

Aktuell

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2008)**

Heft 90: **Schlafstörungen bei Parkinson = Troubles du sommeil et Parkinson = Il disturbi del sonno nel Parkinson**

PDF erstellt am: **29.06.2024**

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.

La Compagnia Rossini sang für Parkinson Schweiz



Die Zürcher Kirche St. Peter war am 10. April 2008, dem Vorabend des Welt-Parkinson-Tags, gefüllt bis auf den letzten Platz. Grund für den grossen Andrang: Der bekannte Bündner Solistenchor La Compagnia Rossini unter Leitung von Armin Caduff gab vor 600 Besuchern ein Benefizkonzert zugunsten von Parkinson Schweiz. Dabei begeisterte das Ensemble das Publikum mit bekannten Melodien aus Opern von Beethoven, Mozart, Rossini,

Tschaikowski und Verdi, mit Tanzliedern aus der Romantik, beliebten «Canzoni» der grossen italienischen Meister sowie einem Finale mit Schweizer Volksliedern.

Wie schon bei der ersten Auflage des Benefizkonzerts im Jahr 2007 unterstützte auch dieses Jahr die Lundbeck (Schweiz) AG den Event. Das Konzert soll Verbundenheit mit den Betroffenen und ihren Angehörigen ausdrücken und eine Kraftquelle für den Alltag sein. Der gesamte Ticketerlös fliesst vollumfänglich in Projekte von Parkinson Schweiz. Wir danken dem Sponsor Lundbeck (Schweiz) AG, den Besuchern und natürlich den Künstlerinnen und Künstlern von La Compagnia Rossini für diesen wunderbaren Abend.

Unser neuer Mitarbeiter

Parkinson Schweiz hat einen neuen Leiter Kommunikation

Mit Dr. Jörg Rothweiler hat Parkinson Schweiz den Nachfolger von Johannes Kornacher gefunden.

Seit 1. Mai leitet der promovierte Naturwissenschaftler, Journalist und Medienprofi Dr. Jörg Rothweiler als Nachfolger von Johannes Kornacher die Kommunikation von Parkinson Schweiz.

Dr. Rothweiler ist für die Publikationen, das Magazin **Parkinson**, die Website, die Medienarbeit, die interne Kommunikation und den öffentlichen Auftritt verantwortlich. Der 42-Jährige wurde in Süddeutschland geboren, lebt seit 1992 in der Schweiz und hat 1995 an der ETH Zürich in technischen Wissenschaften promoviert.

Jörg Rothweiler verfügt über rund 14 Jahre Berufserfahrung im Journalismus, der PR- und Medienarbeit und war für bedeutende Schweizer Verlage und Redaktionen tätig, zuletzt als Stellvertretender Chefredaktor, Textchef und Produktionsleiter der Redaktion Computerworld bei der IDG Communications AG in Zürich. Zuvor schrieb er als Fachjournalist beim Redaktionsbüro Bärtschi Media AG in Tagelswangen unter anderem für SonntagsBlick, Blick, NZZ und die Schweizer Illustrierte.

An seiner neuen Stelle reizen ihn der intensive Kontakt mit Menschen und die Möglichkeit, sein Können in den Dienst einer guten Sache zu stellen. «Bisher lag der Fokus meiner Arbeit stets auf dem technischen Bereich. Nun stehen die Menschen im Zentrum», erklärt er. «Das Bewusstsein, mit meinem Einsatz der Öffentlichkeit die Wichtigkeit unserer Organisation näherzubringen und die Menschen für die Probleme und die Bedürfnisse Parkinsonkranker zu sensibilisieren, steigert meinen Einsatzwillen und erhöht zugleich die Befriedigung, die mir meine Arbeit bietet.»



Foto: Dorothea Müller

«Hindernisse sind da, um überwunden zu werden!»

Parkinson Schweiz widmet das Jahr 2008 den Angehörigen. An der Pflegefachtagung im Weiterbildungszentrum für Gesundheitsberufe WE'G in Aarau schilderte Erika Tones, Leiterin einer Selbsthilfegruppe für Angehörige, wie sie ihr Leben an der Seite ihres kranken Mannes meistert.

Die chronische Krankheit des Partners verändert das Leben nachhaltig. Je nach Stadium der Krankheit und Persönlichkeit der Betroffenen wird der Alltag individuell verschieden erlebt und gelebt – auch wenn die Probleme schlussendlich dieselben sind.

Am Anfang steht die Diagnose. Ein Hammerschlag, das Resultat ist endgültig. Die Diagnose bedeutet aber auch Erleichterung. Die Zeit der unerklärlichen Symptome ist vorbei. Mit der Diagnose beginnt ein neues Leben – und die psychische Verarbeitung. Noch bevor die körperlichen Auswirkungen der Krankheit den Alltag prägen, muss akzeptiert werden, dass die Zukunft nicht wie geplant verlaufen wird. Der Kranke wird vom Partner abhängig, die Angehörige wird angebunden sein. Beides erfordert eine neue Lebensstrategie.

Die Pflichten der Angehörigen ergeben sich aus dem Krankheitsverlauf. Vor allem die Langsamkeit macht beiden zu schaffen. Der Patient empfindet normales Alltagstempo als Stress, die Angehörige fühlt sich ständig gebremst. Geschwindigkeit muss angeglichen, Ungeduld in Geduld umgewandelt werden.

Hinzu kommen handfeste Sorgen. Wie lange kann der Kranke noch arbeiten? Wie wird künftig das Leben finanziert? Kann an seiner Stelle die Partnerin einen Verdienst finden? Wie aber soll sie arbeiten, wenn sie doch den kranken Partner betreuen und pflegen muss? Diese Fragen müssen beantwortet werden – auch wenn sie unlösbar scheinen. Die 2007 angenommene Kürzung der IV und mit ihr die Streichung des Angehörigenanteils erschweren die Situation. Pflege und Betreuung werden nicht entschädigt, Entlastungsdienste sind teuer. Ganz zu schweigen von den Kosten für Hilfsmittel, Medikamente und Arzthonorare oder eine behindertengerechte Wohnung. Das Leben wird durch Parkinson teurer. Und die kantonale sehr unterschiedlich gehandhabte Hilflosenentschädigung greift meist erst, wenn der Patient bettlägerig geworden ist.

