



Kostenlose Mitglieder-Mitteilungen
→ parkinson-erlangen.de



Regionalgruppe Erlangen

II. Rundbrief 2024

September 2024

dPV RG Erlanger Webseiten aktualisiert

Weiterhin persönliche Beratung

Reha-Sport & Gymnastik
dauerhaft defizitär

Mietkosten gesenkt

Ehrenamtliche Mitarbeit gesucht

Keine Steuerbescheide 2023/24

Digitale Bewegungstherapie

Alternative Behandlungen

Schlucken & sich verschlucken

Maiausflug nach Amberg

Foto: "Nieblum auf Föhr, Nordfriesland" © 2024 WJ Abmus

Neues in aller Kürze aus der Regionalgruppe Erlangen

Liebe Mitglieder, Freund*innen und Interessent*innen, heute möchten wir Ihnen zunächst in aller Kürze Neues aus der Regionalgruppe Erlangen berichten, was sich außerhalb der Gruppentreffen und Ausflüge an Veränderungen ergeben hat.

Neue Web-Adresse

Am stärksten hat uns seit über einem halben Jahr die Umstellung des Webauftritts umgetrieben, zu der uns der Bundesvorstand nach seinem Neueinstieg gedrängt hat, obwohl für den technischen Neuaufsatz ausgehend vom bisherigen Content Management System (CMS) CONTAO auf das –zugegeben etwas modernere –TYPO3 keine zwingende Notwendigkeit gegeben war. Nachdem die technische Unterstützung für den bisherigen Auftritt verloren ging, beauftragten wir notgedrungen den Betreiber der Neusser Seiten auf eigene – beinahe vierstellige – Kosten mit der Übernahme auf TYPO3, was bis zur ersten September-Hälfte abgeschlossen sein sollte.

Neumitglieder aktuell ohne Bezug zur Regionalgruppe

Ein weiteres Problem zeigte sich seit Anfang Juli, als sich Neumitglieder bei uns meldeten, von deren Existenz wir bis dahin noch nichts wussten. Offenbar hatte sich der neue Bundesvorstand ein verkürztes Mitgliedschafts-Anmeldeverfahren ausgedacht, bei dem alles in einer Hand lag, aber die Benachrichtigung der Regionalgruppen über ihren „Zuwachs“ ausgerechnet fehlte. Vorerst bitten wir Neumitglieder daher um eigenständige Kontaktaufnahme zur RG-Leitung.

II. Rundbrief 2024 | September 2024

Persönliche Beratung

Auch nach Niederlegung ihres Amtes als Erlanger Regionalgruppen-Leiterin Anfang 2024 sieht sich Christine Enders der Gruppe und ihren Mitgliedern nach wie vor eng verbunden, so dass sie diese jederzeit gerne bei persönlichen Fragen und Problemen unterstützt.

Daraus ergibt sich ein Angebot, das wohl Sachfragen beantwortet, soweit sie in der Kompetenz eines Selbsthilfe-Angebots liegen. Das umfasst auch Zeit, die gebraucht wird, um sich mit der Krankheit und sich selbst auseinander zu setzen, bzw. im Fall von Angehörigen sich mit sich, dem Betroffenen und der Beziehung zueinander.

Konkret ergibt sich aus dem Telefonkontakt mitunter auch das Angebot eines Beratungsgesprächs auf dem Hintergrund des eigenen Betroffenseins durch Parkinson und der beruflichen Beratungskompetenz als Psychologin.

Kontakt: Christine Enders, Dipl.-Psychologin, T. 09131 / 9244461

Funktions-Gymnastik ebenso wie Reha-Sport leider defizitär, aber noch Plätze offen

Unsere Sport- und Gymnastik-Angebote erfreuten sich bislang regelmäßig einer überwiegend guten Nachfrage, wenn auch Corona bis heute nachwirkt. Längerfristige Ausfälle bei auf max. 7 begrenzter Teilnehmerzahl sowie 1x monatlich problematischem Termin gleich im Anschluss ans Gruppentreffen bedrohen speziell die Existenz der **Funktionsgymnastik**, der Mitte Oktober das Aus bevorstehen könnte, falls neue Teilnehmer oder ein „Ergo Gruppenrezept“ ausbleiben.

