polyneuropathie (PNP) war in einigen Vorträgen Thema, sowohl als Haupt-Indikation als auch als Begleit-Indikation bei anderen neurologischen Erkrankungen.

## PEPO REPORT

Ich möchte von den drei Beiträgen berichten, welche die PNP als Hauptthema beinhaltet hatten.

Da es sich um einen Fachkongress für Mediziner handelte, ist es selbstredend, dass die Inhalte hochwissenschaftlich und für den medizinischen Laien meist sehr schwer verständlich waren.

Dennoch versuche ich, Ihnen die für uns Patientinnen und Patienten wichtigsten Aspekte zu vermitteln.

Diese drei Vorträge wurden im Rahmen des Fortbildungsprogramms gehalten. Dieses Programm dient nicht nur der Fortbildung von jungen, meist noch in Ausbildung befindlichen Ärztinnen und Ärzte, sondern aller Neurologinnen und Neurologen, ob im klinischen oder im niedergelassenen Bereich tätig.

**Nachfolgend 3 Präsentationen von:**

**Dr. med. Maike Dohrn**

**Prof. Dr. med. Helmar Lehmann**

**Prof. Dr. med. Claudia Sommer**

**Dr. Maike Dohrn**, Ärztin an der Uniklinik der RWTH Aachen, ist derzeit Stipendiatin am John P. Hussman Institute for Human Genomics, Miami. Sie ist eine junge und sehr engagierte Ärztin, die sich mit großer Begeisterung wissenschaftlich mit der PNP beschäftigt. Sie stellte ihre Arbeit in Bezug auf die Polyneuropathie vor. Ihr Vortrag trägt den Titel **„Chronische und langsam fortschreitende Polyneuropathien“**.

## PEPO REPORT

In ihrer Einführung berichtet sie, dass es weltweit 422 Mio. Diabetes-Betroffene gibt. Davon erkranken 50% an PNP. Dabei muss man bedenken, dass nicht bei allen Menschen mit Diabetes mellitus, die an einer PNP erkrankt sind, die Ursache der Diabetes sein muss. Auch hier sind andere Ursachen möglich, z.B. CIDP (Chronisch inflammatorisch demyelinisierende Polyneuropathie).

Therapeutisch ist unbedingt eine stabile Zuckereinstellung erforderlich. Als symptomatische Therapie ist hier die Behandlung der neuropathischen Schmerzen sowie der Wundheilungsstörungen und der schmerzlosen Verletzungen erforderlich.

Symptome bei der autonomen Neuropathie können Herzrhythmusstörungen, Herzfrequenzstarre, stumme Myokardinfarkte oder auch verspätetes Bemerkens von Hypoglykämien (*Unterzuckerung*) sein.

Seit einem Jahr ist eine nicht-systemische hereditäre (*erbliche*) Neuropathie – SORD - bekannt. Es ist die erste erbliche Neuropathie, welche bald behandelbar sein könnte. Bei SORD findet man einen erhöhten Sorbitolspiegel.

Derzeit wird weltweit eine Natural History Studie (*Sammeln von Informationen von Patienten, um Krankheiten besser zu verstehen*) durchgeführt, die der Vorbereitung auf klinische Studien gilt.

Die Charcot Marie-Tooth-Neuropathie (CMT) ist die häufigste seltene Neuropathie. Hier besteht eine Neigung zu Druckpareisen (*Drucklähmung*). Als erste Zeichen finden sich: ein fehlender Achillessehnenreflex, Fußheberschwäche, verminderte Fuß- und Wadenmuskulatur (Storchenbeine) und Hohlfüße.

Eine weitere hereditäre PNP ist die Hereditäre Transthyretin Amyloidose (ATTRv). Sie ist rasch fortschreitend und betrifft multiple

## PEPO REPORT

Organsysteme. Die Patientinnen und Patienten haben einen immensen Leidensdruck. Unbehandelt ist der Verlauf dramatisch. Daher ist ATTRV zwingend behandlungsbedürftig. Je früher der Verlauf gestoppt wird, desto höher ist langfristig die Lebensqualität. Ein Gen-Test des ATTRv-Gens bringt hier Aufschluss.

### **Fazit von Frau Dr. M. Dohrn:**

- Chronische Neuropathien sind heterogen (ungleichmäßig) in ihren Ursachen und Manifestationen. Ihre Symptome limitieren die Lebensqualität.
- Diabetische Polyneuropathie ist eine Ausschlussdiagnose, nicht alle Neuropathien sind bei Menschen mit Diabetes mellitus auf diesen zurückzuführen.
- Hereditäre (erblich) Neuropathien sind häufigste seltene Erkrankungen.
- Behandelbare Systemerkrankungen wie ATTR-Amyloidose müssen frühestmöglich erkannt werden.
- Als erste nicht-systemische hereditäre Neuropathie könnte SORD Neuropathie bald behandelbar sein.
- Es läuft derzeit eine globale Natural History Studie zur Vorbereitung auf klinische Studien.
- Bei afferent (zuführend) /cerebellärer Ataxie\* und chronischem Husten in Kombination mit einer Neuropathie an RFC1 (*Protein-Gen*) denken.

\*(cerebellaere Ataxie - Bei der cerebellären Ataxie sind die normalen Bewegungsabläufe „in Unordnung“ - **Wicker.de**)

Zum Ende ihres Vortrages bietet Frau Dr. Dohrn an, dass, sollten die Ärzte SORD-Patienten identifizieren, sich gerne mit ihr ([mdohrn@ukaachen.de](mailto:mdohrn@ukaachen.de)) in Verbindung setzen. Sie bindet diese noch gerne in die Studie ein.

