

## 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, sondern 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 stammen von den jeweiligen Homepages.*

*Diese Übersicht ist auch zu finden auf der Seite: <https://parkinson-journal.de/selbsthilfe-vielfalt-von-a-z>*



*Hier können sich weitere Gruppen und Initiativen selbst eintragen. Unser Wunsch ist, dass diese Liste stetig wächst und möglichst viele Angebote für Menschen mit Parkinson und ihre Angehörigen an einem Ort auffindbar und wohnortnah nutzbar sind. Herzlichen Dank an Jürgen Zender vom Parkinson-Verbund für die Bereitstellung dieser Online-Selbsthilfe-Liste!*

### **Parkinson Verbund e.V. <https://parkinson-verbund.de/>**

Der Parkinson Verbund ist 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.

### **Der junge Parkinson- Mut und Hoffnung für ein Leben mit Parkinson**

<https://www.derjungeparkinson.de/>

Kostenloser Bildband für Jungerkrankte und ihre Angehörigen- Bücher können von Multiplikatoren, Betroffenen und Angehörigen kostenlos heruntergeladen werden.

### **Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. <https://www.dpv-bundesverband.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.

## Evanda – Leben mit Parkinson e.V. <https://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. Evanda ist Mitglied im Parkinson Verbund e.V.

## 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.

## Move on e.V. <https://www.shg-move-on.de/>

Parkinson Selbsthilfe Düsseldorf. Der Verein bietet Menschen, die jung und frisch an Parkinson diagnostiziert sind eine Anlaufstelle und einen geschützten Raum, wo man offen reden und sich austauschen kann. Bei den regelmäßigen monatlichen Treffen gibt es Information und Austausch. Eingeladen werden auch Experten, Fachleute oder Betroffene für Fachvorträge.

## 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 Forum Freiburg

<https://parkinson-forum-freiburg.de/>

Das Parkinson Forum Freiburg ist eine unabhängige Selbsthilfegruppe für Parkinson-Erkrankte, deren Angehörige und Partner sowie sonstige Interessierte für den Raum Freiburg, Breisgau, Markgräflerland und Schwarzwald. Sie bieten zahlreiche Informationen und Hilfestellungen

rund um das Thema Erkrankung an Parkinson, und beschreiben unser Angebot als Hilfestellung.

### **Parkinson Forum Kreis Steinfurt** <https://www.parkinson-steinfurt.de/>

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

### **Parkinson Forum Unna** <https://parkinson-unna.de/>

Das Forum will dazu beitragen, durch Hilfe zur Selbsthilfe die Lebensumstände von Parkinson-Erkrankten und deren Partner:innen zu verbessern. Sie bieten vielfältige Information über die Krankheit und Therapien, Hilfe bei der Bewältigung des Alltags, Erfahrungsaustausch, gemeinsamen Sport und Unternehmungen für Betroffene und Angehörige an.

### **Parkinson Initiative Kempen**

<https://parkinson-selbsthilfe-kempen.de/>

Unabhängige Selbsthilfegruppe für an Morbus Parkinson erkrankte Menschen, ihre Angehörigen und sonstige Interessierte. Angeboten werden gegenseitige Unterstützung, Erfahrungsaustausch, gemeinsame Bewegungsangebote und Feiern sowie Fachvorträge und Wissensvermittlung.

### **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.

### **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 Pate ist Mitglied im Parkinson Verbund.

### **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 das Verständnis 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 Selbsthilfe Bremen** <https://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 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.

### **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.

### **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.

**PSH-Parkinsonselbsthilfe Landesverband Brandenburg e.V.**

<https://www.psh-lvbb.de/>

Selbsthilfeverband im Land Brandenburg, der Betroffene unter anderem mit Rat und Tat nach einer Diagnose unterstützt sowie Erfahrungsaustausch, Aktivierungsangebote und Schulungen anbietet. Leitgedanken des Vereins sind: „Hinsehen-Handeln-Helfen“ und „Heraus aus dem Schneckenhaus“.

**Selbsthilfegruppe München Dachau**

...

**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.