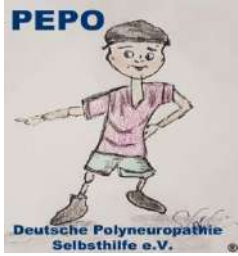


Polyneuropathien

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Selbsthilfeheimat für Patienten mit Polyneuropathien



PEPO REPORT

*Im
Gleichgewicht
bleiben*



Journal der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
Ausgabe 1-2024

PEPO REPORT

| Inhaltsverzeichnis | Seite |
|--|--------------|
| Deckblatt Gestaltung und Bild: Sylvia Gielessen | |
| Was mir am Herzen liegt: Albert Handelmann | 3 |
| Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat | 4 |
| NRW-Veranstaltungen: Hilden, Mönchengladbach | 6 |
| Niedersachsen: Grafschaft, Nordhorn, Lingen | 22 |
| Mecklenburg-Vorpommern: Rostock, Wismar | 30 |
| Sachsen: Zwickau, Dessau, Dresden | 34 |
| Bayern: Augsburg | 45 |
| Schwerbehinderung bei Polyneuropathie (Dennis Riehle) | 50 |
| Organigramm der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. | 55 |
| Aufnahmeantrag | 61 |
| Impressum | 63 |
| Adressen der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. | 64 |

PEPO REPORT

Was mir am Herzen liegt!

Liebe Leserinnen und Leser,
liebe Mitglieder,

das neue Jahr beginnt einfach so, wie das alte Jahr aufgehört hat. Da werden Anträge gestellt in der Hoffnung, dass die Inhalte auch gesehen und genehmigt werden. Sehr viel passiert daher auch im Hintergrund.



Sehr erfreulich ist die hohe Anzahl von Neuanmeldungen der Einzelmitgliedschaften von nahezu „einhundert“ und im ersten Quartal 2024 bereits an die „fünfzig“. Bedeutet es doch, dass vieles richtig gemacht wird und trotzdem arbeiten wir an Verbesserungen. Begleitet wird es durch das plötzliche Ableben von Mitgliedern, sowohl durch das hohe Alter als auch durch das Fortschreiten anderer Erkrankungen. Das schmerzt innerlich sehr.

Nach wie vor ist die von uns entwickelte Broschüre „Polyneuropathien von A – Z“ ein absoluter Renner, so dass wir eine weitere großen Auflage in Druck geben müssen.

Bei dieser Gelegenheit möchte ich mich auch bei den vielen ehrenamtlich tätigen Kräften und den Angestellten ganz herzlich bedanken.

Ich wünsche Ihnen alles GUTE und verbleibe mit den besten Grüßen

Ihr Albert Handelmann

Der medizinisch- wissenschaftliche Beirat der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Ganz herzlich begrüßen wir
PD Dr. med.

Kalliopi Pitarokoili,
Geschäftsführende Oberärztin
als neues Mitglied im Beirat

Neurologische Universitätsklinik
St. Josef Hospital
Faculty of Medicine
Gudrunstr. 56,
44791 Bochum



Der Beirat besteht aus 5 Mitgliedern. Der Beirat ergänzt und erweitert sich selbst. Der Vorstand folgt diesen Beschlüssen.

Nachdem unser Mitglied im Beirat – Herr Prof. Dr. med. Haensch – verstorben ist, entstand eine große Lücke. Diese ist nun geschlossen worden.

Frau PD Dr. med. Kalliopi Pitarokoili arbeitet in der Forschung für das periphere Nervensystem.

Mönchengladbach, im März 2024
Albert Handelmann

PEPO REPORT

Der Beirat setzt sich nun wie folgt zusammen:

Herr Prof. Dr. med. Lehmann

Sprecher des Beirats

Chefarzt der Neurologie des Klinikums in Leverkusen



Frau PD Dr. med. Kalliopi Pitarokoili

Geschäftsführende Oberärztin der Neurologie

Universitätsklinik – St. Josef Hospital in Bochum

Frau Prof. Dr. med. Claudia Sommer

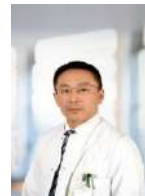
Oberärztin der Neurologie / Universitätsklinik
Würzburg



Herr Prof. 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 Hattin-
gen



Bericht zur PNP GBS CIDP MFS Ausstellung im Institut für öffentliche Verwaltung in Hilden am 27.11.2023

Bericht: Albert Handelmann Bilder: Monika Willemsen und Sabine Hansen

Das Wetter war nicht gerade einladend, aber wir hatten es dann doch geschafft. Parkplätze waren reserviert, das ist dann schon eine große Freude. Zur Ausstellung war alles bestens vorbereitet und nach einigen Vorgesprächen konnte die Ausstellung eröffnet werden.



Vor Beginn gab es noch eine Besprechung mit einer schwer vom Miller-Fisher Syndrom betroffenen Patientin. Die Kommunikation lief über einen kleinen Mitteilungs-Computer. So wurde mir die Frage gestellt, ob ich denn auch 2012 bei einem Gesprächskreis in der Godeshöhe war. Ich brachte auch Herbert Brüßeler ins Gespräch, der seinerzeit die Godeshöhe betreute und musste leider auch mitteilen, dass der Herbert Brüßeler verstorben ist. Sie hatte ihn in bester Erinnerung.

PEPO REPORT



Links:

**Kurzes Abstimmungsge-
spräch zwischen Prof.
Min-Suk Yoon (l) und
Albert Handelmann - Sa-
bine Hansen, die das al-
les arrangiert hat, ist hier
im Vordergrund zu se-
hen.**

**Eröffnung der Ausstellung durch die Leiterin des Instituts
Frau Ministerialrätin Petra Fahrwinkel-Istel, die auch ein-
geladen hat. Hier bei der Begrüßung der Gäste.**



PEPO REPORT



Sabine Hansen erläutert den Sinn und Zweck der Ausstellung

Es folgte eine weitere Einführung und Erklärung der Ausstellung durch Sabine Hansen. (links im Bild)

Danach kam Prof. Min-Suk Yoon, der eine übersichtliche Statistik erläuterte und auf die fehlenden Bekanntheitsstrukturen zu PNP hinwies.



Prof. Min-Suk Yoon bei seinem Vortrag

Albert Handelmann (rechts) bei seinem Vortrag, in dem er die Ausführungen von Prof. Yoon bestätigte.



Nachfolgend die Pressemitteilung des Instituts:

Pressemitteilung

Montagabend (27.11.2023) wurde im Institut für öffentliche Verwaltung (IöV) eine neue Ausstellung eröffnet, die Ausstellung trägt den Titel

„**GetBetterSoon** – Nervensache 1000 & 1 Gesicht“

wobei die Buchstaben GBS auch für das Guillain Barré Syndrom stehen. Hierbei handelt es sich um eine Form der Polyneuropathie, also laienhaft um eine Nervenerkrankung. Gezeigt werden in der Ausstellung Portraitaufnahmen von Personen, die unter einer Polyneuropathie leiden oder litten. Zu jedem Bild lässt sich über einen QR-Code

PEPO REPORT

eine Videosequenz abrufen, in der die betroffene Person ihre Krankheitsgeschichte erzählt. Die Initiatorin und Fotografin Sabine Hansen, welche selbst seit 2011 an GBS und dem Miller-Fischer-Syndrom erkrankt ist, hat zwischen 2018 und 2022 Betroffene in Deutschland und der Schweiz aufgesucht, portraitiert und videographiert, um auf die Nervenkrankheit aufmerksam zu machen. Unterstützt wird Sie dabei durch Prof. Dr. Min-Suk Yoon (ärztl. Direktor u. Chefarzt der Neurologischen Klinik am ev. Krankenhaus in Hattingen) und die deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V., vertreten durch Herrn Albert Handelmann.

