

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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2000)

Heft: 59

Rubrik: Aktuell

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. 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. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

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. [Voir Informations légales.](#)

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. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 03.02.2025

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

Selbsthilfegruppen: Immer in Bewegung

Gertrud Knöpfli, Schweizerische Parkinsonvereinigung, über Neues aus den Selbsthilfegruppen.

Kreuzlingen: Besonders bewegungsfreudig ist die Kreuzlinger Selbsthilfegruppe mit ihrer Turnleiterin Annelies Stähli, die nach der Qi-Gong-Methode zum Bewegen anleitet. Anna Städeli (Tel. 071 664 18 85), die Verantwortliche der Gruppe, hat Eva Slowey, Neurologieoberärztin am Kantonsspital Münsterlingen, zu einem Vortrag über Parkinson eingeladen. Vor 30 Anwesenden begeisterte die engagierte Ärztin ihre Zuhörerschaft am 15. Juni im Alterszentrum in Kreuzlingen mit ihren Ausführungen und der Fragebeantwortung. Die Selbsthilfegruppe Kreuzlingen ist noch jung und hat freie Plätze.

Aarau: Selbsthilfegruppe für Angehörige. Eine lebhaftere Gründungsversammlung fand statt. Trudi Widmer (Tel. 062 824 53 61) wird als Kontaktperson fungieren, Pia Meier als Kassierin. Vielen Dank beiden, die bereits Erfahrungen in der Freiwilligenarbeit haben. Die Gruppe ist gegründet, für weitere Gruppenmitglieder ist Platz da. Viel Erfolg!

Freiburg: Ende Juni unternahm die «Groupe de Fribourg et Broye vaudoise» ihren Jahresausflug. Dank einem gut organisierten Transportsystem, zu dem der Rollstuhlbus einer Behinderteninstitution samt Chauffeur und das Engagement mehrerer Privatpersonen gehörten, konnten über 40 Personen teilnehmen. Kontakt: Doris Vernaz, Tel. 026 412 11 41

Wallisellen-Opfikon: Unter der Leitung von Verena Villiger, Beauftragte für Altersarbeit der Stadt Wallisellen, trifft sich diese Gruppe monatlich im Alterszentrum in Wallisellen. Verena Villiger hat bereits über Jahre erfolgreich eine Gruppe geleitet und freut sich über weitere Teilnehmende an den

Gruppennachmittagen, Tel. 01 877 76 07.

In **Zürich** wollen jüngere Patientinnen und Patienten eine Selbsthilfegruppe gründen. Drei erwerbstätige Personen haben sich bereits gefunden. Sind Sie an dieser Gruppe interessiert?

Bern: Am 30. August fand in der Villa Stucki eine Informationsveranstaltung über die neue Selbsthilfegruppe für erwerbstätige Betroffene statt. Seit Jahren besteht unter der Leitung von Rösli Siegrist (Tel. 031 869 07 23) eine Selbsthilfegruppe für Betroffene und eine für Angehörige. Leider fehlte bis heute eine Gruppe für jüngere, erwerbstätige Betroffene. Ob eine solche zustande kommt?

Rapperswil: Am 15. Juni trafen sich rund 30 Personen mit Dr. med. Walter Schenkel, Neurologe in Rapperswil und Gertrud Knöpfli, Ressort Selbsthilfegruppen bei der Schweizerischen Parkinsonvereinigung, zu einer medizinischen Fragestunde und Selbsthilfegruppen-Informationsrunde im Restaurant Kreuz in Jona. Sobald ein geeigneter Raum gefunden ist, wird die neue Selbsthilfegruppe **«Rapperswil und Umgebung»** starten. Wenn Sie dabei sein möchten, melden Sie sich.

Leitungsteams der Selbsthilfegruppen: Die Schweizerische Parkinsonvereinigung veranstaltet für die Leitungsteams (Leitung, Kasse und Turmleitung) der Selbsthilfegruppen ein jährliches Weiterbildungswochenende. Dieses Jahr findet es am 21./22. Oktober 2000 im «Kneippkurhaus» Dussnang (TG) statt.

Auskünfte zu allen Selbsthilfegruppen gibt Gertrud Knöpfli, Schweizerische Parkinsonvereinigung in Egg, Tel. 01 984 01 69.

Notfall: «Bitte unterschreiben...»

