

1. Treffen der SHG Polio + Post Polio Syndrom

15. Juni 2012 im Landeskrankenhaus St. Pölten
Propst-Führer-Straße 4, 3100 St. Pölten

Protokoll:

14.00 Uhr Begrüßung der Teilnehmer durch Herrn Mag. Herbert Winter und MMag. Edith Farkas
Kurze Vorstellung der Anwesenden

15.00 Uhr Vortrag von Frau Sandra Recktenwald, Lektorin an der Fachhochschule
St. Pölten, Studiengang Physiotherapie, zum Thema
„Was kann Physiotherapie“.
Die Unterlagen über diesen Vortrag erhalten wir von Frau Recktenwald per E-Mail.

WICHTIG!!! → **Keine Überforderung des Körpers** – lassen Sie sich nicht von
Therapeuten überfordern, bestimmen Sie selbst, wann es genug ist!!!

→ **Trainingseinheiten** sollen:
einfach, leicht und nicht anstrengend sein
Immer wieder Pausen machen.

Anschließend Diskussion

Problem → die meisten Krankenkassen verordnen nur 7 Einheiten Einzelheilgymnastik
uU noch einmal 7 Einheiten, danach aber 12 Wochenpause usw.

Wir benötigen das ganze Jahr über Einzelheilgymnastik!!!

www.polio-selbsthilfe.net, www.polio.sh/

*Hilfestellungen

*Physiotherapie bei PPS

Ein großes Dankeschön an Frau Recktenwald für ihren unentgeltlichen Vortrag.

16.00 Uhr Besprechung organisatorischer und anderer Fragen

→ **Finanzierung** von Vortragenden, Porto, Kopien usw.
(Diese Frage blieb ungeklärt)

→ weitere **Treffen**

Wir werden uns in Zukunft **2 x/Jahr** treffen, stehen aber für Betroffene
jederzeit telefonisch oder E-Mail zur Verfügung.
Das nächste Treffen findet im Oktober in Graz statt.

→ **Mitgliedschaft der SHG Polio + Post Polio Syndrom** bei einem SH-Verband in der
BRD um zu laufenden aktuellen Informationen bzw. zum **Notfallsausweis** zu
kommen. Wurde nicht ausdiskutiert.
s. Kopie „Medizinische Notfallkarte“

→ **Anästhesie-Pass**

Diesen erhält man auf der Neurologie (neuromuskuläre Ambulanz) oder
auf der Schmerzambulanz des jeweiligen LKH.

s. Kopie „Anästhesie-Pass“

www.polio-selbsthilfe.net, www.polio.sh/

*Notfallinfo Nr. 2

-2-

*Empfehlungen zur Anästhesie bei Polio-Patienten

*Poliomyelitiker und Operation

*Das Messer ist nicht so scharf, wenn....

→ **Eurokey (Schlüssel für Behinderten-WC) – kostenfrei**

Formulare wurden an die Anwesenden ausgeteilt, soweit diese den Euro-key nicht schon haben

Formular auszudrucken im Internet unter:

*eurokey bestellen

*Bestellsystem – ÖAR – Die Dachorganisation

→ Herr Plantosar berichtet über seinen Besuch in Koblenz bei **Dr. Axel Ruetz, Leiter des Poliozentrums am katholischen Klinikum Koblenz**

Dr. A. Ruetz hat angeboten nach Österreich zu kommen um einen Vortrag zu halten. Herr Plantosar hat im Dezember wieder einen Termin in Koblenz und wird mit Dr. Ruetz die Details besprechen.

→ **Polio-Broschüre** von Dr. Thomas Lehmann (Polio- und PPS-Betroffener)

Folgende Schritte sind nötig:

*Eingabe der Internetadresse <http://www.polio.ch/de/start.html>

*Im linken Navigationsmenü auf „Dienstleistungen“ klicken

*Dann oben im Text auf das Wort „Publikationen“ klicken

*Dann ist man auf der Seite „Bestellungen“, auf der man nach unten scrollen muss. Nach den ersten beiden dunkelrosa Blöcken mit DVDs erscheint eine hell rosa Spalte mit der Publikation

„LEHMANN-Buri Thomas Chr.: **Die Poliomyelitis-Spätfolgen**, 20 Seiten SIPS, 2006, gratis“

Das Bestellformular ist auszufüllen.

Für Nicht-Mitglieder sind sfr 10,-- zu bezahlen.