Die Ausstellung ist nun für zwei Monate im IöV zu sehen. Seit September dieses Jahres finden Sie das Projekt auch unter dem Titel Sichtbarkeit der Unsichtbaren.

Anzumerken sei hier, dass es sich bei den Aufnahmen um ästhetische Bilder handelt. Es muss niemand befürchten mit Fotos konfrontiert zu werden, die sie oder ihn verschrecken könnten. Die Fotografin betont: „Mir ist wichtig gewesen, dass die Besucher der Ausstellung sehen, wer die porträtierten Menschen sind. Positiv mitten im Leben stehend trotz ihrer Lebensgeschichte.“ Ziel ist es, ein Bewusstsein für diese Erkrankungen zu schaffen, die weitaus häufiger auftreten als Krankheiten wie Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), Multiple Sklerose (MS), Parkinson o.ä., aber deutlich weniger bekannt sind.

Das IöV möchte allen Interessierten die Möglichkeit geben, die Ausstellung zu besuchen und sich über das Krankheitsbild zu informieren. Somit öffnet die Ausstellung vom 18.12.2023 bis 22.12.2023 und vom 02.01.2024 bis 05.01.2024 für interessierte Besucherinnen und Besucher nach telefonischer Anmeldung unter **02103 491 0** in der Zeit von 10 – 16 Uhr. Zusätzlich gibt es die Ausstellung zum Mitnehmen im Buchformat.

**PNP Gesprächskreis Mönchengladbach
am 25. November 2023 im AWO ECK**

Bericht: Sigrid Sintke-Steinmann Bilder: Klaus Haschke

Zum letzten diesjährigen Gesprächskreis in Mönchengladbach konnte der Vorsitzende Albert Handelman 20 Gäste und als heutigen besonderen Gast unseren Schirmherrn,

Herrn Dr. Günter Krings begrüßen.

Zuerst die traurige Nachricht über das Ableben von Herrn Prof. Dr. Hensch, der vor einigen Tagen im Alter von 59 Jahren verstorben ist.



Ein kurzer Rückblick wurde auf die vorweihnachtliche Veranstaltung im Borussia Park am vergangenen Samstag geworfen. Alle Teilnehmer waren voll des Lobes für die leicht verständlichen Vorträge der Herren Prof. Dr. Yoon und Prof. Dr. Lehmann und das schöne Ambiente des Veranstaltungsortes.

An dieser Stelle nochmals einen herzlichen Dank an die AOK für die Unterstützung.

Herr Dr. Krings begrüßte die Gäste und gab ein kurzes Statement zum derzeitigen Stand der vorliegenden Themen in der Gesundheitspolitik. Eine gute Behandlung der Patienten ist das Wichtigste.

PEPO REPORT

Wenn eine gute Behandlung ambulant nicht möglich ist, so müsse diese stationär erfolgen. Gute Versorgung ist wichtig! Dafür setzt sich die Koalition auch im Bundestag ein. Entscheider vor Ort, ob eine ambulante oder stationäre Versorgung erfolgt, ist in unserem Krankheitsfall der Neurologe.

Ob eine subkutane Gabe von Immunglobulinen erfolgen kann bzw. erfolgen sollte, ist fraglich, weil dazu meist das sichere klinische Umfeld sowie das erforderliche Fingerspitzengefühl für die Verabreichung fehlt.

Ebenfalls kurz angesprochen wurde die allgemeine derzeitige politische Lage, die finanzielle Situation der BRD, die verschiedenen Kriege, die die Welt derzeit in Unsicherheit versetzen.

Es wurde noch einmal an Herrn Prof. Dr. Haensch erinnert, an das letzte von ihm geleitete Meeting vor Corona, das einen großen Anklang fand, mit etwa 80 Teilnehmern in der Maria Hilf Klinik. An seinen Enthusiasmus, dass er trotz schwerer Erkrankung seine Patienten auch vom Rollstuhl aus behandelte. Mit ihm verlieren wir einen großartigen Mediziner.

Anschließend beantwortete Herr Dr. Krings die Fragen der Gäste zu allen möglichen Themen, die derzeit aktuell sind. Daraus entwickelte sich eine angeregte Diskussionsrunde, in der auch diverse kleine Anekdoten aus alten Zeiten, Ereignissen aus Kindheit und Jugend erzählt wurden.

Ein schöner Gesprächskreis nicht nur über Krankheiten, der nach zwei Stunden zu Ende ging, mit allseits besten Wünschen für die kommenden Feiertage und Glück und Gesundheit im Jahr 2024.

PEPO REPORT

Eine kleine Fotogalerie vom 25.11.2023



Zweiter von links: Dr. Günter Krings



PEPO REPORT



PEPO REPORT



**PNP Gesprächskreis Mönchengladbach
am 27. Januar 2024 im AWO ECK**

Bericht: Albert Handelmann, Bilder: Klaus Haschke

Zum ersten Gesprächskreis im neuen Jahr war die Überraschung groß. Der Raum füllte sich stetig bis 14:00 Uhr und fast 30 Teilnehmer freuten sich vor allen



Dingen auf das Wiedersehen. Damit hatte niemand der Organisatoren gerechnet.

Albert Handelmann begrüßte die Teilnehmer und war über die hohe Anzahl sehr erfreut. Zwei Tische mussten zusätzlich

bereit gestellt werden. Nach einer wirklich kurzen Vorstellungsrunde hatten die 3 neuen Teilnehmer die Möglichkeit, von sich und den Erlebnissen zur Diagnostik zu erzählen. Das war für die neuen Teilnehmer erst einmal gar nicht so einfach.

Hausarzt, Neurologe, Orthopäde etc. waren die jeweiligen Stationen. Ein Teilnehmer war erst in einer Klinik, wo er regelrecht auf den Kopf gestellt wurde, damit eine Behandlung eingeleitet werden konnte.

Am häufigsten wurden die Medikamente Gabapentin und Pregabalin erwähnt. Bei einem Teilnehmer muss noch geklärt werden, ob es sich um eine chronische entzündliche Polyneuropathie handelt. Die bisherigen Untersuchungsergebnisse sprechen für CIDP (Chronische Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie). Diese lässt sich in der heutigen Zeit doch sehr gut behandeln.

PEPO REPORT



Albert Handelmann berichtete darüber, dass im Januar bereits 25 Neuanmeldungen bei dem Verein eingegangen sind und diese müssen natürlich bearbeitet werden. Im Jahre 2023 hatten wir insgesamt knapp 100 Neuanmeldungen, bedeutet, dass wir auf dem richtigen Weg sind. Neu gegründet hat sich der Landesverband Hessen unter der Leitung von Hans-Jürgen Bauer in Bensheim / Bergstraße.

Weiterhin ist eine starke Zunahme von Gruppen in Märkischen Kreis zu vermelden. Dort gibt es jetzt Gruppen in Iserlohn, Letmathe, Hemer und demnächst auch in Lenne MK (Märkischer Kreis) nahe Hagen. Nicht zu vergessen die Gruppe in Kierspe.

Nach anregenden Diskussionen konnte nur noch ein guter Heimweg gewünscht werden.

Nächster Termin in:

Mönchengladbach: 24.02.2024 (AWO ECK) 14:00 – 16:00 Uhr

Düsseldorf: 23.03.2024 (Diakonie, Im Dahlacker 8) 14:00 – 16:00 Uhr.

