

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 3-2024

PEPO REPORT

Inhaltsverzeichnis	Seite
Deckblatt Gestaltung und Bild: Sylvia Gielessen	
Was mir am Herzen liegt: Albert Handelmann	3
NRW-Veranstaltungen	5
M.-V. Veranstaltungen in Rostock und Wismar	15
Selbsthilfe-Tag 2024 München	22
Pflegegeld für selbstbeschaffte Pflegehilfen	27
Vorsorgevollmacht, Betreuungs-, Patientenverfügung	30
Europäischer AK der internationalen GBS CIDP Stiftung der USA	34
Medizinischer + wissenschaftlicher Beirat	38
Organigramm der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	39
Impressum	45
Aufnahmeantrag	46
Adressen der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	48

PEPO REPORT

Was mir am Herzen liegt!

Liebe Leserinnen und Leser,
liebe Mitglieder,

da kam seit dem Sommer sehr viel auf uns zu. Die Vorbereitungen zu dem Symposium in Sauerland (Iserlohn) nahm sehr viel mehr Zeit in Anspruch als vorgesehen. Aber wir haben es geschafft und der Bericht dazu erfolgt in der nächsten Ausgabe.



Sehr erfreulich ist die Entwicklung der Mitgliederzahlen in diesem Jahr. Gab es im letzten Jahr 98 Neuanmeldungen, so sind wir in diesem Jahr bereits bei über 110 Neuanmeldungen und das Jahr 2024 ist noch nicht zu Ende.

Gerne würden wir flächendeckend in Deutschland PNP Gruppen einrichten, aber das Personal dafür ist einfach noch nicht vorhanden. Daher wird dieser Wunsch vieler Mitglieder so schnell nicht erfüllt werden können, zumal auch einige Selbsthilfekontaktstellen nicht nach den Selbsthilfekriterien arbeiten. Ich werde alles daransetzen, damit auch hier an die Selbsthilfegruppen gedacht wird, zumal es Kontaktstellen gibt, die einwandfrei arbeiten. **Es geht also.**

Im Sommer 2024 haben wir einen PEPO-Leuchtturm entwickelt, der sowohl an einer normalen Steckdose anschließbar ist als auch an einem USB-Computeranschluss. Ein Bild davon ist auf der Seite 4 zu sehen. Er wird neben PEPO ein weiteres Symbol für unseren Verband sein, denn Leuchttürme haben schon vor Christi Geburt den sicheren Weg gewiesen.

PEPO REPORT

Vielleicht geht er sogar bei entsprechender Nachfrage in SERIE.

Ich wünsche Ihnen liebe Leserinnen und Leser einen guten Herbst
und verbleibe mit den besten Grüßen

Ihr Albert Handelmann



**Ein Prototyp
links**

NRW VERANSTALTUNGEN

PNP Gesprächskreis Mönchengladbach am 27. Juli 2024 im AWO ECK

Bericht: Albert Handelmann Bilder: Klaus Haschke

Sommerzeit und Urlaub, es fanden sich doch über 15 Teilnehmer ein, um zu bereden, was sich so in der letzten Zeit getan hat und wer Verbesserungen erfahren hat.



Nach der Begrüßung gab Albert Handelmann einige Termine bekannt, zu denen aber noch eingeladen wird. Drei neue Teilnehmer stellten sich vor und berichteten über ihren Verlauf zur Erlangung einer Diagnose. Es folgten die mittlerweile bekannten Wege, die zu unterschiedlichen Ärzten führten.

Ein jüngerer Teilnehmer berichtete über den Verlust seines Arbeitsplatzes. Eine Teilnehmerin gab ihm wertvolle Tipps, was er noch zu machen hat, um keine besonderen Nachteile zu erleiden.

Es gab kaum jemanden in dieser Runde, der nicht die Pregabalin oder Gabapentin Medikamente verschrieben bekommen hat. Die Wirkungen waren unterschiedlich und in der Regel wurden die Medikamente beanstandet. „Es muss doch mal etwas für Polyneuropathie geben, was besser hilft und die Schmerzen abstellt,“ erklärte bzw. forderte ein Teilnehmer.

PEPO REPORT

Es wurde nochmals die medizinische Behandlung mit Tee Mischungen diskutiert. Eine chinesische Heilpraktikerin wendet dieses bei einer Teilnehmerin an und diese ist sehr zufrieden damit. Die Mischungen werden regelmäßig optimiert.

Zum Schluss wurde auf den kommenden Gesprächskreis in Düsseldorf hingewiesen, der am 17. August von 14:00 Uhr bis 16:00 Uhr in der Diakonie, Im Dahlacker 8 stattfindet. Hier in der AWO, wie gewohnt am 31. August von 14:00 bis 16:00.

Großer Dank geht an die „Bäckerei“ Sophia, die unsere Teilnehmer mit frischen Waffeln und heißen Kirschen (ggf. mit Sahne) versorgte. Ebenfalls geht der Dank an alle Helferinnen und Helfer.

Mönchengladbach, 27. Juli 2024 Albert Handelmann



PEPO REPORT



PEPO REPORT

PNP Gesprächskreis Düsseldorf am 17. August 2024 in der Diakonie im Dahlacker 8 – Wohnpark

Bericht: Albert Handelmann, Bilder: Klaus Haschke

Es war schon etwas schwül, aber es trafen sich trotz drückenden Wetters doch 13 Betroffene mit Polyneuropathie in Düsseldorf. Das Zusammengehörigkeitsgefühl wurde gestärkt und bestätigt.



