

Aktuell

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2002)**

Heft 67

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Familiäre Basler Mitgliederversammlung

Informationen zu Morbus Parkinson von bekannten Spezialisten an der Jahrestagung 2002

Es war eine kleine, fast familiäre Jahrestagung mit Mitgliederversammlung. Rund 80 Personen aus der Deutsch- und Westschweiz waren ins Casino Basel gekommen, nicht viel für eine Vereinigung mit über 4000 Mitgliedern. Der Inhalt der Versammlung hatte darunter jedoch nicht zu leiden. Im Gegenteil: Am Morgen hatten die Ärzte und Forscher das Wort (siehe Beitrag rechts). Die Fragerunde war mit den Neurologen Ludin, Siegfried, Sturzenegger und Conti sowie dem Forschungspreisträger Obeso hervorragend besetzt. Die Mitglieder nutzten die Gelegenheit zu einem lebhaften und differenzierten Dialog. Später, beim vegetarischen Mittagessen, spielte die Kleinform der Basler Bachtrompeter mit einem Konzert auf.

Präsident Bruno Laube ging am Nachmittag in seinem Bericht auf die Diskussion um die Stammzellenforschung ein. Es gehe hier nicht nur um medizinisch-wissenschaftliche Fragen, sondern auch um eine Verschiebung von Werten, sagte er. «Dies ist eine wichtige ethische Frage», betonte Laube. «Ethik ist eine Verpflichtung aller und verlangt Respekt.» Bruno Laube hob dann die Bedeutung der diesjährigen Mitgliederumfrage hervor. Sie war im Juni an alle SPaV-Mitglieder verschickt worden. «Damit können wir unseren Leistungsauftrag überprüfen, um zu wissen, ob wir das Richtige tun.» Die vorbereitende Arbeitsgruppe habe hervorragende Arbeit geleistet. Jetzt komme es auf die Mitarbeit aller Mitglieder an. «Der Erfolg hängt von Ihrer Kooperation ab», sagte Laube. «Sie bestimmen, wie es in der SPaV weiter gehen soll.» Die Antworten werden derzeit von einer neutralen Stelle ausgewertet. Die Resultate der Umfrage 2002 werden im kommenden Winter vorgestellt.

SPaV-Geschäftsführerin Lydia Schiratzki ging in ihrem Tätigkeitsbericht auf die Kommunikation zwischen Mitgliedern und Geschäftsstelle ein. Mit zwei Beispielen erläuterte sie den

Beratungsalltag in Egg. Dazu beschrieb sie Dienstleistungen wie Ferien, Parkinfon (neu jeden Mittwoch) oder die acht Informationstagen für Betroffene. Schiratzki dankte besonders den ehrenamtlich tätigen Personen für ihren grossen Einsatz. Dazu berichtete sie vom neuen EDV-System in Egg, von den Kontakten zur Europäischen Parkinsonvereinigung (EPDA) und von der Aktion «Tulpenverkauf», für die SPaV eine wichtige Einnahmequelle. «Ich danke allen, die mit Spenden oder durch den Tulpenverkauf geholfen haben, dass die SPaV ohne Defizit über das Geschäftsjahr kam», sagte sie. Finanz-

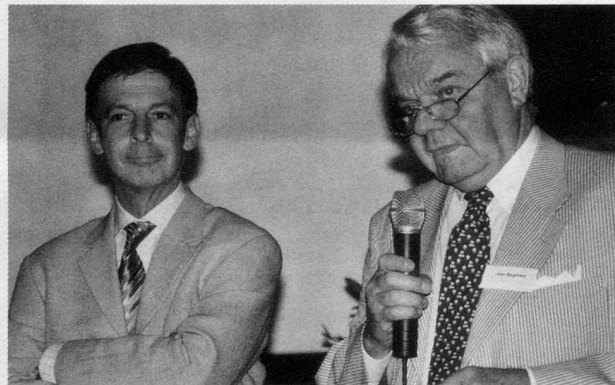
chef Rudolf Boschung stellte das SPaV-Budget 2002 vor. Der gestiegene Betriebsaufwand von rund 30 000 Franken spiegle die gewachsene Vereinigung wieder, sagte er. Dennoch erwarte man für das Betriebsjahr 2002 einen Ertragsüberschuss von 14 000 Franken.

Präsident Laube stellte den Mitgliedern dann Peter Wirth aus Meggen (LU) zur Wahl als neuen Revisor vor. Walter Heer war zuvor zurückgetreten. Der Diplom-Wirtschaftsprüfer Wirth wurde einstimmig zum neuen Revisor gewählt. Neu im Patronatskomitee wurde Ständerätin Christine Beerli aus Bern begrüsst. Die Mitgliederversammlung 2003 findet in Neuenburg statt. Der genaue Termin im Juni steht noch nicht fest.

jok



Fotos: jok



Präsident Bruno Laube (o. li.) erläutert die Umfrage 2002. Die Professoren Jean Siegfried (o. re.) und José Obeso, der Gast aus Spanien, beantworten Fragen der Mitglieder.

Basel: Parkinson-Forschungspreis verliehen



Matthias Sturzenegger (rechts) vom Stiftungskomitee überreicht dem spanischen Parkinsonforscher José Obeso die Preisurkunde.

In Basel wurde im Juni dem Spanier José Angel Obeso der 2. Internationale Parkinson-Forschungspreis der Annemarie-Opprecht-Stiftung verliehen. Mit 100 000 Franken gehört diese Auszeichnung weltweit zu den höchstdotierten. Die Annemarie-Opprecht-Stiftung ist eng mit der Schweizerischen Parkinsonvereinigung (SPaV) assoziiert und hat die Förderung der Parkinsonforschung zum Ziel. Sie war 1998 von der an Parkinson erkrankten Limmattalerin Annemarie Opprecht mit einem Legat gegründet worden. 1999 wurde dieser Parkinsonpreis zum ersten Mal vergeben. Diesmal wurde der 100 000 Franken-Scheck im Rahmen eines Symposiums mit schweizerischen und internationalen Parkinsonspezialisten übergeben. Das «Forscher-Gipfeltreffen» fand im Forschungsgebäude der F. Hofmann-La Roche in Basel statt. Bei der schlicht

Dem Zelltod den Garaus machen

Nicht die Stammzellentherapie, sondern das Stoppen des Zelltods ist für Preisträger José Obeso wichtigstes Ziel der nächsten Jahre.

Nach der Verleihung des Forschungspreises der Opprecht-Stiftung besuchte José Angel Obeso das Museum Jean Tinguely und war fasziniert. Vielleicht erinnerten ihn manche der teilweise hochkomplexen Kunstgebilde an sein Arbeitsgebiet: das menschliche Gehirn.

Tags darauf war Obeso Gastreferent bei der SPaV-Mitgliederversammlung. Er tat das bescheiden und mit überzeugenden, nichts beschönigenden Worten. Direkt ging er auf die Betroffenen ein. «Ich weiss, was Sie interessiert», sagte er. «Sie erwarten Lösungen für Ihre Probleme und Sie wollen, dass diese Krankheit geheilt wird. Sie wollen Hoffnung.»

Obeso analysierte die Entwicklung der Parkinsontherapie bis heute. Niemals gab es so viele Fortschritte in der Behandlung von Morbus Parkinson wie in den letzten 25 Jahren, sagte er. Dennoch stehe kein Durchbruch unmittelbar bevor. Wir müssten langsam

vorwärts, Schritt für Schritt. Es gebe immer wieder neue Probleme, aber auch Lösungen.

«Wir haben L-Dopa und Agonisten», resümierte Obeso. «Auch wenn wir gelernt haben, dass L-Dopa nicht das goldene Ei ist, sind wir doch pharmakologisch und chirurgisch für den Dopaminersatz und die Bewegungsstörungen in guter Position.» Das Problem ist heute, den fortschreitenden Zellverlust zu stoppen. Für das Anfangsstadium hat man gute Erfolge, aber im fortgeschrittenen Stadium treten häufig neue Komplikationen wie Stürze, Halluzinationen oder Verwirrtheit auf. Der Grund dafür liegt im weitergehenden Zellverfall, nicht nur in der Substantia nigra, sondern auch in anderen Hirnregionen. Wir wissen aber noch zu wenig über die Dimension des Zelltods und die späteren Störungen des Nervensystems. «Da liegt unser nächster Schritt», sagte der Forscher. «Das Stoppen der Krankheit – das ist

die Herausforderung dieses Jahrzehnts.» Obeso erläuterte die abnormale Funktion des Subthalamicus Nucleus (STN), dem Kern im Gehirn, der unter anderem die Bewegungen steuert. Der geschädigte STN ist überaktiv und schickt zu viele Informationen, weil die hemmende Wirkung des Dopamins fehlt. Es ist schwierig, den STN zu lokalisieren, der etwa so gross ist wie ein Kirschkern: Da muss der Operateur millimetergenau arbeiten. «Vielleicht hat Gott den STN so klein gemacht, damit ihn Neurochirurgen nicht finden können.»

Doch wenn man ihn entdeckt, kann man die Überaktivitäten des STN stoppen, sagte Obeso und beschrieb die Stimulationsmethode, bei der ein Schrittmacher elektrische Impulse in den STN abgibt. Das funktioniert aber nur bei fünf bis zehn Prozent aller Parkinsonpatienten und längst nicht bei allen Symptomen. Eine falsche Entscheidung beim falschen Patienten kann die Probleme sogar vergrössern, etwa in der Blasenfunktion, beim Gedächtnis oder im Orientierungssinn. Positiv formuliert: Wenn der richtige Chirurg den richtigen Patienten zum richtigen Zeitpunkt behandelt, hat die Metho-

gehaltenen Preiszeremonie war auch die Stiftungsgründerin persönlich anwesend. Die Feier wurde von zwei jungen Cellisten musikalisch umrahmt. Am Basler Wissenschaftler-Symposium traten neben Obeso (siehe Beitrag unten) auch der Londoner Professor Peter Jenner und der Roche-Chemiker Andrew Sleight auf. Sleight stellte in einem hochkomplizierten Modell und in atemberaubender Geschwindigkeit seine Arbeit vor. Peter Jenner zeigte seine Untersuchungen über die so genannten Lewy Bodies und beschrieb sein Hauptforschungsgebiet, den oxydativen Stress der Zellen. Dabei geht es um die so genannten freien Sauerstoffradikale, die chemisch sehr aktiv und in hohen Konzentrationen giftig sind. Sie könnten für den Zelltod verantwortlich sein. Jenners Arbeit tendiert zu der Schlussfolgerung, dass Morbus Parkinson durch einen multikausalen Mechanismus ausgelöst wird, also keine isolierte Einzelursache hat. ☺

de Erfolg. Dann haben 70 Prozent dieser Patienten eine gute Prognose, so Obeso. Er widersprach der Ansicht, die STN-Operation sei die letzte Möglichkeit und solle nur gemacht werden, wenn alle anderen Therapieformen ausgereizt sind. «Wenn der Patient sich eignet, sollte man nicht zu lange warten.»

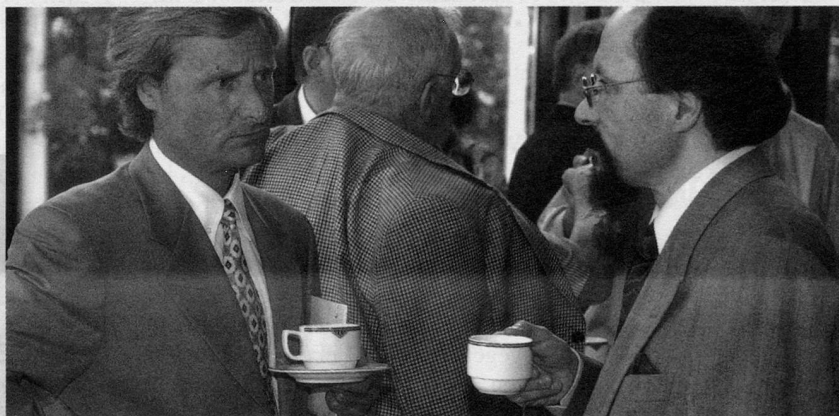
Obeso ging auch auf die Zukunft der Parkinsonforschung ein. In den Medien werde oft behauptet, die Stammzellen würden bald Heilung bringen. «Das sind Übertreibungen», warnte der Forscher. «Sicher wird hier in den nächsten zehn Jahren nichts Entscheidendes passieren.» Er stellte klar, dass auch die Stammzellen die Frage nach der Ursache von Morbus Parkinson nicht beantworten können.

Nach dem heutigen Wissensstand, so Obeso, beginnt Morbus Parkinson in der Substantia nigra und greift dann auf andere Areale im Gehirn über. Vielleicht beginnt Parkinson aber schleichend in anderen Hirnregionen, vielleicht gibt es eine vielfältige Ursache. Obeso: »Um sicher zu sein, müssen wir mehr wissen: Woher kommt der Zelltod und wie funktioniert er. Es liegt noch sehr viel Arbeit vor uns.«

jok



Fotos: Dominik Plüss



Oben: Stiftungsgründerin Annemarie Opprecht (2. v.r.) im Kreis ihrer Familie bei der Preisübergabe. Mitte: SPaV-Geschäftsführerin Lydia Schiratzki plaudert mit Altpräsident Lorenz Schmidlin (re) und Gründungspräsident Jean Siegfried. Unten: Roche-Pharma-Geschäftsleiter Beat Lieberherr (li) mit Matthias Sturzenegger

Der Milli-Professor

Preisträger José Obeso ist Professor an der Universität von Pamplona. Der 51-Jährige wurde für die Erforschung des Nucleus Subthalamicus (= STN, der Gehirnkern, der die Bewegungen steuert und für die parkinsonsche Krankheit von höchstem Interesse ist) ausgezeichnet. Obeso ist Spezialist für Bewegungsstörungen, wie sie bei Morbus Parkinson auftreten. Er hatte in einer Studie 14 Parkinsonpatienten untersucht, die sich einer Hirnoperation unterzogen. Dabei wurden 350 Nervenzellen und ihr Verhalten in Bezug auf die Bewegung aufgezeichnet. Obeso mass die Entladungsfrequenz der Zellen, differenzierte sie nach drei Typen und

testete ihre Reaktionen auf aktive oder passive Bewegungen des Patienten. Die Entladungsblitze im menschlichen Gehirn werden in Millisekunden gemessen. «Wenn so ein Blitz 100 Millisekunden dauert, ist das schon sehr lange» sagte Obeso. Die Identifikation der Neuronen ist eine höchstpräzise Wissenschaft, bei der es oft um weniger als einen Millimeter geht. Obesos Studie konnte nachweisen, dass die elektrophysiologischen Merkmale des menschlichen STN sehr stark denen von Affen ähneln. Damit wurde eine wichtige Grundlage für die weitere, gezielte Erforschung von Morbus Parkinson gelegt.

jok

Hearing zur Stammzellenforschung

Das Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (ZTA) lud im Mai 2002 in Bern zu einem Hearing mit Betroffenen chronischer Erkrankungen. Von der SPaV nahmen teil: Gretel Baumann (Thun), Nelly Wyler (Gwatt), Hans Zähler (Bern) und der Autor dieses Beitrags. Dazu kamen je eine Patientin mit MS und mit Diabetes. «Es geht darum, dass sich nicht nur Fachleute mit der Stammzellenforschung auseinandersetzen, sondern auch Betroffene zu Wort kommen», sagt Projektleiterin Danielle Bütschi. In verschiedenen «Fokusgruppen» soll die Diskussion in der Bevölkerung angeregt werden. Danielle Bütschi hat die Schweizerische Parkinsonvereinigung (SPaV) für ihre Unterstützung des Projektes sehr gelobt. Die SPaV war die einzige Organisa-

tion, die Mitglieder direkt für eine Teilnahme angefragt hat.

Nach einer Einführungs- und Vorstellungsrunde folgte ein Referat des Ethikers Alberto Bondolfi, Universitäten Zürich und Lausanne. Er gab auf sehr verständliche Art einen kurzen Überblick über das komplexe Thema.

Diskutierte Themen:

- Wann beginnt das Leben?
- Sind Embryos und Föten gleich schützenswert wie geborenes Leben?
- Soll Forschung an Embryos erlaubt sein?
- Soll therapeutisches und oder reproduktives Klonen erlaubt sein?
- Soll alles medizinisch Machbare auch gemacht werden, um Lebensqualität und Lebensalter zu erhöhen?

Wie zu erwarten, waren die Meinungen zum Teil sehr kontrovers. Es handelt sich doch um ein Thema, bei dem nicht nur aufgrund von Fakten und Tatsachen diskutiert und entschieden wird. Eine grosse Rolle spielen Emotionen, Glaube und die Einstellung gegenüber dem Leben und Krankheiten.

Ich möchte hier nicht auf Statements oder Argumente einzelner Teilnehmer eingehen. Ich persönlich habe meine Meinung klar geäußert:

- Embryos haben für mich nicht den gleichen Status und somit auch nicht die gleichen Rechte und den

gleichen Schutz wie geborenes Leben.

- Forschung an und mit embryonalen Stammzellen soll geregelt, aber erlaubt sein.
- Therapeutisches Klonen soll erlaubt sein.
- Reproduktives Klonen verbieten!
- Verbesserung der Lebensqualität hat für mich hohe Priorität gegenüber Verlängerung des Lebens.

Es ist mir bewusst, dass diese Meinung nicht alle Mitglieder der SPaV teilen (siehe Leserbriefe in **Parkinson**), aber ich war dort nicht als Delegierter der SPaV, sondern als von Parkinson betroffener Patient. Aus den verschiedenen Publikaufgängen wird ein Bericht zuhanden des Parlamentes erarbeitet. Der Bericht wird auch an die Teilnehmer sowie interessierte Organisationen verteilt. Ziel ist eine möglichst breite Streuung, da auch das kommende Gesetz über die Embryonenforschung möglichst breit abgestützt werden soll und in eine ausgedehnte Vernehmlassung gehen wird.

Mein Eindruck: Dies war eine sehr gut organisierte Tagung. Ich konnte meine Meinung sehr gut einbringen, was ich nicht so erwartet hatte. Ich bin froh, dass ich teilgenommen habe. Besten Dank an Lydia Schiratzki, die den Wert solcher Veranstaltungen offenbar realisiert hat und entsprechend aktiv geworden ist.

Werner Meier-Graber

NEK: Ja zur Forschung mit Stammzellen

«Es gibt keine rationale eindeutige Lösung der Stammzellenproblematik, es bleibt immer ein gewisses Unbehagen zurück», sagte Christoph Rehmann-Sutter, Präsident der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK), www.nek-cne.ch, als er in Bern die NEK-Stellungnahme vorstellte. Die Mehrheit der Kommission empfiehlt dem Gesetzgeber, die Verwendung von so genannt überzähligen Embryonen für Forschungszwecke zuzulassen. Diese Embryonen seien ohnehin dem Tod geweiht. Eine signifikante Minderheit vertritt die Meinung, man dürfe überzählige

Embryonen nicht instrumentalisieren. Damit würden Grenzen überschritten, was unweigerlich zu Eingriffen ins menschliche Erbgut führe. Die NEK vertritt ähnliche Leitplanken wie im kürzlich präsentierten Embryonenforschungsgesetz, allerdings mit zwei Ausnahmen: Sie fordert ein weitgehendes Patentierungsverbot von Embryonen, Organen, Zellen oder Zelllinien, was im Gesetz nicht geregelt und damit grundsätzlich erlaubt ist. Zudem möchte die Kommission Forschung an Embryonen nur bis zum fünften Tag zulassen. Das Gesetz sieht eine Frist von 14 Tagen vor.

Leserbriefe

Therapeutisches Klonen (Parkinson Nr. 63/65):

Fortschritt – wohin?

Unsere Gruppe hat das Thema eingehend diskutiert. Vor allem geht es um ethische Fragen: Darf menschliches Leben Gegenstand einer Industrie werden, zum Produkt von Gewinninteressen, deren Folgen nicht abzusehen sind? Ein Teilnehmer meinte, wir sollten uns dem Fortschritt nicht verschliessen. Aber Fortschritt – wohin? Einig waren wir alle, dass die Verbesserung der Medikamente der sicherste Weg zum Erfolg ist und vermehrt gefördert werden sollte.

*Xaver Popp, Selbsthilfegruppe
Unterrheintal-Rorschach*

Falsche Hoffnungen

Gene und Zellen sind Teile der Schöpfung Gottes. In diese Schöpfung sollte der Mensch nicht eingreifen. Menschliche Keimzellen sind kein Material zum Experimentieren. Ob diese Forschung den Parkinsonpatienten helfen kann, ist überdies fraglich. Alles Forschen, das so verheissungsvoll dargeboten wird, macht den Patienten falsche Hoffnungen.

Susanne Grimm, Zollbrück

Veranstaltungen der Parkinsonvereinigung (SPaV)

«Hilfe! Mein Partner hat Parkinson» Seminar für Angehörige von Parkinsonpatienten

Donnerstag, 28. November 2002, Hotel Einstein, St. Gallen

Ihr Leben hat sich verändert, seit Sie wissen, dass Ihr Partner, Ihre Partnerin Parkinson hat. Plagen Sie Zukunftsängste, oder zehrt die Langzeitpflege an ihren Kräften? Ein Tag mit anderen Betroffenen bietet Hilfestellungen und Austauschmöglichkeiten. Wie können Sie Ihre eigene Gesundheit erhalten und Ihr Leben, trotz aller Grenzen, sinnvoll gestalten?

Es begleiten Sie:

- Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin, Neurologe FMH, St. Gallen
- Daisy Wenzinger, Erwachsenenbildnerin, Hefenhofen

Herr Ludin erörtert die Phasen der Parkinsonkrankheit, Frau Wenzinger folgende Themen:

- Wo stehe ich als Angehöriger in diesem Prozess?
- Mit Nüchternheit und Anteilnahme meine Situation wahrnehmen: Welche Kräfte und Möglichkeiten habe ich?
- Gefühle bewegen uns – wie gehen wir damit um?
- Wer nicht mehr träumt, keine Wünsche mehr hat, verpasst das Leben – Loslassen und das Leben gewinnen
- Erkenntnisse des heutigen Tages in den Alltag umsetzen

Kosten: Fr. 50.– inkl. Mittagessen. Sponsor: Eli Lilly (Suisse)

Anmeldung bis 30.10., K. Scharfenberger, Tel. 01 984 01 69

Luzerner Parkinson-Patiententagung, Kantonsspital Luzern

Donnerstag, 7. November 2002, 14–17 Uhr

Begrüssung: Dr. med. Hans Peter Rentsch, Leitender Arzt für Rehabilitation, Kantonsspital Luzern und Dr. Bruno Laube, Präsident SPaV

Alltagssituationen: Wie meistern Sie diese mit Parkinson?

