Nächstes Gruppentreffen
im Pacelli-Haus am 3.11.2021 um 15 Uhr

Deutsche Parkinson Vereinigung e.V.
Bundesverband

Moselstraße 31
41464 Neuß

Schirmherr: Dr. Henning Scherf

dPV RG · Chr. Enders · Ebrardstraße 54 · 91054 Erlangen

«Vorname» «NACHNAME»
«Adresse»
«PLZ» «Ort»

Regionalgruppe Erlangen
Leiterin Christine Enders
Ebrardstraße 54
91054 Erlangen
Telefon 09131 / 92 444 61
Telefax 09131 / 77 16 11
eMail erlangen@parkinson-mail.de
Internet parkinson-erlangen.de
IBAN DE47 7635 0000 0015 0108 72

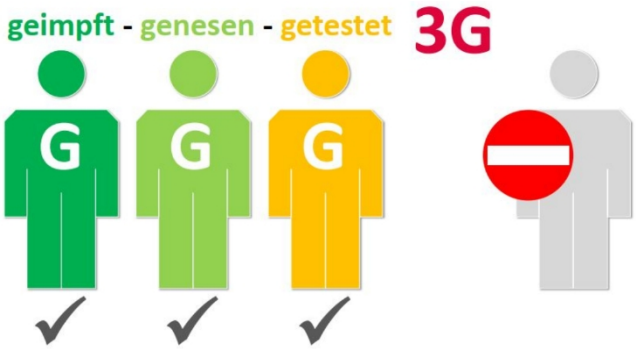
Erlangen, 31. Oktober 2021

IV. Rundbrief 2021 (November 2021)

Liebe Mitglieder, liebe Freunde und Förderer unserer Regionalgruppe, liebe Interessierte,

heute senden wir Ihnen den neuesten Rundbrief IV / 2021, mit dem wir nicht nur über wesentliche Ereignisse der letzten Monate berichten, sondern auch eine kurze Vorschau auf die bevorstehenden sechs Monate geben, die nach dem Chaos und den Sorgen der vergangenen anderthalb Jahre nun – trotz der inzwischen schon wieder ansteigenden Inzidenzwerte – hoffentlich auch wieder eine gewisse Kontinuität mit sich bringen werden. Es war jedenfalls schon sehr spannend zu beobachten, wie wir ein Vielfaches an Aktivität in eine Planung und Organisation stecken konnten, ohne dass letztlich überhaupt irgendeine Veranstaltung stattfinden konnte.

In der Hoffnung auf nunmehr wieder/weiterhin regelmäßigen Austausch untereinander freuen wir uns auf unsere nächsten informativen und zum Advent auch beschaulichen Gruppentreffen mit Ihnen!



Bitte beachten Sie: im gesamten Pacelli-Haus gelten die 3G-Regelung und Maskenpflicht (außer auf dem Sitzplatz) !

Herzliche Grüße im Namen des Leitungsteams

Ihre Christine Enders
Leiterin der dPV Regionalgruppe Erlangen Im Namen des Leitungsteams

P.S.: Auf der Rückseite finden Sie eine Darstellung des Zugangs zum Großen Saal des Pacelli-Hauses über den linken Hintereingang, der nicht auf den ersten Blick zu entdecken ist.

Straßenseitige Ansicht des Pacelli-Hauses in der Erlanger Sieboldstraße 3 mit dem derzeit geschlossenen Haupteingang rechts bzw. dem gelb markierten Zugang über den linken Hintereingang.

X

Kostenlose Mitglieder-Mitteilungen
→ parkinson-erlangen.de

Deutsche Parkinson Vereinigung e.V.

Regionalgruppe Erlangen

IV. Rundbrief 2021

November 2021

Liebe Parkinson-Patienten, Angehörige und Interessierte,

der Sommer war – wieder einmal – viel zu kurz, zumal wir uns Pandemie-bedingt trotz mancher Lockerung weiterhin einschränken mussten und auch unser Planungshorizont nach wie vor nicht allzu groß und sicher ausfällt.

Offener Erfahrungsaustausch

Erfreulichen Zuspruch fand das Gruppentreffen im September, bei dem sich neben nicht-betroffenen Angehörigen in diesem Jahr erstmals auch die an Parkinson erkrankten Mitglieder und Gäste miteinander über ihre jeweiligen Lebensumstände – Sorgen ebenso wie Hoffnungen – in vertraulichem Rahmen austauschten. Die Teilnehmer beider Gruppen sprachen sich sehr positiv im Sinne einer Fortführung dieses „zweigleisigen" Gesprächskonzeptes aus.