So beliebt die **Reha-Sportgruppe** bei ihren Teilnehmer*innen (TN) auch ist, stellt dennoch auch sie angesichts der von den Gesetzlichen Kassen erstatteten (bzw. von den Selbstzahlern in gleicher Höhe eingezahlten) Gebühren keine sprudelnde Geldquelle dar, da nur die tatsächlich beliebig (!) genutzten „Übungseinheiten“ im Monat zu Einnahmen führen.

Und um kostendeckend zu wirtschaften, sind **mindestens 11 TN je Trainingsgruppe** erforderlich, die wiederum **nicht aus mehr als 15 TN** bestehen darf!

Im August kamen jedoch beispielsweise aus der Gruppe 1 (10:00 Uhr) nur 9 bis 10 TN pro Wochentraining zusammen, aus Gruppe 2 (11:00 Uhr) jeweils 5 pro Woche. Diese 15 TN hätten im August tatsächlich gemeinsam in einer – mit max. 15 Personen belegten – Gruppe bei halben Kosten trainieren können, was jedoch zuvor sorgfältig zu planen gewesen wäre; denn an den 4 Trainingstagen im August nahmen tatsächlich insgesamt 14 verschiedene TN aus Gruppe 1 und 6 aus Gruppe 2 teil, bzw. im letzten 3-Monatszeitraum 17 beziehungsweise 8 TN.

Es wäre somit dringend erforderlich, beide Gruppen mindestens 10 zusätzliche Teilnehmer aufzustocken, um die Zukunft auch dieser Aktivität nicht schon bald zu gefährden. Dazu wäre es ganz sicher auch hilfreich, wenn sich die noch nicht im Verein engagierten Reha-Sportler sich mit dem Gedanken an eine Mitgliedschaft in der dPV Regionalgruppe Erlangen auseinandersetzten, wozu wir sie hiermit herzlich einladen! Nur so wäre auch stets aktuelle Information über Veranstaltungen sichergestellt.

Mietkosten im b11-Treffpunkt spontan reduziert

Äußerst entgegenkommend zeigte sich vor kurzem unser Vermieter, die Evangelisch-lutherische Altstadtgemeinde Erlangen, in deren wunderschönen neuen-Licht durchfluteten Räumen wir zehnmal im Jahr das Vergnügen haben uns zu unseren Gruppentreffen zusammenzufinden, namentlich der dortige Pfarrer Peter Baumann, als er erfuhr, dass der Runde Tisch der Krankenkassen unsere vereinbarten Mietkosten in der Bayreuther Straße 11 nicht einmal annähernd erstattet.



Kaum erwähnt, schlug Pfarrer Baumann vor, die Mietkosten kräftig zu reduzieren – verbunden mit dem Hinweis, dass wir in seinen Augen sehr sympathische, zuverlässige und pfleglich mit dem Inventar umgehende Mieter seien. Ein Lob, das wir ebenso wenig wie dieses großzügige Angebot selbst ablehnen konnten!

Selbstverständlich wollten wir uns dafür auch erkenntlich zeigen, nicht nur indem wir dieses große Entgegenkommen sowohl hier im Rundbrief als auch während des Gruppentreffens erwähnen.

Ein weiterer Gedanke war auch der Extra-Euro von jedem Gruppenteilnehmer, eines allmonatlichen Fixbetrages oder überhaupt die Weitergabe der kompletten Überschüsse aus der Kaffeekasse aus den Gruppentreffen an die Altstadtgemeinde.

Hilfe beim Gruppentreffen vor und hinter der „Bühne“

Bei unseren Gruppentreffen fällt es immer wieder auf, dass sich einige Gäste schon besonders frühzeitig einfinden, um Sieglinde Schmidt beim Eindecken und Dekorieren der Tische sowie beim Kaffee- und Teekochen hilfreich zur Hand zu gehen, nachdem diese schon selbstlos in vielen Stunden zu Hause ihre außergewöhnliche Backkunst bewiesen hat, wofür sie regelmäßig großes Lob und Dank erntet. Wahrscheinlich fällt es dem Großteil der Mitglieder der Regionalgruppe deshalb gar nicht so sehr auf, dass die ehrenamtliche Arbeit vor allem nach Abschluss der Veranstaltung an den Kräften zehrt, weshalb sich vielleicht ein kleines Team zusammenfindet, um Sieglinde beim Beschicken und späteren Wiederausräumen der Spülmaschine zu helfen und vielleicht auch ein wenig Gesellschaft zu leisten.

