Zeitschrift: Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2004)

Heft: 76

Rubrik: Aktuell

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 08.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Mehr Dienstleistungen im Jubiläumsjahr

Zum 20-Jahr-Jubiläum 2005 will die SPaV nicht nur feiern, sondern ihre Dienstleistungen für Betroffene ausbauen: mehr Information, Öffentlichkeitsarbeit und Lebenshilfe.

Die Schweizerische Parkinsonvereinigung (SPaV) wird nächstes Jahr 20 Jahre alt. Das Jubiläum hat die SPaV unter das Motto «Lebensqualität trotz Parkinson» gestellt. Dazu wurde ein Projektprogramm entwickelt, das direkt oder indirekt die Lebensqualität von Patienten und Angehörigen fördern soll. «Wir verstehen das Jubiläum in erster Linie als Chance, uns gegenüber Mitgliedern, Partnern und in der Öffentlichkeit mit Leistung zu profilieren», sagt SPaV-Präsident Kurt Meier. Natürlich soll der Geburtstag auch gefeiert werden: Die Mitgliederversammlung am 18. Juni in Thun wird festlich gestaltet werden. Unterhaltsamer Höhepunkt soll eine Schifffahrt mit Mittagessen mit dem MS Thun auf dem Thunersee sein.

Inhaltlich wird die SPaV ihre Dienstleistungen weiterentwickeln. Für 2005 sind neue Seminare für Angehörige geplant, mehr Patiententagungen in Zusammenarbeit mit Universitäts- und Rehakliniken und ein nationales Symposium für Hausärzte. Das Parkinfon, die Beratungs-Hotline der SPaV, soll in Zukunft ausgebaut werden. Die SPaV will im Jubiläumsjahr auch die Öffentlichkeitsarbeit verstärken. Sie wird sich 2005 mit einem neuen Auftritt präsentieren (Corporate Design) und verstärkt in der Öffentlichkeit für ihre Anliegen werben. «Wir wollen noch besser wahrgenommen werden», sagt Meier. Das stärke nicht nur die Position der Vereinigung, sondern verbessere auch die Information über Parkinson und das Verständnis für Betroffene. *jok*

Foto: BLS Lötschbergbahn AG

Zur Jubiläumsfahrt und Mittagessen auf dem MS Thun sind alle Mitglieder herzlich eingeladen.

KURZGESCHICHTEN-WETTBEWERB

Einsendefrist verlängert

Der Einsendeschluss für den Kurzgeschichten-Wettbewerb wurde bis zum 27. Februar 2005 verlängert. Unter dem Jubiläumsmotto «Lebensqualität trotz Parkinson» sammelt die SPaV literarische Kurzgeschichten. Sie müssen das Thema Lebensqualität und Parkinson behandeln und sollten nicht länger als zwei A4-Seiten (rund 5000 Anschläge) sein. Bei Mehrfacheinsendungen bitte angeben, welche Geschichte im Wettbewerb laufen soll und ob die anderen publiziert werden dürfen. Die Siegergeschichten werden im Magazin **Parkinson** veröffentlicht. Die drei besten werden mit einem Hotel-Wochenendaufenthalt im Wert von rund 1000 Franken belohnt.

Nicht vergessen: Einsendeschluss: 27. Februar 2005.

Korrigendum

Im Artikel über die SPaV-Mitgliederversammlung (**Parkinson 75**, Seite 3), ist uns ein Fehler unterlaufen: Anstatt Bundesamt für Gesundheit (BSV), Abt. AHV muss es richtig heissen: Bundesamt für Sozialversicherung (BSV), Abt. AHV. Wir entschuldigen uns.

Lebenshilfe im Jubiläumsjahr

Seminare für Angehörige von Parkinsonkranken

Die beliebten Seminare für Angehörige und Partner von Parkinsonkranken werden zum Jubiläumsjahr 2005 wieder angeboten. Geplant sind vier Kurse in der Deutschschweiz und je eines in der Romandie und im Tessin. Die deutschsprachigen Veranstaltungen wird die Psychotherapeutin und Theologin Rosmarie Wipf aus Aarau leiten. Sie hat viel Erfahrung in der Arbeit mit Patienten und Angehörigen im Bereich chronischer Krankheiten oder körperlicher Versehrtheit. Sie kennt die Nöte betreuender oder pflegender Partner. So sieht sie ein Hauptthema der Seminare im «Aushalten, neben einem Partner mit fortschreitender Krankheit zu leben». Es geht dann darum, Grenzen zu erkennen und zu setzen. Man möchte es ja schaffen, selbst noch möglichst gut zu leben. «Die Gefahr ist jedoch gross, als fürsorglicher Partner in einen Sog von eher lebensfeindlichen Elementen zu geraten», sagt die Therapeutin.