Landesverband tagt

Nachdem fast zwei Jahre lang die Leitungen der bayerischen Regionalgruppen des dPV keine gemeinsamen Landesverbands-Tagungen mehr abhalten konnten, stehen für das kurzfristig am letzten November-Wochenende anberaumte Treffen in Nürnberg zahlreiche Themen auf dem Programm, u.a. die Delegierten-Wahl zur Bundestagung in Kassel.

Online verknüpft

Auf den folgenden Seiten finden Sie Hinweise auf das Internet, also Links, die Sie in der digitalen Version anklicken können, um oftmals noch Details oder Aktualisierungen zu den Meldungen der Printausgabe zu entdecken. Im gedruckten Rundbrief funktioniert es wiederum nur über den QR-Code, also das kleine verpixelte Quadrat, diese Links per QR-App mit dem Handy aufzurufen. *wja*

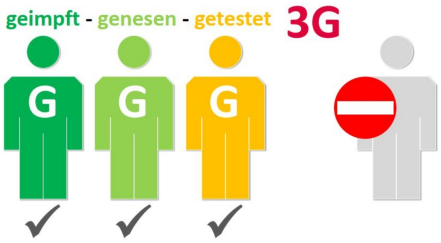
Hintereingang zu Pacelli

Wie die Besucher unseres letzten Gruppentreffens feststellten, hat die Leitung des zur Katholischen Hochschul-Gemeinschaft gehörigen Pacelli-Hauses, eine Generalsanierung in Auftrag gegeben, weshalb dort seit September für zwei Jahre nicht alle Räume zur Verfügung stehen werden. Auch wenn der von uns angemietete Große Saal davon nicht betroffen ist und wir dort sehr willkommen sind, müssten wir ggf. bei dem einen oder anderen Termin ausweichen.

Ç *Gruppentreffen-Link*

Baustellen-Zugang zum Großen Saal

Die mit Parkuhren versehenen öffentlichen Parkplätze stehen nach wie vor zur Verfügung, aber für manchen Besucher war guter Rat teuer, als er/sie sich vor verschlossener Eingangstür fand. Der neue Zugang erfolgt jetzt über den Hintereingang auf der linken Haus-Rückseite und ist mittlerweile leicht auffindbar, da beschildert.



Bis auf Weiteres müssen wir bei unseren Treffen die 3G-Regeln einhalten, wonach Nicht-Geimpfte oder Nicht-Genesene einen Testnachweis (PCR max. 48h, Schnelltest max. 24h, Selbsttest unter Aufsicht) erbringen müssen. Maskenpflicht besteht im Zugangsbereich und auf den Toiletten, nicht jedoch am Sitzplatz. *wja*

Zurück ins Wasser ab 2022 !?

Mit etwas Glück wird die „Dauer-Baustelle", mit der uns Corona seit März 2020 ununterbrochen auf die Folter spannt, mit Beginn des nächsten Jahres Geschichte sein. Ab Mitte Dezember soll die hausinterne Freigabe der Nutzung des Bewegungsbades in der Kopfklinik gemäß Hinweisen von Insidern nach Abschluss der noch laufenden Wartungsarbeiten erfolgen. Mit etwas Glück werden die Hygiene-Beauftragten des Erlanger Uniklinikums dann auch unsere Gruppe wieder in den Kreis der Nutzungsberechtigten aufnehmen, womit der Freigabe der Wassergymnastik, unserer ältesten sportlichen Aktivität, deren Ausfall wir nun schon seit fast zwei Jahren beklagen, mit Beginn des Jahres 2022 nichts mehr im Wege stünde.

Wenn alles klappt und Corona nicht mehr zurückschlägt, könnte unser lange ersehntes Training erstmals am Dienstag, dem 4. oder 11. Januar 2022 um 9 Uhr stattfinden, worüber wir im nächsten Rundbrief und in jedem Fall auf unserer Webseite zeitnah informieren würden. Ob uns dann die jahrelang bewährte Physiotherapeutische Abteilung des Klinikums betreuen und anleiten würde oder wir uns extern umsehen müssten, wäre noch zu klären.

