

Polyneuropathien

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Selbsthilfeheimat für Patienten mit Polyneuropathien



PEPO REPORT



Journal der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Ausgabe 4-2024

PEPO REPORT

Inhaltsverzeichnis	Seite
Deckblatt Gestaltung und Bild: Sylvia Gielessen	
Was mir am Herzen liegt: Albert Handelmann	3
NRW Veranstaltungen	5
Erfahrungsbericht zur PNP von Christian Hormann	33
Bericht vom dritten Gesprächskreis Zwickau	35
Gesprächskreise Rostock und Pulsnitz	42
Bericht Gesprächskreis Freiberg	46
PNP Infoveranstaltung MediClin Hedon Klinik Lingen (Ems)	48
Gesprächskreis Selbsthilfegruppe Rostock	55
PNP Infostand Neurowoche Berlin	58
Gesprächskreis Chemnitz und Zwickau	67
PNP Erfahrungsbericht von Dr. Peter Jost	69
Medizinischer + wissenschaftlicher Beirat	71
Organisation der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	72
Impressum	77
Aufnahmeantrag	78
Adressen der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.	80

Was mir am Herzen liegt!

Liebe Leserinnen und Leser,
liebe Mitglieder,

so kurz vor den Festtagen und dem Jahresende ist es auch immer Zeit, einen kleinen Rückblick auf das Jahr zu machen.

So hatten wir im ersten Halbjahr aufgrund personeller Veränderungen eine völlig neue Situation zu meistern. Das hätten wir ohne die Beteiligten nicht geschafft. Das gesamte Büropersonal musste reorganisiert, geschult und anforderungsgerecht eingesetzt werden. Das ist uns unter „etwas“ Mehraufwand besser gelungen, als vorauszusehen war.



Das PNP-Symposium im Sauerland, die PNP-Tagesveranstaltung in der HEDON MediClin Klinik in Lingen und die Teilnahme an der Neurowoche in Berlin waren die größeren Ereignisse in diesem Jahr.

Erfreulich läuft auch die Beliebtheit zur Teilnahme an Gesprächskreisen in Düsseldorf an, denn auch dort hat sich ein Teilnehmerstamm gebildet. Hinzu kommt noch, dass durch unsere Informationsgestaltung viele neue – insgesamt 130 - Mitglieder zu uns kamen.

Weiterhin geht es im nächsten Jahr auch darum, bei einzelnen PNP-Arten die Forschung zu unterstützen. Wir sind guter Hoffnung, dass auch die PNP nach Chemo in der Forschung endlich einen Platz findet, damit es auch für diese Betroffenen Lösungen gibt. Die Ansätze aus der Uni Jena sind vielversprechend.

PEPO REPORT

Bedanken möchte ich mich im Namen aller Vorstände bei den insgesamt vielen Helferinnen und Helfern für den ehrenamtlichen Einsatz. Ohne diese Helferinnen und Helfer wären wir salopp gesagt „aufgeschmissen“.

Ebenfalls bedanken möchte ich mich auch im Namen der Vorstände bei den Krankenkassen, die uns sehr gut gefördert haben, aber auch bei den Industriespendern, die uns finanziell großzügig unterstützen sowie bei den vielen Privat Spendern. DANKE.

Ich wünsche Ihnen liebe Leserinnen und Leser eine ruhige und gesegnete Weihnacht und ein glückliches Neues Jahr und verbleibe mit den besten Grüßen

Ihr Albert Handelsmann

NRW Veranstaltungen

PNP Gesprächskreis Mönchengladbach am 28. September und 26. Oktober 2024 im AWO ECK

Bericht: Albert Handelmann, Bilder: Klaus Haschke

Zusammengefasste Berichte nach der Sommerzeit. Das ist nicht ungewöhnlich, zwei Gesprächskreise zusammenzufassen, zumal die Themen auch gleich waren.



Der Stamm der Teilnehmer kommt immer früher, auch um persönliche Gespräche mit den zwischenzeitlich sehr vertrauten Teilnehmern zu führen. Nachdem Albert Handelmann die neusten Zahlen in der Entwicklung der Mitglieder bekannt gab und über die Veranstaltungen

im Nordsauerland und Lingen berichtete, gab es noch einen Ausblick auf die Neurowoche in Berlin. Hier hat die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe seit Jahren einen gemeinsamen Informationsstand mit dem FSV Deutsche Neurologen, der regelmäßig Benefizspiele für die Selbsthilfe durchführt. So ist es auch in Berlin angedacht mit einem Fußballspiel gegen AH Hertha BSC.

Aus der Teilnehmerrunde entwickelte sich eine Diskussion zum Thema „Forschung“ in der Polyneuropathie. Dieses Thema konnte nicht abschließend diskutiert werden, da es einige Forschungsansätze gibt, aber die Studien noch nicht abgeschlossen sind.

PEPO REPORT

Ein Fragebogen zu Giften wurde verteilt. Weiterhin gab es den neuen Jahreskalender, der sehr gut ankam.

Großer Dank geht an die Helferinnen und Helfer, die immer für einen reibungslosen Ablauf sorgen.

Bild vom 28. September:



PEPO REPORT

Bild vom 26. Oktober:



PNP-Patientensymposium „Nordsauerland“

Bericht: Albert Handelman

Bilder: Monika Willemsen, Klaus Haschke und Claus Hartmann

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

Langfristig geplant, vorbereitet und umgesetzt wurde diese Fachveranstaltung für Patienten, um deutlicher auf die Polyneuropathien aufmerksam zu machen und um Neues aus der wissenschaftlichen Forschung zum Wohle der betroffenen Patienten zu erfah-



ren. Die Anzahl der gemeldeten Teilnehmer lag bei 53, die hauptsächlich aus dem Sauerland kamen. Weiter Teilnehmer kamen aus Sachsen und Mecklenburg-Vorpommern.

Bereits am Vortag ging es am späten Nachmittag los mit der Vorstellung der einzelnen Gruppen. Für die Gruppen im Nordsauerland referierte Horst Riedel, der bei den Gründungen mit dabei war.

PEPO REPORT



Er erläuterte ausführlich, warum nach dem ersten Treffen die Gruppen aufgrund der hohen Teilnehmerzahl aufgeteilt werden mussten. So entstanden zunächst Gruppen in Iserlohn, Letmathe, Hemer, Lenne und Hagen. Nachdem die Suche nach Räumlichkeiten erfolgreich abgeschlossen werden konnte, begannen die Gesprächskreise, die sich mit zunehmender Teilnehmerzahl entwickelten.

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



PEPO REPORT

Claus Hartmann berichtet über den Landesverband Sachsen



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

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

Der Abend klang mit vielen interessanten Dialogen aus.