Auch wenn sie es vielleicht nicht so gerne zugibt, möchte sie sich an dem einen oder anderen Termin gerne mal frei nehmen und würde sich dafür an ein paar Backbegeisterte Mitglieder wenden, die auch mal kurzfristig einspringen können. Sprecht sie doch einfach mal an – zum Beispiel vor dem 2. Oktober ...

Ausflüge planen

Beim Oktobertreffen wollen wir auch kurz dazu anregen, dass sich ein paar Reisebegeisterte zusammenschließen, um Vorschläge für den nächsten Mai-Ausflug zu ersinnen, dessen Ablauf und Höhepunkte im Verlauf der kommenden Monate genauer herauskristallisieren. Zum finanziellen und organisatorischen Ablauf beraten wir euch gerne.

Keine Spendenquittungen für 2023 und wohl auch für 2024

Lange hat sich's hingezogen, bis sich der Bundesvorstand in irgendeiner Art und Weise zum Thema Spendenquittungen geäußert hat.

Was wir heute endlich wissen, betrifft zunächst einmal das Jahr 2023, in dem die bisherige Geschäftsführung mit ihren Unterschlagungen von Spenden und Erbschaften aufflog:



Radio-Meldung vom 25.8.2023 im DLF

Nach dem heutigen Stand unseres Wissens dürfte es nicht mehr gelingen, den Gemeinnützigkeitsnachweis vom Finanzamt für das Kalenderjahr 2023 zu erlangen, womit wir uns bezüglich erhaltener Spenden aus diesem Jahr mit den Spendern in Verbindung setzen und ihnen die Rückerstattung vorschlagen müssen. Ebenso wenig konnte uns der Bundesvorstand bislang größere Hoffnungen für 2024 anbieten.

Sonderzahlung nur per Überweisung, keine Abbuchung

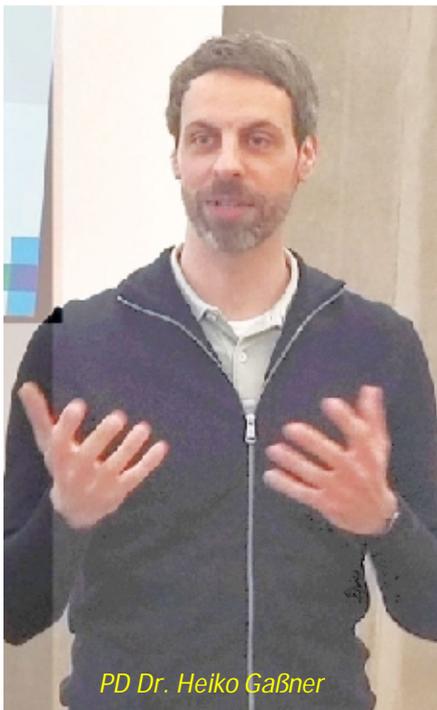
Insoweit uns ein Mitglied einen Geldbetrag zuwenden möchte, ist unbedingt auch der Zahlungszweck anzugeben, etwa „Förderbeitrag“ oder „Spende“ sowie vollständiger Name und Adresse und Kontaktdaten wie Telefon und Email (siehe IBAN auf der Rückseite des Rundbriefs). Bitten um Abbuchung von Beträgen können wir leider nicht nachkommen.

Rückblick April-August 2024

Im Sommerhalbjahr 2024 hatten wir ein volles Programm bei den monatlichen Gruppentreffen, die leider jedoch nicht alle mitprotokolliert wurden.

03.04.: Digitale Bewegungstherapie: System-überwachtes Training für zu Hause

PD Dr. Heiko Gaßner stellte gemeinsam mit seinen Teamkolleginnen Isabelle Teckenburg und Hedwig Sum sein neuestes Konzept eines Heimtrainings vor, bei dem vom Therapeuten gestellte Aufgaben von einer Kamera überwacht und gegen digital gespeicherte Bewegungsabläufe abgeglichen werden.



PD Dr. Heiko Gaßner

Im Rahmen seines Vortrags teilte Dr. Gaßner die Anwesenden in 3 Arbeitsgruppen auf, die sich alle im Verlauf mit den Themen „Technik & Datenschutz“, „inhaltlicher



Gruppenarbeit zur digitalen Bewegungstherapie



Mehrwert“ und der „Therapeutenrolle“ auseinandersetzen.



