

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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2003)

Heft: 69

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: 08.02.2026

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

Ungewöhnliche Freundschaft

Der deutsche Autor Wigand Lange hat seinen Weg mit Parkinson gefunden.

Über sein Leben mit der Krankheit schrieb er ein überraschendes Buch.

Ein Porträt.

Mit meinem Leben vor der Krankheit tauschen – nein, würde ich nicht.» Eine eher überraschende Aussage. Wigand Lange hält es zwar nicht gerade für einen Glücksfall, Parkinsonist zu sein. «Ich könnte gut darauf verzichten, krank zu sein und all diese Mühseligkeiten zu ertragen», sagt er. «Aber der Gewinn dieser Krankheit für mein innerstes Leben ist enorm.»

Wigand Lange, Jahrgang 1946, ist Schriftsteller, Übersetzer und Dramaturg. Er lebt auf dem Land im hessischen Odenwald. Eines Tages stellt er fest, dass sein rechter Arm beim Gehen nicht mehr mitschwingt. Die bekannte Geschichte. Unscheinbarer Beginn, Odyssee durch Arztpraxen. Ein Gutachten, noch eins, und als Lange auch beim vierten Neurologen die Diagnose hört, glaubt ers: Parkinson. «Jeder Versuch, ihn abzuschütteln, zum Scheitern verurteilt. Folgt mir wie mein eigener Schatten», schreibt er Jahre später in seinem autobiografischen Roman «Mein Freund Parkinson» (Pendo Verlag, erhältlich bei SPaV). Doch die verzweifelten Versuche, Parkinson loszuwerden, bringen ihn zunächst an den Rand seiner Existenz. Lange litt schon vorher unter Elektrosmog, jahrelanger Schlaflosigkeit, fühlte sich nicht gesund. «Parkinson hatte leichtes Spiel mit mir.»

Die Krise: Die rechte Hand erlahmt, die Schreibhand. Der Schriftsteller kann seine Notizen kaum noch lesen. Nachdem er doppelt so lange braucht wie früher, um sie hinzukritzeln. «Ein Schock! Was soll aus mir werden?» Es folgen der tägli-

che Kampf am Computer, die Herzschmerzen, das Kopfdrücken, dieses Gefühl, man trage einen zu engen Helm, ein Zustand, in dem er weder denken noch vernünftig arbeiten kann. «Ich war wirklich ganz unten», sagt er heute.

Aber Wigand Lange überwindet die Krise. «Ich hatte keine Wahl, als mich aus dem Sumpf herauszuziehen.» Er lernt, diesen Parkinson nicht zu bekämpfen, sich an ihn zu gewöhnen. Ein Begleiter. Er trifft ein Arrangement mit ihm: «Ich versuche nicht abzuhausen, und er lässt mich dafür in Ruhe.»

Lange lernt sich und das Leben neu kennen. Freunde hauen ab, andere Beziehungen werden tiefer. Er entdeckt sein Einfühlungsvermögen, Körpergespür, seine Gefühle. Erlebt die Zeit neu, setzt Prioritäten, wirft Überflüssiges ab. Beendet das «Tauziehen zwischen Parkinson und mir», erkennt, dass man den Kampf gegen die Krankheit nicht gewinnen kann. Und plötzlich passieren Dinge, die er nie für möglich hielt. Weil er nicht mehr alles notieren kann, muss er sich vieles merken. Sein Gedächtnis, sagt er, ist heute besser als früher. Er kann sich konzentrieren, arbeitet effektiver, weil er sich auf das Wesentliche beschränkt, beschränken muss. Sogar Sport gelingt ihm manchmal besser, wundert er sich. Und als er eines Tages genug hat von der Langsamkeit, schafft er es, ein höheres Tempo hinzulegen. «Vieles ist möglich, mehr als wir glauben», sagt er.

An seinem Roman «Mein Freund Parkinson» arbeitet er mehrere Jahre. Zu-

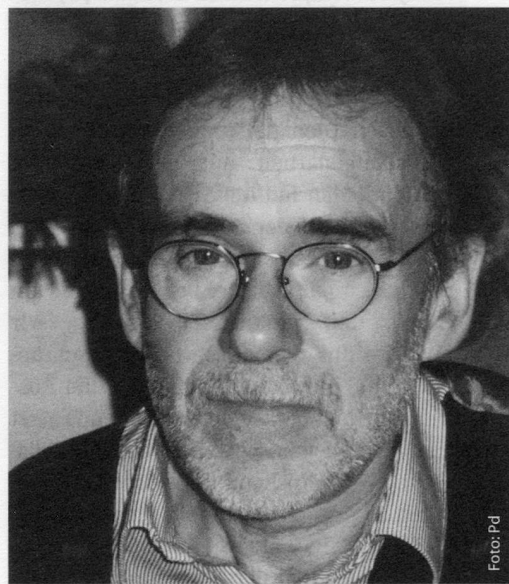


Foto: Pd

«Es ist mehr möglich, als wir glauben.»

Schriftsteller und Parkinsonist Wigand Lange.

nächst als Tagebuch, als «Selbstverständigung, ich plante kein Buch». Trotz der Leiden und Kämpfe ist er fasziniert von der Reise nach innen. Er registriert auch ein gewisses Interesse an seinen autobiografischen Geschichten. Also ein Buch. Als es fertig ist, denkt er daran, das Manuskript zu verbrennen. Zu privat, Hauptsache, die Therapie, sich mit diesem Leben einzurichten, ist abgeschlossen. Er sucht dann doch einen Verlag. Und staunt heute über den Erfolg des Buches. Nicht-Betroffene sind gepackt von der Dichte, der leisen Ironie und Schonungslosigkeit des Textes. Parkinsonbetroffene erfahren durch das Buch Mut und Hoffnung, was eigentlich nicht seine Absicht war. «Ganz ehrlich: Ich habe das für mich geschrieben.»

