

# Aktuell

Objektyp: **Group**

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

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

Heft 68

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.

# Mit Aktivität und Neugier die Krankheit bewältigen

Vreni Morel musste wegen ihrer Krankheit den Beruf als Lehrerin aufgeben. Ein schwieriger Schritt. Dennoch ist sie eine aktive Frau geblieben.

Vor einem halben Jahr, kurz vor ihrem fünfzigsten Geburtstag, musste Vreni Morel ihren geliebten Beruf als Primarlehrerin aufgeben. «Ich wollte das eigentlich nicht, aber es ging einfach nicht mehr», sagt sie traurig. «Die Erwartungen der Eltern, der Stress...» Die Kollegen hatten längst Bescheid gewusst. Aber die Schulleitung hatte ihr geraten, die Eltern nicht zu informieren. Als dann ein Medikamentenwechsel anstand, wurde alles zuviel. Mit ihrem Rücktritt konnte sie die Eltern informieren. Die meisten reagierten mit Wärme. «Viele Kollegen und Eltern sind über die Jahre zu Freunden ge-

worden. Sie versicherten mir, dass sie mit mir in engem Kontakt bleiben wollen. Das war wohlthuend.»

Die Stadt Kelowna im kanadischen British Columbia hat rund 100 000 Einwohner. Sie schmiegt sich an die Ufer des lang gezogenen Okanagan Sees. Fast wie im Tessin. Hier ist der Fruchtegarten von Kanadas Westen. Seit ein paar Jahren gibt es auch den Weinbau. Mitten in den Rebbergen, in einem Haus mit Seesicht, lebt Vreni Morel mit ihrer Familie. Mit ihrem Mann Bernard kam die Luzernerin 1977 nach Kanada. Aus den vorgesehenen zwei Jahren sind nun bereits 25 geworden. Ihre Söhne Lukas und Martin sind heute erwachsen und studieren. Bernard führt ein eigenes Baugeschäft.

Vreni ist eine lebhaft, attraktive Frau. Sie wirkt sportlich. Gelegentliche abrupte Bewegungen und die etwas schroff wirkende Stimme sind die einzigen Hinweise auf ihre Krankheit. «Ich hatte einen sehr guten Sommer fast ohne Blockaden», freut sie sich. Vor neun Jahren ging sie wegen Muskelversteifungen zum Hausarzt. Der schickte sie schnell zum Neurologen: Er vermutete Multiple Sklerose. Als schliesslich die Diagnose «Parkinson» feststand, schien das Vreni Morel von allen neurologischen Krankheiten noch am erträglichsten.

Für den Neurologen war sie die jüngste Parkinsonpatientin. Für eine Zweitmeinung schickte er sie an eine Spezialklinik für Bewegungsstörungen nach Vancouver. Die Sorgfalt der Abklärung half ihr, mit der niederschmetternden Diagnose zurecht zu kommen. Ihre Neugier war ein wichtiger Motor bei der Verarbeitung. «Ich wollte soviel wie möglich über Parkinson erfahren und verbrachte meine schlaflosen Stunden mit Internetrecherchen.» Beim nächtlichen Surfen bat sie die Schweizerische Parkinsonvereinigung um Kontakt zu einer gleichaltrigen, berufstätigen Betroffenen. So lernten wir uns kennen.

Vreni ist eine aktive Person. Dennoch hat sie seit ihrer Erkrankung die Ten-



Nach dem unfreiwilligen Abschied vom Beruf schöpft Vreni Morel viel Kraft aus der Familie.

denz, sich zurückzuziehen. «Ich versuchte mich vor Situationen zu schützen, denen ich mich nicht gewachsen fühlte. Seit ich nicht mehr berufstätig bin, habe ich etwas Angst, ich könnte zuviel Zeit zum Grübeln haben.» Aber da ist Sierra, die schottische Schäferhündin, die viel Bewegung braucht. Mit ihr unternimmt Vreni auch Velotouren, wenn das Gehen schwerer fällt.

Für den Winter hat sie konkrete Pläne: «Ich habe immer schon gerne fotografiert», sagt sie. Jetzt will sie lernen, mit der neuen Digitalkamera besser umzugehen. Am Computer will sie eine eigene Homepage erstellen und den Umgang mit Datenbanken erlernen. Dazu lernt sie fleissig Spanisch. Längerfristig wünscht sie sich eine Beschäftigung, die etwas mehr ist als ein Hobby: ein Engagement, das ihre Fähigkeiten in einen sinnvollen gesellschaftlichen Zusammenhang stellt.

«Der Halt in der Familie ist ganz wichtig für mich», sagt Vreni Morel mit Nachdruck. «Die Buben reden nicht viel über Parkinson, aber sie unterstützen mich.» Neben dem intensiven Familienerlebnis ist die liebevolle Haltung ihres Partners gut für ihr Selbstwertgefühl. «Bernard und ich waren uns immer sehr nahe. Parkinson hat diese Nähe noch intensiviert. Jetzt nehmen wir uns bewusst mehr Zeit für gemeinsame Aktivitäten.»