Bei der Begrüßung erläuterte Albert Handelmann einige Neuigkeiten, wie Mitgliederanzahl (stark gestiegen) und die zukünftigen Veranstaltungen bundesweit.

PEPO REPORT

Ein Teilnehmer hatte am Vortag Geburtstag und die Gratulationen erfolgten selbstverständlich. Außerdem wurde vor genau 5 Jahren der Bundesverband gegründet als Erweiterung zum Landesverband NRW.



Die Barfußschuhe werden erklärt

Es wurde eine Vorschau auf das anstehende Sauerland Symposium gegeben, welches vom 11. – 13. Oktober 2024 im Hotel Vierjahreszeiten in Iserlohn stattfindet. Das Programmheft wurde verteilt.

Es entstand wieder die Diskussion über Pregabalin und Gabapentin. Der eine verträgt es ganz gut und ein anderer wieder nicht und setzt es wegen den unerträglichen Nebenwirkungen ab. Im Allgemeinen wird Gabapentin wohl besser vertragen.



Die Frage, ob das RLS (Restless Leg Syndrom) mit Polyneuropathie zusammenhängt, konnte nicht abschließend diskutiert werden, aber ein Medikament (Levodopa/Benserazid) half offensichtlich dem RLS.

PEPO REPORT

Interessant war die Diskussion zu „Barfußschuhen“, um Gefühlsstörungen in den Füßen zu minimieren. Diese scheinen sehr gut zu helfen. Ein Teilnehmer erwähnte Reisen an heiße Sandstrände, um einmal wieder Gefühl in die Füße zu bekommen und eine überlieferte Weisheit war auch, Füße in ganz heißen Sand und anschließend im Wald abkühlen lassen. „Motto von Großmutter“. Kneipp Bäder sollen auch schon einigen geholfen haben. Alles Natur.



PEPO REPORT



Zum Ende des Gesprächskreises wurde ein neuer Termin vereinbart:

**Samstag, 16. November 2024
ab 14:00 Uhr mit vorweihnachtlichem Charakter.**

Wir freuen uns darauf.

Hinweis:

**Der Kalender 2025 ist in Arbeit. Er wird
im DIN A5 Format erscheinen.**

PNP Gesprächskreis Mönchengladbach am 31. August 2024 im AWO ECK

Bericht: Albert Handelmann Bilder: Klaus Haschke

Sommerzeit und Urlaubszeit ist vorbei. Der „harte Kern“ traf sich wie immer gegen 14:00 im AWO ECK. Sophia hatte den Raum wie gewohnt zurechtgestellt. Sehr gute Arbeit.



Quelle: www.awomg-nord.de

Zur Begrüßung gab Albert Handelmann den Stand der Dinge zum Symposium in Iserlohn bekannt und erläuterte einige Ereignisse der letzten Wochen. Zum Symposium konnte gesagt werden, dass es sich nicht nur auf GBS/CIDP beschränkt, sondern in der wichtigen Fragerunde an die Experten

jeder seine Fragen über die jeweilige PNP stellen kann. Da ist die Small Fiber Neuropathie SFN zu erwähnen, die aufgrund der Störungen der Haut sehr behandlungswürdig erscheint.



PNP Gesprächskreis 31. August 2024 im AWO ECK

Ein Anrufer aus Berlin z. B. hatte das Gefühl, durch die SFN am ganzen Körper zu verbrennen. Da musste „seelsorgerisch“ gehandelt werden, und das ist wahrscheinlich auch gelungen.

PEPO REPORT

Bei einem anderen Anruf wurde wohl die CIDP nicht rechtzeitig diagnostiziert. Die Rückfälle und Schwäche nach akutem GBS wurden als „Esstörung“ bezeichnet und die Folgekliniken konnten nichts damit anfangen. So verging die Zeit, bis in einer UNI-Klinik durch einen erfahrenen Neurologen die CIDP diagnostiziert wurde.



Nach Abgabe neuer Mitgliedsanträge betragen die Neuanmeldungen allein im Jahr 2024 bereits 98 neue Einzelmitglieder.

In der Vorstellungsrunde kam eine neue Teilnehmerin zu Wort, die ihren doch sehr seltsamen Weg bis hin zur Diagnose GBS (Guillain-Barré Syndrom“ beschrieb. Es wurde sehr aufmerksam zugehört und natürlich gab es auch Nachfragen. In einer kleineren Runde am Tische wurde angeregt über die Dosis eines Medikaments diskutiert. Ergebnisoffen.

Große Dank geht wie immer an die Helferinnen und Helfer, die für einen reibungslosen Ablauf sorgten.

MG, 31. August 2024 Albert Handelmann

PEPO REPORT



Sehr spannende Erzählung zur Diagnose



Dem möchte ich noch hinzufügen



Gesprächskreis der Selbsthilfegruppe Rostock am 16.09.2024

Bericht: Kurt Podstata

Die Notwendigkeit der Podologie

Diesmal fanden sich im Haus der Landeskirchlichen Gemeinschaft in Rostock, Hundertmännerstraße 1 neun Betroffene zusammen, um sich im Gespräch auszutauschen. Fünf Teilnehmer hatten sich im Vorfeld entschuldigt, ein Teilnehmer hat sich verabschiedet, weil ihm der Weg zu diesem Treff zu beschwerlich geworden ist.