## PEPO REPORT

„Es bleibt spannend“ sagt Frau Dr. Dohrn, „Die chronischen Neuropathien sind ein Feld, in dem super, super viel passiert.“

---

**Professor Helmar Lehmann** ist Oberarzt an der Klinik und Poliklinik für Neurologie der Uniklinik Köln. Er ist uns als Mitglied des Wissenschaftlichen Beirates des DPS e. V. bekannt. Sein Vortrag trug den Titel „**Subakut / schmerzhaft Polyneuropathien**“.

Prof. Lehmann leitete seinen Vortrag mit der Bemerkung ein, dass die PNP sehr häufig sei, 20 – 30 % der über 70-jährigen leide an einer PNP.

Wenn ein/e Patient/-in vorstellig wird, muss zunächst die Ursache geklärt werden, um dann auch behandelbare Ursachen therapieren zu können.

Zunächst wird in der Anamnese geklärt:

- der Zeitverlauf (*wann war der Beginn der Beschwerden*)
- die Familienanamnese
- Schmerzen (*sind Schmerzen vorhanden und in welcher Intensität*)
- B-Symptomatik (*unter dem Begriff B-Symptomatik werden die bei Tumorerkrankungen gehäuft auftretenden Begriffe wie Fieber, Nachtschweiß und Gewichtsabnahme zusammengefasst.*)
- Exposition gegenüber neurotoxischen Medikamenten (*Medikamente, die das Nervensystem schädigen*)
- Diabetes.

In der neurologischen Untersuchung werden geprüft:

- die betroffene Fasermodalität
- sensorisch (*Wahrnehmung von Reizen*)
- sensomotorisch (*Zusammenspiel zwischen Reizaufnahme und*



## PEPO REPORT

### *Bewegung)*

- motorisch (*Motorische Nerven leiten die vom zentralen Nervensystem kommenden Befehlssignale zu den Muskeln*)
- die autonome Nervenfaserbeteiligung (*Beteiligung des Teils des Nervensystems, dessen Funktionen weitgehend unbewusst bleiben*)

Die Verteilung der Symptome spielt bei der Klärung der Ursache eine Rolle. Sie treten je nach Ursache auf:

- distal (*von der Körpermitte entfernt gelegen*), symmetrisch
- proximal (*zur Körpermitte hin gelegen*)
- asymmetrisch / multifokal (*in mehreren Bereichen des Körpers gleichzeitig*)

Es wird in fünf klinische Muster der Verteilung der Symptome der Peripheren Polyneuropathie unterschieden:

- sensorische Defizite,
- motorische Defizite,
- sensomotorische Defizite,
- schmerzhafte und / oder autonome Dysfunktion,
- sensorische ataktische Neuropathie.

Zeigt sich die PNP im Zeitverlauf in der Anamnese über viele Jahre progredient (*fortschreitend*), ist von einer vermutlich hereditären (*erblichen*) und nicht von einer toxischen PNP auszugehen.

Bei einem subakuten (*plötzlich auftretenden*) und schnell fortschreitenden Beginn ist von einem Guillain Barré Syndrom auszugehen. Bei einem subakuten Beginn und proximaler Beteiligung der Symptomatik geht man von einer CIPD aus.

## PEPO REPORT

**Professor Claudia Sommer**, Leitende Oberärztin der Neurologischen Klinik des Universitätsklinikums Würzburg, gibt einen Überblick über „**Sensibel-ataktische Polyneuropathien**“. Prof. C. Sommer ist ebenfalls Mitglied des Wissenschaftlichen Beirates des DPS e. V.

Zu Beginn ihres Vortrages stellte sie den Fall eines 60-jährigen Patienten vor. Dieser klagte überzunehmende Gangunsicherheit, besonders im Dunkeln. Es kam wiederholt zu Stürzen. Bei der Untersuchung fanden sich keine Paresen (*Ausfall motorischer Funktionen von Muskeln*), aber Sensibilitätsstörungen. Mit geschlossenen Augen ist dem Patienten der Seiltänzerengang nicht möglich.

Er hat eine milde sockenförmige Hypästhesie (*Taubheitsgefühl*). Temperatur und Schmerzempfinden war normal.

Die elektrophysiologische Untersuchung (*elektrophysiologische Messungen geben Auskunft über Schädigungen der peripheren Nerven.*) zeigte normale Armnerven, aber eine hochpathologisch bis ausgefallene sensible Neurographie (*Nervenmessung*)

Die Differentialdiagnosen der klassischen sensiblen Neuronopathie (auch Ganglionopathie, sensible ataktische Polyneuropathie oder in speziellen Fällen Danny-Brown-Syndrom genannt) sind:

- toxisch
- immunvermittelt
- infektiös
- paraneoplastisch (*tritt bei Krebspatienten auf*)
- idiopathisch
- und auch hereditär.

## PEPO REPORT

Durch Cisplatin verursachte **toxische** Neuropathien treten nach einer kumulativen Dosis von 350  $\mu\text{g}/\text{m}^2$  auf, bei 92 % der Patientinnen und Patienten mit neurotoxischen Symptomen wie Kribbeln und Taubheit.

Eine weitere toxische Ursache kann Vitamin B6 sein. Es gibt dramatische Fallbeispiele in der Literatur, dass bei Hochdosiseinnahme von B6 eine sehr schwere, auch sensomotorische Neuropathie aufgetreten ist.