Es kann uns allen passieren: Wegen eines Notfalls müssen wir schnell in medizinische Behandlung. Da kann es vorkommen, dass uns jemand ein Formular hinhält: «So, bitte unterschreiben Sie das.» Meistens geht es hier um die Verpflichtung zur Kostenübernahme, sollte die Krankenkasse nicht zahlen. «Wir raten jedem Patienten, auch

in einer Notfallsituation nichts zu unterschreiben, ohne über den Inhalt informiert worden zu sein», sagt Christa Niehus von der Schweizerischen Patientenorganisation. Das Personal (auch der Arzt) ist verpflichtet, seine Patienten darüber zu orientieren, was sie unterschreiben sollen.

Quelle: Zeitlupe



«Malen ist meine Therapie»

Sie war 49 Jahre alt, als sich bei ihr Parkinson bemerkbar machte. Damals war sie noch Sportlerin, fuhr intensiv Ski und ging zu Berg. Heute, 13 Jahre später, ist Helen Vieli aus Maienfeld (GR) Künstlerin. «Ich musste mir etwas anderes suchen», sagt sie. Ihr Arzt riet ihr zum Malen. Inzwischen malt sie Aquarelle, stellt Kunstkarten her und bemalt Seide. Ihre Motive sind Landschaften, Bäume oder Blumen. Weil sie nachts wegen ihrer Schmerzen selten durchschläft, malt sie meistens zwischen zwei und vier Uhr morgens. «Meine kreativste Zeit. Nachts, in der Stille zu malen, ist faszinierend.» Helen Vieli hat immer zwei Bilder in Arbeit: ein schwieriges und ein leichtes. Je nach Verfassung arbeitet sie dann an einen oder anderen. Wichtig sei, sich nichts fest vorzunehmen. «Sehen, was heute geht,» lautet ihr Leitspruch. Dabei empfindet sie das Malen als sehr entspannend. Manchmal fängt sie mit starkem Tremor an und spürt, wie sie langsam ruhiger wird. Doch es gibt auch Tage, an denen sie nicht weiter kommt, oder ihre Bilder dunkel werden. Trotzdem hat sie keine Probleme mit Depressionen. «Malen ist meine Therapie.» Nach ihrer ersten, erfolgreichen Ausstellung in Maienfeld Anfang Jahr soll bereits im Herbst die zweite stattfinden. «Ich muss daheim die Wände leeren,» sagt die Künstlerin. Tatkräftig unterstützt wird sie von ihrem Mann Theo: Der sammelt die Blumen für die Kunstkarten und fertigt die Bilderrahmen an. *jok*

1. Zihlschlachter Parkinsontag

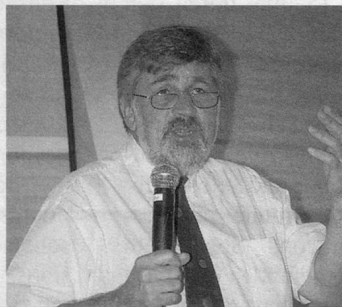
Grossen Publikumszuspruch bei herrlichem Sommerwetter fand der 1. Zihlschlachter Parkinsontag, den Ende Juni die Humaine Klinik Zihlschlacht (TG) in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Parkinsonvereinigung veranstaltete. Die Tagung richtete sich an Patienten, Angehörige, Therapeuten, Ärzte und Pflegepersonal. Etwa 80 Therapie- und Pflegefachleute besuchten die Fach-



Sporttherapeutin Elvira Pfeiffer

Workshops am Vormittag, während gut 220 Personen zu der öffentlichen Veranstaltung am Nachmittag kamen. Dabei ging es um Stressbewältigung, Logopädie und Physiotherapie. Die Sporttherapeutin Elvira Pfeiffer referierte über die chinesische Bewegungslehre Qi Gong, mit der sie in der Parkinsontherapie gute Erfolge erzielt. Die atemgeleiteten Bewegungen haben einen positiven Einfluss auf die Bewegungsfähigkeit, den Kreislauf und den Gemütszustand. «Das Ziel ist eine grössere Bewegungsökonomie», sagte Pfeiffer. Sie betonte den ergänzenden Charakter von Qi Gong, das der Methode der traditionellen chinesischen Medizin entspringt. Auf grosses Interesse stiess auch der Vortrag des Würzburger Psychologen Heiner Ellgring zur Rolle der Familie

bei Parkinson. «Man weiss, wer in der Familie immer für etwas zuständig war, und plötzlich ändert sich das durch die Krankheit», beschrieb Ellgring eine typische Familiensituation. Die Krankheit fordert grosse Veränderungen in der Familie, sagte Ellgring und plädierte dafür, diese Dinge möglichst häufig zu besprechen. Schwierige Situationen in der Familie könne man meistern, indem man Gefühle auch sprachlich mitteile, sorgfältig zuhöre, Überlastungen vermeide und Konflikte offen, aber möglichst ohne anklagenden Ton anspreche. Angehörige sollen sich Zeit für sich nehmen und ihre Erholung planen, um ihre Kraft und ein positives Lebensgefühl zu erhalten. Nach einer ausgiebigen Fragerunde um den Neurologen Professor Hans-