Bewegungsbad

Vorschau auf die Gruppentreffen

Wenn uns nichts dazwischenkommt, wollen wir uns im nächsten Halbjahr zu folgenden Themen treffen:

NOVEMBER '21 – 3.11., 15.00 Uhr: Patientenverfügung & Parkinson

Hiermit kommen wir dem Wunsch aus der Gruppe nach, uns diesem juristisch ebenso wie medizinisch, aber auch menschlich durchaus komplexen Thema anzunähern. Dazu haben wir

Birgit Schumann (Referentin für Berufungsangelegenheiten im Dekanat der Medizinischen Fakultät der FAU)

und PD Dr. med. Franz Marxreiter (Oberarzt Molekulare Neurologie im Uniklinikum Erlangen) eingeladen.

DEZEMBER '21 – 1.12., 14.00 Uhr: Adventsfeier

Nachdem die Feier im Vorjahr ausfiel, wollen wir uns heuer wieder in gewohnt stimmungsvollem Rahmen auf die Advents- und Weihnachtszeit einstimmen lassen. Musikalisch wird uns dabei die

Regnitztaler Saitenmusik begleiten. Mehr wird noch nicht verraten. Bitte beachten: Beginn der Feier ist bereits um 14 Uhr!

JANUAR '22 – 5.1., 15.00: Rückblick 2021 & Ausblick 2022

Das vergangene Jahr 2021 war durch Corona geprägt. Was hat das für unsere Gruppe bedeutet? Welche Erfahrungen haben wir gemacht? Und was erhoffen und wünschen wir uns für 2022? Welche Pläne liegen schon vor?

FEBRUAR '22 – 2.2., 15.00 Uhr: Sturzprophylaxe (Brigitta Flatau)

Dieses wichtige Thema mussten wir schon zweimal verschieben.

Brigitta Flatau (Dipl.-Sportwissenschaftlerin und DVGS-Sporttherapeutin) wird uns in Theorie, vor allem aber anhand praktischer Übungen zeigen, wie wir im Alltag Stürzen vorbeugen können. Ihr profundes Praxiswissen aus Gruppen- wie Einzeltherapien (Zentrum für Gesundheitssport medi *train*) wird hier zum Tragen kommen.

Außerdem steht die Neuwahl bzw. Bestätigung des Leitungsteams an.

MÄRZ '22 – 2.3.2022, 15.00 Uhr: Logopädie bei Parkinson (Antje Volkert, Nürnberg)

Logopädische Behandlungen unterstützen Parkinsonpatienten in jedem Stadium der Erkrankung und sind daher regelmäßig angeraten, um einer leisen ebenso wie undeutlicher Sprechweise, Speichelfluss und Verschlucken vorzubeugen und auch zur bewussten Mundhygiene anzuhalten. Am heutigen Aschermittwoch wird uns dazu die

Nürnberger Logopädin Antje Volkert mit einfachen Übungen aus dem Spektrum des logopädischen Knowhows sinnvolle Anregungen zu proaktivem Verhalten mit auf den Weg geben.

APRIL '22 – 6.4., 15.00 Uhr: „Hast du heute schon gelebt?" (Christine Enders)

Eine seltsame Frage, zweifellos. Ich lebe, also bin ich. Da und dort einen Impuls zum Nachdenken zu geben, vorhandenen Wünschen nach Veränderung oder Nicht-Veränderung nachzugehen, vielleicht sogar Ziele zu reflektieren: all das kann hinter dieser Frage stecken.

Christine Enders, die Leiterin unserer Regionalgruppe und Diplom-Psychologin, möchte Lust machen, sich auf einen kleinen Reflexionsprozess einzulassen.

MAI '22 – 4.5.: Ausflug nach Kelheim und ins Kloster Weltenburg

Spätestens beim dritten Anlauf sollte unser alljährlicher Tagesausflug doch stattfinden, der uns eigentlich schon vor zwei Jahren mit Bus und Schiff zum spektakulären Donaudurchbruch führen sollte. Im Kloster Weltenburg erwartet uns bereits ein zünftiges Mittagessen. Wir hoffen, auch an einer Besichtigung teilnehmen zu können.

Parkinson-Syndrom: Update und Perspektiven mit Prof. J. Winkler

In schöner Regelmäßigkeit hält uns Herr Prof. Dr. Jürgen Winkler aus 1. Hand über medizinische Entwicklungen in der Parkinson-Forschung auf dem Laufenden. So auch im Oktober erstmals im Großen Saal des Pacelli-Hauses im Rahmen unseres allmonatlichen Gruppentreffens.