Foto: privat

Psychotherapeutin und Theologin Rosmarie Wipf

Rosmarie Wipf geht es darum, diese Mechanismen aufzuzeigen. Noch mehr aber will sie mithelfen, die Quellen und Ressourcen in den Menschen zur Überwindung dieser Gefahren frei zu legen. In Übungen und Gruppenarbeit können sich die Teilnehmenden einbringen und austauschen. So werden auch neue Erfahrungen möglich. «In kleinen Schritten etwas Neues erleben können», nennt das Rosmarie Wipf. «Veränderungen in schwierigen Lebenssituationen passieren meist nicht über den Kopf, sondern über das Erleben.» Das Miteinander im Kurs ist dabei ein wichtiges Element. Das eintägige Seminar soll so etwas wie Balsam für die Seele sein. Rosmarie Wipf: «Man soll nach diesem Tag leichteren Herzens nach Hause gehen können.» *jok*

Termine

11. März 2005, Bern
16. März 2005, St. Gallen
24. August 2005, Basel
31. August 2005, Luzern

Geschichten aus dem (Parkinson-) Leben

Begegnung mit Frau Keller *von Ruth Geiser*

Ein Anruf am Samstagabend. Eine aggressive Stimme fragt: «Keller, ich störe doch nicht?!» Ich verkrampfe mich: Das tönt wie eine Reklamation! Blitzschnell klopfe ich die letzten Tage nach Versäumnissen oder Nachlässigkeiten ab und versuche neutral zu klingen: «Nein, nein, kein Problem. Worum gehts?»

«Wissen Sie, ich hab auch Parkinson und von Ihnen habe ich in **Parkinson** gelesen, dass Sie sich mit den Medikamenten selber durchschummeln.» Innerlich grinse ich. Eine Leidensgenossin! Ihre durch Parkinson veränderte Stimme kam mir aggressiv vor. Dieses Missverständnis passiert also auch mir. Und dann sagt sie: «Durchschummeln»! So hat sies also verstanden. Und findet es noch nachahmenswert! «Mein Umgang mit den Medikamenten ist keine Schummelei!», sage ich streng, obwohl ich auf den Stockzähnen lachen muss. «Ich versuche halt, mehr auf die Bedürfnisse des Körpers, als auf die genaue Uhrzeit zu achten.»

Wie kann ich jetzt ein Medikamenten-Gespräch verhindern? «Was und wie viel nimmst du?»-Diskussionen können endlos geführt werden, sie bringen aber nichts. Zu verschieden sind die Krankheitsbilder, zu verschieden auch die Art und Weise, wie Kranke auf Verschriebenes reagieren. Ich ermuntere Frau Keller, ihren Körper genau zu beobachten und darüber Protokoll zu führen. «Sie dürfen nicht denken, der Arzt kenne von vornherein die Dosierung», sage ich. «Er ist auf einen möglichst genauen Rapport angewiesen.»

Zu meiner Erleichterung verläuft das Gespräch nun in anderen Bahnen. Wir tauschen uns über dieses und jenes aus, von Schreibhilfen bis Schlaflosigkeit. Ich erzähle ihr, wie ich in den nordamerikanischen Nationalparks im einfachen Zelt wieder besser schlafen lernte. Wir bewegten uns dort im Freien, sammelten Holz, machten Feuer und kochten darauf und wenn es dunkel und kalt wurde, schlüpften wir ins Zelt. Dort konnte ich oft durchschlafen. Frau Keller ist früher auch auf diese Art durch Nordamerika gereist und wie sie davon erzählt, verändert sich ihre Stimme, wird warm, tönt glücklich. Es freut uns beide, dass wir diesen Erfahrungsschatz teilen und ihn jetzt aufgestöbert haben.

Als ich auflege, fühle ich mich beschenkt und ich glaube, Frau Keller geht es ähnlich. Ein wohltuendes Gespräch! Wir haben einiges gemeinsam: eine Krankheit, aber auch kostbare Erfahrungen. Was belebte, war der Austausch.

NEUES AUS DEN SELBSTHILFEGRUPPEN

Wil und Umgebung

Wir treffen uns jeden dritten Dienstag im evangelischen Pfarreizentrum. Diesmal hatten wir Gertrud Knöpfli als Referentin für Gehirn- und Gedächtnistraining eingeladen. Wichtig fürs Gedächtnis sind Konzentration, Zuhören und eine klare Sprache. Mit spielerischen Konzentrationsübungen liess uns Frau Knöpfli Aufgaben lösen, was zu interessanten und lustigen Ergebnissen führte. Sie hat uns mit Ihrem Vortrag einen sehr lebendigen und anregenden Nachmittag gebracht. Und sie vergass auch nicht, uns wertvolle Tipps und Lernaufgaben nach Hause mitzugeben. *Bruno Richli*

Foto: privat

Gertrud Knöpfli hatte in Wil grossen Erfolg mit ihrem Gedächtnistraining.

Bern Regionaltagung im September

Letztes Jahr musste das Treffen wegen eines Stellenwechsels ausfallen. Am 16. September 2004 fand in Bern wieder das Regionaltreffen der Leitungsteams statt. Eine Zusammenkunft, die ich gerne in Erinnerung behalte. Wir wurden von der Berner Gruppe mit Kaffee, Gipfeli und Getränken verwöhnt, es fehlte uns an nichts!

