

## Selbsthilfe: Vielfalt von A-Z

Diese Auflistung enthält ausgewählte Initiativen, Selbsthilfeorganisationen und Stiftungen, die für Menschen mit Parkinson Begleitung, fachlich fundierte Informationen und Unterstützung anbieten. Die Darstellung ist keineswegs abschließend. Sie soll vielmehr 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 entstanden in Absprache mit den jeweiligen Selbsthilfe-Anbietern.

Mein Wunsch ist, dass diese Liste stetig wächst. Möglichst viele Angebote für Menschen mit Parkinson und ihre Angehörigen sollen hier auffindbar und wohnortnah nutzbar sein.

Weitere Selbsthilfe-Initiativen können sich gerne melden und sie können nach Prüfung gerne hinzugefügt werden. Dazu bitte eine E-Mail senden an: [kontakt@jetzt-erst-recht.info](mailto:kontakt@jetzt-erst-recht.info)

### Der junge Parkinson — ein Projekt von Katharina Beyer

✉ [www.derjungeparkinson.de](http://www.derjungeparkinson.de)

Katharina Beyer, selbst jung erkrankt und Mutter von zwei Kindern, engagiert sich für die Interessen von besonders früh erkrankten Parkinsonpatienten. Sie hat einen Bildband veröffentlicht, hat einen Podcast, gibt Interviews, spricht auf Veranstaltungen, teilt Texte auf Instagram und veranstaltet unregelmäßig Treffen und Workshops für Betroffene. Alles mit dem Ziel, Mut und Hoffnung zu verschenken.

### Deutsche Parkinson Vereinigung

✉ [www.dpv-bundesverband.de](http://www.dpv-bundesverband.de)

Die Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. -Bundesverband- ist die größte Parkinson Patientenselbsthilfe-Organisation, die 1981 von Menschen gegründet wurde, die selbst von der Parkinson-Krankheit betroffen waren. Heute zählt sie rund 16.500 Mitglieder mit circa 350 Regionalgruppen und Kontaktstellen. Sie versteht sich als Zusammenschluss von Personen, die sich als Betroffene, Partner, Angehörige, Arbeitskollegen und Personen aus den Heilberufen mit Parkinson auseinandersetzen.

### Evanda – Leben mit Parkinson e.V.

✉ [www.evanda-parkinson.de](http://www.evanda-parkinson.de)

Selbsthilfeorganisation von Betroffenen mit Sitz in Frankfurt am Main, deren Hauptziele die Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung durch Wissensvermittlung, Öffentlichkeitsarbeit und Erfahrungsaustausch sind.

### Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung

✉ [www.aktive-parkinsonstiftung.de](http://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.**

✉ [www.jung-und-parkinson.de](http://www.jung-und-parkinson.de)

Jung & Parkinson ist ein eingetragener Selbsthilfverein, der Menschen mit Parkinson mit Rat und Tat zur Seite steht. Der Verein hilft Erkrankten dabei, nach dem Erhalt der Diagnose mehr Klarheit und Übersicht für ihren weiteren Lebensweg zu erlangen. 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.

## **Kill Parkinson**

✉ [www.kill-parkinson.org](http://www.kill-parkinson.org)

Die gemeinnützige Parkinson-Organisation mit Sitz in Berlin hat das Ziel, Parkinson auszulöschen. Die Initiator:innen sind überzeugt, dass im „Schwarmwissen“ der Parkinson-Betroffenen der Schlüssel dazu liegt. Daher sammeln sie das Wissen von Parkinson-Erkrankten, um diese Informationen Forschern anonymisiert zur Verfügung zu stellen.