Ruth Geiser



Ruth Geisers  
Reisetagebuch

## Leben mit Parkinson in Kanada

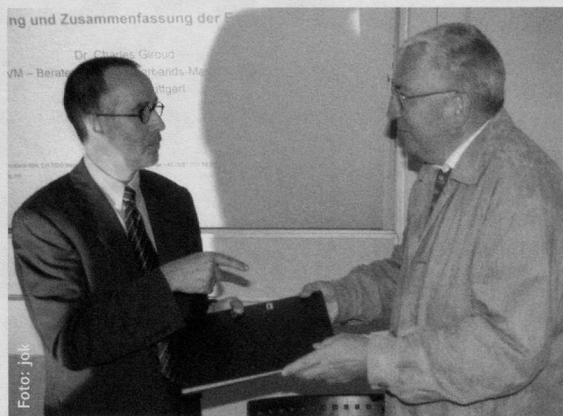
In der angelsächsischen Kultur Kanadas gilt es als unanständig, Menschen länger mit dem Blick zu fixieren. Dementsprechend wird man als behinderter Mensch nicht angestarrt. Menschen im Rollstuhl sind in der Öffentlichkeit sehr präsent. Kein Wunder, Strassen, Parkanlagen und Gebäude sind viel behindertenfreundlicher als in der Schweiz. In der Primarschule werden auch schwer behinderte Kinder integriert. Wie in ganz Nordamerika ist Mobilität ohne Auto undenkbar. Positiv für Leute mit Gehbehinderung: Parkplätze sind immer in unmittelbarer Nähe der Geschäfte.

Der kanadische Schauspieler Michael J. Fox, knapp dreissigjährig an Parkinson erkrankt, hat hier viel Aufklärungsarbeit geleistet. Von Auftritten in Talkshows und durch seine Autobiographie «Lucky Man» sind viele Leute über Parkinson informiert.

## Instrument zur Weiterentwicklung

Mit Spannung haben Vorstand und Geschäftsstelle die Resultate der Mitgliederumfrage 2002 erwartet. Nun liegen sie vor.

SPaV führt etwa alle fünf Jahre eine Umfrage unter ihren Mitgliedern durch, zuletzt 1996. Für die Umfrage 2002 erarbeitete eine Gruppe aus Fachleuten, Betroffenen, der Geschäftsführung und der Ber-



Projektleiter Charles Giroud übergibt Bruno Laube die Umfrageergebnisse.

ner Beraterfirma BVM in mehrmonatiger Vorbereitung einen ausführlichen Fragebogen. BVM wurde mit der Operation und der Auswertung beauftragt. Mit der Umfrage 2002 soll die Erfüllung des Leistungsauftrages von 1996 überprüft werden. «Wir wollen wissen, wie zufrieden die Mitglieder mit der Vereinigung sind», sagte SPaV-Präsident Bruno Laube. Dazu wolle man herausfinden, ob und welche Leistungslücken bestehen und ob neue Bedürfnisse entstanden sind.

Von den 4000 verschickten Fragebögen kamen im Laufe des Sommers 871 ausgefüllt zurück. «Die Rücklaufquote von 22,3 Prozent übertrifft unsere Erwartungen deutlich», sagte BVM-Vertreter Charles Giroud bei der Präsentation vor Vorstand und Vertreterinnen der Geschäftsstelle in Zürich. «Wir verfügen damit über repräsentative Ergebnisse.» Die häufigsten Antworten (72 Prozent) kamen von erkrankten Personen und dabei von solchen, die seit höchstens zehn Jahren krank sind. Das Durchschnittsalter der Antwortenden liegt bei 68 Jahren. Es stellte sich heraus, dass 25 Prozent der Erstkontakte mit der SPaV über die Ärzte erfolgten, ebenso viele über die Selbsthilfegruppen und das soziale Umfeld. Rund 15 Prozent erfolgten über Medienberichte.

Positiv wird die Arbeit der Geschäftsstelle bewertet: Wer sie kennt, ist mit ihr zufrieden. Deutlich wurde aber auch, dass viele Mitglieder keinen oder kaum Kontakt mit der Geschäftsstelle pflegen. Obwohl der Bekanntheitsgrad der SPaV-Dienstleistungen gut ist (50-75 Prozent), haben viele Mitglieder diese Leistungen noch nie in Anspruch genommen. So ist etwa das Parkinon, die Gratis-Hotline der SPaV, zwar 66 Prozent der Befragten bekannt und wird als wichtig bewertet, aber deutlich weniger genutzt. Die Begleitung der Selbsthilfegruppen wird sehr positiv beurteilt. «Wer mitmacht, ist zufrieden», kommentierte Giroud. «Aber es gibt noch ein grosses Entwicklungspotenzial.» Erfreulich hoch liegt der Bekanntheitsgrad des Magazins Parkinson. 94 Prozent kennen es, die grosse Mehrheit bewertet es als gut und

wichtig. Nur 27 Prozent hingegen kennen die Homepage der SPaV, was jedoch mit der Generationenfrage zu tun hat.

Als mögliche neue Dienstleistungen werden die Vermittlung von häuslicher Betreuung, die Verhandlung mit Kostenträgern, Patientenferien und der Wunsch nach einer Tagesklinik am häufigsten genannt. «Der Wunsch nach Entlastung wird damit sehr deutlich», folgert SPaV-Präsident Bruno Laube. Allerdings sehe man in den Umfrageresultaten keinen imperativen Auftrag zur Erhöhung der Dienstleistungen. Die Erfahrung zeigt nämlich, dass der Wunsch nach einer Leistung nicht bedeutet, dass sie auch tatsächlich genutzt wird.

