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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2004)

Heft: 75

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: 12.07.2025

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

Positives Fazit des letzten Vereinsjahrs

Entwarnung bei den Finanzen, ein Treffen dreier Präsidenten, Abschied und Begrüssung und die Aussicht auf ein Jubiläum prägten die diesjährige Mitgliederversammlung.

In der Tradition geographischer Abwechslung fand die Mitgliederversammlung 2004 der Schweizerischen Parkinsonvereinigung (SPaV) dieses Jahr in Luzern statt. Es war eine eher «kleine» Versammlung, verglichen mit dem Vorjahr, als in Neuenburg ein neuer Präsident und vier neue Vorstände gewählt wurden. SPaV-Präsident Kurt Meier führte die rund 70 Anwesenden durch den Nachmittag. Er begrüsste zunächst seine beiden Vorgänger, Bruno Laube (1998 bis 2003) und Lorenz Schmidlin (1992 bis 1998), dazu Gertrud Knöpfli, die bis Mitte 2003 für die Begleitung der Selbsthilfegruppen zuständig war.

Nach der Genehmigung des Vorjahresprotokolls durch die Mitglieder berichteten Kurt Meier und Finanzchef Rudolf Boschung über die Finanzsituation der SPaV, die sich dank der Grosszügigkeit von Mitgliedern, Spendern, Gönnern und Sponsoren von einem budgetierten Defizit in einen Überschuss verwandelt hat. Grössere Legate flossen der SPaV zu, wovon ein grosser Teil für die Forschung bestimmt ist und in den nächsten zehn bis zwölf Jahren über den Forschungsfond der SPaV ausgegeben werden soll. Erfreulich für die Finanzsituation der Vereinigung zeigen sich die Verhandlungen des Vorstands mit dem Bundesamt für Gesundheit (BSV), Abt. AHV: Sie wurden mit einem erfreulichen Resultat zu Ende geführt. «Wir freuen uns über diese Partnerschaft», stellte Kurt Meier fest. Die verbesserte finanzielle Lage der SPaV hat den Vorstand veranlasst, vorerst auf die Erhöhung der Mitgliederbeiträge zu verzichten. Sie bleiben weiterhin bei eher bescheidenen 40 bzw. 60 Franken für Doppelmitglieder. «Wir sind allen Spendern und Gönnern für ihre Grosszügigkeit sehr dankbar», sagte Kurt Meier.

Obwohl 2004 kein Wahljahr ist, gab es dennoch eine Neuwahl im Vorstand. Hans Peter Rentsch, Leitender Arzt für Rehabilitation am Kantonsspital Luzern, hatte nach zehn Jahren seinen Rücktritt erklärt. An seiner Stelle wurde Fabio Baronti, langjähriges Mitglied des Fachlichen Beirats, einstimmig in den Vorstand gewählt. Baronti ist Chefarzt der Neurorehabilitationsklinik Bethesda in Tschugg und der SPaV eng verbunden.

Sonja Strässle (Lichtensteig) gratuliert Fabio Baronti zur Wahl in den Vorstand. Drei Präsidenten: v.l. Kurt Meier (amtierend), Lorenz Schmidlin (1992 bis 1998) und Bruno Laube (1998 bis 2003)

Die Vertretungen der SPaV in der Romandie und dem Tessin wurden in letzter Zeit neu organisiert und umstrukturiert. Das Bureau romand in Lausanne wurde mit Evelyne Erb um 30 Prozent verstärkt.

Fotos: Martin Volken

Vizepräsidentin Elisabeth Vermeil will etwas kürzer treten. Kurt Meier dankt Ihr für den grossen Einsatz.

Zusammen mit Beatrice Bridel ist damit die Lausanner Stelle nun an vier Tagen (Mo – Do) nachmittags besetzt. Im Mai 2004 bezog man auch ein grösseres Büro. Diese Veränderungen zu noch mehr Professionalismus sind dem Engagement von Vizepräsidentin Elisabeth Vermeil zu verdanken. Sie zieht sich nun nach über 13 Jahren langsam aus ihren Aktivitäten zurück. Kurt Meier hielt deshalb eine Dankesrede und überreichte ihr zudem ein kleines Geschenk.

Auch im Tessin ist die Stabübergabe von Graziella Maspero an Osvaldo Casoni erfolgt. Er betreut das Büro vorerst in einem Zehn-Prozent-Pensum. Meier dankte ihm und stellte ihn kurz vor. Ebenso begrüsste er die neuen Mitarbeiter Evelyne Erb (Romandie), Ruth Dignös (Selbsthilfegruppen, Egg) und Peter Franken (Mittelbeschaffung und Marketing, Egg).

Mit einer ausführlichen medizinischen Fragerunde mit den Parkinsonspezialisten Fabio Baronti und Matthias Sturzenegger ging diese Mitgliederversammlung zu Ende. Nächstes Jahr findet die Jubiläumsversammlung am 18. Juni in Thun statt. *jok*

Jubiläum 2005

Die Parkinsonvereinigung wird 20

Die Schweizerische Parkinsonvereinigung (SPaV) wurde 1985 gegründet. Initianten waren engagierte Neurologen, die den Bedarf einer Interessensvernetzung der Betroffenen erkannten. Heute umfasst die SPaV rund 4500 Mitglieder und bietet zahlreiche Dienstleistungen im Dienste von Betroffenen (Patienten und Angehörige) an. Ihr 20-Jahr-Jubiläum hat die SPaV unter das Motto «Lebensqualität trotz Parkinson» gestellt. Sie wird im Laufe des Jahres verschiedene Sonderaktivitäten durchführen, die direkt oder indirekt den Betroffenen und ihrer Lebensqualität zugute kommen sollen. «Wir wollen das Jubiläum nicht gross feiern», sagt SPaV-Präsident Kurt Meier. «Dafür werden wir die Chance nutzen, unser Angebot auszubauen und uns gegenüber den Mitgliedern, unseren Partnern und der Öffentlichkeit noch besser zu positionieren.» Mehr darüber in den nächsten Nummern von **Parkinson**.

