

# Parkinson

## Selbsthilfe Wien

# News



Ausgabe 58  
November / Dezember 2023

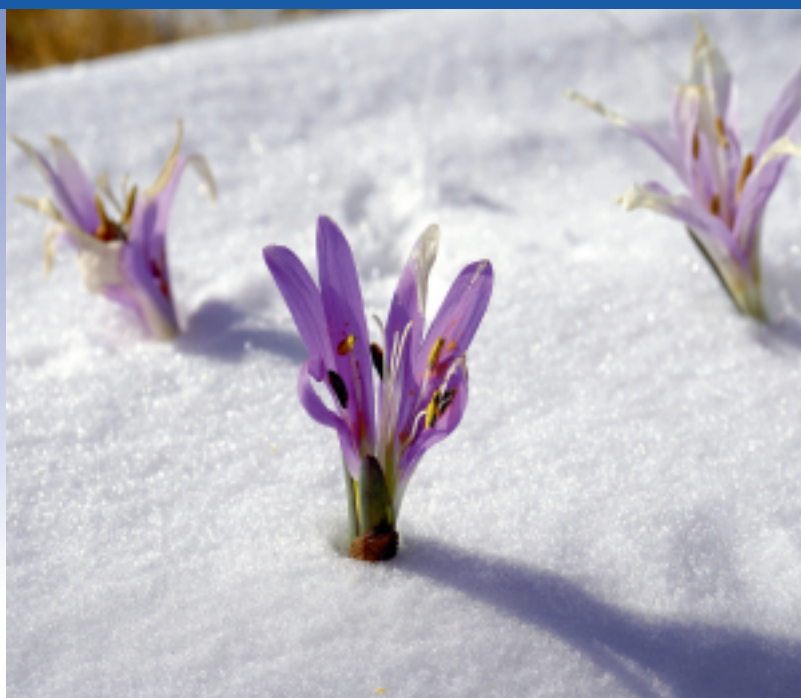
### Inhalt

### *In dieser Ausgabe*

### Zukunftsaussichten

### Erfahrungsbericht zur Dopamin Pumpe

Fachartikel.....	2
Infos zum Vereinsleben.....	4
Parkinson-Aktivgruppe.....	6
Gruppe 13. Bezirk.....	6
Gruppe 17. Bezirk.....	6
Angehörigen-Gruppe.....	7
JUPPS.....	7
Schwimmgruppe.....	7
Singgruppe.....	7
Tanzgruppe.....	7
Erfahrungsbericht.....	8
Psychomotorik.....	10
Redaktionelles.....	12
Impressum.....	12



### Mikrobiota, Darm-Hirn-Achse & Morbus Parkinson

**Darm-Mikrobiota bzw. Probiotika könnten via die Darm-Hirn-Achse neue therapeutische Optionen von M. Parkinson eröffnen und das therapeutische Spektrum der neurodegenerativen Erkrankung erweitern.**

Morbus Parkinson ist nach M. Alzheimer die zweithäufigste neurodegenerative Erkrankung weltweit – die Prävalenz steigend, der Verlauf progredient, die Therapie nur symptomatisch möglich. Die Leitsymptome Rigor, Bradykinesie und Tremor gehen häufig mit verschiedenen weiteren Symptomen einher wie etwa Depressionen und Verlust des Geruchssinns.

Besonders häufig und vor allem bereits in frühen Stadien der Erkrankung treten gastrointestinale Beschwerden wie Übelkeit, Erbrechen und eine verringerte Darmmotilität auf. Mehr als zwei Drittel der Betroffenen leiden unter Konstipation. Die auffälligen gastrointestinalen Symptome wurden bereits 1817 von James Parkinson in seiner Beschreibung der Schüttellähmung erwähnt. (1) M. Parkinson bzw. das Parkinson-Syndrom ist durch einen Dopaminmangel definiert. Die Akkumulation von Alpha-Synuclein-Aggregaten in Neuronen der Substantia nigra führt zu Funktionsverlust und Untergang der Neuronen.

Fortsetzung Seite 2

In den meisten Fällen – bei etwa drei von vier Betroffenen – liegt eine idiopathische Genese vor, wobei eine Kombination von genetischen und Umweltfaktoren angenommen wird.

## Daten zur Pathogenese

In Hinblick auf die Pathogenese wurden kürzlich zwei Subtypen vorgeschlagen. (2) Beim „ZNS-Phänotyp“ (brain first) würde die Alpha-Synuclein-Aggregation im Gehirn beginnen und die Erkrankung initial durch Neuroinflammation und -degeneration geprägt sein. Beim „Darm-Phänotyp“ (body first) würde die Alpha-Synuclein-Aggregation im enterischen oder peripheren autonomen Nervensystem ihren Ausgang nehmen und initial von gastrointestinalen Symptomen wie Veränderungen in der Zusammensetzung der Mikrobiota, Schleimhautentzündungen und Störungen der Barrierefunktionen der Darmwand geprägt sein.

Die aktuelle Datenlage zur funktionellen Verbindung zwischen dem enterischen Nervensystem unter spezieller Berücksichtigung der Darm-Mikrobiota und einer möglichen Rolle von Probiotika wurde von Prof. Aletta Kraneveld von der Universität Utrecht (NL) beim internationalen Yakult-Symposium in Mailand im Oktober 2022 diskutiert.