Mit fortschreitender Krankheit kommen stetig neue Probleme hinzu. Blockaden

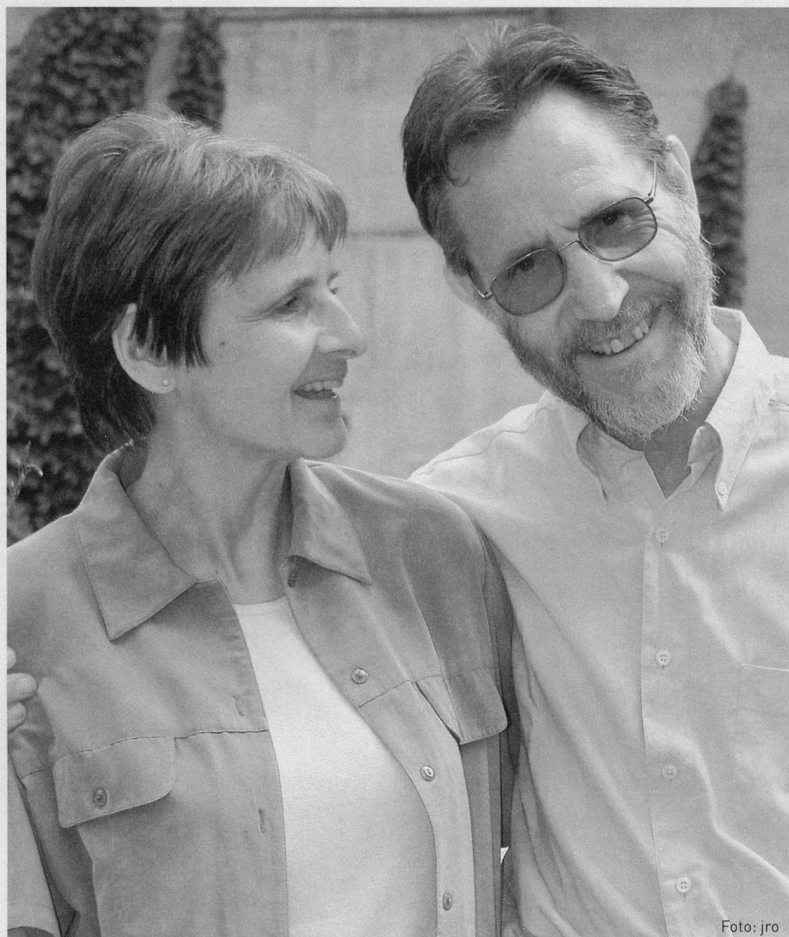


Foto: jro

machen das Gehen unmöglich, unwillkürliche, spastische Bewegungen vereiteln gezielte Handlungen. Beim Gang zur Toilette ist ebenso Hilfe nötig wie beim Ankleiden, Waschen, Essen und Trinken. Die Angehörige muss zunehmend Aufgaben zusätzlich übernehmen, wird zum Kopf, den Händen und den Beinen des Kranken. Selbst nachts, wenn der Partner seinen Körper nicht mehr selbst verlagern kann, ist sie gefordert.

Das Leben kann kaum mehr geplant werden, jeder Tag ist anders. Was gut beginnt, kann fünf Minuten später in eine Belastungssituation münden. Unternehmungen bekommen Seltenheitswert, weil der Kraftaufwand und die Unsicherheit zu gross werden. Kontakte gehen verloren, weil Bekannte nicht wissen, wie sie dem Kranken begegnen sollen, und sich zurückziehen. Zudem erschweren die Nebenwirkungen der Medikamente –

▲ Erika Tones und ihr Mann Jachen kennen die vielen Probleme, die Parkinson mit sich bringt. Sie wissen aber auch, dass sie lösbar sind.

etwa überschüssige Bewegungen, Halluzinationen, Verwirrtheit und Schmerzen – den Alltag. Hinzu kommt häufig eine markante Persönlichkeitsveränderung. Mimik, Ausdruck und Bewegungen wirken fremd. Der Lebenspartner ist nicht mehr der, der er einmal war.

Eine wichtige Aufgabe ist es, sich um die Therapiemöglichkeiten und Medikamenteneinstellungen zu kümmern. Die Ärzte können nur raten. Ausprobieren, versuchen, das Beste herauszuholen, beobachten und mitdenken müssen die Angehörigen. Bei nicht Parkinson-bedingten Spitalaufenthalten können grosse Probleme auftreten, wenn Arzt oder Pflegepersonal aus Unwissenheit zum Nachteil des Patienten entscheiden. Häufig müssen dann Angehörige mit aller Härte in-

tervenieren. Ein schwieriger Lernprozess – denn es ist den wenigsten von uns in die Wiege gelegt, sich gegen Obrigkeiten durchzusetzen, zum Wohl des Kranken.

Die Palette der Konsequenzen, die Parkinson mit sich bringt, ist sehr gross. Viele Angehörige laufen daher Gefahr, von der Situation aufgefressen zu werden. Deshalb ist es wichtig, die eigenen Bedürfnisse nicht zu vernachlässigen. Nur wer sich Raum und Zeit zur Erholung einräumt, Distanz zur Krankheit aufbaut, hält der Belastung stand. Eine grosse Hilfe leisten dabei die Selbsthilfegruppen. Dort kann man sich mit anderen Betroffenen austauschen, befreiende Gespräche führen und wertvolle Tipps für den Alltag sammeln.

Grosse Bedeutung kommt der Erkenntnis zu, dass die Krankheit auch positive Seiten hat. Oft wird die Beziehung durch die Probleme gestärkt. Die Partner reden intensiver miteinander, leben bewusster, betrachten kleine Erfolge und gelungene Unternehmungen wieder als Geschenk. Ein Pfadispruch besagt: «Hindernisse sind da, um überwunden zu werden.» Und laut dem Psychologen Alfred Adler kann eine gute Fee einem Kind nichts Besseres in die Wiege legen als Schwierigkeiten, die es zu überwinden lernen muss.

Spätestens im Umgang mit einer chronischen Krankheit kann manches gelernt werden, was man als Kind verpasst hat. Das Resultat ist ein stärkerer Mensch, der ein bewussteres Leben führt. ■

Parkinson Schweiz lädt ein!

Am Mittwoch, 17. September 2008, lädt Parkinson Schweiz zum «Angehörigen-Treffen» nach Zürich ein.

Zusätzlich zu den 2008 in verschiedenen Städten stattfindenden Angehörigen- und Paarseminaren findet am 17. September in Zürich ein «Treffen der Angehörigen» aus den Parkinson-Selbsthilfegruppen statt. Fokus des Treffens, zu dem Parkinson Schweiz einlädt, sind die Rolle und das Selbstverständnis der Angehörigen im Leben mit dem kranken Partner.

