

WIR

von der Selbsthilfegruppe JuPa RLP-Nord sind an Parkinson jungerkrankte Menschen und deren Angehörige, die gemeinsam ihre Probleme angehen wollen. Wir klären auf und informieren über das Krankheitsbild Morbus Parkinson – speziell dem juvenilen Parkinson.

Unser Angebot

- regelmäßige Treffen
- Fachvorträge von qualifizierten Referenten
- Seminare und Workshops
- Öffentlichkeitsarbeit, z.B. Teilnahme an Gesundheitstagen
- Freizeitaktivitäten, z.B. Ausflüge, Grillfest, Weihnachtsfeier
- Informationen und Erfahrungen austauschen

Was wollen wir erreichen

- Aufklärung über die Parkinson Erkrankung
- umfassende und qualifizierte Information
- Verbesserung der Beweglichkeit und der Sprache
- Gleichgesinnte und Verständnis finden
- sich gegenseitig Mut machen und helfen
- gemeinsam Lösungen finden
- Freundschaften in einem Kreis schließen, in dem man sich anerkannt und verstanden fühlt

Kontakt JuPa Rheinland-Pfalz Nord

Stefan Schaaf

Im Auelsgarten 11
53474 Bad Neuenahr-Ahrweiler
Telefon: 02641 3968911
Mobil: 0157 35663400
Email: juparlp.nord@yahoo.de
www.jupa-rlp.de

Spendenkonto

Kreissparkasse Ahrweiler

Konto 9647 · BLZ 540 502 20
IBAN: DE25 5775 1310 0000 2341 46
BIC: MALA DE 51 AHR

Jung – Parkinson! Ein Widerspruch?

Eine Information der
PARKINSON-Selbsthilfegruppe
„JuPa Rheinland-Pfalz-Nord“
- Junge Parkinsonkranke -



Liebe Leserin, lieber Leser,

wenn Sie heute zu dieser Broschüre greifen, dann vielleicht, weil Ihnen vor kurzem Ihr Arzt gesagt hat, dass Sie an Parkinson erkrankt sind.

Viele von uns hatten am Anfang das Gefühl, mit dem Begriff „Parkinson“ allein gelassen zu werden. Es gab so viele Fragen, auf die wir keine Antwort hatten:

- Was ist Morbus Parkinson?
- Wie ist der Krankheitsverlauf?
- Welche Medikamente gibt es und wie wirken sie?
- Wie wichtig ist körperliche Betätigung?
- Wo finde ich soziale Kontakte?
- Welche Hilfsmittel sind im Alltag eine Erleichterung?
- Was macht das mit meiner Familie, meinem Freundeskreis?
- Wie soll es mit mir weitergehen?

Parkinson verschont auch Junge nicht

Vermutlich dachten Sie bis vor kurzem, dass Parkinson eine »Alterskrankheit« ist und waren ebenso erstaunt über die Diagnose wie andere, die sich in derselben Situation befinden. »So jung und schon Parkinson?« Mindestens 10 Prozent der bundesweit rund 300.000 Betroffenen erkranken vor dem 40. – manche sogar vor dem 20. Lebensjahr (Juveniler Parkinson).

Jüngere Parkinson-Patienten versuchen oft ihre Symptome zu vertuschen und möchten nicht offen darüber reden. Da auch bei uns Jungen die Bewegungskoordination nicht klappt, wir also manchmal zittern und „komisch“ gehen, werden wir automatisch als betrunken oder gar unter Drogen stehend abgestempelt.

Und das in einem Alter des Aufbaus. Aufbau einer Beziehung, einer Familie, einer Karriere und nun sind Ihre Gedanken und Ängste besetzt vom Abbau.

Vielleicht sind Sie aber auch in einer Art »Schockstarke«, in der Sie nicht einmal mehr klare Gedanken fassen können. Mit der Diagnose überschlägt sich oft alles, die Gefühle fahren Achterbahn. Nicht nur Ihre Gefühle, auch die Ihrer Nächsten, denn auch sie sind betroffen von Ihrer Krankheit.

Für Sie und Ihre Angehörigen sind wir da!



Von der Diagnosestellung bis hin zum Leben mit Parkinson können wir Ihnen mit unserer Erfahrung zur Seite stehen – oder Ihnen auch nur ein Ohr schenken – ganz wie Sie es wünschen.

Wir haben gelernt mit der Krankheit umzugehen und möchten nun auch anderen Betroffenen und Angehörigen – vor allem den »jungen« unter ihnen helfen, sich nach der Diagnose wieder zu finden und ihr neues Leben kennen zu lernen.

DER KRANKHEITSVERLAUF EINES JUNGEN MENSCHEN MIT PARKINSON IST MIT DEM ALTERSPARKINSON NICHT VERGLEICHBAR.

Das gilt auch für Diagnose und Therapie. Für Patienten unter 40 bedeutet die Diagnose Parkinson, dass sie etwa die Hälfte ihres Lebens chronisch krank sind. Die Auswirkungen auf Beruf, Familie und Partnerschaft sind oftmals nicht absehbar.

Deshalb ist es wichtig, bei der Behandlung nicht nur die körperlichen, sondern auch die psychosozialen Folgen der Erkrankung zu berücksichtigen. Die Nebenwirkungen der Medikamente werden mit der Zeit stärker und sind immer schwerer in den Griff zu bekommen. Die geistigen Fähigkeiten sind nicht betroffen. Nicht zu unterschätzen ist der soziale Rückzug aus Scham vor den körperlich sichtbaren Auffälligkeiten die Parkinson mit sich bringt.

Mit dem Versuch sich zu verstecken stellen wir uns selbst ins Abseits und tragen dazu bei, dass wir und ggf. unsere Familien vereinsamen.

Besonders im Hinblick auf unsere Partnerschaft und auch wegen unserer am Anfang des Lebens stehenden Kinder ist ein offener Umgang mit der Erkrankung zu empfehlen. Nur wenn wir entlastet werden, mildert sich auch der Druck auf unsere Kinder.

Früher bedeutete die Diagnose Parkinson in den meisten Fällen Arbeitsverlust und Frührente. Heute stehen jungen Patienten gut verträgliche Medikamente und manuelle Therapien zur Verfügung, die körperliche Beschwerden wie Zittern, Bewegungsverlangsamung, Muskelsteifheit und Standunsicherheit deutlich verbessern und die berufliche Leistungsfähigkeit über einige Jahre hinweg erhalten können.

Die Selbsthilfegruppe – eine Chance!

Mit Hilfe anderer Betroffenen gelingt es leichter sich wieder zu öffnen und auf die neue Lebenssituation einzustellen. Unserer psychischen und sozialen Vereinsamung und der unserer Partner lässt sich im verständigen Kreis von Gleichgesinnten entgegenwirken. Hier können wir leicht erkennen, welche Hilfsmöglichkeiten bestehen. Daher ist es wichtig, dass wir uns nach der Devise „Gemeinsam sind wir stärker“ zu Interessengemeinschaften zusammenschließen. Hilfe durch Selbsthilfe hebt die Lebensqualität.

Das Ziel solcher Gemeinschaften muss sein, spezifische Probleme zu konkretisieren, um sie der Allgemeinheit verständlich zu machen, die praktizierenden Ärzte mit den Frühsymptomen des juvenilen Parkinson vertrauter zu machen und die zuständigen Stellen von der Notwendigkeit zu überzeugen, gezielte Forschungsprojekte stärker zu unterstützen. Das Bedürfnis, zu sprechen und mit neu gewonnenen Freunden zusammen zu sein, ist sehr groß.

