Selbsthilfe-Vielfalt nutzen

Diese Auflistung enthält ausgewählte Initiativen, Selbsthilfeorganisationen und Stiftungen, die für Patient:innen mit Parkinson Begleitung, fachlich fundierte Informationen und Unterstützung anbieten. Die Darstellung ist keineswegs abschließend sondern soll vielmehr für Ärzt:innen und Patient:innen Anregungen bieten, die Vielfalt der Parkinson Selbsthilfe je nach Bedarf und Interesse zu nutzen.
Die Informationen und Links wurden nach bestem Wissen zusammengestellt, Fehler sind jedoch nicht auszuschließen. Die erklärenden Texte stammen von den jeweiligen Homepages.

Der junge Parkinson https://www.derjungeparkinson.de/

MUT UND HOFFNUNG FÜR EIN LEBEN MIT PARKINSON
Kostenloser Bildband für Jungerkrankte und ihre Angehörigen - Bücher können von Multiplikatoren, Betroffenen und Angehörigen kostenlos heruntergeladen werden.

Deutsche Parkinson Stiftung-Hans Tauber https://www.hans-tauber-stiftung.de/

Die Stiftung wurde 2000 gegründet und hat sich zum Ziel gesetzt, Patient:innen zu informieren und die Forschung zu unterstützen. Gegründet wurde sie von der Deutschen Parkinson Vereinigung (dPV).

Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. https://www.parkinson-vereinigung.de/

Die Deutsche Parkinson Vereinigung Bundesverband e.V. ist eine Selbsthilfe Vereinigung, die 1981 von Menschen gegründet wurde, die selbst von der Parkinson'schen Krankheit betroffen waren. Heute zählt sie rund 19 000 Mitglieder und gut 450 Regionalgruppen und Kontaktstellen. Sie verstehen sich als Zusammenschluss von Personen, die sich als Betroffene, Partner, Angehörige, Arbeitskollegen und Personen aus den Heilberufen mit Morbus Parkinson auseinandersetzen.

Deutsche PSP Gesellschaft https://psp-gesellschaft.de/

Am 25.Juni 2004 wurde in Weil bei München die Deutsche PSP-Gesellschaft gegründet. Die Initiative zur Gründung der PSP-Gesellschaft ging von Betroffenen und Angehörigen aus, die vergeblich nach Informationen über die progressive supranukleäre Blicklähmung (PSP) gesucht hatten. Die PSP-Gesellschaft wurde von Anfang an von fachkundigen Medizinerinnen und Medizinern sowie Sozialarbeiterinnen unterstützt.

Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung https://www.aktive-parkinsonstiftung.de

Die Mission der Hilde-Ulrichs-Stiftung ist es, allen Menschen mit Parkinson durch nicht-medikamentöse Therapien ein aktives Leben zu ermöglichen und ihre Lebensqualität nachhaltig zu verbessern.

Jung & Parkinson e.V. https://jung-und-parkinson.de/

Jung & Parkinson ist ein eingetragener Selbsthilfeverein, der Menschen mit Parkinson mit Rat und Tat zur Seite steht. Sie helfen nach der Diagnose, mehr Klarheit und Übersicht in das neue Leben zu bringen. Das Angebot richtet sich vor allem (aber nicht ausschließlich) an in jungen Jahren Erkrankte, deren Bedürfnisse und Sorgen sich von denen älterer Betroffener grundlegend unterscheiden.

Selbsthilfe-Vielfalt nutzen

JuPa Rheinland-Pfalz https://www.jupa-rlp.de/

Die Diagnose Parkinson bedeutet oftmals einen tiefen Einschnitt im Leben. Die Betroffenen stellen sich viele Fragen, Ängste und Unsicherheit breiten sich aus. Aus diesem Grund wurde JuPa RLP-Süd 2004 von Wilfried Scholl und Ria Gerike, damals noch als Club U40 Pfalz, gegründet. Die Gruppe hat es sich zur Aufgabe gemacht, die Lebenssituation junger Menschen mit Parkinson und ihrer Angehörigen nachhaltig zu verbessern und sie dabei zu unterstützen, den Weg in ein selbständiges und selbstbestimmtes Leben zu finden.

MSA leben https://msaleben.de/

Digitales Informationsportal für Menschen mit Multisystematrophie mit vielen hilfreichen Informationen für Betroffene, Betreuende und Pflegende.

Nina's pd toolbox https://youtube.com/@ninaspdtoolbox259/

…ist eine private Initiative von Nina Juncker. Sie ist selbst an Parkinson erkrankt. Auf ihrem gleichnamigen YouTube Kanal teilt sie ihr „kleines" Archiv, bestehend aus Videotipps mit 43 deutschen, 97 englischen und 16 spanischen Playlisten rund um Parkinson und Bewegung, sowie 291 verlinkten YouTube-Kanälen. Nina's pd toolbox ist auch auf Instagram mit weiteren Informationen vertreten.