Barbara Schoop, Pflegewissenschaftlerin MSc.N, wird die Teilnehmenden anhand eindrücklicher Beispiele aus ihrer 2007 veröffentlichten Studie, in der sie die All-

tagsbewältigung pflegender Angehöriger von Parkinsonkranken untersuchte, in die Tagung einführen.

An diesem Tag sind Sie als Angehörige Gäste von Parkinson Schweiz. Haben wir Ihr Interesse geweckt? Wir freuen uns auf Ihre Anmeldung!

Anmeldeschluss: 8. August 2008

Informationen und Anmeldung:

Ruth Dignös, ruth.dignoes@parkinson.ch
oder Susi Obrist, susi.obrist@parkinson.ch
Tel. 043 277 20 77



Foto: Parkinson Schweiz

▲ Gedankenaustausch zur Rolle der Angehörigen: Am 17. September in Zürich.

Qigong-Wochenendseminar vom 3. bis 5. Oktober 2008

Exklusives Angehörigen-Seminar: Frische Kraft für den Alltag tanken mit Qigong

Angehörige von Parkinsonpatienten sind in ähnlichem Mass belastet wie die Betroffenen selbst. Im Bemühen, zu helfen, bleiben eigene Bedürfnisse unbefriedigt.

Daher organisiert Parkinson Schweiz – exklusiv für Angehörige – vom 3. bis 5. Oktober 2008 im Gästehaus der HUMAINE Klinik Zihlschlacht ein Qigong-Seminar. Das Wochenende soll ihnen helfen, Ruhe zu finden und neue Kraft für den Alltag zu tanken.

Im Zentrum des Seminars steht die Lehre des «Gesundheitsschützenden Qigong», einer Form des Daoyin Yangsheng Gong. Es besteht aus acht Einzelübungen, die jede für sich oder ganzheitlich praktiziert werden können. Elvira Pfeiffer, Qigong-Lehrerin und Sporttherapeutin, vermittelt den Teilnehmenden das Gesundheitsschützende Qigong in Einzel-, Partner- und Gruppen-Übungen, sodass diese sie später zu Hause selbstständig weiter üben können. Vorkenntnisse sind nicht erforderlich, alle können mitmachen.

Qigong-Seminar für Angehörige

Datum: 3. bis 5. Oktober

Ort: Gästehaus der HUMAINE Klinik, 8588 Zihlschlacht. In der renovierten Villa stehen 4 Doppel- und 1 Einzelzimmer zur Verfügung. Die Mahlzeiten stellt die Klinikküche.

Zielgruppe: Exklusiv für Angehörige von Parkinsonpatienten, maximal 9 Teilnehmer(innen).

Kosten: (pauschal pro Person): 375 Franken im Doppelzimmer, 415 Franken im Einzelzimmer, inklusive Übernachtung, Vollpension und Kurskosten.

Anmeldefrist: 31. August 2008

Bei grosser Nachfrage ist ein zweites Seminar am Wochenende vom 31. Oktober bis 2. November geplant.

Informationen und Anmeldung: Susi Obrist, Parkinson Schweiz, susi.obrist@parkinson.ch, Tel. 044 277 20 77

Tschugger Tagung im Zeichen der Angehörigen

Zum 10-Jahre-Jubiläum des Parkinson-Zentrums in Tschugg hatte die Informationstagung die Angehörigen als Thema.

Die 17. Informationstagung im Parkinson-Zentrum der Klinik Bethesda in Tschugg war ausgebucht bis auf den letzten Platz. Sogar im Cafeteria-Bereich wurden Stühle aufgestellt, damit alle rund 250 Besucherinnen und Besucher einen Sitzplatz fanden. Trotz der Enge war die Stimmung von Beginn an prächtig. Dies lag nicht zuletzt an den faszinierenden Darbietungen von Pat Perry, Zauberweltmeister der Sparte «Allgemeine Magie». Mit bestechender Handfertigkeit und unglaublichen medialen Fähigkeiten begeisterte er die Gäste. Chefarzt Fabio Baronti war ebenfalls gut gelaunt. Grund: Das Parkinson-Zentrum Tschugg feiert 2008 sein 10-Jahre-Jubiläum. Und Baronti hat bereits Pläne, wie der «erreichte Standard noch weiter gesteigert werden kann», wie er erklärte. Dabei will er auch künftig den Angehörigen ebenso viel Aufmerksamkeit schenken wie den Patienten selbst.

Daher stellte Fabio Baronti dieses Jahr auch die Angehörigen ins Zentrum der Tagung in Tschugg – und konnte mit Heinz Ellgring, Professor am Institut für Psychologie der Universität Würzburg, einen brillanten Gastredner verpflichten. Der fand für die Herausforderung, die Parkinson nicht nur für die Kranken, sondern auch für die Angehörigen bedeutet,



Fotos: jro

klare Worte: «Angehörige und Patienten müssen die mit Parkinson verbundenen Probleme erkennen und ihre jeweilige Situation richtig einschätzen lernen. Nur wenn sie gemeinsam Problemlösungen erarbeiten und sich – trotz aller Abhängigkeiten – ihre individuellen Freiräume erhalten respektive gegenseitig zugestehen, ist ein harmonisches Leben möglich.»

So müssten Angehörige lernen, dass, was für sie selbst alltägliche Belanglosigkeit sei, für den kranken Partner Stress bedeuten könne. Sie müssten Geduld üben und akzeptieren, dass der Partner Emotionen nicht mehr mit derselben Mimik transportieren könne wie ein gesunder Mensch. Gleichsam müsse aber auch der Patient zu lernen bereit sein. Er müsse selbst herausfinden, mit welchen Strategien er Blockaden am besten überwinden könne, welche Tätigkeiten er noch mit adäquater

▲ Rund 250 Besucherinnen und Besucher reisten am 24. Mai zur Informationstagung nach Tschugg.

Geschwindigkeit selbstständig ausführen könne – und welche nicht mehr. In seinem Vortrag scheute Ellgring auch vor «unbequemen» Themen wie Sexualität und Kontaktpflege mit den Ärzten nicht zurück. «Verschweigen Sie angebliche Tabuthemen nicht, und fordern Sie von den Ärzten ein, dass sie Ihnen alle Sachverhalte so erklären, dass Sie diese auch verstehen», forderte er.

In der anschliessenden Gesprächsrunde mit fünf Angehörigen erörterte Ellgring zusammen mit Chefarzt Baronti weitere Fragen zur Problematik. Die rege Teilnahme des Publikums an der Diskussion war bester Beleg dafür, dass die Informationstagung mit dem Thema «Angehörige» voll ins Schwarze getroffen hat. jro



▲ Die Podiumsdiskussion von Angehörigen mit Dr. Baronti und Professor Ellgring war spannend und aufschlussreich.