Es kam die Frage auf, ob medizinische Fußpflege (Podologie) notwendig ist. Das konnte von einigen Teilnehmern bestätigt werden. Wer wie wir ein fortgeschrittenes Alter erreicht hat und aufgrund körperlicher Beschwerden nicht mehr so gelenkig wie in jungen Jahren ist, hat bei der Pflege seiner Füße oft schon das Problem, diese zu erreichen. Wenn dann noch beim Schneiden ein Stückchen Haut durch die Schere oder Zange erfasst wird, kann sich die entstandene Wund entzünden. Eine medizinische Behandlung kann notwendig werden, den schlimmsten anzunehmenden Fall, eine Amputation, will man auf jeden Fall vermeiden. Die Kassenärztliche Vereinigung hat dieses bereits im Juni 2020 wie folgt bekannt gegeben:

„HEILMITTEL PODOLOGIE BEI WEITEREN INDIKATIONEN MÖGLICH WAS ÄRZTE ZUR VERORDNUNG WISSEN MÜSSEN“

„Um Folgeschädigungen der Füße zu verhindern, können Ärzte ab 1. Juli 2020 eine Podologie auch für Patientinnen und Patienten mit krankhaften Schädigungen am Fuß infolge einer sensiblen oder sensomotorischen Neuropathie oder infolge eines

PEPO REPORT

Querschnittsyndroms verordnen. Bislang war die Verordnung nur beim diabetischen Fußsyndrom möglich. Was Ärztinnen und Ärzte zur Verordnung der Podologie wissen sollten, stellt diese Praxisinformation vor.“ (aus Praxisinfo Podologie der Kassenärztlichen Vereinigung) Es folgen weitere Erläuterungen.

Somit hat jeder Patient das Recht, dem Arzt vorzuschlagen, eine medizinische Fußpflege zu verordnen.

Ich informierte die Teilnehmer über die Möglichkeit ab Oktober an einem neu geschaffenen Sport- und Bewegungsangebot der Rostocker Uni-Medizin für Menschen mit Krebs oder hämatologischen Erkrankungen teilzunehmen. Dazu hatte ich eine Einladung angenommen, um den dafür neu geschaffenen Kursraum der Physiotherapie im Zentrum für Innere Medizin zu besichtigen und an einer Einführung in das Programm teilzunehmen. Die Hämatologische und Onkologische Trainingstherapie an Geräten ist ein auf die Erkrankung und das individuelle Leistungsvermögen angepasstes sporttherapeutisches Programm. Es wird von geschulten Sportwissenschaftlern und Physiotherapeuten geleitet. Durch das Training soll die körperliche Leistungsfähigkeit und damit die Lebensqualität verbessert werden. In erster Linie ist das Programm auf eine Bewegungstherapie zur Prävention und Reduktion Chemotherapie-induzierter Polyneuropathien ausgerichtet, jedoch können auch weitere Betroffene mit Schädigungen des peripheren Nervensystems daran teilnehmen. Wir vereinbarten, uns das nächste Mal in einer anderen Form zu treffen, um auch einmal in lockeren Zwiegesprächen uns auszutauschen. Da dieser Treff in einem Café vorgeschlagen wurde, montags aber in Rostock fast alle Lokalitäten geschlossen haben, treffen wir uns am 23. Oktober um 14.30 Uhr im Kaffeehaus Lange Straße 9 in Rostock.

PEPO REPORT

Die Selbsthilfegruppe Polyneuropathie Rostock trifft sich im Allgemeinen immer am:

Dritten Montag im Monat um 14:45 Uhr in Rostock, Hundertmännerstraße 1 (neben dem Lindenpark im Haus der Landeskirchlichen Gemeinschaft).

Rückfragen bitte unter 0171 - 494 0715.

Polyneuropathie Selbsthilfegruppe in Wismar im Oktober 2024

Bericht: Kurt Podstata

Treff in Wismar an einem neuen Ort

Wegen Bauarbeiten am „Treff im Lindengarten“ finden gegenwärtig die Zusammenkünfte von Selbsthilfegruppen und Vereine inmitten der historischen Altstadt Wismars (seit 22 Jahren UNESCO-Welterbe) gegenüber der östlichen Stirnseite von St. Nikolai statt, deshalb ist die Anschrift: „Hinter dem Chor 9“. Der Raum wird in einem alten, aber sehr gut restauriertem Haus von der DSK (Deutsche Stadt- und Grundstücksentwicklungsgesellschaft mbH) zur Verfügung gestellt. Weil wir nicht bis zur Fertigstellung im Dezember zum nächsten Treff warten wollten, nahmen wir dieses Angebot dankend an.

Durch die KISS Wismar wurde unsere Veranstaltung im örtlichen Anzeiger mit dem Ausweichstandort bekanntgegeben. Obwohl sich wegen Erkrankung der Sprecher der Gruppe und eine weitere Teilnehmerin vorher entschuldigt hatten, fanden sich am 07.10.24 acht Betroffene und ein Ehepartner an diesem Ort zusammen. Das ist die bisher größte Anzahl von Teilnehmern in dieser Region.