Die Gelegenheit zu regem Austausch und Diskussion, zum Sammeln neuer Ideen und Besprechen von Schwierigkeiten wurde von allen gerne genutzt. Ein spannender und informativer Tag! Beim gemütlichen Mittagessen kamen auch persönliche Gespräche zustande. Dies ermöglichte Einzelnen auch nach der Tagung einen wertvollen Kontakt, geprägt von gegenseitiger Hilfe und Unterstützung. *Ruth Dignös*

Zug und Schwyz

Ausflug zur Vogelwarte Sempach

Am 29. Juli 2004 war es wieder soweit: Wir konnten mit dem Car einen unvergesslichen Ausflug in vollen Zügen geniessen. Gruppenleiterin Annerös Etter von der Selbsthilfegruppe Zug und Schwyz begrüsste bei herrlichem Wetter 34 Patientinnen und Patienten inklusive Begleitung. Ein besonderer Willkommensgruss ging an Ruth Dignös von der Egger Geschäftsstelle der Parkinsonvereinigung. Der Ausflug führte uns durchs Säuliamt nach Muri, weiter um den Hallwilersee am Schloss Hallwil vorbei bis nach Boswil. Dort wurden wir im Restaurant Seeblick mit einem feinen Mittagessen verwöhnt. In Sempach in der schweizerischen Vogelwarte bekamen wir mit einer Tonbildschau Einblick in das Wirken und die Aufgaben der Vogelwarte. Anschliessend betrachteten wir im hauseigenen Garten das Leben der Vögel. Dann hatten wir Gelegenheit mit Ruth Dignös ins Gespräch zu kommen. Sie wollte einen Einblick in unsere Selbsthilfegruppe bekommen. Für uns war es eine Ehre einen solch aufgestellten Gast dabei zu haben. Nach einem Dessertstopp fuhren wir bei herrlichem Sonnenschein zurück durch unsere Heimat. Wir danken unserem Mitpatienten Alphons für diesen Ausflugsvorschlag, unserer Organisatorin Annerös und dem Chauffeur für die sichere Fahrt. *Hans Bachmann*

Kreatives Weiterbildungswochenende

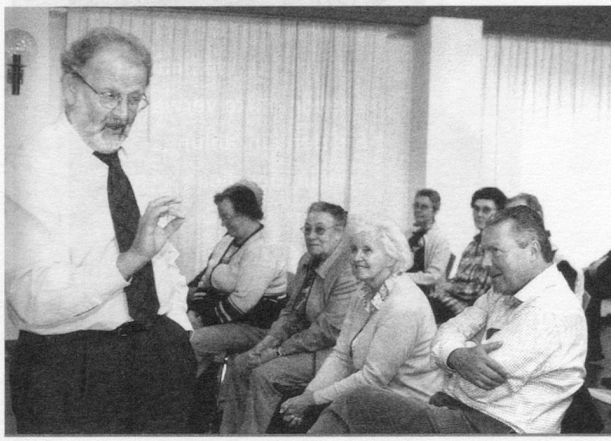
Kreativität, Information und Besinnlichkeit bei der Weiterbildung für die SHG-Leitungsteams auf dem Herzberg.

Gestärkt mit Kaffee und Gipfeli starteten wir mit Lydia Schiratzki und Ruth Dignös in die Tagung auf dem Herzberg bei Aarau. Alle Leiterinnen und Leiter stellten den Ort vor, wo sich ihre Gruppen treffen, meist anhand eines Bildes zusammen mit einem passenden Spruch. Welche Vielfalt von verborgenen Dichtern und Künstlerinnen kam da zum Vorschein!

François Huber vom Bundesamt für Sozialversicherung (BSV) informierte ausführlich über Spitex, Heimfinanzierung, Entlastungsdienste, Ferienbetten, Ergänzungsleistungen zur AHV und Hilflosenentschädigung. Später beantwortete er kompetent die vielen Fragen der Teilnehmenden. Wir erfuhren viel Neues: Wer hat etwa schon gewusst, dass Ergänzungsleistungen und Hilflosenentschädigung steuerfrei sind?

Zwischen den Referaten bewegten wir uns nach den Anweisungen von Ursula Wehrli. Der Abend stand zur freien Verfügung, mit guten Gesprächen in Kleingruppen. Am Sonntag verstand es Ruth Dignös mit einer Morgenmeditation, uns mit wunderschönen Texten und passender Musik für den Sonntag einzustimmen. Balsam für die Seele! Nach dem herrlichen Frühstück im Plenarsaal beglückte uns Bruno Richli mit einem besinnlichen Text. Immer sangen wir zwischendurch Lieder. Zum Teil tönte es meisterhaft! Das Bewegen in zwei Gruppen (Qi Gong und Physiotherapie) tat Körper und Geist gut.

François Loeb verstand es ausgezeichnet, uns mit verschiedenen Tests und Erzählungen aus seiner Welt als Kaufhausgeschäftsführer zu erläutern, was Kreativität ist. «Kreativität nimmt eine andere Richtung, wir denken zu sehr in Einbahnstrassen», lautet seine Grundbotschaft. Herr Loeb erntete für seine Präsentation grossen Applaus.



«Wir denken zu sehr in Einbahnstrassen», sagte Alt-Nationalrat François Loeb in seinem Referat vor den Leitungsteams.

Nach dem feinen Sonntagsbraten hielten wir Rückblick auf das Wochenende: grosses Lob für die Organisatoren sowie die Referentinnen und Referenten.