PEPO REPORT

Samstag, 12.10.2024

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



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

PEPO REPORT




PEPO REPORT



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

Typische CIDP



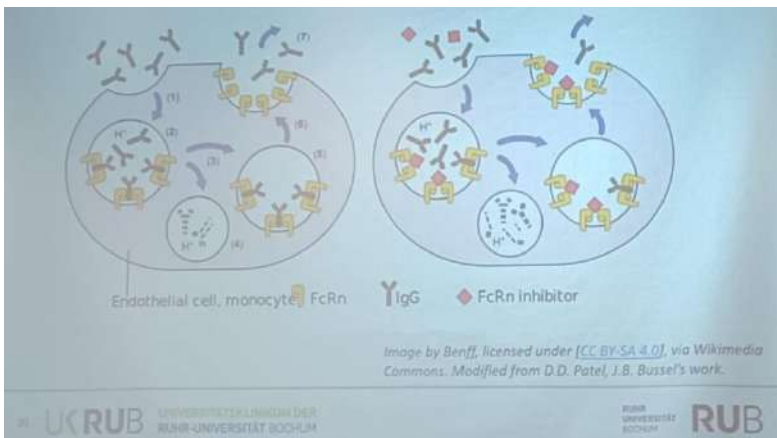
- Symmetrische, distale und proximale Muskelschwäche
- Abgeschwächte Muskeleigenreflexe oder Areflexie
- Parästhesien, sensible Defizite
- Selten Beteiligung von Hirnnerven (seltener als bei GBS)
- Chronisch-progredienter oder schubförmiger Verlauf (> 2 Monate)
- In der Regel gutes Ansprechen auf Immuntherapie

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

PEPO REPORT



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



PEPO REPORT

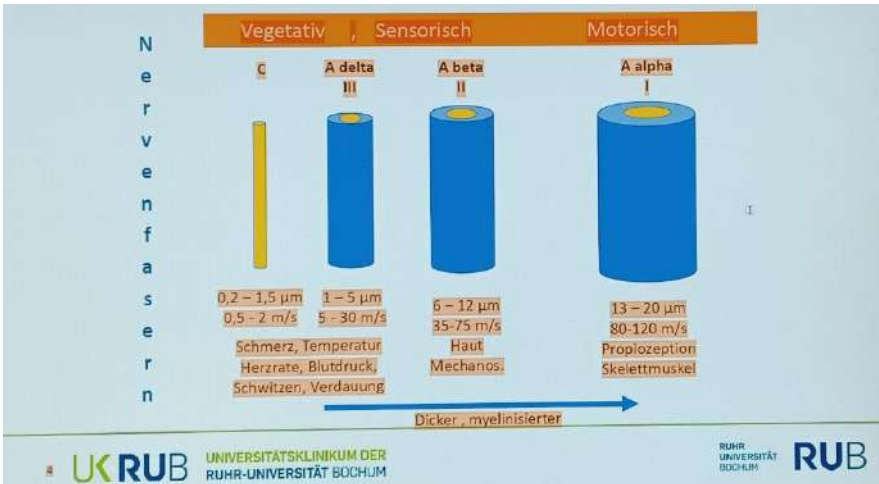


Schaubild erklärt die jeweilige Stärke der Nerven-Ummantelungen

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

Off label: Pitamkin et al., 2018; Koriyaga et al., 2018; Fazio, Brunjer 2021; Kinoshita-Moto In Preparation; Pfeiffer In Preparation; 1. Billing In preparation

Typisch symmetrisch: gleichmäßig links und rechts. **Distal:** weiter von der Körpermitte entfernt. **Multifokal:** unterschiedliche Körperregionen. **Motorisch:** Bewegungsfunktionen. **Sensorisch:** Empfindungsregionen, z. B. Haut.

PEPO REPORT



INHIBIT
Immunemediated Neuropathies
Biomaterial and Data Register

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

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



Bergmannsheil
UNIVERSITÄTSKLINIKUM DER
RUHR-UNIVERSITÄT BOCHUM



**ACADEMY OF
BETHESDA**
KRANKENHAUS

Neuroimmunological Laboratory
M.Sc. Melissa Spodczaj
M.Sc. Niklas Rilke
M.Sc. Xiomara Pedrañturria
Katharina Kloester
Pia Renk
Max Schroeder
Lea Horstkemper
Jannika Oebbecke
Rebekka ...
Aylin Seibert
Moritz Riesner

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit! Kalliopi.pitarokoli@ruhr-uni-bochum.de

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

**RUHR
UNIVERSITÄT
BOCHUM** **RUB**

Beteiligte Wissenschaftler & Wissenschaftlerinnen bei der Studie



Efgartigimod, ein Medikament, welches die Antikörper blockiert?

PEPO REPORT

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



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

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

PEPO REPORT

11/10/2024 Guillain-Barré-Syndrom

Sporadisch auftretende
autoimmun vermittelte
entzündliche
Polyradikuloneuritis

Lehmann et al., Lancet Infectious Diseases 2019

Northam Level 5

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

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

Helmar C Lehmann¹, Daria Oberla¹, Brigitta Keller-Stanislowski¹, Thorsten Rieck¹, Renz Strelt¹

¹ Department of Neurology, Klinikum Leverkusen, Faculty of Medicine, University of Cologne and University Hospital Cologne, Cologne, Germany

² Division of Safety of Biomedicines and Diagnostics, Paul-Ehrlich Institute, Federal Institute for Vaccines and Biomedicines, Langen, Germany

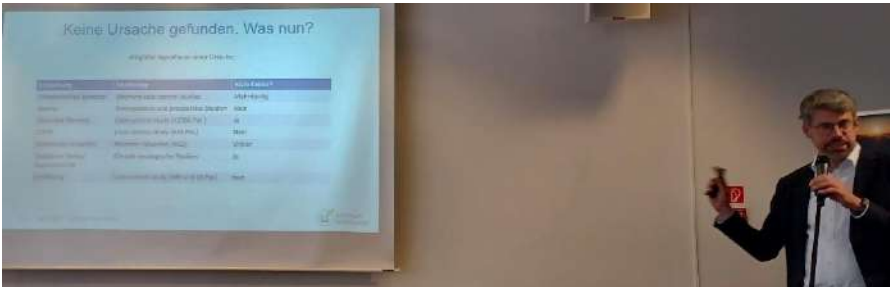
³ Robert Koch Institute, Department of Infectious Disease Epidemiology, Berlin, Germany

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

Statistische Erhebungen. Beachtenswert die Auslöser durch COVID 19 Impfungen verglichen mit der Grippe Impfung

Danach ging es in die nicht diagnostizierbaren Polyneuropathien, als wo keine Ursache gefunden werden konnte. Da kam Spannung auf.

PEPO REPORT



Keine Ursache gefunden. Was nun?

Mögliche Hypothesen einer Ursache:

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

Keine Ursache gefunden, da kann man nur Hinweisen und Risikofaktoren nachgehen, wie in der Schautafel ersichtlich



Fragen an Prof. Lehmann:

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



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

PEPO REPORT



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

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



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

PEPO REPORT

Sonntagsseminar mit 12 Teilnehmern

Die Ziele waren klar: Moderne Gesprächsführung und Moderation von Gesprächskreisen mit unterschiedlicher Größe. Dabei spielte auch der Raum mit der Tischordnung eine große Rolle. Hier wurden auch einzelne „Teilnehmertypen“ bzw. schwierige Teilnehmer und auch Langredner sowie „Störer“ beleuchtet und es gab Hinweise zur „Behandlung“. Die Tische sollten möglichst in U-Form aufgestellt werden, um es dem Moderator zu ermöglichen, in die Gruppe zu gehen und entsprechend zu reagieren.

Im anschließenden Teil gab es eine Runde mit dem sogenannten NASA-Spiel (Planspiel für angehende Astronauten). Hier wurden zunächst Einzelentscheidungen getroffen, die später in der Gruppenbildung wiederum ganz oder auch teilweise anders waren. Die Bedeutung ist, dass man im Team oder Gruppe mit einheitlich erarbeiteter Lösung wesentlich besser zurechtkommt.

Gegen Mittag wurden alle Teilnehmer vom Moderator verabschiedet.



Viel gelernt in der kurzen Zeit, war das allgemeine Statement!