SPaV-Agenda

Parkinson-Informationstagungen der SPaV 2004

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

30. Juni	Klinik Valens SG
21. August	Klinik Bethesda, Tschugg BE
2. September	Hôtel Du Peyrou, Neuenburg NE
17. September	Humaine Klinik Zihlschlacht TG
9. Oktober	Clinica Hildebrand, Brissago TI
29. Oktober	SuvaCare, Sitten VS
17. November	Rehab-Kantonsspital, Luzern LU
20. November	Rehaklinik Rheinfelden AG

5. Parkinson-Informationstagung in der Humaine Klinik Zihlschlacht

Freitag, 17. September 2004, 13.30 bis 16.30 Uhr

Themen:

- **Parkinson und geistige/körperliche Fitness**
  Parkinsonteam Zihlschlacht
- **Bewegungssequenzen**
- **Musiktherapie als Behandlungsansatz bei Parkinsonpatienten**
  Barbara Klopfenstein, Ruth Pfandler, Musiktherapeutinnen Humaine-Klinik Zihlschlacht
- **Fragerunde/Podiumsdiskussion**
  Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin und Parkinsonteam Zihlschlacht

Information /Anmeldung: Karin Zoller, Humaine Klinik Zihlschlacht Tel. 071 424 30 21/424 33 33, Fax 071 422 41 71, karin.zoller@humaine.ch

3. Parkinson- Informationstagung im Kantonsspital Luzern

Akutspitalzentrum, Mittwoch, 17. November 2004, 14 bis 17 Uhr

Themen:

- **Praktische Aspekte der medikamentösen Behandlung**
- **Blasen- und Darmentleerungsstörungen**
- **Stereotaktische Eingriffe und Elektrostimulation**

Dr. med. Hans Peter Rentsch, Leitender Arzt Rehab, Kantonsspital Luzern und Dr. med. Daniel Waldvogel, FMH-Neurologie, Klinik St. Anna, Luzern

Information und Anmeldung: Susanna Krummenacher Kantonsspital Luzern, Tel. 041 205 54 37, Fax 041 205 24 41

4. Parkinson-Informationstagung in der Rehaklinik Rheinfelden

Samstag, 20. November 2004, 14 bis 16.30 Uhr

Themen:

- **Workshops: Musik-/Tanztherapie:**
  Brigitte Züger, Tanztherapeutin, Rehaklinik Rheinfelden;
  Musiktherapie: Beate Roelcke, Simone Maier-Hanemann, Clemens Kluge, Musiktherapierende, Rehaklinik Rheinfelden
- **Fragestunde mit**
  Prof. Dr. med. Peter Fuhr, Leitender Arzt, Neurologische Universitätsklinik, Kantonsspital Basel
  Dr. med. Heiner Brunnschweiler, Leitender Arzt, Rehaklinik Rheinfelden

Information und Anmeldung: Christa Bertin, Rehaklinik Rheinfelden Tel. 061 836 52 30, Fax 061 836 53 53 ch.bertin@rkr.ch

Tagungen für Fachpersonal

Parkinson-Fortbildung für Ergotherapeuten

Freitag, 13. August 2004, Bern

Ergotherapeutische Interventionen und Vertiefung in das Krankheitsbild für dipl. Ergotherapeuten, Studierende und Lehrpersonen.

Dr. med. Fabio Baronti, Chefarzt Klinik Bethesda, Tschugg
Judith Marti, dipl. Ergotherapeutin
Organisation: Ergotherapeuten-Verband Schweiz EVS

Information und Anmeldung: Tel. 031 313 88 44, evs-ase@ergotherapie.ch

Zusammenarbeit der Vereinigungen

SPaV bei EPDA-Konferenz in Lissabon

Zur Parkinsonkonferenz und der Jahreshauptversammlung der Europäischen Parkinsonvereinigung (EPDA) Anfang Mai in Lissabon war die SPaV mit Geschäftsführerin Lydia Schiratzki, Vorstandsmitglied Ursula Claren Muller und Präsident Kurt Meier vertreten. 20 Länder waren dort repräsentiert. Die alle zwei Jahre in einer europäischen Grossstadt organisierte Parkinsonkonferenz behandelt Fragen zu Morbus Parkinson. Eingeladen sind Fachleute, Betroffene und Professionals aus den Ländervereinigungen. Ziel ist es, das Wissen über die Krankheit und die Vernetzung der Beteiligten zu fördern und Strategien zur Lebensgestaltung weiter zu entwickeln. Dazu sollen politische Fragen im Zusammenhang mit Morbus Parkinson, zu Lobbying oder Finanzierung diskutiert und Lösungen erarbeitet werden.