Die Anfangsfragen nach dem Auslöser und „Warum ich?“ nach der Diagnose bleiben bis heute unbeantwortet. Ein individuelles Fehlverhalten im Vorfeld lässt sich jedenfalls nicht benennen.

Für die Zunahme von Parkinsonerkrankungen stehen Umwelteinflüsse, insbesondere Pestizide in Verdacht, somit unsere heutige Ernährung. Die Auseinandersetzung mit der Umwelt findet im Darm statt, der mit seiner riesigen Oberfläche (in Größe eines Fußballfeldes!) dafür prädestiniert ist und letztlich Eiweißablagerungen an den Zellen der substantia nigra im Gehirn verursacht. Die dadurch gestörte Produktion von Dopamin löst die Parkinson-Symptome aus.

Im Folgenden gab uns Prof. Winkler einen Abriss zur Forschung seit der erstmaligen Beschreibung der Krankheits-Symptome durch James Parkinson im Jahre 1817.

Den deutschen Neuropathologen F. Lewy und A. Alzheimer gelang in der Folge die Abgrenzung der Parkinson-Erkrankung von der Alzheimer-Demenz.

Carlsson entdeckte die Verbindung zwischen dem Nervenbotenstoff Dopamin beim „sporadischen Parkinson-Syndrom“ und den typischen *motorischen Symptomen*.

Diese äußern sich etwa als Hypokinese, einer Verminderung und Verlangsamung der Beweglichkeit. Nicht jeder Patient leidet an einem Tremor, dem Zittern der Extremitäten im Ruhezustand. Der Rigor beschreibt eine oft als schmerzhaft wahrgenommene Steifigkeit der Muskulatur. Es zeigen sich auch Störungen der posturalen Reflexe, also des aufrechten Standes mit der Gefahr von Stürzen, weil Ausgleichs- bzw. Schutzschritte fehlen. Mitunter ist ein Freezing, das „Einfrieren“ inmitten der Bewegung zu beobachten.

Die Erkrankung erfasst aber nicht nur das Mittelhirn, sondern in einer zeitlich definierten Abfolge weitere Bereiche im Gehirn, die zudem *nicht-motorische Symptome* auslösen. Parkinson wirkt sich mit Veränderung der Stimmung und der Blasen- sowie Darmfunktion aus. Der Beginn verläuft sehr langsam, sodass Symptome oft nicht als parkinson-spezifisch interpretiert werden, was das Erkennen der Erkrankung und somit den Beginn der Behandlung verzögert. Beispiele sind Verstopfung, mangelndes Riechvermögen, Antriebslosigkeit und depressive Symptomatik.

Die heutigen Medikamente basieren alle auf den Erkenntnissen der sech-

ziger Jahre des letzten Jahrhunderts. Damals lag für Betroffene die Überlebensrate nach Diagnose bei ca. fünf Jahren, heute liegt diese 3-4x höher, also 15-20. Bis zur Diagnose ist mit ca. zehn Jahren Vorlauf rechnen; zu diesem Zeitpunkt sind bereits 50% der Nervenkontakte verloren.

Ende des 20. Jahrhunderts, den Jahrzehnten der „Genetik“ ging es um die Frage der Vererbung des Parkinson-Syndroms, wonach Parkinson u.a. genetisch bedingt sei. In ca. 5-10% aller Fälle kann dies bejaht werden, insbesondere wenn

- eine familiäre Häufung über 2 Generationen vorliegt oder
- die Erkrankung sehr früh einsetzt, d.h. deutlich vor dem 45. Lebensjahr.

Die Therapie muss – geleitet von den nachstehenden Kriterien – individuell angepasst werden:

- Verbesserung der motorischen und nicht-motorischen Symptome
- Steigerung der Lebensqualität und
- gute Verträglichkeit sowie einfache Handhabung der Medikamente.

Prof. Winkler betont die Bedeutung täglicher Eigenaktivitäten, die nachweislich zur Verzögerung der Krankheitsprogression beitragen. Dazu ist das rhythmische GEHEN für mindestens 20 Minuten jeden Tag am besten geeignet.

Das trägt nicht nur bei Parkinson Früchte, sondern beeinflusst auch Herz, Gehirn, Knochen und Darm positiv! Fazit:
BEWEGEN – BEWEGEN – BEWEGEN!