◀ Professor Heiner Ellgring fand klare Worte zur psychologischen Herausforderung von Parkinson für die Angehörigen.

Parkinson Schweiz: Agenda 2008

Parkinson-Informationstagungen im Herbst

- 17. September Aux Alizés, Yverdon-les-Bains
- 27. September Clinica Hildebrand, Brissago
- 10. Oktober HUMAINE Klinik Zihlschlacht
- 23. Oktober Universitätsspital Basel
- 24. Oktober Kantonsspital Luzern

Seminare

- 24. September Angehörigenseminar, Basel
- 5. November Parseminar, Luzern

Kinaesthetics – Vertiefungskurs in Valens 29. und 30. August, zweitägiges Seminar

Information: Susi Obrist, Parkinson Schweiz
Tel. 043 277 20 77, susi.obrist@parkinson.ch

Emotionen – alles bleibt anders!

Parkinson Schweiz führte an der Zürcher Brainfair Anfang März ein Forum durch – mit Erfolg. Mehr als 200 Interessierte nutzten die Möglichkeit, Informationen aus erster Hand zu erhalten.

Die Freude über den gut gefüllten Saal am Forum von Parkinson Schweiz an der Brainfair in Zürich war Professor Claudio Bassetti ins Gesicht geschrieben. In seinem Vortrag erklärte der Leiter der Neurologischen Poliklinik am Universitätsspital Zürich, was der Dopaminmangel im Gehirn eines Parkinsonkranken auslöst. Bassetti erwähnte Schmerzen, Depressionen, Tagesschläfrigkeit, reduzierten Geruchssinn und Verhaltensstörungen im REM-Schlaf als mögliche Symptome. Halluzinationen und die sogenannten Dopamin-Dysregulationsstörungen könnten bei Patienten sogar zu einem Suchtverhalten führen. Das sei zwar nicht sehr häufig, «doch viele haben Hemmungen, darüber zu reden», weiss Bassetti. Dabei sei es für die Therapie enorm wichtig, davon zu erfahren.

Als eindrückliches Dokument präsentierte er ein Video über Adolf Hitler. Der Diktator litt an einem linksseitigen Parkinson, den er mehr oder weniger geschickt vor der Öffentlichkeit zu verbergen suchte. Auf Bildern waren bei Hitler bereits 1942 ein Händetremor und eine zunehmende Vornüberbeugung erkennbar. 1945 zitterte seine linke Hand in Ruhe und im Gehen stark.

Dr. Martin Keller, Leiter der Neuropsychologie der Klinik Valens, unterstrich in seiner Rede die emotionale Herausforderung von Parkinson. Die Angst vor der ungewissen Entwicklung der Krankheit und dem Abbau der Beweglichkeit sei harte Realität für Parkinsonkranke. «Nicht so zu können, wie man will, löst Angst aus», brachte es Keller auf den



Punkt. Viele Patienten reagierten emotional mit Rückzug – was eine Eigendynamik anstosse, die sich vermutlich blockierend auswirke. In der Folge wies Keller aber auch darauf hin, dass Parkinson im Gegenteil auch Freude bedeuten könne: Freude darüber, dass man sich trotz der Krankheit behauptet, sich bewegt, etwas tut, was einem Spass macht. Daher rät Keller den Betroffenen, sich neue Möglichkeiten zu suchen – und unterstrich diese Aufforderung mit einem fast skurrilen Beispiel: «Es kann Wunder wirken, einen Nachbarn, den man nicht besonders mag, zum Kaffee einzuladen.» Parkinson sei sehr schwierig. «Aber man kann etwas dafür tun, dass die Welt schön bleibt.»

Dr. Michael Schüpbach, Neurologe am Berner Inselspital, sprach über die Auswirkungen der Tiefen Hirnstimulation (THS) auf die emotionale Welt der Betroffenen. Parkinson betreffe nicht nur

▲ Die Spezialisten am Parkinson-Schweiz-Forum der Zürcher Brainfair: Dr. Martin Keller, Dr. Michael Schüpbach und Prof. Dr. Claudio Bassetti (v. l.).

das Dopaminsystem. Auch das Serotoninsystem und das noradrenerge System seien betroffen. Alle drei Systeme spielten eine wichtige Rolle in den emotionalen Prozessen der Basalganglien. Trotz der positiven Ergebnisse sei etwa die Umstellung von Zittern auf Nichtzittern nicht einfach, persönlich und sozial. «Ein Patient muss dann eine neue Rolle finden», so Schüpbach. Wobei Emotionen eine wichtige Rolle spielten. Daher sei es wichtig, vor und nach einer THS das Umfeld eines Patienten einzubeziehen. «Die Therapie ist aufwendig. Die Operation ist nur ein Teil von ihr», hielt Schüpbach fest.

In der abschliessenden Diskussionsrunde mit Betroffenen schilderte Claire Erne, Ehefrau eines Patienten, die Halluzinationen ihres Mannes Martin. Bei Parkinson kenne man den Zeitfaktor nicht, sagte sie. Man müsse langsam mit der Krankheit wachsen und dabei die Dinge ansprechen, die einen beschäftigen.

Auch Niklaus Wyss, der sich vor Jahren einer Operation unterzogen hat, erzählte von seinen Erfahrungen. Er habe Vertrauen zu den Ärzten und habe damals gewusst, dass die Operation sein müsse. Schliesslich habe er weiterhin als Dirigent arbeiten wollen.

Gerade die Schilderungen der Betroffenen waren – weil sehr emotional – der Höhepunkt dieses Forums. Im Dialog mit den Experten entstanden daraus eindrückliche Bilder und Botschaften für die Zuhörenden.



▲ Das Auditorium des Forums von Parkinson Schweiz an der Brainfair 2008 war gut besucht.

jok

Herzliche Stimmung in Bellinzona

«Wenn sich die Mitglieder von Parkinson Schweiz zur Generalversammlung treffen, scheint in allen Herzen die Sonne – auch wenn es regnet.» Getreu diesem Motto erlebten die Mitglieder, der Vorstand, die Gäste und die Mitarbeitenden von Parkinson Schweiz zwei schöne Tage in Bellinzona.