Multidisziplinär wurde über Themen aus der Therapie und Pflege, aus dem Leben mit Parkinson, aus Medizin und Forschung und aus der Interessensarbeit der Parkinsonvereinigungen referiert und diskutiert. In Themenworkshops setzten sich die Teilnehmenden mit Einzelaspekten auseinander. Referate behandelten zum Beispiel medizinische Fragen bei Morbus Parkinson wie Sehbeschwerden, Zahnpflege, Vererblichkeit und die psychologischen Auswirkungen der Erkrankung. Im Weiteren ging es um die Beziehung zwischen Patienten und Fachpersonal, um Fragen der jüngeren Parkinsonpatienten, und um Strategien zur besseren Bewältigung des Alltagslebens mit der Krankheit. *jok*

Mehr Marketing in der SPaV

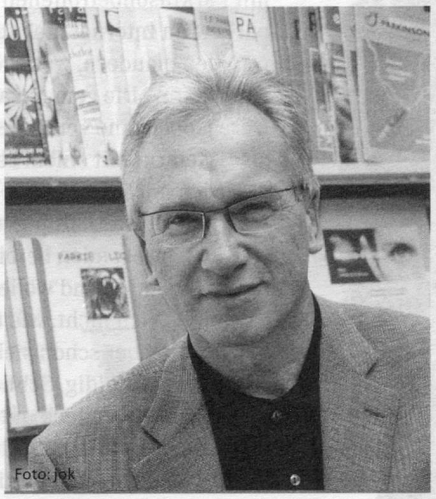
Die SPaV hat ein Ressort für Mittelbeschaffung und Marketing geschaffen. Peter Franken trat seine Stelle am 1. September in Egg an.

Fundraiser» heisst er in der Fachsprache. Gemeint ist ein Beruf, den es in der Schweiz gerade mal seit zehn Jahren gibt. Doch die professionelle Mittelbeschaffung hat in letzter Zeit immer mehr an Bedeutung gewonnen. Eine Nicht-Profit-Organisation (NPO) wie die Schweizerische Parkinsonvereinigung (SPaV), die in erheblichem Mass von Spenden, Legaten und Sponsorengeldern lebt, muss neue, konzeptionelle Wege gehen, um ihre Aktivitäten zu finanzieren. Marketing ist der Schlüsselbegriff – was nichts anderes bedeutet als die marktgerechte Positionierung der SPaV und ihrer Angebote bei ihrer Kernzielgruppe, den Betroffenen, aber auch in der medizinischen Fachwelt, im Gesundheitswesen und in der Öffentlichkeit.

Also hat die SPaV eine Stelle für Fundraising und Marketing geschaffen. «Wir müssen die Weichen für die Zukunft stellen», sagt SPaV-Präsident Kurt Meier. Der 54-jährige Peter Franken nahm am 1. September seine Arbeit auf. Er wird in Zukunft damit beschäftigt sein, die Geldbeschaffung zu professionalisieren und systematisch voran zu treiben. Franken stammt aus Basel und begann seine Berufslaufbahn mit einer Banklehre. Er war Devisenhändler und Anlageberater, studierte dann an der Universität Basel Germanistik, Anglistik und Geschichte. 1986 ging er zum Internationalen Komitee vom Roten Kreuz (IKRK), für das er im Libanon, in Sri Lanka, Angola und im Kongo als Delegierter tätig war. Ausserdem war Franken für Nicht-Profit-Organisationen wie Unicef und die Aidshilfe Schweiz tätig. Seit 1999 leitet er die Abteilung Private Spenden beim IKRK in Genf.

Nun wechselt er vom Riesenapparat IKRK zur kleinen SPaV, ein Schritt, der ihn reizt. «In einer grossen Organisation sind viele Dinge schon vorgegeben», sagt er. «Im Kleinen etwas Neues aufzubauen, sehe ich als spannende Herausforderung.» Vorbei die Zeit, als er, wie beim IKRK, mit hohen Millionenbeträgen zu tun hatte. Bei der SPaV geht es nicht um grosse Summen. «Die Grösse ist nicht entscheidend», findet Franken. Auch in einer kleinen Vereinigung wie der SPaV braucht es klare Konzepte, sinnvolle Strategien und Massnahmen, um erfolgreich zu arbeiten. In diesem Sinne sieht Franken durchaus eine Verbindung zu seiner beruflichen Vergangenheit als Banker. Die Synergie seines kaufmännischen Hintergrunds mit humanitärer Arbeit sei perfekt auf ihn zugeschnitten. In der Sprache der Geldwelt könnte man die Parkinsonbetroffenen als die «Shareholder» der SPaV bezeichnen. «Wir müssen für unsere Mitglieder das Maximum an Service herausholen.»

Peter Franken, der nun mit Frau und Kind nach Zürich zieht, wird erst einmal eine Bestandesaufnahme in der SPaV machen. Er will weniger die grosse Trommel rühren, sondern dort tätig werden, wo die Menschen sind und Interesse an der Arbeit der SPaV zeigen. «Darauf kann man aufbauen und den Kreis der Engagierten pflegen und erweitern.» Das 20-Jahr-Jubiläum 2005 sieht er als Chance, der SPaV zu mehr Aufmerksamkeit zu verhelfen. Damit könne man eine breitere Basis für die Aktivitäten der Parkinsonvereinigung schaffen. In seiner Freizeit ist Franken der Kultur zugetan, taucht und reist gerne, spielt ein bisschen Tennis. «Abends gehe ich lieber ins Theater als ins Training», sagt er. In nächster Zeit wird er jedoch einiges zu lesen haben. «Ich muss über das Thema Parkinson noch einiges lernen.» Einen Bezug dazu hat er seit früher Kindheit: Frankens Grossvater litt an Parkinson. *jok*



Peter Franken besetzt in der SPaV die neue Stelle für Marketing und Mittelbeschaffung.

Zum Jubiläum 2005: Lebensqualität und Parkinson

Machen Sie mit beim Kurzgeschichten-Wettbewerb!

Schreiben Sie gerne? Dann machen Sie mit beim Kurzgeschichten-Wettbewerb der SPaV zum Jubiläum 2005. Unter dem Motto «Lebensqualität trotz Parkinson» initiiert die SPaV im Jubiläumsjahr Projekte, die mit der Lebensqualität von Patienten und Angehörigen im Leben mit Morbus Parkinson zusammenhängen. Mit dem Geschichtenwettbewerb wollen wir Ideen und Beispiele sammeln und veröffentlichen. Damit möchten wir sie anderen Betroffenen zur Verfügung stellen. Sie sollen sehen, wie Lebensqualität erlebt, erhalten oder gar verbessert werden kann: ein Beitrag zur Selbsthilfe.