Erfreulich waren die Präsenz des Präsidenten Kurt Meier und die Orientierung zum Jubiläumsjahr 2005. Er dankte allen Teilnehmenden für die Arbeit zugunsten der Betroffenen, die in den Gruppen und für die Vereinigung geleistet wird. Er machte uns Betroffenen Mut und gab uns neue Kraft, mit der Krankheit zu leben.

Hansruedi Studer

Foto: Ursula Markus

DAS IDEALE WEIHNACHTSGESCHENK

Parkinson-Benefizkonzert

Eine CD zu Weihnachten 2004: Nützen Sie die einmalige Gelegenheit zu einem einmaligen Geschenk!

Schenken Sie erstklassige Kammermusik und unterstützen Sie die Parkinsonvereinigung! Die Live-CD vom Parkinson-Benefizkonzert 2002 in Lugano ist wieder erhältlich. Das international bekannte Zürcher Amar-Quartett spielt Werke für Klassikgeniesser. Der Verkaufserlös fliesst an die Parkinsonvereinigung.

Benefiz-Kammerkonzert des **AMAR QUARTETTS** 2002 in Lugano
Programm: Joseph Haydn: Quartett in D-Dur / Hugo Wolf: Italienische Serenade / Franz Schubert: Der Tod und das Mädchen
Aufnahme: Radio svizzera di lingua italiana, Lugano

Ja, schicken Sie mir gegen Rechnung:
___ CD **AMAR QUARTETT in Lugano**
zum Stückpreis von Fr. 23.50 inklusive Versand
Benefizkonzert zugunsten der Schweizerischen Parkinsonvereinigung

Name _____

Adresse _____

PLZ/Ort _____

Fax an 043 277 20 78 oder SPaV, «CD», Gewerbestr. 12a, Postfach 123, 8132 Egg

Ein Jahr nach der Gründung

Stiftung für Patientensicherheit vor dem Aus?

Die im Dezember 2003 gegründete Stiftung für Patientensicherheit kämpft ums Überleben. Nach der Starthilfe von 200 000 Franken will der Bund keine Mittel mehr zuschiessen. Weil sich die Stiftung schwer tut, Sponsoren und Finanzpartner zu finden, und dazu die Eigenmittel der Stiftungsmitglieder zu niedrig sind, wäre sie damit im Frühling 2005 pleite. Sie wurde gegründet mit dem Ziel, angesichts der relativ hohen Zahl tödlicher Behandlungsfehler in Schweizer Spitälern die Sicherheit der Patienten zu verbessern. Angeblich sei die Todesziffer durch solche Fehler vergleichbar mit den Opferzahlen im Strassenverkehr. Die Arbeit der Stiftung sei Staatsaufgabe, behauptet diese, und solle deshalb vorwiegend vom Bund und den Kantonen finanziert werden. Dort will man aber angesichts der gespannten Haushaltslage nichts davon wissen. *Quelle: NZZ, 21. 10. 2004*

Unentgeltliche Hilfe

Rechtsdienst für chronisch Kranke

Wer aufgrund einer chronischen Krankheit wie Morbus Parkinson seine Arbeit reduzieren oder ganz aufgeben muss, kann in eine finanzielle oder gar existenzielle Notlage geraten. Hier ist es wichtig, in allen Fragen rund um die Sozialversicherungen wie Kranken- oder Invalidenversicherung, Hilflosenentschädigung, Ergänzungsleistungen, berufliche Vorsorge oder andere Versicherungsvarianten gut informiert zu sein. Oft sind versicherungsrechtliche Probleme aber sehr komplex. Hilfe bietet Parkinsonkranken der Rechtsdienst für Behinderte. Diesen Rechtsdienst führt die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderter (SAEB) seit über 50 Jahren. Unentgeltlich beraten Juristen in den drei Zweigstellen Zürich, Bern und Lausanne chronisch kranke oder behinderte Menschen aus der ganzen Schweiz in allen Fragen des Arbeits-, Sozial- und Versicherungsrechts. Die Dienstleistungen des Rechtsdienstes für Behinderte stehen allen Betroffenen zu, unabhängig von der Art der Behinderung und von der Mitgliedschaft bei irgendeiner Organisation. Der Rechtsdienst für Behinderte finanziert sich hauptsächlich mit Beiträgen der IV, aus kantonalen Subventionen, Mitgliederbeiträgen und Spenden.

Rechtsdienst für Behinderte:
www.saeb.ch
Bürglistrasse 11, 8002 Zürich
Tel. 043 201 58 27
Schützenweg 10, 3014 Bern
Tel. 031 331 26 25

Aktiv beiben mit Parkinson

Das Übungsbuch «Aktiv bleiben mit Parkinson» aus der Reihe Patient im Alltag ist in neuer Auflage erhältlich. Es wurde überarbeitet und aktualisiert. Verfasst von erfahrenen Physio- und einer Ergotherapeutin, bietet das Buch Übungen für das tägliche Training für an Parkinson Erkrankte. Die meisten Übungen sind mit einfachen Illustrationen erklärt. Mit seiner Spiralbindung lässt sich das Buch zum Üben problemlos aufgeschlagen auf den Tisch legen. «Aktiv bleiben mit Parkinson» ist bei Patienten und Therapeuten sehr beliebt. Es kostet für Mitglieder CHF 22.–, sonst CHF 25.–.