Die wichtigsten Schlüsse der Umfrage 2002: Die Alternativmedizin sollte mehr berücksichtigt werden. Dazu sollten die Hausärzte stärker für die SPaV sensibilisiert werden. Die Selbsthilfegruppen werden nach wie vor als zentrales Element der SPaV betrachtet. Dieses wird hoch geschätzt und verfügt über grosses Ausbaupotenzial. Immer wichtiger erscheint auch die Auskunft am Telefon. Dazu wünschen die Mitglieder noch mehr Information, Fortbildung und einen stärkere Präsenz des Themas Morbus Parkinson in der Öffentlichkeit. jok

### Knappe Finanzen

#### SPaV leidet unter Rezession

Die Abschwächung der Schweizer Konjunktur macht auch der Parkinsonvereinigung schwer zu schaffen. «Die Einnahmen aus Spenden sind in diesem Jahr stark zurückgegangen», klagt SPaV-Geschäftsführerin Lydia Schiratzki. Vor allem aus der Wirtschaft kam weniger Geld. Auch die Gönnerbeiträge sind erheblich geringer als in den Vorjahren. Trotz des Sparkurses der SPaV droht für 2002 erstmals ein negatives Betriebsergebnis. «Wir sind deshalb dieses Jahr besonders auf eine grosszügige Weihnachtsspende angewiesen», so Lydia Schiratzki.

### SPaV-Mittelbeschaffung

#### Bittbrief an Pfarrämter

Die SPaV hat im November einen Bittbrief an alle katholischen Pfarrämter der Schweiz versandt. Im Mailing bat SPaV-Präsident Bruno Laube persönlich um Aufnahme in den Kollektenplan im Jahr 2003. Die Botschaft des Briefes: Parkinson darf nicht einsam machen. Mit den Spenden der Pfarrgemeinden sollen vor allem die Projekte zur Begleitung der Selbsthilfegruppen, der Angehörigenfortbildung und für die Öffentlichkeitsarbeit finanziert werden. Haben Sie Kontakt zu einer katholischen Pfarrgemeinde? Sprechen Sie den Pfarrer oder die Verantwortlichen auf die SPaV-Sammelaktion an. Wir sind dankbar für Ihre Initiative. Vielen Dank!

WEIHNACHTSSPENDE

Wir bitten die Mitglieder, Gönner und Sympathisanten der SPaV herzlich um die traditionelle Weihnachtsspende.

Bitte verwenden Sie den beiliegenden Einzahlungsschein.

Herzlichen Dank!

# Benefiz-Kammerkonzert in Lugano

Kultur für Parkinson: Tessiner Parkinsonbetroffene haben ein Benefizkonzert organisiert. Die Live-CD kommt vor Weihnachten.

Ein künstlerischer Leckerbissen, verbunden mit einem wohltätigen Zweck: Das Kammerkonzert des Zürcher Amar Quartetts in Lugano. Gespielt wurden am 13. November das Quartett in D-Dur von Joseph Haydn, die Italienische Serenade von Hugo Wolf und das Quartett in d-Moll «Der Tod und das Mädchen» von Franz Schubert. Der Reinerlös des Konzerts kommt der Schweizerischen Parkinsonvereinigung (SPaV) zugute.

Initiative Tessiner Mitglieder der Parkinsonvereinigung und ihre Familien haben in Zusammenarbeit mit dem Rotary Club Lugano-Lago diesen Konzertabend organisiert. Sie nutzten ihre guten Kontakte zum Tessiner Radio RTSI und zum Radioclub Rete Due und können der Parkinsonvereinigung etwas Einmaliges anbieten: Die Live-CD des Konzerts. «Wir schenken der SPaV die Aufnahme und lassen davon eine CD herstellen», sagt einer der Initianten, der namentlich nicht genannt sein will. Damit kommen auch andere Musikliebhaber, Mitglieder und Freunde der Parkinsonvereinigung in den Genuss erstklassiger Kammermusik. Die CD kostet Fr. 23.50. Auch hier geht der Gewinn an die Parkinsonvereini-



Foto: Ursula Markus

v.l. Daria Zappa, Violine; Hannes Bärtschi, Viola; Anna Brunner, Violine; Maja Weber, Violoncello

gung. An dieser Stelle herzlichen Dank den Initianten und Helfern im Tessin!

Das Amar Quartett, besetzt mit Künstlern aus Zürich und dem Tessin, hat bereits mehrere internationale Preise erhalten. Die vier Künstler gewannen 1999 den Kammermusikwettbewerb des Migros-Kulturprozents und erhielten den Förderpreis Orpheus-Konzerte 2000. Bis Mai 2001 studierten die Schweizer beim Alban-Berg-Quartett in Köln.

## CD-BESTELLTALON

Eine CD zu Weihnachten:  
Nützen Sie die einmalige Gelegenheit zu einem einmaligen Geschenk!

