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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2005)

Heft: 80: Wenn die Sturzgefahr wächst = Lorsque le risque de chutes augmente = Quando il rischio di cadere aumenta

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: 15.07.2025

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

Lebensfreude trotz Parkinson

An der Weiterbildung für die SHG-Leitungsteams in Schwarzenberg ging es um Gruppenmanagement und die Frage, wie man in den Gruppen Lebensfreude vermitteln kann.

Foto: Köbi Reich

Die Kursteilnehmenden tauschten zu Beginn kleine Symbolgeschenke aus, versehen mit einem persönlichen Wunsch. Da kamen berührende, herzöffnende Begegnungen zustande.

Die Teilnahme von über 60 Personen unterstreicht die Offenheit und die Spontaneität der Teamleitungen der Selbsthilfegruppen, die der herzlichen Einladung zum Überraschungsprogramm von Parkinson Schweiz folgten. Die leuchtenden Farben des Herbstmorgens stimmten uns ein ins Tagungsmotto: «Lebensfreude trotz Parkinson / Wir feiern den 20-jährigen Geburtstag von Parkinson Schweiz». Lydia Schiratzki und Ruth Dignös eröffneten die Begrüssungsrunde, bei der jeder Teilnehmer seinem Nachbarn im Kreis sein kleines Mitbringsel mit einem Glückwunsch für die bevorstehende Tagung schenkte.

Das Nachmittagsprogramm stand ganz unter dem Motto «Lebensfreude trotz Parkinson» mit Zirkuspfarrer Ernst Heller aus Kriens, der «Husmusig Kollegger» aus Alvaneu und der Volkstanzlehrerin Annelies Michel aus Köniz. Ernst Heller versetzte uns in eine andere Welt. Er schilderte uns seine Arbeit als Seelsorger und Verantwortlicher für Zirkusleute, Markthändler und Schausteller und zeigte überraschende Bilder und Filmeinspielungen aus den Begegnungen in seinem Alltag. In seiner charismatischen Art verstand es Ernst Heller, uns aus dem Alltagstrott herauszureissen und Lebensfreude zu erfahren. Dazwischen genossen wir die «Husmusig Kollegger» mit ihren lüpfigen, gekonnt gespielten Melodien. Für Kontakt und Bewegung sorgten die gefälligen Volkstänze, ausgezeichnet einstudiert mit Annelies Michel. Fröhlich lachende, gelöste Menschen applaudierten dankbar. Der Abend stand zur freien Verfügung für gute Gespräche und Spiele in Kleingruppen.

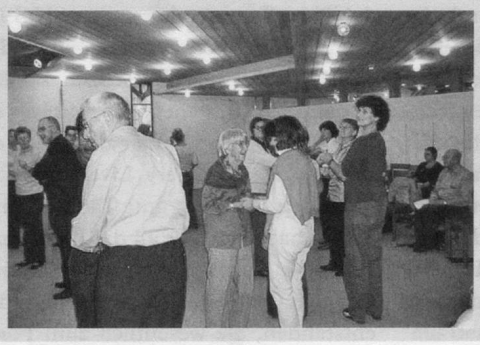
Mit der fröhlich-besinnlichen Morgeneinstimmung mit Nelly Wyler, Marie-Theres Kaufmann, Alfred Röss und Hansruedi Studer starteten wir in den Sonntag. In der wohligen Tanzreise durch verschiedene Länder mit Annelies Michel lösten sich letzte Morgenverspannungen. Daniel Hofstetter stellte das überarbeitete Reglement für Selbsthilfegruppen vor und Ruth Dignös besprach die daraus folgernden Details für die Teamleitungen. Einerseits sollen Reglemente die Selbsthilfegruppen unterstützen und andererseits der wachsenden Parkinson Schweiz die Organisation erleichtern.

In seinem Rück- und Ausblick erklärte Präsident Kurt Meier, Selbsthilfegruppen seien die Kernmission von Parkinson Schweiz, man sei daran interessiert, dass die Zahl der Gruppen steigt. «Wir wollen mit den Teams an der Basis einen guten Kontakt, wollen sie ideell begleiten und so weit möglich auch finanziell unterstützen», sagte Meier. Zum 20-Jahr-Jubiläum erinnerte er an den Weitblick der Gründer um Hans-Peter Ludin, Jean Siegfried, Fiona Fröhlich und auch Lydia Schiratzki. Er dankte insbesondere Professor Hans-Peter Ludin für seine wertvolle Arbeit zur Förderung der Forschung, als fachlicher Beirat, als Autor und Referent.

Im Oktober 2006 wird Lydia Schiratzki in den Ruhestand treten und die Leitung der Geschäftsstelle übergeben. Mit ihrer warmherzigen Art dankte sie dem Vorbereitungsteam und allen Teilnehmern. Die Geburtstagsfeier bei Kaffee und Kuchen rundete das vor allem seelisch und geistig bildende Wochenende ab. Alle Teilnehmer und Teilnehmerinnen dankten mit einem herzlichen Applaus.