Bestellungen sind an die Geschäftsstelle Egg zu richten, Tel. 043 277 20 77.

SPAV-DIENSTLEISTUNGEN

Parkinson-Shop: Informationsmaterial und Hilfsmittel

Marlies Jauk betreut im Kundendienst der Schweizerischen Parkinsonvereinigung (SPaV) in Egg den Parkinson-Shop. Ein wichtiger Posten: Die Informationsarbeit von Mitgliedern und der Öffentlichkeit gehört zu den Kernaufgaben der Parkinsonvereinigung. Dazu sichert der Materialvertrieb der SPaV Einnahmen von über 50 000 Franken im Jahr. Über Jauks Tisch gehen alle Bestellungen für Informationsmaterial wie Bücher, Audio- oder Videokassetten, Informationsbroschüren, Prospekte, Dokumentationen, Hilfsmittel oder für die beliebten Holztulpen. Die meisten Informationsprodukte gibt es auf Deutsch, Französisch und Italienisch, dem SPaV-Leistungsauftrag entsprechend.

Hilfsmittel wie etwa der Roccalino-Becher, Pillendosierhilfen oder der Taktgeber zur Überwindung von Blockaden werden häufig bestellt. Marlies Jauk koordiniert auch den Verleih von Videos, die von Ausbildungsstätten medizinischer Berufe regelmässig angefordert werden. Am meisten Platz in ihrem Materiallager benötigen die Holztulpen, die es in neun Farben gibt. Sie werden vor allem bei Werbeaktionen und Veranstaltungen verkauft und bringen in guten Jahren einen kleinen fünfstelligen Betrag ein. Ausserdem kommen fast täglich Anfragen zur Parkinsonvereinigung und ihrer Aktivitäten, zu Adressen der Selbsthilfegruppen oder zum Fachlichen Beirat. Obwohl nur drei Tage pro Woche im Einsatz, erledigt Marlies Jauk die Bestellungen rasch. «Schicke ich Ihnen gerne» sagt sie. Bis die Sendung beim Kunden ist, dauert es normalerweise etwa zehn Tage. Bestellungen sind auch per Internet möglich.

Sich nicht klein kriegen lassen

Ärzte und Therapie-Fachfrauen zeigten in Tschugg Wege und Beispiele für ein besseres Alltagsleben mit Parkinson.

Zur 13. Parkinson-Informationstagung in der Klinik Bethesda Tschugg im August erschienen rund 200 Teilnehmer. Mit

Optimal heisst individuell: Die Tschugger Oberärztin Nina Fravi und Chefarzt Fabio Baronti.

Gastfreundschaft und Fachkompetenz führte das Klinikteam die Gäste durch den Nachmittag. Er war in parallele Themenworkshops strukturiert, die dreimal hintereinander gehalten wurden. So konnte jeder Teilnehmer alle Workshops besuchen. Im Plenum erläuterten Chefarzt Fabio Baronti und Oberärztin Nina Fravi die Herausforderung bei der medikamentösen Therapie bei Morbus Parkinson. «Optimale Therapie heisst individuelle Therapie», sagte Baronti, «angepasst an die Bedürfnisse und den Tagesverlauf der Beschwerden.» Er stelle aber fest, an dieser Stelle keine Therapievorschläge geben zu können. Das sei höchst riskant und verlange nach mehr Information über den Patienten. Beide Ärzte gaben aber wertvolle, allgemeingültige Tipps, etwa zu morgendlichen Beinkrämpfen: Morgens sei der Dopaminspiegel am tiefsten, so Fravi. Also rät sie, möglichst schnell das Medikament einzunehmen, eventuell sogar nachts eine Dosis. Beide Ärzte beantworteten viele Fragen, praktische, therapeutische und theoretische, auch zur Forschung. «Wir bewegen uns in Millimeterschritten», betonte Fabio Baronti. «So schnell wird es keine greifbaren Resultate geben.»

In den Workshops erläuterten Fachfrauen aus der Pflege sowie der Physio-,

Fotos: jok

Holten sich Informationen: Frieda Streit-Hirschi (Mitte), Tochter Susanne und Enkeltochter Susanne in Tschugg.

Ergo- und Logopädie, wie sich die Lebensqualität bei Morbus Parkinson verbessern lässt. Themen waren u. a. Inkontinenz, Kommunikation, Gehen und Alltagshilfsmittel, etwa zum Essen und Trinken. «Wir wollen helfen, dass Sie den Alltag möglichst erfolgreich bestreiten können», sagte die Ergotherapeutin Monika Speiser. Sie ermunterte die Betroffenen, sich von den Einschränkungen nicht klein kriegen zu lassen. Die Fachreferate zeigten auf, dass es für viele Probleme im Leben mit Parkinson Lösungen gibt. *jok*

Fit bleiben trotz Parkinson

Physiotherapie sowie körperliche und geistige Fitness waren Hauptthemen bei der Informationstagung in Zihlschlacht.