Die mittlerweile modifizierte und nach wie vor kontroversiell diskutierte Braak-Hypothese aus 2003 postuliert, dass mikrobielle Trigger im Darm die Aggregation von Alpha-Synuclein in enterischen Nervenfasern auslösen und der Ursprung des idiopathischen M. Parkinson im Darm liegt. (3). Von den Neuronen des Plexus mesentericus würden die Alpha-Synuclein-Fasern ins Zentralnervensystem und in die Substantia nigra gelangen, wo sie sich Prionen-ähnlich ausbreiten. Dies könnte zumindest für einen Teil der Patienten zutreffen. Als unterstützend für dieses Modell der Krankheitsentstehung werden unter anderem das häufige – und frühe – Auftreten gastrointestinaler Symptome sowie das Vorkommen von aggregiertem Alpha-Synuclein im enterischen Nervensystem und im Geruchsnerv angesehen. Es gibt auch Hinweise, dass eine trunculäre Vagotomie mit einem

reduzierten Risiko für M. Parkinson einhergehen könnte. (4)

Im Tiermodell kann eine durch das Pestizid Rotenon induzierte Bildung und Verbreitung von Alpha-Synuclein-Aggregaten aus dem enterischen in das zentrale Nervensystem durch Vagotomie verhindert werden. (5)

## Rolle der Darm-Mikrobiota

Auch die Rolle der Darm-Mikrobiota wurde im Tiermodell untersucht. (6)

Die Pathogenität von Alpha-Synuclein-Aggregaten und motorische Symptome bei Mäusen bei Tieren mit überexprimiertem Alpha-Synuclein zeigen eine Abhängigkeit von Darm-Mikrobiota. Antibiotika verringern die Symptome, eine Re-Kolonisierung verstärkt sie wieder. Die M. Parkinson-Symptomatik der Tiere verschlechtert sich durch fäkale Mikrobiota-Transplantation von Patienten während Darm-Mikrobiota von gesunden Personen zu einer Besserung der Symptome führen. Kurzkettige Fettsäuren an keimfreie Tiere oral verabreicht induzieren Neuroinflammation und motorische Symptome.

Auch im Rotenon-Parkinson-Modell bei Mäusen kann die Symptomatik durch eine Stuhltransplantation vermindert und der Untergang von Neuronen in der Substantia nigra gebremst werden (7)

Die Kommunikation entlang der Darm-Hirn-Achse dürfte zumindest zum Teil über die Lipopolysaccharid (LPS)-Toll-like Rezeptor 4 (TLR4)-Signalkaskade erfolgen. (8)

Durch Rotenon ausgelöste gastrointestinale Entzündungen, motorische Symptome Neuroinflammation und -degeneration sind bei TLR4-defizienten Mäusen wesentlich weniger stark ausgeprägt als beim Wildtyp. Weiters konnte die Abschwächung der Entzündungsreaktion als Folge einer Stuhltransplantation im Parkinson-Mausmodell auf die LPS-TLR4-Signalkaskade zurückgeführt werden. (7)

Schließlich weisen Parkinson-Patienten im Vergleich zu gesunden Personen eine erhöhte Expression des TLR4-Rezeptors, Störungen der Darmbarriere,

vermehrte intestinale Translokation und ein stärker pro-inflammatorisches Genprofil auf. (8)

## Darm-Mikrobiota als Therapieansatz

Eine Reihe von Beobachtungsstudien zeigt, dass M. Parkinson-Patienten häufig eine ausgeprägte Dysbiose aufweisen. (9)

Allerdings ist noch nicht geklärt, welche Signifikanz Unterschiede in der Zusammensetzung der Darm-Mikrobiota von Betroffenen und gesunden Personen in Hinblick auf die Pathogenese der Erkrankung besitzen.

Ziel aktueller Forschungen ist es, über eine Regulierung der Dysbiose den Transport von Alpha-Synuclein-Aggregaten über die Darm-Hirn-Achse ins Zentralnervensystem zu verhindern und damit die Symptome von M. Parkinson zu lindern, eventuell auch die Progredienz hintanzuhalten. Die Ergebnisse der vorliegenden Daten aus in vitro- und tierexperimentellen Studien müssen dafür in Hinblick auf den menschlichen Organismus überprüft werden.

In vitro-Studien mit peripheren mononukleären Blutzellen haben gezeigt, dass probiotische Lactobacillus- und Bifidobacterium-Stämme sowohl bei Patienten als auch bei gesunden Personen pro-inflammatorischer Zytokine und reaktive Sauerstoffspezies verringern. (10) Membranfunktionen wurden unterstützt, E. coli und K. pneumoniae hintangehalten. In dieser Untersuchung wurden Stämme ohne Tyrosin-Decarboxylase eingesetzt. Das Enzym setzt Levodopa zu Dopamin um und vermindert damit die Bioverfügbarkeit des Standardmedikaments. (11).

In einen systematischen Review und Metaanalyse klinischer Studien zum Effekt von Probiotika bei M. Parkinson wurden sechs randomisierte kontrollierte Studien und zwei offene Studien eingeschlossen. Die meist mit Lactobacillus und Bifidobacterium sp. durchgeführten Arbeiten ergaben durchwegs eine Reduktion von Obstipation und Entzündungsprozessen. (12)

Auf die Parkinson-Symptomatik inklusive motorischer Funktionen bezogen liegen bisher

Beobachtungsstudien vor, die positive Effekte annehmen lassen. (9)