Ein Dankeschön geht an alle Helferinnen und Helfer, die wie immer zum Gelingen beitragen. Großer Dank an Moni, die seit vielen Jahren unermüdlich und regelmäßig für den immer sehr appetitlichen

PEPO REPORT

Kuchen sorgt. Sagte jemand: „Das müssen wir unbedingt beibehalten“.

Mönchengladbach, 27.01.2024 Albert Handelmann

Kleine Bildergalerie:



PNP Gesprächskreis Mönchengladbach am 24. Februar 2024 im AWO ECK

Bericht: Albert Handelmann, Bilder: Klaus Haschke

Zum zweiten Gesprächskreis im Jahr 2024 konnte Albert Handelmann gleich 3 neue Teilnehmer begrüßen. An diesem Tag spielte aber auch die Borussia ums „Überleben“ in der Bundesliga.



Quelle: www.awomg.nord.de

Zunächst gab Albert Handelmann einige neue Informationen bekannt. So berichtet er über die Abendveranstaltung in Nordhorn mit einem INFO Stand, die erst vor wenigen

Tagen stattgefunden hat und dem Besuch in der MediClin Hedon Klinik Lingen beim Chefarzt der Neurologie, Herrn Dr. Michael Annas. Hier wurde über die Veranstaltungen in Sachen Polyneuropathie in diesem Jahr gesprochen. Eine größere Veranstaltung wird am 19. Oktober 2024 in der Klinik stattfinden. Zuvor ist am 4. Mai 2024 dort eine Veranstaltung „20 Jahre Aphasiker Selbsthilfe“. Dort werden wir auch mit einem Info Stand vertreten sein. Die Ergänzung des medizinischen Beirats nimmt Formen an. Nach dem Ableben von Herrn Prof. Haensch muss diese Lücke wieder geschlossen werden.

Nun konnten die neuen Teilnehmer über ihre Sorgen und Nöte berichten. Bei einem Teilnehmer sind sich die Neurologen noch nicht sicher. Es wurde, wie bei einem anderen Teilnehmer, über erweiterte Krankengymnastik diskutiert. Einem weiteren Teilnehmer konnte

PEPO REPORT

man nur insoweit helfen, als dass er nochmal einen „erfahrenen“ Neurologen aufsucht.

Ein anderer Teilnehmer berichtet ausführlich über seine MRT-Untersuchungen in Heidelberg. Zurzeit nimmt er keine Medikamente und lebt mit den Einschränkungen.

Eine Teilnehmerin berichtet von einer Teemischung der Chinesischen Medizin. Diese wird in der Apotheke zurechtgemischt und es hilft ihr bei Schmerzen. Scheint doch erfolgreich zu sein.

Gegen 16:00 Uhr wurde der Gesprächskreis beendet und wieder einmal großer Dank an Monika Willemsen, die regelmäßig selbst gebackenen Kuchen spendet. Dank auch an alle Helferinnen und Helfer, ohne die es nicht geht.

Nächste Gesprächskreise sind in Düsseldorf am 23. März in der Diakonie, Dahlacker 8 um 14:00 Uhr und in Mönchengladbach am 30. März um 14:00 Uhr im AWO ECK.



Begrüßung der Teilnehmer durch Albert Handelmann

PEPO REPORT

Einige Impressionen aus der Runde



PNP Gesprächskreis Grafschaft am 12. Dezember 2023 in der Euregio Klinik – Nordhorn

Bericht: Hermann Brünink

Regelmäßig trifft sich die PNP-Gruppe Grafschaft in der Euregio Klinik und gelegentlich in anderen Einrichtungen in Nordhorn. Das Treffen am 12.12.2023 fand zum Jahresende dann auch in vorweihnachtlicher Atmosphäre bei Kaffee und Kuchen statt.



Von der Ernährungsberaterin **Frau Yvonne Matthei** erhielten wir auch Tipps und Ratschläge zu einer ausgewogenen Ernährung. Neben ihrem Vortrag hat sie an die Teilnehmer einen selbst zubereiteten Joghurt zum Verzehr verteilt. Der war sehr lecker.

PEPO REPORT

Mit einem Dank von mir an euch alle für die Teilnahme in der Selbsthilfegruppe sowie an Doris Ukena für die Unterstützung bei vielen Gruppentreffen und an Frank Kemper für die Beschaffung der Schockpräsenete endete die gestrige Zusammenkunft gegen 19:00 Uhr.

Ein Dankeschön an die EUREGIO-Klink wurde auch von mir ausgesprochen. Ich wünsche euch eine schöne restliche Vorweihnachtszeit, frohe Weihnachten und einen guten Übergang in das Jahr 2024. Euch alles Gute und liebe Grüße
Hermann

Ernährungsvorschläge für PNP-Patienten



Eine ausgewogene Ernährung kann

- Symptome lindern
- Ihren Körper unterstützen, sich zu regenerieren
- den Blutzuckerspiegel stabil zu halten
(hohe Blutzuckerspiegel schädigen die Nerven)
- stille und aktive Entzündungsprozesse regulieren
 - in dem entzündungsfördernden
Lebensmittelinhaltsstoffen / Lebensstilfaktoren reduziert
und
 - mehr entzündungshemmenden Stoffe aufgenommen
werden
- je nach akt. Ernährungsstatus, Geschichte und Ihrer
individuellen Form und Ursache der Polyneuropathie,
unterstützen
- andere Risikofaktoren verringern



PEPO REPORT

Bildergalerie vom Treffen:



Ehrenamtsveranstaltung am 15.02.2024 im Kulturzentrum „ALTE WEBEREI“ Nordhorn“

„Vechte, Verse, Violinen“

Bericht: Albert Handelman Bilder: Monika Willemsen und Hermann Brünink

Auf Einladung von Frau Dr. Annegret Hölscher vom Gesundheitsamt der Grafschaft Bentheim war die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe dort mit einem Informationsstand vertreten.

Für die Einladung nochmals vielen Dank an Frau Dr. Annegret Hölscher.

Zusammen mit Martin Liening und Horst-Dieter Dörr, die bereits vor „Corona“ erfolgreich diese Veranstaltungsreihe starteten, möchte Nele Overhageböck (neue Chefin des Nordhorer Kulturzentrums) der Öffentlichkeit und den vielfach ehrenamtlich engagierten Bürgern in Nordhorn einen Neustart mit einem abwechslungsreichen Programm bieten. „Den Charakter des Miteinanders der Generationen wollen wir unbedingt beibehalten“, erläutert Overhageböck.

Begleitet wurde die Abendveranstaltung mit musikalischen Darbietungen verschiedener Gruppen und interessanten Lesungen.

Eingebettet in der Reihe weiterer Selbsthilfe-Gruppen nahmen Besucher einiges an Informationen und Beratungen mit nach Hause. Insgesamt eine gelungene Abendveranstaltung.

PEPO REPORT



Bild mit Teilnehmern der PNP-Gruppe der Grafschaft Bentheim



Zum Abschluss bekamen die Künstler großen Beifall.

PEPO REPORT



Besucher freuten sich über die Informationen, die am Stand erhältlich waren.

Besuch der MediClin Hedon Klinik in Lingen am 16. Februar 2024

Bericht: Albert Handelman

Die Klinik ist eine Fachklinik für Neurologie und Orthopädie. Sie hat sehr viel Erfahrung mit der Rehabilitation neurologischer Erkrankungen.