PEPO REPORT



PEPO REPORT

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

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

Stimmen und Meinungen zum Patientensymposium

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

Viele liebe Grüße Ingolf aus Rostock

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

Monika aus Mönchengladbach

PEPO REPORT

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

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

LG Claus aus Plauen

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

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

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

Gisela aus Rheydt

Das Patienten Symposium wurde gefördert von



PEPO REPORT

Bildergalerie und Schnappschüsse:



PEPO REPORT



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

PNP Gesprächskreis Düsseldorf am 16. November 2024 in der Diakonie im Dahlacker - 8 Wohnpark

Bericht: Albert Handelmann, Bilder: Klaus Haschke



Die anreisenden Teilnehmer hatten es nicht leicht. Es gibt sehr viele Baumaßnahmen, welche die Parkplatzsuche sehr schwer machen. Das ist nicht nur in Düsseldorf so, sondern auch in anderen

Städten. Aber, es wurde ein äußerst harmonischer Gesprächskreis, denn auch hier wurde durch die Dekoration das Weihnachtsfest sichtbar.

Ein neuer Teilnehmer erläuterte seine Erkrankung mit dem Guillain-Barré Syndrom (GBS) und den noch existierenden Restdefiziten, die mit rheumatischen Beschwerden einhergehen. Beim GBS ist es so, dass man auch nach der Akut- und Reha-Phase noch viel Geduld aufbringen muss, bis man so einigermaßen wiederhergestellt ist.

Weiterhin lag eine Kopie aus dem Ärzteblatt auf dem Tisch, wonach Gabapentin und Pregabalin bei älteren Menschen das Sturz-Risiko erhöhen. Nachträgliche Recherchen ergaben, dass wohl auch eine fehlerhafte Einnahme dazu führen kann.

Es gab noch eine kleine Tombola zu zwei Prototypen des PEPO-Leuchtturms. Beide Türme funktionierten trotz Transport noch reibungslos.

PEPO REPORT

Der neue Termin für Düsseldorf wurde auf den 15. Februar 2025 wieder gegen 14:00 Uhr festgelegt.

Der Vorstand bedankt sich bei allen Helferinnen und Helfern und wünscht allen Frohe Weihnachten und ein gesundes Neues Jahr.

Düsseldorf, 16.11.24



Ein Gewinner



PNP-Gesprächskreis Mönchengladbach am 30.11.2024 im LEONARDO Mönchengladbach

Bericht: Albert Handelman Bilder: PEPO Intern

Die letzte Veranstaltung in diesem Jahr hatte bereits vorweihnachtlichen Charakter. Eine sehr gut eingedeckte Tafel lud regelrecht zur Gemütlichkeit ein. Das Hotelpersonal hatte sich echt Mühe gemacht. Es kamen 26 Teilnehmer, obwohl die Parkplatzsuche wegen dem nahegelegenen Christkindlmarkt sehr schwierig war.



Weiterhin belohnt wurden die Teilnehmer mit einem schönen Blick auf den Abteiberg mit dem Münster St. Vitus. Als besonderen Gast konnten wir Herrn Prof. Min-Suk Yoon – Chefarzt der Neurologie Hattingen und Mitglied in unserem Medizinischen Beirat – begrüßen.

Nach der Begrüßung gab Albert Handelman einen Rückblick auf das laufende Jahr. Er sprach auch die Problematik der ersten 3-4 Monate an, in denen Personelle Entscheidungen getroffen werden mussten, die nicht einfach zu bewältigen waren. Die Höhepunkte des Jahres waren das PNP-Symposium im Sauerland, die PNP-Tagesveranstaltung in Lingen an der Ems und die Neurowoche in Berlin.



PEPO REPORT

Die PNP Gesprächskreise konnten erheblich erweitert werden und finden immer mehr und mehr großes Interesse bei den Betroffenen. Eine hohe Anzahl von Neumitgliedern wurde erfreulich zur Kenntnis genommen, denn sie lag bei knapp 130. Das sagt doch aus, dass man

Prof. Dr. med. Min-Suk Yoon



sich auf dem richtigen Selbsthilfeweg befindet.

Prof. Min-Suk Yoon erläuterte in seiner Ansprache die Notwendigkeit der Entstehung der Selbsthilfe Gruppe PEPO und hielt einen Rückblick auf das Jahr 2011. Es wurden noch einige



individuelle Beratungsgespräche mit Betroffenen geführt und danach ging es doch zum weiteren Gesprächskreis über.

Albert Handelmann stellte noch das Büropersonal vor und bedankte sich für das nicht immer einfache und notwendige Mitwirken, damit der Verein auch „läuft“.

PEPO REPORT

Im Namen der Vorstände bedankte sich der 1. Vorsitzende bei allen aktiven und ehrenamtlich tätigen Mitgliedern für den selbstlosen Einsatz und wünschte allen ein gesegnetes Weihnachten.



Schnappschüsse

Erfahrungsbericht zur PNP von Christian Hormann aus Dortmund

Guten Tag!

Als Betroffener einer Polyneuropathie möchte ich hiermit meinen Fall der Selbsthilfe zur Verfügung stellen, um anderen Betroffenen auf ihrem weiteren Weg zu helfen und selbst aus anderen Erfahrungsberichten zu lernen.

Ich bin 70 Jahre alt und seit über 10 Jahren von dieser Erkrankung betroffen. 2014 erhielt ich eine Radio-Chemotherapie (36 Bestrahlungen und zwei Chemo mit Cisplatin) nach der Diagnose Speiseröhrenkrebs. Die Maßnahme war zunächst erfolgreich, wengleich sich die bereits vorhandene diabetische Polyneuropathie deutlich verschlechterte. Die bekannten Beschwerden bzw. Schmerzen waren insbesondere in beiden Füßen, aber auch am Rücken rund um die „Einschusslöcher“ der Bestrahlungen spürbar.



Es begann eine Odyssee beim Onkologen, Internisten, Neurologen und Dermatologen sowie eines Medikamentenversuchs mit Pregabalin. Dieser musste allerdings aufgrund stark gesteigener Leberwerte abgebrochen werden. So kam ich letzte Woche in die Schmerzambulanz eines Krankenhauses, wo ein für mich sehr grenzwertiger Versuch mit einem Capsaicin-Pflaster (Qutenza) auf dem Rücken durchgeführt wurde, der mich an die Grenzen meiner Belastbarkeit führte. Die Beurteilung dieses Versuchs steht noch aus, zeitgleich wurde mir

PEPO REPORT

als das Mittel der Wahl für meine Art von Polyneuropathie das Medikament Duloxetin empfohlen. Diese Empfehlung kam auch schon vorher von meinen Neurologen. Bisher habe ich damit allerdings noch nicht begonnen, da zunächst mein Langzeitmedikament Mirtazapin abgesetzt werden soll. Ich warte nun ab, ob das Pflaster eine nachhaltige Besserung der Beschwerden herbeiführt und ob ich problemlos auf Duloxetin umsteigen kann.

Wenn sich durch diesen kurzen Überblick meiner Polyneuropathie für einen Leser Fragen ergeben, stehe ich gern für ein Telefonat oder eine E-Mail zur Verfügung. Ich selbst bin daran interessiert, von Anderen Erfahrungen mit dem Capsaicin-Pflaster oder insbesondere mit der Einnahme von Duloxetin zu sammeln.

Danke für Ihr Interesse, mit freundlichem Gruß

Christian Hormann

Dortmund, den 24. 11.2024

Nervierstraße 13

44263 Dortmund

Tel.: 0151-25864337

E-Mail: ch.hormann@t-online.de

Bericht vom dritten Gesprächskreis Zwickau

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

Am 15.08.2024 trafen wir uns zu unserem dritten Gesprächskreis in Zwickau in den Räumen der KISS Scheffelstraße 42. Es hatten sich viele Mitglieder für diesen Termin angemeldet, doch aufgrund der heißen Temperaturen fiel die Teilnahme etwas geringer aus. Für unser heutiges Treffen hatten wir Susann Schulze von der Erlebnis Imkerei Crottendorf eingeladen. Sie präsentierte uns einen Vortrag zum Thema: „**Vitalität im Alltag und Beruf mit Bienenprodukten**“.



