Deutsche Parkinson-Vereinigung e.V. Hamburg
Lohhof 24, 20353 Hamburg

Rundbrief Nr. 104 Juli 2022

Der Sommer ist die Zeit, in der es zu heiß ist, um das zu tun, wozu es im Winter zu kalt war.

Mark Twain

Sehr geehrte Mitglieder, Freunde und Förderer,

hier die neuesten Informationen:

Aus dem Bundesverband

Auf der Delegiertenversammlung vom 23. bis 25. Juni in Kassel wurde bekannt gegeben, dass der Geschäftsführer und seine Stellvertreterin nach langjähriger Tätigkeit zum Jahresende in den Ruhestand gehen werden. Herr Mehrhoff und Frau Pohl werden eine große Lücke hinterlassen, die es nun zu schließen gilt.
In verschiedenen Vorträgen wurde über folgende Themen referiert:

- Es wurde ein Augenmuskeltraining für Augenprobleme entwickelt, die speziell bei Parkinson Patienten vorkommen. Ein Stick, auf dem dieses Training angeleitet wird, kann beim Bundesverband zum Preis von 19,90 Euro bestellt werden. Bezüglich der Augenproblematik wurden praktische Tipps gegeben. Es ist darauf zu achten, dass häufig geblinzelt wird, um trockenen und gereizten Augen vorzubeugen. Gleitsichtbrillen sind für Parkinson Patenten wegen der verlangsamten Reaktion nicht zu empfehlen. Es ist besser, zwei Brillen zu nutzen. Für Patienten mit Lidrandentzündungen kann eine Kantenbrille und die Benutzung eines Pflegegels hilfreich sein.
- Vitamin B 6 wird durch L-Dopa verstärkt abgebaut. Ein Vitamin B12 Mangel kann bei Parkinson verstärkt zu Problemen führen. Eine regelmäßigere Blutuntersuchung beim Neurologen ist wichtig. Eine Einnahme von frei verkäuflichen Vitamin Präparaten ohne ärztliche Absprache kann mehr schaden als nutzen.
- Es wurde ein L-Dopa Spray entwickelt, das den Wirkstoff sehr viel schneller in den Blutkreislauf bringt. Es ist zurzeit aber noch sehr teuer. In diesem Zusammenhang wurde auf die Juckbohne (Mucuna puriens) hingewiesen. Diese Bohne enthält ein hochkonzentriertes natürliches L-

Dopa, dass schnell in den Blutkreislauf aufgenommen wird. Es laufen zurzeit Studien über eine Einnahme bei Parkinson.

- Schmerzmittel auf Basis von Ibuprofen und Opiaten können bei gleichzeitiger Einnahme von L-Dopa zu unterschiedlichen Problemen führen. Es ist besser, auf andere Schmerzmittel auszuweichen.
- Im neurologischen Bereich hat sich deutlich herausgestellt, dass die Darm-Hirnachse eine wichtige Komponente ist. Eine gesunde Ernährung ist sehr wichtig. Auch wurde festgestellt, dass Parkinson Patienten keinen Babinskirereflex haben. Dieser Reflex ist von Säuglingen bekannt. Diese ziehen die Zehen ohne Stimulation nach oben. Der Reflex ist später nur noch beim Streichen über die Fußsohle zu sehen.

Informationen hierzu, sowie aktuelle Podcast-Beiträge, sind auf der Homepage des Bundesverbandes einsehbar.

Aus der Landesgruppe

Auch in Hamburg müssen wir uns von einer langfristigen Unterstützerin verabschieden.
Frau Monika Burmester war viele Jahre Kassenwartin in der Landesgruppe und muss nun aus gesundheitlichen Gründen ihre Tätigkeit aufgeben. Im Namen aller Mitglieder bedanken wir uns sehr herzlich bei Frau Burmester.
Wir danken Frau Dagmar Müller, dass sie sich bereit erklärt hat, das Amt zu übernehmen.