Benefiz-Kammerkonzert des  
AMAR QUARTETTS  
am 13. November 2002 in Lugano

Programm:  
Joseph Haydn: Quartett in D-Dur  
Hugo Wolf: Italienische Serenade  
Franz Schubert: Der Tod und das Mädchen

Aufnahme:  
Radio svizzera di lingua italiana, Lugano  
Preis: Fr. 23.50 inklusive Versand

Ja, schicken Sie mir gegen Rechnung:

CD AMAR QUARTETT in Lugano  
zum Stückpreis von Fr. 23.50

Benefizkonzert zugunsten der  
Schweizerischen Parkinsonvereinigung

Name \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

PLZ/Ort \_\_\_\_\_

Fax an: SPaV, 01 984 03 93 oder  
SPaV, «CD»  
Gewerbstrasse 12a, Postfach 123  
8132 Egg

## Prominente und Therapeuten

### Mit Powerplay gegen Morbus Parkinson

Ein Prominententeam des Schweizer Fernsehens DRS klickte Anfang Oktober in Ins gegen das Team der Tschugger Klinik Bethesda. Das Benefizspiel endete zwar mit einem 4:3-Sieg der Prominenten, die mit Ex-Kugelstösser Werner

Günthör und Skiass Bruno Kern den zwei echten Weltmeister in ihren Reihen hatten. Gewinner war aber der Kampf gegen die parkinsonsche Krankheit: Die Spenden des Publikums fliessen in den Aufbau der Tschugger Parkinson-Tagesklinik.



Foto: pat

Gruppenbild mit  
Dame: Das Team  
des SF DRS rannte  
für die Tschugger  
Tagesklinik.

## Forschungsfragen im Mittelpunkt

Am Tschugger Infotag referierten die Parkinsonexperten Fabio Baronti und Peter Pramstaller über wichtige Themen der Forschung.

Der neue Chefarzt Fabio Baronti begrüßte rund 100 Besucher zum Infotag der Klinik Bethesda. SPaV-Präsident Bruno Laube gratulierte Baronti zur Beförderung. Baronti sei ein begeisterter und begeisternder Arzt.

Peter Pramstaller, Neurologe am Spital in Bozen und Gründer der Südtiroler Parkinsonvereinigung, betreibt seit 1993 genetisch-medizinische Forschung vorwiegend auf dem Gebiet Morbus Parkinson. «Heute weiss man, dass bei jungen Parkinsonpatienten genetische Ursachen eine wichtige Rolle spielen können» sagte der Forscher. 1997 entdeckten amerikanische Wissenschaftler das erste Parkinson-Gen. Bis heute hat man insgesamt drei Parkinsongene und acht Genorte lokalisiert. Genorte bestehen aus einer Vielzahl an Genen, die noch nicht im Einzelnen identifiziert werden konnten. Pramstaller ist in das GenNova-Projekt involviert, das auf kurze Sicht diagnosti-



Die Neurologen Fabio Baronti (li) und der Gastreferent aus dem Südtirol, Peter Pramstaller.

sche Methoden zur Früherkennung und rechtzeitiger Behandlung entwickelt und langfristig – in Jahrzehnten gemessen – Medikamente.

«Bei der Stammzellentherapie kommt die Hoffnung auf, die Krankheit zu stoppen», sagte Fabio Baronti. Bereits vor 14 Jahren gab es erste Experimente mit fötalen Stammzellenimplantaten bei Parkinsonpatienten. Was wurde erreicht? Zwar wurde die Dopaminproduktion um 20 Prozent erhöht. Dafür traten häufig Ne-

benwirkungen auf, vor allem Dyskinesien. Eine Verbesserung gab es nur bei jüngeren Patienten unter 60 Jahren.

Bei Stammzellen von menschlichen und tierischen Föten und Embryonen gebe es viele Probleme bei der Gewinnung (Ethik), der Implantation oder beim Wachstum, so Baronti. Bei den so genannten adulten Stammzellen aus dem Nervengewebe von Erwachsenen gebe es keine Abstossreaktionen, keine Infektübertragung und keine ethischen Probleme. Das Risiko seien genetische Defekte und ein zu langsames Zellwachstum. Ob die Stammzellentherapie eines Tages Erkenntnisse bringe über Krankheitsursachen, zu Prävention und Heilungschancen, lässt sich heute schwer voraussagen, so Baronti. Man solle sich keine grossen Sorgen wegen der Vererbung von Morbus Parkinson machen. Dazu riet er allen, der Forschung gegenüber offen, aber kritisch zu sein. Die Diskussion wurde für Fragen aus dem Alltag von Parkinsonbetroffenen genützt. Baronti warb auch für die neue Tagesklinik in Tschugg, die seit April mit Erfolg läuft und ausgebaut werden soll. Gertrud Knöpfli

## Offener Austausch über Tabufragen

Der dritte Zihlschlachter Parkinsontag erörterte Fragen zur Lebensqualität, der Pflege und auch wichtige Tabuthemen.

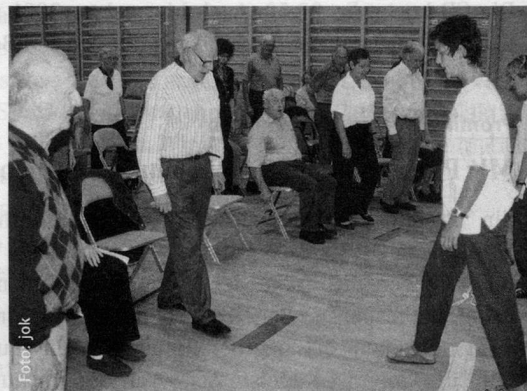
Fast 150 Teilnehmende besuchten Ende September den Zihlschlachter Parkinsontag, der zur Reihe der SPaV-Infotage gehört und in Zusammenarbeit zwischen Klinik und SPaV zustande kommt.

Im Hauptreferat beschrieb die St. Galler Krankenschwester Elisabeth Ostler die Probleme von Parkinsonkranken mit Blase und Darm. «Darüber sprechen Patienten im Allgemeinen zu wenig», sagte sie. Dennoch machen über der Hälfte der Patienten, besonders Männern, häufiger nächtlicher Harndrang, lästiges Einnässen und der Harndrang während einer Blockade zu schaffen. Elisabeth Ostler betonte: «Es gibt wirksame Massnahmen gegen Ausscheidungsprobleme.»