Dr. Karin Steurer

## Literatur:

- (1) Parkinson J. An essay on the shaking palsy. 1817. J Neuropsychiatry Clin Neurosci 2002; 14: 223–236. <https://neuro.psychiatryonline.org/doi/full/10.1176/jnp.14.2.223>
- (2) Horsager J, Andersen KB, Knudsen K, et al. Brain-first versus body-first Parkinson's disease: a multimodal imaging case-control study. Brain 2020; 143: 3077–3088. <https://academic.oup.com/brain/article/143/10/3077/5896254>
- (3) Rietdijk CD, Perez-Pardo P, Garssen J, et al. Exploring Braak's Hypothesis of Parkinson's Disease. Front Neurol 2017; 8: 37. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5304413/>
- (4) Svensson E, Horvath-Puho E, Thomsen RW, et al. Vagotomy and subsequent risk of Parkinson's disease. Ann Neurol 2015; 78: 522–529. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26031848/>
- (5) Pan-Montojo F, Schwarz M, Winkler C, et al. Environmental toxins trigger PD-like progression via increased alpha-synuclein release from enteric neurons in mice. Sci Rep (2012) 2. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23205266/>
- (6) Sampson TR, Debelius JW, Thron T, et al. Gut Microbiota Regulate Motor Deficits and Neuroinflammation in a Model of Parkinson's Disease. Cell 2016; 167: 1469–1480. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5718049/>
- (7) Zhao Z, Ning J, Bao X, et al. Fecal microbiota transplantation protects rotenone-induced Parkinson's disease mice via suppressing inflammation mediated by the lipopolysaccharide-TLR4 signaling pathway through the microbiota-gut-brain axis. Microbiome 2021; 9: 226. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8597301/>
- (8) Perez-Pardo P, Dodiya HB, Engen PA, et al. Role of TLR4 in the gut-brain axis in Parkinson's disease: a translational study from men to mice. Gut 2019; 68: 829–843. <https://gut.bmj.com/content/68/5/829.long>
- (9) Leta V, Chaudhuri KR, Milner O, et al. Neurogenic and anti-inflammatory effects of probiotics in Parkinson's disease: A systematic review of preclinical and clinical evidence. Brain Behav Immun 2021; 98: 59–73. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34364965/>
- (10) Magistrelli L, Amoruso A, Mogna L, et al. Probiotics May Have Beneficial Effects in Parkinson's Disease: in vitro Evidence. Front Immunol 2019; 10: 969. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6513970/>
- (11) Van Kessel SP, Frye AK, El-Gendy AO, et al. Gut bacterial tyrosine decarboxylases restrict levels of levodopa in the treatment of Parkinson's disease. Nat Comm 2019; 10: 310. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6338741/>
- (12) Hong C-T, Chen J-H & Huang T-W. Probiotics treatment for Parkinson disease: a systematic review and meta-analysis of clinical trials. Aging (Albany NY) 2022; 14: 7014-7025. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9512504/>

## Was jetzt kommt?

Zum Glück etwas sehr Vertrautes:

### **fristgerecht kommt der Zahlschein für den Mitgliedsbeitrag 2024.**

Warum dass ein Grund zur Freude ist? Das heißt, dass wir es geschafft haben den Verein am Leben zu erhalten und weiter für Sie da zu sein!

Und so viel kann ich Ihnen verraten, selbstverständlich war es nicht, und wir haben bis zur letzten Minute kämpfen und zittern müssen, ob wir genug Mitarbeiter für einen Vorstand finden werden und dass, obwohl zur gleichen Zeit schon wieder jede Menge Anrufe von Betroffenen gekommen sind, die einen Platz in einer Gruppe gesucht haben, oder sich nicht gut über die Krankheit informiert gefühlt haben. Also wichtige Zeichen dafür, dass die Parkinson – Selbsthilfe genauso dringend gebraucht wird, wie vor der Pandemie.

Ich weiß schon, niemand freut sich über einen Zahlschein, aber ich hoffe, dass Sie unter diesen Umständen diesen – ausnahmsweise - sogar gern einzahlen werden. Unser Dankeschön an Sie ist, dass wir, anders als alle anderen, nicht teurer werden. **Es gelten weiterhin 52, -- Euro Jahresbeitrag**, also der berühmte eine Euro pro Woche. Bei allen, die es sich leisten können und wollen, diesen Betrag aufzurunden, bedanken wir uns sehr herzlich! Wir werden sicher noch länger besonders sorgsam mit unseren Einkünften umgehen müssen, auch wenn die fehlenden Mitarbeiter zurzeit fast das größere Problem sind als das fehlende Geld. Die von uns im Herbst verordnete totale SpARBremse wirkt!

Bitte überweisen Sie den Mitgliedsbeitrag auf das folgende Konto:  
Parkinson Selbsthilfe Wien - **IBAN: AT44 2011 1293 3839 8503**

Unser neuer Schriftführer, der ermöglicht, dass wir weiterarbeiten können, heißt **Christian Pulpan**.

Er wird auch, gegen ein Honorar von 400, -- Euro im Monat, die Funktion des Sekretärs von Herrn Grim übernehmen, der ihn einschulen wird. Herr Pulpan ist Firmenchef in einem artverwandten Bereich: er stellt für öffentliche Einrichtungen unterschiedliches Pflegepersonal bereit, und durch eine Parkinson-Patientin in seiner Familie, hat er schon seit längerem einen - bisher passiven- Bezug zu unserem Verein.

Herzlich willkommen im Team lieber Christian und danke, dass Du uns ermöglichst, weiterzumachen. Ein großes Danke auch an unseren Michael Grim, der wiederum durch seinen Einsatz ermöglicht hat, den Verein bis jetzt über die Runden zu bringen, was wir ohne ihn nicht geschafft hätten!

Wir haben jetzt also – hoffentlich nur interimistisch - den gesetzlich erlaubten, kleinen Vorstand:

**Obfrau: Renate Lemanski, Kassier: Eva Walcher und Schriftführer: Christian Pulpan.**

Er wird sofort in den Vorstand kooptiert. Im nächsten Jahr, voraussichtlich im Mai, wird dann eine Generalversammlung abgehalten werden, wo es wieder eine Neuwahlmöglichkeit gibt. Unser Ziel lautet natürlich, dass wir jedem dieser/ oder anderer Funktionär\*Innen wieder eine-n Stellvertreter-in zur Seite stellen und wir würden uns freuen, wenn wir auch wieder ein Beirat-Team aus Betroffenen und Angehörigen aufbauen könnten. In der Vergangenheit sind da oft wichtige Anregungen eingebracht worden, die uns geholfen haben, mit unserer Arbeit so nahe wie möglich bei den Bedürfnissen der Betroffenen zu bleiben.

## Was kommt jetzt also konkret im nächsten Jahr an Projekten?

Ganz wichtig wird es sein, wieder neue Gruppen aufzubauen. Und dabei wird es ganz besonders wichtig sein, mit unserer Arbeit rasch wieder „über die Donau“ zu gehen. Ich hoffe, dass wir da schon im ersten Drittel des neuen Jahres etwas im 21. oder 22. Bezirk anbieten können.

Was wir ändern wollen: die Zeitung soll in Zukunft nur noch 4 x im Jahr erscheinen, dafür aber mehr Inhalt bekommen. Weil wir wissen, dass es so viele Neudiagnostizierte gibt, wollen wir eine eigene Schiene für Sie eröffnen, die „**Angst nehmen und Mut machen**“ soll.