Chefarzt Clemens Gutknecht begrüsste das «Expertenpublikum» von über 200 Patienten und Angehörigen an der fünften Parkinson-Informationstagung der SPaV und der Humaine Klinik Zihlschlacht. Fitness sollte der thematische rote Faden sein. Die Neurologin Helen Lisitchkina versteht unter Fitness die Fähigkeit, den Anforderungen des Alltags gerecht zu werden. Es sei wichtig, sich ein Repertoire an Möglichkeiten zurechtzulegen, die einem Spass machen, sinnvoll und realisierbar und der eigenen Situation angepasst sind. Eine vorbereitete Tages- oder Wochenstruktur kann dabei sehr nützlich sein.

Die Neuropsychologin Jessica Renner verriet praktische Tipps zum Training geistiger Fitness. Sie rät jedem Betroffenen dringend, seine Hobbies zu pflegen. Geistige Fitness könne man vielseitig er-

Foto: Scharfenberger

Zihlschlacht: Bewegungsübungen gleich ausprobieren. Hoch die Arme!

reichen: etwa indem man eine neue Sprache lernt, im Chor singt, Memory spielt und Kreuzworträtsel löst. Oder mit Jassen, Computerkursen oder Ähnlichem.

Die Ergotherapeutin Ulrike Schönert meinte, es sei wichtig, dass alle Übungen etwas mit der betroffenen Person persönlich zu tun haben. Sonst übe man heute redlich, finde es aber morgen nicht mehr wichtig. Die Pflegefachfrau Elisabeth Ostler zeigte mit einem Film, dass jede Situation, jede Tätigkeit, die uns fordert, unsere geistige und körperliche Fitness fördert.

Die beiden Physiotherapeutinnen Susanne Brühlmann und Nadine Wille übten dann gleich praktisch mit allen Anwesenden. Alle hatten sichtbar Spass daran. Die Botschaft der Therapeutinnen: Üben Sie regelmässig, täglich 3 x 10 Minuten und wiederholen Sie jede Übung mindestens 10-mal. Mit den Musiktherapeutinnen Ruth Pfander und Barbara Klopfenstein konnten alle erleben, wie gemeinsames Improvisieren mit Instrumenten Freude bereiten kann, weil es spannend und unvorhersehbar ist. Am Ende der Tagung leitete der Neurologe Hans-Peter Ludin die beliebte und rege genutzte Fragerunde mit dem Parkinsonteam. Es war ein anregender und freudiger Nachmittag. *ks*

GDNF-Studie abgebrochen

Enttäuschung: Die Erforschung von GDNF, einer hoffnungsvollen Substanz aus der Gentechnik, brachte negative Resultate.

Rückschlag in der Parkinsonforschung: In Toronto wurde eine klinische Studie mit der GDNF-Substanz abgebrochen. Die Substanz, die kein eigentliches Medikament darstellt, sondern nach einer vorher erfolgten Gentherapie ins Gehirn gespritzt wird, verursachte bei einigen der 34 Patienten offenbar schwere Nebenwirkungen oder zeigte sich völlig wirkungslos. Glial Cell Line Derived Neurotrophic Factor (GDNF) ist ein Protein, das neuroprotektiv wirken, also Neuronen vor dem Absterben schützen soll. Weil es die Aufnahme des Neuro-Botenstoffes Dopamin an den Synapsen fördert, hat man in GDNF grosse Hoffnungen für die Parkinsontherapie gesetzt. Nach erfolgreichen Tierversuchen wurde 1998 eine erste klinische Studie mit Parkinsonpatienten abgebrochen. Die Substanz wurde jedoch weiter erforscht.

Dann waren in Grossbritannien vor einigen Jahren in einer dreijährigen Studie mit fünf Patienten klinische Verbesserungen festgestellt worden. Daraufhin hat das US-Biotechnikunternehmen Amgen, das GDNF bereits 1993 gentechnisch herstellte, seine bereits abgebrochene GDNF-Aktivität wieder aufgenommen. Im Juni dieses Jahres musste Amgen feststellen, dass die Behandlung zwar biologische, aber keine klinischen Resultate bei den Patienten zeigte. Offenbar hat man mit einer Erhöhung der Dosis nun die unerwarteten Nebenwirkungen ausgelöst, die zum Abbruch der Studie führten. Warum der Erfolg der britischen Studie nicht wiederholbar war, ist unklar.