Auf ein Wort

„Ein freundliches Wort kostet nichts, und dennoch ist es das Schönste aller Geschenke.“
Daphne du Maurier

In der letzten Zeit häuften sich bei mir Beschwerden von Mitgliedern, Praxispersonal, Pflegekräften und Ärzten.
Sie beklagen den rüden Umgangston, der manches Mal aggressiv und auch ausfallend war.
Ärzte, Praxisangestellte, Klinikangestellte, Physiotherapeuten und anderes medizinische Fachpersonal sind manchmal schlecht zu erreichen, wirken gereizt oder gestresst. All diese Menschen haben die letzten Jahre einen Kampf gegen Corona, Fachkräftemangel, Bürokratie und die eigene Erschöpfung geführt.
Ich bitte Sie daher, freundlich und respektvoll zu bleiben.
Niemand hat es verdient, dass eine Person seinen Frust und seinen Ärger an ihm oder an ihr auslässt.

Ihre Beate Kahlau

Hinweise

In den Parkinson Fachkliniken kommt es sehr häufig zu Terminverschiebungen, da pandemiebedingt das Personal fehlt und sogar ganze Abteilungen gesperrt werden müssen.

Beratung bei Fragen zum Thema Parkinson und Arbeitswelt:
Frau Rike Sonnenschein hilft weiter.
Kontakt:
Mail: rike.sonnenschein@parkinson-mail.de
Telefon: 06831/761 83 47
Mobil: 0170/808 08 62

Bitte beachten sie die Beilage der Firma Symbiox

Termine

06. Oktober 2022
Vortrag im Spiegelsaal des Museums für Kunst und Gewerbe
Zurzeit steht dieser Termin noch. Dr. Wellach/ Dr. Stammel referieren über Parkinson-Schwerpunktpraxen und Prof. Dr. Töpper referiert zu neue medikamentöse Entwicklungen in der Parkinson Behandlung.
Teilnehmer sind verpflichtet, sich telefonisch anzumelden. Das Museum erlaubt nur gemeldeten Gästen den Zutritt. Anmeldungen bitte bis zum 01.10.2022 bei Dagmar Müller unter Telefon 040/500 14 68 oder per Mail an dpv-dagmarmueller@kabelmail.de.
Bitte geben Sie ihren Vor- und Zunamen sowie Ihre Telefonnummer an.
Das Museum hat außerdem eine deutliche Mieterhöhung angekündigt, die wir uns nicht mehr leisten werden können. Auf welche Räumlichkeiten wir ausweichen könnten ist leider noch nicht absehbar.
Vielleicht kennen ***SIE*** Räume, die zentral liegen, gut erreichbar, behindertengerecht und nicht zu teuer sind.

11. November 2022
UKE Patienten-Café siehe Beilage

28. April 2023
Parkinson Tag in der Handwerkskammer Hamburg
Dieser Termin wurde gebucht und wir hoffen, diesen auch einhalten zu können.
Das Programm wird Anfang 2023 feststehen.

Spenden

Wir danken allen Spendern für ihre finanzielle Unterstützung der Landesgruppe Hamburg.
Aus datenschutzrechtlichen Gründen ist es leider nicht möglich Spendern im Rundbrief namentlich zu danken. Wer gern erwähnt werden möchte, gibt bitte eine formlose schriftliche Einwilligung. Ebenso aus datenschutzrechtlichen Gründen darf der Bundesverband der deutschen Parkinson Vereinigung e.V. keine Namenslisten für erhaltene Spenden im Trauerfall erstellen. Es ist aber möglich, eine allgemeine Spendenbescheinigung zu erhalten. Spender können Einzelbescheinigungen beim Bundesverband oder in der Landesgruppe abfordern.