## **Move on e.V.**

✉ [www.shg-move-on.de](http://www.shg-move-on.de)

Move-on bietet jungen Menschen mit der Diagnose Parkinson eine Anlaufstelle und einen geschützten Raum, in dem sie offen reden können. Die „älteren“ Gruppenmitglieder leben unterschiedlich lange mit der Krankheit, haben verschiedene Symptome und Ausprägungen. Sie können, als echte „Spezialisten“ im Umgang mit der Krankheit, den „Neuen“ kompetenten Support liefern. Bei den regelmäßigen monatlichen Treffen gibt es Gelegenheit zum Austausch und Informationen zu unterschiedlichsten Themen, auch Fachvorträge von Spezialisten. Auch die Angehörigen treffen sich einmal im Monat. Move-on bietet selber Workshops an. Die Selbsthilfegruppe ist außerdem regional sehr gut vernetzt mit Neurologen, Therapeuten und mit Einrichtungen, die auf die Parkinson-Problematik ausgerichtete Bewegungsangebote wie Tanzen, Tennis, Tischtennis, etc. anbieten. Bei allen Aktivitäten wird Wert gelegt auf die Pflege sozialer Kontakte, Stärkung des Selbstwertgefühls und Freude am Leben.

## **MSA Leben**

✉ [www.msaleben.de](http://www.msaleben.de)

Das digitale Informationsportal für Menschen mit Multisystematrophie (MSA) bietet umfassende und hilfreiche Informationen für Betroffene, Betreuende und Pflegende. Es richtet sich insbesondere an Menschen, die mit einer geänderten Diagnose oder dem Verdacht auf Multisystematrophie (MSA) konfrontiert sind. Ziel ist, eine positive Lebensqualität trotz MSA zu fördern. Dazu bietet MSA Leben eine Selbsthilfegruppe, Informationsmaterial, Erfahrungsberichte und praktische Tipps zur Bewältigung des Alltags an.

## **Nina's PD toolbox**

✉ [www.youtube.com/@ninaspdtoolbox259](https://www.youtube.com/@ninaspdtoolbox259)

Private Initiative von Nina Juncker, die selbst an Parkinson erkrankt ist. 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.



## Parkimotion

✉ [www.parkimotion.de](http://www.parkimotion.de)

Das Netzwerk bietet persönliche Treffen von und für Menschen mit Parkinson — und deren Angehörige — in Köln und an weiteren Orten an. Das Angebot ist eine einzigartige Mischung aus Aktivität und Bewegung, Sport, Spiel und Spaß, Kennenlernen und Austausch. Das einmalige Konzept verbindet die Vorteile klassischer Selbsthilfe mit der Effektivität von Bewegung und Sport sowie mit der Notwendigkeit von regelmäßiger Sozialisation und Struktur. Alle Coaches, die die angebotenen Aktivitäten anleiten und begleiten, sind selbst an Parkinson erkrankt.

## Parkinson Forum Freiburg

✉ [www.parkinson-forum-freiburg.de](http://www.parkinson-forum-freiburg.de)

Das Parkinson Forum Freiburg ist eine unabhängige Selbsthilfegruppe für Parkinson-Erkrankte, deren Angehörige und Partner sowie für sonstige Interessierte im Raum Freiburg, Breisgau, Markgräflerland und Schwarzwald. Die Gruppe bietet zahlreiche Informationen und Hilfestellungen rund um das Thema „Erkrankung an Parkinson“ an.

## Parkinson Forum Kreis Steinfurt

✉ [www.parkinson-steinfurt.de](http://www.parkinson-steinfurt.de)

Das Forum organisiert für die Mitglieder im Raum Münsterland monatliche Vereinstreffen mit Fachvorträgen und bietet kompetente Ansprechpartner, Reisen und gemeinsame Aktivitäten an. Das Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität für Parkinson-Erkrankte und ihre Angehörigen. Dafür engagiert sich der Parkinson Forum Kreis Steinfurt auch auf gesundheitspolitischer Ebene.

## Parkinson Forum Unna

✉ [www.parkinson-unna.de](http://www.parkinson-unna.de)

Das Forum will dazu beitragen, durch Hilfe zur Selbsthilfe die Lebensumstände von Parkinson-Erkrankten und deren Partner:innen zu verbessern. Angeboten werden vielfältige Informationen über die Krankheit und mögliche Therapien, Hilfestellung bei der Bewältigung des Alltags, Erfahrungsaustausch, gemeinsamer Sport und Unternehmungen für Betroffene und Angehörige.