Schreiben Sie eine Geschichte. Beschreiben Sie eine Anekdote oder Episode aus Ihrem Leben mit Parkinson. Aus Ihrer Sicht als Kranker, als Partner, Freund oder Verwandter. Die Geschichte muss einen Bezug zum Thema Lebensqualität haben. Haben Sie etwas erlebt, das Ihre Lebensqualität beeinflusst hat? Etwas Neues entdeckt? Etwas Gewohntes neu erfahren? Dann schreiben Sie doch eine Geschichte daraus. Sie sollte nicht länger als 2 A-4 Seiten bzw. 5000 Anschläge (mit Leerzeichen) haben. Einsendeschluss ist der 1. November 2004. Die Autorin / der Autor ist damit einverstanden, dass die Geschichte eventuell veröffentlicht wird. In Ausnahmefällen für Erkrankte, die nicht mehr schreiben können, akzeptieren wir auch ein besprochenes Tonband. Die drei besten Einsendungen werden von der Jury mit einem Hotel-Wochenendaufenthalt im Wert von rund 1000 Franken belohnt. Es lohnt sich also, in die Tasten zu greifen. Viel Erfolg! *jok*

Geschichten aus dem (Parkinson-) Leben *

Wenig erspriessliches Schwätzchen

von Ruth Geiser

Chatten (deutsch: plaudern, ein Schwätzchen halten) mit Parkinsonbetroffenen? Bisher hat mich das Chatparkett im Internet nicht gereizt. Warum mit Wildfremden plaudern, wenn ich auch meine Freundin anrufen kann? Die gemeinsame Krankheitserfahrung wäre jedoch eine verbindende Gesprächsbasis. Dann also! Getarnt mit einem selbstgewählten Übernamen logge ich mich schnell ein und kann auf meinem Bildschirm die Unterhaltung mitverfolgen. Irgendwie wissen die Anwesenden bereits, dass ich dabei bin. Alle begrüssen mich und wollen wissen, ob ich neu sei. Noch weiss ich nicht, wie ich mich selber bemerkbar mache, bin aber schon sieben Gegengrüsse und drei Antworten schuldig. Schliesslich realisiere ich, dass das liegende Rechteck unterhalb des Hauptfensters meine Rede aufnimmt. Mit der Umschalttaste wird sie in den Chatraum katapultiert.

Ich grüsse alle pauschal. Die unbeantworteten Fragen am oberen Bildschirmrand sind nun längst verschwunden. Die Chatter haben sich anderem zugewandt. Sie kennen sich alle, necken sich, spielen auf persönliche Schwächen an. Schliesslich erinnert sich jemand an mich, fordert mich auf, unbeschwert dazwischen zu quatschen, sonst käme ich nie zu Wort. Stimmt! Mit Lesen, Reagieren, Tippen komme ich immer zu spät. Auf längst Entschwundenes zu reagieren wirkt pedantisch. Alle quatschen, pöbeln und quietschen. Erinnert mich an einstige Teenagertreffs mit dem Velo vor der Post.

Austausch über die Krankheit? Ja, bezüglich Medikamente: «Mein Arzt hat mir Dingserasil verschrieben, nimmt das jemand von euch? Und wie viel? Und was noch? Und wann?» Unerspriesslich, wie immer. Nach einer Viertelstunde haben sich die meisten Chatter verabschiedet, dafür ist eine Horde Neuankömmlinge da. Verabschieden und Begrüssen füllt mehrere Bildschirmlängen. Ich werde unendlich müde. Atemlos angestrengtes Mitrennen kenne ich, auch ohne Parkichat. Ich verabschiede mich, werde von jedem einzeln weggegrüsst und bin erleichtert. Mein erster und wahrscheinlich einziger Chatabend! Da lauert für mich bestimmt keine Sucht.

Chatten in deutscher Sprache bei www.parkinsonszene.de

** Unsere Reihe «Geschichten aus dem (Parkinson-) Leben» erzählt Geschichten, die eigentlich jedem passieren könnten. Nur spielt Parkinson darin die Hauptrolle.*

NEUES AUS DEN SELBSTHILFEGRUPPEN

Buchs: Schon lange wollte unsere Gruppe einmal wieder etwas von der grossen weiten Welt erfahren. So besuchten wir die Firma pago in Grabs, die weltweit Etikettiersysteme herstellt. Das mehr als hundertjährige Unternehmen im St. Galler Rheintal ist für uns Werdenberger «das Unternehmen» und bietet vielen seit Generationen einen Arbeitsplatz. Schön, wieder einmal einen Betrieb zu erleben, mit Maschinen, Bilanzen, Kantineluft, etwas, das die meisten durch ihre Krankheit kaum mehr kennen. Wir wurden durch eine riesige Halle geführt und staunten über den grossen Maschinenpark. Gemütlich sassen wir nach der Führung bei Kaffee und Kuchen beisammen. Es zeigte sich, wie wichtig es ist, dass wir unsere Beziehungen nach aussen pflegen, uns nicht verstecken, sondern mutig nach Möglichkeiten suchen, unsere Umwelt weiterhin wahrzunehmen. Mein Rat an alle: es lohnt sich!
Margrit Spirig

Frauenfeld: Am 23. Juni fuhr eine kleine Gruppe per Postauto nach St. Katharinental und besuchte die Klosterkirche – eine der schönsten Barockkirchen der Schweiz. Wir erhielten Einblick in die wechselvolle Geschichte des Klosters und bestaunten die vielfältigen Stukkaturen, Wand- und Deckengemälde des Konstanzer Malers Stauder. Wir durften auch manchen Blick «hinter die Kulissen» werfen. Nach der Führung stärkten wir uns im Café am Zvieri. Schon bald fuhr das letzte Postauto zurück nach Frauenfeld. Ein paar Unentwegte nahmen den schönen Weg am Rhein entlang unter die Füsse und wanderten bis Diessenhofen.