Prof. C. Sommer erläutert anhand einer Grafik den Wirkmechanismus des B6. Es sollten keine B6-Präparate eingenommen werden, wenn nicht ein Defizit besteht. Eine B6-Überdosierung von >2 g/Tag, aber auch niedrige Dosen von 50 mg/Tag über eine längere Zeit können eine sensible Neuropathie verursachen.

Eine **immunvermittelte** sensible Neuronopathie (*krankhafte Veränderungen, bei denen das Nervensystem und das Gehirn in Mitleidenschaft gezogen werden.*) kann z.B. das Symptom eines systemischen Lupus erythematodes sein.

Ebenfalls kann eine Autoimmune Hepatitis mit einer sensiblen Neuronopathie vergesellschaftet sein.

In der Ausschlussdiagnostik werden andere virale, genetische oder toxische Ursachen abgeklärt. Zur definitiven Feststellung werden genetische Untersuchungen und auch eine Leberbiopsie durchgeführt.

Eine weitere immunvermittelte Ursache ist die Zöliakie. In einer Fallserie von 53 Patienten hatten 17 eine Gluten-Überempfindlichkeit, 7 davon mit einer Enteropathie (*nichtentzündliche Erkrankung der Magen-Darm-Schleimhaut*). Bei

## PEPO REPORT

11 Patienten, die eine glutenfreie Diät einhielten, stabilisierte sich die PNP. Auch die Small Fiber Polyneuropathie (SFN) ist bei der Zöliakie beschrieben. Also sollte bei SFN oder unklarer PNP auch an eine Zöliakie gedacht werden. Hierzu gibt es gute Antikörpertests.

Die sensible immunvermittelte PNP kann auch Symptom des Sjögren-Syndroms sein. Hierbei handelt es sich um eine Autoimmunerkrankung mit Mundtrockenheit, Augentrockenheit, Gelenkschmerzen und Muskelschmerzen. Frauen sind häufiger vom Sjögren-Syndrom betroffen. Die Therapie ist hierbei eine Immuntherapie mit Immunsuppressiva.

Bei den **infektiösen** Neuronopathien kann sie bei HIV - Folge der HIV-Infektion sein, aber auch Folge der toxischen Medikation. Sehr seltene Ursachen sind EBV (Eppstein-Barr-Virus), VZV (*Varizella Zoster Virus*) und HTLV-1 (*Humane T-lymphotrope Virus 1 – neurologisch-degenerative Erkrankung des Rückenmarks*).

Die **paraneoplastisch** sensible Neuronopathie und maligne (*bösartige*) Tumore (Paraneoplastische Neuronopathie) findet man beim kleinzelligen Bronchial-Ca, Mamma-Ca, Ovarial-Ca, Morbus Hodgkin, Prostata-Ca, und Blasen-Ca.

Das Denny-Brown-Syndrom wurde von Denny Brown im Jahr 1948 beschrieben. In seiner Beschreibung handelte es sich um zwei Patienten mit Bronchial-Ca, die ein Taubheitsgefühl an Händen und Füßen und im Gesicht hatten, sowie Verlust der Propriozeption (*Eigenwahrnehmung*) der Zunge.

Die subakute sensible Neuropathie ist das häufigste paraneoplastische Syndrom, bei 70-80 % das kleinzellige Bronchial-CA. Diagnostisch werden CT, MRT und Antikörperbestimmung

## PEPO REPORT

angewandt. Die Therapie besteht aus einer Immuntherapie kombiniert mit der Tumor-Therapie.

Zum Ende ihres Vortrages erwähnte Prof. C. Sommer noch die **genetisch** sensiblen Neuropathien, die Dr. M. Dohrn in ihrem Vortrag beschrieben hat.

Wenn all dies nicht in Frage kommt, wird es wohl eine idiopathische Neuropathie sein, so das Schlusswort von Prof. Sommer.

**Die Deutsche Hirnstiftung stellte sich im Rahmen des DGN-Kongresses vor.**

Ganz besonders möchte ich nun die seit gut einem Jahr bestehende **Deutsche Hirnstiftung** erwähnen.

Die Deutsche Hirnstiftung ist ein gemeinnütziger Verein und wurde unter dem Dach der Deutschen Gesellschaft für Neurologie gegründet. Der 1. Präsident ist Professor Frank Erbguth aus Nürnberg, den ich seit vielen Jahren kenne und schätze.

Im Leitbild, das sich die Deutsche Hirnstiftung gegeben hat, steht u. A.:

*„Die Deutsche Hirnstiftung beschäftigt sich mit dem gesamten Spektrum der neurologischen Krankheiten – von Kopfschmerzen, Schwindel oder Gedächtnisstörungen bis hin zu Schlaganfall, Multiple Sklerose oder Parkinson.*

*Wir setzen uns für das Wohlergehen der Neurologie-Patienten ein und unterstützen Praxen, Kliniken und die Wissenschaft bei der Behandlung und Erforschung neurologischer Krankheiten.*

## PEPO REPORT

*Dazu informieren wir Betroffene und ihre Angehörigen über neurologische Erkrankungen und deren Behandlung.“*

Als Patienten oder Angehörige haben Sie hier die Möglichkeit Ihre Fragen zu neurologischen Krankheitsbildern bitte an die Expertinnen und Experten zu richten, Ab dem Jahr 2022 kann man zudem Hilfe im Bereich Sozialfragen erhalten. Alles, was die Deutsche Hirnstiftung ausmacht hier zu erwähnen würde den Rahmen sprengen. Schauen Sie mal auf die Seite [www.hirnstiftung.org](http://www.hirnstiftung.org)