Seit über 40 Jahren widmet sich die Bio-Imkerei aus dem Naturschutzgebiet am Scheibenberg ihren Bienen. Sie sind Mitglied im Imkerbund und legen großen Wert auf die Natürlichkeit und Qualität ihrer Bienenprodukte. Sie nutzen 300 Bienenvölker in Sachsen. Bienenprodukte machen Appetit auf die „süße Medizin“. Honig, Blütenpollen, Gelee Royal und Propolis liefern mehr als 200 Nähr-Vitalstoffe aus der Wabe an den Tisch. Ihre lebenswichtigen Bausteine sind Helfer bei Krankheiten, spenden Energie, stärken das Immunsystem und kräftigen Körper und Geist.

Honig ist mehr als ein Brotaufstrich

Bienen legen mehr als 50.000 Kilometer zurück, um den Nektar von bis zu 10 Millionen Blüten zu sammeln. Mit Enzymen, organischen Säuren und weiteren Stoffen verfeinert wird er in den Waben des Bienenstockes gelagert. Reifer Honig enthält weniger als 20 % Wasser, Traubenzucker, Fruchtzucker und andere Zuckerarten (gesamt 75 – 80 %), Enzyme, Eiweiße, Aromastoffe, organische und anorganische Säuren, Vitamine, Mineralstoffe und Spurenelemente.

Honig ist ein Energiespender: Der Traubenzucker geht vom Verdauungstrakt schnell in den Blutkreislauf und von dort ins Gehirn und andere Körperteile, dadurch erhält man nach dem Verzehr eine energiereiche Verbindung. Der Fruchtzucker dient als Energiereservoir für künftige Aktivitäten, da er erst in der Leber abgebaut wird.

Stärkungsmittel: Durch seinen hohen Nährwert und die schnelle Verfügbarkeit seiner vielen Inhaltsstoffe ist er ein ideales Mittel zur Stärkung des Körpers.

Besonders geeignet für Stillende, Schwangere, Heranwachsende, Sportler sowie Menschen, die geistig stark beansprucht sind oder körperlich geschwächt sind.

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

Geregelte Verdauung und gesunder Appetit: Durch seinen Gehalt an Säuren und Enzymen regt er den Appetit und die Verdauung an.

Herz und Kreislauf: fördert die Durchblutung, hat eine reinigende Wirkung auf die Gefäße, eine positive Wirkung auf die Herzfähigkeit

PEPO REPORT

und positiven Einfluss auf die Blutbildung (Herstellung des Hämoglobins).

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

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



Medizinischer Honig – Hilfe bei Problemwunden

Chronische Wunden heilen manchmal nicht, selbst Antibiotika und das beste Wundmanagement versagen mitunter. Da verwendet man nicht den normalen Frühstückshonig, sondern den medizinischen Honig. Dieser besteht aus einer Mischung australischer und neuseeländischer Honigsorten. Gemeinsam bilden sie aus Wasserstoffperoxid und Methylglyoxal einen Cocktail hochwirksamer bakterientötender Substanzen. Außerdem wird der medizinische Honig extra bestrahlt und keimfrei gemacht. Medizinischer Honig ist rezeptfrei in der Apotheke und im Internet erhältlich, doch die Behandlung sollte bei großen Wunden immer durch einen Arzt begleitet werden. Denn nicht bei jeder Wunde ist die Anwendung sinnvoll.

Propolis – stärkstes natürliches Antibiotikum

Propolis ist ein Gemisch aus Harz und Wachs, Honigbienen bilden es aus eigenen Körpersekreten, dem Harz von Baumrinden und Knospen. Es dient als Kitt, um die Waben und Ritzen des Bienenstockes zu verkleben. Die Substanz wirkt antibiotisch und macht dadurch den Bienenstock keimfrei. Neben Bakterien hält Propolis auch Pilze fern

PEPO REPORT

und dank seiner Flavonoide vermag es die Vermehrung einiger Virenarten einzuschränken. Somit ist es das stärkste natürliche Antibiotikum. Es wirkt übermäßigen Entzündungsreaktionen entgegen, verringert Nebenwirkung der Chemotherapie, wirkt Zahnfleischentzündungen entgegen und festigt Zähne, schützt Haut und Schleimhäute, wirkt Histamin senkend, unterstützt die Fresszellen im menschlichen Immunsystem in der Krebstherapie (Studie Propolis gegen Krebs), wirkt antidepressiv.

Anwendungsgebiete: geschwächte Abwehr, Entzündung der Bindehaut, der Harnwege sowie des Mundes und Rachenraumes, Erkältungskrankheiten, Gelenksbeschwerden, Hautkrankheiten (Akne, Abszesse, Herpes, Gürtelrose), Verletzungen der Haut.

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

Pollen das Kraftwerk aus der Blüte

Pro Jahr sammelt ein Bienenvolk bis zu 40 Kilogramm Blütenpollen, die ihm und seinen Larven als Nahrung dienen. Sie bestehen aus winzigen Körnchen, die sich in den Staubbeuteln von Blüten befinden. Sie lagern sie in die Wabe ein, überziehen sie mit Propolis und verarbeiten sie zu Bienenbrot. Es ist nicht nur für die Biene ein Powerpaket, sondern auch für den Menschen eine ideale Nahrungsergänzung. Pollen sind reich an Kohlehydraten, Eiweiß, Mineralstoffen und Vitaminen und werden vor allem Vegetariern als Eiweißquelle empfohlen. Trockenpollen sind beim Imker, im Reformhaus, in der Apotheke und im Naturkosthandel erhältlich.



Vor dem Verzehr bitte in milchsauren Lebensmitteln wie Joghurt oder Sauermilch etwa 20 Minuten einrühren, erst dann sind sie verträglich.

Anwendungsgebiete: stärkt das Abwehrsystem, stärkt Augen bei langer Bildschirmtätigkeit, beruhigt das vegetative Nervensystem, fördert den Leberstoffwechsel, Anregung des Appetits, reguliert die Darmtätigkeit, Steigerung der geistigen und körperlichen Leistungsfähigkeit, Auffüllung der Vitalstoffdepots.

Verzehrempfehlung: **früh 1 Teelöffel**

Gelee Royal – das königliche Aufbaumittel

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



Spurenelemente, Mineralstoffe und Vitamine. Inzwischen wird schon synthetisches Gelee Royal hergestellt, doch aufgrund der komplexen Zusammensetzung ist ein Nachbau des natürlichen Produkts in Gänze nicht möglich. Gelee Royal kann vor freien Radikalen schützen, gegen Bakterien, Viren und Pilze wirken, das Immunsystem stärken, den Stoffwechsel anregen, körperliche und geistige Leistungsfähigkeit steigern und den weiblichen Hormonhaushalt normalisieren. Die Heilwirkungen beruhen jedoch auf Einzelberichten und Erfahrungswerten, nicht auf wissenschaftlichen Belegen. Gelee Royal ist pur erhältlich, als Trinkampulle oder Kapsel. Anwendungstipp: Pur schmeckt es sehr sauer und kratzt im Rachen, am besten mit einem Löffel Lieblingshonig einnehmen. Für Schwangere und Stillende ist die Einnahme nicht geeignet.

Verzehrempfehlung: Einnahme morgens oder spätestens Nachmittag, später kann es sonst zu Schlafproblemen kommen. Genaue Verzehrmenge beim Imker oder Händler erfragen.