Psychologe Heiner Ellgring

peter Ludin stellte Sonja Strässle, SPaV-Vorstandsmitglied und Leiterin der Selbsthilfegruppen Wil und Wattwil, ihre Gruppen vor. Sie feiern dieses Jahr ihr Fünf- bzw. Zehn-Jahr-Jubiläum. «Wir haben es gut zusammen, teilen Trost, Trauer und Freude», sagte Strässle und ermunterte die Anwesenden zur Freiwilligenarbeit. «Das lohnt sich sehr. Oft kommt mehr zurück, als man geben kann.» *jok*

Neu: Facharzt für Altersmedizin

Die Schweizer Ärztekammer hat Anfang des Jahres einen neuen fachärztlichen Schwerpunkt eingeführt. Jetzt gibt es den «Facharzt/die Fachärztin für Innere Medizin oder Allgemeinmedizin, Schwerpunkt Geriatrie». Damit versucht die Ärztesgesellschaft, den geänderten Bedingungen der Alterung in unserer Gesellschaft Rechnung zu tragen. Das zentrale Thema dabei ist der durch Unfall oder Krankheit drohen-

de Autonomieverlust des älteren Menschen. Die Kombination aus Alterungsprozessen, chronischer Erkrankung und akuten Gesundheitsbeschwerden kann zu Behinderung und Abhängigkeit führen. Auf diese Situation muss sich auch die Medizin einstellen und mit einer spezialisierten, fachübergreifenden Methode auf die Bedürfnisse der älteren Menschen eingehen.

Quelle: KSK-aktuell Nr 5, 2000

Aktion Hausarzt und Parkinson

Gewöhnlich kommen Parkinsonbetroffene zu ihrem Hausarzt, wenn sie erste Symptome erkennen oder einfach das Gefühl haben, etwas sei mit ihnen nicht mehr in Ordnung. Meistens überweist der Hausarzt oder die Hausärztin ihren Patienten zur genaueren Abklärung an einen Neurologen. Trotzdem bleibt der Hausarzt in der Regel die Drehscheibe des Geschehens. Deshalb sollte er möglichst gut über Parkinson informiert sein. Die Parkinsonvereinigung sucht immer wieder Kontakt zu den Allgemeinärzten. Sie will informieren und auf Unterstützungsmöglichkeiten, Kurse und Dienstleistungen für Betroffene hinweisen. Doch Arztpraxen werden täglich mit einer Unmenge von Drucksachen überschwemmt. Die meisten wandern ungelesen in den Papierkorb. Wie also können wir die Ärzte erreichen? Am besten über Sie, die Patientinnen und Patienten! Unsere Bitte: Nehmen Sie dieses **Parkinson**-Magazin und überreichen Sie es ihrem Arzt oder ihrer Ärztin. Oder rufen Sie uns an, wir senden Ihnen gerne ein Extraexemplar und Informationsbroschüren: Tel. 01 984 01 69.

Geruchssinn und Parkinson

Die Störung des Geruchssinns ist ein häufiges Symptom bei Morbus Parkinson. Nach einem Bericht der Zeitschrift «Medical Tribune» tritt es oft schon zu Beginn der Erkrankung und unabhängig von Stadium und Medikation auf. Der Geruchssinn nimmt generell etwa um das 70. Lebensjahr deutlich ab. Bei neurodegenerativen Erkrankungen ist die Einschränkung des Riechvermögens aber wesentlich ausgeprägter. Offenbar wird das am Riechvorgang beteiligte neuronale Netzwerk direkt von den neurodegenerativen Prozessen beeinflusst. Unter dopaminergener Medikation kommt es nicht zur Besserung des Riechvermögens. Bei Multipler Sklerose, progressiver Paralyse und essenziellem Tremor wurde keine Geruchssinnstörung festgestellt. Die Untersuchung des Geruchssinns, so Paolo Liberini von der Universität Brescia, könne künftig zur Differenzialdiagnose beitragen. Quelle: Medical Journal, Nr. 22, Juni 2000

Fox kämpft gegen Parkinson



Der kanadische Schauspieler Michael J. Fox (38), berühmt durch den Kinofilm «Back to the Future» und die TV-Serie «Spin City», leidet an der Parkinsonschen Krankheit. Bereits vor acht Jahren hatten sich erste Symptome bei Fox bemerkbar gemacht. Jetzt zieht er sich aus dem Filmgeschäft zurück. Fox will sich jetzt ganz seiner Familie widmen – und dem Kampf gegen die Krankheit. Mit einigen Dollarmillionen hat er die Michael-J.-Fox-Stiftung gegründet. Sie soll die Parkinsonforschung vorantreiben. Fox wird dabei auch vom Ex-Boxweltmeister Muhammad Ali unterstützt, der an einer Form von Parkinson leidet.

Vor dem US-Senat in Washington (D.C.) hat Fox im Frühling eine flammende Rede in Sachen Parkinson gehalten. Auszüge: «Acht Jahre lang habe ich meine Symptome gut verborgen, dank steigender Medikation, Chirurgie und all den kleinen Tricks. Als ich mein Problem öffentlich machte, sprachen mir Tausende von Betroffenen aus ganz Amerika Mut zu und erzählten von ihrem Schmerz, Frust, von Angst und Hoffnung. Immer Hoffnung. Wir können den Kampf gegen Parkinson gewinnen, und ich bin entschlossen, in diesem Kampf eine Rolle zu spielen. Ich war schockiert über die mageren Beiträge für die Parkinsonforschung, in einem Land, das 15 Milliarden Dollars in die medizinische Forschung investiert. Wissenschaftler sagen, Parkinson sei heilbar, manche glauben, sogar schon am Ende dieses Jahrzehnts. Aber nur wenn endlich genügend Geld in die Forschung fliesst.» In Interviews sagte Fox, er könne mit seiner Krankheit leben. «Ich bin jetzt 38 Jahre alt. Ich glaube daran, dass Parkinson heilbar ist, wenn ich 50 bin. Das Gefühl, helfen zu können, ist ein ungeheures Privileg.»

Quelle: Young Parkinson's Newsletter, USA; Agenturen

«Aktion Adressen 2000»: Sammeln Sie mit!

Die Schweizerische Parkinsonvereinigung (SPaV) braucht neue Adressen! Als Non-Profit-Organisation lebt sie von Mitgliederbeiträgen, Mitteln der öffentlichen Hand und von Spenden. Erfreulicherweise sind unsere Mitglieder sehr solidarisch mit der SPaV. Danke! Viele andere grosszügige Menschen unterstützen die SPaV mit einer Spende oder einem Gönnerbeitrag. Letztes Jahr haben uns Spender und Gönner rund 150 000 Franken zukommen lassen. Das ist wunderbar, aber auf diesem Erfolg können wir uns nicht ausruhen. Deshalb sucht die SPaV neue Spender und Gönner.

Aber wen sollen wir anschreiben? Die Regel: Je näher an der Sache, desto grösser die Chance auf Reaktion. Oder umgekehrt in der Marketingsprache: Je unspezifischer die Adressdatei, desto grösser der Streuverlust. Wer also hat mehr Interesse, wer ist näher dran an der Parkinsonschen Krankheit als jemand aus dem enge-

ren Umfeld eines Parkinsonbetroffenen?

Deshalb bitten wir Sie: *Machen Sie mit bei unserer «Aktion Adressen 2000»*. Helfen Sie uns, neue Adressen zu sammeln. Das Ziel: Jedes Mitglied liefert drei Adressen! Adressen von Menschen, die wir um eine Spende bitten, als Gönner oder auch als Mitglieder anfragen können. Menschen, die mithelfen, dass die SPaV ihre Dienstleistungen erbringen und ausbauen kann.

Fangen Sie noch heute damit an: Fragen Sie Freunde, Verwandte, Bekannte und Nachbarn, ob wir ihnen Informationen und einen Spendenbrief schicken dürfen. Es kostet Sie nicht viel Arbeit – und hilft allen weiter! Sie vermitteln uns die Adressen, wir schicken den Brief. Senden Sie Ihre Adressliste bis zum 15. Oktober 2000 unter dem Stichwort «Aktion Adressen 2000» an SPaV, Gewerbestrasse 12a, 8132 Egg, Fax 01 984 03 93 oder E-Mail: info@parkinson.ch

IKS-Entscheide zu Parkinsonmedikamenten

Die Interkantonale Kontrollstelle für Heilmittel (IKS) hat die Auflagen für die Anti-Parkinsonmedikamente *Tasmar* und *Sifrol* gelockert. Seit im Herbst 1998 sieben mit *Tasmar* behandelte Patienten schwere Leberschädigungen erlitten – drei von ihnen starben – durften Ärzte diesen COMT-Hemmer mit dem Wirkstoff Tolcapone ab 1998 nur unter strengen Sicherheitsauflagen verschreiben. Die Patienten mussten sich zusätzlich einem externen Betreuungsprogramm (Monitoring) unterziehen. Aktuelle Daten belegen, dass die Betreuung durch den behandelnden Arzt ausreicht. Auch die vom IKS wegen vermuteter plötzlicher Schlafattacken auferlegten Autofahrverbote für Patienten unter *Sifrol*-Therapie wurden aufgehoben. Der behandelnde Arzt muss aber über das Risiko plötzlichen Einschlafens aufklären. Das Phänomen der Schlafanfälle, so haben Untersuchungen gezeigt, komme in der gesamten Gruppe der Dopaminagonisten vor und sei nicht einem einzelnen Medikament zuzuordnen.

Quelle: Medical Tribune

Parkinsonstag: Dank an Sponsor

Die Zürcher Aktion zum Internationalen Parkinsonstag am 11. April 2000 (siehe **Parkinson** Nr. 58) wurde von Roche Pharma (Schweiz) AG in Reinach finanziert. Roche Pharma übernahm die Kosten für Zelt, Rikscha, Gauklerduo, Werbematerial und die Organisation. Die Schweizerische Parkinsonvereinigung bedankt sich sehr herzlich!

Ertrag der Zürcher Tulpenaktion: 15 Freiwillige und die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle verkauften am 11. April rund 350 Tulpen an Passanten. Davon flossen insgesamt 1600 Franken in die Kasse der Parkinsonvereinigung. Dank einer Grossaktion der Firma Boehringer Ingelheim (Schweiz), die 600 Holztulpen kaufte, kamen weitere 3000 Franken zusammen. Die Ärzteberater von Boehringer überreichten die Tulpen mitsamt SPaV-Informationsprospekten den Ärzten auf ihrer Aussendiensttour. Herzlichen Dank für diese sinnvolle Unterstützung! Auch im Tessin wurden dank vieler Freiwilliger zum Internationalen Parkinsonstag Hunderte von Holztulpen verkauft. Herzlichen Dank für den Einsatz!

Gute Stimmung bei der Jahresversammlung

Bei der SPaV-Jahrestagung mit Mitgliederversammlung in Freiburg gab es interessante Vorträge, Wahlen neuer Vorstandsmitglieder und Gelegenheit zu persönlichen Begegnungen.

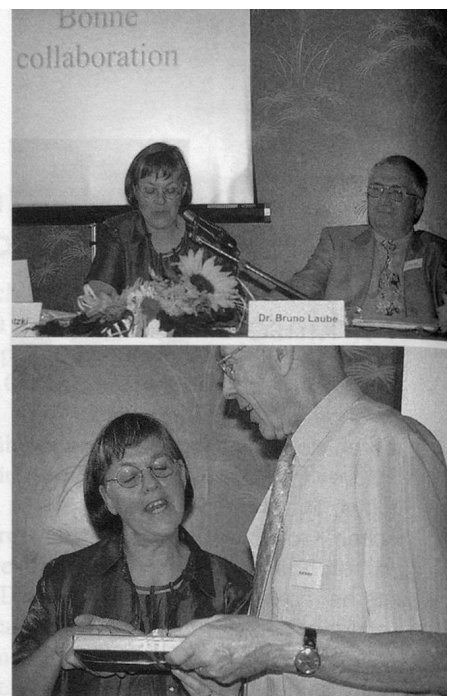
«Wer da nicht dabei war, hat was verpasst», sagte eine Dame vom Léman im grossen Saal des Freiburger «La Grenette» beim Abschied. Sie meinte die grosszügige Ambiance des Saals, die hochinteressanten Vorträge (siehe unten) und nicht zuletzt die freundschaftliche Stimmung bei der SPaV-Jahresversammlung. 109 Mitglieder und zahlreiche Gäste wurden von Präsident Bruno Laube begrüsst – und gelobt. «Das Engagement der Menschen geht quer durch die Vereinigung und gibt uns Hoffnung für die Zukunft», sagte Laube. Er verhehlte aber nicht, dass auch im Jahr 1999 die Erwartungen an das

Mitgliederwachstum nicht erfüllt wurden. Dafür gebe es vielfältige, sehr persönliche Gründe vieler Betroffenen, die zu akzeptieren seien. Man wolle dennoch alles tun, damit noch mehr Parkinsonbetroffene der Vereinigung beitreten. Im Mittelpunkt aller Aktivitäten stünde aber die Arbeit für die Mitglieder, die man ständig verbessern wolle. «Helfen Sie uns, damit unsere Leistungen Ihren Erwartungen und Bedürfnissen entsprechen», sagte Laube. Geschäftsführerin Lydia Schiratzki betonte die positive Zusammenarbeit innerhalb der SPaV, auch zwischen den drei Landesteilen. Besonders dankte sie Elisabeth Vermeil und

Graziella Maspero, die in der Roman- die und im Tessin unermüdliche Arbeit für die Vereinigung leisten.