Die diesjährige Mitgliederversammlung von Parkinson Schweiz war etwas ganz Besonderes. Einerseits fand die Zusammenkunft – nach 12 Jahren in anderen Kantonen und erst zum zweiten Mal überhaupt – im herrlichen Tessin statt. Zudem dauerte die Veranstaltung für einmal zwei ganze Tage. Drittens beinhaltete die Traktandenliste wichtige Themen, über die beschlossen werden musste. Und nicht zuletzt versprach das Rahmenprogramm reichlich Abwechslung. Für Sonntag war ein Ausflug auf den Monte Tamaro geplant, wo der prominente Architekt Mario Botta den Gästen die von ihm entworfene Kapelle der Heiligen Maria der Engel zeigen und erläutern würde. Entsprechend gross war die Schar der Teilnehmenden: Rund 150 Mitglieder reisten ins Tessin – gut 30 mehr, als 2007 zur Generalversammlung nach Biel kamen.

Sie alle trafen sich am Samstag in der Hotelfach- und Tourismusschule von Bellinzona. Dort eröffnete Geschäftsführer Peter Franken die Versammlung. Anschliessend informierte Kurt Bucher von der SAHB im «Parkinson-Forum» über Hilfsmittel und stellte diese den Interessierten während der Kaffeepause im Detail vor. Im Anschluss überbrachte der Tessiner Kantonsarzt Dr. Giorgio Merlani eine Grussnote, ehe Präsident Kurt Meier den statutarischen Teil der Versammlung eröffnete. Meier begrüßte alle Anwesenden und dankte dem im Frühjahr ausgeschiedenen Kommunikationsleiter Johannes Kornacher «für acht Jahre treue Arbeit, die im für dieses Jahr neu gestalteten Jahresbericht gipfelte». Dieser sei nicht nur besonders schön geworden, er weise auch sehr gute Zahlen aus. «2007 ist das bisher erfolgreichste Jahr in der

Geschichte von Parkinson Schweiz», erklärte Meier sichtlich erfreut.

Entsprechend gelöst präsentierte Finanzchef Bruno Dörig die Jahresrechnung und die Bilanz 2007, welche von den 104 Stimmberechtigten einstimmig angenommen wurde. Danach wurde der Vorstand entlastet und die Statutenrevision genehmigt – beides ebenfalls einstimmig.

Anschliessend wurde mit viel Applaus und mit grossem Dank des Präsidenten Peter Hügler verabschiedet. Geschäftsführer Peter Franken überreichte dem 70-Jährigen, der seit dem Jahr 2000 im Vorstand tätig war, einen Korb mit ausgesuchten Tessiner Spezialitäten. Hügler verabschiedete sich mit einer gelungenen Rede vom Vorstand und von den Mitgliedern.

Zum Abschluss des statutarischen Teils standen die Neuwahlen von gleich vier Vorstandsmitgliedern an. Sie alle wurden



Fotos: jro



▲ Oben: Der Vorstand freut sich über die gelungene Nachfolgeregelung: Präsident Kurt Meier, Peter Hügler, Otto Schoch (hinten, v. links) und die neuen Vorstandsmitglieder Theo Prinz, Mariangela Wallimann-Bornatico und Markus Rusch (vorne, v. links).

◀◀ Ganz links: Präsident Kurt Meier dankt Peter Hügler für acht Jahre treue Vorstandsarbeit.

◀ Links: Kurt Bucher von der SAHB stellt interessierten Mitgliedern neue Hilfsmittel vor.



▲ Die Mitglieder entlasteten den Finanzchef und den Vorstand einstimmig.



▲ Die Gruppo Mandolinisti del bellinzonese unterhielt die Gäste prächtig.

einstimmig gewählt. Theo Prinz, ehemaliger CEO der Thurgauer Kantonalbank, wird die Nachfolge von Peter Hügler übernehmen. Prof. Dr. med. Pierre Burkhard, Neurologe aus Genf, tritt in die Fussstapfen von Dr. med. Claude Vaney. Dritter Neuzugang ist Markus Rusch. Er war bis Ende Mai 2008 persönlicher Berater von Bundesrat Samuel Schmid und wird 2009 auch für die Nachfolge von Kurt Meier kandidieren, der dann – nach sechs Präsidentschaftsjahren – seinen Abschied nehmen wird. Ergänzt wird dieses Männer-

trio durch die erfahrene Juristin Mariangela Wallimann-Bornatico. Sie trat Ende April 2008 von ihrem Amt als Generalsekretärin der Bundesversammlung zurück und wird nächstes Jahr die Nachfolge von Dr. Otto Schoch im Vorstand antreten. Nach einem leckeren Abendessen und einer wundervollen Musikeinlage der Gruppo Mandolinisti del bellinzonese schwangen einige Mitglieder, Mitarbeitende und Gäste noch das Tanzbein, und erst kurz vor Mitternacht gingen die Letzten zurück ins Hotel. *jro*

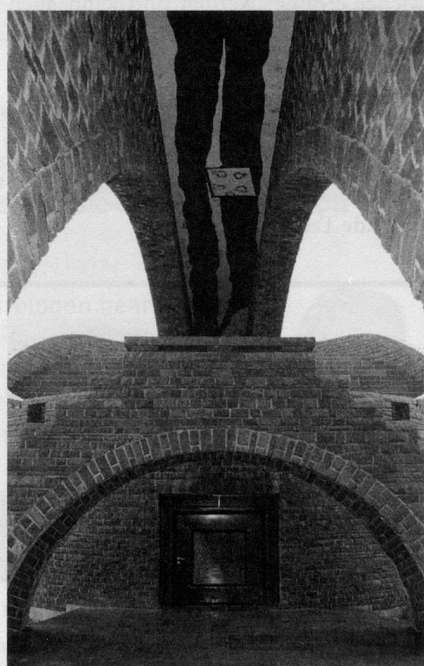
Nächstes Jahr in der Ostschweiz

Mitgliederversammlung 2009 in Wil im Kanton St. Gallen

Die Mitgliederversammlung 2009 findet am 13. Juni 2009 im Stadtsaal in Wil statt. Dieser liegt an zentraler Lage direkt am Hauptbahnhof. Das Programm und die Traktandenliste der Generalversammlung 2009 werden Sie – wie gewohnt – im kommenden Frühjahr per Post erhalten.

Exkursion: Mit Mario Botta auf dem Monte Tamaro

Am zweiten Tag der Mitgliederversammlung präsentierte Mario Botta, Stararchitekt und Mitglied des Patronatskomitees von Parkinson Schweiz, den Gästen die von ihm gestaltete Kapelle der Heiligen Maria der Engel auf dem Monte Tamaro.