Stocklufttherapie - nicht nur heiße Luft

Die Luft im Bienenstock hat konstant rund 35 Grad. Mit Pollen, Propolis, Harzen, Honig, Wachs und anderen natürlichen Substanzen bilden sie ein einzigartiges Dampfgemisch. Dem wird eine heilende Wirkung für den Menschen nachgesagt, insbesondere für Patienten mit Asthma, chronischer Bronchitis oder Heuschnupfen. Die Luft verlustfrei aus dem Bienenstock zu bekommen, war die größte Herausforderung.

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

Oxymel – Medizin aus Honig und Essig

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

PEPO REPORT

Honigmassage

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

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



Gesprächskreis Pulsnitz in der VAMED Klinik Schloss am 27. September 2024

Bericht Eckhard Schröter, Bilder Antje Heinrich



Am 27.09.2024, 10:00 Uhr, konnten wir die fast 60 Teilnehmer begrüßen. Viele der eher Angekommenen hatten sich schon umfangreich in Gesprächen über Erfahrungen und relevante Probleme ausgetauscht. Für die Veranstaltung hatte auch die Klinik ihre in den vergangenen Jahren behandelten GBS/CIDP-Patienten eingeladen. Herzlichen Dank dafür.

Nach ein paar kurzen Begrüßungsworten durch Lutz Brosam vom Landesverband Sachsen begann:

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

PEPO REPORT

Er präsentierte den aktuellen Stand der Forschung zu Autoimmunerkrankungen und beleuchtete die Methoden zur Behandlung, insbesondere die Wirkung von Medikamenten und die Bedeutung von Placeboeffekten. Professor Pohl sprach darüber, dass sich die Behandlung sicher verändern wird, neue Medikamente auf den Markt kommen werden, was auch Hoffnung für die Betroffenen bedeutet. Jeder Fall ist einzigartig, besonders bei CIDP wird „probiert“, denn was den Betroffenen hilft, ist sehr unterschiedlich. Sehr eindrucksvoll war ein „Befindlichkeitsgespräch“ zwischen dem Referenten und einer Patientin der Klinik mit CIDP, die im Rollstuhl saß und zur Verbesserung ihres Krankheitszustandes über Jahre immer wieder nach Pulsnitz kam. Diese persönliche Perspektive verdeutlichte die Herausforderungen und Hoffnungen der Erkrankten. Der Austausch wurde mit Beifall von den Anwesenden gewürdigt, was die Bedeutung und den Wert solcher Gespräche unterstrich.



PEPO REPORT

Prof. Pohl war in Zeitnot, beantwortete uns aber alle Fragen ausführlich, die er bereits im Vorfeld schriftlich erhalten hatte bzw. die sich nach seinem Vortrag ergaben.

Physiotherapeut Christian Zange sprach nach einer kurzen Pause über die Themen **Muskelabbau und Muskelverkürzungen** infolge von GBS/CIDP. Er führte zahlreiche Beispiele an, die die Wechselwirkungen zwischen aktiver Behandlung und dem Engagement der betroffenen Personen verdeutlichten. Herr Zange ermutigte die Teilnehmer, sich nicht aufzugeben und kleine Erfolge zu feiern, um die Motivation aufrechtzuerhalten.



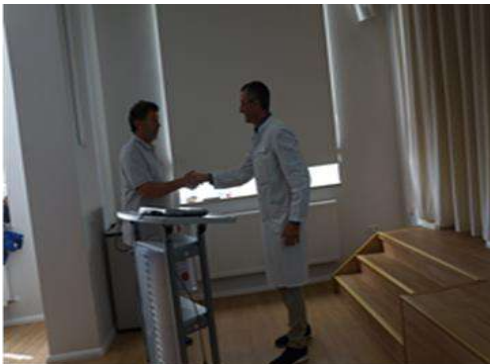
PEPO REPORT

Sein Vortrag wurde durch praktische Tipps zur Physiotherapie ergänzt, die den Teilnehmern halfen, ihre Mobilität und Lebensqualität zu verbessern. Auch hier hatten die Anwesenden die Möglichkeit, Fragen zu stellen, sowohl während des Vortrags als auch am Ende.

Fazit

Das Selbsthilfetreffen in der Schlossklinik Pulsnitz war ein voller Erfolg und bot den Teilnehmern nicht nur wertvolle Informationen, sondern auch die Gelegenheit, miteinander ins Gespräch zu kommen. Die Referenten, Professor Pohl und Christian Zange, trugen maßgeblich dazu bei, das Verständnis für die Erkrankungen GBS und CIDP zu vertiefen und Wege aufzuzeigen, besser mit der Situation umgehen können.

Die positive Resonanz und der Austausch unter den Teilnehmern verdeutlichen die Bedeutung solcher Treffen für die Betroffenen und ihre Angehörigen. Es bleibt zu hoffen, dass weitere Veranstaltungen dieser Art stattfinden, um die Gemeinschaft zu stärken und den Wissensaustausch zu fördern. Ein Dankeschön an die Klinik für die Unterstützung bei der Vorbereitung und der Durchführung sowie ein besonderes Dankeschön an Herrn Professor Dr. habil. Pohl und Herrn Christian Zange für ihre Zeit.



Bericht vom Gesprächskreis Freiberg

Bericht und Bilder: Gert Grellert

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



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

Er ging auf alle Fragen der Anwesenden ein, gab Hinweise und Empfehlungen, um den Alltag mit Polyneuropathien besser zu bewältigen. So zum Beispiel das Medikament Metformin, welches zur Anwendung bei Zuckererkrankung gegeben wird, ist ein B12 Blocker. Dies sollten die jeweilig Betroffenen bei ihrem Hausarzt mit einer

PEPO REPORT

Blutprobe abklären lassen. Sollte eine Mangelercheinung B12 vorhanden sein, sollte B12 zugeführt werden oder ein anderes Medikament bei Zuckererkrankung verschrieben werden. Herr Dr. Bagelmann hat alle Fragen verständlich, anschaulich und mit einem gewissen Humor beantwortet. Es war eine entspannte, lockere und verständliche Gesprächsrunde. Dafür möchten wir uns bei Dr. Bagelmann herzlich bedanken. Wir schätzen sehr, dass Dr. Bagelmann uns seine eng bemessene Zeit zur Verfügung gestellt hat.



PEPO REPORT

PNP-Informationsveranstaltung am 19.10.2024 in der MEDICLIN Hedon Klinik Lingen an der Ems

Bericht: Albert Handelmann Bilder: Klaus Haschke



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

Es war eine großartige, ganztägige Veranstaltung am 19.10.2024 in der Klinik. 35 Teilnehmer + Klinik Personal waren interessiert an den Ausführungen zur Erläuterung der unterschiedlichen Polyneuropathien. Die Anreise nahmen Teilnehmer aus Hamburg, Bremen, Oldenburg, Neuss und auch Bonn auf sich, denn der Informationsbedarf war sehr hoch.



PEPO REPORT

Dr. Michael Annas, Chefarzt der Neurologischen Rehabilitation begrüßte die Teilnehmer und freute sich über die hohe Zahl der erschienenen Teilnehmer.