Zusammenfassung: Christine Enders

Patienten für internationale-Bewegungsstudie gesucht!

Die klinische Studie "Mobilise-D" verfolgt derzeit das Ziel, über den Einsatz eines problemlos am Rücken zu tragenden Sensors Beweglichkeit und Bewegungssicherheit/Sturzrisiko von Patienten im Alltag zu analysieren.

An diesem von der Europäischen Union (EU) geförderten Projekt arbeiten 16 verschiedene klinische Zentren in zehn europäischen Ländern über einen Zeitraum von fünf Jahren zusammen.

Mobilise-D

Hierzu sucht die Abteilung für Molekulare Neurologie des Universitätsklinikums Erlangen derzeit Betroffene zur freiwilligen Mitwirkung über einen Zeitraum von jeweils zwei Jahren.

Vergleich Streichhölzer *Bewegungs-sensor*

Interessenten finden Antworten zum konkreten Umfang der Mitarbeit an den Forschungszielen im Web und bei der Studienassistenz unter Tel. 09131 85-44408, die jeweils Di/Do/Fr von 10-12 Uhr auch Anmeldungen entgegennimmt. *wja*

Förderpreis der Hertie-Stiftung

Bereits im Januar hatten wir in der Ausgabe 1/2021 von der – Pandemiebedingt zunächst nur schriftlichen – Vergabe des renommierten Selbsthilfe-Preises der Hertie-Stiftung zur Förderung von Individuen, Verbänden und Initiativen im Bereich der Multiplen Sklerose und anderer Erkrankungen des Nervensystems an PD Dr. Heiko Gaßner von der Universitätsklinik Erlangen und unsere dPV Regionalgruppe Erlangen berichtet.

HERTIE PREIS FÜR ENGAGEMENT & SELBST HILFE

Am 22. September war es endlich soweit: Frau Dr. Eva Koch gab sich die Ehre, den bereits 2020 ausgelobten Selbsthilfe-Preis der Hertie-Stiftung persönlich in Form einer Urkunde und zwei üppigen Blumensträußen in Erlangen zu übergeben und die Wertschätzung seitens der Jury zu übermitteln. Prof. J. Winkler dankte in einer kurzen Rede für diese Ehrung.

Anlass zur Vergabe war die vom findigen Sportwissenschaftler Dr. Heiko Gaßner entwickelte Smartphone-App Parkinson-Rehasport@Home. Diese bietet eine umfangreiche – für jeden Patienten gezielt einstellbare – Trainingsanleitung speziell für Parkinsonbetroffene, die auf seinem seit 2016 im Auftrag und in Zusammenarbeit mit unserer RG sehr erfolgreich betriebenen Reha-Sportgruppen-Angebot basiert.

Sein bevorstehender Urlaub hatte in Dr. Gaßner die Sorge um durch ausfallende Trainingsstunden ansonsten unvermeidliche „Leerlaufzeiten“ bald die Idee entstehen lassen, diese mit einem selbst produzierten Video-Heimtraining zu überbrücken. Gesagt, getan! Inzwischen hat sich daraus eine auf sieben Videoclips angewachsene Serie mit immerhin 160.000 Klicks quasi zu einer „Marke“ entwickelt und ist zu finden unter www.uker.de/mn-rehasport – jederzeit ortsunabhängig und kostenfrei abrufbar.

Trainingsvideo-Szenenfoto mit Dr. Gaßner

Dieses reichhaltige Übungs-Angebot stellt letztlich auch die Grundlage für die – dem jeweiligen Übungsbedarf des Patienten individuell anpassbaren und hinterlegbaren – Bewegungs-Anleitungen in der mit dem jetzt vergebenen Preisgeld von 10.000 Euro prämierten App dar.