▲ Die Kapelle der Heiligen Maria der Engel wurde von 1992 bis 1996 erbaut. Ein 65 Meter langes, bogenförmiges Viadukt führt zu ihrem schlichten Eingang.

Auf 1530 Metern über Meer, an die Hänge der Alpe Foppa geduckt, empfängt die Capella di Santa Maria degli Angeli die mit der Seilbahn heraufschwebenden Besucher. Ihre Hülle aus massivem Porphyrstein trotzt allen Naturgewalten, scheint unzerstörbar, erinnert eher an eine Festung als an eine Kirche – vor allem, wenn Petrus es so unerbittlich regnen lässt wie beim Ausflug von Parkinson Schweiz. Doch das Wetter konnte die Freude nicht trüben – weder bei den fast 150 Gästen noch beim Schöpfer der berühmten Kirche, Mario Botta. Der erläuterte wort- und gestenreich Ursprung, Entstehung, Architektur und Wandmalereien, beantwortete bereitwillig alle Fragen. Und wem nicht schon bei der Schilderung, der Name der Kirche solle ewig an Mariangela, die verstorbene Frau des Bauherren Egidio Cattaneo, erinnern, warm ums Herz wurde, taute spätestens beim Mittagessen wieder auf. Und erst einmal getrocknet, waren sich alle Teilnehmenden einig: Dieser Ausflug wird unvergessen bleiben. *jro*



▲ Mario Botta erläutert die Architektur «seiner» Kirche. Der prominente Architekt ist Mitglied des Patronatskomitees von Parkinson Schweiz.

NACHRICHTEN AUS DEN SELBSTHILFEGRUPPEN

SHG Wallisellen: Freie Plätze

Die seit vielen Jahren bestehende Gruppe hat wieder freie Plätze für neue Teilnehmer(innen). Die Gruppe trifft sich einmal pro Monat an einem Dienstagnachmittag in Wallisellen.

Interessierte melden sich bei:

Carmen Jucker, Beauftragte für Altersfragen der Gemeinde Wallisellen, carmen.jucker@wallisellen.zh.ch, Telefon 044 877 76 07

SHG Luzern: Neue Leiterin

Luzia Amann übergab per 1. Juli die Gruppenleitung an Theres Marti. Theres ist eine engagierte Physiotherapeutin und kennt die Gruppenmitglieder aus ihrer Funktion als Turnleiterin. Parkinson Schweiz dankt Luzia Amann herzlich für 17 Jahre hervorragende Zusammenarbeit, ihr wertvolles Engagement und wünscht ihr alles Gute für die Zukunft. Der neuen Gruppenleiterin Theres Marti wünschen wir ebenso herzlich viel Erfolg bei ihrer Aufgabe.

JUPP: Erstes Regionaltreffen

Anfang April trafen sich die Leitungsteams der JUPP-Selbsthilfegruppen erstmals zum gemeinsamen Gedankenaustausch. Dabei wurde unter anderem über die Frage der richtigen Altersgrenze einer JUPP-Gruppe diskutiert. Zudem wurde vereinbart, dass künftig Jahresplanungen untereinander ausgetauscht werden.

JUPP Espace Mittelland Grenchen

Im Mai trafen sich 25 Gruppenmitglieder beim Kloster Friensberg im Berner Mittelland. Dort erklärte der leitende Direktor die Geschichte des heutigen Wohn- und Pflegeheims. Nach einem Rundgang durch die Räumlich-

keiten präsentierte ein Mitglied im Waldhaus Friensberg einen sehr spannenden Lichtbildervortrag und gab kompetente Auskünfte über den Wald und seinen eigenen Werdegang zum Förster. Beim abschliessenden Grillabend unterhielt ein Schwizerörgeli-Trio die Gruppe. Ein Spieler des Schwizerörgeli-Trios wurde dabei zum neuesten Gruppenmitglied.

JUPP Bern/Thun: Neu zwei Gruppen

Die SHG JUPP Bern/Thun hat sich im Frühjahr 2008 in zwei Gruppen aufgeteilt: eine Jungbetroffenen-Gruppe und eine Gruppe ab 55 Jahren. Nelly Wyler und Jürg Imobersteg werden die Leitung der im Mai neu gegründeten SHG Aaretal übernehmen. Die SHG JUPP Bern/Thun wird von Hansruedi Studer, Verena Niggli und Werner Kühni geleitet. Parkinson Schweiz wünscht beiden Gruppen viel Erfolg.

SHG Fribourg: 20-Jahre-Jubiläum

Seit 14. November 1988 finden Betroffene und deren Angehörige bei der Selbsthilfegruppe Fribourg Rat und Hilfe. Die von Marie Morel gegründete, heute von Doris Vernaz geleitete Gruppe zählt 63 Mitglieder und wird von mehreren Helferinnen und Helfern unterstützt. Die Feierlichkeiten zum 20-Jahre-Jubiläum sind für November 2008 geplant. Der exakte Termin wird in der nächsten Ausgabe von **Parkinson** publiziert.

Region Basel: Regionaltreffen

Die Leitungsteams der Selbsthilfegruppen Region Basel trafen sich Mitte März. Aktuelle Fragen wurden diskutiert, diverse Probleme gelöst und über Kurse, Informationstagungen und Weiterbil-



▲ Das Leitungsteam SHG Region Basel: Anne-Marie Ochsner, James Nussbaum, Werner Bürgi, Monique Urich (hinten, v. links), Nora Stork, Ruth Tschumi und Helen Biffiger (vorne, v. links).

dungsaktionen informiert. Viel Anlass zur Freude gab die von den Leitungsteams der rund 60 Schweizer Selbsthilfegruppen im Jahr 2007 geleistete Freiwilligenarbeit: Gesamthaft kamen mehr als 27 000 Stunden zusammen!

Auch im laufenden Jahr werden wieder viele Aufgaben – beispielsweise die Erstellung einer parkinsonspezifischen Patientenverfügung – angegangen. Zudem bleibt die Aus- und Weiterbildung des Pflegepersonals ein Topthema. Von allen bedauert wurde die Absenz der Gruppe JUPP Region Basel.

SHG Langnau: Wieder geöffnet!

Die Selbsthilfegruppe Langnau konnte wieder eröffnet werden und kann auch noch einige freie Plätze für neue Mitglieder anbieten.

Parkinson Schweiz wünscht dem neuen Leitungsteam der Gruppe – Ida Steffen, Helen Zahm und Ruedi Bärtschi – einen erfolgreichen Start und viele bereichernde Treffen.