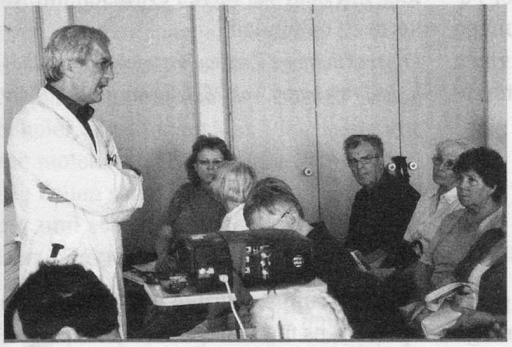
Jupp-Tösstal: Die Selbsthilfegruppe der «jung(geblieben)en Parkinson-Patienten» trifft sich jeden ersten Donnerstag des Monats im Restaurant «Rosengarten» in Wila. Der Nachmittag teil sich in «Geschäftliches», Kegeln oder Jassen und ein gemeinsames Nachtessen. Nach dem Eröffnungsgesang lösen wir z.B. Denksportaufgaben, tauschen Erlebnisse aus oder es wird über eine Tagung berichtet. Am 3. Juni kam der Neurologe Christian Wyss aus Winterthur als Gastreferent zu uns. Er gab uns einen Überblick über die grosse Palette der gebräuchlichsten Medikamente mit all ihren Vorteilen und Nebenwirkungen. Dann beantwortete er Fragen. Was ist Cripar? Gibt es ein spezielles Medikament gegen Blockaden? Wie ist Ihre Haltung zu Akupunktur und Magnetfeldtherapie? Mit einem kleinen Präsent haben wir Dr. Wyss verabschiedet - er hatte grosszügig auf ein Honorar verzichtet. Die SHG JuPP Tösstal dankt ihm an dieser Stelle ganz herzlich für seinen

Anette Sutter (li), die Parodistin Anni Frei mit Hut aus Paris und Anna Steiner bei der Jubiläumsfeier in Winterthur.

Therapie ist mehr als nur Medikamente

Die Parkinson-Informationstagung in Valens zeigte: Begleittherapien verbessern die Lebensqualität der Betroffenen.

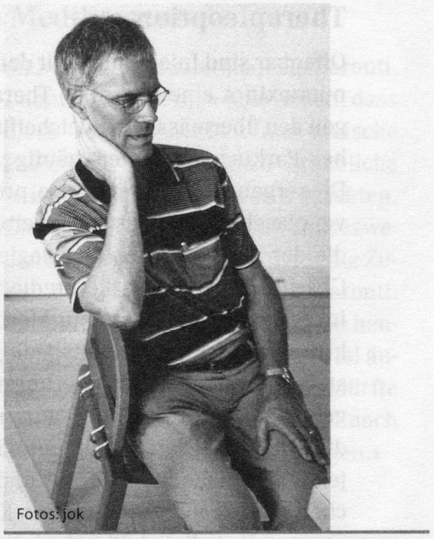
«Wir lernen von Ihnen, den Betroffenen, zum besseren Verständnis der Krankheit», sagte Chefarzt Jürg Kesselring zur Begrüssung in der Klinik Valens. «Sie sind die Experten in Sachen Morbus Parkinson.» Im vollbesetzten Saal machte er deutlich, wie wichtig der Austausch zwischen Ärzten, Therapeuten und den Betroffenen sei. Die parkinsonsche Krankheit sei gut erforscht, über vieles sei man sich jedoch im Unklaren.



Fragerunde: «Dieser Austausch ist auch für mich sehr wertvoll», sagte Chefarzt Jürg Kesselring.

Bei den über 80-Jährigen erkranke bereits jeder Zehnte an Parkinson, erklärte der Leitende Arzt für Neurologie, Serafin Beer, in seinem Referat. Der Zelltod im Gehirn finde bei allen Menschen statt, bei manchen, wie den Parkinsonbetroffenen, leider zu früh. «Würden wir 120 Jahre alt, hätten wir alle Parkinson.» Beer gab einen Überblick zum aktuellen Stand der medikamentösen Therapie. Die Hoffnung, dass in den nächsten Jahren neue Medikamente auf den Markt kommen, sei berechtigt. «Sie könnten die Behandlung und die Bekämpfung der Nebenwirkungen noch verfeinern», sagte Beer.

Der Physiotherapeut Urs Gamper erläuterte dann die Möglichkeiten der Messbarkeit der begleitenden Parkinsontherapie. «Die Behandlung muss effektiv, zweckmässig, wirtschaftlich und bedürfnisorientiert sein», sagte er. Die systematische Bewertung der Symptome und ihrer Folgen auf die Lebensqualität des Patienten ermögliche einen höchstmöglich effizienten Behandlungsplan, so Gamper. Untersucht werden unter anderem kognitiv/psychische Funktionen, Aktivitäten des Alltagslebens und die Motorik. Ziel der Bemühungen müsse die Lebensqualität des Erkrankten sein. «Der Patient ist an konkreten Ergebnissen interessiert», so Gamper. Die Wirksamkeit von Medikamenten und Therapien müsse man deshalb immer an den Alltagsresultaten messen. *jok*



Fotos: jok

Gegen das Pisa-Syndrom – eine Seite stärken, die andere dehnen: Physiotherapeut Urs Gamper.