Jedoch war auch bei diesen Teilnehmern festzustellen, dass sie zwar die Diagnose „Polyneuropathie“ kannten, jedoch nicht die konkrete Art ihrer Polyneuropathie. Bei einer Teilnehmerin trat die Polyneuropathie erstmalig nach einer überstandenen Erkältung auf. Sie ist bereits seit mehreren Jahren in onkologischer Behandlung. Die Frage, ob sie schon einmal bei einem Neurologen war und die Diagnose dort durch entsprechende Untersuchungen bestätigt bekam, verneinte sie mit der Begründung, dass sie in den letzten Jahren aufgrund ihrer Erkrankung bei sehr vielen Ärzten und in Kliniken war und nicht noch

PEPO REPORT

weitere kontaktieren möchte. Diese Ansicht ist verständlich, doch ich ermutigte sie und auch die weiteren Betroffenen, einen Neurologen aufzusuchen, der genauere Untersuchungen vornehmen kann, um die Diagnose zu bestätigen und zu konkretisieren. Dieses ist besonders wichtig, wenn es einmal zur Verschreibung hochwirksamer Medikamente (z.B. Immunglobuline) oder bestimmter Hilfsmittel (z.B. Orthopädische Schuhe, Orthesen, Elektrorollstuhl) kommen sollte.



Umgeben von gut sanierten Häusern der Altstadt Wismars liegt St. Georgen, Foto: Kurt Podstata

PEPO REPORT

Eine weitere Betroffene berichtete, dass sie an Borreliose erkrankt war, sodass die Polyneuropathie darauf zurückzuführen sein kann. Diese durch Zeckenbiss verursachte Erkrankung kann eine akute (GBS) oder eine chronische (CIDP) Neuropathie des peripheren Nervensystems hervorrufen. Die Borreliose ist durch eine Therapie mit



Unser gegenwärtiger Ort der Treffs: Hinter dem Chor 9, gegenüber der östlichen Stirnseite von St. Georgen zu Wismar Bild: Camilla Schlie, DSK Deutsche Stadt- und Grundstücksentwicklungsgesellschaft mbH

PEPO REPORT

Antibiotika heilbar, Schmerzen durch aufgetretene Schädigungen des Nervensystems können derzeit nur durch Antidepressiva bzw. Antiepileptika behandelt werden. Wichtig jedoch ist, ständig die noch vorhandene Muskulatur zu trainieren, um den Muskelabbau aufzuhalten. Einer der Teilnehmer berichtete, dass er sich nach zwei familiären Tiefschlägen nun einen Hund zugelegt hat, den er täglich ausführen muss. Dadurch hat er wieder neue physische und mentale Kraft gewonnen.

Ich kam zum Abschluss der Veranstaltung auf das Thema „Plasma-spende“ zu sprechen, auch wenn in diesem Kreis kein Spender zu gewinnen war. Jedoch hat die Eine oder der Andere der Teilnehmer Kinder oder Enkel im spendenfähigen Alter und kann diese von der Notwendigkeit überzeugen. Anhand unsteriler Verbrauchsmaterialien konnte ich die selbst durchzuführende Infusion mittels Pumpe, wie ich sie seit acht Monaten anwende, demonstrieren. So vergingen die zwei Stunden wieder einmal viel zu schnell, doch der Raum musste für die nächste schon vor der Tür wartende Gruppe freigemacht werden.

Beste Genesungswünsche gehen an den Gesprächsleiter dieser Gruppe mit der Hoffnung, ihn bald wieder in diesem Kreis begrüßen zu können.

Selbsthilfetag München 2024

Nicht nur für uns ein voller Erfolg

Lange haben wir dem Selbsthilfetag entgegengefeiert. Am 06. Juli war es dann soweit. Bei herrlichem Sommerwetter präsentierten sich nahezu 60 Selbsthilfeorganisationen auf dem wunderschönen Münchner Marienplatz, ein beliebtes Ziel für Einheimische und Gäste. Wir, die Polyneuropathie-Gruppe München, waren mit unserem Info-Stand dabei. Der Tag fand unter der Schirmherrschaft des Oberbürgermeisters Dieter Reiter statt. An dieser Stelle herzlichen Dank an alle Mitarbeitenden des SHZ für die hervorragende Organisation und Betreuung.



SHZ München, Foto: Robert Schopp

PEPO REPORT

Nach einem für alle Besucher nicht zu überhörenden Count- down und einem bunten Konfettiregen eröffnete die 3. Bürgermeisterin, Verena Dietl, um Punkt 10:30 Uhr den Selbsthilfetag 2024.



SHZ München, Foto: Robert Schopp

Auf und vor der Bühne vor dem Rathaus fand ein buntes Bühnenprogramm mit viel Musik und Tanzdarbietungen statt. Eine besondere Ehre wurde 10 Ehrenamtlichen im Rahmen von „München Dankt“ zu teil. Ihre besondere ehrenamtliche Tätigkeit wurde von Anne Hübner, Fraktionsvorsitzende der SPD/Volt-Fraktion und dem Stadtrat Roland Hefter, SPD/Volt-Fraktion mit einem großen Blumenstrauß und einer Urkunde gewürdigt.

Unser Stand war dank der tatkräftigen Unterstützung von Elke und Toni Kublan sehr schnell aufgebaut. Er war unmittelbar vor der Bühne platziert, sodass wir alle Darbietungen gut verfolgen konnten.