„Zu Tode gefürchtet ist auch gestorben“, sagt der Volksmund, aber dazu besteht kein Grund. Es stimmt schon: Sie haben eine schwere Krankheit, die fortschreiten wird, aber sie ist mit Medikamenten gut behandelbar und das für viele Jahre. Wenn Sie ihren Neurolog\*Innen vertrauen und sich an ihre Vorgaben halten, dann erwartet Sie ein Leben, das durchaus trotz Parkinson lebenswert sein wird.

Ein Text von der früherkrankten **Agnes Pintar**, die schon 15 Jahre mit der Krankheit lebt und jetzt, wo ihre Beschwerden ihr das Leben doch recht mühsam gemacht haben, sich als weiterführende Maßnahme, für eine Pumpentherapie entschieden hat, soll eine der Möglichkeiten auch für länger Erkrankte beleuchten. Sie wird Sie - in Form eines „Selbstinterviews“- an ihrem gedanklichen und realen vor dem Eingriff Überlegungen und Ängsten teilnehmen und berichtet, wie es sich jetzt - unmittelbar nachher - anfühlt. Ein richtiger Selbsthilfe Text also, von einer Betroffenen für andere Betroffene geschrieben und vielleicht genau der Text, der Ihnen Mut machen wird, endlich mit ihrem Neurologen zu reden, ob Sie auch von der Methode profitieren könnten.

Was auch nicht oft passiert, es hat sich eine Therapeutin bei mir gemeldet, die von Graz kommend, wieder nach Wien zurück gekehrt ist, und mit unserer Hilfe hier wieder Fuß fassen möchte. Sie befasst sich mit Therapie-Methoden, von denen ich in 20 Jahren Mitarbeit bei der Selbsthilfe noch nie etwas gehört habe, mir aber inzwischen gut vorstellen kann, dass sie eine Bereicherung unseres Angebots für Langzeitbetroffene darstellen könnten. Frau **Nina Kaufmann-Kern** wird sich und die von ihr praktizierten Therapieformen, in einem eigenen Artikel vorstellen.

Und sonst? Planen wir nächstes Jahr unsere kleine, aber wichtige **Broschüre zu Parkinson und Sexualität** zu realisieren und freuen uns, bereits eine Pharmafirma als Partner für die Umsetzung des Projekts gefunden zu haben.

Was wir auch noch planen, ist eine neue **Homepage**, die benutzerfreundlicher werden soll als die momentane. Auch dafür werden wir eine finanzielle Unterstützung bekommen.

Dazu kommt: zu erledigen was immer als Überraschung auf uns im Lauf des Jahres so zukommen wird (also der normale SH-Alltag).

Was bleibt: Ich nehme mir gerne ganz viel Zeit für persönliche Telefonate mit Ihnen und freue mich immer, wenn jemand am Ende dankbar sagt, dass er/sie viel mehr an Zeit und Informationen bekommen hat, als er/sie, je zu hoffen gewagt hätte. Ach ja, und egal wie schwierig und belastend so ein Gespräch für den Anrufer auch immer wieder sein mag, es bleibt neben den Tränen, die oft im Hals stecken bleiben, immer auch noch ein bisserl Platz für ein Lachen, oder doch wenigstens für ein Lächeln.

Da wir uns vor den Feiertagen nicht mehr bei Ihnen melden werden, wünsche ich Ihnen schon jetzt eine gute, fröhliche, friedliche Weihnachtszeit, und den berühmten erfolgreichen

**gemeinsamen Rutsch ins neue Jahr.**

Renate Lemanski und das Team

## Parkinson Aktivgruppe - Präsenz

Mit gezielten Übungen können die motorischen Grundeigenschaften Koordination, Kraft, Schnelligkeit, Ausdauer und Mobilität trainiert und verbessert werden. Somit wird die Selbstständigkeit im Alltag erhalten und gefördert. Ebenfalls wichtiger Schwerpunkt der Aktivgruppe ist das Gleichgewicht und die Sturzprävention. Die Aktivitäten werden im Sitzen und im Stehen zu Musik durchgeführt. Alle Übungen eignen sich dafür zu Hause selbstständig durchgeführt zu werden.

mit Agnes Wilhelm, MSc  
Physiotherapeutin  
0043 681 - 818 707 42  
neuro.physiotherapie@gmail.com  
Infos und Anmeldung unter  
neuro.physiotherapie@gmail.com oder per SMS an  
0681 - 818 707 42

### Wann:

Mo, 27.11. um 15:00 Uhr  
Mo, 18.12. um 15:00 Uhr

**Ort:** Verein Jung & Alt - Generationen im Dialog,  
Sobieskigasse 33/1, A-1090 Wien (U6  
Nußdorferstraße - 100m Fußweg) Das Vereinslokal  
ist barrierefrei.  
Aufwandsentschädigung für die Lokalmiete (3 Euro  
pro Person)

## Gruppe 13. Bezirk

Unser Ziel ist es, in einem vertrauensvollen  
Miteinander unsere Parkinson - Erfahrungen  
auszutauschen.

### Wann:

Donnerstag 23. November um 15.00 Uhr  
Dienstag 12. Dezember um 14:30 Uhr  
inkl. Weihnachtsfeier

**Wo:** Waldzeile, Speisingerstr. 2, 1130 Wien  
Aus organisatorischen Gründen ist eine Anmeldung  
unbedingt erforderlich! **Infos und Anmeldung** unter  
info@parkinson-selbsthilfe.at oder  
Tel. 0681 814 253 12  
Es freut sich das TEAM 13

## Gruppe 17. Bezirk

Parkinson Treffen im Göttlicher Heiland  
Krankenhaus  
1170 Wien, Dornbacherstrasse 20-30 (Linie 43 bis  
Station Dornbacher Straße)

Wir treffen einander jeden Dienstag  
in den ungeraden Wochen im Göttlicher Heiland  
Krankenhaus (GHKG) - in den geraden Wochen  
finden diese Treffen per Zoom von 18:00-19:00 Uhr  
statt.

Nach unserem Motto „mit Herz, Hirn, Hand und  
Humor“ ist bei uns Gelegenheit, über unser  
Befinden auszutauschen, mit Rätseln die grauen  
Zellen zu aktivieren, sich heiter zu bewegen- auch  
zu Musik- zu singen oder zu spielen und gemeinsam  
zu lachen.