Claire Erne-Eberle

Fotos: Heinz Schläfli



Links: Ernst Heller ist Zirkuspfarrer, dazu ein begnadeter Entertainer. Spontan begleitete er die «Husmusig» auf seiner Klarinette. Dann erzählte er humorvoll aus seinem Leben.
Rechts: Volkstanz-Reise durch verschiedene Länder mit Annelies Michel – ein grosser Spass für alle.

Markante finanzielle Verbesserungen

Neues Reglement für Gruppen

Daniel Hofstetter, Vertreter der Selbsthilfegruppen im Vorstand von Parkinson Schweiz, hat zusammen mit Ruth Dignös, Verantwortliche für Selbsthilfegruppen, und Geschäftsführerin Lydia Schiratzki das Gruppenreglement überarbeitet. Der Vorstand hat dieses an seiner Sitzung vom 9. September in Kraft gesetzt.

Neu sind vorwiegend die finanziellen Bedingungen für die Gruppen. Der Grundbeitrag pro Gruppe wurde von 150 auf 300 Franken verdoppelt. Gleichzeitig erhöhen sich die Beiträge pro Gruppenmitglied von 15 auf 25 Franken. Das Startkapital für eine neue Gruppe ist auf 1500 Franken verdreifacht worden. Auch die Vermögenslimite der Gruppen wurde erheblich hinaufgesetzt.

Neu aufgenommen wurden ein Artikel zu den Aktivitäten der Gruppen und zur Schweigepflicht der Leitungspersonen. Adressen von Mitgliedern dürfen nur mit deren Einverständnis an die Geschäftsstelle und Aussenstehende weitergegeben werden. Die Richtgrösse einer Gruppe liegt neu bei 30 Personen.

Das Reglement wurde an der Weiterbildung für die Leitungsteams vom 22./23. Oktober vorgestellt und dann allen Verantwortlichen der Selbsthilfegruppen kommuniziert.

Mit frischer Musik für Parkinsonpatienten

Benefizkonzert des Armeespiels für Parkinson Schweiz

Parkinson ist ein ernstes Thema, die Krankheit behindert, ja verunmöglicht oft Bewegungen. Ein sorgenloser Ausgang ins Konzert ist vielen nicht möglich, und mancher, den es dennoch nicht zu Hause hält, zahlt für das Vergnügen den Preis von Mühe und Beschwerlichkeit. Den Konzertbesuchern an diesem 29. September in Olten ist das bewusst, und Parkinson Schweiz-Präsident Kurt Meier dankte ihnen ganz besonders. «Sie wollen schöne Musik hören, aber Sie tun das auch im Bewusstsein, andere, die es nicht so leicht haben, zu unterstützen. Herzlichen Dank dafür!» Es wurde ein beschwingter Abend im neueröffneten Stadttheater, mit leichter, besinnlicher und manchmal nicht ganz leiser Musik, ein schönes, vergnügliches Konzert. Vielen Dank den Künstlern!

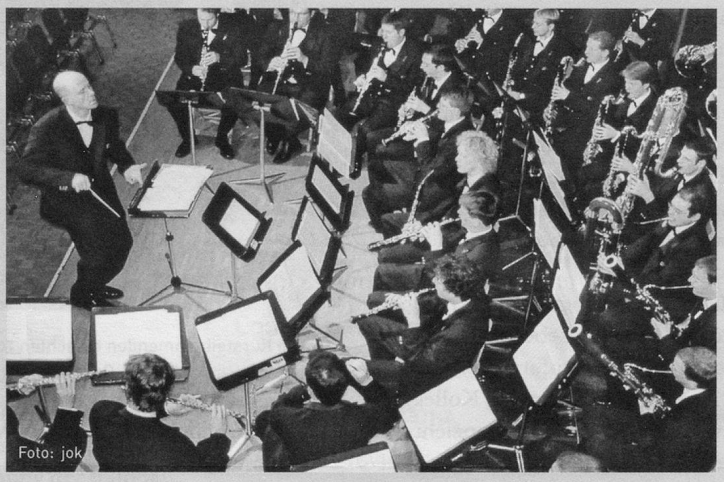


Foto: jok

Neues aus den Selbsthilfegruppen

Basel Angehörige möchten eine neue Gruppe ins Leben rufen. Am Basler Angehörigenseminar im August haben sich drei Damen gemeldet. Wer hätte Interesse mitzumachen? Bitte melden Sie sich bei Lydia Schiratzki, Telefon 043 277 20 77.

Bündnertreffen in Klosters Zum Bündnertreffen der SHGs Engadin und Chur referierte der Gast François Huber vom Bundesamt für Sozialversicherung über Ergänzungsleistung, Hilfslosentschädigung sowie Heimaufenthalt und die Finanzierung. Die anschliessende Fragerunde sorgte für eine interessante Diskussion. Am Nachmittag berichteten Vertreter der Egger Geschäftstelle: Peter Franken über Mittelbeschaffung, Lydia Schiratzki über Dienstleistungen von Parkinson Schweiz und Ruth Dignös über Sinn und Zweck von SHG. Ein gelungener Tag. Dank dem Organisator Daniel Hofstetter!