Einsatz im Dienste der «Parkinsongemeinde». *Hans Neuhaus*

Solothurn: Für den diesjährigen Ausflug Mitte Juni wurde für einmal nicht Bahn oder Bus benützt, sondern, nach alter Väter Sitte, Ross und Wagen. 16 Mitglieder und Begleitpersonen genossen bei sonnigem Wetter die gemütliche Fahrt auf verkehrsarmen Nebenstrassen und Flurwegen von Derendingen ins bernische Koppigen. Nach einem ausgiebigen Mittagshalt, den auch die beiden Pferde verdient hatten, gings auf einer anderen Route zurück an den Ausgangspunkt. *Heinz Schläfli*

Winterthur: 40 Gruppenmitglieder trafen sich am 2. Juli zur 20-Jahr-Jubiläumsfeier. Sie wurde mit einem feinen dreigängigen Zmittag im festlich geschmückten Pfarreisaal Peter und Paul eröffnet. Der Ehemann einer parkinsonbetroffenen Frau erfreute die Gäste mit bekannten Liedern auf seiner Handorgel. Besonderen Spass bereiteten die drei Kurztheater von Anni Frei zu Themen wie Gesundheit, Kräuter und Hut aus Paris. Besinnliches trug Pfarrer Heinrich R. Oehninger mit einer Lesung aus seinem Buch «Kardio» bei. Mit verschiedenen Dankesreden, vor allem an die beiden engagierten langjährigen Leiterinnen Anni Steiner und Anette Sutter ging das Fest zu Ende.

Regionaltagung der Leitungsteams der Zürcher Selbsthilfegruppen

Anfangs Juli trafen sich elf Leitungspersonen aus zwölf Selbsthilfegruppen in der Geschäftsstelle Egg zum jährlichen Erfahrungsaustausch. Diese Treffen bieten die Chance, sich besser kennen zu lernen und auf neue Ideen für die Leitungsarbeit in den Selbsthilfegruppen zu kommen. Dazu gab es Information über Aktuelles aus der Parkinsonvereinigung und regen Austausch wertvoller Tipps zu mehr «Lebensqualität trotz Parkinson». Eindrücklich der schöne Rahmen und das feine Mittagessen. Dieses Jahr wurden folgende Themen diskutiert: geeignete Lokale für Gruppenzusammenkünfte, Formen und Inhalte von Jahresprogrammen, Gestaltung und Ablauf von Zusammenkünften, Mitgliederwerbung, Entlastung von Angehörigen.

Als Parkinsonpatient im Armeelager

Perfektes Programm

«Als einziger Parkinsonpatient durfte ich im Juni im Armeelager für Behinderte in Fiesch VS teilnehmen. Am 12. Juni, meinem Geburtstag, wurde ich von zwei WK-Soldaten zu Hause abgeholt. Die Organisation im Lager war ausgezeichnet. Mit der täglich erscheinenden Lagerzeitung «Geissblatt» wurden wir über die aktuellen Aktivitäten informiert: Barbecue-Plausch, Wanderung ins Fieschtal, Forellen fischen mit Mittagessen, der sonntägliche Gottesdienst, Ausflüge auf die Belalp, Kutschenfahrt ins romantische Binntal, eine unentgeltliche Zahnkontrolle und eine ausgezeichnete Behandlung durch die Physiotherapeuten. Das (deutschsprachige) Ferienlager wird jedes Jahr wiederholt, ich kann es nur weiterempfehlen.» *Paul Rohrer, Epalinges VD*

Gegen übermässigen Speichelfluss

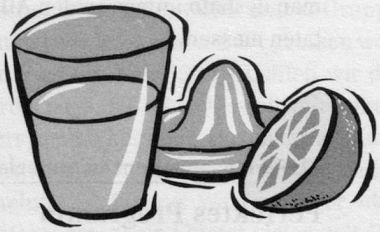
Botulinumtoxin als Therapieoption

Offenbar sind Injektionen mit dem Boulinumtoxin A eine wirksame Therapie gegen den übermässigen Speichelfluss, der bei Parkinsonpatienten häufig auftritt. Dies ergab eine randomisierte, prospektive, placebokontrollierte Doppelblindstudie der Abteilung für Neurologie an der Charité in Berlin. In die Studie wurden insgesamt 32 Patienten mit Morbus Parkinson mit einer krankheitsbedingten gesteigerten Speichelabsonderung einbezogen. Die Wissenschaftler untersuchten die Effektivität von Botulinumtoxin-A-Injektionen in die Parotisdrüse und verglichen die Ergebnisse mit einer Kontrollgruppe, die lediglich Placebo injiziert bekam. Nach Auswertung der Daten zeigte sich, dass die Behandlung mit Botulinumtoxin A eine sichere und effektive Therapieoption für den übermässigen Speichelfluss im Rahmen einer Parkinsonerkrankung darstellt.

Quelle: Neurology 2003; 61:1279-1281

Bei der Medikamenteneinnahme

Vorsicht mit Fruchtsäften



Medikamente soll man mit Wasser hinunterspülen und nicht mit Fruchtsäften. Fruchtsäfte können gewisse Wechselwirkungen mit Medikamenten auslösen. Parkinsonpatienten nehmen oft nicht nur Mittel gegen Morbus Parkinson, sondern auch andere wie z. B. Blutdruckmittel, Mittel gegen Harnblasen-Hyperaktivität oder Andidepressiva. Grapefruitsaft etwa verstärkt die Wirkung bestimmter blutdrucksenkender Mittel. Über die veränderte Wirkung von Anti-Parkinsonmitteln in Verbindung mit Fruchtsäften, aber auch von schwarzem Kaffee, Tee oder Milch ist zwar nichts bekannt, Experten raten jedoch dazu, in jedem Falle neutrales Wasser mit einem Medikament zu trinken.