- Dr. med. Hans Peter Rentsch
- Ida Dommen, Physiotherapeutin, Instruktorin und Koordinatorin, Abteilung für Rehabilitation, Kantonsspital Luzern

Ort: Grosser Hörsaal des Akutspitalzentrums, Spitalstrasse

Anmeldung bis 25.10., S. Krummenacher, Tel. 041 205 54 37

3. Zihlschlachter Parkinsonstag Humaine Klinik Zihlschlacht

Freitag, 20. September 2002, 14–17 Uhr

Begrüssung: Dr. med. Clemens Gutknecht, Ärztlicher Leiter Parkinsonzentrum, Zihlschlacht und Lydia Schiratzki, Geschäftsführerin SPaV

Blasen- und Darmentleerungsstörungen beim Parkinsonpatienten: Elisabeth Ostler, Krankenschwester, St. Gallen

Workshops in Gruppen, wahlweise zu den Themen:

Sexualität, Partnerschaft, Verstopfung, Sprechen, Alternativtherapie mit Mitarbeitenden des Parkinsonzentrums und externen Referentinnen

Fragerunde und Diskussion mit Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin, dem Team des Parkinsonzentrums und den Referenten

Anmeldung bis 9.9., Nicole Blattmann, Tel. 071 424 30 21 oder 071 424 33 33, Fax 071 422 41 71

Parkinson – Patiententagung, Rehaklinik Rheinfelden

Samstag, 9. November 2002, 14–16.15 Uhr

Begrüssung: Dr. med. Heiner Brunnschweiler, Leitender Arzt, Rehaklinik Rheinfelden und Lydia Schiratzki, Geschäftsführerin SPaV

In Bewegung kommen: Barbara Spillmann, Physiotherapeutin, Rehaklinik Rheinfelden

Umgang mit krankheitsbegleitenden Ängsten: Dr. phil. Denise Laub, klinische Psychologin, Rehaklinik Rheinfelden

Fragen und Diskussion mit den Referentinnen

Anmeldung bis 30.10., Christa Bertin, Tel. 061 836 52 30, Fax 061 836 53 53, E-Mail: ch.bertin@rkr.ch

Detailprogramme: SPaV, Tel. 01 984 01 69

Fax 01 984 03 93, E-Mail: info@parkinson.ch

Senioren mit eigener Internetplattform

www.seniorweb.ch heisst die Internetplattform der Schweizer Seniorinnen und Senioren. Sie wurde vor vier Jahren von Migros-Kulturprozent, Pro Senectute Schweiz und Eurag Schweiz geschaffen. Jetzt hat der Verein SeniorWeb die deutschsprachige Version von seniorweb.ch übernommen. Die bisherige Trägerschaft bleibt weiterhin Eigentümerin der Marke «seniorweb.ch». Zudem unterstützen Migros-Kulturprozent und Pro Senectute Schweiz den Verein mit Startbeiträgen. Die französisch- und italienischsprachigen Versionen werden an die Stiftung Pro Senectute übergeben. Rund um www.seniorweb.ch sind in der Schweiz rund 20 Computertias entstanden. Offenbar ist das Interesse am Internet auch bei der älteren Generation sehr gross.



Foto: Pd

Parkinson-Europäer in Ljubljana

Dichtes Fachprogramm an der EPDA-Konferenz

Eine emsige und doch ruhige Stadt am friedlichen Fluss, gutmütige Menschen mit interessierten Gesichtern und angenehmen Umgangsformen: So präsentierte sich das slowenische Ljubljana den Besuchern der zweitägigen Konferenz der European Parkinson's Disease Association (EPDA). «Working in Harmony» lautete das Motto zum zehnten Jubiläum

heit bei Parkinsonbetroffenen. Seit zwei Jahren bietet das Souraski Medical Center unter Bronners Leitung Sexualberatungen speziell für Menschen mit Bewegungsstörungen an.

Eine Beratung erstreckt sich lediglich über zwei bis vier Sitzungen. Im Konzept der «sexuellen Flexibilität» ist zentral, dass die Ratsuchenden

grund des Scheiterns der häuslichen Pflege (z.B. Partner wird selber pflegebedürftig). Das Team kümmerte sich um jeden einzelnen Fall und versuchte, Versäumtes mit Verbesserung der Medikation, durch Physiotherapie und Mobilitätstraining nachzuholen. Mit Erfolg: Manche konnten dank der parkinsonspezifischen Betreuung nach Hause entlassen werden, andere wurden innerhalb des Heimes mobiler, alle aber gewannen an Würde und Lebensqualität. In Anbetracht der unumgänglichen Kosten-Nutzen-Diskussion und der Personalknappheit im



Fotos: Pd

Von links: Präsidentin Mary Baker und Branko Smid (slowenische Parkinongesellschaft) präsentieren den Euroyap-Bär, slowenischer Volkstanz am Abend, Françoise Lucas diskutiert mit Smid und Baker.

der europäischen Dachorganisation, deren Geschichte nicht immer harmonisch verlief: Noch immer fehlen u.a. die Deutschen, einst ausgetreten wegen Kritik am Vorstand. So gaben sich Vorstand und die Präsidentin und Grande Dame der EPDA, die unverwüsthche Mary Baker, zum Jubiläum bescheiden. Um die 250 Teilnehmer waren gekommen, fast drei Viertel aus Slowenien selbst.

Über 30 Referate beleuchteten ein weites Spektrum der medizinischen, pflegerischen, psychologischen und sozialen Aspekte von Parkinson. Die Fülle der Themen, die Spärlichkeit der Pausen und die Frostigkeit der Klimaanlage überforderte selbst die beflissensten Zuhörerinnen. Ich hätte mir mehr Zeit für den persönlichen Austausch gewünscht. Dennoch rissen einzelne Referate das Publikum immer wieder aus seiner Lethargie. Plötzlich war man hellwach, inspiriert und erstaunt über den neuen Zugang, der sich hier öffnete.

Beispiel: Gila Bronner von der Sex Therapy Clinic in Tel Aviv. Mit klaren, nüchternen Worten sprach sie über sexuelle Probleme im Zusammenhang mit Verlangsamung, Tremor und Steif-

überhaupt erst über Sexualität reden lernen. Ist nämlich Kommunikation in der Intimsphäre möglich, scheinen sich der Selbstwert des kranken Partners und die sexuelle Befriedigung des Paares zu steigern, was partnerliche Spannungen abbaut. Weil die Kommunikationsfähigkeit auf diesem Gebiet beim Arzt-Patienten-Gespräch ebenfalls wichtig ist, bietet das Institut auch ein Training für praktizierende Ärzte an.

Aufmerken liess auch eine britische Studie. Sie zeigt, dass adäquate therapeutische Betreuung kostengünstiger sein kann als unspezifische Pflege. Clive Bowman und sein Team analysierten die Krankengeschichten von Parkinsonpatienten in Pflegeheimen. Ans Bett gebunden, durch die fortgeschrittenen Symptome in Sprache und Gestik extrem eingeschränkt, gehören sie zu den aufwändigsten Pflegefällen. In der Hektik des Pflegealltags werden leise Stimmen überhört, Personal und Patienten kommunizieren kaum mehr. Das Forschungsteam fand heraus, dass ein grosser Teil der Kranken im letzten halben Jahr vor der Einweisung ins Heim keinerlei ärztliche Betreuung genoss. Die Einweisung ins Heim erfolgte meist auf-

Gesundheitswesen ermutigen diese Resultate zur Suche nach patientenorientierten Lösungen und beweisen, dass professionelle Hilfe nicht zwingend kostenintensiver sein muss.

Die abgeschlossene EPDA-Studie

«Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Parkinsonbetroffenen» ist erst zum Teil ausgewertet. Für die vollständige Datenauswertung fehlt im Moment das Geld. Da wartet ein gewaltiger Schatz, der hoffentlich gehoben werden kann, bevor die Daten veraltet sind. Ein interessantes Resultat der Studie, für alle Betroffenen und Ärzte bedenkenswert: Der Schweregrad der Krankheit und die Medikamente tragen nur 17,1 Prozent zum subjektiven Wohlbefinden der Patienten bei. Hingegen werden ausreichende Information und das Verständnis der Krankheit zusammen mit einer positiven Einstellung und Optimismus mit fast 60 Prozent bewertet. Trotz des anstrengenden Programms und der belastenden Thematik kehrten wir beschenkt und ausgeglichen nach Hause zurück – dies nicht zuletzt dank der Freundlichkeit der heiteren Stadt am grünen Fluss.

Ruth Geiser

Kompensation vom Arbeitgeber

Der Amerikaner Jim Oblak hat als erster Kläger vor einem US-Gericht erreicht, dass seine frühere Arbeit mit giftigen Chemikalien bei ihm die parkinsonsche Krankheit entweder ausgelöst oder zumindest verstärkt hat. Oblaks frühere Arbeitgeberin, der Ölmulti Texaco, muss die Behandlungskosten lebenslang übernehmen. Das Gericht entschied, die Wahrscheinlichkeit, dass Oblaks parkinsonsche Krankheit mit seiner Arbeit zusammenhängt, sei relativ gross.

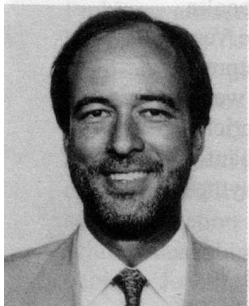
Gleichstellungstag für Behinderte

Am 7. September 2002 findet auf dem Bundesplatz in Bern der grosse nationale Gleichstellungstag der Behinderten statt. Die Aktion wird organisiert von der DOK, dem Verein Volksinitiative «Gleiche Rechte für Behinderte», von AGILE (Behinderten-Selbsthilfe Schweiz) und einer grossen Anzahl von Organisationen der Behinderten-Selbst- und Fachhilfe.

Auskunft: Agile, Effingerstrasse 55, 3008 Bern, Tel. 031 390 39 39, Fax -35.

