**Zeitschrift:** Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de

Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

Herausgeber: Parkinson Schweiz

**Band:** - (2003)

**Heft:** 71

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:** 13.11.2025

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

## Am liebsten über Stock und Stein

Der von Parkinson Betroffene Arno Hofmann erzählt, wie er trotz Krankheit in Bewegung und bei gutem Mute bleibt.

K urz vor meiner Pensionierung vor neun Jahren wurde bei mir Parkinson diagnostiziert. Leider war bald das Gehen beeinträchtigt. Sollte ich gerade jetzt, da mir bald beliebig viel Zeit zur Verfügung stehen würde, auf mein geliebtes Wandern verzichten müssen?

Glücklicherweise nicht. Auch heute noch bin ich oft zu Fuss unterwegs, wenn auch nur auf zwei- bis dreistündigen Touren. Ich habe gelernt, kürzer zu treten, freue mich auch am Erreichen bescheidenerer Ziele und schöpfe daraus Selbstvertrauen. Dank genügend praktischer Erfahrung komme ich mit der Behinderung besser zurecht. Zwei ausziehbare Teleskopstöcke sichern mein Gleichgewicht und wirken dem lästigen einseitigen Einknicken des Oberkörpers entgegen. Werden meine Schritte oft ganz unvermittelt kurz und schlurfend, fasse ich die Stöcke in der Mitte. Durch ein sehr bewusstes (weil automatisch nicht mehr funktionierendes) und durch die Stöcke betontes Vor- und Zurückschwingen der Arme finde ich meist wieder einen fast normalen Gehrhythmus. Solche Schwierigkeiten können aber auch ein Zeichen der Ermüdung sein und sagen eine Rast mit Zwischenverpflegung an, keinesfalls aber mehrmaliges, den Rhythmus störendes kurzes Stehenbleiben.

Interessanterweise bereiten mir breite, bequeme Wege oder Strässchen mehr Schwierigkeiten als schmale, über Stock und Stein führende Pfade. Offenbar kommt es bei letzteren weniger auf die (nicht mehr vorhandenen) Automatismen an, sondern auf sehr bewusstes, konzentriertes und sicheres Aufsetzen des Fusses.

Schon immer hatte ich eine Vorliebe für Fernwanderungen, bei denen ich tageoder wochenlang von Ort zu Ort weiterzog, einmal sogar monatelang von der Schweizer Grenze bis Hamburg. Vor einigen Jahren haben meine Frau Vera und ich eine Form des Wanderns gefunden, die meinen begrenzten Möglichkeiten und dem grösseren Erholungsbedürfnis entspricht: Vom Ziel einer Etappe fahren wir jeweils nach Hause. Einige Tage später, je nach Befindlichkeit und Wetter, rei-



Sein Hobby den Bedingungen angepasst: Arno Hofmann mit seiner Frau Vera.

sen wir mit unserem SBB-Generalabo für das nächste Teilstück wieder an.

Dieses Jahr sind wir auf dem 120 km langen, wunderschönen Rheinuferweg von Schaffhausen nach Basel gewandert. Auf einige kurze Teilstücke verzichtend, legten wir rund 105 km in zehn Etappen zurück. Der bescheidene Durchschnitt von knapp über 10 km (ca. 2 1/2 Stunden) im Tag erlaubte mir, das Gehen trotz Anstrengungen zu geniessen.

Kurz nach meiner Erkrankung lasen wir einen Artikel über zwei Radfahrer, die sich trotz der Krankheit den Donau-Radweg vorgenommen hatten. Dieser Bericht war damals für uns ein «Aufsteller», denn er zeigte, dass Morbus Parkinson einen noch lange nicht zum Verzicht auf eine lieb gewonnene körperliche, ja sogar sportliche Tätigkeit zwingt. Er gab uns die Zuversicht, noch während Jahren, wenn auch mit Einschränkungen, viele gemeinsame Wanderziele zu erreichen. Dafür sind wir dankbar und möchten etwas von dieser Zuversicht weitergeben. Arno Hofmann

#### Informationstag Klinik Valens

#### Begleittherapien helfen bei Parkinson

Chefarzt Jürg Kesselring begrüsste rund 60 Parkinsonbetroffene (Patienten und Angehörige) zum dritten SPaV-Informationstag in der Klinik Valens. Martin Keller, Leiter der Neuropsychologie, referierte über die Abklärung der Fahreignung. Neben den herkömmlichen neuropsychologischen und verkehrspsychologischen Einzeltests können auch Fahrstunden mit dem Simulator absolviert werden. Danach bestehen meist alle Patienten die Prüfung. Eine Überweisung erfolgt durch den Arzt oder das Strassenverkehrsamt. Voraussetzung für sicheres Autofahren sind Konzentrationsfähigkeit, rasche Reaktion, ein uneingeschränktes Gesichtsfeld und gute Selbsteinschätzung.

Urs Gamper, Therapieleiter in Valens, berichtete über die Physiotherapie. Leider

schränkten Tarifverträge und Gesetze die ambulante Therapie ein. Studien belegten jedoch, dass mit Physiotherapie eine längerfristige Zustandsverbesserung erreicht wird. Gamper betonte die Wichtigkeit eines Heimprogrammes und das tägliche Üben. Die Kinästhetik-Trainerin Cilly Valär präsentierte zum Schluss ganz praktisch das Thema Bewegung. Kinästhetik will Menschen unterstützen, Bewegungen leichter auszuführen. Beispielsweise gelingt das Aufstehen aus einem Stuhl besser, wenn wir anstatt nach vorne aufzustehen uns spiralförmig über die Stuhlseite hochheben. Im Stuhl nach hinten zu rutschen geht einfacher, wenn wir nacheinander einen Impuls am Knie bekommen, anstatt dass uns jemand von hinten zieht.

# PARKINSON 7

## SPaV-Agenda

#### Parkinson-Informationstage der SPaV (bis Ende 2003)

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

19. September 1. Oktober Humaine Klinik, Zihlschlacht TG Rehab-Kantonsspital, Luzern LU

3. Oktober Suvacare, Sion VS

4. Oktober8. November

Clinica Hildebrand, Brissago TI Rehaklinik, Rheinfelden AG

### Tagungen für Fachpersonal

#### Parkinson-Fortbildung für Pflegepersonal

Weiterbildung für Pflegepersonal Freitag, 31. Oktober, 9 bis 17 Uhr Inselspital Bern

> Mit den Neurologen Hans-Peter Ludin, Matthias Sturzenegger, Fabio Baronti, Clemens Gutknecht, Alain Kaelin und Pflegefachfrauen

#### Themen:

- · Was ist Parkinson?
- nicht-motorische Symptome
- rehabilitative Ansätze
- medikamentöse/chirurgische Therapie
- Fragerunde
- Parallelworkshops zu aktuellen Fragen der Parkinsonpflege

Anmeldung bis 10. Oktober an SPaV, «Pflegetagung» Postfach 123, 8132 Egg, Tel. 01 984 01 69, Fax 984 03 93 info@parkinson.ch

#### Parkinson-Fortbildung für Therapeuten

Weiterbildung für Physio- und Ergotherapeuten Samstag, 6. Dezember, 9 bis 15.30 Uhr Humaine Klinik Zihlschlacht

> Neurologen: Hans-Peter Ludin und Clemens Gutknecht, Humaine Klinik Zihlschlacht PT: Louise Rutz-LaPitz, Rheinburg Klinik, Walzenhausen, Susanne Brühlmann, Humaine Klinik Zihlschlacht Ziele:

- Vermittlung der Pathophysiologie des Parkinsonsyndroms, der Pharmaka- und chirurgischen Therapien und Behandlungsstrategien
- · Einordnung der Hauptprobleme nach ICF

I Kosten: CHF 100. - (inklusive Unterlagen)
Verpflegung und Mittagessen offeriert die Humaine Klinik
Zihlschlacht

Anmeldung bis 10. November an SPaV, «Therapietagung» Postfach 123, 8132 Egg, Tel 01 984 01 69, Fax 984 03 93 info@parkinson.ch

## Tagungen für Betroffene

#### 4. Zihlschlachter Parkinsontag

Freitag, 19. September, 14 bis 17 Uhr in der Humaine Klinik Zihlschlacht

#### Programm:

- Begrüssung durch Chefarzt Clemens Gutknecht und Lydia Schiratzki, Geschäftsführerin SPaV
- Pflege und Betreuung: Womit sind Betreuende und Partner von Parkinsonpatienten belastet? Wie kann man Belastungen vermeiden und reduzieren?
- Fragerunde mit Professor Hans-Peter Ludin und dem Team des Parkinsonzentrums Zihlschlacht
- · Musikbeitrag
- Parallelworkshops für Patienten, Angehörige und Betreuer. Motto: «Verminderung der Belastung im Alltag»

It Zur Humaine Klinik Zihlschlacht mit dem Zug bis Bahnhof Amriswil, von dort regelmässiger Bustransfer von 12 bis 14 und von 16.30 bis 18 Uhr.

Anmeldung: Karin Zoller

Tel. 071 424 30 21/424 33 33, Fax 071 422 41 71

#### 2. Parkinson-Patiententagung im Kantonsspital Luzern

Mittwoch, 1. Oktober, 14 bis 17 Uhr, Akutspitalzentrum

#### Programm:

- Begrüssung durch Hans-Peter Rentsch, Leitender Arzt für Rehabilitation, Rehab, Kantonsspital Luzern und Lydia Schiratzki, Geschäftsführerin SPaV
- · Morbus Parkinson:

Aspekte der Zeit in der Behandlung und im Alltag Hans Peter Rentsch, Leitender Arzt Rehab Claudia Wolf, Oberärztin Rehab Ida Dommen Nyffeler, Physiotherapeutin Rehab Christine Bisig, Betroffene

Luzern mit Bus 18 oder 19 bis Kantonsspital.

Auto: Nur wenige Parkplätze!

Anmeldung: Susanna Krummenacher, Kantonsspital

Tel. 041 205 54 37, Fax 041 205 24 41

#### 3. Parkinson-Patiententagung in Rheinfelden

Samstag, 8. Nov., 14 bis 17 Uhr, Rehaklinik Rheinfelden

#### Programm:

- Begrüssung durch Heiner Brunnschweiler, Leitender Arzt, Rehaklinik Rheinfelden und Lydia Schiratzki, Geschäftsführerin SPaV
- Praktische Aspekte der medikamentösen Therapie: Dr. med. Heiner Brunnschweiler
- · Fragerunde
- Umgang mit «Gedächtnisproblemen»:
   Thomas Affentranger, Fachpsychologe für Neuropsychologie FSP, Rehaklinik Rheinfelden
- Fragerunde und Diskussion, Mitteilungen

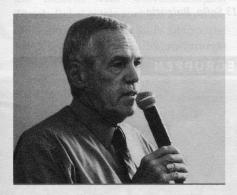
Lur Rehaklinik mit Bus 85 oder 86 ab Bahnhof Rheinfelden. Auto: Die Rehaklinik verfügt über genügend Parkplätze. Die Teilnehmerzahl ist aus Platzgründen beschränkt. Anmeldung: Christa Bertin, Rehaklinik Rheinfelden Tel. 061 836 52 30, Fax 061 836 53 53, ch.bertin@rkr.ch

## Neuwahlen an der Mitgliederversammlung

In Neuenburg wurden ein neuer Präsident und vier besteht der Deutschaft werden der neue Vorstandsmitglieder gewählt.

Im schlossähnlichen Ambiente des Hotels du Peyrou in Neuenburg fand am 14. Juni die Mitgliederversammlung der Parkinsonvereinigung statt. Sie war geprägt von Abschied und Begrüssung, standen doch Rücktritte und Neuwahlen an. Rund 60 Mitglieder aus der Romandie und der Deutschschweiz, darunter auch aus dem Engadin, verabschiedeten einstimmig das Protokoll der Mitgliederversammlung, den Jahresbericht und die Jahresrechnung des vergangenen Jahres.

Finanzchef Rudolf Boschung präsentierte das Budget 2003 mit einem Defizit von 42 000 Franken. «Warum ein solches Budget?» fragte Rudolf Boschung, und



Freude und Respekt: der neue SPaV-Präsident Kurt Meier bei seiner Antrittsrede.

gab gleich die Antwort: «Wir wollen nicht ohne Not aus Konjunkturgründen die SPaV-Aktivitäten einschränken.» Nach sehr guten Jahren mit Kapitalzunahmen seien parallel zur schlechten Wirtschaftslage auch magere Jahre normal. «Wir wollen nicht Geld anhäufen, sondern es für unsere Mitglieder einsetzen», sagte Boschung. Die gegenwärtige Finanzlage beschung.





Neue Vorstandsmitglieder (v.l.): Doris Wieland, Daniel Hofstetter, Jaqueline Emery und Ursula Claren-Muller.

reite dem Leitungsausschuss jedoch Sorgen und habe Priorität. «Wir hoffen in diesen schwierigen Zeiten auch auf die Hilfe unserer Mitglieder», sagte Boschung.

Mit viel Dank, Blumen und gutem Geist wurden verdiente Personen aus dem Vorstand verabschiedet. Zunächst Bruno Laube als Präsident, der auf einen Rückblick verzichtete und dafür eine persönliche Botschaft an die Versammlung richtete. Seine Sicht auf das Leben habe durch die Begegnung mit Parkinsonbetroffen eine andere Dimension gewonnen. «Letztlich haben Sie mir mehr gegeben als ich Ihnen», schloss Laube, der auch die gute Kooperation mit Geschäftsstelle und Vorstand verdankte. Vizepräsidentin Elisabeth Vermeil aus Pully überreichte nach einer launigen Rede Bruno Laube eine Kollektion von Weinen aus vier Schweizer Regionen, «so verschieden wie die Bedürfnisse der SPaV-Mitglieder», sagte sie.

Herzlich verabschiedet wurde persönlich Judith Gembler, die bei Roche Pharma eine neue Aufgabe übernimmt, sowie Christian Luginbühl und Sonja Strässle, beide aus gesundheitlichen Gründen



Kopfhörer für das Publikum: per Simultanübersetzung konnten alle den Reden folgen (li). Musik und Tanz bot die Neuenburger Folkloregruppe «Danse alors».

nicht anwesend. Laube nannte Frau Strässle respektvoll die «grande dame» der Selbsthilfegruppen und verwies auf ihren enormem Einsatz. Herzlicher Dank ging auch an den scheidenden Revisor Rolf Sterchi.

Nachdem der übrige Vorstand in den Ämtern bestätigt wurde, stellten sich die Nachfolgerinnen und Nachfolger vor. Zunächst präsentierte sich Kurt Meier als Präsidentenkandidat. Nach seiner einstimmigen Wahl sagte Meier, er stelle sich seinem neuen Amt mit «Freude und Respekt». «Ich werde mein Bestes geben», versprach er. Für den Vorstand kandidierten die Fremdsprachenkorrespondentin Ursula Claren-Muller aus Lausanne und die Laborantin Jaqueline Emery aus Bern, beide Angehörige von Parkinsonpatienten. Als Selbstbetroffene stellten sich die Krankenschwester Doris Wieland aus Thun und der früh pensionierte Banker Daniel Hofstetter aus Pontresina vor. Alle vier wurden einstimmig gewählt, ebenso Revisor Martin Fricker und Ersatzrevisor Peter Wirth. Mit grossem Dank verabschiedete man Gertrud Knöpfli von der Egger Geschäftsstelle, die vier Jahre verantwortlich war für die Begleitung der SPaV-Selbsthilfegruppen.

Nach einer Tanzeinlage der Folkoregruppe «Danse alors» teilten sich die
Sprachgruppen zur traditionellen Fragerunde. Die Neurologen Claude Vaney und
François Vingerhoets führten die französische Gruppe, Fabio Baronti beantwortete die Fragen der deutschsprachigen Mitglieder. Die informationsreiche und stilvolle Versammlung ging am späten Nachmittag zu Ende. 2004 wird man sich am
12. Juni in Luzern treffen. jok

#### Grossvati hat Parkinson

Durch die Begegnung zweier Teilnehmerinnen an einem EPDA-Kongress (European Parkinson Disease Association) kam eine ausgezeichnete Idee der englischen Parkinsonvereinigung in die Schweiz: Die Kinderbroschüre «Grossvati hat Par-



kinson». Broschüre für Grosskinder und Kinder von Betroffenen wurde von der Tochter eines Parkinsonpatienten erdacht und von der englischen Parkinsonvereinigung herausgegeben. Nun haben wir den Text auf

Deutsch, Französisch und Italienisch übersetzt, damit wir auch Schweizer Kindern Freude bereiten und ihr Verständnis wecken können. Die Illustrationen der schweizerischen Auflage stammen von Dominique Delachaux-Lambert, einer im Kanton Waadt ansässigen Künstlerin. Wir hoffen, dass diese einfühlsame Broschüre auch bei Ihnen und in Ihrem Umfeld grossen Anklang findet. Sie kann in der Geschäftsstelle zum Preis von CHF 10.– für Mitglieder (CHF 12.– für Nichtmitglieder) bestellt werden.

Elisabeth Vermeil

Unter dem Patronat der SPaV

#### Fortbildungen für Fachpersonal

Die SPaV übernimmt an den Herbstfortbildungen für Pflegepersonal und für Physio- und Ergotherapeuten das Patronat. Die Weiterbildung von Fachpersonal stellt für die SPaV eine Kernaufgabe in ihrer Rolle als Kompetenzzentrum für Morbus Parkinson dar. Mit dem Engagement für die Pflegefachtagung Ende Oktober in Bern und für die Fortbildung für Physiound Ergotherapeuten anfangs Dezember in Zihlschlacht leistet die SPaV indirekte Hilfe für die Betroffenen (Patienten und Angehörige). «Morbus Parkinson hat ein komplexes Krankheitsbild», sagt SPaV-Geschäftsführerin Lydia Schiratzki. «Es nützt den Betroffenen, wenn das Fachpersonal weiss, worauf es bei Morbus Parkinson ankommt.» (siehe auch Agenda auf Seite 4)

Innerschweizer Zusammenschluss

#### Sanitätsnotruf endlich kantonsübergreifend

In den Zentralschweizer Kantonen Obwalden und Nidwalden wird der Sanitätsnotruf 144 ab dem 1. Juli der Einsatzzentrale 144 am Kantonsspital Luzern angeschlossen. Dieser Schritt sei mit einer qualitativen Verbesserung und mehr Sicherheit für die Bevölkerung verbunden, schreiben die Verantwortlichen.

#### Anmerkung zum Jahresbericht 2002

Zusatzinformation zum Jahres-Rechnungsabschluss im Jahresbericht 2002 (Seite 16), der im Mai erschien:

Die öffentlichen Beiträge (Summe CHF 320 000.–) setzen sich zusammen aus dem Beitrag des Bundes aus der AHV über CHF 300 000.– und dem Beitrag der Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich (CHF 20 000.–).

Prekäre Infrastruktur

#### Bulgarische Parkinsonstiftung sucht Spenden

Die bulgarische Parkinsonstiftung in Sofia sucht in einem Aufruf Unterstützung für die Ausstattung ihres Gebäudes. Das dreistöckige Haus wird für Auditorien, Beratung und Behandlung von Parkinsonbetroffenen genutzt. Es verfügt aber offenbar über mangelnde Ausstattung mit medizinischen Geräten, Möbeln, Küchengeräten und Hilfsmitteln für die

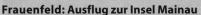
Betreuung kranker Menschen. In einem persönlichen Brief bittet der Präsident der Stiftung, Professor Welichkd Chalmanov, um finanzielle Unterstützung oder Sachspenden.

Informationen bei: Bulgaria Fondazia Parkinsonismn Blvd. Tzarigradsko Shosse – 4 km BG 1113 Sofia, Bulgaria

#### NEUES AUS DEN SELBSTHILFEGRUPPEN

Bern: Im Mai besuchte uns François Huber, Sektionschef der Fachstelle Altersfragen beim Bundesamt für Sozialversicherung (BSV). Es leistet jährlich einen AHV-Betrag von CHF 300 000.– an die SPaV. Er gab den rund dreissig Anwesenden einen Kurzüberblick über die Zusatzversicherungen (Ergänzungsleistungen, Hilflosenentschädigung) und die Finanzierung von Heimaufenthalten. Generell riet er, sich rechtzeitig mit einem Heim-

eintritt auseinander zu setzen, nicht nur wegen der finanziellen Fragen. Er beantwortete Fragen und ermunterte uns, ihn auch später bei Bedarf zu kontaktieren. Huber zeigte sich überzeugt, der BSV-Beitrag an die SPaV sei gut investiertes Geld – und unsere Gruppe durfte direkt davon profitieren.



18 Personen reisten gut gelaunt und bei strahlendem Wetter mit Zug und Schiff zur Mainau. Die meisten Rosen hatten dort wohl auch zu heiss und waren schon verblüht. Dennoch gab es viele andere Blumen in allen Farben und Formen zu



bewundern - eine Augenweide! Wir besuchten auch das Schmetterlingshaus. Ein einmalig schönes Erlebnis! Eine kleine Panne gab es, als eine Patientin im Rollstuhl, die draussen im Schatten warten wollte, verschwunden war. Die Abfahrtszeit des Schiffes (das letzte in die Schweiz!) rückte näher. Wer stiehlt denn eine Frau im Rollstuhl? Im allerletzten Moment kam eine junge Frau mit ihr angerannt. Die arme Patientin glaubte, wir hätten sie vergessen und machte sich selbst auf den Weg, kam aber nicht weit. Sie kennt uns noch nicht so gut, sie ist neu in der Gruppe. Trotz der Aufregung: Es war ein schöner Tag! Alice Hofmann

# SPaV am Zürcher Ärztesymposium

Parkinsonspezialisten aus der ganzen Schweiz referierten am Symposium der Universität Zürich über das Neueste zu Morbus Parkinson.

Das Universitätsspital Zürich veranstaltete im Mai ein Parkinsonsymposium für Neurologen und Allgemeinärzte. Neun Spezialisten aus der Deutsch- und Westschweiz referierten über die chirurgischen Methoden, die Pharmakotherapie und die Langzeitbetreuung. Dazu stellte SPaV-Geschäftsführerin Lydia Schiratzki die Angebote der Parkinsonvereinigung für Patienten, Angehörige und Pflegefachleute vor.

Die moderne Parkinsontherapie sei eine grosse Herausforderung verschiedener Disziplinen, die zusammenarbeiten müssten, sagte Gastgeber Professor Claudio Bassetti vom Universitätsspital Zürich. Dabei spiele auch die Neurorehabilitation eine wichtige Rolle. Die Spezialisten aus Neurologie, Neurochirurgie

und Neurorehabilitation gaben einen detaillierten Überblick über den Stand der therapeutischen Möglichkeiten bei Morbus Parkinson. Interessante Details: Fast 85 Prozent der Neurologen warten mit dem Beginn einer medikamentösen Therapie bei Patienten unter 60 Jahren zu lange. Der richtige Zeitpunkt, so die Experten, hängt individu-

ell vom Zustand des Patienten ab und nicht von der Krankheitsdauer.

Immer noch nicht beantwortet hat die Forschung die Frage, ob L-Dopa toxisch oder neuroprotektiv wirkt. Ebenso ist die Bedeutung der Freien Radikalen noch nicht völlig geklärt. Cannabis, so war zu hören, habe keinen direkten Einfluss auf die Parkinsonsymptome, wohl aber auf verschiedene Nebenwirkungen.



Mit einem Büchertisch und einem Referat über ihre Dienstleistungen präsentierte sich die Parkinsonvereinigung den Ärzten in Zürich.

Kurzes Fazit der Veranstaltung: Operationen am Hirn sind immer noch ein Wagnis und eignen sich nur für rund fünf Prozent aller Betroffenen. Festgestellt wurde auch, dass die Begleitsymptome von Morbus Parkinson relativ gut behandelbar sind, und dass mit der ganzheitlichen stationären Therapie in der Rehabilitation häufig zu spät begonnen wird.

Doris Wieland/jok

◆ Tagung in Egg: Margrit Kuster, Sepp Metzger, Erika Tones, Eliane Fasching, Cecile Sieber (v.l.)

#### Region 1: Regionaltagung in Wil

Die Selbsthilfegruppe Wil hat alles festlich geschmückt und die Teilnehmenden bestens verpflegt. Eine wohltuende Stimmung breitete sich aus. Als Sponsor dieser Tagung hat die Selbsthilfegruppe Wattwil die Kosten übernommen. Vielen Dank. Zehn Punkte wurden diskutiert, zum Beispiel eine Telefonkette für dringende Mitteilungen. Die meisten Gruppen verschicken Einladungen zu den Treffen, was vor allem ältere Mitglieder schätzen. Für die Werbung neuer Mitglieder eignen sich ein Arztvortrag, oder das Verteilen von Prospekten an Ärzte oder medizinische Fachleute. Neuigkeiten gab es auch: Sonja Strässle tritt an der Mitgliederversammlung aus dem SPaV-Vorstand zurück. Ihr Nachfolger ist Daniel Hofstetter, Leiter der SHG Engadin. Es gab für beide viel Applaus.

#### Region 2: Tagung in Egg

Der Erfahrungsaustausch der Region 2 fand Ende April in der SPaV-Geschäftsstelle in Egg statt. Lydia Schiratzki berichtete über Aktuelles aus der SPaV und über die Angebote für Betroffene. Gertrud Knöpfli beschrieb dann die Entstehungsgeschichte dieser Tagung und deren Ziele: Ideen für das Gruppengeschehen zu erhalten, die eigene Gruppensituation zu überdenken, von anderen zu lernen und andere Leitungsteams kennen zu lernen. Das Tagungsprotokoll dient auch zum «Rapport» in der eigenen Gruppe, vielleicht löst es dort eine Diskussion aus. Zum Abschluss das Wunschgedicht einer Teilnehmerin: «Ich wünsche dir, dass du in deinem Leben immer wieder klare Orientierungspunkte am Horizont erblickst.»

Solothurn: Mitte Mai unternahmen wir einen Ausflug nach Seewen SO ins Museum für Musikautomaten. Als Überraschung für die 18 Teilnehmenden fuhr am Treffpunkt ein Saurer 30-Plätzer-Bus Jahrgang 1938 vor. Der sympathische Sponsor der Fahrt, Garagier Viktor Lorenz aus Lyssach, mit dem Gruppenleiter befreundet, sass selbst am Steuer des Oldtimers.

Die Fahrt durch die Frühlingslandschaft in die Nordwestecke unseres Landes war ein Genuss. Nach dem Essen im Museumsrestaurant folgte eine Exklusivführung durch die europaweit grösste Sammlung von Musikdosen und vielen weiteren Sammelstücken aus der Welt der mechanischen Musik. Sie war für Auge und Ohr ein besonderes Erlebnis. Frau Veith führte uns durch diese einzigartige musikalische Zeitreise kompetent, packend und engagiert.

Rechtes Zürichseeufer: An einem heissen Samstagvormittag Ende Juni fuhren 17 Patienten und Angehörige aus dem Tösstal und 20 aus unserer Gruppe mit dem Bus in die Innerschweiz. Dazu unsere sieben Begleiter und Gastgeber der Lions Clubs Zumikon und Stäfa. Die Reise führte über Schindellegi, den Sattel und Brunnen hinauf nach Morschach. Es gab Apéro und Mittagessen im Swiss Holiday Park-Hotel. Dessert und Aussicht genossen wir auf der Terrasse bei einer leichten Brise und Traumaussicht auf den Vierwaldstättersee. Wir bedankten uns bei den Lions ganz herzlich für die grosszügige Einladung und Hilfe. Die Dame und die Herren haben sich interessiert mit den Patienten unterhalten. Gegen halb vier waren wir wieder in Männedorf, alle in bester Laune. Es war wunderschön.

Anna Eijsten

Die SPaV hat eine neue Fachbroschüre für das Pflegepersonal herausgegeben. Das 8-seitige Informationsblatt «Morbus Par-



kinson: Informationen für das Pflegepersonal» wurde mit Fachleuten aus Pflege und Therapie erarbeitet und gibt wichtige Hinweise und Erklärungen zu den Besonderheiten von Morbus Parkinson. «Morbus Parkinson fordert

vom Pflegepersonal viel Wissen und Geduld», sagt SPaV-Geschäftsführerin Lydia Schiratzki. Mit dieser Broschüre leiste man indirekte Hilfe für die Betroffenen. «Wir wollen, dass Parkinsonpatienten kompetent versorgt sind.» Die Infobroschüre, deren Druck von Roche Pharma (Schweiz) gesponsort wurde, wird in einer Mailing-Aktion an Institutionen wie Pflegeschulen, Spitäler, Rehakliniken, Pflegedienste, Alters- und Pflegeheime, Spitex usw. verteilt. Auch Patienten und Angehörige können sie anfordern und weitergeben. Später kann sie gegen einen geringen Unkostenbeitrag auf der Geschäftsstelle bezogen werden.

Sozialgesetzgebung

# Ist der Begriff «Invalidität» diskriminierend?

Die Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit im Nationalrat hat den Bundesrat mit der Prüfung des Begriffs «Invalidität» in der Sozialgesetzgebung beauftragt. Nach der 4. Invalidengesetzrevision durch das Parlament beschäftigt sich nun das Bundesamt für Sozialversicherung (BSV) damit. Aus der Sicht der Invalidenversicherung ist unter «Invalidität» ein rein wirtschaftliches Kriterium zu verstehen, d.h. eine Person ist durch Geburtsgebrechen, Krankheit oder Unfall nicht mehr in der Lage, ihren Lebensunterhalt zu bestreiten. Diese Definition grenze zwar den Geltungsbereichs des Gesetzes ab, der Ausdruck Invalidität sei jedoch diskriminierend und verletze die Würde der Betroffenen. Deshalb soll er ersetzt werden, fordert das BSV.

#### Wie erleben Sie Parkinson?

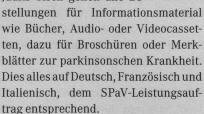


Bereitwillige Auskunft: Der Basler Parkinsonbetroffene und Radiomoderator Jürg Haas besuchte am Universitätsspital Zürich angehende Physiotherapeuten im Unterricht und berichtete über den Verlauf seiner Krankheit. Der Liveauftritt soll laut Programmleiter Kaspar Senn den Schülern «die Augen für die Symptome bei Morbus Parkinson öffnen».

#### SPaV-DIENSTLEISTUNGEN

#### Versand von Informationsmaterial und Hilfsmitteln

Marlies Jauk ist im Kundendienst der Schweizerischen Parkinsonvereinigung (SPaV) in Egg verantwortlich für den Materialversand. Ein wichtiger Posten: Die Informationsarbeit von Mitgliedern und der Öffentlichkeit gehört zu den Kernaufgaben der Parkinsonvereinigung. Dazu sicherte der Materialvertrieb der SPaV im Jahr 2002 Einnahmen von rund 29 000 Franken. Über Jauks Tisch gehen alle Be-



Auch Hilfsmittel wie der Roccalino-Becher, Pillendosierhilfen oder der Taktgeber zur Überwindung von Blockaden werden häufig bestellt. Marlies Jauk koordiniert den Verleih von Videos, die von Ausbildungsstätten medizinischer Berufe angefordert werden. Am meisten Platz im Materiallager der SPaV benötigen die Holztulpen, die es



in neun Farben gibt. Das beliebte SPaV-Fundraisingprodukt wird vor allem bei Werbeaktionen und Veranstaltungen verkauft und bringt in guten Jahren einen kleinen fünfstelligen Betrag ein.

Fast täglich kommen Anfragen zur Parkinsonvereinigung, deren Aktivitäten, zu Adressen der Selbsthilfegruppen oder zum Fachlichen Beirat. Obwohl nur zweieinhalb Tage pro Woche im Einsatz, erledigt sie die Bestellungen sehr speditiv. Zehn bis vierzehn Tage beträgt normalerweise die Wartezeit. Marlies Jauk sieht das mit Humor: «Unmögliches erledige ich sofort, Wunder dauern etwas länger.»

## Erweitertes Parkinsonzentrum in Zihlschlacht

Mit der Verdoppelung der Kapazität will die Humaine Klinik Zihlschlacht ihr Profil als Parkinsonzentrum optimieren.

ie Humaine Klinik Zihlschlacht im Kanton Thurgau hat ihr Parkinsonzentrum ausgedehnt und Ende Juni eröffnet. Statt 12 stehen nun 24 Rehabilitationsplätze zur Verfügung. Für rund 5,6 Millionen Franken wurde der alte Pavillon mit seiner Riegelfassade umgebaut, mit zwei Anbauten erweitert und modern eingerichtet.

Die Parkinsonbehandlung gehört seit 1999 zu den Schwerpunkten der Neuro-Rehabilitationsklinik. Man legt Wert auf die interdisziplinäre Betreuung, also eine Vernetzung von neurologischer und pflegerischer Betreuung mit Begleittherapien wie Physio-, Logo- und Ergotherapie, verbunden mit Kreativtherapien und der Neuropsychologie. 1999 hat man die ersten Parkinsonpatienten aufgenommen, berichtet Chefarzt Clemens Gutknecht. Man erkannte den Bedarf für spezifische Reha-Massnahmen im Segment Parkinson und baute das Angebot sukzessive aus. Der St. Galler Parkinsonspezialist Hans-Peter Ludin begann damals seine Tätigkeit als Konsiliararzt.

Das neue Parkinsonzentrum zeichnet sich durch betroffenenspezifische Ausstattung aus. «Früher war unsere Klinik ein Ort langer Wege,» sagt Chefarzt Gutknecht. Jetzt sind Therapie-, Betten- und Versorgungstrakt in einem Bau unterge-



Tägliche Bewegungsübungen: ein Parkinsonpatient beim Ballspiel mit der Physiotherapeutin.

bracht. Dazu wurden Ausstattung und Möblierung auf die Bedürfnisse Parkinsonbetroffener angepasst. «Wir haben Bereiche für verschieden ausgeprägte Krankheitsbilder», sagt Gutknecht. Manche Zimmer und Funktionsräume eignen sich für schwerer erkrankte Patienten, während man in anderen Zimmern geringere Veränderungen vorgenommen hat, um weniger behinderten Patienten gerecht zu werden. Auch auf Gängen, in Therapieräumen und Aussenanlagen sind parkinsongerechte Installationen gewählt, «Stolperfallen, schlechtes Licht oder nachteilige Oberflächen gibt es nun nicht mehr», so Gutknecht.

Mit dem verbesserten Angebot will man auch das Therapie- und Pflegeangebot optimieren. Das Pflegeteam soll in Zahl und Kompetenz den neuen Strukturen gerecht werden. «Als Parkinson-Kompetenzzentrum wollen wir unser Angebot deutlich von anderen Kliniken abgrenzen», sagt Prof. Ludin. Dazu gehört auch die fachliche Nachbetreuung, um die Reha-Massnahme möglichst optimal auf den häuslichen Alltag zu übertragen. Die Parkinsonschwester (s. Interview) soll die Patienten auch nach dem Klinik-

aufenthalt ambulant oder gar zu Hause betreuen. Dazu, so Ludin, will man in Zukunft die Weiterbildung für Fachleute, die klinische Forschung und Angebote für Angehörige ausbauen.

In Zihlschlacht hat man viel Erfahrung mit dem Dopaminagonisten Apomorphin. Er wird subkutan verabreicht, die Handhabung der Spritze oder der Pumpe braucht viel Erfahrung der Therapeuten, aber auch Geschicklichkeit und Geduld der Betroffenen. «Apomorphinpatienten brauchen meist aufwändige Betreuung. Sie kann auch über den Klinikaufenthalt hinausgehen», betont Chefarzt Clemens Gutknecht.

#### Zihlschlacht: Expertin in Sachen Apomorphin .



Olga Peschl, ambulante Krankenschwester im Parkinsonzentrum.

#### Frau Peschl, was macht eine Parkinsonkrankenschwester?

Ich betreue Patienten nach einem Spitalaufenthalt bei der Alltagsbewältigung. Besonders kümmere ich mich um Patienten, die auf Apomorphin eingestellt sind. Sie spritzen sich entweder das Medikament selbst unter die Haut oder tragen eine Pumpe auf dem Bauch. Beides braucht eine gewisse Geschicklichkeit und Übung.

#### Machen Sie auch Hausbesuche?

Ich bringe dem Patienten die Handhabung hier in der Klinik bei und «coache» ihn, wenn er wieder daheim lebt. Wir telefonieren, besprechen Probleme, wenn notwendig, fahre ich auch hin. Es kommt auch vor, dass ich in ein Spital gerufen

#### Ist denn der Umgang mit der Pumpe so schwierig?

In der Regel beherrscht ein Patient das

nach einer Woche. Es kann aber Probleme geben: mit der Einstichstelle, die man ständig wechseln muss oder mit der Pumpe, etwa wenn man einen falschen Knopf drückt und die Dosis verändert. Und für den Notfall muss auch eine zweite Person Bescheid wissen, Angehörige, Nachbarn oder andere Betreuer.

#### Was kostet dieser Service?

Bisher bietet die Klinik ihn gratis an. Deshalb ist das Angebot auch begrenzt. Die Klinik verhandelt aber mit den Krankenkassen, um einen Tarif wie Spitex zu erhalten.

Interview: jok

# Gestörte Neurogenese schuld an Parkinson?

Schwedische Forscher des Karolinska-Instituts haben im Tierversuch eine hochinteressante Vermutung bestätigt, die die Ursachenforschung von Morbus Parkinson neu beleben könnte. Ausschlaggebend war die Frage, wieweit sich im Gehirn erwachsener Menschen neue Nervenzellen bilden können. Das Dogma des spanischen Neurobiologen Santiago Ramon y Cajal, nach Abschluss der Embryonalentwicklung des Menschen könnten keine neuen Nervenbahnen oder gar -Zellen entstehen, war bereits Ende des letzten Jahrhunderts zu Fall gekommen. Die Wissenschaft hat festgestellt, dass das Gehirn sehr wohl in der Lage ist, neue Nervenzellen zu bilden.

Die Schweden haben nun nachgewiesen, dass die Gesundung der Zellen, die so genannte Neurogenese, nicht nur im Hippocampus, sondern auch in der Substantia Nigra möglich ist – ausgerechnet dort, wo bei Parkinsonpatienten Dopamin

#### Glossar: Neurogenese

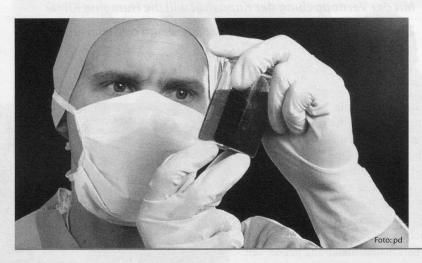
Die Bildung von Nervenzellen nach der Geburt nennt man N. Lange galt sie im erwachsenen Zentralnervensystem als ausgeschlossen, während man wusste, dass das Gehirn einiger Singvögel nach der Geschlechtsreife weiter Neuronen bildet. Doch N. ist auch beim erwachsenen Menschen in kleinem Umfang möglich.

produzierende Zellen unaufhaltsam zugrunde gehen. Im Mäuseversuch blieb die Zellzahl in der Substantia Nigra im Verlauf des Lebens konstant, obwohl ständig Zellen absterben. Abgestorbene Zellen werden also offenbar ständig durch neue ersetzt, was die Wissenschaftler auch mittels Zellmarker bewiesen. Bei den Mäusen entwickeln sich täglich etwa 20 neue Zellen für die Dopaminproduktion. Dieser Zellnachschub verdoppelte sich sogar bei einer Verletzung.

Übertragen auf den Menschen lässt diese Studie vermuten, dass die parkinsonsche Krankheit nicht auf das Absterben der Zellen, sondern durch eine gedrosselte Erneuerung der Nervenzellen (Neurogenese) zurückzuführen ist. Träfe dies zu, wären Strategien zur Ankurbelung der Neurogenese für künftige Therapiekonzepte denkbar. Quelle: NZZ

Sozialkompetenz ausbauen

#### Schweizer Ärzte sollen mehr lernen



Ärzte sollen in Zukunft nach verbindlichen Standards ausgebildet und permanent weitergebildet werden. So sieht es das Medizinalberufegesetz (MedBG) vor, das der Bundesrat noch dieses Jahr vorlegen wird. An einer Tagung der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) in Bern wurde wiederholt verlangt, die Sozialkompetenz der Ärzteschaft auf allen Stufen der ärztlichen Bildung zu optimieren. Neue Wege der Ausund Weiterbildung seien im Interesse der

Versorgungsqualität und Patientensicherheit zu begehen, schreibt die FMH in einem Bulletin. Sämtliche ausbildnerischen Massnahmen sollen zudem effizienter gestaltet und den Bedürfnissen der Bevölkerung angepasst werden. Die Ärzteschaft, resümiert die FMH, müsse zu einer lernenden Organisation werden.

**Parkinson** Nr. 70 beschäftigte sich unter dem Titel «Arzt und Patient als Partner» mit der Sozialkompetenz der Ärzteschaft. *Quelle: FMH* 

**Entkoppelte Bewegungsprogramme** 

#### Parkinson: Atmung und Gang unkoordiniert



Bei Gesunden sind Atmung und Fortbewegung meist koordiniert, zwischen Schritten und Atemzügen etwa im Verhältnis 4:1, 3:1, 2:1, 1:1, 5:2 und 3:2. Dagegen scheinen beide Bewegungsprogramme bei Parkinsonerkrankten entkoppelt zu sein, wie eine deutsche Studie zeigt. Von zehn Parkinsonpatienten (durchschnittliche Er-

krankungsdauer: sieben bis acht Jahre) zeigten lediglich zwei Personen eine Koordination zwischen Gang und Atmung (4:1 bzw. 3:1). Das waren jedoch die vergleichsweise am wenigsten schwer Betroffenen. Gang und Atmung bei allen sechs gesunden Kontrollpersonen waren eindeutig koordiniert (2:1 bzw. 3:1). Den Forschern fiel die deutlich höhere Schrittund Atemfrequenz der Parkinsonkranken beim langsamen Umhergehen auf (59,6 bzw. 32,8/Minute, gesunde Vergleichspersonen: 38 bzw. 22,3/Minute).

Den Autoren erklärt dieser Unterschied nicht direkt den «Taktverlust» der Parkinsonkranken, der sich auch zwischen anderen motorischen Programmen feststellen lässt (fehlendes Mitschwingen der Arme beim Gehen oder Probleme beim Schlucken und Husten). Die Forscher plädieren dafür, bei Parkinsonpatienten dem Zusammenspiel zwischen unterschiedlichen motorischen Programmen mehr Beachtung zu schenken, denn die fehlende Koordination dürfte die Störungen innerhalb eines einzelnen Programms verstärken.

Quelle: DPV-Homepage: S. Schiermeier u. a.: Breathing and locomotion in patients with PD. Pflügers Arch. Eur. J. Physiol. 2001 [443] 67-7

#### Gumminoppen in Sportschuhen

Gumminoppen in Sportschuhen können nach Ansicht von australischen Physiotherapeuten deutlich die Sturzgefahr reduzieren. Forscher der Universität Sydney haben das Verletzungsrisiko in herkömmlichen Sportschuhen untersucht. Beim Einsatz billiger Gumminoppen-Innensohlen verringerte sich das Risiko deutlich. Ein Schuh mit geringerer «Stossdämpferkapazität» und den Gumminoppen, die drei Millimeter hoch sind und einen Durchmesser von einem Millimeter haben, hat das beste Testergebnis gebracht. Die Wissenschaftler wollen diese Sohlen auch bei älteren Menschen ausprobieren, um sie vor Stürzen zu bewahren. «Bisher gab es von den verschiedenen Schuhherstellern aber nur begrenzte Begeisterung für die neuen Innensohlen», meinte Waddington. «Wahrscheinlich sind billige Inlays weniger profitabel als teure, weiche Innensohlen.»

#### Leseraufruf

#### Kann Ohrakupunktur helfen?



Alternative Behandlungsmethoden werden im Zusammenhang mit Morbus Parkinson häufig diskutiert. Seit einiger Zeit hat das Thema Ohrakupunktur Konjunktur. Ob und wie sie bei Parkinson wirkt, ist umstritten. Haben Sie damit Erfahrungen gemacht? Dann schreiben Sie uns. Parkinson verwendet Ihre Zuschrift vertraulich. Die Adresse:

Redaktion Parkinson Gewerbestrasse 12a Postfach 123, 8132 Egg

#### Tierversuche

#### Stammzellen ersetzen Labormäuse



Wissenschaftler haben erstmals einzelne Gene in embryonalen Stammzellen des Menschen gezielt ausschalten können. «Das ist ein grosser Vorteil für das Forschungsgebiet der menschlichen embryonalen Stammzellen», erklärte Mitautor Thomas P. Zwaka von der Universität

Wisconsin. «Das bedeutet, dass wir alle möglichen auf Genen basierenden Krankheiten des Menschen im Labor simulieren können.» Es besteht zwar eine grosse genetische Übereinstimmung zwischen Maus und Mensch, aber nicht vollständige. Anstatt der so genannten Knockout-Mäuse, die heute oft als Modellsystem für eine Krankheit verwendet werden, könnten in Zukunft Knockout-Stammzellen dienen. Labortiere sind für viele Universitäten aus Gründen des Tierschutzes zum Problem geworden. Das Problem der Labormäuse könnte vielleicht entschärft, die Diskussion über das ungelöste ethische Problem der Vernichtung embryonaler Stammzellen dagegen angeheizt werden. Quelle: Newsletter Science et Cité

#### Studie mit Deutschschweizer Daten

#### Sterbehilfe bei jedem zweiten Todesfall

Sterbehilfe bedeutet nicht nur begleiteter Selbstmord, sondern - in Zahlen häufiger - die passive und die indirekt aktive Sterbehilfe, wie eine neue Studie zeigt. Bei jedem zweiten Todesfall spielt in der Schweiz Sterbehilfe eine Rolle; bei einem Drittel kommt der Tod so plötzlich, dass sich die Frage noch gar nicht stellt; und beim verbleibenden Sechstel wird der Tod zwar erwartet, doch ist Sterbehilfe kein Thema. Eine Studie der EU hat in Belgien, Dänemark, Holland, Italien, Schweden und der Schweiz die Häufigkeit der Sterbehilfe untersucht. Berücksichtigt wurden dabei die passive und indirekt aktive Sterbehilfe sowie Suizidbeihilfe und aktive Sterbehilfe.

In der Schweiz ist nur die aktive Sterbehilfe strafbar, laut Professor Walter Bär, Leiter des Instituts für Rechtsmedizin der Universität Zürich, ein «schwarzer und unerforschter Bereich». Deutschschweizer Ärzte töten laut der Studie hochgerechnet 180 Patienten (0,3 Prozent) auf Verlangen und 240 (0,4 Prozent) gar ohne deren ausdrücklichen Wunsch.

Untersucht wurden über 30 000 Todesfälle, davon 5000 aus der Schweiz, allerdings nur mit Daten aus der Deutschschweiz. Bei der Ausweitung auf die Romandie oder das Tessin ist deshalb Vorsicht geboten. Dennoch zeigte sich, dass die Schweiz im Vergleich bei der Häufigkeit an der Spitze steht: gut 50 Prozent aller Todesfälle werden hierzulande von

Sterbehilfeentscheiden begleitet, beim Schlusslicht Italien nur 23 Prozent. In der Schweiz ist die passive Sterbehilfe am häufigsten (28 Prozent aller Todesfälle): Lebenserhaltende Massnahmen bei todkranken Personen werden abgebrochen oder gar nicht eingesetzt. Indirekt aktive Sterbehilfe - Behandlungen, die das Leiden verhindern, aber auch die Überlebenszeit verkürzen können - fand man bei 22 Prozent der Todesfälle. Suizidbeihilfe führte bei 0,4 Prozent zum Tod.

Quelle: NZZ, Tages-Anzeiger

#### Gratis-Hotline 0800 80 30 20

#### PARKINFON:

Neurologen beantworten Ihre Fragen zu Parkinson

#### jeden Mittwoch von 17 bis 19 Uhr

Eine Dienstleistung der Schweizerischen Parkinsonvereinigung in Zusammenarbeit mit Roche Pharma (Schweiz) AG, Reinach



PARKINFON