Quelle: DPV-Parkinson-Nachrichten #86

Nikotin über die Haut

Nikotinpflaster verhindern Störungen nicht effektiv

Transdermal (über die Haut) verabreichtes Nikotin zur Behandlung von motorischen und kognitiven Störungen bei Morbus Parkinson hat sich als ineffektiv erwiesen. Dies ergab eine Studie des Cognitive Neuroscience Centre der Universität Montreal in Kanada. Für die Studie verabreichten die Forscher 22 Parkinsonpatienten, alle Nichtraucher, über 25 Tage transdermal Nikotin einschleichend mit steigender Dosierung. Am 11. und 25. Behandlungstag wurde die motorische und kognitive Leistungsfähigkeit der Patienten auf eventuelle Veränderungen hin untersucht. Nach einer 14-tägigen Auswaschphase erfolgten die Untersuchungen nochmals. Insgesamt vertrugen die Patienten die Nikotintherapie schlecht. 59 Prozent der Studienteilnehmer brachen die Therapie wegen akuter Nebenwirkungen vorzeitig ab. Bei den verbleibenden neun Studienteilnehmern zeigte sich im Vergleich zu den zehn Kontrollpersonen keinerlei Effekt der Therapie in Bezug auf die motorischen und kognitiven Fähigkeiten. Statistisch gesehen erkranken Nichtraucher häufiger an Parkinson als Raucher. So kam die Idee mit dem Versuch, Parkinson mit Nikotin zu behandeln.

Progress in Neuro-Psychopharmacology und Biological Psychiatry, Vol. 28, 1, January 2004, 31–39

Studie aus Denver USA

Placebo-Effekt nach Scheinoperation

Eine amerikanische Untersuchung hat den Placeboeffekt von neurochirurgischen Eingriffen nachgewiesen, die nur zum Schein durchgeführt wurden. Für die Doppelblind-randomisierte Studie untersuchten Wissenschaftler der Universität in Denver, Colorado, insgesamt 40 freiwillige Patienten mit einem idiopathischen Morbus Parkinson. 30 von ihnen willigten zur Teilnahme an der Studie ein, welche die Lebensqualität nach dem Eingriff bestimmen sollte. Bei zwölf Studienteilnehmern wurde eine Transplantation mit humanen embryonalen, dopaminergen Neuronen durchgeführt. Die anderen 18 Teilnehmer, die Placebogruppe, wurden nur zum Schein operiert, es fand also keine Transplantation statt. Nach einem Zeitraum von vier und acht Monaten sowie nach einem Jahr wurden bei allen Studienteilnehmern die Lebensqualität sowie weitere medizinische Parameter bestimmt. Nach Auswertung der Daten zeigte sich eine Verbesserung der Lebensqualität in beiden Patientengruppen. Alle Studienteilnehmer der Placebogruppe berichteten über eine Verbesserung ihrer Lebensqualität, auch die «verblindeten» behandelnden Ärzte konnten diese Studienresultate bestätigen.

Quelle: Arch Gen Psychiatry 2004; 61; 412–420

Warum entsteht Wearing off?

Ali unterstützt «Wearing-off-Forschung»

Die Stiftung des Ex-Boxchampions Muhammad Ali, der am parkinsonverwandten Boxersyndrom leidet, fördert die Parkinsonforschung. Derzeit unterstützt Alis Stiftung die Erforschung des «Wearing off»-Phänomens. Es entsteht, weil die Wirkung einer Levo-Dopa-Dosis vorzeitig nachlässt und die Parkinsonsymptome dann im Tagesverlauf bereits vor der nächsten Levodopa-Applikation erneut auftreten. Man will Wissen über Diagnostik und Therapie der Wearing off-Symptome erweitern und so Patienten nachhaltig helfen. Eines der Projekte, die Studie der «Parkinson's Study Group (PSG)» ergab, dass die Betroffenen Wearing-off-Symptome an sich selbst früher registrieren als die Ärzte in der Sprechstunde. In einem «Patient-Fragebogen» berichteten 57 Prozent der Probanden von sich aus über Wearing off. Durch die Befragung der Ärzte konnten nur 29 Prozent identifiziert werden. Wearing off beginnt bei vielen Patienten bereits zwei Jahre nach der Initialtherapie mit Levodopa. Symptome sind verschlechterte Beweglichkeit, vermehrtes Zittern, Verkrampfung der Muskulatur, vermehrter Speichelfluss, depressive Episoden, Konzentrations- und Gedächtnisstörungen sowie Angst- und Panikattacken.

Quelle: www.parkinson-web.de

Neue Quelle entdeckt

Stammzellen aus der Bauchspeicheldrüse

Deutsche Forscher haben eine ergiebige Quelle für Stammzellen in der Bauchspeicheldrüse von Menschen und Ratten gefunden. Die Zellen könnten sich im Gegensatz zu anderen aus dem Körper gewonnenen (adulten) Stammzellen sogar relativ leicht in verschiedene Gewebe entwickeln, sagte der Rektor der Universität Lübeck, Alfred Xaver Trautwein. Sie seien auch aus dem Gewebe eines 74-jährigen Patienten gewonnen worden. Sollte man diese Zellen auch «therapeutisch nutzbar machen können, so wäre dies ein grosser Durchbruch in der Stammzellenforschung» sagte Hans Schöler, Direktor am Max-Planck-Institut für molekulare Biomedizin in Münster. Die Zellen seien robust, vermehrten sich gut und schnell und seien gut lagerbar. Damit hätten sie Fähigkeiten von embryonalen Stammzellen. Deren Einsatz ist ethisch umstritten, weil Embryonen dafür zerstört werden müssen. Bislang wurden adulte Stammzellen unter anderem aus dem Knochenmark, der Leber, dem Gehirn und dem Blut isoliert.