Parkinson Journal https://parkinson-journal.de/

Das Parkinson Journal ist eine einzigartige Sammlung von Informationen rund um das Thema Morbus Parkinson. Seine zahlreichen Beiträge (Texte, Videos, Ratgeber, Verzeichnisse oder Podcasts), geschrieben oder produziert von namhaften Autoren, oft selbst betroffen, sind über die Jahre zum Wegbegleiter vieler Betroffener, Angehöriger und Ratsuchender geworden. Die Autor:innen haben sich selbst zum Ziel gesetzt besonders sorgfältig zu recherchieren und zu informieren.

PARKINSonLINE e.V. https://www.parkins-on-line.de/

PARKINSonLINE, die Parkinson-Selbsthilfegruppe im Internet e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, in dem zumeist an Parkinson Erkrankte aus allen Bereichen der Gesellschaft unkompliziert miteinander in Kontakt treten. Dazu betreibt der Verein ein Forum, einen Chat und verschiedene Videochats im Internet. Auch ein reales Kennenlernen ist durch Workshops oder dem jährlichen Chattertreffen möglich. Die mehrtägigen Workshops sind Fortbildungen in Gesundheitsthemen. Die an die Website angeschlossene Datenbank ParkiPedia beinhaltet gesammeltes Patienten-Wissen. Erfahrungen rund um Morbus Parkinson von Betroffenen für Betroffene. PAoL ist mit mehr als 22 Jahren der erste und älteste Parkinson-online-Selbsthilfeverein im deutschsprachigen Raum.

Parkinson na und? https://www.parkinson-na-und.info/

Private Initiative von Sven Trautner, der mit seiner umfangreichen und informativen Seite für Betroffene und Angehörige praktische Tipps für den Alltag mit Parkinson gibt.

Kathrin Wersing, Münster
Podcasterin „Jetzt erst recht – Positiv leben mit Parkinson"
Stützpunktleiterin PingPongParkinson Münster, Kontakt: kontakt@jetzt-erst-recht.info

Selbsthilfe-Vielfalt nutzen

Parkinsonpate https://parkinsonpate.org/

Hilfe von Betroffenen für Betroffene. Parkinsonpaten sind Menschen, die selbst an Parkinson erkrankt sind oder Angehörige, die andere Betroffene individuell und im 1:1 Kontakt begleiten und insbesondere in der schwierigen Anfangszeit mit Rat und Tat zur Seite stehen. Gerade für Menschen, die anfangs den Schritt zu einem persönlichen Treffen in einer Selbsthilfegruppe (noch nicht) wagen möchten, bietet sich der Erstkontakt zu einem der Parkinson Pat:innen an. Gemeinsam wird geschaut, welcher der Pat:innen individuell passend ist und wie der Kontakt gestaltet wird.

Parkinson's Europe https://www.parkinsonseurope.org/

Parkinson's Europe ist der einzige europäische Parkinson-Dachverband. Er setzt sich seit fast 30 Jahren für die weltweite Parkinson-Gemeinschaft ein und arbeitet mit ihr zusammen.
Als führende Stimme für Parkinson in Europa stellt er vertrauenswürdige Informationen bereit; fördert gute Therapien und Strategien im Umgang mit Parkinson, sensibilisiert und verbessert des Verständnisses für die Erkrankung und unterstützt die Forschungszusammenarbeit. Die Vision von Parkinson's Europe ist es, Menschen mit Parkinson und ihren Familien Zugang zu den höchsten Standards an Behandlung, Unterstützung und Pflege zu ermöglichen, was sie für ein erfülltes und angenehmes Leben benötigen.

Parkinson Stiftung https://parkinsonstiftung.de/

Die Parkinson Stiftung setzt darauf, über die Krankheit umfassend zu informieren und die weitere Erforschung möglicher Therapieformen voranzutreiben. Die Stiftung wurde 2019 in Berlin von der Deutschen Gesellschaft für Parkinson und Bewegungsstörungen e.V. gegründet.

Parkinson verstehen http://www.parkinson-verstehen.de/portal/

Das Kinderportal für Morbus Parkinson. Kinder spüren Veränderungen sehr genau. Sind Krankheiten Tabu-Themen, kann dies Verunsicherung auslösen. Für Kinder von Parkinsonpatienten unterscheidet sich der Alltag oft von dem anderer Gleichaltriger.
Oft heißt es Rücksicht nehmen auf den Betroffenen. Viele leiden sehr unter den Einschränkungen und verstehen nicht warum das so ist. Deshalb ist es wichtig offen über die Krankheit Parkinson zu sprechen. Seit 2014 gibt es das Medienprojekt „Parkinson verstehen", das zum Ziel hat, Kindern die Erkrankung eines Familienmitgliedes verständlich zu vermitteln.

Parkinson Youngster https://parkinson-youngster.de/

Selbsthilfe für Parkinson und Essentiellen Tremor. Viele hilfreiche Informationen zum Thema Parkinson mit dem Ziel nicht nur Fachinformation aufzulisten, sondern eine Plattform aus der Sicht der Patienten zu schaffen mit vielen Erfahrungsberichte von Betroffenen, Videos, Berichten und Downloads zu den verschiedenen Themen.