AUFRUF

Gesucht: Jüngere Patienten mit Neudiagnose im Raum Zürich

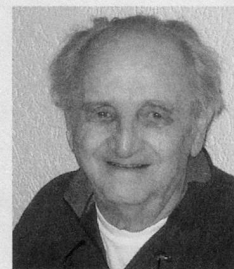
Als 44 Jahre junger Familienvater, seit einigen Monaten an Parkinson erkrankt, würde ich mich freuen, jüngere Patienten mit Neudiagnose im Raum Zürich kennenzulernen. Schön wäre es, eine Selbsthilfegruppe aufzubauen und sich darin austauschen zu können.

Daniel Meier, Tel. 077 424 34 24

In tiefer Trauer

Mit grosser Bestürzung und in tiefer Trauer zündeten wir von der SHG Bern am April-Treffen eine Kerze an – im Gedenken an unser Mitglied Heinz Kiener-Riesen. Wir können uns unsere Gruppe nur schwer ohne ihn vorstellen. Er war immer lustig und optimistisch, redete stets voller Begeisterung von der Zukunft mit seiner an Parkinson erkrankten Frau Elli. Heinz hat sich in unserer Gruppe jahrelang voll engagiert und sie wesentlich mitgeprägt. Wir haben einen Freund verloren, sind ärmer geworden. Wir werden Heinz Kiener-Riesen immer in ehrendem Andenken bewahren.

SHG Bern, Antonio Ortelli und Elisabeth Troxler



Neue Publikationen zum Thema Parkinson

Kinderbuch

Opa sagt, er ist jetzt Ritter. Vom Leben mit Parkinson

Jonathans Opa ist ein Ritter geworden – sagt er zumindest. Zwar trägt er keine Rüstung und reitet nicht auf einem Pferd. Aber seine Bewegungen sind langsam und eckig, und seine Stimme wird immer undeutlicher. Jonathans Opa hat Parkinson. Jonathan heitert ihn mit Geschenken auf, hört ihm zu und lernt, mit seiner Krankheit umzugehen. Dagmar H. Mueller beschreibt aus Sicht des Kindes, wie das Leben mit Parkinsonkranken für Kinder verständlich gemacht und positiv erlebt werden kann. Durch die anschauliche Erzählweise und die bunten Illustrationen von Verena Ballhaus fällt es Kindern leichter, die mit der Parkinsonkrankheit verbundenen, oft einschüchternden Veränderungen zu verstehen.



Opa sagt, er ist jetzt Ritter. Vom Leben mit Parkinson, Mueller/Ballhaus, 2008, Annette Betz, Wien, 32 Seiten, 22,90 Franken, ISBN 978-3-219-11317-4, erhältlich in der Geschäftsstelle Egg, Telefon 043 277 20 77.

Buch für Angehörige

Mein Partner ist krank – und wo bleibe ich?

Das Buch zeigt die Situation des Gesunden in einer Partnerschaft auf. Es vermittelt Möglichkeiten, die Partnerschaft zu leben, zeigt aber auch Wege zur ehrlichen Loslösung auf.

Mein Partner ist krank – und wo bleibe ich?

Krejsa/Jacke, 2007, Goldegg Verlag, Wien, 169 Seiten, 29,90 Franken, ISBN 978-3-901880-48-3, erhältlich im Buchhandel.

Roman

Du bist wie eine Blume

Ein ergreifender Roman einer starken Frau. Laura muss nach der Diagnose Parkinson ihr Leben umstellen. Ihr Partner geht, sie fällt in ein Loch, flüchtet in die Einsamkeit. Ihr energischer Sohn bringt sie zu einer Selbsthilfegruppe, später in eine Parkinsonklinik. Laura sucht verzweifelt in ihrer Vergangenheit nach dem Auslöser, sehnt sich danach, wieder ein normales Leben führen zu dürfen. Wird es ihr gelingen?

Du bist wie eine Blume. Mein Kampf mit der Krankheit

Parkinson. Von Betty Appler, Frankfurt a. M., 2007, ISBN 978-3-924205-48-5, 240 Seiten, Sonderpreis: 16,40 Euro (ca. 26 Franken). Bestellung direkt beim Verlag: S. Wein Verlag, Postfach 110632, D-60041 Frankfurt, wein600@gmx.de.

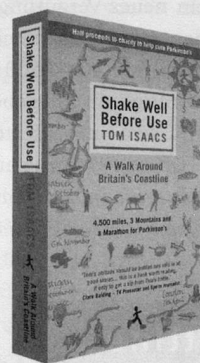
Prominente Leidensgenossen

Tom Isaacs, Autor und Langstreckenläufer

Tom Isaacs (40) hat seine ganz eigene Art, sich mit seiner Parkinsonerkrankung auseinanderzusetzen. Der Brite, der die Diagnose im Alter von gerade einmal 27 Jahren erhielt, legt riesige Strecken zu Fuss zurück – und sammelt damit Geld für die Parkinsonforschung. Seine jüngste Fussreise, die er am 11. April 2008, dem Welt-Parkinson-Tag antrat, führte ihn quer durch England von Leeds nach

Liverpool. Trotz heftiger Stürme, Regen, Hagel und Schneeschauern bewältigte Isaacs die rund 130 Meilen (210 km) lange Strecke in nur 12 Tagen. Sogar von Hunden, die ihn jagten, liess er sich nicht aufhalten.

Mit einer durchschnittlichen Tagesmarschleistung von gut 14 Meilen (knapp 20 Kilometern) blieb er nur



minimal unter dem Tempo, mit dem er in den Jahren 2002 und 2003, der britischen Küstenlinie folgend, einen Rekordmarsch über 4500 Meilen (7240 km) absolviert und damit rund 716000

Franken für die Parkinsonforschung gesammelt hatte.

Tom Isaacs ist Mitbegründer der von Betroffenen geführten Organisation «The Cure Parkinson's Trust» sowie Vorstandsmitglied der European Parkinson Disease Association EPDA, bei der er sich insbesondere für jüngere Betroffene engagiert. Tom Isaacs wurde 2004 in England zur Charity-Persönlichkeit des Jahres gewählt. Seine Reiseerinnerung hat er Ende des vergangenen Jahres als Buch veröffentlicht. «Shake well before use» (Vor Gebrauch gut schütteln) heisst das derzeit leider nur in Englisch erhältliche Werk. Es kostet umgerechnet rund 35 Franken und kann unter www.cure-parkinsons.org.uk bestellt werden. jro



Foto: EPDA

22 Jahre Tiefe Hirnstimulation

1986 führten französische Forscher erstmals eine Tiefe Hirnstimulation durch. Heute ist die Methode in verfeinerter Form weltweit zugelassen.