Im Vorstand wurde Kurt Addor als Verantwortlicher für das Rechnungswesen verabschiedet. Ihm dankte Bruno Laube besonders herzlich für die engagierte Mitarbeit in den letzten Jahren. Anschliessend wurden drei Herren einstimmig in den Vorstand gewählt: Rudolf Boschung als Nachfolger für Kurt Addor, Peter Hügle als Mentor für die Mittelbeschaffung und Dr. Otto Schoch als Vertreter der Patienten mit Beziehungen zur Politik.

Die Jahresberichte von Präsident und Kassier wurden gut geheissen und



Vorsichtige Hoffnung

Zwei Schweizer Wissenschaftler gaben in Freiburg der Hoffnung Ausdruck, die Parkinsonsche Krankheit könne eines Tages heilbar sein.

Der Lausanner ETH-Direktor und Professor am Kantonsspital, Patrick Aebischer, sprach über die Anwendung gentechnologischer Errungenschaften bei Morbus Parkinson. Keine der bisher angewandten Massnahmen (Medikamente, Neurochirurgie, Transplantation embryonaler Zellen) habe das Fortschreiten von Parkinson verhindern können, so Aebischer. Deshalb suche man intensiv nach Therapieansätzen, die den Zelluntergang stoppen. Tierversuche zeigten, dass die lokale Verabreichung von

Wachstumsfaktoren (GDNF = Glia derived nerve growth factor) die Überlebenschance des transplantierten Gewebes erheblich verbessern kann. Gentechnisch manipulierte Hamsterzellen können den menschlichen Wachstumsfaktor selbst produzieren, wenn dem genetischen Material ihres Zellkerns (= Chromosom) vorher der entsprechende Gencode beigefügt wurde. Tierexperimentell zeigte sich, dass beim Affen ein durch fortgesetzte MPTP-Gabe (Methyl-Phenyl-Tetrahydropyridin, ein Neurotoxin, das Dopa-



Patrick Aebischer (links) und Adriano Aguzzi

minabbau auslöst) künstlich ausgelöster Parkinson durch derart implantierte Zellkulturen, welche einen Wachstumsfaktor produzieren, weitgehend rückgängig wurde.

Wenn im Rattenexperiment gleichzeitig fötales Hirngewebe und Wachstumsfaktoren enthaltende Kapseln implantiert werden, so kann die Aussprossung der verpflanzten embryonalen Zellen um ein Mehrfaches gesteigert werden. Man hofft, so Aebischer, diesen Eingriff auch beim



Gute Zusammenarbeit nicht nur an der Jahrestagung: Geschäftsführerin Lydia Schiratzki und Präsident Bruno Laube (ganz links, oben)



Herzlicher Dank an Kurt Addor, der als Rechnungsführer zurücktrat (ganz links, unten)

Intensiver Austausch: Vorstandsmitglieder Graziella Maspero und Sonja Strässle (links oben)

Doris Vernaz von der Gruppe Freiburg überbringt Jubilar Kurt Addor Geburtstagswünsche (unten links)

Neu im SPaV-Vorstand: Rudolf Boschung (rechts oben), Otto Schoch (Mitte) und Peter Hügler (unten)



dem Vorstand Décharge erteilt. Weiterer wichtiger Punkt der Traktandenliste war die Änderung der Statuten. Diese waren unter der ehrenamtlichen Arbeit des Juristen Marco Gruber ausgearbeitet worden und liegen dieser Ausgabe von **Parkinson** bei. Dies wegen einer Änderung, die nach der Zustellung an jedes Mitglied auf Antrag von C. A. Zehnder und auf Gegenantrag des Präsidenten erfolgt war. Die Änderung von Artikel 19 «Haftung» wurde mit drei Gegenstimmen angenommen, die Statuten im Ganzen einstimmig mit einigen Enthaltungen. Der Artikel schliesst nun jegliche persönliche finanzielle

Haftung der Mitglieder über ihren Jahresbeitrag hinaus explizit aus. Diese Regelung entspreche dem Zivilgesetzbuch (ZGB) und sei die juristisch richtige Variante, sagte Bruno Laube. Sie garantiere die höchstmögliche Transparenz und Sicherheit der Mitglieder. Vereinsstatuten müssten auch für den theoretischen, unwahrscheinlichen Fall der Zahlungsunfähigkeit eine klare Regelung vorsehen. «Seien sie aber versichert: wir im Vorstand tun alles, um dies zu verhindern.» Laube dankte Doris Vernaz für die Mitorganisation der Jahresversammlung und lud alle Mitglieder für 2001 nach Winterthur ein. *ℵ jok*