<https://www.rehakliniken.de/rehakliniken/mediclin-hedon-klinik>



Mit dem Chefarzt der Fachklinik für Neurologische Rehabilitation – Herr Dr. med. Michael Annas - besprachen wir PNP-Veranstaltungen für das laufende Jahr. Dr. med. Michael Annas ist auch Ansprechpartner der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. für den Raum „Weser-Ems“. In dieser Funktion hat er bereits sehr gute Hilfestellungen gegeben für Betroffene auch über die Landesgrenzen hinaus. Am 4. Mai 2024 wird es eine größere Veranstaltung zum 20-jährigen Bestehen der Aphasiker Selbsthilfe geben, die in der Klinik beheimatet ist.

PEPO REPORT

Mit organisiert wird die Veranstaltung von Frau Anke Ochslers vom Aphasiker-Zentrum-Weser Ems e.V. (Lingen).

<https://www.aphasikerzentrum-lingen.de/>

Bei der Veranstaltung wird auch die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. mit einem Informationsstand vertreten sein. Weiterhin ist eine größere Polyneuropathie Veranstaltung für Oktober 2024 vorgesehen.

Nachfolgend die Einladung und Bekanntgabe der Veranstaltung, auf der auch die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. mit einem INFO-Stand vertreten sein wird.



Du bist nicht allein!
20 Jahre Aphasiker-Zentrum Weser-Ems e. V. (Lingen)

Samstag 04. Mai 2024
11:00-16:00 Uhr
Hedonallee 1, Lingen
(MediClin Hedon Klinik)

Große Jubiläumsfeier:
Selbsthilfe-Café von Betroffenen für Interessierte,
breitgefächerte Informationen aus Therapie und Selbsthilfe,
Unterhaltung für „Groß und Klein“,
Tombola (jedes Los gewinnt!), Handgemachtes, uvm.

PNP-Selbsthilfe in Rostock im Februar 2024

Bericht: Kurt Podstata

Auf unserem monatlichen Treff am 19. Februar in Rostock waren wir zehn Anwesende, darunter konnte ein neuer Teilnehmer begrüßt werden, der aus einer Entfernung von ca. 70 km angereist war. Einen großen Dank an ihn, dass er diese Entfernung auf sich genommen hat. Bei ihm wurde eine Polyneuropathie diagnostiziert, jedoch ist noch unklar, unter welcher Art der Polyneuropathie er leidet. Ihm war bis dahin nicht bewusst, dass es viele Arten von Polyneuropathien gibt. Ich glaube sagen zu können, dass es vielen unter uns so ergangen ist, als wir erstmals von dieser Krankheit erfuhren. Auch die Ursache seiner Krankheit konnte nicht festgestellt werden. Er berichtete, dass er viele Jahre im Straßenbau gearbeitet hat und ständig den Asphaltdämpfen ausgesetzt war. Sein behandelnder Neurologe schloss dieses jedoch als Ursache kategorisch aus. (Anmerkung: Was würde es bedeuten und welche Konsequenzen würden sich daraus ergeben, wenn man dieser Tatsache nachgehen wollte oder müsste?) Leider hat er aus Unkenntnis eine Biopsie abgelehnt, diese hätte jedoch zu einer klaren Definition der Art verholfen und daraus folgend zu einer entsprechenden Therapie.

Wir nahmen die Beteiligung dieses neuen Mitglieds zum Anlass, die Grundsätze der Selbsthilfearbeit zu wiederholen. Besonders wurde darauf hingewiesen, dass das, was in der Gruppe besprochen wird, in der Gruppe bleibt und nicht an Außenstehende weitergetragen wird (Verschwiegenheit). Somit können wir ein gegenseitiges Vertrauen aufbauen. Dann fuhren wir mit der sogenannten „Blitzlicht-Runde“ fort, jeder stellte sich kurz vor und berichtete über seinen Zustand, seine Beschwerden und seine Erfahrungen im Umgang mit dieser Krankheit. Doch für unseren Neuling war es bestimmt ein Blitzlichtgewitter, was auf ihn einprasselte. Wir nutzten diese Runde, um uns über gegenseitige Erkenntnisse, auch über die Arbeit der

PEPO REPORT

behandelnden Ärzte, auszutauschen. Auch hier, wie schon 14 Tage vorher in Wismar, musste festgestellt werden, dass nur wenige, die durch niedergelassene Neurologen behandelt werden, sich dort gut aufgehoben fühlen. Einigen Mitbetroffenen wird sogar gesagt: „Das ist nun mal so, dagegen kann man nichts machen.“ Weder Medikamente gegen die Schmerzen noch Physio- oder Ergotherapie wurden verordnet. Wir ermutigen diejenigen, solche Verordnungen von ihren Ärzten einzufordern. Demgegenüber sind die Erfahrungen positiv, wenn Betroffene in Neurologischen Kliniken behandelt und regelmäßig kontrolliert werden.

In dieser Gruppe konnte ich über meine ersten Erfahrungen mit subkutaner Infusion von Immunglobulinen berichten. Vor drei Jahren bekam ich meine erste intravenöse Infusion und musste alle Termine nach der vier- bzw. dreiwöchigen Gabe ausrichten. Nicht einmal eine angebotene Verlängerung einer Reha konnte ich wahrnehmen. Durch die selbst durchzuführende subkutane Infusion habe ich mehr Selbständigkeit erhalten, ich kann diese Infusion selbstständig an dem von mir gewählten Ort zu der Zeit durchführen, die für mich annehmbar ist.

Ein Mitglied in dieser Runde gab seinen Aufnahmeantrag in die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. ab, der dankend entgegengenommen wurde. Nach Würdigung dieses Entschlusses und Bekanntgabe der Aufgaben und Ziele unseres Vereins baten weitere Teilnehmer um ein Antragsformular, um beim nächsten Treff ihre Entscheidung bekannt zu geben. Wir treffen uns zum nächsten Gesprächskreis am 18. März um 14:45 Uhr im Gemeindehaus der Landeskirchlichen Gemeinschaft, Rostock, Hundertmännerstraße 1.

Bild: Das Haus der Landeskirchlichen Gemeinschaft, hier ist der Treff der SHG Polyneuropathie Rostock



PNP-Selbsthilfegruppe in Wismar im Februar 2024

Bericht: Kurt Podstata

Der Treff in Wismar im Januar musste leider ausfallen, der 1. Montag im Monat, für welchen der Raum im TiL - Treff im Lindengarten für die SHG-Polyneuropathie reserviert ist, war der Neujahrstag. Also konnten wir erst am 5. Februar in das neue Jahr starten. Dieses Mal waren wir, mich eingeschlossen, schon sechs Teilnehmer. Darunter konnten wir eine neue Mitbetroffene begrüßen und uns noch einmal mit unseren Beschwerden und den Umgang mit dieser Krankheit vorstellen. Hier war den meisten unbewusst, von welcher Art der Polyneuropathie sie betroffen sind. Die wenigsten wurden durch ihre behandelnden Ärzte aufgeklärt, welche Therapien möglich bzw. notwendig sind und wie sie mit dieser Krankheit umzugehen haben. Ich hatte wie jedes Mal für Neulinge ein wenig Informationsmaterial dabei, welches ich weitergeben konnte.

Weil ich am Vormittag dieses Tages meine erste subkutane Immunglobulin-Infusion erhalten hatte, konnte ich darüber berichten. Mir ging es erstaunlich gut, hatte ich doch erst fünf Tage zuvor meine letzte intravenöse Infusion erhalten. Somit war mein Immunspiegel auf einem hohen Niveau. Ich war selbst erstaunt, wie einfach und unkompliziert die Anwendung ist. Ich kann alle ermutigen, denen es möglich ist, sich selbst die Infusion zu legen, diesen Schritt zu gehen. Man erreicht viel mehr Unabhängigkeit, da der Terminzwang zu einer bestimmten Zeit an einem bestimmten Ort zu sein, entfällt.