Betroffenen riet sie, mit dem Arzt zu sprechen. Man kann sein Trink- und Essverhalten bewusst planen und die Bla-

senfunktion trainieren. Dazu gibt es zahlreiche Hilfsmittel, die zur Lebensqualität beitragen. An Ärzte und Pflegende appellierte Ostler, wachsam für Klagen der Patienten zu sein, sie gezielt zu befragen, zu beraten und zu behandeln. Auch Darmentleerungsstörungen können lästig und bisweilen quälend sein. «Man muss diese Probleme ernst nehmen.» Hier empfiehlt die Krankenschwester eine bewusste Ernährung, ausreichendes Trinken und regelmässige Bewegung. Auch eine morgendliche Darmmassage vor dem Aufstehen kann lindern helfen.

Nach der Fragerunde mit Professor Ludin, den Ärzten und Therapeutinnen zeigte sich eindrücklich, wie anregend und entspannend zugleich Musik und Singen sein können. Grosse Zustimmung fand das Konzept der Gruppen-Workshops mit Themen wie Stimmprobleme, Partnerschaft, Bewegung, Alternativtherapien und Verstopfung. Die Vertiefung der Themen in kleineren Gruppen ermöglichte eine persönliche Atmosphäre.



Bewegung starten: Therapeutinnen und Patienten in Zihlschlacht

Chefarzt Clemens Gutknecht stellte die in Parkinson erfahrene Krankenschwester Olga Peschl vor: Sie bietet Betroffenen aus der Region Telefonsprechstunden oder Hausbesuche für die Verbesserung der Pflege an.

Auskunft unter Telefon 071 424 30 21. Kopien der Workshop-Unterlagen gibt es gegen ein frankiertes Rückkuvert bei der SPaV, Postfach 123, 8132 Egg.

## NEUES AUS DEN SELBSTHILFEGRUPPEN

**Baden/Wettingen:** Seit einigen Jahren wird ein **Gruppenturnen** angeboten, von einer kompetenten Fachfrau geleitet und sehr geschätzt. Neu ist nun die Gelegenheit zu einem Gesprächskreis. Zuletzt wurde das Thema «Hilflosenentschädigung» besprochen. Weitere Themen wie Spitex, Hilfsmittel usw. sind geplant.

**Buchs:** Eine andere Form der Zusammenkunft: Gemeinsam verbrachten 16 Gruppenmitglieder zwei Tage im **Kloster Ilanz**. Die seit einigen Monaten bestehende Gruppe widmete sich Themen wie Arztwahl, Zusammenleben mit einem Parkinsonbetroffenen, sinnvolle Hilfe u. a. Allen wurde bewusst, dass es keine Standardlösungen für diese Fragen gibt. Alter und Krankheitsverlauf bestimmen die Alltagsbewältigung. Bezahlte Hilfe – Spitex oder anderes – ist wohl die beste Lösung. Unbezahlte Hilfe könne zu Abhängigkeit führen oder zum Gefühl, etwas zurückgeben zu müssen. Auch Selbsthilfegruppen helfen, den Alltag zu erleichtern. Die Gruppe machte mit einer eigenen Hobbyausstellung von Patchwork- und Klöppelarbeiten, moderner Malerei u. a. auf sich aufmerksam. Nächstes Jahr soll der Aufenthalt drei Tage dauern.

**Herisau/Gossau/Flawil:** Einige Monate lang versuchten die Mitglieder der Gruppen, eine **neue Leitung** zu finden, doch in den eigenen Reihen fand sich niemand. Bei Pro Senectute anklopfen lohnte sich: Die Sozialarbeiterin Verena Sonderegger bot sich an, die Aufgabe der Gruppenleitung zu übernehmen. Sie kennt aus ihrer Arbeit Parkinsonbetroffene. Mit viel Engagement leitete sie die erste Zusammenkunft.

**Regionaltagung:** Am 24. September fand die **Tagung der Region fünf** im alten Spital in Solothurn statt. 12 der 21 Personen aus den Leitungsteams trafen sich zum Erfahrungsaustausch. Eine Teilnehmerin, das erste Mal dabei, meinte bereits nach einer Stunde: «Ich habe in dieser kurzen Zeit schon sehr viel gelernt!» Nächstes Jahr soll diese informative Zusammenkunft im September in Bern stattfinden.

**Region Bern/Thun:** Doris und Edgar Wieland übernahmen bei der Gründung der **Gruppe für jüngere Parkinsonbetroffene** vor zwei Jahren die Leitung. Sie versuchten immer, die ganze Gruppe in die Gestaltung der Treffen einzubeziehen und die Leitung auch anderen Gruppenmitgliedern anzubieten. Nun fand sich auf Anhieb eine Nachfolge.