Frauenfelder Leiterwechsel Alice Hofmann ist nach 4-jähriger Leitung zurückgetreten. Wir danken ihr herzlich für den engagierten Einsatz! Edith Burgunder, bisherige Stellvertreterin, übernimmt nun die Leitung. Wir wünschen ihr einen guten Start. Tatkräftig unterstützt wird Edith durch die neue Kassierin Hanni Gnehm sowie Helga Kreihenbühl und Friedrich Huber. Ein starkes Team! Wir wünschen gutes Gelingen!

Jubiläum Wir gratulieren den SHG Bern und Aarau zu ihrem 20-jährigen, und den SHG Wattwil und Rorschach zu ihrem 15-jährigen Bestehen! Die SHG Bern und Wattwil haben ihr langjähriges Bestehen ausgiebig gefeiert. Livemusik sorgte in beiden SHG für gute Tanzstimmung. Sicher habt ihr über all die Jahre einiges aus dem Leben voneinander erfahren, und wertvolle Beziehungen sind dabei entstanden, die wesentlich zum Fortbestehen der Gruppe beitrugen. Wir wünschen weiterhin viel Elan und vor allem ermutigende Gruppentreffen.

JUPP Zürich und Umgebung Kontaktperson für die Gruppe ist neu Judith Heutschi. Simonetta Cattaneo bleibt Kassiererin, Rolf Kilchhofer ist Beisitzer. Neben dem offenen persönlichen Austausch ist es dieser Gruppe wichtig, sich immer wieder mal etwas Schönes zu gönnen und sich zu verwöhnen. Da das Einzugsgebiet recht gross ist, werden die Zusammenkünfte an verschiedenen Orten im Grossraum Zürich abgehalten.

Kreuzlingen Verstärkung fürs Team. Anna Städeli hat Verstärkung im Leitungsteam erhalten. Es freut uns, dass sie Minnig Pfluger für das Kassieramt und Albert Schneiter für die Stellvertretung der Gruppenleitung gewinnen konnte. Wir wünschen gute Zusammenarbeit!

Golf, Tanz und viel Information

Doris Wieland, Betroffene und Vorstandsmitglied, über das Dubliner Treffen der Jungbetroffenen der europäischen Parkinsonvereinigung (EPDA).

Golf und Parkinson - geht das überhaupt? Das habe ich mich auch gefragt, als ich in der Ausschreibung für das EPDA-Euro-Yapp (young alert parkinson's partners) - Meeting die Ankündigung für ein Golfturnier gesehen habe. Nun ja, fürs Turnier hat es mir nicht gereicht, aber ein Anfang ist gemacht. Erstaunlich, wie ruhig ich beim Golfen bin, wie sich die Starre löst und das Zittern verschwindet. Golf gegen Parki? Warum nicht, Spass macht es alleweil.
Das Meeting beginnt. Erstes Thema: «Sens, Sensuality, Sexuality» mit Gila Bronner, Psychologin aus Israel. Danach hüpfen die Themen von Parki und Schwangerschaft zu tiefer Hirnstimulation und weiter zur Stammzellenforschung. Der deutsche Psychologe Heiner Ellgring rettet mich mit seinem Vortrag über «Depression» vor dem Einschlafen. Leider ist die Zeit zu knapp bemessen. Anyway, interessant und professionell sind alle Vorträge.
Später Workshops über Physiotherapie und Ernährung. Mariella Graziano, Physiotherapeutin aus Luxemburg, zeigt uns, wie wir selbst Strategien für die Bewältigung von Tremor oder Steifheit finden können. Das Beispiel eines Betroffenen, mit einem Ball zu spielen, um das Zittern zu unterdrücken, finde ich sehr spannend. Vor allem, weil es so gut funktioniert.
Wie wichtig ausgewogene, gesunde Ernährung ist, ist mir bewusst. Die Tipps waren sehr hilfreich: kleine Mahlzeiten und herausfinden, welche Nahrungsmittel eine verzögerte Verdauung haben, was dann die Tabletten verlangsamt wirken lässt.
Trotz Teepausen lässt die Konzentration langsam nach. Gleich nach Konferenzsschluss falle ich ins Bett und schlafe gleich ein. Das «Dinner and Dance» schaffe ich aber doch noch. Und wie! Wenn man uns so auf der Tanzfläche herumhüpfen sieht, denkt kaum einer, dass es sich hier um «Parkis» handelt. Toll zu sehen, wie alle mitmachen, egal, ob der Takt stimmt oder nicht. Ob die Schweizer auch so spontan wären?
Am nächsten Tag wieder Eindrückliches: J. H. Beckmann referiert über die neue Rolle des Patienten und über Selbstverantwortung. Der Vortrag «Wie sage ich es meinen Kindern» geht unter die Haut. Über neue Medikamente wird viel geredet, aber konkret gibt es nicht viel Revolutionäres. Vor allem etwas, das «Heilung» verspricht, lässt auf sich warten. Der Patient Tom Isaac spricht denn auch in seinem Vortrag über das Prinzip «Hoffnung».
Am Nachmittag wagen wir uns nochmals auf den Golfplatz. Auch diesmal: «Fun» vor «kann».
Letzter Tag: Ein Vortrag von Peter Eriksson aus Schweden über Stammzellenforschung, spannend und informativ. Dann Information über die Duodopa-Pumpe, die mit einer Sonde Dopamin direkt ins Duodenum injiziert.
Was nehme ich aus diesen drei Tagen mit? Sich so früh wie möglich mit Physiotherapien und Sprachübungen auseinander setzen. So genannte Schlüsselübungen erlernen, bevor die Beschwerden anfangen. Tägliches Training! Es muss ein Teil von mir werden wie Zähne putzen. Ich werde in Zukunft meine Physiotherapeuten noch sorgfältiger nach ihrem Wissen und ihrer Erfahrung mit Parkinson auswählen.

Doris Wieland

Limmattal Nach einem Übergangsjahr mit Hugo Gerosa wurde jetzt ein neues Leitungsteam gewählt: Herbert Dreyer, Leiter. Peter Hasslinger, Kassier, und Joe Albert, Aktuar. Wir freuen uns über die Bereitschaft der drei Herren, die Geschicke dieser Gruppe in die Hand zu nehmen und danken herzlich für ihren ehrenamtlichen Einsatz.

Schaffhausen Ein Berufsschullehrer für Pflegeberufe am Kantonsspital wandte sich an mich. Die Parkinsonkrankheit sei Thema in den Schulstunden. Ich schlug einen Besuch mit zwei Patienten aus unserer Gruppe vor, damit die Schüler Betroffene kennen lernen und Fragen zum Leben mit Parkinson stellen können. Die Schüler erhielten offene Antworten auf all ihre Fragen. Sie hätten nun eine ganz andere Beziehung zu der Krankheit, sagten sie. Schön, wenn man helfen kann.

Leni Kessler

Raum St. Gallen Neue Gruppe JUPP Säntis. Mit dem engagierten Einsatz von Sepp Heeb, Patrick Prinzing, Benno Untersander (Foto v.l.n.r) und Markus Stadelmann war es möglich, eine neue SHG von jungbetroffenen Parkinsonpatienten zu gründen. Wir wünschen der Gruppe, die sich in der Aufbauphase befindet, viele spannende, informationsreiche und unterstützende Treffen.

Foto: pd

Thuner Regionaltagung Die Regionaltagung der Region 5 fand bei herrlichem Wetter am Thunersee statt. Einige Themen: Schwererkrankte, Verwendungszweck der Holztulpen, Transport zu den SHG-Treffen, Meldepflicht bei Absenz, usw. Regionaltagungen sollen die Leitungsteams in ihrer Arbeit ermutigen und bestärken. Sie sollen im Sinne einer Ideenbörse erlebt werden.

Uster Angehörige Sehr offen diskutierten die Frauen dieser Gruppe trotz meiner Anwesenheit sehr persönliche Fragen. Etwa, wie parkinsonkranke Männer bei der Alltagsbewältigung aktiv mithelfen könnten. Tipps, Erfahrungen und positive Erkenntnisse wurden ausgetauscht. Zum Thema Entlastung konnte die Gruppe von umfangreichen Dokumentationen aus der Geschäftsstelle profitieren.

ls

Aktiv sein heisst mehr Lebensqualität

Parkinsonexperten beschäftigten sich mit der Lebensqualität und gaben viel Lebenshilfe für den Alltag mit Parkinson.

Nun hat Parkinson Schweiz auch in Zürich einen kompetenten Partner für ihre Parkinson-Informationstagungen: Das Publikumsinteresse für die 1. Informationstagung im Universitätsspital Zürich war gross.