Erfreulich ist, dass sich einer der Teilnehmer bereit erklärt hat, die Gruppe in Wismar zukünftig zu „organisieren“. Ich werde jedoch

PEPO REPORT

auch noch im März vor Ort sein und auch danach den Kontakt nicht abreißen lassen. Zu besonderen Veranstaltungen werden die Teilnehmer zentral eingeladen und können, ihren Möglichkeiten entsprechend, daran teilnehmen.

Der nächste Gesprächskreis im TiL, Bauhofstraße 17 in Wismar, findet am 4. März um 13:30 Uhr statt.



Neben diesem historischen Wasserturm, eingebettet in die mittelalterlichen Wehranlagen, dem heutigen Wallgarten, befindet sich der Treff, in dem auch die SHG-Polyneuropathie regelmäßig zusammenkommt. Das ist ein Turm, nur von zwei Ansichten.

Bericht vom 1. Gesprächskreis am 15.02.2024 in Zwickau

Bericht: Lutz Brosam Bilder: Inge Hartmann

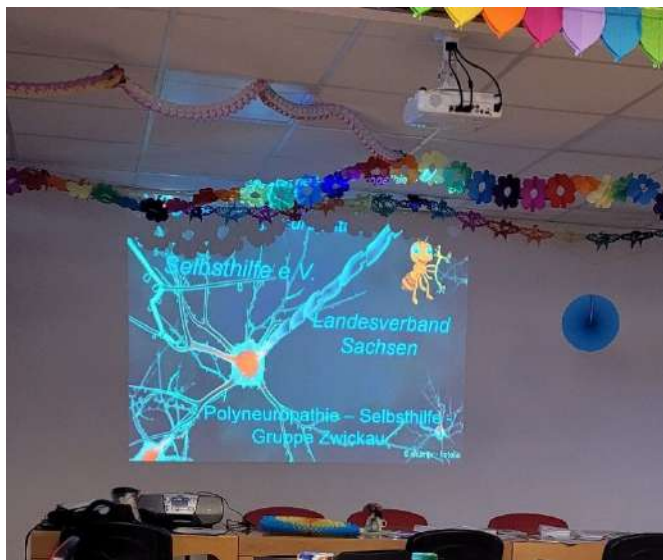
Am 15.02.2024 trafen wir uns im neuen Jahr zu unserem 1. Gesprächskreis der PNP Gruppe Zwickau. Wie gewohnt um 14:00 Uhr in den Räumen der KISS-Zwickau.



Lutz Brosam hat uns diesmal einen neuen Videovortrag unter dem Motto: „Das große Geschäft mit dem Schnupfen - und helfen Medikamente wirklich?“ mitgebracht. Nach einer kurzen Begrüßung gab uns Claus Hartmann, der Vorsitzende unseres Landesverbandes Sachsen, einen kurzen Einblick in den fertiggestellten Jahres- und Finanzbericht von 2023. Dort erfuhren wir einiges über den Stand unserer Finanzen und unserer geleisteten Arbeit im vergangenen Jahr.

PEPO REPORT

Zudem erfuhren wir auch, wie der Stand der Dinge in puncto Umzug ins neue Büro ist. Danach stellte er unseren Mitgliedern und Gästen aus dem Raum Zwickau auch noch den neuen „e.CHI“ Schmerz Chip vor, den wir auf der „therapie-Messe 2023“ von einem Aussteller aus Österreich erhalten hatten. Dabei war das Erstaunen groß und viele wollten sich im Internet darüber erkundigen. Wegen des großen Interesses beschlossen wir deshalb zum nächsten Gesprächskreis am



16.05.2024

noch einmal diesen Chip vorzustellen und darüber zu sprechen.

Im Anschluss daran stellte uns Lutz Brosam seinen Video-Vortrag vor. Dort erfuhren wir, wie das Geschäft mit

dem Schnupfen und wie diese Medikamente helfen voran geht. In diesem 40-minütigen Video wurde gezeigt, welche Medikamente man in unseren Apotheken bei Erkältungen angeboten bekommt, wie deren Wirkung ist und ob diese Medikamente auch das Versprechen halten, das täglich in unseren Medien vorgestellt wird. Zudem wurde uns erklärt, wie hoch die Gewinne der Pharma-Industrie in der Erkältungszeit sind. Es war sehr aufschlussreich, auch dass viele angefragte Firmen keine Angaben über ihre eigenen Produkte machen wollten. Zum Abschluss wurde auch noch gezeigt, wie wir früher mit Kräutern und selbst hergestelltem Tee auch gut über diese Zeit

PEPO REPORT

kamen und dabei wirklich viel Geld sparen konnten. Während des Vortrages sah man viele mit dem Kopf schütteln.

Zum Abschluss erklärte uns Lutz Brosam, wie der Ablauf des neuen E-Rezeptes funktioniert.

Dabei kam großes Gelächter auf, als er uns darlegte, wie er eine ganze Woche versuchte, die Krankenkassen-App und zusätzlich noch die E-Rezept-App auf sein Handy zu bekommen und dabei noch ein Postident-Verfahren in einer Poststelle durchführen musste, was dort gelang und zu Hause per Mail wieder widerrufen wurde.



Ich denke, es war wieder einmal ein sehr interessanter Vortrag und unsere Mitglieder und Gäste konnten einige Tipps für sich gewinnen. Im Anschluss wurden noch einige Erfahrungen bei PNP ausgetauscht.

Für das leibliche Wohl war gesorgt und wir dankten für die Spenden im Marienkäfer, den fleißigen Frauen für ihre Arbeit sowie unserem Referenten für seine Ausführungen herzlichst.



PEPO REPORT



Lutz Brosam
Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Präsenztreffen zum Tag der Seltenen Erkrankungen am 02.03.2024 im Städtischen Klinikum Dessau-Rosslau

Die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen war mit Lutz Brosam, Gert Grellert und Christine und Steffen Röthig zum Tag der Seltenen Erkrankungen im Klinikum Dessau vertreten.

In der Cafeteria hatten die Selbsthilfegruppen, -vereine und -organisationen die Möglichkeit sich vorzustellen. Dabei kam es zu einem regen Erfahrungsaustausch untereinander.



An unserem Stand mit vielen Werbemitteln und unserem schönen Jahreskalender 2024 sowie den zahlreichen Werbebroschüren, z.B. PEPO-Report zur Aufklärung über unsere seltenen Erkrankungen, blieben 33 Interessierte zu Gesprächen bei uns stehen.

PEPO REPORT



Individuell konnten zwischenzeitlich Vorträge von Professoren und Doktoren der Universitätskliniken Magdeburg und Brandenburg in einem größeren Gemeinschaftsraum angehört werden.

Gegen 13:00 Uhr wurde Herr Wolfgang Beck, Staatssekretär im Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Gleichstellung von der Klinikleitung und Vertretern der Stadt erwartet.

Die Begrüßung und Moderation übernahm die Selbsthilfe Neurofibromatose Regionalgruppe Sachsen-Anhalt, vertreten durch Annette Byhahn.

PEPO REPORT



PEPO REPORT



PEPO REPORT

Bei einem Rundgang hatten die Standbetreuer an den Infoständen die Möglichkeit zur Diskussion mit ihm. Der Staatssekretär nahm sich für jede Selbsthilfegruppe Zeit und führte angeregte Gespräche mit den Mitgliedern der Selbsthilfegruppen. So auch bei uns!