**Rheinfelden/Fricktal:** In unserer Umfrage nach positiven Erfahrungen mit der parkinsonschen Krankheit wurde z. B. so geantwortet: «Ich habe es schön: Man kennt mich und hilft mir. Ich habe viele hilfsbereite Menschen kennen gelernt. Ich lernte, nein zu sagen. Ich finde meinen eigenen Rhythmus.» Eine Person hat leider nur negative Erfahrungen gemacht. Die meisten anderen staunten, dass man einer Krankheit auch dankbar sein kann, weil sie mein Leben positiv verändert hat. Solche gelegentliche Umfragen bringen viel Licht und ein tiefes Gemeinschaftsgefühl in die Gruppe. Das nächste Mal unterhält uns eine Märchenerzählerin mit ihren Geschichten. *Nora Stork*

**Zürich:** Willi Bucher steuert einen Limerick bei:  
Da gabs eine Maya aus Schneisingen,  
die lehrt uns alle frei singen,  
und hätte sie Zeit  
ein Ewigkeit,  
würde sie uns nochs Tanzen beibringen.

**Aus der Geschäftsstelle:** Wir unterstützen Leitungsteams bei grösseren Vorhaben. In Zusammenarbeit mit den drei Thurgauer Gruppen organisierte Gertrud Knöpfli eine **Informationsveranstaltung über Selbsthilfegruppen** in Weinfelden. Ein interessiertes Publikum folgte der Vorstellung der einzelnen Gruppen. Dazu gab es Beiträge der Qi-Gong-Lehrerin Annelies Stähli über die Bewegungstherapie Qi-Gong und von Marlis Rosenblad-Weibel, Logopädin in der Klinik Zihlschlacht. Demnächst soll eine Gruppe für jüngere Parkinsonbetroffene in der Region St. Gallen gegründet werden.

*Information bei Gertrud Knöpfli  
Beratung und Begleitung von Selbsthilfegruppen, Telefon 01 984 01 69*

## Fusion in den USA

## Neue Parkinsonstiftung

Die amerikanische National Parkinson Foundation (NPF) und die Parkinson's Disease Foundation (PDF) haben die Fusion beschlossen. The Parkinson Foundation (TPF), wie die zukünftige Organisation heissen wird, soll sich Anfang 2003 konstituieren. Die TPF soll sich verstärkt der Forschung, klinischen Versorgung, Weiterbildung und der Unterstützung von Parkinsonpatienten widmen, heisst es in einer Meldung der NPF. Man hoffe, mit der Fusion den Kampf gegen die Krankheit zugunsten der über eine Million erkrankten Amerikaner noch effizienter führen zu können. In den letzten fünf Jahren, so schreibt die NPF weiter, hätten beide Stiftungen rund 30 Millionen US-Dollar in die Parkinsonforschung investiert und etwa 50 Millionen in die Unterstützung von Pflegediensten, Weiterbildung und Beratung. Die NPF unterstützt in den USA derzeit rund 1000 Selbsthilfegruppen. Sie publiziert u. a. die interaktive Internet-Beratungssite Ask the doctor ([www.parkinson.org](http://www.parkinson.org)). Die PDF hingegen hatte sich ursprünglich der Forschung an der Columbia Universität verschrieben und sich 1999 mit der United Parkinson Foundation vereint.

## Zell-Verwandlungskünstler

## Stammzelle der Zukunft?

Forscher der Universität von Minnesota ([www.umn.edu/stemcell/](http://www.umn.edu/stemcell/)) haben eine Gruppe von adulten Stammzellen entdeckt, die embryonalen Stammzellen ebenbürtig sind, zumindest in Tierversuchen. Diese «Multipotenten adulten Progenitor», kurz MAP-Zellen, konnten Forscher aus dem Knochenmark von Menschen, Mäusen und Ratten isolieren. Die MAP-Zellen legten eine immense Wandlungsfähigkeit an den Tag und bildeten beinahe alle Gewebstypen. Die Forscher testeten nun, ob die Ergebnisse auch auf den Menschen übertragbar sind. Sollte dies der Fall sein, könnte das umstrittene therapeutische Klonen überflüssig werden. Die Autoren warnen allerdings vor Schnellschüssen: Da sich erst in Zukunft weisen werde, ob die neu entdeckten Zellen wie gewünscht funktionieren, dürfe man die Forschung mit embryonalen Stammzellen nicht aufgeben.

Quelle: [pte-online.ch](http://pte-online.ch)

## Europa uneinig – wie die Schweiz

Beim 5. European Health Forum im österreichischen Gastein erläuterte der Europaparlamentarier Peter Liese (Foto) die Haltung der Europäischen Union (EU) zur Forschung an embryonalen Stammzellen. Der EU-Ministerrat entschied im Oktober, die Forschungsfinanzierung bei Stammzellen bis Ende 2003 auszusetzen. Im Gegensatz etwa zu Grossbritannien verlangen Österreich, Deutschland, Irland, Portugal und Italien bei der Forschung an menschlichen Embryonen strengere Regeln. Diese fünf Staaten können Forschungsprogramme blockieren, weshalb Dänemark als Ratspräsident den Kompromiss eines einjährigen Moratoriums vorgeschlagen hatte. «Alle Länder sollen es für intensive Debatten nutzen», erklärte Liese. Der dänische Vorschlag untersagt sowohl das reproduktive Klonen, als auch die Herstellung von Embryonen zu Forschungszwecken und die Produktion von Stammzellen. An schon existierenden embryonalen Stammzellen könne allerdings geforscht werden. «Das Klonen von Menschen wird von der EU nicht gefördert», hielt Liese fest. Diesen Weg schlägt auch der Schweizer Bundesrat mit seinem Vor-



Peter Liese (li), Mitglied des Europäischen Parlaments

schlag zum Embryonenschutzgesetz ein. Dessen Vernehmlassungsfrist ist Ende August abgelaufen.