PD Avengers https://pdavengers.de/

Die deutsche Sektion der 2020 in Nordamerika gegründeten PD Avengers. Sie verstehen sich als globale Allianz zum Überwinden von Parkinson. Die Initiative will lokale Aktionen mit der globalen Bewegung verknüpfen, über Neuigkeiten aus der globalen Bewegung informieren, in Deutschland Selbsthilfegruppen und Selbsthilfevereine zusammenbringen und gemeinsam aktiv werden.

Kathrin Wersing, Münster
Podcasterin „Jetzt erst recht – Positiv leben mit Parkinson"
Stützpunktleiterin PingPongParkinson Münster, Kontakt: kontakt@jetzt-erst-recht.info

Selbsthilfe-Vielfalt nutzen

PingPongParkinson https://www.pingpongparkinson.de/

PingPongParkinson Deutschland e.V. ist der bundesweite Zusammenschluss von kooperierenden Vereinen und Einzelpersonen, der sich – mit dem Mittel Tischtennis – ehrenamtlich um Personen mit Parkinson und deren Angehörige kümmert.
Der Verein unterstützt Betroffene durch regelmäßiges Tischtennistraining an rund 200 Stützpunkten deutschlandweit. Er bietet zudem Erfahrungsaustausch, Information und Begleitung. Da viele der Symptome bei Parkinson dazu führen, dass die Betroffenen sich aus dem öffentlichen Leben zurückziehen will der Verein mit seinem Engagement dazu ermutigen, ein sichtbarer Teil der Gesellschaft zu bleiben und aktiv und offen mit der Diagnose Parkinson umzugehen.

Podcast "Jetzt erst recht" https://jetzt-erst-recht.info/

Wie kann es gelingen -trotz der lebensverändernden Diagnose Parkinson - das Leben positiv, lebenswert und bunt zu gestalten? Kathrin Wersing, selbst mit 40 Jahren an Parkinson erkrankt, spricht in ihrem Podcast mit Menschen, die auf vielfältige Weise positiv mit der Erkrankung leben. Ein Podcast, der Mut machen soll, von Betroffenen für Betroffene, Angehörige und alle, die einen positiven Zugang zum Thema Parkinson suchen.

projekt:tanz https://projekttanz.jimdofree.com/

Tanz ist Begegnung mit sich selbst und anderen. Für die Tänzerinnen und Tänzer von projekt:tanz ist Tanzen auch eine Begegnung mit ihrer Krankheit, Morbus Parkinson. Sie haben mehrere Tanzprojekte in Hamburg, u.a. in der Kampnagel Fabrik, und sie bieten Weiterbildungen für Tanzpädagog:innen an.

Tanz den Batman https://tanz-den-batman.jimdosite.com/

Es gibt nichts Schöneres, als tanzend in den Tag zu starten! Tanz den Batman ist eine Tanzgemeinschaft von Menschen mit Parkinson, Angehörigen und Freunden. Jeden Morgen ab 8 Uhr trifft sich die Gruppe Online via Zoom für 30 Minuten zum freien Tanzen zu wechselnden Playlisten. Im Anschluss gibt es einen kurzen gemeinsamen Austausch. Eine Teilnahme ist jederzeit unverbindlich und kostenlos möglich.

Yuvedo Foundation https://www.yuvedofoundation.de

Das Ziel der Yuvedo Foundation ist es, die Parkinsonsche Krankheit bis 2032 von der Liste der unheilbaren Krankheiten zu streichen, indem geeignete Problemlösungsstrategie entwickelt werden – gemeinsam mit klugen Persönlichkeiten aus Wissenschaft und Forschung. Auf der Basis dieses »Masterplans« sollen die notwendigen finanziellen Mittel eingeworben und der Plan in die Tat umgesetzt werden. Die engagierten Menschen hinter der Stiftung wollen zeigen, dass es ernsthaft Grund für Hoffnung gibt, wenn Politik, Patienten, Wissenschaft und Wirtschaft das Thema entschlossen angehen – und durch viele kleine Siege Parkinson von der Liste der unheilbaren Erkrankungen gestrichen werden kann.

Zhineng Qigong http://zhinengqigong-freiburg.de/

Jürgen Kotterer ist es aufgrund seiner persönlichen Vorgeschichte eine Herzensangelegenheit, chronisch erkrankten Menschen die Technik und Theorie von Zhineng Qigong zu vermitteln. Er bietet regelmäßig kostenlose Kurse für Menschen mit Parkinson an und einen wöchentlichen online Übungsabend für Menschen mit Morbus Parkinson.

Kathrin Wersing, Münster
Podcasterin „Jetzt erst recht – Positiv leben mit Parkinson“
Stützpunktleiterin PingPongParkinson Münster, Kontakt: kontakt@jetzt-erst-recht.info