Das Echo auf «Mein Freund Parkinson» ist eine neue Dimension für den Autor Lange und für den Menschen. Nicht nur Lob und Dank, auch Hilferufe erreichen ihn. Er kann da nicht cool bleiben, spürt Verantwortung, aber auch die Not, sich abzugrenzen. Fährt mit seinem Buch zu Lesungen, auch in Selbsthilfegruppen. Redet viel mit Betroffenen, beantwortet die Post. Kaum ein Tag ohne Reaktionen. Jeder Text braucht seine besonderen Umstände, seine Zeit, sagt er. Jetzt beginnt er ein neues Buch über ein anderes Thema. Schliesslich ist er ja von Beruf Autor und nicht Parkinsonist. *jok*

«Mein Freund Parkinson»

Wigand Lange liest in der Schweiz

Zum Welt-Parkinsonstag am 11. April veranstaltet die Schweizerische Parkinsonvereinigung Lesungen mit Wigand Lange. Er liest bei den Symposien für Neuerkrankte am Kantonsspital Basel und am Inselspital Bern Auszüge aus seinem Buch. Öffentliche Lesungen gibt es auch in Basel und Zürich. Die Selbsthilfegruppen Wil, Wattwil und Rapperswil haben Lange zu einen Lese-Nachmittag eingeladen.

3. April, Basel (Kantonsspital), 14 Uhr

4. April, Basel (Hotel Rochat), 19 Uhr

10. April, Zürich (Literaturhaus), 19.30 Uhr

11. April, Bern (Inselspital), 14 Uhr

Auskunft: SPaV, Tel. 01 984 01 69



Rheinfelden: spannender Infotag

Die Nähe zu den Betroffenen stand beim Infotag in Rheinfelden im Zentrum. Neben Physiotherapie wurden erstmals psychologische Fragen intensiv erörtert.

Die Reihe der Infotage gehört zu den etablierten Dienstleistungen der SPaV. In Zusammenarbeit mit der Rehaklinik Rheinfelden lud die SPaV Ende November 2002 wieder nach Rheinfelden ein. Das Echo war sehr positiv. Thematisch ging es um Fragen der Bewegung und um Angst und Krankheitsbewältigung. «Wir wollen uns thematisch lieber beschränken und ein Forum für Fragen und Austausch bieten», sagte der Leitende Arzt Heinrich Brunnschweiler in der Begrüssung. Entsprechend tief wurden die Fragen dann auch behandelt. Die Physiotherapeutin Barbara Spillmann beschrieb das Phänomen der Bewegung im Blickfeld Parkinson und gab wertvolle praktische Tipps. «Wenn Bewegung Mühe macht, können Ängste auftreten», sagte

sie. «Dem wollen wir entgegenwirken.» Sie beschrieb die Schwierigkeiten, Bewegung in Gang zu setzen, demonstrierte Bewegungshilfen und einige Körperübungen. Grosses Problem bei der Parkinson-typischen Körperhaltung sei das Kippen nach vorn, sagte Spillmann. Richtig angepasste Schuhe, ein Gehwagen oder Taktgeber würden helfen.

Die Psychologin Denise Laub referierte dann über den Umgang mit krankheitsbedingten Ängsten. Angst ist hilfreich, sagte sie, weil sie einen dazu bringen kann, sein Verhalten der Situation anzupassen. Angst beschützt, denn sie warnt uns und lässt uns vorsichtig sein. Dominieren die Ängste jedoch, entstehen Stress und ein Verlust der Lebensqualität. Angst ist aber eine elementare Emotion, die zu uns gehört.

Angst kann auch sehr belastend sein. Angst vor der Zukunft etwa kann ein negatives Gedankenspiel auslösen. Angst vor Langsamkeit, Sturz oder Versagen kann zur Belastung werden, die häufig im sozialen Rückzug endet. Doch je mehr man sich zurückzieht, desto weniger positive Erfahrungen sind möglich. Es gibt auch eine Angst vor der Angst. Vermeidung eignet sich aber generell nicht zur Lösung von Problemen. «Gehen Sie in die Angst hinein, sagen Sie ja zu ihr, sprechen Sie darüber», rät die Psychologin. «So lernen Sie, mit ihr umzugehen.» Ängste bauen sich ab, wenn man sich informiert. Vergleiche mit anderen dagegen bringen nichts. «Das Ziel ist die best-



Die Physiotherapeutin Barbara Spillmann berät einen Betroffenen.

mögliche Nutzung des aktuellen Freiraumes», sagte Denise Laub. Aber es braucht ein gewisses Mass an Verdrängung, an Wut und Trauer, um eine Krankheit verarbeiten zu können. So lässt sich mit Angst besser umgehen.

Die Zusammenfassung des Referats von Denise Laub gibt es auf der Geschäftsstelle. Bitte frankiertes Rückkuvert senden an: SPaV, Postfach 123, 8132 Egg.

Erfolgreiches Seminar für Angehörige

Freiraum ist wichtig

30 Angehörige kamen letzten Herbst zum SPaV-Seminar «Hilfe! Mein Partner hat Parkinson!» nach St.Gallen. Professor Hanspeter Ludin sprach über die Parkinsonkrankheit und deren verschiedene Phasen. Er betonte, wie langwierig die Diagnose und die optimale Einstellung der Medikamente sein können. Ludin sprach offen über mögliche Probleme, beantwortete viele Fragen und ermunterte die Angehörigen, sich gewisse Freiheiten zu nehmen.

