

# Aktuell

Objekttyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2003)**

Heft 70

PDF erstellt am: **22.07.2024**

## **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.

# Brückenbauer zwischen Betroffenen und Medizin

SPaV-Präsident Bruno Laube tritt Mitte des Jahres zurück.

Seit 1997 im Vorstand, wurde er 1998 zum Präsidenten gewählt.

Ein Blick zurück und nach vorne.

Bruno Laube war viele Jahre Direktor bei der SwissRe. 1997 wurde er pensioniert. Im selben Jahr, er war eben der SPaV beigetreten, musste er einen schweren Schicksalsschlag in der Familie hinnehmen. Diese Erfahrung bestärkte ihn in seiner Motivation für ein soziales Engagement. «Ich wollte weg von Bilanzen und Erfolgsrechnungen, hin zum Menschen,» sagt er heute. So schildert er auch die Begegnungen mit zahlreichen Parkinsonbetroffenen als eindrucklichste Erfahrungen seiner Präsidentschaft. Lange persönliche Gespräche haben ihm die Sicht auf Lebenssituationen, auf Schicksale und Bewältigungsstrategien ermöglicht und ihm gezeigt, wie ein Leben mit permanenten Einschränkungen aussehen kann.

Natürlich musste er sich nicht nur um Menschen kümmern, sondern auch ums Geschäft. Laube erlebte das rasante Wachsen der Vereinigung zu einem Mitgliederstamm von gut über 4000. Er beurteilt dieses Wachstum positiv. «Aber es stellt auch Forderungen an die Organisation», sagt er. Es ist mehr als ein numerischer Unterschied, ob die SPaV 2500 oder bald 5000 Mitglieder hat. «Ab einer

bestimmten Grösse stellt man fest, dass man nicht mehr alles für alle tun kann.» Organisationsabläufe werden komplexer, Zielgruppen und ihre Bedürfnisse differenzieren sich, Angebote müssen überdacht und angepasst werden. Das Spannungsverhältnis zwischen betriebswirtschaftlichem Handeln und sozialem Wirken hat Laube immer als Gratwanderung erlebt. Er hat auch gelernt, dass Entwicklungsprozesse in einer sozialen Institution wie der SPaV, in der viele Freiwillige und Betroffene aktiv sind, naturgemäss länger dauern. Anders als in der freien Wirtschaft, wo permanent Leistung gefordert ist, die sich in Gewinn- und Verlustzahlen spiegelt. «In der SPaV war noch lange Zeit der Gründergeist zu spüren», erinnert er sich. Doch die veränderten Bedingungen der Gesellschaft prägen auch die SPaV und die Identifikation ihrer Mitglieder mit ihr. «Die Internetgeneration steht vor der Tür.»



«Die SPaV sollte ihre Kernkompetenzen pflegen»: Bruno Laube nimmt Abschied als Präsident.

Umso wichtiger schätzt Bruno Laube die Besinnung der SPaV auf ihre Kernkompetenz ein. «Die Fähigkeit, Brücken zu schlagen zwischen der Medizin und der Lebenssituation der Betroffenen, hat die SPaV stark gemacht», findet er. Sie sollte dieses Profil pflegen und dabei bleiben. «Es kann nicht unsere Aufgabe sein, soziale Dienstleistungen in Konkurrenz zu anderen Organisationen anzubieten.» Die Mitglieder und die Menschen draussen sollen genau wissen, wofür die Parkinsonvereinigung steht.

Sein Rücktritt sei kein Austritt, sagt Bruno Laube. Er will sich nicht aus der Vereinigung zurückziehen. Dennoch orientiert er sich heute an neuen Zielen. Er freut sich auf seine Rolle als Grossvater dreier Enkel, deren jüngster Anfang Mai zur Welt kam. Zum ersten Mal in seinem Leben kann er seine Zeit relativ frei einteilen. Er will sein Interesse für Politik und Geschichte vertiefen und viel mehr als früher und im wahrsten Sinne des Wortes seinem Hobby nachgehen: Wandern. Von Zürich nach Grindelwald will er laufen, oder vom Vierwaldstättersee hinunter ins Tessin. Offenbar hat Bruno Laube das Motto der SPaV längst verinnerlicht: «Wir bleiben in Bewegung!» In diesem Sinne wünschen wir ihm alle einen schönen, aktiven Ruhestand. jok

## Mitgliederversammlung in Neuenburg

Die SPaV lädt für den 14. Juni alle Mitglieder zur Mitgliederversammlung nach Neuenburg ein. Traditionell findet diese an alternierenden Orten statt: 2001 in Winterthur, letztes Jahr in Basel, und nun wieder einmal in der Romandie.