PEPO REPORT



SHZ München, Foto: Stephanie Greskötter

Allerdings blieb uns gar nicht viel Zeit um das Geschehen rundum zu kümmern, da sehr viele an der Polyneuropathie Interessierte unseren Stand besuchten und unsere ganze Aufmerksamkeit in Anspruch nahmen. Um einen Überblick über die Resonanz an unserem Stand zu haben, wurde nach jedem Kontakt ein Strichlein auf unserer Liste gemacht. Sicher wurde das eine oder andere Strichlein vergessen, und trotzdem konnten wir am Ende des Tages nahezu 70 Besucherinnen und Besucher zählen. Bereits am frühen Nachmittag gingen einige Broschüren aus, was uns aber nicht daran hinderte, mit den Interessierten ausgiebige Gespräche zu führen. Als Folge der vielen Gespräche blieb bei mir eine gewisse 2-tägige Heiserkeit nicht aus, aber das habe ich gerne in Kauf genommen.

PEPO REPORT

Ganz besonders hat mich ein Gespräch mit einem Besucher gefreut, der Interesse an der Gründung einer PNP-Gruppe in Erding oder Markt Schwaben geäußert hat. „Ich schaue mir das erst mal an“ sagte er, wurde dabei von (seiner Tochter?) ermutigt und die junge Dame versprach ihre Unterstützung.

Der Tag endete um 16:30 Uhr, gerade rechtzeitig, um unser Equipment und uns selbst ins Trockene zu bringen, als ein heftiger Platzregen den Marienplatz in eine riesengroße Pfütze verwandelte. Es war ein anstrengender, aber sehr schöner Tag mit vielen interessanten Begegnungen.



Toni & Elke Kublan, Ute Kühn, Wolfgang Moser, Foto: Stephanie Greskötter

PEPO REPORT

An dieser Stelle geht ein ganz herzlicher Dank an Elke und Toni Kublan, die mich und unser umfangreiches Material wie Pavillon, Stühle, Tische und Broschüren etc. zu Hause abgeholt und den ganzen Tag, bis alles wieder heil zu Hause war, mit großem Fleiß und Engagement geholfen haben.



Toni und Elke Kublan, Foto: Ute Kühn

Ebenfalls war Margret Dorbach eine sehr wertvolle Hilfe, sie hat trotz der großen Hitze tapfer ausgehalten und viele Gespräche geführt. Allen sage ich herzlich DANKE. Ohne so großartige Unterstützung geht es nicht.



Ute Kühn

Pflegegeld für selbst beschaffte Pflegehilfen

Die Pflegeleistungen in Deutschland sind nach den letzten Reformen der Pflegeversicherung weiter spezifiziert worden und bieten mittlerweile auch weitergehende **Ansprüche für diejenigen Personen, die sich entscheiden, bei Pflegebedürftigkeit im persönlichen Umfeld zu bleiben und sich die Maßnahmen zur Sicherstellung der alltäglichen Versorgung eigenständig zu beschaffen.**

§ 37 des Elften Sozialgesetzbuches regelt die Vergabe von „Pflegegeld für selbst beschaffte Pflegehilfen“. Dieses können all jene in Anspruch nehmen, denen eine **Pflegebedürftigkeit** durch die Pflegekassen in Form von **Pflegegrad 2 bis 5** attestiert wurde. Das „Pflegegeld für selbst beschaffte Pflegehilfen“ kommt dann in Frage, wenn sich eine Person entscheidet, **statt eines fachkundigen Dienstes ein Pflegegeld** in Anspruch zu nehmen, **mit dessen Umfang der Pflegebedürftige eigenverantwortlich sicherstellen kann, dass seine Grundpflege sowie hauswirtschaftliche Versorgung in erforderlichem Maß ausreichend gewährleistet ist.**

Das Pflegegeld kann dann entsprechend für alle Dienstleistungen verwendet werden, die zu dieser Grundpflege und Hauswirtschaftsversorgung beitragen, insbesondere nahe Angehörige, bei entsprechender Qualifikation aber auch Ehrenamtliche. **Bei Pflegestufe I und II findet einmal halbjährlich, bei Pflegestufe III einmal vierteljährlich (enger getaktete Regelungen sind bei erheblichem Pflegebedarf möglich) ein Beratungsgespräch mit einer zertifizierten Pflegekraft eines anerkannten Pflegedienstes statt,** um die Qualität der Versor-

PEPO REPORT

gung zu garantieren und gegenüber der Pflegekasse zu dokumentieren. Die Beauftragung und Kostenübernahme hierfür trägt die gesetzliche Pflegekasse, bei privat Versicherten das jeweilige Versicherungsunternehmen sowie eventuell die Beihilfestelle.

Im Falle dessen, dass ein Pflegebedürftiger seine ihm zustehenden Pflegesachleistungen (§ 36 SGB XI), also die ambulante Inanspruchnahme eines fachkundigen Dienstes (siehe Informationsblatt 3), nicht vollständig ausschöpft, kann ihm der Restumfang in Form des hier beschriebenen Pflegegeldes nach § 37 SGB XI zur Verfügung gestellt werden.

Das Pflegegeld stellt gerade für diejenigen eine sinnvolle Leistung dar, die durch Angehörige und Ehrenamtliche eine ambulante Betreuung gewähren können und eigenständig entscheiden möchten, welche Unterstützung für den Alltag notwendig und gewünscht ist. Es steigert die Selbstverantwortung des Betroffenen.

Decken die Leistungen der Pflegeversicherung den tatsächlichen Pflegebedarf nicht, sind Einkommen und Vermögen des Pflegebedürftigen ausgeschöpft und ist ein Heranziehen von Verwandten (siehe Informationsblatt 6) nicht möglich, springt die Sozialhilfe nach §§ 61ff. SGB XII für alle gutachterlich als relevant angesehenen Pflegeleistungen ein, wenn entsprechende Hilfebedürftigkeit (§14 und 15 SGB XI) gegeben ist.