Die Erwachsenenbildnerin Daisy Wenzinger nahm die Probleme einfühlsam auf. Sie zeigte mit konkreten Vorschlägen Bewältigungsmöglichkeiten auf. Die Teilnehmenden machten sich auch Gedanken über ihre Träume für das eigene Leben. Dann stellte Gertrud Knöpfli, Begleiterin der Selbsthilfegruppen-Leitungsteams in der SPaV, die Neugründung einer Angehörigengruppe in St.Gallen in Aussicht. Diese Gruppen böten die Möglichkeit zu Austausch und Unterstützung. Eli Lilly (Suisse) S.A. unterstützte dieses Seminar.

Hinweis: Das Seminar findet am 18. März in Zürich statt (siehe Seite 8).



«Angst gehört zu uns.» Die Psychologin Denise Laub.

Schöne Bescherung

Rekordresultat der SPaV-Weihnachtsspende

Der Aufruf an die SPaV-Mitglieder und Sympathisanten zur Weihnachtsspende 2002 hat überraschend ein Rekordergebnis gebracht. Bis Anfang Februar sind auf das Sonderkonto «Weihnachtsspende» fast 75 000 Franken eingegangen. «So viel hatten wir noch nie», sagt Anita Osterhage in der SPaV-Buchhaltung. «Ich wurde von den Überweisungen fast überrollt.» Mit Freude und Erleichterung reagierten Vorstand und Geschäftsführung auf das wunderbare Ergebnis. «Es ist schön, auch

in schwierigen Zeiten auf die Unterstützung unserer Mitglieder zählen zu können», freut sich SPaV-Präsident Bruno Laube. Die Sammlung zeige, dass die Mitglieder hinter der Arbeit der Vereinigung stünden und ihr den Rücken stärkten, weit über die Verpflichtung des Jahresbeitrages hinaus. Auch Freunde der Vereinigung demonstrierten ihre Verbundenheit. Es gab verschiedene Spenden mit fünfstelligen Beträgen. Laube: «Herzlichen Dank allen, die gespendet haben.»

Die eigene Seele berühren

Mehr als nur Bewältigungsstrategie: Bessinnung, Glaube und Spiritualität – Fortbildungstagung der Selbsthilfegruppen-Leitungsteams in Wislikofen.

Über seine innersten Gedanken zu reden, ist nicht einfach. Das zeigte das Weiterbildungswochenende für die Selbsthilfegruppen-Leitungsteams im vergangenen Oktober. 40 Teilnehmende aus der deutschsprachigen Schweiz kamen nach Wislikofen auf eine «Glaubensbergtour», wie Organisatorin Gertrud Knöpfli dieses Seminar nannte. Es sollte versucht werden, in Begleitung der Erwachsenenbildnerin Elisabeth Dolderer-Thaimann über den Glauben zu reden.

Doch wie redet man über seine innersten Gedanken und Gefühle? Und wie hört man richtig zu? Die Teilnehmenden lernten Möglichkeiten von Gesprächsführung kennen, vom Reden im Plenum, in Kleingruppen, in Zweier- oder Dreiergruppen bis hin zum «stummen Gespräch». Verschiedene Übungen boten auch die Chance, über seine Haltung zur Institution Kirche, zur eigenen Spiritualität, über seine Krankheitsgeschichte und Lebenserfahrungen zu reden. Hier einige Definitionen von Spiritualität: Einssein mit der Natur – Zuversicht nach Depression erfahren – Momente spüren, wo man sagen kann: «Da ist das Leben!»

Für die meisten bedeutete das Gruppengespräch «Über das Beten» einen Höhepunkt. Im «stummen Gespräch» in der

Kleingruppe notierte jeder seine Erfahrungen mit dem Beten auf ein grosses Blatt, äusserte stumm seine Ansichten, Hoffnungen und Ängste und gab viel von seinem Innersten preis. Etwa: Beten ist – mich spüren, mit mir stimmig sein – Angst abbauen – die eigene Seele berühren – mit Gott reden, seine Entscheidungen akzeptieren – das Dunkle annehmen – offen sein. Dank dieser tiefen Öffnung entstanden anschliessend sehr intime Gespräche über Kummer, Angst, Hoffnung und Dankbarkeit.

Maya Meyer aus der Basler Selbsthilfegruppe sorgte mit ihrer liebevollen Art dafür, dass sich die Frauen und Männer in ihrem Körper wohl fühlten. Ihre Atemübungen und Tänze lockerten auf und weckten Lebensfreude. Das Licht einzufangen, gelang auch Gertrud Knöpfli, die Seifenblasen-Döschen verteilte. Die helle Herbstsonne liess Tausende von Seifenblasen in allen Farben schillern, der Hof füllte sich mit den zarten Gebilden, mit denen Wind und Sonne spielten. Leben ist da, wo etwas geschieht – unter Tausenden ist keiner wie du: Spiritualität ist Lebendigkeit.

Viele gute Erfahrungen sind mitgenommen worden: die Atmosphäre des Vertrauens, der stimmungsvolle Morgengottesdienst mit englischen Songs, zusammengestellt von Joe Albert und Sonja Strässle. Schliesslich wünschte Gertrud Knöpfli allen ein «Heimkommen in ein Haus, das guten Schutz bietet».