Begrüsst wird der Entwurf von den wissenschaftlichen Akademien, der Pharmaindustrie und den Lobbyorganisationen Gen Suisse und Interpharma. Auch die FDP sagt Ja zum Gesetz. SVP und EVP verbinden ihre Zustimmung mit restriktiven Auflagen. Auf Kritik bis Ablehnung stösst der Entwurf bei CVP, SP und Grünen. Auch in kirchlichen Kreisen wird der Entwurf teils heftig kritisiert. Die katholische Kirche lehnt das Gesetz ab, weil sie den «Verbrauch» von Embryonen im Grundsatz ablehnt. Frühester Termin für den Erstrat im Parlament dürfte die Frühjahrsession sein.

Quelle: Newsletter Science et Cité

### Mit Zellen aus Augengewebe

## Weniger Tremor durch Zelltransplantation?

Forscher der Emory University in Atlanta (www.emory.edu) erreichten bei sechs Patienten mit fortgeschrittener Parkinsonerkrankung mit Zelltransplantationen eine merkbare Verbesserung. Nach einer Infusion retinaler Zellen in das geschädigte Gehirnzentrum reduzierte sich die Intensität des Kraft raubenden Muskel-tremors um 40 Prozent. Studienleiter Ray Watts: «Die Behandlung ist aber noch Jahre von einem behördlich genehmigten Klinikeinsatz entfernt.»

«Die erste Transplantation wurde vor 21 Monaten durchgeführt», sagte Watts vor der American Academy of Neurology (www.aan.com). Die Forscher entnahmen von einer Spenderbank RPE-Zellen («retinal pigment epithelial cells») des menschlichen Augengewebes. RPE-Zel-

len sind zwar keine Gehirnzellen, produzieren aber den Neurotransmitter Dopamin. Bei Parkinsonpatienten sterben die Dopaminzellen ab. Um diesen Zellverlust zu kompensieren, züchtete man Millionen von RPE-Zellen. Jeder Patient erhielt rund 350 000 Zellen.

Nach einem Monat begannen die transplantierten Zellen Dopamin zu produzieren. Besonders morgens schwächten sich die Symptome ab. Die neue Methode soll angeblich im Vergleich zu einem Verfahren mit Zellen von Embryonen aus Schwangerschaftsabbrüchen weniger Nebenwirkungen hervorrufen. Trotz dieser ersten Erfolge betonen die Forscher, man könne noch lange nicht von einer tatsächlich wirksamen Parkinsontherapie sprechen. Quelle: pte-online

## Wie entsteht das Zittern?

Mathematiker der Ohio State University (www.osu.edu) haben möglicherweise den Ursprung des parkinsonschen Zitterns gefunden. Die Forscher entdeckten bei der Konstruktion eines Computermodells zur Erfassung der elektrochemischen Aktivität in einem Parkinsongehirn ungewöhnliche Muster in der Art und Weise, wie Gehirnzellen Signale vor und zurück feuern.

Die Forscher hoffen, mit dem konstruierten Computermodell die Entwicklung neuer Behandlungen gegen die Parkinsonerkrankung und andere neurologische Störungen vorantreiben zu können. «Im gesunden Gehirn hat jedes Zellsignal ein zufälliges Muster», sagte Professor David Terman. «Im Modell gaben Zellen gemeinsam ein Signal ab und schufen so ein synchronisiertes Muster, das mit dem Eintreten des Zitterns übereinstimmte.»

Der Verlust des Neurotransmitters Dopamin wird für die Krankheit verantwortlich gemacht. Wie der Dopaminmangel aber Zittern auslöst, ist unbekannt. In der Vergangenheit glaubte man, dass eine drastische Zunahme in der Signalfrequenz dafür verantwortlich ist. Während parkinsonscher Schübe feuern Gehirneuronen beinahe zweimal so schnell wie gewöhnlich. Das Zittern konnte durch die Frequenzsteigerung aber nicht erklärt werden, ergänzte Terman. «Wie das Computermodell zeigt, spielen auch Signalmuster eine bedeutende Rolle.»

Das Computermodell ist eine Software-simulation der Gehirnzellen und der elektrischen Signale, die zwischen diesen wandern. Den Forschern gelang es, willkürlich Signal feuernde Gehirnzellen zu reproduzieren. Bei der Simulation eines Dopaminverlusts entdeckten sie ein andersartiges Signalübertragungsmuster. Die Zellen verhielten sich, als gehörten sie zu zwei getrennten Gruppen. Zellen der Gruppe A feuerten gemeinsam, während die Signale der Gruppe B unterdrückt wurden. Anschliessend feuerten Zellen der Gruppe B gemeinsam und die Signale der Gruppe A wurden unterdrückt. Die Daten des Computermodells verglichen die Forscher mit experimentellen Werten eines Rattengehirns und entwickelten ein Szenario, wie es für die Erkrankung zutreffen könnte.

Quelle: pte-online

# Mit Gentransfer gegen Dyskinesien

L-Dopa müsste die Dopaminrezeptoren kontinuierlich stimulieren, damit weniger Dyskinesien und «On-Offs» auftreten.