Die Beantragung des „Pflegegeldes für selbst beschaffte Pflegehilfen“ ist über ein Formular möglich, das Sie bei Ihrer gesetzlichen Pflegekasse (zumeist unter der selbigen Anschrift wie die Krankenkasse

PEPO REPORT

erreichbar) oder Ihrem privaten Versicherungsunternehmen erhalten. Es ist auch ein formloses Schreiben möglich.

Alle Angaben ohne Gewähr auf Richtigkeit, Vollständigkeit und Aktualität!

Haftung ist ausgeschlossen!

Bei Fragen wenden Sie bitte an:

Selbsthilfe@Dennis-Riehle.de

Zehn Fragen und Antworten

- **Vorsorgevollmacht**
- **Betreuungsverfügung**
- **Patientenverfügung**

1. **Was ist eine Vorsorgevollmacht?**

Unter einer Vorsorgevollmacht ist eine Urkunde zu verstehen, mit welcher eine Person eine andere, nahe- und in vollem Vertrauen stehende Person dazu bevollmächtigt, sie im Falle einer völligen Notsituation, in welcher der Vollmachtgeber nicht mehr selbstständig entscheiden kann, dem Willen nach zu vertreten. Diese Vollmacht kann sich auf einzelne Aufgabenbereiche beziehen oder generalisiert ausgestellt werden.

2. **Was ist eine Betreuungsverfügung?**

Eine Betreuungsverfügung regelt die Vollmacht gegenüber einem Betreuer für den Fall, dass eine gerichtlich festgestellte Handlungsunfähigkeit des zu Betreuenden eingetreten ist. Mit ihr kann im Zweifel verhindert werden, dass ein rechtlicher Betreuer bestellt wird. Die Betreuungsverfügung regelt zumeist keine weitergehenden inhaltlichen Aspekte der Vollmachtausübung, sondern bezieht sich insbesondere auf die Person, die in einer bestimmten Situation zum Betreuer herangezogen werden soll.

3. **Was ist eine Patientenverfügung?**

Eine Patientenverfügung stellt den Willen des Vollmachtgebers für das medizinische und heilende Handeln im Falle dessen Un-

PEPO REPORT

fähigkeit dar, sich artikulieren und eigenständig rechtsverbindlich entscheiden zu können. Dabei regelt sie im Wesentlichen lebensverlängernde Maßnahmen, zu unterlassende Eingriffe und den Willen nach bestimmten Behandlungsmöglichkeiten für bestimmte Situationen des Gesundheitszustandes.

4. Was unterscheidet die drei Vollmachten / Verfügungen voneinander?

Während die Vorsorgevollmacht bereits bei einer angenommenen Handlungsunfähigkeit des Vollmachtgebers greift, wird die Wirkung der Betreuungsverfügung erst durch einen gerichtlich bestätigten gesundheitlichen Zustand entfaltet, in welchem der Vollmachtgeber nicht mehr selbstständig entscheiden kann. In einer Betreuungsverfügung wird vornehmlich geregelt, wer im Falle einer Entscheidungsunfähigkeit zum Betreuer bestellt werden soll. Dagegen regelt die Vorsorgevollmacht im Zweifel auch konkrete Willensschritte, formuliert also klare Anweisungen, was im Falle bestimmter Situationen durch den Vollmachtnehmer unternommen werden soll. Eine Patientenverfügung bindet Betreuer oder Bevollmächtigte, aber auch Ärzte an bestimmte Handlungen, die gegenüber einem Patienten vorzunehmen oder zu unterlassen sind, wenn keine Entscheidungsfähigkeit mehr besteht.

5. Muss man die Vollmachten oder Verfügungen beglaubigen lassen?

Nein, Vollmachten und Verfügungen müssen nach §§164ff. BGB nicht beglaubigt werden. Gerade das Bankwesen, Versicherungen und Unternehmen fordern mittlerweile aber beglaubigte Formen der Urkunden, um die Identität des Vollmachtgebers sicherzustellen und sie von Fälschungen zu unterscheiden. Die Be-

PEPO REPORT

glaubigung nehmen Notare vor, Betreuungs- und Vorsorgevollmachten können auch durch die Betreuungsbehörden beglaubigt werden. Ein Hinterlegen bei Angehörigen, dem Vollmachtnehmer, beim Arzt und in den eigenen Unterlagen ist sinnvoll, daneben sollte ein Hinweis im Portemonnaie o.a. auf den Auf finde Ort der Urkunden aufmerksam machen.

6. Welche Form müssen die Vollmachten und Verfügungen haben?

Betreuungs- und Vorsorgevollmacht sollten, Patientenverfügungen müssen nach gültiger Meinung in Schriftform verfasst sein. Es bedarf einer eigenhändigen Unterschrift des Vollmachtgebers. Kann diese nicht mehr geleistet werden, braucht es eine notarielle Beglaubigung. Ansonsten besteht Formlosigkeit in der äußeren Darbietung der jeweiligen Urkunde.