## Parkinson Initiative Kempen

✉ [www.parkinson-selbsthilfe-kempen](http://www.parkinson-selbsthilfe-kempen)

Unabhängige Selbsthilfegruppe für an Morbus Parkinson erkrankte Menschen, deren Angehörige und für Interessierte. Angeboten werden gegenseitige Unterstützung, Erfahrungsaustausch, gemeinsame Bewegungsangebote und Feiern sowie Fachvorträge und Wissensvermittlung. Die zahlreichen Beiträge (Texte, Videos, Ratgeber, Verzeichnisse oder Podcasts), geschrieben oder produziert von namhaften, oft selbst betroffenen Autor:innen, sind im Laufe der Jahre zum Wegbegleiter vieler Betroffener, Angehöriger und Ratsuchender geworden. Die Autor:innen haben sich zum Ziel gesetzt, besonders sorgfältig zu recherchieren und zu informieren.



## **PARKINSONLINE e.V.**

✉ [www.parkins-on-line.de](http://www.parkins-on-line.de)

Die Parkinson-Selbsthilfegruppe im Internet e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, in dem zu meist 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 bei Workshops oder beim jährlichen Chattertreffen möglich. Die mehrtägigen Workshops sind Fortbildungen in Gesundheitsthemmen. Die an die Website angeschlossene Datenbank ParkiPedia beinhaltet gesammeltes Patienten-Wissen. Erfahrungen rund um Morbus Parkinson von Betroffenen für Betroffene. PAoL gibt es seit mehr als 22 Jahren und ist der erste und älteste Parkinson-online-Selbsthilfverein im deutschsprachigen Raum.

## **Parkinson - na und!?**

✉ [www.parkinson-na-und.info](http://www.parkinson-na-und.info)

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

## **Parkinson Pate e.V.**

✉ [www.parkinsonpate.org](http://www.parkinsonpate.org)

Der von Christian Schmidt-Heisch gegründete Verein bietet Parkinson-Erkrankten und deren Angehörigen nach der Diagnostik eine erste Anlaufstelle. In der peer-to-peer-Begleitung stehen die Patinnen und Paten (allesamt selbst Betroffene) Hilfesuchenden mit Rat und Tat zur Seite. Hier soll die Lücke zwischen der Diagnose und dem Besuch einer Selbsthilfegruppe geschlossen werden. Aber auch Betroffene, welche ihre Diagnose schon länger haben, werden durch die Patinnen und Paten unterstützt. Durch die Vielfältigkeit der Patinnen und Paten kann eine große Bandbreite an Wissen aus verschiedenen Bereichen abgedeckt werden. Zudem bietet der Verein monatlich eine virtuelle Selbsthilfegruppe an. Das Angebot erstreckt sich auf Deutschland, Österreich und die Schweiz.

## **Parkinson's Europe**

✉ [www.parkinsonseurope.org](http://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 der Dachverband vertrauenswürdige Informationen bereit, fördert gute Therapien und Strategien im Umgang mit Parkinson, sensibilisiert und verbessert das Verständnis für die Erkrankung und unterstützt die Forschungszusammenarbeit. Die Vision von Parkinson's Europe ist es, Menschen mit Parkinson und ihren Familien den Zugang zu Behandlung, zur Unterstützung und zur Pflege auf jeweils höchstem Standard zu ermöglichen, also zu allem, was sie für ein erfülltes und angenehmes Leben benötigen.



## **Parkinson Selbsthilfe Bremen**

✉ [www.psbremen.de](http://www.psbremen.de)

Die Gruppe hat zum Ziel, Parkinson-Betroffenen und ihren Angehörigen verlässliche Unterstützung und Bewegungsangebote anzubieten, um die Lebensfreude zu steigern und die Lebensqualität zu verbessern. Es finden wöchentliche Trocken- und Wassergymnastik-Gruppen im Raum Bremen statt sowie viele weitere gemeinsame Aktivitäten und Unternehmungen.