Quelle: dpa, 3. Juni 2004

Ganzheitliche Kostenanalyse

Medikamente können Klinikaufenthalte reduzieren

Im Zuge immer neuer Sparzwänge im Gesundheitswesen fragt sich mancher Parkinsonpatient womöglich, wie viel seine Behandlung die Solidargemeinschaft wohl kosten mag. Vielleicht werden sogar einige die Frage stellen, ob sich eine teure Therapie dieser chronischen Erkrankung mit modernen Medikamenten überhaupt «lohnt». Bei solchen Überlegungen werden oft nur die Medikamentenkosten und die Arzthonorare berücksichtigt. Rechnet man jedoch auch die Kosten für Klinikaufenthalte, Pflege usw. mit ein, stellt sich heraus, dass die optimale Behandlung letztlich auch die kostengünstigste ist. Denn ein gut eingestellter Parkinsonpatient spart stationäre Behandlungen im Krankenhaus ebenso wie frühzeitige Pflegekosten. Gesundheitsökonomen meinen daher nach Auswertung einer kürzlich veröffentlichten Studie, es sei das falsche Ende, ausgerechnet an den Arzneimitteln sparen zu wollen.

Quelle: wdv Medical Communication Center

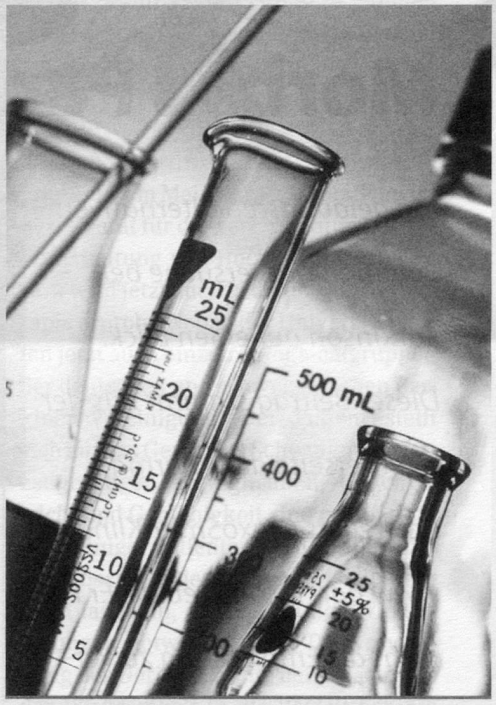
Durch Gentechnik

In Zukunft massgeschneiderte Medikamente?

Die Kenntnisse der Gentechnik können in Zukunft der Entwicklung von Arzneimitteln neue Impulse verleihen. Medikamente könnten eines Tages gezielter auf das Erbgut des Patienten abgestimmt sein. Jeder Mensch reagiert unterschiedlich auf dasselbe Medikament, weil sich das Erbgut von Mensch zu Mensch geringfügig unterscheidet und somit individuelle Nebenwirkungen auftreten können. Das «massgeschneiderte» Medikament könnte die Therapie schwerer Krankheiten wie Krebs oder unheilbarer Erkrankungen wie etwa Parkinson entscheidend verbessern. «Die genbasierte Pharmakotherapie könnte grosse Perspektiven für die Zukunft von Parkinsonbetroffenen haben», sagt der Tschugger Neurologe und Pharmakologe Fabio Baronti.

Der Parkinsonspezialist glaubt, dass diese Technik die intracerebrale Implantation von Genen ermöglicht, welche die Produktion von einem oder mehreren Wirkstoffen im Gehirn selektiv beeinflussen könnten. Damit wäre man in der Lage, die Krankheitsprogression zu bremsen oder zumindest die Symptome zu lindern. «Mit einer solchen Methode könnte auch die Pharmaindustrie bessere Medikamente produzieren», sagt Baronti. Dennoch müsse man aber sehen, dass diese Techniken nicht nur ethische Probleme, sondern auch erhebliche potenzielle Risiken mit sich brächten. Diese Form der Gentechnik sei deswegen als wichtige Investition für die Zukunft zu betrachten, findet Baronti. Für die Parkinsonbetroffenen von heute dürfte sich aber leider nicht viel ändern. «In den nächsten Jahren dürfte diese Technik wahrscheinlich noch keine konkreten Resultate bringen.»

jok



Koffein und Östrogen

Wie Koffein Parkinson beeinflusst

Mehrere Studien belegen übereinstimmend, dass Männer seltener an Parkinson erkanken, wenn sie regelmässig Koffein verzehren. Warum sich ein solcher Zusammenhang für Frauen bislang nicht aufzeigen liess, war unverständlich. US-Forscher liefern dafür nun eine Erklärung. In einer Teilanalyse von Daten der Nurses' Health Study (77 713 Teilnehmerinnen) kamen sie einer möglichen Wechselwirkung zwischen weiblichen Hormonen (Östrogenen) und Koffein auf die Spur. Während niedriger Koffeinkonsum bei Hormonanwenderinnen das Parkinsonrisiko deutlich verringerte, erhöhte sich letzteres durch intensiven Koffeingenuss erheblich. Frauen, die vermehrt Koffein eingenommen hatten, erkrankten sechsmal häufiger an Parkinson als Frauen, die auf Koffein ganz verzichtet hatten. Östrogene scheinen dopaminerge Nervenzellen zu schützen, wie mehrere Studien andeuten. Möglicherweise schützt Koffein Frauen deswegen nicht erkennbar vor Parkinson, weil es gleichzeitig die Wirkung eines anderen protektiven Faktors (Östrogen) schmälert.

Quelle: Neurology 2003 (60) 790-795