Einen wunderschönen Spätsommer wünscht das Rundbriefteam,

Ines Weyhe und Dagmar Müller

Impressum:
Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. Landesgruppe Hamburg, Lohhof 24, 20535 Hamburg, Telefon 040/32 04 40 56
Internet: www.hamburg-parkinson.de , Mail: hamburg@parkinson-mail.de, Konto: DE21 2005 0550 1022 2197 01

SYMBYX PDCARE Behandlungsprotokol

Behandlungsdauer: 20 Minuten (18 minutes Abdomen + 2 hinterer Nacken).

Behandlung: 3 mal die Woche. Ein Ruhetag zwischen den Behandlungen. (Beispiel: Mon, Mitt. & Fr.).

Schalte das Geraet ein: Durch druecken des Knopfes oberhalb des Lasers (1) wird der Laser eingeschaltet. Ein gruenes Licht innerhalb des Knopfes (1) indiziert, dass der Laser eingeschaltet ist. Der Laser piept 4x und das gruene Lichtband leuchtet auf (2). Der Laser wird aktiviert indem das Geraet auf die behandelnde Stelle gedrueckt wird (3).

Behandlung:

i) ABDOMEN

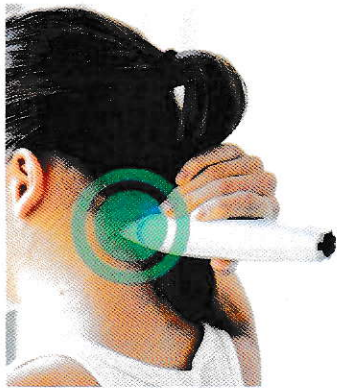
Lege den unteren Teil (3) des Geraetes mit genuegend Druck auf den Abdomen auf. Es ertoent ein Biep und das Lichtband (2) leuchtet auf solange der Laser auf den Abdomen gedrueckt wird. Das Licht indiziert, dass der Laser Strahlung abgibt. Die Behanldung kann im sitzen, liegen oder stehen durchgefuehrt warden.

Druecke den Laser direkt auf die Haut wie in der rechten Grafik angezeigt wird. Ein Biep ertoent nach jeder Behandlungsminute.

Halte den Laser auf jede der in der Grafik gezeigten 9 Punkte fuer 2 Minuten (2 Minuten an jeden der 9 Punkte = 18 Minuten). Der Laser kann in jeder gewuenschten Reihenfolge genutzt werden. Der Bauchnabel dient zur Orientierung und ist der Mittelpunkt. Die oberen 3 Punkte befinden sich unterhalb der Rippenbogens. Die unteren 3 Punkten sind unterhalb des Bauchnabels.

Sollte der Laser wahrend der Behandlung den Kontakt verlieren schaltet sich das gruene Licht (2) aus. Die Behandlungsminute wird von vorne gestartet und die Behandlung fortgefuehrt.

ii) Hinterer Nacken



Nach der Behandlung des Abdomens wird der Laser auf dem hinteren Nacken aufgetragen, an der Schaedelbasis wie in der rechten Grafik gezeigt. Behandle den Nacken an der selben Stelle fuer 2 Minuten (2 Bieps).

Schalte das Geraet aus: Durch druecken des schwarzen Knopfs am oberen Teil des Gerates (1) wird der Laser ausgeschaltet. Das gruene Licht innerhalb der Knopfes leuchtet nicht mehr auf. Um sicher zu gehen, dass das Gerate vollstandlig ausgeschaltet ist druecke es gegen die Haut. Leuchtet das Band nicht auf ist der Laser ausgeschaltet..

PDCare Laser Funktionsweise und warum Dopamin so wichtig ist:

Der Laser wirkt, indem er die Fermentation von Ballaststoffen im Darm erhoeht. Dieser Prozess fuehrt zu einer erhoehten Produktion von wichtigen Metaboliten, die fuer die Produktion von natuerlichen Dopamin und Seratonin unerlaesslich sind. Dopamin ist ein Neurotransmitter, der es Nervenzellen ermoeglich miteinander zu kommunizieren und damit Bewegungen zu steuern. Je niedriger der Dopaminspiegel, desto ausgepraegter die Symptome. Die fuer die Bewegung wichtige Gehirnregion (substantia Nigra) enthaelt einen hohen Dopaminspiegel. Die erhoehte Produktion von Dopamin und Seratonin fuehrt bei unseren Kunden zu einer Verbesserung vieler fein- und grobmotorischen Defiziten. Schlafqualitaet, Schmerzlinderung, Verdauungsstoerungen, Geruchssinn, Balance, Stimmung u.s.w.. Die Verbesserungen in diesen Symptomen wurde in der in Australien durchgefuehrten und 2021 veroeffentlichten Studie belegt.[1] Weitere Symptome, welche in der Studie nicht gemessen wurden, waren Symptome wie Tremor und Sprachqualitaet. Jedoch berichten viele unsere Patienten auch Verbesserungen in diesen Symptomen.

Aufgrund der patientenspezifischen, vielfaeltigen Einflussfaktoren ist es nicht moeglich mit spezifischer Genauigkeit vorherzusagen, welche Symptome die Therapie bei jedem einzelnen Patienten ansprechend wird. Einige unserer Patienten spueren erste spurebare Veranderungen nach einigen wenigen Behandlungen, andere nach einigen Wochen. Dies ist in jeder Therapieform der Fall unabhaengig davon, ob es sich um eine Laser-, Physiotherapie oder medikamentoese Behandlung handelt.

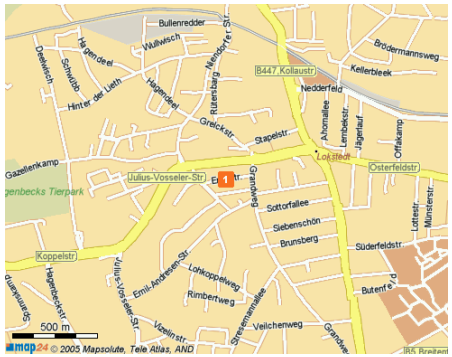
[1] BMC Neurology 2.06.2021: https://bmcneurol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12883-021-02248-y

Kontaktadresse:

Frau Silvia Rohl
Sekretariat Prof. Dr. med. Hamel
Neurochirurgische Abteilung
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistrasse 52, 20246 Hamburg
Tel.: +49 (0)40- 74 10 - 50753
Fax: +49 (0)40- 74 10 – 40044
Mail: s.rohl@uke.de

Veranstaltungsort:

Gemeinderaum der
Ev. Luthergemeinde Lokstedt
Bei der Lutherbuche 36
22529 Hamburg



Veranstalter:
Ambulanzzentrum - Bereich Neurologie
Klinik für Neurologie
Klinik für Neurochirurgie
UKE Hamburg
Verantwortlich Prof. Dr. med. Buhmann/ Prof. Dr. med. Hamel

Für Kaffee, Kaltgetränke und Kuchen ist gesorgt.

! BITTE BEACHTEN !

COVID-19 Auflagen

Jede(r) Teilnehmende muss vor der Veranstaltung, unabhängig vom Impf- oder Genesenenstatus, einen Selbsttest, Schnelltest im anerkannten Testzentrum oder PCR-Test (auch möglich im Rahmen der UKE-internen Gurgeltestung) durchführen.

Jede(r) Teilnehmende bestätigt mit seiner Unterschrift in einer ausliegenden Liste beim Betreten der Veranstaltungsräumlichkeiten, dass er einen der o. g. Tests mit negativem Testergebnis durchgeführt hat, wobei die Testung bei Veranstaltungsbeginn nicht länger als 24 h zurückliegen darf.
Bei einem positiven Testergebnis ist die Teilnahme an der Veranstaltung nicht gestattet!

Jede Person desinfiziert oder wäscht sich vor Betreten der Veranstaltungsräumlichkeiten die Hände.

Jede Person trägt einen medizinischen Mund-Nasen-Schutz oder eine FFP2-Maske. An festen Sitzplätzen im Veranstaltungsraum darf der MNS abgenommen werden, sofern nach allen Seiten ein Abstand von mind. 1,5 m zu anderen Personen eingehalten werden kann. Auch die Vortragenden dürfen den MNS während ihres Vortrags abnehmen.