Zur ersten Zürcher Parkinson–Informationstagung am Universitätsspital Zürich begrüsste Klaus Hess, Medizinischer Direktor der Neurologischen Klinik, über 250 Personen. Der Luzerner Neurologe Daniel Waldvogel, Leiter der Sprechstunde für Bewegungsstörungen am Unispital, erörterte die Frage «Wie kann die Medizin die Lebensqualität der Parkinsonpatienten verbessern?» und verwies auf den Dialog zwischen Arzt, Patient und Angehörigen. Diese «Arbeitsgemeinschaft» helfe, um Medikamente optimal einzustellen und die Lebensqualität zu verbessern.
Heiner Ellgring, Psychologieprofessor an der Universität Würzburg, beschrieb die psychosozialen Komponenten von Parkinson, etwa die symptombedingte Behinderung im Alltag, die gedankliche Allgegenwart der Erkrankung, die soziale Wirksamkeit der Symptome (das Gefühl, man werde beobachtet) oder die Entkoppelung von Erleben und Kommunikation. Stress könne die Symptome steigern, man könne sie aber auch durch Gedanken und Verhalten beeinflussen. Kommunikation, so Ellgring, wirke stressmindernd. Gutes Selbstmanagement bedeutet, sich gut zu beobachten und dann aktiv zu werden, wenn es einem gut geht. Man kann Verhaltensexperimente wagen und beobachten, was passiert, ohne sich negativ zu bewerten. Ellgring rät, sich immer wieder selbst zu loben. Sätze wie «Ein Schritt nach dem andern» oder «Immer mit der Ruhe» und auch Entspannungsübungen helfen mit zu einer gelungenen Stressbewältigung. Angehörige sind mitbetroffen. Sie werden gefordert, sorgen sich um die Zukunft und fühlen sich oft nicht verstanden. Man sollte sich Zeit für Erholung nehmen, negative Gefühle akzeptieren und Eigenständigkeit bewahren. Pater Albert Ziegler steuerte besinnliche Gedanken bei: Krankheit fordere den Menschen auf, entschlossen die Entfaltungsmöglichkeiten zu ergreifen, die einem bleiben, so Ziegler. Das brauche Gelassenheit, die Dinge so zu nehmen, wie sie kommen und gehen. So kann man sich auf das Neue einlassen. Ziegler wünschte allen Hautnähe, Menschenfreundlichkeit und Gottvertrauen. *ks*

Auch Mimik kann man üben

Um Essen und Kommunikation ging es bei der 4. Parkinson-Informationstagung im Kantonsspital Luzern am 19. Oktober.

Nahrung, so Hans-Peter Rentsch, Chefarzt Rehab, sei ein Energiespender, auch ein Mittel zur Integration in die Gesellschaft und sollte Freude und Genuss sein. Durch die Parkinsonkrankheit wird der Schluckvorgang verlangsamt, der Magen ist träge. So kommt es oft zu Übelkeit. All dies führt nicht selten zu einer Gewichtsabnahme. Rentsch rät, häufige, kleinere Mahlzeiten über den Tag zu verteilen und die Medikamente eine halbe Stunde vorher einzunehmen. Peter Oppernmann, Leitender Arzt für Phoniatrie, zeigte auf, wie nahe Luft- und Speiseröhre zusammenliegen. Für den normalerweise zwei Sekunden langen Schluckvorgang sind 20 Muskeln tätig. Durch die fehlende Koordination bei Parkinson kommt es zu Störungen. Die Speisen bleiben zu lange im Mund liegen oder das Schlucken selber dauert viel länger. Wichtig sei eine optimale Nahrungsmittelanpassung und Haltungskorrekturen. In seltenen Fällen gibt es auch chirurgische Massnahmen.
Claudia Gabriel, Instruktorin Pflegedienst, gab Tipps zur optimalen Nahrungsaufnahme. Beispiele: die stabile, dynamische, nach vorne gerichtete Haltung (die Beckenstellung kann mit Keilkissen oder einer zusammengerollten Decke verändert werden), die richtige Stuhlwahl, Sitz- und Tischhöhe oder Hilfsmittel, wie etwa verdicktes Besteck. Bei Schluckbeschwerden ist es wichtig, die Konsistenzen anzupassen, nicht dick und dünn gleichzeitig einzunehmen (Minestrone) und kleine Bisse zu kauen. Gegen Übelkeit hilft eher salzige, säuerliche und milde Kost, anstatt fette, süsse und würzige.
Ida Dommen, Instruktorin der Physiotherapie, sprach über Mimik und Gestik. Da diese Kommunikationebene bei vielen Parkinsonpatienten eingeschränkt ist, rät sie dazu, sich mimisch zu üben und auch das Spielen nicht zu vergessen. Dr. Oppernmann erläuterte den Ablauf des Sprechens, drei Logopädinnen zeigten die therapeutischen Möglichkeiten der Logopädie auf. Eine logopädische Therapie muss der Arzt verschreiben, sie ist sehr individuell auf den Patienten abgestimmt. Es wird an der Haltung, dem Tonus, der Atmung und der Stimmqualität gearbeitet. Damit wird eine Verbesserung der Kommunikation erzielt. Es gibt gute Übungsprogramme für zu Hause. Für schwere Fälle gibt es laut Oppernmann sogar stimmverbessernde Operationen, aber auch technische Hilfsmittel, wie Stimmverstärker oder drahtlose Übertragungsanlagen. *ks*

Mit Humor und Hoffnung durch den Alltag

Neue Medikamente, Humor, Glück und der Parkinsonalltag waren die Themen der Informationstagung in Zihlschlacht.