Isabelle Teckenburg



Hedwig Sum

05.06. Dr. Regensburger: Alternative Behandlungen

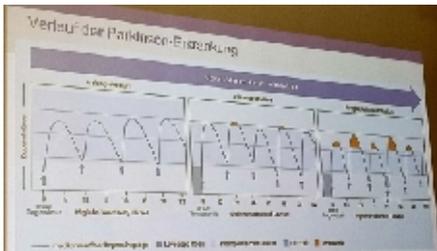
Invasive Therapien (Pumpen und tiefe Hirnstimulation)

Dr. Regensburger gab in seinem mit Spannung erwarteten Vortrag einen Überblick über die Behandlungsmöglichkeiten, wenn die Wirkung der Tabletten nicht mehr wie in den Anfangsjahren der Parkinson-Erkrankung gegeben ist. Dieses Thema beschäftigt sicher jeden Parkinson-Patienten - aber es wird auch gerne auf die Seite geschoben. Wer beschäftigt sich schon gern mit Gegebenheiten, die ziemlich unangenehm sind?

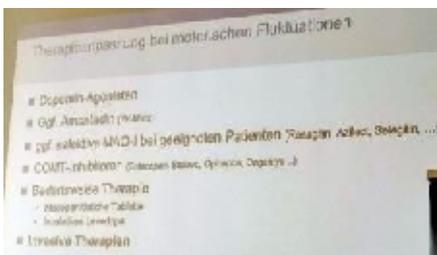


PD Dr. Martin Regensburger

Zunächst gewährleisteten Levodopa u.a. Medikamente gute Beweglichkeit. Diese nimmt im mittleren Stadium bereits ab und muss durch höhere Dosen in kürzerem Zeittakt ausgeglichen werden. Im fortgeschrittenen Stadium müsste der Patient in immer kürzeren Zeitabständen die Tabletten einnehmen.



Das ist nicht möglich, weil der Magen sich nicht beliebig entleert, d.h. die Wirkstoffe bleiben „im Magen hängen“.. Es gibt sog. „Wirk-Fluktuationen“: die Wirkung lässt nach bzw. reicht nicht mehr bis zum nächsten Einnahme-Zeitpunkt.



Über invasive Methoden der Therapie wird anhand der 5-2-1-Regel nachgedacht:

- 5** = Einnahme von 5x Levodopa/Tag
- 2** = Es gibt mindestens 2 Stunden Unbeweglichkeit/Tag
- 1** = mindestens 1 Std, Überbeweglichkeit /Tag

Wenn mindestens eines dieser drei Kriterien erfüllt ist, könnte eine der invasiven Therapien Erleichterung bringen.

Im folgenden Teil seines Vortrags stellte Dr. Regensburger die unterschiedlichen Therapien vor und zeigte auch die entsprechenden Geräte, sodass die Teilnehmer:innen auch Gewicht und Größe der jeweiligen Gerätschaften praktisch erfahren konnten. Das trug wesentlich zur Aufklärung bei.

Es folgt nun eine knappe Darstellung der verschiedenen Behandlungsmethoden:

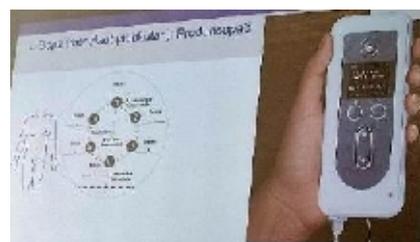
§ L-Dopa über eine Magensonde: DUODOPA
Die Sonde wird durch die Bauchdecke mit dem Dünndarm verbunden, das L-Dopa fließt gleichmäßig den ganzen Tag über (auch nachts). Testphase zur Verträglichkeit von einigen Tagen in der Klinik (über die Nase). Die Behandlung kann wieder rückgängig gemacht werden.



Es ist eine aufwändige Methode, die im wesentlichen für bereits sehr eingeschränkte Patienten in Frage kommt (Rollstuhl, Bett). Sie erfordert ein hohes Maß an Hygiene!

§ L-Dopa + Entacapon: LECIGON
Das ist eine kleinere Version der Magensonde: wird nicht von allen Patienten vertragen, es kommt öfter zu Entzündungen an der Bauchdecke.