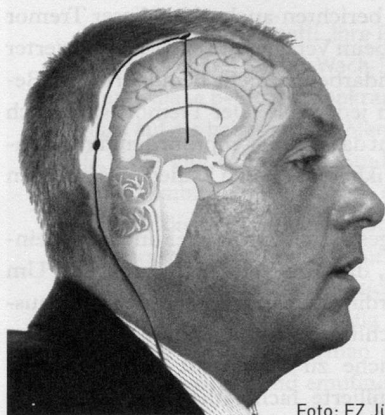


Foto: FZ Jülich

▲ Die Tiefe Hirnstimulation (THS) wurde 1986 erstmals angewendet – von den französischen Neuromedizinern Alim-Louis Benabid und Pierre Pollak.

Ein Hirnschrittmacher kann bei Parkinsonpatienten die motorische Symptomatik verbessern – das ist bekannt. Was allerdings kaum jemand weiss: Die Methode ist schon mehr als 20 Jahre alt! Bereits 1986 führten die Neuromediziner Alim-Louis Benabid und Pierre Pollak an der Universität Grenoble die erste Tiefe Hirnstimulation (THS) durch. In Europa wurde die Methode im Jahr 1996 für die Tremor-Therapie zugelassen. Ein Jahr später wurde sie auch in den USA erlaubt.

Bereits drei Jahre zuvor, nämlich 1993, wandten Pollak und Benabid bei einem Patienten erstmals eine Tiefenstimulation im Nucleus subthalamicus (STN-THS) zur Therapie der Parkinsonkrankheit an. Die STN-THS-Methode wurde in Europa im Jahr 1998 zugelassen. In den USA ist die STN-THS hingegen erst seit 2002 vom Gesetzgeber erlaubt. jro

Studie

Auto fahren oder nicht?

Eine in Schottland mit 150 Parkinsonpatientinnen und -patienten durchgeführte Studie zur Fahrsicherheit ergab, dass knapp zwei Drittel der getesteten Patienten in der Lage sind, ein Auto mit der gebotenen Sorgfalt zu lenken. Allerdings benötigten knapp 32 Prozent der Studienteilnehmer ein Automatikgetriebe. Zehn der schottischen Probanden, also rund sechs Prozent, waren überdies zwingend auf weitere Hilfsmittel wie beispielsweise einen Lenkraddrehgriff oder eine handbediente Bremse angewiesen. Für die Studie absolvierten die Probanden jeweils eine rund 15 Minuten dauernde, von einem Tester begleitete Autofahrt im normalen Strassenverkehr. Zudem wurde das Reaktionsvermögen der Studienteilnehmer anhand virtueller Fahrten im Simulator getestet. Singh R et al., 2007, *Neurol Neurosurg Psychiatry* 78: 363-366

Studie

US-Forscher behaupten: «Rauchen schützt vor Parkinson»

Laut einer aktuellen, von US-Epidemiologen veröffentlichten Erhebung senkt Rauchen das Risiko, an Parkinson zu erkranken. Aus acht Fallkontroll- und drei Beobachtungsstudien ermittelten die US-Forscher, dass Raucher seltener an Parkinson leiden. Auch Ex-Raucher geniessen einen gewissen «Schutz», der abnimmt, je länger sie nicht mehr rauchen und je weniger lange sie geraucht haben. Die inverse Korrelation zwischen Tabakgenuss und Parkinsonrisiko besteht gemäss der Studie nicht nur bei Zigaretten, sondern auch bei Zigarren, Pfeifen und sogar Kautabak.

Ritz B et al., *Arch Neurol.* 2007; 64: 900-997

Forschung

Schützen Kalziumantagonisten vor Parkinson?

Eine epidemiologische Studie einer britischen Gesundheitsdatenbank zeigt, dass die langjährige Einnahme von Kalziumantagonisten das Risiko einer Parkinsonerkrankung zu senken scheint. Insbesondere bei Frauen und Probanden über 80 Lebensjahren. Warum das so ist, enthüllt die Studie allerdings nicht.

Medical Tribune, April 2008

Forschung

Test auf Parkinson entwickeln

Forscher des Weill Cornell Medical College in New York arbeiten an einem Test, mit dem sich Parkinson eindeutig nachweisen lassen soll. Sie setzen auf molekulare Biomarker im Blut, also auf den Nachweis von Veränderungen kleiner Moleküle im Blutserum. Diese Veränderungen ergäben bei Parkinsonkranken ein typisches «metabolomisches Profil». Damit könnten Risikopatienten erkannt und Fehldiagnosen vermieden werden. jro

Forschung

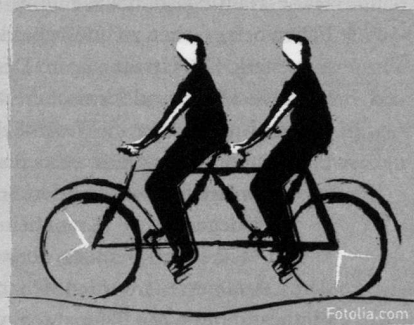
Lewy-Körperchen erstmals in transplantierten Zellen gefunden

Forscher um Dr. Jeffrey Kordower von der Rush University in Chicago (USA) konnten erstmals nachweisen, dass Parkinson auf transplantierte Zellen übergreifen kann. Im vorliegenden Fall waren einer seit 22 Jahren an Parkinson leidenden Frau im Jahr 1993 embryonale Zellen ins Gehirn verpflanzt worden. Nach dem Eingriff besserten sich die Symptome für vier Jahre. 2004 verschlechterte sich ihr Zustand, 2007 starb sie. Nach ihrem Tod wurde das Gehirn untersucht. Dabei zeigte sich, dass auch die verpflanzten Zellen Lewy-Körperchen enthielten. *Nature Med.*, 04/08

Sport-Therapie

Tandem-Training ist effizienter als Velofahren alleine

Velofahren hilft Parkinsonpatienten, ihre Beweglichkeit zu steigern und das Zittern zu vermindern. Beson-



ders effizient ist dabei das Training auf einem Tandem-Velo. Das haben Forscher der Cleveland Clinic in San Diego herausgefunden. Während Parkinsonkranke auf einem normalen Velo maximal 60 Pedalumdrehungen pro Minute schaffen, erhöht sich die Frequenz auf dem Rücksitz eines Tandems auf bis zu 90 Umdrehungen pro Minute. Dies, weil der vorne fahrende Trainer die höhere Trittfrequenz vorgeben und den Patienten so zu gesteigerter Effizienz motivieren kann. jro