## **Parkinson Stammtisch Karlsruhe**

✉ [www.parkinson-stammtisch-karlsruhe.de](http://www.parkinson-stammtisch-karlsruhe.de)

Der Parkinson-Stammtisch Karlsruhe ist eine unabhängige Selbsthilfegruppe für Betroffene und Angehörige, geleitet von Armin Hermann. Besonders liegen ihm die Belange jüngerer Menschen mit Parkinson am Herzen. Erfahrungsaustausch und Information sind genauso wichtig wie gemeinsame Aktivitäten und Geselligkeit. Neuzugänge sind willkommen.

## **Parkinson Stiftung**

✉ [www.parkinsonstiftung.de](http://www.parkinsonstiftung.de)

Die Parkinson Stiftung informiert und klärt zur Parkinson-Krankheit auf. Sie fördert Prävention und Früherkennung und unterstützt die Selbsthilfe von Betroffenen. Die Wissenschaft, Forschung, Lehre, Aus- und Fortbildung im Bereich des Parkinson-Syndroms, neurologischer Bewegungsstörungen und anderer degenerativer Erkrankungen des Nervensystems werden von der Stiftung gefördert, um medizinische Versorgung in diesem Bereich zu verbessern. Sie setzt sich im Austausch mit Wissenschaftlern weltweit für Therapien ein, die nicht nur Symptome lindern, sondern die Krankheit verlangsamen/heilen können.

## **Parkinson Verbund e.V.**

✉ [www.parkinson-verbund.de](http://www.parkinson-verbund.de)

Der Parkinson Verbund ist ein Netzwerk von über 30 Selbsthilfe-Gruppen und anderen Selbsthilfe-Einrichtungen. Gemeinsam wollen sie die Situation von Parkinson-Betroffenen verbessern, indem sie die Kräfte der Selbsthilfe bündeln und zur Verbesserung der Lebensqualität und Alltagsbewältigung beitragen. In diesem Sinne versteht sich der Parkinson Verbund auch als Bindeglied der Selbsthilfe in Deutschland. Willkommen sind alle Vereine, Organisationen, Gruppen und Einzelpersonen, die in der Parkinson-Selbsthilfe tätig und an einer Zusammenarbeit interessiert sind.

## **PD Avengers**

✉ [www.pdavengers.de](http://www.pdavengers.de)

Dies ist die deutsche Sektion der 2020 in Nordamerika gegründeten PD Avengers. Die PD Avengers verstehen sich als globale Allianz zur Überwindung der Parkinson-Krankheit. 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.



## **PingPongParkinson e.V.**

✉ [www.pingpongparkinson.de](http://www.pingpongparkinson.de)

PingPongParkinson Deutschland e.V. ist der bundesweite Zusammenschluss kooperierender Vereine und Einzelpersonen. Menschen mit Parkinson und deren Angehörigen bietet der Verein die Möglichkeit zur regelmäßigen Teilnahme an Tischtennis-Trainings an, und zwar an den rund 200 Stützpunkten deutschlandweit. Zudem gibt es Erfahrungsaustausch, Informationen und Begleitung. Da viele der Symptome bei Parkinson dazu führen können, dass Betroffene sich aus dem öffentlichen Leben zurückziehen, will der Verein mit seinem Engagement Menschen mit Parkinson dazu ermutigen, ein sichtbarer Teil der Gesellschaft zu bleiben und aktiv und offen mit der Diagnose Parkinson umzugehen.