Das Motto der sechsten Zihlschlachter Patiententagung hiess «Lebensqualität mit Parkinson». Durch den Nachmittag führte der Chefarzt der Humaine Klinik Zihlschlacht, Clemens Gutknecht. Rund 200 Betroffene füllten den Saal, einige mussten über eine Videoschaltung in der Cafeteria zusehen. Parkinson Schweiz-Präsident Kurt Meier verwies auf die Anstrengungen der Vereinigung, die Forschung in nächster Zeit

Clown Pello verzauberte mit Witz und Poesie und zeigte auch die ernsthafte Seite des Humors auf.

verstärkt zu unterstützen. Dazu gab er die Stabübergabe in der Geschäftsstelle Ende 2006 bekannt, wenn Lydia Schiratzki zurück tritt. Im Blick zurück erinnerte er an das 20-jährige Jubiläum und dankte dem Mitgründer, Neurologen und Präsidenten des Fachlichen Beirats, Hans-Peter Ludin, für seinen Einsatz.

Ludin beschrieb dann die Neuigkeiten in der Parkinsontherapie. «Wir wissen, dass die Schritte klein sind, aber hoffen dennoch auf den grossen Sprung», sagte er. Ungeeignet fürs solche Sprünge sei Cannabis, es helfe bei Parkinson nicht, wie eine Studie aus Italien nun belegt. Hingegen würden 2006 neue Medikamente auf dem Schweizer Markt 2006 erwartet. Ein neuer Mao B-Hemmer, der auch Hoffnung auf eine neuroprotektive Wirkung weckt, werde Anfang 2006, die Infusion Duodopa eventuell noch Ende 2006 kommen.

Duodopa (Sinemet und Carbidopa) soll gegen Dyskinesien und starke On-Off-Fluktuationen wirken. Beim Agonistenpflaster Rogitotin sei man noch nicht sicher, ob es wirklich komme. Hoffnung habe man dagegen bei der Behandlung von Denkstörungen bei langdauernder Krankheit. Alzheimerpräparate könnten hier Erfolg bringen, so Ludin. Verbesserung bei Speichelfluss oder Dystonien sei mit Botulinumtoxin beobachtet worden. Überrascht sei man auch, dass die L-Dopa-Bohne «Mucunia puriens» weitaus schneller und stärker als erwartet wirke. Für die Stammzellentherapie wollte Ludin keine Prognose wagen. «Es dauert länger, als wir bisher meinten.»

Schneller wirkt anscheinend eine positive Grundhaltung beim Leben mit einer chronischen Krankheit. Der Theologe Thomas Merz-Abt sagte in seinem Vortrag über das Glück, diese Grundhaltung sei lernbar. Man könne lernen, das Vorhandene als wertvoll zu sehen und das Unveränderbare zu akzeptieren. Glück könne man nicht verordnen, es gebe aber Techniken, die einem zu mehr Glück verhelfen können. Wenn das auch im Alltag oft schwer umzusetzen ist, so beschrieb Claire Erne, Ehefrau eines Parkinsonbetroffenen, wie sie und ihr Mann gemeinsam und auch jeder für sich selbst versuchten, dem Leben jeden Tag etwas Positives abzutrotzen.

Für Schmunzeln und Gelächter sorgte der Clown und Mime Pello. Ernst und Humor liegen im Leben doch sehr nahe zusammen. Mit subtilen Sketchen und interaktiven Einlagen holte Pello das Publikum schnell aus der Reserve. Und so kam es, dass ein älterer Parkinsonpatient, gar nicht gut zu Fuss, sich dankbar verabschiedete: «Da isch sauglatt gsi!» *jok*

Die Therapeutinnen lockerten nicht nur das Programm auf – auch das Publikum bewegte sich gerne und liess die Ballone tanzen.

Der Informationsstand von Parkinson Schweiz – links die neue Stellwand – wurde in den Pausen gut besucht.

Moderne Selbsthilfe

Interaktive Internetseiten helfen chronisch Kranken

Interaktive Internetseiten können Patienten mit Langzeiterkrankungen helfen, wie eine Untersuchung des University College London (www.ucl.ac.uk) ergab. Gegenüber Internetauftritten, die sich auf Informationen beschränkten, profitierten Betroffene mehr von Angeboten, die sie mit anderen Patienten in Verbindung brachten. Es zeigte sich, dass diese Nutzer sich besser informiert und sozial besser unterstützt fühlen. Allgemein schien sich durch die Nutzung eine Verbesserung der Sichtweise ihres Gesundheitszustandes zu ergeben. Patienten mit chronischen Erkrankungen wünschen sich häufig mehr Informationen über ihre Krankheit und die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten. Oft suchen sie dabei Rat zu Ernährung, sportlicher Aktivität oder anderen Alltagsfragen. Man müsse jedoch bei der Auswahl der Internetseiten kritisch sein, den Betreiber identifizieren und bei Werbung vorsichtig sein. Nicht zu vermeiden sind schwarze Schafe, die sich mit kommerziellen Interessen in solche Seiten einschleichen.