7. Gibt es vorgefertigte Formulare der jeweiligen Vollmachten und Verfügungen?

Verschiedene Anbieter weisen Formulare vor, in denen jeweilige Bestimmungen nur noch angekreuzt werden müssen. Das Bundesministerium für Justiz stellt zudem „Bausteine“ zur Verfügung, aus denen eigene Vollmachten zusammengesetzt werden können. Nach einem Urteil des Bundesgerichtshofes ist es gerade bei Patientenverfügungen sinnvoll, konkrete Handlungsanweisungen individuell zu formulieren und vorgefertigte Dokumente entsprechend um eigene Bestimmungen zu ergänzen, die keine pauschale Aussagekraft besitzen, sondern sich auf benannte Lebenssituationen beziehen.

8. Kann eine Vollmacht gekündigt oder widerrufen werden?

Patientenverfügungen, Vorsorge- und Betreuungsvollmachten können jederzeit gekündigt oder widerrufen werden.

9. Was gilt es beim Aufsetzen der Formulare und Verfügungen zu beachten?

Es gilt, dass die Vollmachtgeber zum Zeitpunkt des Verfassens ihrer Urkunde einwilligungsfähig, geschäftsfähig und volljährig sein müssen. Zudem sollten Zustände, die den Wirkungseintritt der Vollmachten bedingen, nicht unmittelbar bevorstehen.

10. Was ist darüber hinaus zu beachten?

Um die Aktualität zu gewährleisten, wird angeraten, die Vollmachten etwa einmal jährlich neu zu unterschreiben und den Fortbestand ihrer inhaltlichen Gültigkeit zu bestätigen.

Europäische Arbeitskreis der Internationalen GBS CIDP Stiftung der USA Treffen in Amsterdam vom 12. – 14. September 2024

Bericht: Albert Handelmann

Etwas Geschichtliches vorweg. Die GBS Foundation International wurde 1980 von Estelle und Robert Benson in den USA gegründet. 1987 erfolgte die Gründung in Deutschland durch Doris Krönert, Adolphine Mück und später kam Marianne Fels dazu. Im Jahr 1997 nahm Albert Handelmann nach überstandenen GBS (Guillain-Barré Syndrom) erst an den Diskussionsforen und im Jahr 2000 am ersten Symposium in Washington teil. Im Jahr 2005 wurde er als Repräsentant für die Stiftung tätig.



Der letzte Workshop fand 2013 in Berlin statt, an dem auch erstmalig Repräsentanten aus Afrika teilnahmen. Bis heute gab es viele Veranstaltungen, die immer sehr lehrreich waren, zumal der Austausch unter Betroffenen einfach hervorragend funktioniert. Ein Beispiel internationaler Zusammenarbeit wurde im Jahr 2008 deutlich. Ein Student aus Berlin erkrankte in Südafrika am akuten Guillain-Barré Syndrom. Die Eltern aus Berlin informierten seinerzeit die Deutsche GBS-Initiative. Noch bevor der Vater, der aus Berlin anreiste, auf der Intensivstation in Johannesburg eintraf, wurde der GBS-Patient bereits

PEPO REPORT

von einem Kollegen der Internationalen Stiftung besucht und dieser Besuch eines selbst Betroffenen, hat ihn wieder dazu gebracht, Hoffnung zu schöpfen.

Intravenous immunoglobulin versus intravenous methylprednisolone for chronic inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy: a randomized controlled trial.

	IVMP (n=21)	IVIg (n=24)	p-value
n (%)	n (%)	n (%)	
Success	10 (47.6)	21 (87.5)	0.0085

	IVMP (n=10)	IVIg (n=21)	p-value
n (%)	n (%)	n (%)	
Relapse	0 (0)	8 (38.1)	0.0317

Frequency and time to relapse after discontinuing 6-month therapy with IVIg or pulses methylprednisolone in CIDP

	IVIg (n=22)	IVMP (n=24)	p-value
n (%)	n (%)	n (%)	
Improved	20 (97.5)	13 (58.2)	0.0072
Follow-up, mo, median, range	42 (1-57)	43 (2-69)	0.765
Worsening at follow-up	2 (9.1)	10 (41.7)	0.629
Months to relapse (range)	4.5 (1-24)	14 (1-31)	0.0126

Le... *Stable-Crossin et al., JNNP 2014*

Vergleiche zwischen Behandlungsformen

Behandlungsvergleiche bei CIDP

Zwischenzeitlich hat sich aber auch in den vergangenen 30 Jahren viel verändert. Das Guillain-Barré Syndrom ist wesentlich bekannter geworden und Fehldiagnosen sind kaum noch zu hören. Das war ein starkes Stück Arbeit.

Nun in Amsterdam traf ich auf alte Bekannte, aber auch viele neue Gesichter waren zu sehen.

Am Ankunftstag war abends ein gegenseitiges Kennenlernen vorgesehen und am Freitag begann die Veranstaltung, in der Nancy Di Salvo die Arbeit der Stiftung erläuterte. Insbesondere wurde die weltweite Ausdehnung der Ansprechpartner erwähnt. In Deutschland hat sich die Zahl von 3 auf 4 erweitert.

PEPO REPORT



Dr. Bart Jacobs (NL) präsentiert GBS-Studien

Dr. Bart Jacobs, Dr. Eduardo Nobile-Orazio und Dr. Luis Querol stellten neuere Statistiken über Diagnose und Behandlungsformen vor. Außerdem gibt es öffentlich Datenbanken, über die jederzeit neueste Ergebnisse einzusehen sind.



Gruppenfoto zum Abschluss

Das alles hätte es ohne die Gründer Estelle und Robert Benson nicht gegeben. Großer Dank nochmals über den großen Teich nach USA.