Neu: SPaV-Gönner

Mit der Revision ihrer Statuten hat die SPaV den Gönnerstatus eingeführt. Gönner sind aussenstehende, von Parkinson nicht betroffene Personen, die durch die Zusage regelmässiger finanzieller Unterstützung der SPaV ihre Anerkennung ausdrücken. Sie haben kein Stimmrecht. Gönner können natürliche oder juristische Personen wie Firmen, Stiftungen, Vereine u.Ä. sein. Der Gönnerstatus ermöglicht der SPaV eine planbare Einnahmequelle neben den Mitgliederbeiträgen, den Bundessubventionen und den (variablen) Spenden.

Menschen durchzuführen und spekuliert, dass durch die Kombi-Implantation künftig weniger grosse Mengen des kostbaren embryonalen Gewebes benötigt würden.

Gentechnisch veränderte Viren können die in ihrem Genom enthaltene Information zur Produktion von Dopamin oder von Wachstumsfaktoren auf die Wirtszellen übertragen. Die transfektierten Zellen produzieren dann ein ihnen von innen «aufgezwungenes» Protein. Bei Affen, in deren Gehirn solche modifizierte Viren (z. B. Lentivirus) injiziert wurden, konnte eine erhöhte Produktion von Wachstumsfaktoren beobachtet werden.

Aebischers Fazit: Wenn auch noch experimentell und im Tierversuch erprobt, so geben all diese Erkenntnisse Anlass zu zumindest vorsichtigem Optimismus. Die Studienresultate deuten darauf hin, dass künftig Morbus Par-

kinson nicht mehr nur durch das extracellulär zugefügte L-Dopa und ihre Analoga behandelt werden wird, sondern durch technisch komplexe, intrazellulär, zum Teil direkt am genetischen Material anzubringende Veränderungen. Trotz der relativ hohen Kosten stellt diese Forschungsrichtung einen entscheidenden Fortschritt dar, möglichst kausal und früh ins Krankheitsgeschehen einzugreifen.

Der Zürcher Neuropathologe Professor Adriano Aguzzi erklärte in seinem Vortrag, man sei einer möglichen Ursache der Krankheit auf der Spur. So habe man schon vor zwei Jahren bei zwei Familien Defekte in der Genstruktur entdeckt, die zu Parkinson führten. Das Alpha-Synuclein-Gen mutierte (veränderte sich) in beiden Fällen. Nur: Wie diese Genmutationen zu einer Schädigung der Nervenzellen im Gehirn führen konnten, war nicht

bekannt. Alpha-Synuclein ist ein Eiweissmolekül, das möglicherweise die Entstehung von Synapsen (Nervenverbindungen) beeinflusst.

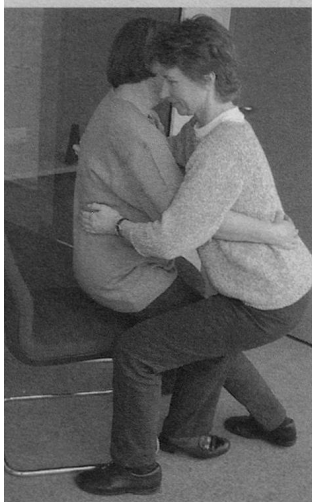
Nun entdeckte man vor kurzem durch Versuche an Fruchtfliegen und Nagern, denen das mutierte Gen eingepflanzt wurde, dass an gewissen Nervenzellen Alpha-Synuclein-Verklumpungen auftreten, die das Absterben von Nervenzellen fördern. «Das Ziel ist jetzt, ein Medikament zu entwickeln, das diese Verklumpung verhindert», sagte Aguzzi. Trotzdem gab er sich zurückhaltend und warnte vor übereiligen Schlüssen. «Vielleicht haben wir eine Chance», sagte er vorsichtig. «Die Erforschung neurogenerativer Erkrankungen hat jedenfalls einen grossen Auftrieb erlebt.» Konkrete Resultate für die Parkinsontherapie würden aber noch mindestens zehn bis fünfzehn Jahre Forschungsarbeit erfordern. *ℵ jok / Dr. Claude Vaney*

SPaV-Kurse und -Dienstleistungen

BETROFFENE (Patienten und Angehörige)

Kinästhetikkurs für Parkinsonbetroffene

Die Kinästhetik ist die Lehre von der Bewegungsempfindung. Dieser Kurs vermittelt ein Handlungskonzept für pflegende Angehörige und pflegebedürftige Menschen. In den 70er Jahren in den USA entwickelt, lehrt Kinästhetik Grundlagen zur Erlernung von Verhaltens- und Bewegungsmustern als Unterstützung Parkinsonkranker. Gerade diese, die an einer Bewegungseinschränkung leiden, erleben die Methode sehr hilfreich und kommunikationsfördernd.