Nora Stork



Leben ist da, wo etwas geschieht: Seifenblasen und die milde Herbstsonne bieten ein zartes Spiel von Licht und Farben.

SPaV-DIENSTLEISTUNGEN

Beratung von Betroffenen

Die Beratung gehört zu den wichtigsten Dienstleistungen der SPaV. Medizinische Fragen werden in der Geschäftsstelle in Egg nicht direkt beantwortet. Sie werden an den Fachlichen Beirat weitergeleitet und von ihm bearbeitet. Die meisten Betroffenen wenden sich mit ihren ärztlichen Fragen an die Gratis-Hotline PARKINFON. Täglich rufen hingegen in Egg Ratsuchende zum Leben mit Parkinson an: Erkrankte, Angehörige, Bekannte und Freunde von Betroffenen, Arbeitgeber, Berufskollegen oder Fachleute. Alle, ob Mitglieder oder nicht, erhalten gratis sofortige Auskunft. Irmi G. zum Beispiel gibt sich eines



Foto: jpk

Tagen einen Ruck und wählt die Nummer 01 984 01 69. Heute ist SPaV-Geschäftsführerin Lydia Schiratzki (Foto) am Apparat. Frau G., Ehefrau eines Parkinsonpatienten, kommt gerade zur Sache: «Ich brauche einen Rat.» Ihr Mann ziehe sich zunehmend aus dem sozialen Leben zurück. «Das belastet mich und unsere Beziehung, dazu darf ich mit niemandem darüber reden», sagt Frau G. «Ein Grundsatz der Telefonberatung ist, sich Zeit zu nehmen», sagt Lydia Schiratzki. Aktives Zuhören ersetzt manchmal die Lösungssuche eines Problems. «Oft gibt es ja gar keine Sofortlösung.» Die Beraterin hört zu, stellt Verständnisfragen, fasst zusammen. Frau G. scheint erleichtert, als ihr gesagt wird: «Wir kennen Ihr Problem.» Am Ende des zwanzigminütigen Gesprächs sagt sie: «Sie können sich gar nicht vorstellen, wie gut mir dieses Telefonat getan hat.» Zum ersten Mal kann Irmi G. unbefangen mit einer erfahrenen Fachperson über ihre Situation reden. Sie fühlt sich verstanden und versteht ihren Mann besser. Sie erfährt, dass es anderen ähnlich geht. Sie erhält Kontaktadressen von Angehörigengruppen. Dazu liegt am nächsten Tag Informationsmaterial der SPaV in der Post. Dabei eine Anmeldekarte für die Mitgliedschaft. Irmi G. füllt sie sofort aus und sendet sie zurück. «Herzlichen Dank», schreibt sie, «Sie haben mir sehr geholfen.»

Welt-Parkinsontag (11. April)

Werbung in Sachen Parkinson

Zum Welt-Parkinsontag am 11. April unternimmt die Schweizerische Parkinsonvereinigung (SPaV) jedes Jahr besondere Aktivitäten. Der 11. April ist der

Geburtstag von James Parkinson (1755–1824). Der englische Arzt hat als Erster die Krankheit beschrieben und ein Standardwerk («Essay on the shaking palsy») herausgegeben.

Der 11. April gilt seit einigen Jahren als Parkinson-Aktionstag. Mit der Tulpe als Symbol der Krankheit soll das Thema Parkinson zu dieser Zeit besondere Aufmerksamkeit erfahren. Mit öffentlichen Aktionen und Medienbeiträgen wird für Verständnis und Solidarität mit den Betroffenen geworben.



Um den 11. April herum veranstaltet die SPaV in Basel (3. April), Bern (11. April) und Roveredo (11. April) ein Symposium für neu erkrankte Patienten und ihre Angehörigen. Namhafte Schweizer Experten bieten neueste Informationen rund um Parkinson (siehe Agenda Seite 8).

Daneben lädt die SPaV den deutschen Schriftsteller Wigand Lange zu einer Lesereise durch die Schweiz ein (siehe auch Seite 3). Mit öffentlichen Lesungen in Basel und Zürich will die SPaV über die Literatur auch Nicht-Betroffene erreichen. Lange liest zudem an den Symposien für Neuerkrankte in Basel und Bern, allerdings in Kurzbeiträgen. Dazu ist der Autor am 11. April in der Johannes B. Kerner-Show im ZDF zu sehen (23 Uhr). *jok*

Parkinson im Alltag

Erster Luzerner Informationstag

Im November 2002 fand erstmals am Kantonsspital Luzern ein SPaV-Informationstag statt. Das Thema: «Alltägliche Si-

tuationen mit Parkinson». Dr. med. Hans-Peter Rentsch, Leitender Arzt für Rehabilitation am Kantonsspital Luzern, begrüßte über 70 Teilnehmende. Rentsch und die Physiotherapeutin Ida Dommen, beide SPaV-Fachbeiräte und seit Jahren in der Rehabilitation tätig, beschrieben die Themen «Nachtprobleme» und «Reisen».