§ L-Dopa über die Haut injiziert (subkutan): PRODUODOPA



Das Präparat ist seit Weihnachten auf dem Markt erhältlich. Hardware von Fa. Abbot, Medikament von Abvie, Eine Woche Klinik-Aufenthalt (wird von den

Kassen übernommen).
Es kommt relativ selten zu Entzündungen, die Nadel muss den ganzen Tag über liegen – eine Testphase von einer Woche Klinikaufenthalt erforderlich. Etwa 20% der Patienten haben Hautreizungen, auch hier ist wieder ein hohes Maß an Hygiene notwendig!

§ Apomorphin /subkutan (hat nichts mit Morphinium zu tun!) – ein Dopamin-Antagonist
Es gibt mehrere Pumpenhersteller. Das Medikament wird nicht so gut vertragen wie Levodopa. Es kann zu Verwirrtheit und Schläfrigkeit führen. Da der Schlauch nur 12 Std. liegen bleiben kann, d.h. man muss sich 2x/Tag stechen.

Gefahr von Albträumen!

Präparat u. Methode sind nichts für Hochbetagte!

Eine weitere Anwendung von Apomorphin:

§ Lösliche Apomorphin-Plättchen: „KYNMOBI“/ sublingual – seit Mai 2024 in Deutschland zugelassen
Wird bei plötzlicher Unterbeweglichkeit eingesetzt, wirkt über die Mundschleimhaut. (Autor kann weder negative noch positive Wirkung bestätigen, außerdem [nimmt der Hersteller das Produkt in den USA und Kanada aktuell wieder vom Markt](#))

§ Hirnschrittmacher (tiefe Hirnstimulation)
Die THS stellt ein voll implantiertes System dar, es glättet die Fluktuation und gleicht insbesondere das Zittern gut aus.

03.07. Vom Schlucken und sich verschlucken: Logopädiepraxis Vonhausen

Die OP wird mit örtlicher Betäubung durchgeführt, durch Weiterentwicklung der OP-Methodik ist inzwischen auch Vollnarkose möglich. Die Wirkfluktuation ist gering; Über- / Unterbeweglichkeit werden gut ausgeglichen.

Die Batterie hält 3-5 Jahre, die Tabletten können reduziert werden.

Zielgruppe: jüngere Patienten ohne Begleiterkrankungen.

Auf Nachfrage gab Dr. Regensburger auch Informationen zum t-VNS-Gerät:

Es liegen mehrere Studien mit äußerst geringer Anzahl an Studienteilnehmern vor (3-knapp 30).

Der Hersteller dieses Geräts wird uns dieses übrigens am 2. Oktober im Rahmen unseres Gruppentreffens persönlich vorstellen.

Die generelle Zulassung von t-VNS für Parkinson besagt übrigens nur, dass es keine negativen Auswirkungen hat.

Während des gesamten Vortrags gab es immer wieder Zwischenfragen, was für das große Interesse der Teilnehmer spricht.

Wolf Aßmus dankte dem Referenten für seine interessanten und umfassenden Ausführungen.

Bei Parkinson kann das Schlucken (Dysphagie) beeinträchtigt sein, was zu Schwierigkeiten beim Essen und Trinken führen kann. Die Muskeln, die für das Schlucken verantwortlich sind, können schwächer werden oder nicht mehr richtig koordiniert arbeiten. Dies kann das Risiko erhöhen, sich zu verschlucken, was zu Husten, Ersticken oder sogar Lungenentzündungen führen kann.



Es ist wichtig, auf die Symptome zu achten, wie z.B. das Gefühl, dass Nahrung im Hals stecken bleibt, häufiges Husten während oder nach dem Essen oder das Bedürfnis, viel Flüssigkeit zu trinken, um die Nahrung herunterzuspülen. Eine frühzeitige Diagnose und geeignete Therapien, wie z.B. Logopädie, können helfen, die Schluckfunktion zu verbessern und das Risiko von Komplikationen zu verringern.



Publikum beim Vortrag übers Schlucken und Sich-Verschlucken



Wenn du oder jemand, den du kennst, an Parkinson leidet und Schwierigkeiten beim Schlucken hat, ist es ratsam, einen Arzt oder Spezialisten aufzusuchen, um individuelle Ratschläge und Unterstützung zu erhalten.



Amberg -Impressionen vom 8. Mai

Wie immer hatten wir riesiges Glück mit dem Wetter an unserem Ausflugstag, der uns in diesem Jahr nach Amberg führte. Während es auf der Hinfahrt noch kräftig regnete, fand dieser beim Aussteigen sein Ende und wir brauchten den ganzen Tag über keinen Regenschirm mehr!