### **Ausblick auf die Neurowoche 2022**

**Der Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (Neurowoche) findet in diesem Jahr vom 1. bis 5. November 2022 wieder in Berlin statt. Leider ist diese wichtige Neurowoche wieder pandemiebedingt eine hybride Veranstaltung. Bedeutet, dass es wesentlich ONLINE abläuft.**

**Da Informationsstände nicht präsentiert werden können, werden wir alles tun, um wichtige Informationen zu erhalten.**

**Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.**

## PEPO REPORT

*Nach der Diagnose: Überstürzung und Panikreaktionen vermeiden!*

### **Fünf Tipps für den Fall einer gesundheitsbedingten Hiobsbotschaft...**

Wenn Menschen von einem Mediziner oder Therapeuten mit der Diagnose einer chronischen Erkrankung konfrontiert werden, reagieren sie zwar unterschiedlich, aber oftmals überwiegen die Sprachlosigkeit, der Schock und eine Abwehrhaltung. Denn wir sind anthropologisch darauf angelegt, dass unser Leben einem gewissen Rhythmus folgt und damit auch Verlässlichkeit bietet. Und obgleich wir schon in der frühen Geschichte des Daseins mit Angriffen und Verwundungen rechnen und uns meist im körperlichen Kampf dagegen verteidigen mussten, ist es in unserer Moderne vor allem diese Bodenlosigkeit, in die wir nach einer solchen Nachricht mental verfallen und je nach Persönlichkeit unterschiedlich lange dafür benötigen, überhaupt eine Reaktion darauf zu zeigen. Wann sich unsere Erstarrung löst, liegt in der Individualität des Einzelnen begründet. Daher können folgende Anregungen nur ein Vorschlag und eine anpassbare Inspiration sein, wie wir im ersten Moment nach dem uns Bekanntwerden einer Krankheit vermeiden können, rasch zu verzagen und den Mut im Schnellschuss preiszugeben:

Aufmerksamkeit umlenken (Fokussierung): Es ist völlig verständlich, dass wir mit einer Tatsache, die unsere gesamte bisherige Gewohnheit auf den Kopf zu stellen vermag, zunächst kaum etwas anfangen können. Der Schutzmechanismus im Gehirn bewahrt uns vorerst, die Auseinandersetzung mit den tatsächlichen Folgen einer Diagnose einzugehen. Dennoch kreisen unsere Gedanken nach der Rückkehr aus der psychischen Lähmung fast ausschließlich um die neue Erkrankung. Wie im Karussell drehen sich die wenigen Worte, die uns aus dem Arztgespräch oder einem Befundbericht im Gedächtnis geblieben sind. Mithilfe von Achtsamkeitsübungen kann

## PEPO REPORT

in solch einem für den gesamten Organismus bestehenden Notfall versucht werden, die Aufmerksamkeit in bestimmte Körperregionen zu lenken, die Spirale im Kopf dadurch zu unterbrechen und letztendlich Konzentration und Bewusstsein vom ständigen Befasstsein mit der Schreckenskunde wegzusteuern. Dies bedarf zwar einer gewissen Routine. Nachdem sich solche Praktiken aber auch für viele andere Situationen eignen, sollte sich jeder von uns bereits präventiv mit ihnen beschäftigen – egal, ob man einmal in die Lage gerät, schwer zu erkranken oder Verluste zu erleben.

Gefühle zulassen (Konditionierung): Der abschirmende Charakter unseres Körpers in krisenhaften Momenten trägt auch dazu bei, dass Emotionen oftmals zunächst unterdrückt und von der Erschrockenheit überlagert werden. Diese Funktion ist durchaus sinnvoll, denn das ruckartige Entleeren von Gefühlen birgt die Gefahr in sich, in einer Endlosschleife der Traurigkeit und Verzweiflung zu versinken. Daher sind anfängliche Beherrschung und Verfasstheit nicht nur aufgrund der westlichen Etikette ein logisches Verhaltensmuster. Viel eher bewahren sie uns auch vor dem Strudel in die affektiven Tiefen, wenn sie sich erst einmal „setzen“ können. Zwar lassen sich Empfindungsäußerungen kaum steuern, aufgrund der absichernden Eigenschaft unserer Physiologie treten sie bei vielen Menschen allerdings gezielt erst nach einer Phase der Verstumung auf. Weil wir es im Rahmen unserer Sozialisation gelernt haben, auf bestimmte Reize – wie eben eine dramatische Erkenntnis – regelhaft und adäquat zu antworten, brauchen Gefühle oftmals die passende Konstellation, um sich lösen zu können. Daher kann es tatsächlich hilfreich sein, sich in ein vertrautes Umfeld zu begeben, damit die zunächst unter vernünftigem Verschluss gehaltenen Regungen und Reaktionen entweichen können. Für manche Menschen ist solch eine Umgebung beispielsweise im Beisein ihrer Nächsten, andere bevorzugen dagegen eher, alleine zu



## PEPO REPORT

sein. Entsprechend ist es empfehlenswert, die individuelle Atmosphäre zu definieren, damit die Emotionen gelockert werden und sich in bekanntem Ambiente Luft verschaffen können.