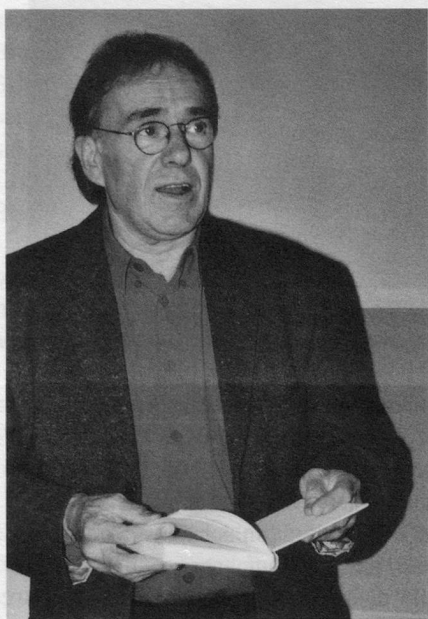
2003 stehen wieder Wahlen an. Präsident Bruno Laube tritt an der Versammlung nach sechs Jahren im Vorstand zurück. Als Kandidat für seine Nachfolge steht der Appenzeller Kurt Meier zur Wahl. Mit Sonja Strässle tritt eine verdiente Frau aus dem Vorstand zurück, ebenso legen Judith Gemblar und Christian Luginbühl sowie Revisor Rolf Sterchi ihre Ämter nieder. Als neue Vor-

standsmitglieder stellen sich Ursula Claren Muller (Lausanne), Jacqueline Emery (Muri), Daniel Hofstetter (Pontresina) und Doris Wieland (Thun) zur Wahl. Wiedergewählt werden soll Martin Fricker als Revisor und Dieter Zogg aus Pfäffikon neu als Ersatzrevisor. **Samstag, 14. Juni, 13.15 - 16.30 Uhr**  
**Hotel Du Peyrou 1, Neuenburg**  
**Tel. 032 725 11 83**

# Erfolgreiche Lesetour mit Wigand Lange

*Mit Literaturlesungen des Parkinsonbetroffenen Wigand Lange in verschiedenen Städten erreichte die SPaV zum Welt-Parkinsonstag hohe Aufmerksamkeit.*

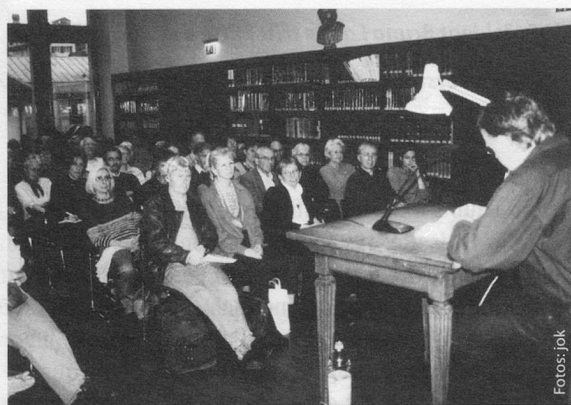
Der Schriftsteller und Parkinsonbetroffene Wigand Lange absolvierte um den Welt-Parkinsonstag am 11. April eine Lese-reise durch die deutsche Schweiz. Lange las in Kurzbeiträgen an den SPaV-Symposien für Neuerkrankte in Basel und Bern. Dazu organisierte die SPaV mit ihm Leseabende in Basel und Zürich. Die von



«Hier gefällt mir», sagte Lange bei der Lesung für die Gruppen Wil, Wattwil und Rapperswil.

rund 20 Personen besuchte Basler Veranstaltung war, wie Lange fand, «klein, aber fein». Möglicherweise lagen die Lesung und das am Vortag veranstaltete Symposium im Kantons-spital zu dicht aufeinander, um mehr Interessierte zu mobilisieren. Das Publikum jedoch zeigte sich, ebenso wie in Zürich, ange-tan von Langes Texten. «Er bringt ein emotionales Thema ohne Pathos an die Leute heran, und jeder kann damit etwas anfangen», sagte ein Besucher.