### Termine im GHKH:

07.11., 21.11., 05.12., 19.12.

**Zeit:** 14:00 - 17:00 Uhr

**Anmeldung** unbedingt erforderlich unter  
info@parkinsonselbsthilfe.at, oder  
Tel. 0681 814 253 12

## Angehörigen-Gruppe

**Wann:** Donnerstag, 16.11.2023

Donnerstag 14.12.2023

jeweils um 18 Uhr

**Wo:** Der Ort des Treffens wird bei der Anmeldung  
bekannt gegeben.

**Anmeldung** bitte per E-Mail an die Leiterin der An-  
gehörigen-Gruppe, prof. Lamija Muzurović, MAS  
(Psychotherapeutin in Ausbildung unter  
Supervision): [lamija@muzurovic.eu](mailto:lamija@muzurovic.eu)

## JUPPS Treffen

**Wann:** 09.11.2023, 14.12.2023

**Wo:** Restaurant INIGO, Bäckerstraße 18,  
1010 Wien

**Anmeldung** unter der Nummer 0664 465 32 40 bei  
Hr. Schüberl, oder im Büro Tel. 0681 814 253 12

## Schwimmgruppe

Aqua-Training speziell für Parkinson-Betroffene unter der Leitung einer Trainerin

**Wo:** Floridsdorfer Bad, Franklinstraße 22, 1210 Wien - gut mit den Öffis erreichbar

**Achtung:** Mindestteilnehmerzahl!

Bei Interesse bitte um Kontaktaufnahme unter [info@parkinson-selbsthilfe.at](mailto:info@parkinson-selbsthilfe.at) oder Tel. 0681 814 253 12

## Singgruppe

### Singen mit Evi

**Wann:** 18.12. inkl. kleiner Weihnachtsfeier

**Wo:** Treffpunkt wird bei der Anmeldung bekannt gegeben.

Aus organisatorischen Gründen ist eine Anmeldung unbedingt erforderlich!

**Infos und Anmeldung** unter [info@parkinson-selbsthilfe.at](mailto:info@parkinson-selbsthilfe.at) oder Tel. 0681 814 253 12

## Tanzgruppe

### Tanztherapie für Menschen mit Parkinson: Bewegte Lebensfreude und Balance

Mit Schwung ins Gleichgewicht - trauen Sie sich mit Freude in Bewegung und ins Tanzen zu kommen. Finden Sie den eigenen Rhythmus und teilen Sie Humor, Spaß und Freude, wie auch vielleicht Momente der Trauer in der Gruppe. Finden Sie wieder Zugang zu Ihren persönlichen Ressourcen. Verleihen Sie Ihrem Leben Ausdruck

und geben Sie die Schritte vor!

Tänzerisch-musikalisches Anbot, geleitet von Frau Mag. Ursula Löwe M.A., Tanz- und Ausdrucks-therapeutin, sowie Kunsttherapeutin.

Tanztherapie als Teil der künstlerischen Therapien hat sich zu einem anerkannten Therapieverfahren in der Neurologie entwickelt. Die Wirksamkeit von Tanztherapie zur physischen und psychischen Vitalisierung bei Parkinson ist durch wissenschaftliche Forschungen bestätigt.

**Ort NEU:** 1070 Wien, Gesundheitszentrum Praxis Burggasse 55/ Ecke Stuckgasse - Eingang Stuckgasse

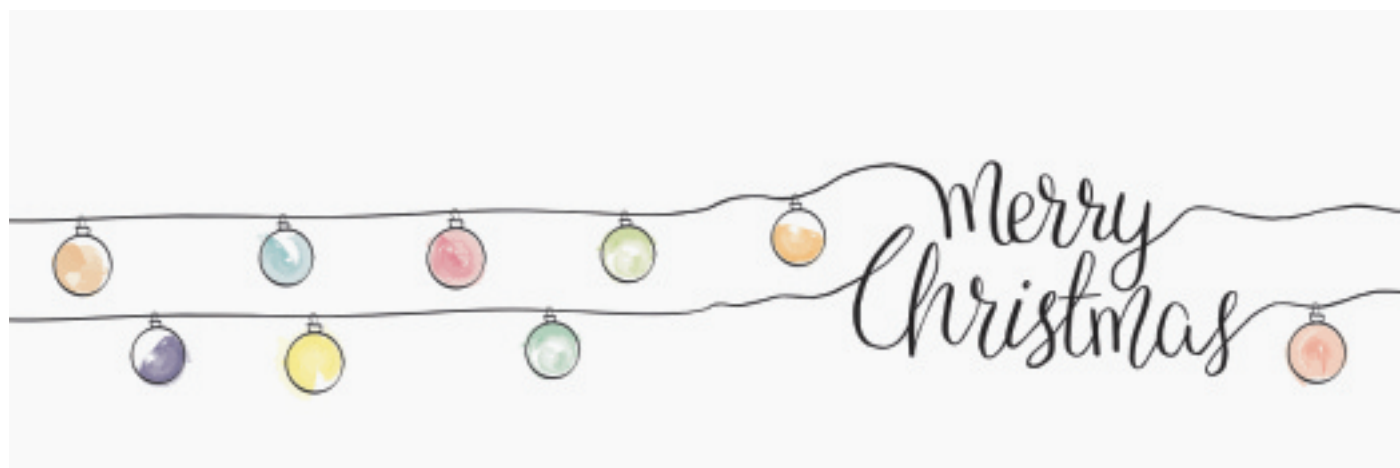
**Kosten:** Kurs mit 6 Einheiten/fixe Termine €120 €

**ANMELDUNG JETZT** – Bitte unbedingt telefonisches Vorgespräch, Vergabe der Plätze erfolgt nach Eingang der Anmeldungen - Mag. Ursula Löwe M.A. Tel: 06504809165 email : [loewe@tanzklang.at](mailto:loewe@tanzklang.at)

**ZOOM TANZEN** für Menschen mit Parkinson weiter Mittwochs 10:30 -11:30

[www.parkinson-tanzen.at](http://www.parkinson-tanzen.at)

**FROHE WEIHNACHTEN  
UND ALLES GUTE FÜR  
2024**



## „pumperl“ g'sund?

## Erste Eindrücke einer Betroffenen nach der Applikation der Lecigimon Pumpe

Weil der Entschluss zum Einsetzen einer Dopaminpumpe ein sehr persönlicher ist, hat Agnes beschlossen, sich dazu einfach selbst zu interviewen!