Sich informieren (Edukation): Nachdem man die erste Panikreaktion abgefangen hat und mithilfe von Entspannungstechniken wieder etwas zur Ruhe gekommen ist, hilft eine möglichst objektive Recherche über das Krankheitsbild. Denn Aufklärung ist das beste Mittel gegen Befürchtung und Unsicherheit. Im Zeitalter des Internets ist es zwar deutlich schwieriger geworden, fachkundige und unabhängige Information zu bekommen. Dennoch sollte der Versuch unternommen werden, über solide und seriöse Quellen zu erfahren, was die Diagnose tatsächlich bedeutet. Oftmals besteht in der Hektik des heutigen Gesundheitssystems für Ärzte und Therapeuten nichts ausreichend Kapazität, um dem Patienten schwierige Untersuchungsergebnisse in gebotener Ausführlichkeit zu erläutern. Deshalb sind wir zunehmend auf Selbstverantwortung angewiesen. Es rät sich daher, im Falle von eigenen Erkundungen auf Literatur zurückzugreifen, die von Experten veröffentlicht wurde. Zwar sind für den weiteren Umgang mit einer Erkrankung auch Selbsthilfeportale und Foren durchaus nützlich. Für bloße Unterrichtung über Tatsachen sollte dagegen eher auf Publikationen von medizinischen und psychotherapeutischen Fachleuten zurückgegriffen werden, die mittlerweile auch über die gängigen Suchmaschinen gefunden werden können.

Rücksprache halten (Assoziierung): Mit einer fundierten Kenntnis über den frisch eingetretenen Zustand beginnt auch eine komplett andere Lebensperiode. Viele Menschen sehen sie auch in der Nachschau aus einer weiten Distanz als Bruch, da eine Krankheit mehrheitlich als Leiden konnotiert ist und nachvollziehbar nicht als Chance verstanden werden kann. Daher scheint es Wege zu

## PEPO REPORT

bedürfen, einen solchen Abschnitt unserer Existenz so gut wie möglich zu bewältigen. Hierfür ist es für uns als soziale Wesen ungemein tröstlich, wenn wir unsere Last mit Anderen teilen können. Auch wenn wir oftmals damit hadern, ob und wie wir Angehörige, Freunde und Bekannte in unsere Krankheitsgeschichte einbeziehen sollen, ist es zu befürworten, schon recht früh mit ihnen in Austausch zu gehen. Der Aufbau eines Netzwerkes an vertrauenswürdigen Personen ist nicht nur deshalb zu begrüßen, weil sie mit einer außenstehenden Sicht kritisch und differenziert unseren eigenen „Tunnelblick“ aus Pessimismus und Verzweiflung entschärfen können. Viel eher sind sie auch in der Position, uns eine weniger subjektiv besetzte Tatsächlichkeit zu spiegeln, die wir aus ihrem Munde als glaubwürdig betrachten. Darüber hinaus wird oftmals unterschätzt, welche heilsame Wirkung die alleinige Möglichkeit zum Aussprechen hat. Das Sprichwort „Von der Seele reden“ hat seine unbedingte Berechtigung. Es braucht nicht selten allein die Anwesenheit von Nahestehenden, um Halt und Orientierung zu verspüren.

„Wie“ statt „Weshalb“ (Kognitivierung): Perspektivisch sollten wir anstreben, die völlig normale Frage nach der Ursache einer Krankheit durch jene über eine praktikable Handhabung der auferlegten Drangsal zu ersetzen. Dies gilt insbesondere im Falle dessen, dass nach derzeitigem Stand der Medizin und Psychologie das Wissen um die Herkunft der Erkrankung für deren Behandlung und Therapie keine Rolle spielt. Das permanente Ringen mit dem „Warum ich?“ kann uns nie zu einem befriedigenden Ergebnis führen, weil schicksalhafte Begebenheiten und die Evolution keine schlüssige Kausalkette verfolgen. Der Prozess der Annahme einer Pein bedeutet nicht, sie zu akzeptieren und sich ihr unterwürfig zu ergeben. Viel eher versteht sich darunter das Erreichen eines Zustandes von Seelenfrieden, in dem das Zweifeln in den Hintergrund rückt und das

## PEPO REPORT

proaktive in die Hand nehmen einer unveränderlichen Fügung dominiert. Insofern lohnt es sich – auch mit therapeutischer Begleitung – ein Konzept zum Einbauen des uns zugeteilten Loses in den Alltag zu entwickeln. Unbestritten kann dazu aber auch gehören, die Funktionalität einer Erkrankung und ihre seelische Aussage zu deuten, um machbare Veränderungen – beispielsweise am Lebensstil – umzusetzen und damit Progression und Chronifizierung etwaig verlangsamen oder verhindern zu können. Wir vermögen in Erkrankung keinerlei Sinnhaftigkeit zu erkennen. Gleichsam kommen wir nicht umhin, natürlicherseits gesteckten Grenzen gewahr zu werden und anstelle des frustrierten verlaufenden Ausschauhaltens nach Auslösern die Art und Weise der Integration einer Krankheit in unsere strukturellen Tagesabläufe zu definieren. Hoffnung (auf Heilung) ist nie verkehrt – und auch ein „Wofür“ darf unsere Anstrengung leiten.