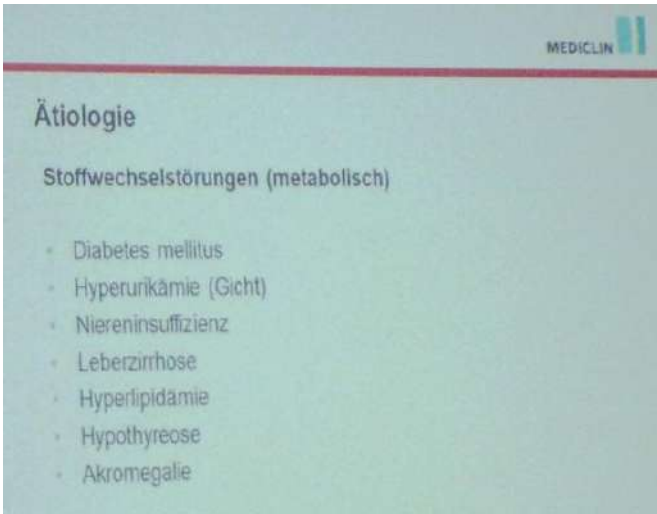


Nach der Begrüßung war Aufmerksamkeit gefragt, denn es begann schon mit der Übersicht der vielfältigen Arten der Polyneuropathie

PEPO REPORT

Ätiologie	Prozent
Diabetes	31,7
unklar	16,2
Alkohol	12,2
multifaktoriell	9,4
GBS	4,0
toxisch (ohne Alkohol)	4,0
Critical-Illness-PNP	4,0
infektiös	3,2
Malabsorption / Vitaminmangel	2,9
CIDP	2,5
Paraproteinämie	2,2
paraneoplastisch	1,8
Hypervitaminose	1,4
Hypothyreose	1,1
Vaskulitis	0,7
Urämie	0,7
HNPP	0,4
sonstige Ursachen	19/10/2024

Eine Übersicht: Diabetes und „unklar“ dominieren



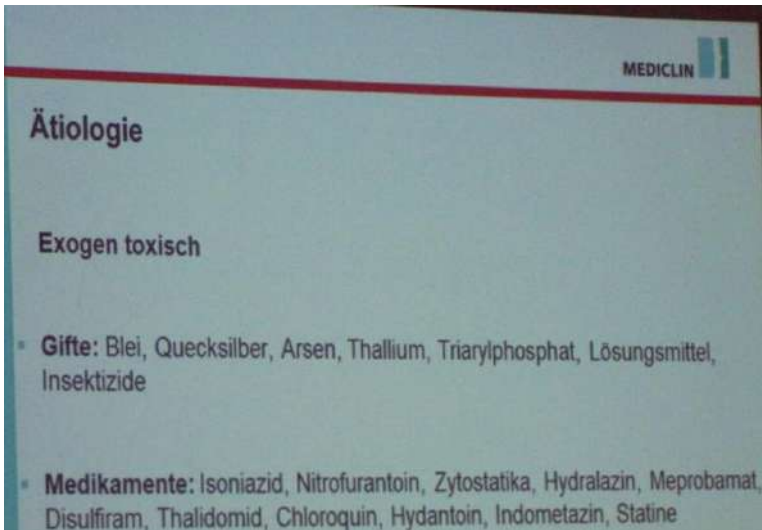
MEDICLIN

Ätiologie

Stoffwechselstörungen (metabolisch)

- Diabetes mellitus
- Hyperurikämie (Gicht)
- Niereninsuffizienz
- Leberzirrhose
- Hyperlipidämie
- Hypothyreose
- Akromegalie

Diese Erläuterungen waren ebenfalls wesentlicher Bestandteil der Information



MEDICLIN

Ätiologie


Exogen toxisch

- **Gifte:** Blei, Quecksilber, Arsen, Thallium, Triarylphosphat, Lösungsmittel, Insektizide
- **Medikamente:** Isoniazid, Nitrofurantoin, Zytostatika, Hydralazin, Meprobamat, Disulfiram, Thalidomid, Chloroquin, Hydantoin, Indometazin, Statine

Gifte spielen auch eine Rolle bei der Entstehung von Polyneuropathien


PEPO REPORT

Was man gegen PNP tun kann, das war sehr interessant:



Was können Sie sonst noch gegen PNP tun?

- Regelmäßige Bewegung im Alltag
- Übergewicht vermeiden
- Nicht Rauchen
- Gute Blutzucker-Einstellung
- Ausgewogene Ernährung
- Regelmäßiger Sport
- Kein übermäßiger Alkoholenuss



Was können Sie sonst noch gegen PNP tun?

- Gleichgewichts- und Koordinationstraining
 - Minderung der Sturz- und Verletzungsgefahr
- Ausdauertraining wie Walking, Radfahren, Schwimmen
 - Verbesserung der Durchblutung u. des Stoffwechsels positive Beeinflussung PNP
- Krafttraining speziell für die Unterschenkel und Hände
 - Steigerung der Muskel- und Knochenkraft, Stürze werden weniger gefährlich
- Dehnübungen und Massagen für die betroffenen Körperteile
 - Gegen Muskelverhärtungen

Dr. St. Armas, Polymyopathie 19.10.2024

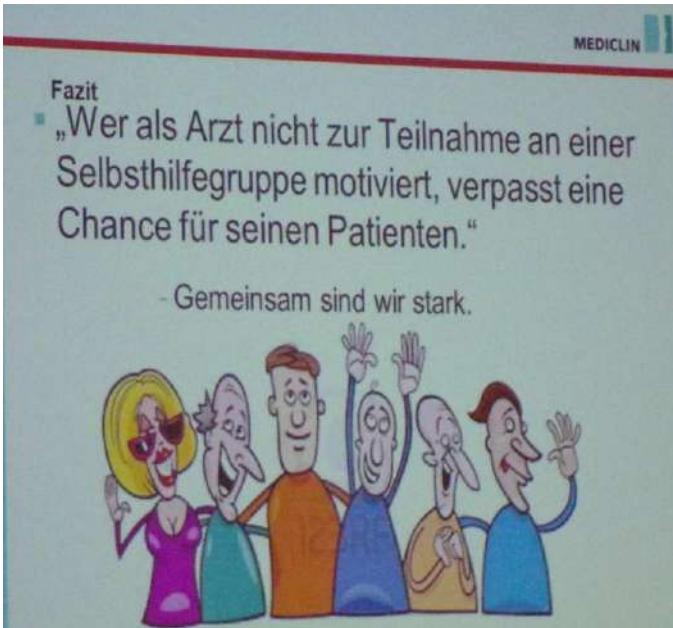
19/10/2024

Sozialmedizinische Bedeutung der Polyneuropathie

- **Negatives Leistungsvermögen im Beruf**
- Körperlich leichte bis mittelschwere Tätigkeiten
- Zwangshaltungen
- Arbeiten auf Leitern und Gerüsten
- Tätigkeiten mit erhöhter Verletzungsgefahr
- Berufskraftfahrer
- Vorwiegende Reise- und Außendiensttätigkeit
- Tätigkeiten im Freien oder bei Nässe, Kälte, Zugluft
- Tätigkeiten mit besonderer Anforderungen an Grob- und Feinmotorik der Hände (je nach Dominanz)

Diese Hinweise sind sehr wertvoll. Geben sie doch Unterstützung bei der Beantragung von Graden zur Schwerbehinderung und/oder auch zu einem Pflegegrad, was ja immer eine Herausforderung ist im Umgang mit Behörden. Das negative Leistungsvermögen wird sehr oft nicht erkannt. Darauf sollte man hinweisen.

PEPO REPORT



Diesen Hinweis bekamen die Teilnehmer mit auf den Weg, denn nur gemeinsam ist man stark und wird auch gehört.

Diese Mammut-Veranstaltung dauerte von 11:00 bis fast 16:00 Uhr und wenn ein Chefarzt sich die Zeit in seiner Freizeit nimmt, darf er dafür auch sehr wertgeschätzt werden. Albert Handelmann überreichte ihm als kleines Dankeschön den „PEPO-Leuchtturm“ aus eigener „Herstellung“.