→ Zum Problem „**Unterbeatmung**“

Herr Wolfgang Freystätter hat mir einen Auszug aus der Broschüre der Reihe „Kommunikation zwischen Partnern“: Heft: „Poliogeschädigte“ von Dr. Angelika G. Bockelbrink gesendet. Diese Broschüre ist zwar bereits 25 Jahre alt, aber die Aussagen auf den Seiten 13 und 14 dürften hilfreich sein, besonders wenn man damit zu einem Lungenfacharzt geht.

Die Ärztin, die Wolfgang Freystätter damals behandelt hat, dürfte noch tätig sein.

OA Dr. Sylvia HARTL

Respiratory Care Unit (RCU)

Dienststelle: Sozialmedizinisches Zentrum Baumgartner Höhe

Otto-Wagner-Spital und Pflegezentrum

1145 Wien, Baumgartner Höhe 1

Telefon: 01 910 60 – 41639 Fax: 01 910 60 – 49866

E-Mail: sylvia.hartl.@wienkav.at

→ **L-Carnitin**

Diskussion für und wider L-Carnitin Einnahme

Auszug aus „Poliomyelitis – Die Spätfolgen“ von Dr. Thomas Lehmann, Bern:

„Mit den gemachten Überlegungen zu einem äußerlich sichtbar möglichen, v.a. muskulären Carnitinmangel beim Betroffenen mit Poliomyelitisspätfolgen und zur Verbesserung der gestörten (Muskel-I-Faser-)Stoffwechselsituation, des Energie-

haushaltes und zur Schmerzbehandlung bei exzentrischer Muskelbelastung, ist die Einnahme von L-Carnitin angebracht.

L-Carnitin begünstigt durch den erleichterten Transport von Fettsäuren (als Energieträger für Dauerbelastung) den Energiehaushalt der Mitochondrien (Energieproduzent der Zellen), verbessert durch die erhöhte (β -) oxydative Pyruvatutilisation, die Muskelkontraktibilität.

L-Carnitin kann die Verengung von Kapillaren und Gefäßen durch die eben erwähnten Stoffwechselabbauprodukte verhindern, eine Erweiterung der bei Lähmungen verengten Gefäße der Gliedmaßen bewirken, somit die Durchblutung der Kapillaren / die Funktion des inneren Gefäßgewebes erhalten und verbessern, auch im Hirnbereich.

Vitamin-B-Präparate auch im Hinblick auf den (poly-)neuropathischen Charakter der Poliomyelitis(spät)folgen, v.a. Vitamin B6 (freilich auch nicht im Übermaß, wegen dadurch verursachter Nervenschädigung), Vitamin B12 und Vitamin C (nicht bei/nach akuter muskulärer Verletzung wie nach exzentrischer Überbelastung), auch ein tibetisches Kräuterpräparat sind bei Stress, Minderbelastbarkeit, Nervosität, **Müdigkeit, Konzentrationsschwäche, Verspannungen** (körperlich und seelisch) und bei (neuralgischen) Schmerzen empfohlen."

www.polio-selbsthilfe.net, www.polio.sh

*Hilfestellungen

*L-Carnitin

→ Klappbarer (Mini)-Scooter „Luggie“

Friederike Riefler kam mit ihrem Mini Scooter "Luggie", mit dem sie viel Aufmerksamkeit erregte.

„Luggie“ von der Firma Dietz (Reha-Produkte) CITY-GO Das Elektromobil, 1070 Wien, Burggasse 24, Tel: 01 524 53 02; www.city-go.at

ca. 27,5 kg schwer mit Batterie, Kosten: € 2.599,--

Friederike gibt gerne Auskunft über ihren Mini-Scooter.

→ Medikamente

Folgende Gruppen von Medikamenten sollten vermieden oder nur mit besonderer Vorsicht verwendet werden:

Einige Cholesterinsenker	Beta-Blocker
nicht retardierte Opiate	Narkotika / Anästhetika
Muskelrelaxantien	Psychopharmaka

(Antidepressiva, Neuroleptika, Sedativa, Tranquilizer, Benzodiazepine)

Näheres unter www.polio.sh (Problematische Medikamente bei PPS)

17.30 Uhr

Alle Betroffenen klagen über das „fehlende Wissen bzgl. Polio und PPS“ und das damit verbundene Unverständnis von Seiten der Ärzte, Therapeuten, Krankenversicherungsträgern und Behörden.

„Ausnahmen bestätigen natürlich die Regel!“

Ein besonderer Dank gilt unserer Sozialarbeiterin bei der BVA, Wien, Frau Mag. Salzmann, die uns mit einigen guten Tipps zur Seite gestanden ist und das nicht nur in ihrer Dienstzeit, sondern auch zum Teil in ihrer Freizeit.

Wir freuen uns auf das nächste Treffen im Oktober in Graz.

Edith und Herbert