PEPO REPORT

Der Arbeitskreis / Workshop war hervorragend organisiert und daher geht auch ganz großer Dank an die Initiatoren, die zudem für einen reibungslosen Ablauf sorgten.



**Nancy Di Salvo (Direktor für Internationale
Angelegenheiten) und Albert Handelmann**



**Jahr 2005 Huntingdon UK. In der Mitte
Estelle Benson. Links Albert Handelmann.**

**Erinnerungs-
foto
Aus dem Jahr
2005**

PEPO REPORT

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

Der Beirat setzt sich 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

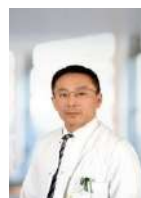
Oberärztin der Neurologie / Universitätsklinik
Würzburg



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.



Organisation:

Schirmherr:

Dr. Günter Krings, Mitglied des Deutschen Bundestages



Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. - Zentrale

Carl-Diem-Str. 108, 41065 Mönchengladbach

02161 480499 / info@selbsthilfe-pnp.de

Alternative Telefonnummer: 02161 9886196

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 Schudlach / 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

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

PEPO REPORT

Bürobesetzung: Renate Concilio / Mönchengladbach
- Mitgliederverwaltung (Gesamt)
- Informationsmaterial
Emily Sophie Bruns / Mönchengladbach
- Kassenbücher

GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Vorsitzender: Claus Hartmann
Vertreterin: Lutz Brosam
Schatzmeisterin: Antje Heinrich
Schriftführerin: Jana Besser
Beisitzerin CIDP: Kerstin Brand
Beisitzer PNP: Lutz Brosam

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:

PNP Regional- und Ortsverbände in NRW:

PNP Selbsthilfegruppe Region-Ostwestfalen-Lippe – Lage
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

PEPO REPORT

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

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 / Hagen
ca. 100 Gruppen Mitglieder
Kontakt zu Wolfgang Wawro zzt. über Landesverband PNP NRW

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

PEPO REPORT

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

PNP Selbsthilfegruppe Bremen / Bremerhaven

Leiter: Jörg Wendeln

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

Ansprechpartner: vakant

Rheinland-Pfalz:

PNP Regional- und Ortsverbände

Landesverband

Ansprechpartner: André Bender / **Koblenz**

Baden – Württemberg:

PNP Regional- und Ortsverbände

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

Selbsthilfekontaktstelle der Stadt Nürtingen

Marktstr. 7, 72622 Nürtingen, Silvia Sollner

Bayern: PNP Regional- und Ortsverbände

www.polyneuro-bayern.de

PEPO REPORT

PNP Selbsthilfe-Gruppe München

Ansprechpartner: Barbara Lotte, Matthias Hartung
Treffen jeden 3. Freitag im Monat um 15:00 Uhr
Selbsthilfezentrum München
Westendstraße 151
E-Mail: polyneuro-in@t-online.de

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 Düthorn

PNP Selbsthilfegruppe Landkreis Haßberge (nahe Würzburg)

Wird neugestaltet.
Kontakt über Ute Kühn

PNP Selbsthilfegruppe Schwandorf

Leitung: Heinz-Jürgen Nowack

Mecklenburg-Vorpommern

PNP Gruppe Großraum Rostock
Leitung Kurt Podstata

Hessen:

PNP Regional- und Ortsverbände

PNP Selbsthilfegruppe Kreis Bergstraße

Leiter: Hans-Jürgen Bauer / Bensheim

Saarland:

Wir arbeiten daran

Schleswig-Holstein:

Wir arbeiten daran

PEPO REPORT

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

Impressum

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

Telefon: 02161-9886196

E-Mail: 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
Derna Concilio

Druck: GRAFIK & DESIGN www.saturndesign.de

Erscheinungszeitraum: 4 x jährlich

Spendenkonto: SSPK Mönchengladbach
DE40 3105 0000 0004 7555 91

PEPO REPORT

Aufnahmeantrag in die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Name/n: _____

Vorname/n: _____

Straße/Nr.: _____

PLZ / Wohnort: _____

Geburtsdatum: _____ Tel. _____

Beruf (freiwillige Angabe) _____

E-Mail: _____

Hiermit beantrage ich die Aufnahme in die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe ab: _____

- als ordentliches (normales) Mitglied bzw. Familienmitgliedschaft (**Jahresbeitrag**) € 12,-
- oder mehr als den Jahresbeitrag € _____

Bei einer Familienmitgliedschaft können bis zu 2 zusätzliche Familienmitglieder an der Mitgliedschaft ohne Mehrkosten beteiligt werden. Es muss dabei die gleiche Anschrift wie oben sein. Ordentliche Mitglieder haben volles Stimmrecht.

Name, Vorname, Geburtsdatum eines weiteren Familienmitgliedes:

Name, Vorname, Geburtsdatum eines weiteren Familienmitgliedes:

- als Fördermitglied: Jahresbetrag € _____
- ich beantrage Beitragsbefreiung: Begründung:

Ich bin an Polyneuropathie erkrankt.

Art: _____

Ich bin Angehöriger.

PEPO REPORT

Ich überweise meinen Mitgliedsbeitrag auf das Konto der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe
SEPA Nummer **DE97 3105 0000 0004 7195 48** bei der 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-Webseite 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

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



Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
PNP-Hauptverwaltung / Zentrale
Carl-Diem-Str. 108
41065 Mönchengladbach
Telefon: NEU: 02161 / 9886196
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 Str. 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