Probleme in der Nacht sind vielfältig. Dazu gehören der Schlaf, Depression, Angst und Panik, mangelnde Mobilität, Schmerzen, Stürze, Ausscheidungs- und Blasenfunktionen, Träume und Halluzinationen sowie andere Gesundheitsprobleme. Um das Sturzrisiko zu vermindern, sollte ein möglichst gutes Gleichgewicht erreicht werden, die Verlangsamung und der Rigor behandelt werden. Wie kommt es zum Sturz, und was kann man tun in Bezug auf Prävention und Rehabilitation? Was können Medikamente beitragen? Bei der Blasenstörung handelt es sich oft um ein kombiniertes Problem, für das man eventuell einen Urologen beziehen sollte. Die Verstopfung kann einen Einfluss auf die Blase haben. Nächtliche

NEUES AUS DEN SELBSTHILFGRUPPEN

Aarau: Die Selbsthilfegruppe wechselte vom Pro Senectute Haus in Aarau ins Kirchgemeindehaus im ländlichen Obererlinsbach. Der Tapetenwechsel hat sich gelohnt, Parkplätze gibt es auch. Im grossräumigen Saal macht das Bewegen mit der langjährigen Turnleiterin, Isolde Meier, Freude. Kaffeetrinken und Plaudern ist fast wie in einer echten Cafeteria unter vielen vertrauten Gesichtern. Für einen feinen Zvieri sorgt Vreni Schenk, die rührige Gruppenleiterin mit ihren Helferinnen.

Baden/Wettingen: Im Sommer reisten einige Gruppenmitglieder mit der Turnleiterin Marlen Frei bereits zum zweiten Mal in ein Ferienlager des Roten Kreuzes nach Davos (Foto). Es wurde ein feines Programm unter dem Motto «Verwöhnen lassen» geboten. Verwöhnt wurden die Feriengäste mit sorgfältiger Pflege, schmackhaftem Essen, Spielen, Unterhaltung und Ausflügen. Ein grossartiges Angebot. Ein weiterer Höhepunkt für die Gruppe war Weihnachten. Es war ein Fest der Freude mit gemütlichem Zusammensein an festlich dekorierten Tischen, einem Extrazvieri und hübschen Päckchen.



Glarus: In der «Südostschweiz/Glarner Nachrichten» erschien am 11. Dezember ein grosser Artikel mit Gruppenbild zum Thema «Mit Parkinson nicht allein sein». Die Gruppenleiterin der Glarner Selbsthilfegruppe hatte eine Journalistin eingeladen. Der Artikel beschreibt die Krankheit, die Gruppe und deren Geschichte. So wird auch um neue Gruppenmitglieder geworben. *Erika Bächli, Tel. 01 482 86 50*

Kreuzlingen: Die Gruppe trifft sich wöchentlich. Qi Gong, unter der Leitung von Annelies Stähli, ist sehr gefragt. Es sind noch Plätze frei für Interessierte. *Anna Städeli, Tel. 071 664 18*

Solothurn: Nach vier Jahren engagierter Leitung hat Otmar Keller sein Amt an Walter Haldemann übergeben. Kurt Beer, der als Administrator fast zehn Jahre wertvolle Dienste geleistet hat, wird von Heinz Schläfli abgelöst. Die Treffs finden in der Regel am zweiten Montag jedes Monats – ohne Juli und August – im Altersheim Derendingen statt (14.30 Uhr). Neue Mitglieder sind jederzeit herzlich willkommen.

Walter Haldemann, Moosweg 20, 4556 Aeschi SO, Telefon 062 961 51 84

Regionaltreffen der Region 3: Das Regionaltreffen fand zum vierten Mal statt. Die Teilnehmenden genossen den neuen Ort in einem angenehmen Sitzungszimmer in der Bahnhofrestauration. Leider waren vier Personen wegen Krankheit verhindert. Die Gelegenheit, sich mit anderen Leitungsteams zu treffen und Erfahrungen auszutauschen, wurde rege benützt und geschätzt. Diese Treffen geben auch Personen, die nicht mehr am Weiterbildungswochenende teilnehmen können, die Möglichkeit zur Begegnung mit anderen Leitungsteams.

Schmerzen können von Wadenkrämpfen kommen, von Kribbeln und Brennen oder von Restless Legs. Schmerzen können auch durch Unbeweglichkeit und Fehlhaltungen entstehen. Hier muss medikamentös geholfen werden. Ziel der Behandlung von Nachtproblemen ist immer ein guter Schlaf.

Beim Reisen ist das Gehen von zentraler Bedeutung. Kraft, Beweglichkeit und Ausdauer müssen berücksichtigt werden. Aber auch das Sitzen kann Mühe bereiten, daher soll auf die Art der Sitzgelegenheit geachtet werden. Für eine möglichst hohe Aktivität muss man verschiedene Elemente einbeziehen: kognitive Fähigkeiten, Umgebung, Tätigkeitsanalyse, Medikation, Alter, Ziele von Betroffenen und Umgebung sowie Bewegung. Ida Dommen zeigte auf, dass beim Parkinsonbetroffenen immer auch die persönlichen Faktoren eine Rolle spielen. Es müssen also für den Betroffenen Massnahmen auf verschiedenen Ebenen, nämlich der medizinischen, der aktivierenden, der sozialen und der umgebenden, getroffen werden. *gk*

Ferienaktion der SPaV

Erholsame Kurferien im norditalienischen Roncegno

Eine kleine Gruppe machte sich letzten Herbst nach Italien auf. Zehn Gäste wurden von Magdalena Betsche, Krankenschwester und Lehrerin für Krankenpflege, und drei weiteren kompetenten Helferinnen liebevoll betreut. Ein kleiner Bus brachte die Gruppe wohl behütet ins italienische Roncegno. Auf dem Tagesprogramm standen Bäder im Arsen/Eisenhaltigen Wasser, Massagen, Wickel und Einreibungen. Auch Ruhe war ein wichtiger Teil. Mit Malen, Töpfern, Spielen und Singen wurde das künstlerische Schaffen gepflegt. Die wunderschöne Landschaft kam erst richtig in der zweiten Woche zur Geltung, da das Wetter anfangs schlecht war. Immer wieder war eine kleine Gruppe zusammen mit Frau Betsche in den Bergen unterwegs. Andere waren beim Strahlen anzutreffen oder haben einfach die Aussicht genossen. Sogar eine Magengrippe hat die Gruppe mit Bravour gemeistert und kam nach 14 Tagen wohllaufend nach Zürich zurück. Am abschliessenden



Gestärkt für den langen Winter: die Schweizer Parkinsongruppe.

«Fotihöck» haben alle Gäste von den Leiterinnen ein persönliches Fotobüchlein als Andenken erhalten. Einige haben berichtet, dass sie nach dieser Kur gut schlafen und zum Teil sogar durchschlafen, andere fühlten sich für den Winter gut gestärkt. Ein lebhaftes fünfseitiges Gedicht eines Teilnehmers sorgte allseits für Schmunzeln. Fast alle würden wieder nach Roncegno fahren. *ks*

Thun/Spiez: Lina Oesch, seit 1983 in verschiedenen Funktionen im Leitungsteam engagiert, übergab ihre Aufgabe als Turnleiterin in andere Hände. Die Gruppe hat ihre engagierte Helferin im Januar sehr persönlich verabschiedet. Die neue Turnleiterin heisst Marlies Süri. Die Gruppenmitglieder kamen bereits in den Genuss einer Turnkostprobe zu fröhlicher Musik.

Zürich: Das zur Tradition gewordene Weihnachtessen machte viel Freude. Die neue Leiterin Evelyne Egloff (Foto) hat es organisiert.



Fotos: privat

Nach der Mitgliederumfrage

Vorstand arbeitet an der Zukunft der SPaV

Der SPaV-Vorstand, die Arbeitsgruppe «Umfrage 2002» und die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle trafen sich im Dezember in Zürich zu einem eintägigen Workshop unter dem Motto «Die SPaV der Zukunft». Unter der Leitung Charles Girouds von der Berner Firma BVM, welche die Umfrage im Auftrag der SPaV durchführte, wurden in Arbeitsgruppen Themen aus den Bereichen Marketing, Information, Dienstleistungen, Finanzierung und Organisation diskutiert und Prioritäten herausgearbeitet. Vier Schwerpunkte wurden bestimmt: Entlastungsangebote, Information, Sicherung der Finanzen und Mitgliedermarketing. Dabei war klar, dass nicht zu allen Gebieten konkrete Ergebnisse geliefert werden können. «Es ist wichtig, lösgelöst vom Alltagsgeschäft die Zukunftsfragen einer Organisation zu erörtern», betonte Projektleiter Charles Giroud.

Der in der Umfrage deutlich gewordene Wunsch nach mehr Entlastung für pflegende Angehörige wurde eingehend behandelt. Es sollte zunächst ein möglichst genaues Inventar der regionalen Angebote im geografischen Bereich der SPaV-Selbsthilfegruppen erstellt wer-

den. Dann soll sich eine Arbeitsgruppe damit beschäftigen und ein Projekt ausarbeiten. Das Projekt könnte aber schon in der Vorbereitung die Kapazität der Geschäftsstelle überlasten. Ein generelles Problem: Das SPaV-Wachstum der letzten Jahre macht eine Neuorganisation der Personalressourcen nötig. Bei der Informationsarbeit müsse ein Schwerpunkt in der Kommunikation mit Multiplikatoren wie Ärzten, Spitälern und Pflegeheimen liegen. Insbesondere die Hausärzte sollen intensiver als Partner in die Arbeit der SPaV einbezogen werden.

Kein konkretes Ergebnis fand zunächst die Diskussion um die wünschenswerte Höhe der Mitgliederzahlen. Gesprächsstoff gaben besonders die Konsequenzen auf die Organisation der Vereinigung bei einer theoretischen Verdoppelung der Mitglieder bis 2007. Wichtigstes Ergebnis der Marketingarbeit soll neben der Effizienz- und Zukunftsorientierung die Förderung der Interaktion zwischen den sogenannten Austauschgruppen Mitglieder, Wirtschaft, Politik und Öffentlichkeit sein. Die Leistungen der SPaV sollen sich konsequent an deren Bedürfnissen ausrichten. *jok*

SPaV-Agenda

Parkinson-Informationstage der SPaV 2003

für Betroffene (Phase-2-Patienten und deren Angehörige).

- | | |
|---------------|--|
| 11. April | Journée romande: «La Longeraie», Morges VD |
| 3. Juli | Klinik Valens SG |
| 14. August | Klinik Bethesda, Tschugg BE |
| 19. September | Humaine Klinik Zihlschlacht TG |
| 1. Oktober | Rehab Kantonsspital, Luzern LU |
| 3. Oktober | Suvarcare, Sion VS |
| 4. Oktober | Clinica Hildebrand, Brissago TI |
| 8. November | Rehaklinik Rheinfelden AG |

Alle SPaV-Mitglieder erhalten die Detailprogramme im März per Post zugestellt.

3. Parkinson-Infotagung in der Klinik Valens SG

Donnerstag, 3. Juli 2003, 14.00 bis etwa 16.00 Uhr

Themen:

- **Autofahren: Abklärung der Fahreignung**
Dr. Martin Keller, Leiter Neuropsychologie, Klinik Valens
- **Der Parkinsonpatient in der Physiotherapie**
Urs Gamper, Leiter Therapien, Klinik Valens
- **Bewegung**
Cilly Valär, Kinästhetiktrainerin, Klinik Valens
- **Diskussion und Fragerunde**
mit Prof. Dr. med. Jürg Kesselring, Chefarzt Neurologie, Klinik Valens

Die Rehaklinik Valens ist mit Bus ab Bad Ragaz erreichbar (keine Parkplätze vorhanden).

Information: Gabriela Dürig, Klinik Valens, Tel. 081 303 14 08,

Fax 081 303 14 10, E-Mail: g.duerig@klinik-valens.ch

«Hilfe! Mein Partner hat Parkinson»

Ihr Leben hat sich verändert, seit Sie wissen, dass Ihr Partner, Ihre Partnerin an Parkinson leidet. Vielleicht plagen Sie Zukunftsängste, oder die Langzeitpflege zehrt an Ihren Kräften.

Thema: Hilfestellungen und Austausch mit anderen Betroffenen

Wie verläuft die Krankheit? Wie sieht Ihr Prozess als Angehörige aus?
Wie können Sie Ihre Gesundheit erhalten und Ihr Leben sinnvoll gestalten?
Unsere Hoffnung ist, dass Sie abends gestärkt heimkehren.

Begleitung: Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin, St. Gallen;
Daisy Wenzinger, Erwachsenenbildnerin, Hefenhofen

Zürich, 18. März 2003, 8.30–17.00 Uhr, Kosten: Fr. 50.–
Eli Lilly (Suisse) S.A. unterstützt dieses Seminar.

Information: SPaV, Katharina Scharfenberger, Tel. 01 984 01 69

Symposien zum 11. April (Welt-Parkinsonstag)

SPaV-Informationsreihe für Neuerkrankte und ihre Angehörigen

Mit Experten aus Neurologie, Physiotherapie, Logopädie und Neuropsychologie.
Gast: Der Schriftsteller Wigand Lange liest in Basel und Bern aus seinem Buch
«Mein Freund Parkinson».

- **3. April, Basel (Kantonsspital), 14.00–17.00 Uhr**
Themen: Neuroprotektion – kann man die Krankheit stoppen?
Physiotherapie: Bleiben sie in Bewegung!
Logopädie – was kann sie anbieten?
Psychologie – vom Umgang mit der Diagnose
- **11. April, Bern (Inselspital), 14.00–17.00 Uhr**
Themen: Parkinsonforschung – wo stehen wir heute?
Moderne Pharmakotherapie: wann? womit?
Neurochirurgie: Was ist die Tiefe Hirnstimulation (DBS)?
- **11. April, Roveredo (Centro Scolastico), 20.30 h**
La terapia farmacologica del morbo di Parkinson
Opioni terapeutici con farmacologiche

Parkinson: Welche Hoffnungen verbinden Betroffene mit der Stammzellenforschung?

Hans Zähler: Das hängt unter anderem vom Informationsstand ab. Wer nur die Schlagzeilen überfliegt, erhofft sich endlich Heilung. Wer die Berichte sorgfältig liest und sich von den reisserischen Ankündigungen nicht blenden lässt, sagt: Für Parkinsonpatienten meiner Generation (Jg. 1929, d. Red.) bringt die Stammzellenforschung nichts.

Patienten sollen Nutzniesser der Stammzellenforschung sein, die aber bestenfalls dem Patienten der Zukunft etwas bringt. Wie empfinden Sie das?

Wenn Parkinsonpatienten als Argument vorgeschoben oder in den Medien sogar vorgeführt werden, sehe ich darin einen erniedrigenden Missbrauch. Die Patienten sollen hoffen und sich für die Überwindung der Widerstände gegen die Stammzellenforschung einsetzen. Je höher die Erwartungen der Betroffenen, umso besser für die Forschung. Dass die Enttäuschung nachher gross ist, kümmert keinen. Der Patient hofft und denkt an zwei, drei, höchstens vier Jahre, der

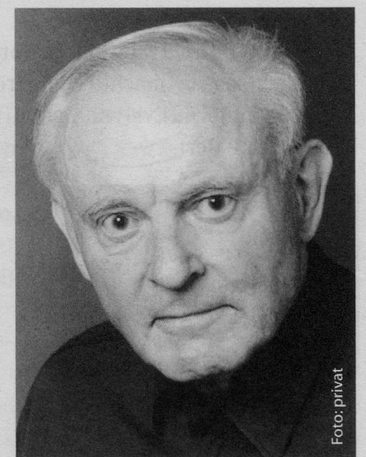


Foto: privat

Hans Zähler aus Bern war bis 1994 Professor für Mikrobiologie an der Universität Tübingen. Dort gehörte er zu den Begründern des Zentrums für Ethik in den Wissenschaften. 1978 erkrankte er an Parkinson.

«Die Erwartungen der Forscher sind utopisch»

In der Diskussion um die umstrittene Forschung mit Stammzellen führen Forscher häufig Parkinsonpatienten ins Feld. Experten sprechen über Patienten. Wie denkt einer, der beides ist? Katrin Bentele befragt Hans Zähler, Biologe und Parkinsonbetroffener.

Forscher weiss – wenn er sich nicht selbst betrügt –, dass es mehr als zehn Jahre sein werden.

**Der Forscher weiss,
dass es mehr als
zehn Jahre dauern wird.**

Ändert sich das eigene Verhältnis zur Krankheit, wenn mögliche Therapien im Raum stehen?