Parkinson Schweiz unterhält seit 1998 auf ihrer Website www.parklnson.ch mit dem deutschsprachigen Diskussionsforum eine solche interaktive Site. Sie wird nicht redigiert, aber regelmässig nach Werbebeiträgen überprüft und bereinigt.

Andere Websites:
www.parkinson.ch/links

Schweizer Parkinson-Forschungspreis an zwei US

Der Annemarie-Opprecht-Parkinson-Award wurde für Spitzenforschung über L-Dopa und für die Genforschung verliehen.

Foto: jok

Zwei US-Topforscher: Vor rund 200 Neurologen und zahlreichen Gästen nahmen die Professoren Fahn (links) und Wszolek am St. Galler Neurologenkongress die Urkunden entgegen.

Zum dritten Mal nach 1999 und 2002 hat die Annemarie-Opprecht-Stiftung mit Parkinson Schweiz den Annemarie-Opprecht-Parkinson-Award vergeben. Der Preis wird für herausragende Arbeit in Erforschung und Therapie von Parkinson verliehen. Mit einer Preissumme von 100'000 Franken gehört er zu den weltweit bedeutendsten auf dem Gebiet der Neurologie. «Wieder ist ein kleiner, aber bedeutender Schritt gemacht, die Heilbarkeit von Parkinson eines Tages zu erreichen», sagte Stiftungspräsident Dr. Bruno Laube bei der Preisübergabe.

1999 wurde der Opprecht-Award erstmals an die Neurologen Anthony Shapira, London, und Pierre Pollak, Grenoble, vergeben. 2002 wurde er dem Spanier José Obeso zuerkannt. Nun, im Jahr 2005, geht der Preis wieder an zwei Forscher: Stanley Fahn von der New Yorker Columbia University und Zbigniew K. Wszolek von der Mayo-Klinik in Jacksonville (FL). Fahn wird für seine Studie zu Levodopa, Wszolek für die Entdeckung des Parkinsongens LRRK2 ausgezeichnet.

Vor rund 200 Neurologen, zahlreichen geladenen Gästen und der Stifterin selbst wurde der Preis am 28. Oktober im Rahmen der St. Galler Jahrestagung der Schweizerischen Neurologischen Gesellschaft verliehen. Professor Hans-Peter Ludin hob in seiner Laudatio hervor, Professor Fahn leiste bereits seit über 30 Jahren wichtige Arbeit in der klinischen Neurologie. Fahn sei der Erste gewesen, der nach der Entdeckung von L-Dopa in den siebziger Jahren die damit verbundene On-Off-Problematik erkannte. Stanley Fahn erläuterte dann vor dem Kongress das Resultat seiner Studie. Man habe festgestellt, dass sich L-Dopa entgegen

---

Fusionsverfahren programmiert adulte Zellen um

Umwandlung adulter Zellen in Stammzellen möglich

Eine neue Art von Hybridzellen könnte das Rätsel lösen, wie aus embryonalen Stammzellen spezialisierte adulte Zellen werden. So könnten genetisch massgeschneiderte Behandlungsansätze für viele Erkrankungen entstehen. Vor allem kommt das neue Verfahren ohne die Schaffung oder Zerstörung von menschlichen Embryos aus. Wissenschaftler der Harvard University vereinigten adulte Hautzellen mit embryonalen Stammzellen derart, dass die Gene der embryonalen Zellen die genetische Uhr der adulten Zellen umprogrammierten. Sie stellten sie also auf Null und verwandelten sie so wieder in ihre embryonale Form zurück.

Solche «adult-cum-embryo cells» von Patienten mit u. a. Parkinson könnten neuartige Behandlungsmöglichkeiten eröffnen. Es sollte laut dem Biologen Chad Cowan möglich sein, diese neu geschaffenen embryonalen Zellen zu Ersatzzellen und sogar zu Organen werden zu lassen. Für die Umsetzung der bestehenden Potenziale sei aber noch eine Vielzahl technischer Schwierigkeiten zu überwinden. «Obwohl das Fusionsverfahren effektiver ist und vielen ethischen Bedenken gerecht wird, bedeutet das nicht, dass die laufende Forschung mit embryonalen Stammzellen gestoppt werden sollte», meinen die Harvardforscher. Das neue Verfahren könne eine Ergänzung zum Einsatz embryonaler Stammzellen sein und sie eines Tages ersetzen. Aber bis dahin werde noch viel Zeit vergehen. Jetzt soll erforscht werden, wie eine embryonale Zelle die Gene einer adulten Zelle umprogrammieren kann.

Ecstasy wirkt am besten

Amphetamine lindern parkinsonähnliche Symptome

Bei Mäusen können parkinsonähnliche Symptome durch die Behandlung mit Amphetaminen wie Ecstasy rückgängig gemacht werden. Das hat eine Studie der amerikanischen Duke University www.duke.edu ergeben. Die Wirkung dieser Substanzen scheint über einen Signalweg zu funktionieren, bei dem Dopamin keine Rolle spielt. Dieses Ergebnis überraschte

Wissenschaftler verliehen

häufiger Vermutungen nicht schädlich auf das Nervensystem auswirke. Die Hinweise auf seine protektive Wirkung wolle man nun in einer zweiten Studie klären, die derzeit in den USA ein Bewilligungsverfahren durchläuft.