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

UKE HAMBURG

Einladung zum

UKE
Patienten – Café
Tiefe Hirnstimulation

Freitag, den 11.11.2022/ 16:00 Uhr
Gemeinderaum der
Ev. Luthergemeinde
Lokstedt

Liebe Patientinnen und Patienten,

die Tiefe Hirnstimulation (THS oder „Hirnschrittmacher“) ist zur Behandlung von Wirkungsschwankungen, Überbewegungen und Zittern im Rahmen der **Parkinson-Krankheit** etabliert. Ebenfalls können durch diese Operation der **essentielle Tremor** und die **Dystonie** sehr wirksam gebessert werden. Weltweit sind bisher über 180.000 Patienten mit einem Hirnschrittmacher versorgt worden. Nachgewiesen ist, dass eine frühere Behandlung bei Parkinson vorteilhaft ist.

Das UKE bietet die THS seit 2002 an. Eine Optimierung der THS Einstellungen kann seit 2016 in der Parkinson-Tagesklinik erfolgen. Seit April 2022 bietet diese 10 Therapieplätze in neuen, großzügigen Räumen im historischen Altbau im Haus W34 an.

Um Ihnen die Möglichkeit zu geben, sich über diese Therapie umfassend zu informieren, Ihre Erfahrungen untereinander auszutauschen, mit operierten Patienten zu sprechen und gleichzeitig in engem Kontakt mit Ihren behandelnden UKE-Ärzten neue Informationen zu erhalten, bieten wir Ihnen dieses Patienten-Café an. Neben kurzen Vorträgen sollen vor allem die Diskussion und Ihre Fragen im Vordergrund stehen.

Mit freundlichen Grüßen,

Prof. Dr. med. C. Buhmann — Prof. Dr. med. W. Hamel

Prof. Dr. med. C. Gerloff — Prof. Dr. med. M. Westphal

Freitag, den 11.11.2022
16:00 bis 18:00 Uhr

Programm:

Begrüßung und Einführung

Operative Technik der Tiefen Hirnstimulation

Aktuelle Studien und Untersuchungen zur Patientenzufriedenheit

Optimierung der THS-Programmierung in der Parkinson-Tagesklinik

Diskussion und Fragen

Austausch mit operierten Patienten

Referentinnen:
Dr. med. Miriam Schaper
Dr. med. Ute Hidding
PD Dr. med. Monika Poetter-Nerger

THS - Team des UKE
Herr Prof. Dr. med. C. Buhmann
Frau Sina Gerlach
Frau Dr. med. A-K. Giese
Frau Dr. med. E. Gülke
Herr Dr. rer. nat. A. Gulberti
Herr Prof. Dr. med. W. Hamel
Frau Dr. med. U. Hidding
Herr PD Dr. med. C. Moll
Frau PD Dr. med. M. Poetter-Nerger
Frau L. Prilop
Frau Dr. med. M. Schaper
Frau B. Schönwald
Herr Dr. med. Jonas Wagner
Frau Christin Wieland
Frau Dr. med. K. Young
Frau PD Dr.med. Simone Zittel-Dirks

Anmeldung:
Um Ihnen ein angenehmes und informatives „Cafe“ bieten zu können, ist eine Anmeldung bis zum **31.10.2022** ***dringend*** erforderlich.

Frau Silvia Rohl
Sekretariat Prof. Dr. med. Hamel
Neurochirurgische Abteilung
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistrasse 52, 20246 Hamburg
Tel.: +49 (0)40- 74 10 - 50753
Fax: +49 (0)40- 74 10 – 40044
Mail: s.rohl@uke.de

Anmeldung

Patienten-Café
Freitag, den 11.11.2022

Name: _____

Vorname: _____

Adresse: _____

_____

_____

Telefon: _____

Personenanzahl: _____