jok *Quelle: Sonntagszeitung, 10. 10. 2004*

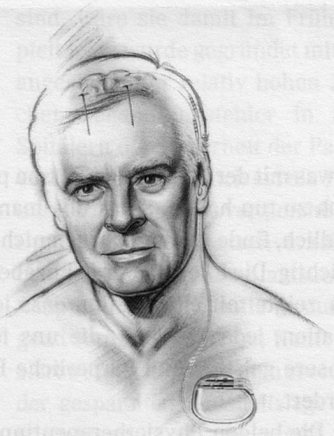
Suche nach den Umweltfaktoren

Neue Parkinsondatenbank

In Kalifornien wird eine riesige Parkinsondatenbank eingerichtet. Sie soll dabei helfen, die Ursachen für die Krankheit ausfindig zu machen. Das Register wird weltweit das grösste seinesgleichen sein. Laut Wissenschaftlern wird es entscheidend dafür sein, festzulegen, welche Umweltfaktoren, wie Pestizide oder Ernährung, am Ausbruch der Krankheit beteiligt sind. Diese wurden als Priorität klassifiziert, seitdem sich bei Wissenschaftlern die Erkenntnis durchsetzt, dass Gene alleine das Risiko nicht erklären können. Parkinson tritt auf, wenn Dopamin-produzierende Zellen im Gehirn sterben oder beschädigt werden. Obwohl die Krankheit fast zwei Prozent der Menschen betrifft, ist es Forschern bislang nicht gelungen, ein genaues Bild der Personentypen zu entwerfen, die gefährdet sind. *Quelle: Pte-online*

Nicht permanente Impulse ins Gehirn

Hirnschrittmacher bei Bedarf



Physiker in Potsdam haben eine neue Technik der Tiefen Hirnstimulation (Hirnschrittmacher) entwickelt. Sie soll den kollektiven Rhythmus der Nervenzellen messen und zeitlich verzögert und nur bei Bedarf wieder ins Hirn einspeisen. Das neue System könnte schonender für die Nervenzellen und die in die Haut eingepflanzte Batterie sein, weil es nur aktiv wird, wenn das Zittern wirklich auftritt. Man glaubt, dass bei Parkinsonkranken die Bewegungsstörungen und das Zittern durch das synchrone Feuern von Nervenzellen zustande kommen. Im gesunden Hirn folgt dagegen jede Zelle ihrem eigenen Rhythmus. *Quelle: Pte-online*

Stammzellenforschung und therapeutisches Klonen

Die Schweizerische Parkinsonvereinigung zur aktuellen Diskussion

Die Schweizerische Parkinsonvereinigung (SPaV) befasst sich seit geraumer Zeit intensiv mit der Frage der Stammzellenforschung und des therapeutischen Klonens. Sie legt Wert darauf, die medizinischen und ethischen Probleme und Chancen dieses Verfahrens beim Namen zu nennen und alle Aspekte ausgiebig zu diskutieren. Dabei ist wichtig, auf die Fragen hinzuweisen, welchen tatsächlichen Nutzen die Therapietechniken für den Betroffenen haben, in welchem Zeitraum Fortschritte möglich sind und welche Alternativen bestehen.

Die SPaV hält fest, dass die Forschung mit Stammzellen naturwissenschaftlich betrachtet zu Hoffnungen berechtigt, jedoch zum gegenwärtigen Zeitpunkt keinerlei gesicherte Kenntnisse vorliegen. Angesichts der Medienberichterstattung zu diesem Thema muss darauf verwiesen werden, dass eine kausale Therapie mit Stammzellen nicht erwartet werden kann. Die Frage nach der Ursache der parkinsonschen Krankheit wird also durch die Stammzellenforschung nicht erhellt. Vom ethischen Standpunkt aus schafft sie eine höchst umstrittene Situation, sofern es sich um die Verwendung von Stammzellen von Embryonen handelt. Damit wird auch die Grundsatzfrage tangiert, was menschliches Leben ist, ob es unangetastet sein muss und ob man Embryonen klonen darf oder nicht. Als Organisation im Dienste Betroffener steht es der SPaV nicht an, in einer ethisch umstrittenen Frage wie dieser eindeutig Stellung zu beziehen. Eine Umfrage unter den Mitgliedern zu diesem Thema gibt es nicht. Es wurde aber im Magazin Parkinson 63 im Herbst 2001 ausführlich behandelt und seither auch in den Selbsthilfegruppen diskutiert. Ziel des Artikels war es, die Mitglieder zu informieren und eine Grundlage von Fakten für die Diskussion zu bieten. Es hat sich gezeigt, dass es unter den Betroffenen (Patienten und Angehörige) sehr unterschiedliche Meinungen gibt. Jedes Mitglied beurteilt diese Frage aus seiner persönlichen Sicht der Dinge. Die SPaV ermuntert ihre Mitglieder jedoch, sich mit den Fragen um die Stammzellen und das therapeutische Klonen auseinander zu setzen und einen persönlichen Standpunkt zu suchen. Sie unterstützt generell auch Medien, Bildungseinrichtungen und staatliche Stellen im Diskurs um die Stammzellenforschung.

Der Vorstand hat am 10. September 2004 beschlossen, in der Diskussion um die Volksabstimmung vom 28. November über das Stammzellenforschungsgesetz seine neutrale Haltung zu bewahren.

Egg, im Sept. 2004, Kurt Meier, Präsident

Förderung der Parkinsonforschung

Neben der Beratung, Information und Unterstützung Betroffener fördert die Schweizerische Parkinsonvereinigung (SPaV) mit einem Forschungsfonds auch die Erforschung der parkinsonschen Krankheit. Damit erfüllt sie ihren statutarischen Auftrag.