Kinästhetik ist eine Form der aktivierenden Pflege und bezieht auch die Beziehungsebene mit ein. Sie ist keine Technik und nicht schnell erlernbar, sondern ein individueller Lernprozess.

Mit Kinästhetik können Hilfestellungen beim Aufsitzen, Aufstehen oder Transferieren vom Bett zum Stuhl und beim Gehen mit möglichst geringem Kraftaufwand ablaufen. So wird die oft anstrengende Hilfe beim Mobilisieren des Patienten auf eine andere Ebene gebracht: Anstatt den Patienten aus dem Bett zu heben, lernt man, den Transfer zusammen mit dem Patienten optimal zu gestalten.

Mit Kinästhetik schont man seinen Rücken und fördert die Selbständigkeit des Kranken.

Kursleitung: Martin Schmid-Mathier, Kinästhetiktrainer II

Kurskosten: Fr. 150.–, Paare Fr. 280.–.

Unterkunft: Fr. 360.–/Person

Datum, Ort: 6. bis 8. Oktober, Kurhotel Kneippshof, 8374 Dussnang

Anmeldung: bis 15. September

Pflegekurs in Bern (drei Nachmittage)

Der Alltag mit einem Parkinsonkranken in der Familie ist eine täglich neue Herausforderung. Dieser Kurs soll Ihnen helfen, dieser Aufgabe gerecht zu werden. Einerseits lernen Sie Hilfestellungen bei Schmerzen, Krämpfen und Schlafstörungen mit äusseren Anwendungen wie Wickel, Einreibungen und Auflagen. Dazu informieren wir Sie über Entlastungsmöglichkeiten und bieten einen Erfahrungsaustausch. Zwei erfahrene Spitex-Fachfrauen, Eva Brändli und Elsbeth Wandeler, leiten diesen Kurs, der an drei Nachmittagen stattfindet.

Datum: 11./18./25. Oktober

Ort: Rotes Kreuz Bern, Kapellenstrasse 28, 3011 Bern

Dauer: 3 x 3 1/2 Stunden, nachmittags

Kosten: Fr. 100.– inkl. Unterlagen

Anmeldung: bis 20. September

Detailprogramme und Anmeldetalon bei:
Schweizerische Parkinsonvereinigung
Gewerbstrasse 12a, Postfach 123, 8132 Egg
Tel. 01 984 01 69, Fax 01 984 03 93
E-Mail: info@parkinson.ch

Fortsetzungskurs: «Wickel, Auflagen und rhythmische Einreibungen»

Äussere Anwendungen zur Unterstützung der Parkinsontherapie, Hilfestellungen bei Schmerzen, Krämpfen und Schlafstörungen

Ziel: Auffrischung und Vertiefung der gelernten Anwendungen

Leiterin: Magdalena Betsche, Lehrerin für Krankenpflege

Daten: 28. September

Kursort: Paracelsus-Spital Richterswil, Bergstrasse 16, 8805 Richterswil

Teilnahmebedingung: Vollständige Teilnahme des 3-tägigen Hauptkurses

Kosten: Fr. 80.– inkl. Mittagessen

Teilnehmerzahl: beschränkt auf 8 Personen

Anmeldung: bis 10. September

FACHLEUTE PHYSIO- UND ERGOTHERAPIE

Fortbildung zum Syndrom Morbus Parkinson

Berner Klinik, Crans-Montana (fra/de)

Dieser Eintageskurs richtet sich an Fachleute aus Physio- und Ergotherapie. Der Kurs vermittelt neueste Erkenntnisse über:

- Pathophysiologie des Parkinsonsyndroms
- medikamentöse/operative Behandlungen
- Hauptprobleme nach ICIDH-2
- Behandlungsansätze
- Objektive Behandlungsziele und -erwartungen
- Testverfahren

Kursleitung: Brigitte Gattlen, PT IPNFA, A. Instr.,
Dr. med. Claude Vaney, Louise Rutz-LaPitz, PT IBITA,
IPNFA, S.Instr.

Kosten: Fr. 100.– (mit Unterlagen)

Datum: 18. November, 9–16 Uhr

Anmeldung: bis 20. Oktober bei SPaV