Chefarztwechsel in Tschugg

Der Neurologe Fabio Baronti hat die ärztliche Leitung der Klinik Bethesda in Tschugg (BE) übernommen. Der bisherige Chefarzt Fabio Conti kehrt in seine Heimat Tessin zurück und wird die Clinica Hildebrand in Brissago leiten. Baronti wird auch als Klinikchefarzt weiterhin das Parkinsonzentrum persönlich führen. «Wir wollen uns wie bisher im Bereich Parkinson engagieren», sagt Baronti. Im April hat die Klinik Bethesda eine Tagesklinik für Parkinsonpatienten eröffnet. In erster Linie wird dort an einer Optimierung der Parkinsonmedikation gearbeitet. «Leider haben wir zurzeit eine Warteliste», so Baronti. Ab Herbst 2002 soll dieses Problem behoben sein.



Neues aus den Selbsthilfegruppen

Bern-Angehörige: Eine gute Idee: Der Berner Berufs- und Personalverband der Hauspflege/Haushilfe wählte für seine Weiterbildungs-tagung das Thema Parkinson. Gruppenleiterin Ruth Hochreutener nahm die Gelegenheit wahr und brachte die Anliegen der Angehörigen ein. Sie weckte damit viel Verständnis für Betroffene und Mitbetroffene und konnte viele interessierte Fragen beantworten.

Chur: Gruppenleiter Theo Vieli ist gestorben. Er hat sich sehr für die Gruppe eingesetzt und war auch als Kassier tätig. Mit seiner Vielseitigkeit und seinem grossen Engagement bleibt er in guter Erinnerung. Die SPaV ist dankbar für seinen grossen Einsatz. Verena Badertscher hat nun die Leitung übernommen. Sie kennt das Angebot der Gruppe aus eigenem, jahrelangem Erleben.

Effretikon: Die Angehörigengruppe Uster erfreut sich grosser Nachfrage. Daher soll nun in Effretikon eine weitere Gruppe entstehen. Erika Tones hat die Gruppe in Uster aufgebaut, dabei viele Erfahrungen gemacht, die sie nun für die neue Gruppe nutzen kann. Interessiert? Melden Sie sich bei Erika Tones, Tel. 052 343 59 31.

Frauenfeld/Kreuzlingen und Oberthurgau: Auf Anregung der Leiterin der Gruppe Kreuzlingen findet am Samstag, 5. Oktober 2002, 14.30 bis 16.30 Uhr im katholischen Pfarrzentrum Weinfeld eine gemeinsame Veranstaltung der drei Thurgauer Gruppen statt. Die drei Gruppen geben Interessierten Einblick in das «Gruppenleben». Dazu gibt es Informationen über die Entspannungstherapie Qigong, die zum ständigen Angebot der Gruppe gehört. Geplant sind weitere Gruppenaktivitäten. Auskunft bei Gertrud Knöpfli, SPaV, Tel. 01 984 01 69.

Glarus: Jeden Monat veröffentlicht die Leiterin einen guten Tipp, bisher für die Themen Atmen, Säuren/Basen und Wohnungseinrichtung. Die Tipps sind auch in der Geschäftsstelle erhältlich. Die Gruppe hat freie Plätze. Sie bietet Gespräche, Infor-

mation und Bewegung. Die Gemeinschaft wird bei Ausflügen, Festen und Unterhaltung sehr gepflegt.

Herisau/Gossau/Flawil: Josef Tomaschett hat sich als neuer Kassier zur Verfügung gestellt. Bestimmt sind die Finanzen bei ihm in guten Händen.

Rechtes Zürichseeufer: Die Präsidenten der Lions Clubs Stäfa und Zumikon erfreuten die Gruppe dieses Jahr bereits zum vierten Mal mit einer Besonderheit: Am 15. Juni luden sie bei strahlendem Sonnenschein zu einer Schifffahrt auf dem Greifensee samt Apéro und feinem Mittagessen ein. Alle Eingeladenen wurden von einem Clubmitglied persönlich zu Hause abgeholt, während des Ausflugs betreut und wieder nach Hause gebracht. Vielen Dank für dieses unkonventionelle Geschenk!

Zürich: Sylvia Marty (Bild: links mit Willi Bucher und Gertrud Knöpfli) und Madeleine Leuenberger, beide seit 1999 Leiterin und Co-Leiterin,



Foto: Gertrud Höppli

haben ihre Aufgabe ihren Nachfolgerinnen übergeben. Mit viel Organisationstalent haben sich beide für die Gruppe eingesetzt, dazu besuchten sie auch einzelne Mitglieder. Beim traditionellen Ausflug wurden die beiden rührigen Frauen von der Gruppe und Gertrud Knöpfli verabschiedet. In demokratischer Wahl erfolgte die Suche nach einer neuen Gruppenleiterin. Gertrud Höppli hat Evelyne Egloff vorgeschlagen. Egloff sagte zu und die Gruppe begrüßte sie mit Begeisterung. Sie wird unterstützt durch Willi Bucher, Kassier und Gertrud Höppli als Kontaktperson.