**A1 zu A2:** *Agnes wie geht es dir?*

**A2:** Danke der Nachfrage, seit kurzem meist sehr gut.

**A1:** *Ah, du hast ja jetzt die Lecigimon Pumpe, die neueste Entwicklung bei Dopamin Pumpen. Wie kam es dazu?*

**A2:** Weißt du, ich lebe nun schon fast 15 Jahre mit Parkinson und da verlieren die oral eingenommenen Medikamente immer mehr an Wirkung, was zu großen Schwankungen bei motorischen und anderen Symptomen führt, den sogenannten ON -und OFF-Phasen! Das heißt, in den OFF-Phasen kann es sein, dass ich kaum mehr weiterkomme oder sogar in keinen Lift mehr einsteigen kann, weil ich am Boden kleben bleibe.

Und was noch sehr lästig ist, dass offensichtlich die

Verdauung immer träger wird. Das führt dazu, dass die Medikamente lange im Magen verweilen und nicht in den Darm weitergeleitet werden, von wo sie erst spät oder gar nicht zu ihrem Zielort im Gehirn gelangen. Das führt dann zu den oben geschilderten Schwierigkeiten. Das kann bis zur völligen Unbeweglichkeit dem sogenannten „freezing“ reichen, wo dann immer wieder hohe Sturzgefahr herrscht.

Das in den Griff zu bekommen, stellt sowohl Mediziner\*innen als auch Betroffene vor große Herausforderungen, besonders dann, wenn die Intervalle der Medikamenteneinnahme und damit die notwendigen Abstände zu den Essenszeiten immer kürzer werden.

**A1:** *Du hast dich aus diesem Grunde ja bald zum Gehen mit einem Stock gezwungen, um die Sturzgefahr ein wenig zu verringern, hat das wenigstens genützt und Erleichterung gebracht?*

**A2:** Jein, bis zu einem gewissen Grad schon, aber wirklich verlässlich war es nicht und außerdem ist man ja nicht die ganze Zeit mit Stock unterwegs. Dazu kommen noch die anderen Symptome, die die Lebensqualität stark einschränken. Wie schon erwähnt, arbeitet auch der Verdauungstrakt nicht mehr so gut, was zu unangenehmen Verstopfungen führt. Und da mein Gehirn oft relativ rasch von guten Phasen (ON) zu schlechten (OFF) wechselt, habe ich mit ziemlichen Wortfindungsstörungen zu kämpfen.

**A1:** *Und wie ist das dann weitergegangen?*

**A2:** Ich wurde immer verzweifelter, weil früher noch gut wirksame Umstellungen und Ergänzungen in der Medikation plötzlich nicht mehr gegriffen haben, was sich bei fortschreitender Erkrankung offensichtlich kaum mehr verhindern lässt! Das sehr engagierte und professionelle Bemühen meiner Neurologin und mein eigenes Ringen um die Verbesserung oder nur Stabilisierung meines Zustandes wurde allmählich immer weniger von Erfolg gekrönt.

**A1:** *Und was geschah dann?*





**A2:** Als ich wieder einmal nach etlichen OFF-Erlebnissen, die mit freezing und Stürzen einhergingen relativ verzweifelt in der Praxis meiner Neurologin saß, meinte sie, ob nicht eine Dopaminpumpe für mich in Frage käme, ich solle mir das überlegen. Sie hielt mich für einen klassischen Fall für eine derartige Therapie.

**A1:** *Das klingt gut. Aber war das für dich jetzt ein leichter Entschluss?*

**A2:** Nein, eigentlich nicht. Es gab für mich viele Fragezeichen. Wie würde das mit dem Einsetzen der Sonde sein, ich habe einen sehr empfindlichen Bauch, wie würde der reagieren? Wie lang würde dann die Einstellung der geeigneten Dosis brauchen, würde ich überhaupt eine Verbesserung merken? Wie würde sich der Aufwand des Einsetzens der Pumpe zu dem erhofften Erfolg verhalten? Und außerdem hatte ich einfach Angst vor all dem anderen Unbekannten! Also für mich keine leichte Entscheidung!

**A1:** *Diese Ängste und Bedenken kann ich mir gut vorstellen, aber wie bist du dann doch zur endgültigen Entscheidung gekommen? Wer oder was hat dir dabei geholfen?*

**A2:** Das ist gar nicht einfach zu beantworten. Einerseits gab es da die Fachleute, die mir eine lückenlose Information über die Pumpe boten, andererseits habe ich mir professionelle Hilfe bei einer Psychotherapeutin geholt. Auch mein Mann hat das Seine dazu beigetragen, indem er mir ermöglichte, ein Ehepaar zu besuchen, die uns sehr nett empfangen und uns Einblick in ihr „Leben mit der Pumpe“ gewährten! Von einer „Parkinson Nurse“ aus der REHA Bad Pirawarth erhielt ich dann auch eine Telefonnummer eines „Pumpen Patienten“, der mir telefonisch eindringlich zur Pumpe riet. Ausschlaggebend war dann die professionelle und dabei nette und empathische Art und Weise, wie Prof. Pirker, der die Lecigimon Pumpe mit seinem hervorragenden Team appliziert, mich zu diesem Entschluss hinführte. Trotzdem blieb ein Rest Respekt und Unsicherheit vor diesem fremden „Ding“ in und an meinem Bauch!