Die von allen Beteiligten mit Stolz und Freude entgegengenommene Urkunde – siehe unsere Webseite „Hertie-Preis“ – hängt bereits bei Dr. Gaßner über dem Schreibtisch. *wja*

Preis-Übergabe vor der Erlanger Orangerie (v.l.n.r.): Prof. Dr. Jürgen Winkler (Uniklinik Erlangen [UKE]), Dr. Eva Koch (Hertie-Stiftung), Wolf-Jürgen Aßmus u. Christine Enders (beide dPV RG Erlangen), PD Dr. Heiko Gaßner (UKE) · Quelle: Franziska Männel/UKE

Termine, Orte, Zeiten & Themen der monatlichen Gruppentreffen von Nov '21 - Apr '22

jeweils am 1. Mittwoch im Monat von 15-17 Uhr (bitte ggf. Abweichungen beachten!) im

(P) Pacelli-Haus im Großen Saal Sieboldstraße 3, Erlangen (Buslinien 286, 287 —Haltestelle „Siemens Verwaltung“)	(B) Biergarten Gaststätte Unicum Carl-Thiersch-Str. 9, Erlangen (Buslinien 284, 285, 208-210—Haltest. Berufsschulzentrum)	(Z) Internet als Videokonferenz siehe Online-Terminkalender (Anmeldung bis Vortag über erlangen@parkinson-mail.de)
3. November 2021	**1. Dezember 2021 | 14 Uhr!**	**5. Januar 2022**
(P) Patientenverfügung unter Berücksichtigung von M. Parkinson (mit Birgit Schumann, FAU Med. Fakultät & Dr. med. Franz Marxreiter, UK Erlangen)	(P) Adventsfeier – im Großen Saal	(P) Rückblick 2021 & Ausblick 2022: Was wir durchführen konnten / absagen mussten und was uns im Neuen Jahr erwartet & Finanzüberblick
2. Februar 2022	**2. März 2022**	**6. April 2022**
(P) Sturzprophylaxe bei Parkinson – mit Brigitta Flatau (Dipl.-Sportwissenschaftlerin beim Zentrum für Gesundheitssport medi *train* in Erlangen)	(P) Logopädie bei Parkinson mit der Nürnberger Logopädin Antje Volkert, die auch einfache Übungen für die Teilnehmer*innen bereithält	(P) „Hast du heute schon gelebt?“ mit Dipl.-Psychologin Christine Enders, die uns Nach-Denk-Anstöße zu unseren Erwartungen ans Leben geben möchte

Unsere Gruppen-Therapie-Angebote - mit professioneller Anleitung

Viel Bewegung (v.a. tägl. mind. 30 Min. Gehen!) ist für Parkinson-Patienten ebenso wichtig wie die medikamentöse Therapie. Möchten auch Sie gerne aktiv teilnehmen? Dann sind Sie hier herzlich willkommen!

Therapie & Zeit	Treffpunkt / Ort	Ansprechpartner
Reha-Sport montags 10-11 Uhr *ganzjährig außer an Feiertagen*	Kopfklinik—Sporthalle Schwabachanlage 6, Erlangen *Kursleiter: Dr. Heiko Gaßner & Kathrin Kinscher*	Wolf Aßmus: 09131 771570 Kathrin Kinscher: 09131 85-44307 erlangen@parkinson-mail.de *bitte anmelden!*
Wassergymnastik dienstags 9-10 Uhr *ganzjährig außer an Feiertagen*	Kopfklinik—Bewegungsbad Pausiert wegen Corona, bitte Wiederaufnahme erfragen	Wolf Aßmus: 09131 771570 *wegen Hygienevorschriften bitte zur Teilnahme anmelden!*
Funktionsgymnastik mittwochs 17:30-18:30 Uhr *regelmäßige Kurse (10 Abende)*	Ergotherapie Schweizer Goerdelerstraße 14, Erlangen-Bruck	Wolf Aßmus: 09131 771570 Reiner Schweizer: 09131 614000 *bitte anmelden!*

LSVT® Einzel-Therapien (Ärztliche Verordnung erforderlich / Termine nach Vereinbarung)

LSVT® BIG (Bewegungsabläufe)	Goerdelerstraße 14, Erlangen-Bruck	Ergotherapie Reiner Schweizer Telefon 09131 614000
LSVT® LOUD (Stimme & Sprache)	Henri-Dunant-Straße 4, Erlangen (im Rot-Kreuz-Bau)	Logopädie Anja Vonhausen Telefon 09131 9755280

Impressum: Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. · Regionalgruppe Erlangen · c/o Christine Enders (Leiterin) · Ebrardstr. 54 · 91054 Erlangen
Telefon 09131 9244461 & Wolf-Jürgen Aßmus (stellv. Leiter) · Vogelherd 121 · 91058 Erlangen · Telefon 09131 771570

Unsere Selbsthilfegruppe wird gefördert durch die gesetzlichen Krankenkassen und deren Verbände in Bayern sowie aus Mitteln des Freistaats Bayern

Bayerisches Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales