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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (1998)

Heft: 52

Rubrik: Ratgeber

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: 14.07.2025

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

Parkinson im Netz

Will man den Statistiken Glauben schenken, so sind bereits ein Drittel der Internetbenützer älter als 40. Man kann davon ausgehen, dass diese Zahl in den nächsten Jahren noch steigen wird. Dies ist Grund genug, das Internet für Parkinsonpatienten unter die Lupe zu nehmen. Folgender Beitrag vermittelt einen Einblick über das behinderungs- und parkinsonspezifische Angebot auf dem Internet. Natürlich sollen auch Begriffe rund ums Internet geklärt werden.

• *Aldo Magno*

Unlängst war in einem Wirtschaftsmagazin zu lesen, dass auch Senioren das Internet nutzen, jedoch anders als junge Surferinnen und Surfer. Der grosse Vorteil der älteren Menschen, so der Artikel, liege darin, dass sie mehr Zeit für das Surfen im Netz haben. Gerade bei Menschen, die nicht mehr mobil sind, sei das Internet nützlich: Es erleichtere Kontakte mit Freunden und Familienangehörigen und es biete ausserdem die Möglichkeit des Internet-Banking und Internet-Shopping. Der Journalist kam zum Schluss, dass Themen wie Gesundheit bei älteren Menschen auf grosses Interesse stosse. Gerade in diesem Bereich habe die Datenautobahn vieles zu bieten.

Nüchtern betrachtet muss diese Grundeuphorie in einigen Punkten relativiert werden. Es stellt sich nämlich die Frage, in welchem Mass gerade Informationen über Gesundheit, ein geradezu vitales Thema, richtig und aktuell sind. Der Qualität gesellt sich das Problem der Menge hinzu. Alleine unter dem Stichwort «Parkinson» zählen die gängigen Suchmaschinen abertausende von Dokumenten: Forschungsberichte, Selbsthilfeorganisationen, Diskussionsgruppen und Werbeseiten von Kliniken und vieles mehr. Das Angebot ist erschreckend gross, wenig jedoch ist wirklich brauchbar. Ein grosses Problem sind die Informationen über medikamentöse Therapien. Oft entsprechen diese nicht dem letzten Stand der Behandlung. Unser Fazit: Im Internet finden Parkinsonpatienten nur bedingt Antwort auf medizinische und medikamentöse Fragen. Dafür ist der Neurologe verantwortlich. Wer hingegen allgemeine Informationen über die Krankheit, nützliche Tipps und Adressen für einen angenehmeren Alltag oder schlichtweg mit jemanden über seine Krankheit sprechen will, dem kann das Internet hilfreich sein. Hier einige gute Links.

Schweizer Adressen

http://www.parkinson.ch: Unsere Homepage wird ab 1999 inhaltlich überarbeitet und soll fortan in regelmässigen Abständen aufgefrischt werden. Unsere Homepage informiert ganz allgemein über die Krankheit, die möglichen Therapien und die Dienstleistungen der SPaV. In Zukunft soll jeweils der Hauptartikel unseres Magazins online zu lesen sein. Zudem sollen Links zu guten «parkinsonspezifischen» Seiten das Angebot bereichern. Mittelfristig wollen wir, ein deutsch, französisch- und italienischsprachiges Diskussionsforum für Parkinsonbetroffene und Interessierte einrichten.

http://www. mobinet.ch: Internetplattform für Menschen mit einer Behinderung

Die Idee, die Mobinet zugrunde liegt, ist im Prinzip gut: Eine grosse elektronische Plattform wird eingerichtet, die behinderten Menschen nützlich ist. Das Informaötionsangebot von Mobinet umfasst Adressen aus allen Lebensbereichen (Beratung, Hilfsmittel, Bildung, Freizeit, Ferien usw.). Die Betreiber von Mobinet sind bemüht, die Informationen möglichst transparent anzubieten. Beispielsweise können die Dienstleistungen nach Themen und Regionen begrenzt werden. Trotzdem: Bisweilen ist das Angebot unübersichtlich, unter gewissen Stichworten schlicht mangelhaft (ganze drei Einträge unter dem Stichwort Kultur) und man hat das Gefühl, die Betreiber seien froh um jede Adresse, die sie aufführen können. Was hat beispielsweise die Homepage der Drogisten unter dem Stichwort Beratung zu suchen? Unser Ratschlag an die Mobinetbetreiber: Weniger wäre hier mehr gewesen!

http://www.seniorweb.ch: Diese Adresse richtet sich vor allem an ältere Internetbenützerinnen und -benützer. Sie informiert über Veranstaltungen und bietet den Besuchern die Gelegenheit, ehemalige Freunde zu suchen oder Fachleute zu Themen aus dem Altersbereich zu befragen. Die Seite bietet eine Liste mit Links zu anderen (auch internationalen) Webseiten.

Internetseiten von Parkinsonvereinigungen

http://www.apdaparkinson.com: Die Qualität der amerikanischen Parkinsonvereinigung liegt in der Videothek. Über 30 englischsprachige Titel zu den Themen Aussprache, Bewegung, Psychologie, Ernährung und Pflege können ausgeliehen werden. Es hat zu jedem Titel einen Kurzbeschrieb. Der Nachteil: Die Videos können (noch) nicht direkt per Internet bestellt werden.

http://www.uni-ulm.de/klinik/expneuro/dpv/: Die deutsche Parkinsonvereinigung hat ihre Homepage an diejenige der Universitätsklinik Ulm angegliedert. Betroffene können schriftliche Anfragen direkt an die Neurologen der Uniklinik richten. Diese werden schriftlich beantwortet und falls von allgemeinenem Interesse auf der Homepage publiziert.

http://www.parkinsondisease.com: Sie gehört zu den wohl besten englischsprachigen Homepages bei Parkinson. Die Homepage versteht sich als umfassende Informationsdrehscheibe für Patienten, Hausärzte und Neurologen. Die Neurologen finden dort Fachartikel zu spezifischen Themen. Den Hausärzten wird die ganze Informationspalette von Differenzialdiagnose über die verschiedenen Rating-Scales bis hin zur medikamentösen Therapie angeboten. Die Patienten wiederum können sich dort über Selbsthilfegruppen und den Alltag mit der Krankheit umfassend informieren. Die Stärke der Homepage: Verschiedene Kompetenzbereiche werden an einem Ort zusammengebracht. Ein Konzept mit Zukunft.

http://www.parkinson.org: Diese amerikanische Homepage hat eine Diskussiongruppe für Parkinsonpatienten eingerichtet. Wer Lust hat und Englisch spricht, kann sich mit anderen Betroffenen austauschen. Ein Kuriosum: Die Surfer haben die Möglichkeit online Geld zu spenden.

Informationen rund um die Krankheit

http://james.parkinsons.org.uk: Diese Homepage ist eine Art Katalog von interessanten Links zu parkinsonspezifischen

Themen. Die Gestaltung ist dementsprechend nüchtern, die angebotenen Links jedoch vorzüglich.

http://medweb.bham.ac.uk/http/depts/clin_neuro/teaching/tutorials/parkinsons/parkinsons1.html: Die Universität Birmingham in England bietet umfassende Informationen über die Parkinsonkrankheit. Diese Online-Tutorate in englischer Sprache mit Bildern eignen sich für solche, die genau über die Parkinsonkrankheit informiert sein wollen.

http://neurosurgery.mgh.harvard.edu/pdstages.htm: Unter dieser Seite kann man die Bewertungsskala Hoehn and Yahr und die UPDRS-Skala runterladen. Mit diesen beiden Skalen wird der Schweregrad der Parkinsonkrankheit gemessen (Englisch).

Newsgroups und Mailinglists

http://webchat13.wbs.net/: Grosses Forum für Diskussionsgruppen. Es gibt speziell eine Interessensgruppe von behinderten Menschen. Die Diskussionssprache ist Englisch.

http://messages.yahoo.com: Weitere Diskussionsgruppe mit Untergruppe Selbsthilfe. Diskussionssprache ist Englisch.

listserv@listserv.utoronto.ca: Englischsprachige Mailingliste zum Thema Parkinson. Sie ist wohl die grösste Mailingliste weltweit zur Parkinsonkrankheit. Täglich werden dort etwa 20 bis 30 Nachrichten ausgetauscht. Das Diskussionsforum wird nicht moderiert. Das heisst: Alle Beiträge werden unabhängig von Qualität und Relevanz an die Teilnehmer der Mailingliste weitergeleitet. Das Diskussionsforum verfügt ausserdem über ein Archiv: Nach Eingabe des Stichwortes erscheinen alle Beiträge von anderen Teilnehmern der Liste zum gewünschten Thema. Senden Sie folgende Mitteilung an die oben erwähnte E-Mail-Adresse: Sub Parkinson, Vor- und Nachname.

listserv@listserv.nipltd.com: Französischsprachige Mailingliste zum Thema Parkinson. Wollen Sie teilnehmen, so senden Sie folgende Mitteilung an die oben erwähnte Adresse: Subscribe Parkliste.

Join-pdnews@lyris.parkinsons.org.uk: Noch relativ junge Mailingliste, in der sich Parkinsonbetroffene auf Englisch austauschen. Auch sie verfügt über ein abrufbares Archiv. Dieses Forum wird moderiert. Alle Eingänge werden vorerst geprüft und, falls als sinnvoll empfunden, an die anderen Teilnehmer weitergeleitet.

Listserv@miamiu.muohio.edu: Hier handelt es sich um ein englischsprachiges Diskussionsforum, in dem pflegende Angehörige von Parkinsonpatienten Informationen austauschen. Dieses Forum entstand aus dem Bedürfnis der Angehörigen in Abwesenheit des Partners oder der Partnerin, Dampf abzulassen. Zur Zeit sind etwa 200 Personen aus 14 Nationen in diesem Forum eingeschrieben. Senden Sie folgende Mitteilung an die oben erwähnte Adresse: Subscribe care, Vor- und Nachname.

Was heisst...?

- **Word Wide Web:** Das World Wide Web ist genau ein Teil des Internets. Die Geburtsstätte des WWW ist das Nuklearforschungsinstitut CERN in Genf. Dort tätige Wissenschaftler haben 1990 die Software entwickelt und installiert. Das WWW ermöglicht Informationen jeglicher Art weltweit miteinander zu vernetzen und ☞ **Links (Verweise)** auf andere Dokumente einzubauen. Die Begriffe Internet und World Wide Web werden heute als Synonyme verwendet. Streng genommen bedeutet Internet ein Netzwerk aus vielen einzelnen Computernetzwerken (das WWW ist nur eines davon). Der Aufbau erfolgte einerseits auf der Basis eines militärischen Datennetzes, das Arpanet. Andererseits waren es die Hochschulen und Forschungsanstalten, die sich untereinander vernetzten. Weltweit kommunizieren über 100 Millionen Menschen im Internet, 350 000 davon in der Schweiz.

- **Browser:** Der Zugriff zum Internet erfolgt über spezielle Programme, die sogenannten Browser. Die bekanntesten sind Netscape Communicator oder Microsoft Explorer.

- **Provider:** Wer seinen Computer am Internet anschliessen will, braucht einen Telefonanschluss. Die Provider sind die Unternehmen, welche diese Anschlüsse unterhalten.

- **Modem:** Damit der Computer telefonieren kann und sich über die Nummer eines ☞ **Providers** in das Internet einhängen kann, benötigt er ein Modem.

- **Homepage:** Die Dokumente auf dem WWW heissen Homepages: Die SPaV besitzt beispielsweise ihre Hompage unter **www.parkinson.ch.** Dort kann nachgelesen werden, wer wir sind und was wir anbieten.

- **Links:** Links sind nichts anderes als Verweise auf andere Dokumente. Die Homepage der SPaV hat beispielsweise einen Link auf die Homepage der kanadischen Parkinsonvereinigung.

- **E-Mail:** Die elektronische Post ermöglicht Briefe per Computer zu verschicken. Mittels speziellen Programmen können schriftliche Dokumente aber auch digitalisierte Musik und Bilder übermittelt werden. Ein E-Mail erreicht den Empfänger innert Sekunden.

- **Newsgroups:** Das sind Diskussionsforen. Jedermann kann dort hineinschauen und Mitteilungen, Bilder oder Tonsequenzen zu irgendeinem Thema hinterlassen. Im Gegensatz zu E-Mails richten sich diese Mitteilungen nicht an einen einzelnen Empfänger, sondern an ein anonymes, breites Publikum.

- **Mailinglisten:** Die Mailingliste kann mit einer «Telefonkonferenz» verglichen werden. Alle Mitteilungen werden auf einen sogenannten Listserver geschickt. Dieser verteilt die eintreffende Post automatisch an die eingeschriebenen Listenteilnehmer. Diskussionen über ein bestimmtes Thema können so in einem engeren Personenkreis stattfinden.

- **Searchengine:** Auf Deutsch «Suchmaschine». Das Internet hat kein Inhaltsverzeichnis. Will jemand etwas zum Thema Parkinson suchen, muss er die Dienste einer Suchmaschine in Anspruch nehmen. Diese Searchengines sind kostenlos, weil sie sich duch die Werbung finanzieren. Bekannte Searchengines sind Lycoos, Yahoo oder Altavista.