Wir alle berichteten von unserer Vereinsarbeit und konnten die gestellten Fragen gut beantworten. Da kam auch seine schöne Heimat Sachsen- Anhalt nicht zu kurz!



Zum Schluss wurde aufgerufen, sich im Freien zum Aufsteigen roter Luftballons zu treffen und ein Zeichen für den Zusammenhalt, der Inklusion von Betroffenen und dem Staat zu setzen.



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

2. März 2024, das Universitäts-Centrum für Seltene Erkrankungen Dresden

... lädt zum 10-jährigen Gründungsjubiläum in das Programmkino Dresden ein.

Da ich im Gründungsjahr bereits sieben Jahre an GBS „selten erkrankt“ war, wurde ich als Vertreter unseres Landesvorstandes zur Gründungsveranstaltung delegiert. Die sehr intensive Arbeit in Themenbreite sowie Wirkung zu Gunsten Betroffener und deren Angehörigen wurde in den vergangenen Jahren immer erfolgreicher.

Auch zur diesjährigen Veranstaltung waren Beiträge so gewählt, dass sowohl der emotionale Aspekt Betroffener als auch der eher rationale Kern der wissenschaftlichen Erkenntnisse bei Anamnese, Diagnostik, Therapie, Nachsorge und Teilhabe der Komplexität des Themas gerecht wurden.

Auch bei diesem Treffen erfolgten Gespräche zwischen bereits „alten“ Bekannten als auch neuen Betroffenen und Fachleuten.

Werbe- und Informationsmaterial unseres Verbandes fand das Interesse vieler Teilnehmer.



USE-Organisatorin der zahlreichen Veranstaltungen des UniversitätsCentrums Dresden Dr. rer. medic. Tanita Kretschmer

PEPO REPORT

Unser Infomaterial



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

Selbsthilfegruppe Augsburg

Ein Apotheker steht Rede und Antwort

Die SHG Augsburg hatte für das Treffen am 21. Dezember den Augsburger Apotheker Ulrich Koczian eingeladen, um die vielen Fragen der Teilnehmenden bezüglich der Medikation bei Polyneuropathie zu beantworten. Im Vorfeld hatten Barbara Lotte, Matthias Hartung und Lothar Roser, allesamt Leiter der Augsburger Gruppe, die Gruppenteilnehmer gebeten, ihre Fragen zu formulieren. Das machte insofern Sinn, als dass mehrfach gestellte Fragen gebündelt werden konnten.



Dennoch war es eine lange Liste, die nun von U. Koczian „abgearbeitet“ wurde.

Zunächst aber erklärte er aus der Sicht des Pharmazeuten das vielfältige Krankheitsbild der Polyneuropathie und dass die Therapie immer individuell erfolgen sollte.

Zunächst ging U. Koczian auf die Fragen bezüglich der gängigen Arzneimittel wie Gabapentin und Pregabalin ein. Beide Wirkstoffe greifen an den gleichen Rezeptoren an. Pregabalin wird häufiger verordnet als Gabapentin, hat jedoch eine erhöhte Missbrauchsgefahr.

Patienten mit einer Suchterkrankung in der Vorgeschichte wie z.B. Alkoholmissbrauch sollten Pregabalin nicht einnehmen. Diese Wirkstoffe sollen einschleichend hochdosiert werden, Pregabalin ist bis zu 600 mg/Tag möglich.

PEPO REPORT

Nebenwirkungen dieser Wirkstoffe können sein: gestörte Darmperistaltik, Albträume, Schwindel, Sehbeeinträchtigungen oder kognitive Einschränkungen. Mit Ausnahme der Albträume verschwinden diese Nebenwirkungen meist nach einiger Zeit wieder.

U. Koczian stellte klar, dass die genannten Nebenwirkungen – wie alle in den Begleitzetteln von Medikamenten aufgeführt – nicht durch wissenschaftliche klinische Studien gesichert sind, sondern sie stützen sich lediglich auf Mitteilungen von Patienten an die Pharmafirmen bzw. das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM). Es ist also möglich, dass dort genannte Nebenwirkungen rein zufällig mit der Einnahme aufgetretene Beschwerden sind.



Auf die Frage nach Wechselwirkungen war die Antwort: Vor allem Pregabalin hat kaum Wechselwirkungen mit anderen Arzneistoffen. Bei Carbamazepin sollte vor der erstmaligen Einnahme das Interaktionsrisiko beim Arzt oder in der Apotheke überprüft werden. Die Wirkungen von Alkohol und Schlafmittel können sich aber bei gleichzeitiger Gabe von Pregabalin oder Carbamazepin verstärken.

PEPO REPORT

Es wurde die Frage nach einem Zusammenhang von Gürtelrose (Herpes zoster) und Polyneuropathie gestellt. Dies wurde bestätigt: Gürtelrose ist eine sehr häufige Ursache für Polyneuropathie. Daher ist die Impfung gegen Gürtelrose sehr wichtig. Auch wenn man bereits einmal an Gürtelrose erkrankt war, sollte man sich impfen lassen, zumal fast jeder Mensch Herpesviren in sich trägt. Ganz besonders für ältere Menschen ist die Impfung wichtig.

Eine weitere Frage galt dem Capsaicin-Pflaster Qutenza. Ein Problem stellt der Umgang mit diesem Pflaster dar: Es darf nur waagrecht transportiert und gelagert werden, da das darauf befindliche Capsaicin Pulver sich auf der Pflastermatrix verschieben kann. Diese Pflaster sind gut, wenn man den Schmerz lokalisieren kann. Die Anwendung muss vom Arzt oder unter ärztlicher Aufsicht durch geschultes Personal erfolgen. Zudem muss es speziell entsorgt werden. Durch das Auftragen des Pflasters werden die Schmerz-Rezeptoren sehr stark gereizt. Die mit Liquor gefüllten Ventrikel werden durch den Reiz geleert, sodass kein Reiz mehr übertragen werden kann. Nach maximal 60 Minuten werden die Pflaster mit einem Gel entfernt. Die Wirkung dauert Wochen bis Monate an.

Die Anwendung von Capsaicin-Pflaster ist dann indiziert, wenn die orale Anwendung von Medikamenten keinen Erfolg hat. Auch die Beantwortung der Frage nach der Anwendung von medizinischem Cannabis war von Interesse.

Cannabis ist für Krebspatienten und Patienten mit Multipler Sklerose zugelassen, für die Schmerzbehandlung nicht, kann jedoch nach Genehmigung durch die Krankenkasse verordnet werden, besonders für Patienten, die austherapiert sind. Es gibt Cannabis-Blüten oder Cannabisextrakte in Tropfenform (Dronabinol). Bei neuropathischem Schmerz ist die Dronabinol-Dosierung 1 – 3 Tropfen/Tag. „Es muss noch viel dazugelernt werden. Die Studienlage ist nicht ausreichend.“

PEPO REPORT

Evtl. können auch Opiate zum Einsatz kommen. Man muss hier mit einer geringen Dosierung beginnen. Unter dieser Therapie kann es zu Verstopfung, Gangunsicherheit und Sturzgefahr kommen.

Es wurde die Frage nach Mutterkraut gestellt. U. Koczian sagte, dass er davon noch nichts gehört habe, ihm dies nicht bekannt sei. Auch die Beantwortung der immer wiederkehrenden Frage nach Vitaminen war von Interesse.