**A1:** *Das klingt ja tatsächlich nicht so einfach, aber letztendlich hast du trotz aller Ängste, den Sprung gewagt. Da muss ich dich im Nachhinein schon*

*bewundern. Aber was mich jetzt sehr interessiert, wie muss ich mir so eine Lecigimon Pumpe vorstellen?*

**A2:** Das ist etwas leichter zu beantworten. Die Pumpe ist ein hightech Ding, das an einer sogenannten PEG-Sonde angehängt wird. Solche PEG Sonden werden z.B. auch bei Patienten, die selbstständig nicht mehr ausreichend Nahrung aufnehmen können verwendet. Im Gegensatz zu den herkömmlichen Sonden verfügt die L-Dopa-Pumpen-Sonde über zwei unabhängig voneinander und ineinander verlaufende Schläuche. Der eine, äußere führt in den Magen, der andere, innere in den Dünndarm. Dieser dient der Applikation des Lecigimon, einer Medikamentenkombination, die dem Trigelan sehr ähnlich ist. Dieses, in einer Patrone befindliche, gelartige Lecigimon, wird eben von der dahingehend speziell konstruierten und programmierten Pumpe in einer für jeden Patienten individuell angepassten Dosis langsam in den Darm gepumpt. Es gelangt also quasi wie bei einer „Tropfbewässerung“ unbehindert durch den Magen direkt in den Dünndarm, von wo es kontinuierlich an seinen Wirkort im Gehirn weitergeleitet wird.

**A1:** *Das klingt ja sehr toll und für mich kompliziert, aber ich bin immer wieder erstaunt, was da in letzter Zeit alles an neuen Verbesserungen in der Parkinson Therapie erfunden wurde! Aber wie muss ich mir dann das „Handling“ im Alltag vorstellen? Schaffst du das ganz alleine?*

**A2:** Ehrlich gesagt nein, daher bin ich sehr froh, dass mir mein Mann Manfred da hilft und meint, dass es für ihn kein großes Problem ist. Die Pumpe wird nämlich am Abend abgehängt und am Morgen wieder angehängt. Wir brauchen für die gesamte Prozedur je eine gute viertel Stunde, das finde ich nicht sehr viel. Außerdem gibt es von der Firma Stada ein Berteuer\*innen Team, das uns berät, bei uns zu Hause vorbei schaut und bei Fragen oder im Notfall sofort angerufen werden kann.

**A1:** *Jetzt würde mich aber interessieren, was deine Erfahrungen in der ersten Zeit mit der Pumpe waren?*

**A2:** Schon in dieser kurzen Zeit, da ich die Pumpe habe, kann ich dir sagen, dass die Lebensqualität um vieles gestiegen ist. Ich betrete ohne Angst zu haben den Lift, meine Überbewegungen sind sehr

verringert und plagen mich kaum mehr. Ich bewege mich beim Einkaufen wieder ohne „Gehilfe“ und ohne Stock (!) zwischen den Regalen und habe das Gefühl, dass ich auch im Haushalt wieder Wesentliches beitragen kann!

Meine Verdauung ist seit vielen Jahren endlich wieder normal. Auch meine oft düsteren nächtlichen und morgendlichen Gedanken sind nicht mehr so quälend. Was mich gleich am ersten Tag unheimlich beeindruckt hat, war die Tatsache, dass ich nicht mehr streng nach der Uhr leben musste und nun essen darf, wann ich Hunger und Gusto dazu habe. Alle diese Verbesserungen der Lebensqualität hätte ich mir vor der Pumpe nicht mehr vorstellen können! Auch Manfred, mittlerweile Chefkoch und Krankenschwester steht jetzt oft staunend vor diesen Veränderungen und lacht wieder so, wie er schon lange nicht mehr gelacht hat!

**Ich bin natürlich nicht „pumperl“ g’sund aber wieder ein glücklicher Mensch!**

*Agnes Pintar*



## Unser Leben bewegt Psychomotorik

*„Es gibt Dinge, die wir lernen müssen, bevor wir sie tun können.  
Und wir lernen sie, indem wir sie tun.“ Aristoteles*

Die Psychomotorik beschäftigt sich mit dem Zusammenhang von Bewegung, Sozialisation und Persönlichkeitsentwicklung. Der Mensch muss mit sich in seinen sozialen Beziehungen in der Umwelt zurechtkommen. Im Sinne von sensorisch-motorischen Erfahrungen, versucht die Psychomotorik motorische oder emotionale Probleme zu minimieren. Es ist eine Wechselbeziehung von Wahrnehmen, Fühlen, Denken und Bewegen. Sie fühlen sich geistig und körperlich fit. Wesentlich ist hier die **Ich-Kompetenz, die Sozial-Kompetenz und die Sach-Kompetenz.**

### Gefördert wird dabei:

- die motorische Geschicklichkeit,
- die Selbstständigkeit,
- die soziale Kompetenz,
- das Vertrauen in sich selbst und in andere,
- die Fähigkeit, das eigene Verhalten zu regulieren sowie
- die Freude an der Bewegung.

### Psyche

Wahrnehmen – Empfinden – Erleben

### Motorik

Bewegen – Handeln

### Zielgruppe

- Kinder
- Jugendliche
- Erwachsene
- Hochaltrige (sowie Menschen mit Demenz, Parkinson oder Multiple Sklerose, Depressionen)

## Über mich

Mein Name ist Nina Kaufmann-Kern, ich bin Psychomotorikerin mit der Zusatzqualifikation Motogeragogin. Ich bin in Wien im Einsatz und biete psychomotorische Einheiten in Pflegeheimen (Demenz, Parkinson, Depression) an. Auch mit Kindern arbeite ich und mein Beruf als Psychomotorikerin ist meine Berufung. Den Menschen ein Lächeln ins Gesicht zu zaubern ist mir ein großes Anliegen und ich möchte, dass man für einen Moment all seine Probleme vergisst.

## Angebot

Mein Angebot umfasst verschiedene Arten von Einheiten, Einzel und Gruppeneinheiten, Indoor und Outdoor – im mobilen Einsatz in Wien und Wien Umgebung. Dabei fördere ich alle Sinne, um die Lebensqualität und das Wohlbefinden der Menschen zu verbessern. Da die Erkrankung Parkinson und die daraus entstehenden Einschränkungen bzw. auch die Reaktionen der Umwelt die Betroffenen psychisch stark belasten, kann man hier mit der Psychomotorik positiv entgegenwirken. Das Selbstvertrauen wird gestärkt und es trägt zu einem positiven Lebensgefühl und Lebensgenuss bei.