Im langfristigen Beherrschen einer Erkrankung ist das neomodische Attribut der „Resilienz“ von entscheidender Bedeutung, nachdem uns pragmatisch gesehen keine Alternative zur Anpassung an die neue Lebenssituation bleibt. Wenngleich wir am liebsten aus ihr fliehen würden, ist das bereits von vielen Philosophen diskutierte Schicksal unserer vernunftgeleiteten Spezies, mit der Ausweglosigkeit umgehen zu müssen. Niemand kann uns das Kreuz abnehmen, das wir mit einer schweren Krankheit tragen müssen. Und doch besiegen wir die Unzulänglichkeiten des Diesseitigen nicht dadurch, dass wir frühzeitig resignieren. Das ist – wie so meist – leichter gesagt als getan. Dennoch hat die Rationalität des Menschen von heute aber auch eine überaus gute Seite: Wir sind fähig, die uns zur Verfügung gestellten, aber oftmals in der Dramatik und Hast des Augenblicks von uns übersehenen Strohhalme und Krückstöcke anzuwenden. Das bedeutet, wir sind nicht verlassen und einsam mit unserem Gebrechen, sondern dürfen zuversichtlich sein, für

## PEPO REPORT

Schwermut und Schmerz ein potenzielles „Handling“ hervorzubringen.

**Anmerkung:** Dieser Artikel ersetzt keine medizinische, therapeutische oder heilkundliche Konsultation. Gleichsam erhebt er keinen Anspruch auf Richtigkeit und Vollständigkeit. Jegliche Haftung ist ausgeschlossen. Sofern Sie unter suizidalen Gedanken oder Absichten leiden, melden Sie sich direkt beim Notruf unter Tel.: 112, bei der nächstgelegenen Psychiatrie oder dem Sozialpsychiatrischen Dienst. Gesprächsangebote bietet beispielsweise die Telefonseelsorge kostenfrei unter 0800 / 1110111 oder 0800 / 1110222.



### Autor und Kontaktmöglichkeit:

**Dennis Riehle** – *Psychosozialer Berater*  
/ *Psychologischer Berater* | *Seelsorge* |  
*Mentales Training* | *Coaching*  
Martin-Schleyer-Str. 27 | 78465  
Konstanz | Mail: [Beratung@Riehle-  
Dennis.de](mailto:Beratung@Riehle-Dennis.de)

*Dennis Riehle*

**Schmerzmanagement** bedeutet  
**Stressbewältigung**

Millionen Menschen in Deutschland leiden täglich unter Schmerzen. Während bei vielen Betroffenen eine vorübergehende Schmerzphase, beispielsweise aufgrund von Verletzungen, vorliegt und auf absehbare Zeit vorübergeht, haben unzählige Patienten andauernde oder wiederkehrende Schmerzzustände – angefangen von Kopfschmerzen, Rückenschmerzen, Muskel- und

## PEPO REPORT

Gelenkschmerzen, Nervenschmerzen, Schmerzen als Folge von malignen Erscheinungen und neurologischen, immunologischen oder orthopädischen Krankheiten wie das Parkinson-Syndrom, Polyneuropathie, Multiple Sklerose oder Fibromyalgie, diffuse und chronifizierte Schmerzen oder Körperschmerzen ohne eine erkennbare Ursache und Lokalisation. Gerade, wenn Schmerzen offenbar grundlos sind und in einer beständigen Intensität fort dauern, werden sie zu einer seelischen und körperlichen Beeinträchtigung, die zu Bewegungseinschränkungen und Deformitäten, aber gleichsam zu Schwerbehinderung, Pflegebedürftigkeit und Berentung führen können. Dabei ist die Wahrnehmung und Beschreibung von Schmerzen subjektiv und damit individuell unterschiedlich: Ob stechend, drückend, brennend, zuschnürend, pochend, ziehend oder gar vernichtend – Schmerzempfindungen sind auch deshalb so verschieden, weil jeder von uns eine andere Toleranzschwelle aufweist, eigene Verarbeitungsstrategien mitbringt und bereits mehr oder weniger Schmerzerfahrung im Gedächtnis gespeichert hat.

Die Behandlung von Schmerzerkrankungen wird immer schwieriger, weil die ätiologischen Zusammenhänge an Komplexität zunehmen. Umwelteinflüsse, soziale Veränderungen in den Lebensumständen oder psychische Faktoren: Schmerzen müssen heute multimodal gedacht und behandelt werden. Neben den konservativen Methoden der medikamentösen Therapie – sei es als Tablette, Infusion oder Injektion, Pflaster oder Schmerzpumpe –, kommen auch immer öfter neurochirurgischen Maßnahmen in Betracht. Neben ausgebildeten Schmerzmedizinerinnen gewinnen auch die Physikalische und Rehabilitative Medizin an Bedeutung, beispielsweise durch komplementäre Verfahren wie Stoßwellen, manuelle Behandlungen oder Wärmebestrahlung. Auch die Akupunktur hat sich für viele

## PEPO REPORT

Betroffene entsprechend etabliert, gleichsam Ablenkung, Bewegung und manches Naturheilmittel.