## **Podcast „Bewegte Angelegenheiten“**

✉ [www.parkinsonstiftung.de/podcast](http://www.parkinsonstiftung.de/podcast)

Selbst seit etwa zehn Jahren an Parkinson erkrankt, moderiert Claudia Eyd den Podcast der Parkinson Stiftung. Expertinnen und Experten sind in jeder Folge zu Gast, um in verständlicher Form auf Fragen zu Angelegenheiten einzugehen, die Menschen mit Parkinson und deren Umfeld bewegen. Der Podcast der Parkinson Stiftung bietet Betroffenen und Angehörigen viele Informationen zu Therapien und zur Forschung. Außerdem gibt es wertvolle Tipps zum besseren Umgang mit den Herausforderungen der Parkinson-Krankheit im Alltag.

## **Podcast „Jetzt erst recht“**

✉ [www.jetzt-erst-recht.info](http://www.jetzt-erst-recht.info)

Wie kann es - trotz der lebensverändernden Diagnose Parkinson - gelingen, 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. Dieser Podcast wendet sich an alle, die einen positiven Zugang zum Thema Parkinson suchen. Es ist ein Podcast von Betroffenen für Betroffene und deren Angehörige, der Mut machen soll.

## **projekt:tanz**

✉ [www.projekttanz.com](http://www.projekttanz.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. Das Team bietet sowohl Kurse zum Mitmachen als auch Weiterbildungen für Tanz- und Bewegungstherapeut:innen an. Projekt:tanz bietet außerdem in verschiedenen Kliniken das Tanzen als Teil der Komplextherapie an.

## **PSH-Parkinson Selbsthilfe Landesverband Brandenburg e.V.**

✉ [www.psh-lvbb.de](http://www.psh-lvbb.de)

Der Selbsthilfeverband im Land Brandenburg besteht gegenwärtig aus 25 Selbsthilfegruppen und unterstützt Menschen, die an Parkinson erkrankt sind sowie ihre Angehörigen, mit kompetenter Beratung und praktischer Hilfe. Angeboten werden Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch, Aktivierungsangebote und Schulungen, die den Betroffenen dabei helfen, ihren Alltag besser zu bewältigen und neue Perspektiven zu entwickeln. Die Leitgedanken „Hinsehen – Handeln – Helfen“ und „Heraus aus dem Schneckenhaus“ fördern eine positive, proaktive Haltung, die Menschen Mut macht und sie ermutigt, aktiv am Leben teilzunehmen.

---

Kathrin Wersing, Münster

Podcasterin & Autorin „Jetzt erst recht – Positiv leben mit Parkinson“

Kontakt: [kontakt@jetzt-erst-recht.info](mailto:kontakt@jetzt-erst-recht.info)



## **Selbsthilfegruppe München Dachau**

✉ [www.parkinson-verbund.de/shg-muenchen](http://www.parkinson-verbund.de/shg-muenchen)

Die Gruppe trifft sich wöchentlich in München unter der Leitung von Ulrike Heyd. Zu den vielfältigen Angeboten gehören gemeinsames Wandern, Singen, Spiel- und Film-Cafés sowie Besuche von Parkinson Fachkliniken.

## **Tanz den Batman**

✉ [www.tanz-den-batman.jimdosite.com](http://www.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 acht Uhr trifft sich die Gruppe online via Zoom für 30 Minuten zum freien Tanzen zu Musik. Im Anschluss gibt es einen kurzen gemeinsamen Austausch. Eine Teilnahme ist jederzeit unverbindlich und kostenlos möglich.

## **Yuvedo Foundation**

✉ [www.yuvedofoundation.de](http://www.yuvedofoundation.de)

Das Ziel der Yuvedo Foundation ist es, die Parkinson-Krankheit bis 2032 von der Liste der unheilbaren Krankheiten zu streichen, indem geeignete Problemlösungsstrategien 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 zur Hoffnung gibt, wenn Politik, Patienten, Wissenschaft und Wirtschaft das Thema entschlossen angehen und durch viele kleine Siege die Parkinson-Krankheit von der Liste der unheilbaren Erkrankungen gestrichen werden kann.

## **Zhineng Qigong**

✉ [www.zhinengqigong-freiburg.de](http://www.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 Erkrankte.

Stand: 15.12.2024