Gearbeitet wird mit Alltagsmaterialien, die man kreativ neu entdeckt und dabei die Kreativität fördert. Die vestibuläre Wahrnehmung wird mit verschiedenen Übungen, zB mit Sensorikmatten trainiert, die soziale Kompetenz wird in Gruppenspielen gestärkt und die Graphomotorik kann man auf unterschiedliche Arten fördern. Sei es mit Schwungübungen oder Schreibaufgaben, dabei wird auch auf die Auge-Hand-Koordination geachtet. In einem geschützten Rahmen, dürfen Sie sein, so wie Sie sind.

Gerne komme ich, nach Vereinbarung in ihre Parkinson- Gruppe zum Schnuppern und beantworte Ihre Fragen sehr gerne persönlich.

## Einsätze

**Mobiler Einsatz Einzel** – Dauer 60 Minuten, 90 Euro

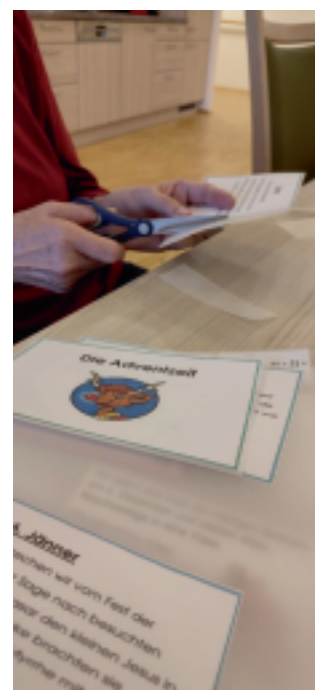
**Mobiler Einsatz Gruppe** – Dauer und Preis nach Absprache

**Tiergestützte Pädagogik** – mit meinem Therapiebegleithund ab Frühjahr 2024 wieder möglich

*Nina Kaufmann-Kern, BEd MA*

Psychomotorikerin  
Universitätslektorin  
Zusatzqualifikation Motogeragogik  
Dipl. Seniorentainerin  
Pädagogin  
Tiergestützte Pädagogik

www.ninakern.at  
Tel.: +43 676 78 88 280



## Wir sagen **DANKE** für Ihre Spende!

Spenden, Kranzablösen und Erbschaften sind wichtig für unsere tägliche Arbeit.

**IBAN: AT44 2011 1293 3839 8503**  
BIC: GIBAATWWXXX

### Kontakt:

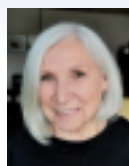
**Parkinson Selbsthilfe Wien**  
Zeillergasse 19/2, 1170 Wien  
Tel.: +43 681 814 253 12  
Email: [info@parkinson-selbsthilfe.at](mailto:info@parkinson-selbsthilfe.at)  
WEB: [www.parkinson-selbsthilfe.at](http://www.parkinson-selbsthilfe.at)

## Hotline - Beratung und Information

### Beratung für Betroffene:

**Brigitte Brixler**

Mo, 10:00 – 12:00 Uhr,  
Tel 0676 / 58 36 779



Brigitte Brixler

### Angehörigen-Beratung:

**Manfred Pintar**

Mi, 16:00 – 18:00 Uhr,  
Tel 0664 / 84 53 931



Manfred  
Pintar

### Beratung für Früherkrankte:

**Walter Schüberl**

Mi, 10:00 – 12:00 Uhr,  
Tel 0664 / 46 53 240



Walter  
Schüberl

**prof. Lamija Muzurović, MAS**  
Psychotherapeutin in Ausbildung  
unter Supervision  
[lamija@muzurovic.eu](mailto:lamija@muzurovic.eu)



Lamija  
Muzurović

## Redaktionsschluss: 06. jeden Monats

Die Redaktion geht davon aus, dass die Rechte der eingesandten Artikel inklusive allfälliger Bilder bei dem Absender liegen und diese daher gedruckt werden dürfen. Die Redaktion behält sich redaktionelle Kürzungen, ebenso wie eine später oder nicht erfolgte Veröffentlichung vor.

### Offenlegung gemäß §25 Mediengesetz:

Medieninhaber: Parkinson Selbsthilfe Wien  
Zeillergasse 19/2  
1170 Wien  
ZVR: 320423500

Vereinszweck: Verein zur Wahrnehmung der Interessen und zur Unterstützung an Morbus Parkinson erkrankter Menschen und ihrer Angehörigen.

Vorstand: Renate Lemanski, Obfrau  
Eva Walcher, Kassierin  
Christian Pulpan, Schriftführer  
Lamija Muzurović, stv. Schriftführer

Blattlinie: Die PARKINSON Wien NEWS sind unabhängig von Parteien, Institutionen und Interessengruppen. Sie wenden sich an Parkinsonbetroffene und Angehörige sowie alle Leserinnen und Leser, um über Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten, sowie über das Vereinsleben und Erfahrungen von Betroffenen und Angehörigen zu informieren.

### Impressum

**Herausgeber & Medieninhaber:** Parkinson Selbsthilfe Wien, 1210 Wien, Dopschstraße 29/3/R02, ZVR: 320423500 **Verantwortliche**

**RedakteurInnen:** Renate Lemanski, Lamija Muzurović, Manfred Pintar, Michael Grim - 1170 Wien, Zeillergasse 19/2 **Redaktion:** 1170 Wien, Zeillergasse 19/2, Email: [info@parkinson-selbsthilfe.at](mailto:info@parkinson-selbsthilfe.at)

**Hersteller:** druck.at Druck- und Handelsgesellschaft mbH, Aredstr.7 / EG/ Top H 01, 2544 Leobersdorf

**Herstellungsort:** Leobersdorf **Verlagsort:** Wien. Namentlich gezeichnete Beiträge müssen nicht mit der Meinung des Vereins übereinstimmen. **Erscheinungsweise:** jeden zweiten Monat.

Retouren an Postfach 555, 1008 Wien