Der Lesesaal des Zürcher Literaturhauses in der Zürcher Altstadt dagegen war nahezu voll. Erfreulich der Mix im Publikum mit Betroffenen, Angehörigen, aber auch einfach am Thema und an Literatur Interessierten und einigen jün-geren Leuten. Ein Paar war sogar extra aus dem Schwarzwald angereist: Es hatte über den «Blick» von der Veranstaltung erfahren. Lange zeigte sich trotz des anstrengenden Programms mit Fernsehaufzeichnung am Vorabend im ZDF, Reise in die Schweiz und Lesungen in Hochform. Am selben Nachmittag hatten in Wattwil die Selbsthilfegruppen Wil, Wattwil und Rapperswil gemeinsam zu einem Treffen mit dem deutschen Schriftsteller eingeladen. Auch hier war der Saal voll. Es lag nicht nur an der liebevollen Dekoration und der wunderbaren Verpflegung, dass



Das Zürcher Literaturhaus bot eine hervorragende Atmosphäre.

dort eine freundschaftliche, gemütliche Atmosphäre entstand, die Lange zu der Äusserung veranlasste: «Hier gefällt mir, hier bleibe ich.»

Ging leider nicht, denn Lange musste ja nach Zürich ins Literaturhaus, und am nächsten Morgen um neun bereits ins Radiostudio zur DRS-1-Sendung «Persönlich». Dort stand er Dani Fohrler eine Stunde lange Red und Antwort. Am Ende der Sendung las er sogar noch eine Kostprobe aus seinem Werk. Wigand Lange konnte durch diese Promotionsreise die Aufmerksamkeit an seinem Buch «Mein Freund Parkinson» enorm steigern. Umgekehrt hat er als «Botschafter in Sachen Parkinson» das Thema «Leben mit Parkinson» zu den Menschen gebracht. Durch intensive Medienarbeit der SPaV erreichte die Botschaft Parkinson um den 11. April in Schweizer Medien über drei Millionen Menschen. jok

## Leserbrief

### Die Grausamkeiten der Miss P.

Schon der Titel des Buches «Mein Freund Parkinson» ist eine Beleidigung für alle Opfer, gebissen von diesem grausamen Tier, das die, die es erwischt hat, nie mehr loslässt. Ich bevorzuge die Klarheiten des François Nourissier («Prince des berlingots», Edition Gallimard, d. Red), der diesem Tier mit dem Namen «Baronesse» viel Ehre macht, aber seine Missetaten anklagt: Demütigung, Frustration und vor allem Einsamkeit.

Wer ist dieser Freund, der mit un-glaublichem Sadismus dein Leben

nach und nach zu einem Nichts reduziert, dich heimtückisch von allen Seiten attackiert, dich lächerlich macht und dir die Stimme nimmt, dich einschliesst in eine hoffnungslose Einsamkeit und dich daran hindert, mit deinem vielgeliebten Enkel zu plaudern, der dich nicht mehr versteht. Nein, meine Freunde sind nicht dieser Art. Ich leide seit 20 Jahren an dieser Krankheit und weiss, wovon ich spreche. Es gibt bei dieser Krankheit nur die Grausamkeiten von Miss P.

Marie-Danielle Badoux  
8606 Greifensee

### Gesucht: Parkinsonbriefe

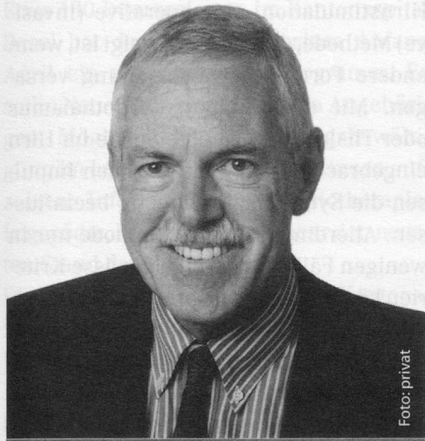
Wigand Lange sucht Briefe von Parkinsonbetroffenen, die sich mit ihrer Krankheit auseinander setzen, Briefe, die ihr Befinden, den Alltag, Erfahrungen, Sorgen und Leiden beschreiben. Es können Briefe an Familienangehörige sein, an Freunde, Bekannte, Ärzte, Therapeuten, aber auch Briefe – oder E-Mails –, die an Parkinsonerkrankte gerichtet sind. Eine Auswahl soll in einem Sammelband im Pendo-Verlag erscheinen. Alle Briefe werden vertraulich behandelt, Einsender sind mit der Publikation einverstanden.

Wigand Lange, Postfach 14  
D-64405 Fischbachtal oder  
wigand.lange@t-online.de



# «Parkinson darf nicht einsam machen»

**Der Appenzeller Kurt Meier kandidiert für die Wahl des neuen SPaV-Präsidenten. Parkinson stellt ihn vor.**



Der 63-jährige Appenzeller arbeitete fast 40 Jahre im industriellen Personalwesen, seit 1969 beim Herisauer Technologiekonzern Huber+Suhner mit 3300 Mitarbeitenden. Zuletzt war Kurt Meier dort verantwortlich für die konzernweite Personal- und Sozialpolitik. Ende 2002 liess er sich frühpensionieren.