Termine, Orte, Zeiten & Themen der monatlichen **Gruppentreffen** Herbst/Winter 24/25

jeweils am 1. Mittwoch im Monat von 15-17 Uhr in der / im

| | | |
|--|--|---|
| (B) Evang. Gemeinde Erl-Altstadt im Großen Saal („b11“) Bayreuther Str. 11, Erlangen Bus: Haagstr. & M.-Luther-Pl. | (R) Biergarten Am Röthelheim Am Röthelheim 40, Erlangen (Buslinien-Haltestellen: Ohmplatz & Berliner Platz) | (X) Busausflug für Mitglieder und Freunde – Abfahrt am Busbahnhof hinter dem Hbf ER (Bussteig 6) ab 9 Uhr! |
|--|--|---|

| | | |
|--------------|------------|-------------|
| 4. September | 2. Oktober | 6. November |
|--------------|------------|-------------|

| | | |
|--|--|--|
| (B) Gespräch unter Angehörigen = Partnern & zeitgleich „unter uns“ zwischen Betroffenen = Patienten mit freier Themenwahl (Mod.: Enders/Tilgner) | (B) Nicht-invasive Vagusnerv-Stimulation zur Behandlung von Parkinson-Symptomen? Gerätedemo & Fragen mit Jörg Trinkwalter und Tobias Jeglorz (tvNS Technologies) | (B) Aktuelles aus der Forschung – mit Prof. Dr. Jürgen Winkler (Leiter Molekulare Neurologie am Uni-Klinikum ER)  |
|--|--|--|

| | | |
|-------------|-----------------------------|------------|
| 4. Dezember | 9. Januar (1 Woche später!) | 5. Februar |
|-------------|-----------------------------|------------|

| | | |
|---|--|---|
| (B) Adventsfeier – im Großen Saal  | (B) Rückblick auf und Lowlights 2024 Finanzentwicklung – mit Wolf-Jürgen Aßmus, Roland Tilgner und Gudrun Hohneker | (B) Diagnose-orientierte Ernährungsberatung / Fragen und Tipps zur Verdauung (Magen, Blase und Darm) – Referent*in ist noch offen |
|---|--|---|

Unsere **Gruppen-Therapie-Angebote** - mit professioneller Anleitung sind frei zugänglich

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

Außerdem auf [privateInitiative](http://privateinitiative.org): **Nordic Walking** (Di 16 Uhr) & beim **TV48: Parkinson-Tischtennis** (Do 11:15)

| Therapie & Zeit | Treffpunkt / Ort | Ansprechpartner |
|--|---|--|
| Reha-Sport (2 Gruppen) montags 10-11 Uhr & 11-12 Uhr <i>ganzjährig außer an Feiertagen</i> | Kopflinik—Sporthalle Schwabachanlage 6, Erlangen <i>Kursleitung: Kathrin Kinscher</i> | Isabelle Teckenburg (UK Erlangen) 09131 85-40901 <i>bitte anmelden! GKV m. Original F56-Verschreibung</i> |
| Wasser-Funktionsgymnastik dienstags 12-13 Uhr (neue Uhrzeit & Ort) <i>ganzjährig siehe Termine</i> | Schwimmbad Wohnstift Rathsb erg, Rathsbberger Str. 63, Erlg erstmal am 14.10. ! | Angebot der Rheuma-Liga Erlangen Anmeldung: U. Köppl, 09132 60140 oder ursula.koeppel@gmx.de |
| Funktionsgymnastik mittwochs 17:30-18:30 Uhr <i>regelmäßige Kurse (10 x)</i> | Ergotherapie Schweizer Gördelerstraße 14, Erlangen-Bruck | Wolf Aßmus: 09131 771570 bzw. Reiner Schweizer: 09131 614000 <i>bitte Teilnahme anfragen!</i> |

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 |

V.i.S.d.P.: Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. · Regionalgruppe Erlangen · c/o Wolf-Jürgen Aßmus (Leiter & Layout) · Vogelherd 121 · 91058 Erlangen · Telefon 09131 771570 / Fax 771611 & Roland Tilgner (stv. Leiter) · Obere Karlstr. 2 · 91083 Baiersdorf · Telefon 09133 604975 eMail RG-Leitung: erlangen@parkinson-mail.de · StuKrSpk Erlangen Höchststadt Herzogenaurach · IBAN: DE47 7635 0000 0015 0108 72



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