Foto: jok

Die Förderung der Forschung im Bereich Morbus Parkinson ist eine Kernaufgabe der Schweizerischen Parkinsonvereinigung», sagte SPaV-Präsident Kurt Meier Anfang 2004 vor dem SPaV-Forschungsausschuss. Der Ausschuss unter Vorsitz des St. Galler Neurologen und Präsidenten des Fachlichen Beirats der SPaV, Hans-Peter Ludin, behandelt die Anträge von Forschern in der Schweiz oder von Schweizer Forschern im Ausland. Aktuelle Beispiele: Der Berner Neurologe Michael Schüpbach erhielt letztes Jahr 42 000 Franken für seinen Forschungsaufenthalt an der Universität Paris. Er kehrt anschliessend wie die Lausanner Neurologin Heike Russmann, der 2004 50 000 Franken für ihren zweijährigen Forschungsaufenthalt in den USA zugesprochen wurden, wieder in die Schweiz zurück. Andere Neurologen wie der Berner Alain Kaelin oder Claudio Basetti und Daniel Waldvogel von der Universität Zürich führen derzeit mit finanzieller Unterstützung des SPaV-Forschungsfonds an ihrer Universität Studien auf dem Gebiet der parkinsonschen Krankheit durch.

Parkinsonpatienten profitieren von den Forschungsprojekten, ist Ausschusspräsident Ludin überzeugt. «Die Unterstützung klinisch relevanter wissenschaftlicher Arbeit bringt für die Patienten grossen Nutzen», sagt er. Nicht unbedingt sofort und heute. Aber neben konkreten Ergebnissen, die zu Fortschritten im Verständnis der Krankheit führen und auch andere Studien fördern können, wächst die Erfahrung der Ärzte auf dem Gebiet der bis heute unheilbaren und, trotz erheblicher klinischer Fortschritte, rätselhaften Krankheit.

Die Bedeutung der Forschung mit dem Ziel, eines Tages Morbus Parkinson besiegen zu können, ist auch vielen Spendern und Gönnern der Parkinsonvereinigung bewusst. So erhielt die SPaV in letzter Zeit grosse Geldbeträge in Form von Legaten oder Spenden, die zweckgebunden in die Forschung fliessen sollen. Beispiele: Die Erbschaft eines Hauses im Tessin oder ein Legat aus der Westschweiz brachten in den vergangenen beiden Jahren jeweils einen siebenstelligen Betrag auf das Konto des Forschungsfonds. Damit kann die SPaV ihr Engagement für die Parkinsonforschung substanziell ausbauen und könnte über mehrere Jahre für förderungsfähige Forschungsprojekte insgesamt rund 200 000 Franken pro Jahr bereitstellen. Das ist markant mehr als in den letzten Jahren.

Voraussetzung für die Vergabe von Geldern ist jedoch immer die Qualität der Projekte. «Wir vergeben nicht einfach mehr, weil wir mehr haben», heisst es im Forschungsausschuss. «Die Messlatte für eine Unterstützung liegt hoch», sagt Hans-Peter Ludin. Die Anträge müssen formell nach genauem Prozedere eingereicht werden, das Forschungsziel, der Zeit- und Businessplan müssen detailliert vorliegen, bevor sich der Ausschuss mit dem Antrag befasst. Für die Prüfung der Anträge gelten Richtlinien, die der SPaV-Vorstand 1999 verabschiedet hat. Ein neues Reglement für den Forschungsausschuss ist gegenwärtig in Bearbeitung. Grosse Beträge über 50 000 Franken werden in Raten bezahlt, dazu werden Zwischenberichte verlangt. Die Antragsteller verpflichten sich ausserdem, ihre Forschungsresultate der SPaV vorzulegen. *jok*

Forschungsfonds für Morbus Parkinson

Anträge auf Unterstützung von Forschungsprojekten im Bereich Morbus Parkinson sind an die Schweizerische Parkinsonvereinigung (SPaV) zu richten. Fordern Sie das Merkblatt an:
SPaV, Gewerbestrasse 12a, 8132 Egg
Tel. 043 277 20 77, info@parkinson.ch
oder www.parkinson.ch

Deutsche Erfindung

Sensorhelm zur Parkinsondiagnose

Ein neues Diagnosegerät soll die Diagnose von Morbus Parkinson erleichtern. Mit einem drahtlosen helmähnlichen Gerät geben Forscher der Universität Duisburg dem Arzt ein Mess- und Aufzeichnungssystem in die Hand. Es zeichnet gestörte Bewegungsabläufe des Kopfes dynamisch und richtungsgetrennt auf. Damit sollen Erkrankungen wie Schädel-Hirn-Trauma oder Parkinson besser diagnostizierbar sein. Bereits 100 Neurologiepatienten am Duisburger St.Anna-Krankenhaus wurden mit diesem Sensorhelm diagnostisch behandelt. Dabei erfasste das Gerät konstant geringe Kopfdrehungen, die mit herkömmlichen Beobachtungsmethoden nicht oder nur ungenau festzuhalten seien. Wieweit das Gerät sich bei der Parkinsondiagnostik und sogar bei der Therapiekontrolle wirklich durchsetzen wird, muss sich aber noch zeigen.

Foto: Uni DuE

Bewegungsstörungen sollen mit diesem helmähnlichen Gerät (hier mit Modell) besser erkannt werden.

Quelle: Universität Duisburg