Vitamin B1 und B6 haben vorbeugende Eigenschaften, können die Polyneuropathie nicht heilen. Es sind wichtige Vitamine, die im Normalfall mit der Nahrung aufgenommen werden. Bei einem Mangel dieser Vitamine – wie auch B12 – muss der Bedarf ärztlich abgeklärt und kontrolliert werden. Ein Zuviel an B6 kann auch schädlich sein.

Es gibt Patienten, die B12 schlecht aufnehmen, wenn sie z.B. Pantoprazol oder Omeprazol einnehmen. „Diese Präparate sind B12-Räuber.“ In dem Fall ist unter Umständen die Behandlung mit B12-Injektionen indiziert.

Nochmals wurde die Frage nach Schwindel und Gangunsicherheit gestellt: Dies sind meist Nebenwirkungen einer Medikation. Orthostatische Beschwerden können ebenfalls Ursache für Schwindel beim Aufstehen sein; das Blut sackt nach unten. Dies tritt besonders bei älteren Menschen auf, die einen niedrigen Blutdruck haben. Einen Moment auf der Bettkante sitzen bleiben kann das Problem lösen.

Ein Teilnehmer berichtet, dass er Dociton gegen den essenziellen Tremor nimmt und fragt, ob dieses Medikament Ursache für den Schwindel sein kann. Dies wird bestätigt.

PEPO REPORT

Auf die Frage nach der Wirksamkeit von Novalgin zur Behandlung der Polyneuropathie-Schmerzen sagt U. Koczian, dass dieser Wirkstoff wie alle anderen üblichen Standardmedikamente wie Paracetamol oder Ibuprofen bei neuropathischen Schmerzen keine Wirkung zeigt.



Mit seinem Versprechen, gerne wieder in die Gruppe zu kommen, wird Herr U. Koczian von den Gruppenleitern Matthias Hartung und Lothar Roser und der Überreichung eines kleinen Geschenkes verabschiedet.

Polyneuropathie: Eine Schwerbehinderteneigenschaft ist möglich und gerechtfertigt! *Dennis Riehle*

Viele Betroffene einer Polyneuropathie denken nicht oder erst sehr spät daran, dass ihnen gerade bei zunehmender Einschränkung auch Nachteilsausgleiche nach dem Schwerbehindertenrecht zustehen. Oftmals haben Betroffene zudem massive Schwierigkeiten, ihre Ansprüche geltend machen zu können – und der Amtsarzt beurteilt ihr Störungsbild als vollkommen unzureichend. Generell kann bei leichten Verlaufsformen davon ausgegangen werden, dass ein sogenannter „Grad der Behinderung“ (GdB) im unteren Bereich von 30 – 40 festgestellt wird, der eine Aussage darüber trifft, ob und in welchem Umfang Erkrankte zum Beispiel Steuererleichterungen, Unterstützung am Arbeitsplatz oder mögliche Fahrtkostenpauschalen geltend machen können. Auf der zwischen 0 und 100 festgelegten Skala gilt ein Mensch im Sinne des SGB IX bereits ab einem Wert von 20 als „behindert“, ab 50 dann letztlich auch als „schwerbehindert“ mit dem Anspruch auf Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises zum Nachweis für mögliche Rechte. Bevorteilungen sind auch bei einem Wert von 30 und 40 schon möglich, arbeitsrechtlich ist dann eine Gleichstellung im Job als Schwerbehinderter denkbar und damit verbunden ein besserer Kündigungsschutz, bevorzugte Einstellung oder ein Mehrurlaub. Und auch mit GdB 20 können bereits verschiedene Steuernachlässe erfolgen.

Der GdB wird auf Antrag vom Versorgungsamt anhand der jeweiligen Aktenlage festgelegt. Eine persönliche Begutachtung durch den Sachbearbeiter erfolgt in der Regel also dabei nicht. Das Verfahren ist für den Betroffenen unabhängig des Ausgangs kostenfrei. Gegen den Bescheid ist Widerspruch möglich. Regelmäßig wird bei Vorliegen einer

PEPO REPORT

Polyneuropathie zumindest ein GdB von 30, bei schweren Verläufen aber durchaus bis 60 angenommen. Demnach wird eine Polyneuropathie gemäß den motorischen Einschränkungen, Sensibilitätsstörungen, möglicher Muskelatrophien, feinmechanischer Beeinträchtigungen, Gangstörungen und der Schmerzsymptomatik äquivalent zu Nervenschäden in Einklang mit den „Versorgungsmedizinischen Grundsätzen“ festgesetzt. Hierbei ist somit also anzunehmen, wonach zumindest lokalisiert ein Zusammenkommen von entsprechenden Beschwerden als Basis für eine deutliche Behinderung in nahezu allen Lebensbereichen qualifiziert wird. Nach gültiger Rechtsprechung kommt gerade bei Lähmungserscheinungen, Fehlstellungen der Gliedmaßen oder anhaltender Immunreaktion auch ein GdB von wenigstens 70 in Betracht. Auch höhere Werte sind dann möglich.

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

PEPO REPORT

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

PEPO REPORT

Gesamtgrad der Behinderung zu bestimmen ist. Entscheidend ist das komplette Bild der Funktionsbeeinträchtigung.

Deshalb ist es beim Antrag auf Feststellung der Schwerbehinderteneigenschaft auch nicht ausreichend genug, wenn ärztlicherseits eine Diagnose nach den geltenden Kriterien festgestellt und attestiert wird. Viel eher muss daneben ergänzend bescheinigt werden, inwiefern konkrete Einschränkungen der Alltags- und Lebensqualität vorliegen und welche Funktionssysteme des Körpers und der Psyche in welchem Ausmaß explizit betroffen sind. Oftmals scheitert der Ausgang im Verfahren an der ungenügenden Beschreibung dieser Beeinträchtigungen durch den behandelnden Facharzt. Patienten sollten insofern stets darauf abheben und bestehen, dass die Befunde nicht nur einen ICD-10-Code ausweisen. Bedeutsamer ist viel eher die klare Darlegung, welche Konsequenzen die Krankheit hat. Empfehlenswert ist daher auch, dass die Betroffenen ihrem Antrag an das Versorgungsamt einen eigenen Erfahrungsbericht beifügen, in welchem auch sie nochmals bildlich festhalten, in welchen Lebensbereichen und Funktionssystemen Probleme bestehen. Orientierend hilft dabei die Frage: Was kann ich heute nicht mehr (so gut) wie vor Manifestation der Krankheit?

Bei stark beeinträchtigenden Bewegungsstörungen ist zudem auf das Zuerkennen von sogenannten „Merkzeichen“ im Schwerbehindertenausweis abzielen. Regelmäßig kann ein Anspruch auf „Erhebliche Gehbehinderung“ (G) oder „Begleitperson“ (B) bestehen und geltend gemacht werden. Beide Merkmale bedingen weitere Entlastungen, beispielsweise die Kraftfahrzeugsteuer-Ermäßigung oder eine verbilligte Beförderung im ÖPNV.

PEPO REPORT

Dieser Artikel ist für den Eigenbedarf gedacht und darf ohne Zustimmung des Urhebers nicht weitergegeben oder veröffentlicht werden. Er ersetzt keine rechtsanwaltliche Beratung.