Mit zunehmender Dauer der L-Dopa-Therapie leiden Parkinsonpatienten unter quälenden Nebenwirkungen wie On-off-Fluktuationen und Dyskinesien. Vermutlich werden die Dopaminrezeptoren im Striatum durch die exogene Gabe von L-Dopa stossweise und nicht kontinuierlich stimuliert. Konstante Wirkspiegel von L-Dopa könnten die Nebenwirkungen deutlich reduzieren. Diesem Ziel rückten Wis-

Um die Wirksamkeit der Gentherapie im experimentellen Parkinsonmodell zu testen, riefen die Forscher mit dem dopaminergen Neurotoxin 6-Hydroxydopamin (6-OHDA) bei Laborratten parkinson-ähnliche Veränderungen im dopaminergen System hervor. Man fand heraus, dass eine Mindestkonzentration von 1,5 pmol L-Dopa pro mg Gewebe im Striatum für einen sichtbaren therapeutischen Effekt nötig ist. Die Vektoren mussten folglich diese Mindestmenge L-Dopa kontinuierlich produzieren. Es wurde deutlich mehr L-Dopa gebildet, wenn der Vektor für TH mit dem für den Cofaktor

hirnschnitten der so behandelten Ratten fanden die Wissenschaftler in grossen Teilen des Striatums wieder TH-positive Neurone, die bei Kontrolltieren vollständig verschwunden waren. Im Vergleich zu bisherigen Studien konnten zehnbis 100-mal mehr Zellen wieder dazu gebracht werden, TH und damit L-Dopa zu produzieren. Die Forscher führen den Erfolg vor allem auf den neuen, effizienteren Vektor zurück.

Ob der Gentransfer auch die gestörte Motorik verbessert, wurde in mehreren unabhängigen Verhaltenstests untersucht. Bei einer partiellen Schädigung konnte die AAV-Gentherapie die Motorik fast vollständig normalisieren. Bei der kompletten Läsion fand ebenfalls eine Verbesserung statt, es blieben jedoch Einschränkungen zurück. Die Wissenschaftler schliessen daraus, dass die bei der partiellen Läsion noch vereinzelt vorhandenen nigrostriatalen Nervenzellen den Erfolg des Gentransfers entscheidend beeinflussen. Vermutlich unterstützen diese Zellen die Decarboxylierung von L-Dopa zu Dopamin und geben dem neugebildeten Dopamin die Möglichkeit, physiologisch gespeichert und freigesetzt zu werden. Bisher waren mit Gentransfer von TH allenfalls geringe Verbesserungen in motorischen Tests gelungen. Die neuen Erkenntnisse aus dieser erfolgreichen Studie lassen jetzt hoffen, die lokale Produktion und Abgabe von L-Dopa im Striatum durch Gentransfer könne eine realisierbare Therapie für Morbus Parkinson werden.

*Dorothee und Boris Fergler*



Ohne Forschung mit Nagetieren (hier an der ETH Zürich) gäbe es keine Fortschritte in der Wissenschaft.

senschaftler mit Hilfe des Gentransfers an Laborratten jetzt einen Schritt näher.

Das Problem, über längere Zeit eine konstante, therapeutisch wirksame L-Dopa-Konzentration im Striatum aufrechterhalten, löste ein internationales Forscherteam durch den Gentransfer mit Hilfe des rekombinanten adeno-assoziierten Virus (rAAV). Ziel war es, L-Dopa endogen im Striatum zu produzieren. Eine Schlüsselrolle beim Gentransfer spielte dabei das Enzym Tyrosinhydroxylase (TH), mit dessen Hilfe L-Dopa aus seiner Vorstufe Tyrosin gebildet wird. Die Wissenschaftler packten das Gen für TH in die DNA des Virus und injizierten die Suspension ins Striatum von Ratten. Das Virus selbst ist für den Menschen ungefährlich und zudem genetisch so verändert, dass es sich nicht mehr vermehren kann. Da TH aber bei der L-Dopa-Synthese auf den Cofaktor Tetrahydrobiopterin (BH4) angewiesen ist, injizierten die Forscher zusätzlich einen zweiten Vektor. Dieser enthielt das Gen für das geschwindigkeitsbestimmende Enzym bei der Synthese von BH4.

Tetrahydrobiopterin kombiniert war. Um die Mindestkonzentration von L-Dopa zu überschreiten, reichte allerdings die Injektion der Vektorkombination an nur zwei Stellen im Striatum nicht aus. Als die Forscher den Mix an fünf Stellen applizierten, stiegen auch die Dopaminwerte im durch 6-OHDA komplett geschädigten Striatum signifikant an. In den Ge-

## Von Menschen und Mäusen

### Problematische Technik der Stammzellentherapie

Alle bislang existierenden menschlichen embryonalen Stammzelllinien wurden im Labor mit Mäusezellen, so genannten Futterzellen, vermischt. Nur so konnten die embryonalen Stammzellen wachsen. Diese Praxis ist für die medizinische Anwendung problematisch, denn die Zelllinien könnten mit Krankheitserregern der Maus verunreinigt sein. Mit diesem Problem sind auch die Genfer Stammzellforscher um Marisa Jaconi konfrontiert, denn die aus den USA gelieferten Zellen

sind nicht rein genug für eine therapeutische Nutzung. Jetzt gelang es Forschern aus Singapur, menschliche embryonale Stammzellen ausschliesslich mit Hilfe anderer menschlicher Zellen im Labor zu züchten. Für die USA kommt dieser Fortschritt allerdings zu spät, denn die öffentliche Forschung in den USA darf derzeit nur mit Zelllinien arbeiten, die vor dem 9. August 2001 hergestellt wurden. Ähnliches gilt auch für Deutschland.

*Quelle: Newsletter Science et Cité*

Fotos: Jök