Der zweifache Familienvater war in zahlreichen ausserberuflichen Funktionen tätig, etwa im Vorstand und Ausschuss der regionalen Industrie- und Handelskammer oder als Präsident des Vereins Sozialberatungsstelle Appenzeller Hinterland. Das Thema Morbus Parkinson ist ihm nicht fremd. «Zuerst wurde meine persönliche Sekretärin Parkinsonpatientin», erzählt er. «Dann erkrankte vor fünf Jahren auch noch ein guter Freund.» Beindruckt erlebt er aus der Nähe die Anstrengungen des Freundes, sich gegen die Krankheit zu wehren. Der Freund wusste auch um Kurt Meiers Pläne, nach der Pensionierung ehrenamtlich eine sozial orientierte Aufgabe zu übernehmen. «Er hat mich motiviert, für dieses Amt zu kandidieren.»

Der passionierte Chorsänger, Gärtner und Skifahrer, der im Sommer auch gerne mit den Enkeln auf Inlineskates den Rhein entlang rollt, hat in den vergangenen Monaten begonnen, sich mit der SPaV und ihren Menschen vertraut zu machen. «Hier wurde kontinuierlich sehr wertvolle Aufbauarbeit geleistet», stellt er fest. Die grösste Anerkennung dieses Werks sei, es sorgfältig zu konsolidieren und auszubauen. «Wenn ich gewählt wer-

de, werde ich mich dafür einsetzen, dass die SPaV weiterhin ihren Leistungsauftrag mit kompetenten und motivierten Mitarbeitenden in der Geschäftsstelle und den Selbsthilfegruppen erfüllt.» Vielleicht hat ihn die Betroffenheit im privaten Kreis auch für sein Anliegen gestärkt, dass Neuerkrankte den Zugang zur Parkinsonvereinigung früh finden und ihre Berührungspunkte ablegen können. «Parkinson darf nicht einsam machen», findet Kurt Meier. Aus dem Wissen um die Herausforderungen an Partner und Angehörige von Parkinsonbetroffenen will er sich überdies für ein breites Unterstüt-

zungsangebot dieser Gruppe verwenden. Kurt Meier sieht in Zeiten wirtschaftlicher Flaute die Notwendigkeit der Wiederherstellung einer gesunden Finanzlage der SPaV. «Dieses Ziel hat oberste Priorität, braucht aber Zeit», sagt er. Im Falle seiner Wahl will er die Mittelbeschaffung vorantreiben. Er will auch erreichen, dass sich die Integration und Solidarität zwischen den Mitgliedern der Parkinsonvereinigung emotional und finanziell weiter entwickelt. Er ist überzeugt: «Je kraftvoller sich die SPaV nach innen gestaltet, desto mehr Anerkennung und Sympathie findet sie von aussen.» jok

## SPaV-Agenda

### Parkinson-Informationstage der SPaV 2003

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

3. Juli	Klinik Valens SG
14. August	Klinik Bethesda, Tschugg BE
19. September	Humaine Klinik, Zihlschlacht TG
1. Oktober	Rehab Kantonsspital, Luzern LU
3. Oktober	Suvarcare, Sion VS
4. Oktober	Clinica Hildebrand, Brissago TI
8. November	Rehaklinik, Rheinfelden AG

### 3. Parkinson-Infotagung in der Klinik Valens SG

Donnerstag, 3. Juli 2003, 14 bis etwa 16 Uhr

#### Themen:

- **Autofahren: Abklärung der Fahreignung**  
Dr. Martin Keller, Leiter Neuropsychologie, Klinik Valens
- **Der Parkinsonpatient in der Physiotherapie**  
Urs Gamper, Leiter Therapien, Klinik Valens
- **Bewegung**  
Cilly Valär, Kinästhetiktrainerin, Klinik Valens
- **Diskussion und Fragerunde**  
mit Prof. Dr. med. Jürg Kesselring, Chefarzt Neurologie, Klinik Valens

Die Rehaklinik Valens ist mit Bus ab Bad Ragaz erreichbar (keine Parkplätze vorhanden).