Ja. Der Patient muss lernen, mit dem Verdikt «unheilbar» umzugehen, seine Krankheit als Teil von ihm zu akzeptieren. Diese nicht einfache Aufgabe wird mit jeder neuen, eine Heilung versprechenden Therapie verschoben. Weil diese Arbeit nicht geleistet wird, klammert er sich an jeden Strohhalm.

Finden Sie die Erwartungen der Stammzellenforscher realistisch?

Nein, ich halte sie geradezu für utopisch. Die Liste der ungelösten Probleme ist lang, und sie wird noch länger. Die Wahrscheinlichkeit, dass noch weitere Schwierigkeiten auftauchen, ist gross. Der heutige Kenntnisstand reicht für eine halbwegs gesicherte Prognose nicht aus.

Für wie bedeutend halten Sie Studien zur Transplantation fötalen Hirngewebes in Bezug auf die Therapie mit embryonalen Stammzellen?

Schon vor der Stammzellenforschung wollte man mit der Transplantation von embryonalem Hirngewebe Parkinson heilen. Die ersten Tierversuche an Nagern waren viel versprechend. Die Primatenversuche gaben zu Zweifeln Anlass, und die klinischen Versuche am Mensch waren enttäuschend. Man ging viel zu früh in die Klinik. Was wir daraus für die Stammzellforschung lernen können: Tierversuche an Nagern reichen als Vor-klinik nicht aus. Über zehn Jahre For-

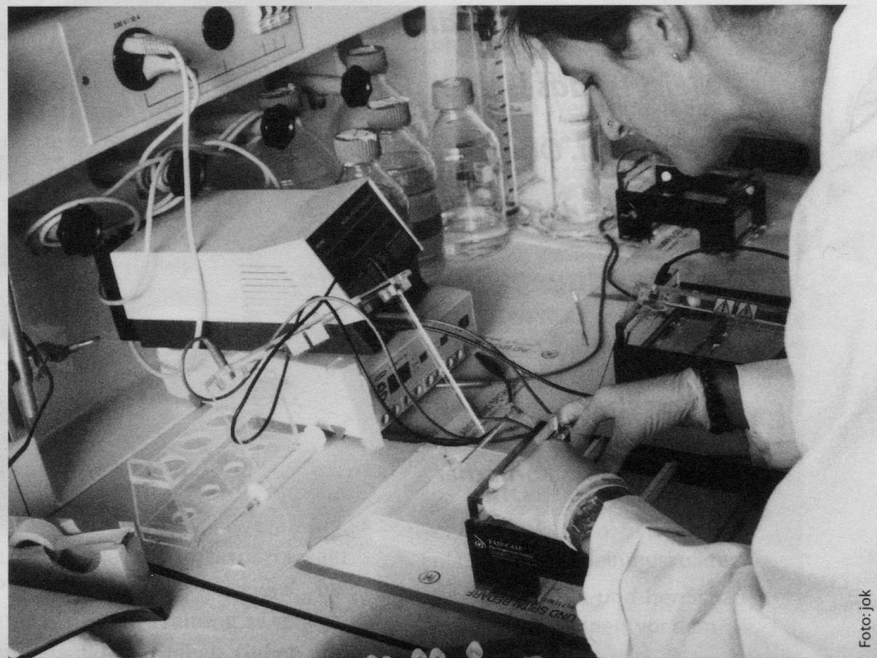


Foto: jok

Die Forschung mit Stammzellen steht erst am Anfang. Der Weg zum Therapieerfolg ist sehr lang, weil immer wieder unerwartete Probleme auftauchen.

schungsarbeit mit Geweben war nicht genug. Es gab laufend neue, teils unerwartete Probleme. Dieselbe Erfahrung steht uns bei den Stammzellen noch bevor. Der Weg von embryonalen Stammzellen bis zum angestrebten Therapieerfolg bei Parkinson dürfte wesentlich länger sein als beim embryonalen Hirngewebe.

Trifft die «Ethik des Heilens» als Verpflichtung zur Forschung eigentlich auch Ihre Bedürfnisse als Betroffener?

Von einer «Ethik des Heilens» sollte man nicht sprechen. Wenn man berücksichtigt, wie lange es noch dauern wird, bis das Stammzellenkonzept Früchte trägt und die Wahrscheinlichkeit hoch ist, dass es sogar ganz scheitert, muss man nochmals nach den Prioritäten der Forschungspolitik fragen. Die Ursachenforschung ist das Stiefkind der Parkinsonforschung. Dabei könnte Klarheit über die Ursachen den Einstieg in die Prophylaxe bringen. Eine wirkungsvolle Prophylaxe würde wahrscheinlich mit geringeren Mitteln mehr Menschen helfen.

Welche Konsequenzen sehen Sie für die Stammzellenforschung?

Auch ohne die Forschungskosten würde eine Parkinsontherapie mit Stammzellen extrem teuer bleiben. Solch eine Therapie wird sich nur ein kleiner Teil der Patienten leisten können. Aus ethischen Gründen müsste man aber den Gesundheitsproblemen der Dritten Welt, wie Aids, TB oder Malaria, Priorität einräumen. Hier Solidarität zu üben, würde uns die Frage nach der Rechtfertigung des Embryonenverbrauchs ersparen, aber gleichzeitig einen ernsthaften Einsatz erfordern. Im Vergleich zur Grösse und Dringlichkeit dieser Probleme erscheint mir die Diskussion über die embryonale Stammzellenforschung wie eine Ablenkung von den echten Sachfragen.

Katrin Bentele verfasst an der Universität Tübingen ihre Dissertation «Ethische Aspekte der regenerativen Medizin am Beispiel von Morbus Parkinson».