Letztlich muss der Erkrankte begreifen, dass eine andauernde Belastung durch Schmerzen einen massiven Stressor darstellt, auf den wir anthropologisch nicht ausgerichtet sind. Natürlicherseits war es vorgesehen, dass Schmerzen allein aus Schutzcharakter existieren – und dafür auch ihren Sinn haben. Doch wenn es aus unterschiedlichen Gründen zu einer immerwährenden Schmerzempfindung kommt, kann dies mit einer Dauerbeschallung für die Ohren oder einem grellen Licht für die Augen gleichgesetzt werden, die hierfür nicht geschaffen sind. Insofern wird unser Körper unter permanente Anspannung gesetzt, nachdem immer öfter Schmerzen ohne belegbare Ursache existieren. Dem Organismus wird eine Verwundung verschiedenster Genese vorgegaukelt, worauf er die entsprechenden Abwehrmechanismen in Gang bringt. Aufgrund der grundlosen Schmerzreize werden wir unter eine immerwährende Verkrampfung gesetzt, was perspektivisch folgerichtig zu einem nahezu unerträglichen Zustand werden muss. Der Leidensdruck, der sich letztlich in obersten Bereich des Annehmbaren einpendelt, ist schließlich derart immens, dass ernsthafte körperliche und psychische Folgen – bis hin zur manifesten Depression – eintreten können. Nachdem es bei diesen nicht zuzuordnenden Schmerzen schwierig ist, gezielte Linderung zu schaffen oder gar kurierende Erfolge erzielen zu können, braucht es insofern ein Schmerzmanagement, das vornehmlich auf die Stressbewältigung ausgerichtet ist.

Tatsächlich bleibt dann die Frage: Wie kann ich mich mit den gesetzten und offenbar kaum beeinflussbaren Einschränkungen und Grenzen in meinem Alltag zurechtfinden, dass trotz allem eine möglichst hohe Lebensqualität erhalten bleibt? Was Psychologen als „Anpassung“ verstehen, ist letztlich der Versuch und die Notwendigkeit, unveränderliche Zustände anzunehmen, ohne sie

## PEPO REPORT

schlussendlich zu akzeptieren. Denn während uns faktisch keine Alternative bleibt, den Schmerz als einen Teil von uns zu integrieren, sind wir dennoch aufgefordert, uns ihm nicht hilflos zu ergeben. Auch wenn viele Betroffene immer wieder dankend abwinken, wenn Ärzte zu Aktivität aufrufen, bleibt dieses Mittel ein wesentlicher Bestandteil einer niederschweligen Ergänzung zu medizinischer und therapeutischer Behandlung. Wir müssen den Ist-Zustand zunächst als Wahrheit anerkennen, sollten allerdings stets das Ansinnen vor Augen haben, mit ihm umgehen zu können. Denn Ziel muss es sein, wieder zu größerer Selbstbestimmtheit zu gelangen. Nicht der Schmerz soll uns den Alltag diktieren. Bestenfalls muss es wieder umgekehrt sein. Und dies kann aus meiner beruflichen, aber auch aus der persönlichen Schmerzerfahrung nur dann gelingen, sofern wir Stress zu händeln lernen – und ihn eigenverantwortlich zu reglementieren vermögen.

Es gibt diverse Tipps, wie der Betroffene ohne große Unterstützung wesentliche Beiträge hierzu leisten kann. Beginnend bei edukativen Ansätzen, Achtsamkeitsübungen und Entspannungsmethoden über mentales Training, kinesiologische Verfahren und Körperwahrnehmungstechniken bis hin zu assoziierender, reflektierender und kognitiver Arbeit. Denn oftmals wird Schmerz auch durch falsche Glaubenssätze getriggert. Wenn unsere Ansprüche zu hoch sind, verunmöglichen wir Schmerzreduktion. Und nicht selten liegt der Fall vor, dass Schmerzen vermeintlich ohne Grund auftreten, in Wahrheit aber einen psychodynamischen Nährboden haben. Der Schmerz überdeckt dann die eigentlichen Wurzeln des Übels, die letztlich auch erklären, weshalb er sich trotz intensiver Bemühungen nicht zurückdrängen lässt. Schmerz ist auch als ein echter Hilferuf der Seele zu verstehen, den unaufgeräumten Misthaufen in unseren Tiefen endlich anzugehen und aufzuarbeiten. Das mag eine anspruchsvolle Aufgabe sein – und biografische Arbeit

## PEPO REPORT

ist nie wirklich angenehm. Denn es gehört nicht zu unseren Stärken, in der Vergangenheit zu wühlen. Allerdings sind maskierte Traumata, Verluste, Schicksalsschläge und Lebenskrisen wie Scheidung, Arbeitslosigkeit oder Krankheit allemal fähig dazu, eine Schmerzstörung zumindest „bei Laune“ zu halten – weswegen es sich im Endeffekt lohnt, einen Kraftakt zu vollbringen, um langfristig und nachhaltig zu einem schmerzfreieren Dasein zurückzukehren.

Psychotherapie, Beratung, Selbsthilfe – all diese Anregungen scheinen geeignet zu sein, medizinische Interventionen zu ergänzen. Denn sie können das Eingestehen möglicher verschütteter Seelenprobleme fördern und dazu ermutigen, sich der Aufgabe des Dekaschierens zu widmen und damit dem Stressmotor das Benzin für das Weiterlaufen abzdrehen. Natürlich braucht es auch hierfür den ersten Schritt. Allerdings macht uns häufig die Schwere des Kreuzes, das wir bei einer Schmerzerkrankung mit uns tragen, unumwunden deutlich: Der Teufelskreis kann nur durch uns selbst durchbrochen werden.

**Hinweis:** Dieser Artikel erhebt keinen Anspruch auf Richtigkeit und Vollständigkeit. Er ersetzt keine medizinische oder psychotherapeutische Beratung. Entsprechend ist jegliche Haftung ausgeschlossen.