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

Selbsthilfearbeit Dennis Riehle - Martin-Schleyer-Str. 27 - 78465 Konstanz

Web: www.selbsthilfe-riehle.de | **Mail:** info@selbsthilfe-riehle.de
Kontakt: Beratung@Riehle-Dennis.de



Organisation:

Schirmherr:

Dr. Günter Krings, Mitglied des Deutschen Bundestages

Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat:

Vorsitzender und Sprecher:

Herr Prof. Dr. med. Helmar Lehmann / Chefarzt der Neurologie des Klinikums Leverkusen

Frau PD Dr. med. Kalliopi Pitarokoili / Geschäftsführende Oberärztin der Neurologie / Universitätsklinik – St. Josef Hospital in Bochum

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

Herr Prof. 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

PNP-Bundesverband / Vorstand:

Vorsitzender: Albert Handelmann / Mönchengladbach

Vertreterin: Ute Kühn / Ingolstadt

Kurt Podstata/ Bargeshagen bei Rostock

Beisitzer: Dr. Rolf Monjean / Mönchengladbach

Beisitzer: vakant

Geschäftsführer: Ulrich Bunkowitz / Mönchengladbach

Justiziar: Rechtsanwalt Dieter Breymann / Mönchengladbach

WEB / Internet: Michael Bruns / Mönchengladbach

Bankgeschäfte: Doris Schmudlach / Mönchengladbach

Medien: Sylvia Gielessen / Mönchengladbach

WEB-Inhalte: Claudia Bruns / Mönchengladbach

Anschrift PNP Bundesverband:

Brandenberger Str. 3 - 5

Im AWO ECK

41065 Mönchengladbach

Tel. 02161 – 8277990

PEPO REPORT

PNP Landesverband NRW (Nordrhein-Westfalen):

Vorsitzender: Albert Handelmann / 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: Renate Concilio / Mönchengladbach
Mitgliederverwaltung (Gesamt)
Informationsmaterial
Emily Sophie Bruns / Mönchengladbach
Kassenbücher

GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Vorsitzender: Claus Hartmann
Vertreterin: Kerstin Brand (Finanz.)
Vertreter: Lutz Brosam (Organisation)
Schatzmeisterin: Antje Heinrich
Schriftführerin: Jana Besser

Anschrift: GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Altchemnitzer Straße 27

09111 Chemnitz
Tel. 0371 44458983
Bürobesetzung:
Barbara Schaarschmidt / Hans Weißflog

Der PNP-Landesverband Sachsen betreut Betroffene in folgenden Bundesländern:

Berlin
Brandenburg
Thüringen
Sachsen-Anhalt

N R W:

PEPO REPORT

PNP Regional- und Ortsverbände in NRW:

PNP Selbsthilfegruppe Region-Ostwestfalen-Lippe – Lage
ca. 60 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 Düsseldorf
ca. 15 Gruppenmitglieder

PNP Selbsthilfegruppe Duisburg (auf Raumsuche)
Leitung: Werner Wirtgen

PNP Selbsthilfegruppe Bonn
Neu im Aufbau

PNP Selbsthilfegruppe Coesfeld
Im Aufbau

PNP Selbsthilfegruppe Euregio / Großraum Aachen
Kalle Beckers
Im Aufbau

PNP Selbsthilfegruppe Siegen
Leiter Hartmut Schreiber

PNP Selbsthilfegruppe Olpe
Leiterin Gisela Leipold

PNP-Selbsthilfegruppe Kierspe
Rolf Matz, Meinerzhagen

**PNP-Selbsthilfegruppen Märkischer Kreis
Iserlohn / Letmathe / Hemer / Lenne Ost**
Ca. 100 Gruppenmitglieder
Kontakt zu Wolfgang Wawro zzt. über Landesverband PNP NRW

PEPO REPORT

Niedersachsen:

PNP Regional- und Ortsverbände

PNP Selbsthilfegruppe Grafschaft Bentheim / Norhorn

ca. 50 Gruppenmitglieder

Leitung: vakant

Kontakt: über Selbsthilfekontaktstelle Grafschaft Bentheim

Frau Dr. Annegret Hölscher

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

ca. 15 Gruppenmitglieder

Hamburg:

PNP Selbsthilfegruppe Hamburg:

Im Aufbau

Berlin / Brandenburg:

Betreuung über Landesverband Sachsen

PNP Selbsthilfegruppe Berlin / Brandenburg

ca. 30 bekannte Betroffene

Rheinland-Pfalz:

PNP Regional- und Ortsverbände

Landesverband

Ansprechpartner: André Bender / **Koblenz**

Baden – Württemberg:

PNP Regional- und Ortsverbände

PEPO REPORT

PNP-Regionalverband Hegau - Bodensee

Leitung: Dennis Riehle / Konstanz

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

PNP-Gruppe Karlsruhe

Leitung Sabine Allgeier

PNP-Gruppe Offenburg

Leitung Volker Stulz

PNP Selbsthilfegruppe Nürtingen

Leitung: vakant

Selbsthilfekontaktstelle der Stadt Nürtingen

Marktstr. 7, 72622 Nürtingen, Silvia Sollner

Bayern:

PNP Regional- und Ortsverbände

Ansprechpartnerin: Ute Kühn / Ingolstadt

PNP Selbsthilfegruppe Ingolstadt

ca. 30 bekannte Betroffene

Leitung: Ute Kühn / Ingolstadt

PNP Selbsthilfegruppe Augsburg

Moderatorin: Barbara Lotte

PNP Selbsthilfegruppe Nürnberg

Gerdi Dühorn

PNP Selbsthilfegruppe Landkreis Haßberge (nahe Würzburg)

Wird neugestaltet.

Kontakt über Ute Kühn

PNP Selbsthilfegruppe München NEU

Kontakt über Ute Kühn

Mecklenburg-Vorpommern

PNP Gruppe Großraum Rostock

Leitung Kurt Podstata

Hessen:

PEPO REPORT

PNP Regional- und Ortsverbände

PNP Selbsthilfegruppe Kreis Bergstraße

Leiter: Hans-Jürgen Bauer / Bensheim

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

Schweiz: Max Henzi, Bülach

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 Stadtsparkasse Mönchengladbach.

der Beitrag kann im Lastschriftverfahren von meinem Konto abgebucht werden. Gläubiger-Identifikationsnummer der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe: **DE18ZZZ00002067394** SEPA Lastschriftmandat Mandatsreferenz / Mitgliedsnummer wird durch die Verwaltung eingetragen. _____

Ich ermächtige die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe, Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen und weise mein Geldinstitut an, diese Lastschriften einzulösen und verpflichte mich, für die Beitragsdeckung einzustehen. Hinweis: Ich kann innerhalb von 8 Wochen, beginnend mit dem Datum der Belastung, die Erstattung des belasteten Betrages fordern. Es gelten dabei die Bedingungen meines Geldinstituts.

Bank / Sparkasse: _____

IBAN: _____

Datum / Unterschrift:

Allgemeine Datenschutzerklärung:

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

Weiterhin gebe ich mein Einverständnis darüber, dass von mir Fotos auf der Vereins WEB Seite und/oder in der Vereinszeitung gezeigt werden können, die auf Selbsthilfveranstaltungen zum Zwecke der Berichterstattung gemacht wurden.

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

Datum/Unterschrift:

PEPO REPORT

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: GRAFIK & DESIGN www.saturndesign.de

Erscheinungszeitraum: 4 x jährlich

Spendenkonto: SSPK Mönchengladbach
DE40 3105 0000 0004 7555 91

PEPO REPORT



Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
info@polyneuro.de

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
Altchemnitzer Straße 27
09120 Chemnitz
Telefon: 0371 / 44458983
www.pnp-gbs-sachsen.de

PNP-Landesverband HESSEN
Karl-Marx-Str. 12
64625 Bensheim
<https://pnp-hessen.de>

PLASMA spenden rettet Leben