Professor Wszolek sprach seine Hoffnung aus, die Entdeckung des Parkinsongens LRRK2 werde bald zu besseren Therapieformen bei Parkinson führen. «Künftige Generationen könnten davon profitieren», sagte er. Wszolek hatte bereits als Assistenzarzt nach Familien mit dem Parkinsonsyndrom gesucht und ihre Geschichte recherchiert. Durch Ausdauer, Glück und Systematik sei man schliesslich zur Identifikation des Parkinsongens gekommen. Zuvor hatte der Berner Professor Christian Hess seine Kollegen an die brillante Vorlesung erinnert, die Wszolek vor einigen Jahren in Lausanne gehalten habe.

Die Annemarie-Opprecht-Stiftung wurde 1998 von der Parkinsonbetroffenen Annemarie Opprecht gegründet. Sie lebt in der Region Zürich. Die Stiftung fördert die internationale Parkinsonforschung. Das Nervenleiden Parkinson soll, so Opprechts Vision, eines Tages heilbar sein. Bis heute kennt man die genauen Ursachen dieser Krankheit nicht. In der Schweiz sind rund 15 000 Menschen von ihr betroffen. *jok*

---

insofern, als der Dopaminmangel als Ursache für Parkinson gilt. So könnte man laut der US-Fachzeitschrift NewScientist andere Systeme entdecken, die Ersatz für Dopamin sein könnten.

Für diese Suche wurden Mäuse untersucht, die über kein Dopamin verfügten. Die Tiere zeigen die klassischen Parkinsonsymptome wie Muskelsteifheit, Bewegungsstörungen und ein Zittern des Körpers. Mit hohen Dosierungen verschiedener Amphetamine verbesserten sich die Bewegungsprobleme drastisch. Am wirksamsten war die Substanz MDMA, auch als Ecstasy bekannt. Bisher nahm man an, Amphetamine beeinflussten die Bewegung über das Dopaminsystem. Die Wissenschaftler halten es für denkbar, dass die so genannten «Trace Amine Receptors» eine Rolle spielen. Amphetamine interagieren mit diesen Rezeptoren. Über ihre Rolle im Gehirn ist derzeit noch sehr wenig bekannt.

Annemarie-Opprecht-Parkinson-Award 2005: Die Gewinner

Zbigniew K. Wszolek, Jacksonville (FL)

Zbigniew K. Wszolek begann bereits 1987 an der Universität von Nebraska mit Studien zur Genetik des Parkinsonsyndroms. Heute forscht er an der Mayo-Klinik in Jacksonville, Florida. Zusammen mit Kollegen aus Deutschland, Österreich und Kanada entdeckte er ein Gen namens LRRK2, das die genetische Erklärung für das Auftreten von Parkinsonismus in einigen Familien darstellt. Dieses Gen ist in etwa einem Prozent aller sporadisch auftretenden Fälle von Parkinson und in sieben Prozent aller familialen Fälle präsent. Da das Gen längst nicht bei allen Trägern zur Erkrankung führt, nehmen die Forscher an, das es bei der häufigen «sporadischen» Form der parkinsonschen Krankheit eine ursächliche Rolle spielen könnte. «Wir hoffen, mit dieser Entdeckung den Zelltod bei Krankheiten wie Morbus Parkinson besser zu verstehen und Therapien daraus entwickeln zu können», so Professor Wszolek.

Die Arbeit von Zbigniew K Wszolek:
«Familial parkinsonism: longitudinal genealogical, clinical, PET and genetic studies; and discovery of LRRK2 gene»

Stanley Fahn, New York (NY)

Stanley Fahn lehrt an der New Yorker Columbia University. Er steht verschiedenen neurologischen Ausschüssen vor, unter anderem dem Research Advisory Council der Michael-J.-Fox-Stiftung. Fahns «Elldopa study» untersuchte 361 neudiagnostizierte Parkinsonpatienten, die, in vier Dosisgruppen eingeteilt, mit L-Dopa behandelt wurden. Parallel wurde mit 142 Patienten eine Neuroimaging-Studie (SPECT) mit der radioaktiven Substanz β-CIT durchgeführt. Das klinische Resultat bestätigte, dass Levodopa nicht nur eine effektive, dosisabhängige Therapie zur Überwindung der Parkinsonsymptome darstellt, sondern auch eine leichte Verlangsamung des Krankheitsverlaufs mit sich bringen kann. Die β-CIT-Studie allerdings ergab das Gegenteil, was die Interpretation von SPECT-Analysen während der Anwendung von dopaminergen Wirkstoffen in Frage stellt.

Die Arbeit von Stanley Fahn:
«The impact of levodopa on the progression of Parkinson's disease»