Gesprächskreis der Selbsthilfegruppe Rostock am 21.10.2024

Bericht: Kurt Podstata

Gesprächskreis bei Kaffee und Kuchen

Bisher führten wir unseren Gesprächskreis in Rostock immer ungestört in einem nach außen hin abgeschlossenen Gebäude durch. Eine unserer Gesprächskreisregeln besagt: Es redet immer nur einer, damit alle anderen dem Sprechenden zuhören können. Es funktioniert nicht immer, deshalb war es ein Wunsch mehrerer Teilnehmer, sich auch mal in Zwiesgesprächen austauschen zu können. Ein Mitglied dieser Runde erklärte sich bereit, in einem Rostocker Café Plätze für den nächsten Treff zu organisieren. Da montags das gewünschte Café geschlossen hat, sind wir ausnahmsweise vom Wochentag abgewichen und führten unseren Treff am Mittwoch, den 23. Oktober um 14:30 Uhr im „Kaffeehaus“ Lange Straße 9 in Rostock durch.

Ich wollte jedoch vermeiden, dass neue Interessenten entsprechend unseren Vorankündigungen in Zeitungen und Prospekten am 3. Montag des Monats vor verschlossener Tür warten und bin deshalb auch am 21.10. zu unserem offiziellen Treffpunkt gefahren und das war gut so. Eine Dame hatte von unserer Selbsthilfegruppe erfahren und war dort erschienen. So hatten wir beide schon vorab die Gelegenheit uns bekannt zu machen und kurz über die Tätigkeit unserer Gruppe und über das Krankheitsbild auszutauschen. Gern folgte sie der Einladung, uns zwei Tage später noch einmal mit weiteren Teilnehmern der Gruppe im Café zu treffen.

PEPO REPORT



Bis auf das damals mächtigste Gebäude der Stadt Rostock, die Marienkirche, war die „Lange Straße“ bei den Bombenangriffen 1942 weitestgehend zerstört, die Ruinen mussten den Neubauten weichen.



Der damalige Regierungschef der DDR Walter Ulbricht gab am 30. Januar 1953 den Startschuss für Rostocks Wiederaufbau nach sozialistischem Gusto - DDR-Architektur nach sowjetischem Vorbild. So entstand in Rostock die erste Einkaufsstraße der DDR nach dem 2. Weltkrieg.

PEPO REPORT



An der markierten Stelle, rechts neben dem „Hochhaus“ befindet sich das „Kaffeehaus“, wo unser Treff im Oktober stattfand

Die Resonanz auf diesen Treff war erstaunlich groß, es kamen 12 Teilnehmer in dieses Lokal. Nach ein paar kurzen Begrüßungsworten begannen bald die Teilnehmenden, sich bei Kaffee und Kuchen zu unterhalten. Ich kann hier berichten, dass es sehr angeregte Gespräche waren, die auch zum weiteren Kennenlernen zwischen den Betroffenen führten. Nach etwa zwei Stunden angeregter Diskussionen bezahlte jeder seine Rechnung und ein allgemeiner Aufbruch setzte ein.

An dieser Stelle möchte ich dem Organisator dieses Treffs recht herzlich danken. Es hat allen, die hier erschienen waren, sehr gut gefallen, einmal in veränderter Form diese Zusammenkunft durchzuführen.

Die Selbsthilfegruppe Polyneuropathie Rostock trifft sich im Allgemeinen immer am 3. Montag im Monat um 14:45 Uhr in Rostock, Hundertmännerstr. 1 (neben dem Lindenpark im Haus der Landeskirchlichen Gemeinschaft). Rückfragen bitte unter 0171 494 0715.

PNP-Informationsstand auf der DGN 2024 NEUROWOCHE in Berlin vom 06.11. – 09.11.2024 - Messegelände

Bericht: Albert Handelmann, Bilder: Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Es ist die größte Veranstaltung der Deutschen Neurologie, die einmal im Jahr stattfindet und viele Neurologen und Klinikpersonal anzieht. Es ist außerdem eine sehr große Weiterbildungsveranstaltung, die sowohl in Präsenz als auch über Videokonferenzen abgehalten wird. Seit vielen Jahren ist die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. mit dabei, um sich mit einem Informationsstand den Neurologen zu präsentieren.



Der Eingang zur Messe wurde mit einem Berliner Bär als besonderen Hinweis versehen. Das Wetter war nasskalt über die ganze Woche.

Einige Pakete mit Informationsmaterialien wurden durch hilfreiche Hände zum Stand gebracht. Gleich am ersten Tag in der Früh gab es ein IT-Problem, denn die Drucker für die Ausweise funktionierten nicht, so dass sich lange Schlangen am Eingang bildeten. Wir konnten dann aber doch früher rein und konnten die Ausweise später holen. Es war ein harter Kampf mit dem Ordnungspersonal.

PEPO REPORT

Unser Infostand war standardmäßig neben dem Infostand des FSV Deutsche Neurologen, der seit einigen Jahren durch uns mitbetreut wird.



Auf dem Stand des FSV Deutsche Neurologen wurde auf das Benefizspiel am 08.11.2024 zu Gunsten der Deutschen Hirnstiftung und der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe hingewiesen

Insgesamt haben uns 73 Neurologen besucht, um sich nach den Aufgaben der Selbsthilfe zu erkundigen. Interessant war der Besuch einer Forscherin der Universität Jena, die ein Forschungsprojekt zu Polyneuropathien plant (PNP nach Chemo). Das ist neben anderen Polyneuropathien eine offene Flanke der Neurologie. Über das weitere Vorgehen in dieser Sache werden wir berichten. Geduld ist wie bei allen Erkrankungen gefragt.

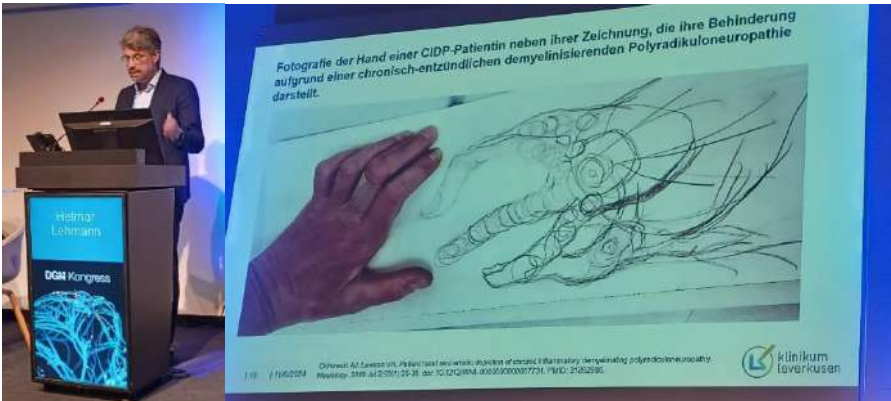
PEPO REPORT

Am Freitag gab es die geplante Spendenübergabe des FSV Deutsche Neurologen sowohl an die Deutsche Hirnstiftung als auch an die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe per Scheck, 1000 Euro pro Organisation.



**Bilder oben: Stand der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
Bild unten: Stand der Deutschen Hirnstiftung**

Aus den Vorträgen:



Prof. Helmar Lehmann vom Klinikum Leverkusen berichtete über GBS und das Schaubild zeigt eine Hand.



Prof. Flachenecker von der Neurologischen REHA Klinik Quellenhof Bad Wildbad berichtet über Erkenntnisse des Chronischen Fatigue Syndroms (Müdigkeitserscheinungen). Medikamente helfen nicht. Ggf. können sportliche Aktivitäten zur geringen Verbesserung beitragen.