**Autor:** **Dennis Riehle** | Professioneller Psychologischer Berater und  
Psychozialer Berater (zertifiziert) |  
Entspannungstraining (zertifiziert) | Mentales Training (zertifiziert) |  
Angst- und Stressbewältigung  
*Martin-Schleyer-Str. 27 | 78465 Konstanz | Mail: [Beratung@Riehle-Dennis.de](mailto:Beratung@Riehle-Dennis.de) | Web: [www.dennis-riehle.de](http://www.dennis-riehle.de)*



### **Aus dem *GBS CIDP MFS MMN* Forum zu COVID Impfungen**

Das seit 1998 bestehende Diskussions-Forum hinsichtlich des akuten Guillain-Barré Syndroms GBS und Varianten ist immer noch sehr aktiv was das Guillain-Barré Syndrom betrifft. Hier war der Austausch von Informationen sehr rege und wird teilweise durch soziale Medien abgelöst. Nichtsdestotrotz wird das Forum noch einige Jahre überleben, denke ich.

Es wurde 1998 von Wulf Schwick aus Braunschweig und meiner Wenigkeit aufgebaut und betrieben. Dabei gab es erste Hilfestellungen für betroffene Angehörige.

Zur COVID Impfung entstand dort wieder ein reger Austausch mit Informationsbedarf und bei uns gingen pro Tag etwas 3 - 5 Anrufe plus E-Mail-Anfragen ein, die im Forum nicht hinreichend behandelt werden konnten.

Das Interessanteste dabei war, dass eine Impfgegnerin permanent über einen längeren Zeitraum ohne Fachwissen wild herumdiskutierte. Ohne Erfolg, denn den diskutierenden Teilnehmern ist es durch eigene Erfahrungen mit den COVID Impfungen gelungen, diese Impfgegnerin „zur Ruhe“ zu bewegen. Ob sie sich impfen lässt, ist nicht bekannt. Sie hat sich dann auch mangels Erfolges „abgemeldet“.

Bei dieser Gelegenheit möchte ich mich bei den Forum Teilnehmern herzlich bedanken.

Albert Handelmann

## Stand der Organisation / Organigramm 2/2022

**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

### **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](mailto: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

**Justiziar: 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 selbst diese seltene akute Polyneuropathie durchlebt haben.



## PEPO REPORT

### **PNP Landesverband NRW (Nordrhein-Westfalen):**

Vorsitzender: Abert Handelmann 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 – Lage**

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 / Konstanz

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 2 / 22:	<b>350</b>
Anzahl Gruppenmitglieder: ca.	<b>450</b>
Anzahl betreuter Patienten: ca.	<b>2.500</b>

## 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 Selbsthilfveranstaltungen zum Zwecke der Berichterstattung gemacht wurden.

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

Datum/Unterschrift:

\_\_\_\_\_

## PEPO REPORT

### Rückfragen an:

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

[info@polyneuro.de](mailto:info@polyneuro.de)

### Impressum

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

Telefon: 02161-480499  
Email: [info@polyneuro.de](mailto:info@polyneuro.de)  
WEB: [www.polyneuro.de](http://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: Jachmann-Druck GmbH & Co. KG, Mönchengladbach

Erscheinungszeitraum: 4 x jährlich

Spendenkonto: SSPK Mönchengladbach  
**DE40 3105 0000 0004 7555 91**

## PEPO REPORT

### **Nochmal ein Wort zur PLASMA Spende**

**Wer immer kann und darf, sollte zur PLASMA Spende gehen. Im Gegensatz zur Blutspende kann PLASMA wesentlich öfter gespendet werden.**

**Blutspende bis zu 2 x im Jahr**

**Plasma Spende bis zu 60 x im Jahr.**

**Plasma wird benötigt zur Herstellung von Immunglobulinen, die wiederum zur Behandlung von akuten und chronischen Polyneuropathien eingesetzt werden. Wir berichteten im letzten PEPO REPORT darüber.**

**Zur akuten Polyneuropathie gehört das Guillain-Barré Syndrom (GBS und Varianten wie Miller-Fisher z. B.)**

**Zur chronischen Polyneuropathie gehört die Chronische Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP) mit vielen unterschiedlichen Varianten.**

**P L A S M A Spende rettet Leben!**

## PEPO REPORT

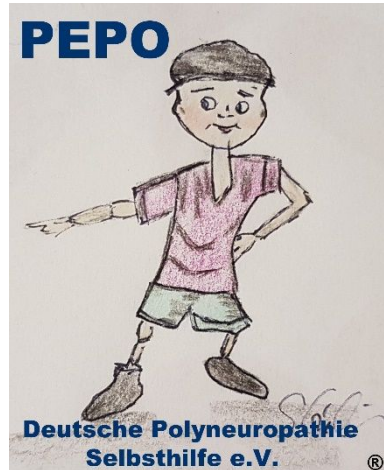
**Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe  
e.V.**

**PNP Hauptverwaltung / Zentrale**  
Carl-Diem-Str. 108  
41065 Mönchengladbach  
Telefon: 02161 / 480499  
[www.polyneuro.de](http://www.polyneuro.de)

**PNP Geschäftsstelle Bundesverband**  
Im AWO ECK  
Brandenberger Str. 3 – 5  
41065 Mönchengladbach  
Telefon: 02161 / 8277990  
[www.polyneuro.de](http://www.polyneuro.de)

**PNP Geschäftsstelle Landesverband NRW**  
(Nordrhein - Westfalen)  
Speicker Str. 2  
41061 Mönchengladbach  
Telefon: 02161 / 8207042  
[www.selbsthilfe-pnp.de](http://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](http://www.pnp-gbs-sachsen.de)



**P L A S M A   Spende rettet Leben!**