Erstaunlich gut besucht war der Vortrag von Frau Prof. Sommer

PEPO REPORT

Einige Standbesuche



PEPO REPORT



Kleiner gesundheitlicher Zwischenfall
Knöchel verstaucht. Rettungsteam
war sofort zur Stelle

PEPO REPORT

Zum Benefiz Spiel FSV Deutsche Neurologen gegen die Altherrenmannschaft von Hertha BSC konnte der Vorsitzende der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. gesundheitsbedingt nicht dabei sein und wurde würdig von seiner Vertreterin und seinem Vertreter vertreten.

FSV Deutsche Neurologen 1997 e.V.



Benefiz Fußballspiel

zu Gunsten der
Deutschen Hirnstiftung
und der
Deutschen Polyneuropathie
Selbsthilfe e.V.

Deutsches Neurologen
Nationalteam
gegen
AH Hertha BSC Berlin

Freitag, 8.11.2024 19.00 Uhr, Sportanlage Nordufer 28A, 13351 Berlin

Das Spiel endete 6:5 (0:5) für AH Hertha

**Spielbericht FSV Deutsche Neurologen: Hertha BSC 09.11.2024
von Kurt Podstata – Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.
– SHG Rostock – Mecklenburg-Vorpommern**

Es war ein unterhaltsames und auch spannendes Spiel. Die erste Halbzeit ging voll an die Neurologen, sie spielten taktisch gut und erzielten in den 30 Minuten 5 Tore. Danach hatten die Herthaspieler ihre Taktik verändert und immer einen Stürmer vorn, den sie anspielen konnten, und die Deckung verbessert. Dagegen hatten die Neurologen kaum noch eine Chance durchzukommen, und so fielen in der zweiten Halbzeit nur noch die Tore für Hertha.

PEPO REPORT



Die Nationalelf des FSV Deutsche Neurologen



Spielezene



Freude darüber, für eine gute Sache gespielt zu haben.
Teams des FSV und Hertha

PEPO REPORT

Als Anerkennung und Dank für die spielerische Leistung im Sinne der Selbsthilfe gab es 2 PEPO-Leuchttürme in den jeweiligen Farben des Vereins aus eigener Herstellung. Berichten nach zu urteilen bekamen Mannschaftskapitäne und Spieler glänzende Augen. Es ist auch ein Ansporn, für die Selbsthilfe zu spielen. Die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. sagt DANKE.



**Hertha spielt in
BLAU/WEISS.**

**Der FSV Deutsche
Neurologen in
den Farben der
Nationalelf
SCHWARZ/WEISS**

Die Teilnahme an der Neurowoche wurde gefördert durch:

1. AOK Rheinland/Hamburg mit 1.355,40 Euro für die PNP Selbsthilfegruppe Mönchengladbach
Recht herzlichen Dank!
2. AOK M.-V. mit 500,00 Euro für die PNP Selbsthilfegruppe Rostock
Recht herzlichen Dank!

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

Bericht: Kerstin Brand, Bilder Lutz Brosam

Beide Treffen standen unter dem Motto:

„Hilfsmittel, die den Umgang mit Polyneuropathie erleichtern“

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



Sie zeigten uns verschiedene Fußheber-Orthesen zur Unterstützung beim Gehen und erläuterten uns die Herstellung orthopädischer Schuhe. Besonders interessant war vor allem die Vorstellung der kleinen Alltagshilfen. Sie demonstrierten uns verschiedene Öffner, um

PEPO REPORT

leichter Flaschen, Gläser, Knöpfe und Reißverschlüsse öffnen oder verschließen zu können, erklärten Anziehhilfen für Socken und Kompressionsstrümpfe, eine Unterstützung zur Handhabung des Schlüssels, verstärkte Griffhilfen für Besteck und Stifte sowie eine Greifzange zum Aufheben von Gegenständen.

Verschiedene Hilfsmittel wurden nach dem Vortrag ausgiebig getestet. Am Ende erklärten die Referenten, welche Hilfsmittel bei der Krankenkasse beantragt werden können und welche man selbst erwerben muss. Alle Anwesenden waren sehr begeistert von den Tipps und Anregungen.

Vielen Dank an die Referenten für die interessanten Vorträge und ein herzlicher Dank an die Helfer bei der Ausgestaltung der Gesprächskreise.



PNP-Erfahrungsbericht von Dr. Peter Jost aus Celle

Meine PNP- Geschichte

Angefangen hat alles 2010 mit Ringbandstenose der Finger, sogenannte schnappende Finger. Das waren bereits die Frühzeichen der Erkrankung.

Dann entwickelten sich 2017 Karpaltunnelsyndrome an beiden Händen, die operiert werden mussten.

2019 wurde ich wegen Spinalkanalstenosen in Höhe L3/4 und L4/5 im Franziskus-KH in Münster erfolgreich operiert.



2020 ging ich dann zu einer Neurologin in Paderborn aufgrund von Sensibilitätsstörungen der Fußsohlen. Dort wurde eine axonale PNP unbekannter Ursache festgestellt. Zur Abklärung schickte mich die Neurologin nach Hattingen in eine Spezialklinik für PNP-Fälle. Leider konnte diese Klinik auch keine Ursache feststellen.

Vor einem Jahr entwickelte sich am rechten Arm eine **Bizepsteilruptur** und vor 3 Monaten zeigten sich EKG-Veränderungen.

Der aufgesuchte Kardiologe stellte dann die Verdachtsdiagnose einer kardialen **Amiloydose** mit Beteiligung der Sehnen und Bänder.

PEPO REPORT

Die exakte Diagnose wurde dann in der MHH in Hannover gestellt: Kardiale **ATTRwt-Amiloydose** mit PNP-Beteiligung. Ich hatte viele der sogenannten „red flags“ bereits lange vorher. Jetzt bekomme ich Tafamidis und Grünteekapseln.

Mein Bericht soll anderen Betroffenen helfen, auch einmal an die **Amiloydose** zu denken, die deutlich häufiger vorkommt als man bisher glaubte.

Ich bin selbst Arzt. Im Laufe der letzten 10 Jahre entwickelte sich an meinen Füßen eine axonale Polyneuropathie. Zusätzlich wurden an beiden Händen Karpaltunnelsyndrome festgestellt und operiert.

Mit freundlichen Grüßen
Dr. Peter Jost

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



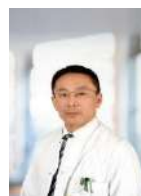
Herr Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Mark Stettner

Oberarzt der Neurologie/ Universitätsklinik Essen

Herr Prof. Dr. med. Min-Suk Yoon

Chefarzt der Klinik für Neurologie

Evangelisches Krankenhaus Hattingen



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

NRW:

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

ca. 15 Gruppenmitglieder

PNP Selbsthilfegruppe Duisburg (auf Raumsuche)

Leitung: Werner Wirtgen

PNP Selbsthilfegruppe Bonn

Neu im Aufbau

PEPO REPORT

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

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

PEPO REPORT

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

Ansprechpartnerin: Silvia Sollner

Bayern: PNP Regional- und Ortsverbände

www.polyneuro-bayern.de

PNP Selbsthilfe-Gruppe München

Ansprechpartner/-partnerin: Barbara Lotte, Matthias Hartung

Selbsthilfezentrum München

PNP Selbsthilfegruppe Ingolstadt

ca. 30 bekannte Betroffene

Leitung: Ute Kühn /Ingolstadt

PEPO REPORT

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 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

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

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 Selbsthilfefveranstaltungen zum Zwecke der Berichterstattung gemacht wurden.

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

Datum/Unterschrift:

PEPO REPORT

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
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