Information: Gabriela Dürig, Klinik Valens, Tel. 081 303 14 08

Fax 081 303 14 10, E-Mail g.duerig@klinik-valens.ch

### 12. Parkinson-Patiententagung in der Klinik Bethesda, Tschugg

Donnerstag, 14. August 2003, 14.30 bis 17.15 Uhr

#### Programm:

- **Begrüssung** mit Chefarzt Fabio Baronti und Lydia Schiratzki, SPaV-Geschäftsführerin
- **Bewegen** wir uns mit dem Parkinson-Team
- **Round table:** Neuro-Schrittmacher heute - Experten und Betroffene informieren
- **Fragerunde, Themenwünsche** für 2004

Nach Tschugg mit der SBB bis Ins, von der Bahnstation bis zur Klinik mit Klinikbussen

Information: Sekretariat Dr. Fabio Baronti, Klinik Bethesda, 3233 Tschugg

Tel. 032 338 02 15, Fax 032 338 01 01, Anmeldung erwünscht

## Berner Symposium vom 11. April

**Ein voller Hörsaal im Berner Inselspital zum Parkinsonsymposium «Parkinson – die Therapien» am 11. April zeigte das grosse Bedürfnis nach Information.**

Auf Initiative der Schweizerischen Parkinsonvereinigung (SPaV) fand am Welt-Parkinsonstag im Inselspital in Bern ein rege besuchtes Symposium über die The-

Professor Matthias Sturzenegger berichtete über die medikamentöse Behandlung. Mit Pharmaka können nur die Symptome und die Nebenwirkungen der Medikation behandelt werden, nicht aber die Ursache der Krankheit. Neben der Wirkung von Medikamenten spielen auch andere Umstände bei der Intensität der Symptomatik eine Rolle: die Lebensphilosophie, Therapien oder das persönliche Umfeld. Im Laufe der Zeit nimmt die Wirkung der Medikamente ab, so dass eventuell andere Methoden aus der verbleibenden therapeutischen Breite zum Tragen kommen. Zu den wichtigsten Medikamententypen gehören heute L-Dopa, Dopaminagonisten, MAO- und COMT-Hemmer sowie Anticholinergika. Die Zusammensetzung für eine möglichst wirksame Behandlung ist völ-

lig individuell. Für eine ideale Behandlung ist das Vertrauen zwischen Patient, Hausarzt und Neurologen notwendig, so Sturzenegger.

Der Neurochirurg Alexander Stibal zeigte schliesslich den Weg der tiefen Hirnstimulation, eine operative (invasive) Methode, die dann angezeigt ist, wenn andere Formen der Behandlung versagen. Mit dem Zielpunkt Subthalamus oder Thalamus wird eine Sonde im Hirn eingebracht, die mit elektrischen Impulsen die Symptomatik günstig beeinflussen. Allerdings ist diese Methode nur in wenigen Fällen angezeigt, gewisse Kriterien können dagegen sprechen. So ist beispielsweise eine zusätzlich vorhandene Demenz ein Ausschlusskriterium. Mit einer Mortalität von weniger als einem Prozent ist die Operation relativ sicher.

Wigand Lange, Autor des autobiographischen Werkes «Mein Freund Parkinson» las daraus Sequenzen und gab dazu einige Erklärungen. Mit seiner positiven Art und seiner grossen Ausstrahlung versah er dieser Tagung einen würdigen Abschluss.

*Richard Hertach*



Fotos: jpk

Die Neurologen Sturzenegger (li) und Kaelin im Gespräch mit Betroffenen.

rapien bei Morbus Parkinson statt. Lydia Schiratzki stellte zuerst die Tätigkeitsbereiche der SPaV vor. Nebst der Durchführung von Kursen und Seminaren bildet sie das Dach vieler lokaler Selbsthilfegruppen. Die SPaV bietet Information in Form von Publikationen wie etwa dem Magazin Parkinson oder der Internetseite [www.parkinson.ch](http://www.parkinson.ch). Dies wird ergänzt durch z. B. Beratung, Kurse oder die Vermittlung von Entlastungsferien.

Der Neurologe Dr. Alain Kaelin sprach anschliessend über den heutigen Stand der Forschung und Entwicklung im Umfeld von Morbus Parkinson. Generell ist die Forschung sehr intensiv, dennoch wird noch viel Zeit notwendig sein, bis man von einer Heilung oder auch nur einem Stillstand der Progredienz sprechen kann. Die Diagnose selbst ist heute nur klinisch möglich, d.h. anhand der Symptomatik. Dabei ist der idiopathische Fall überwiegend. Bei dieser Form, die sich durch eine Vielzahl von Symptomen manifestiert, ist nur deren Behandlung möglich. Im Vordergrund der Parkinsonforschung stehen Zelltransplantationen (fötale Zellen, Stammzellen, Urzellen) und die Neuroprotektion (Vermeiden des Zellsterbens in der Substantia nigra).

## «Gruppen sind ein grosser Gewinn»

**Gertrud Knöpfli, verantwortlich für die Beratung und Begleitung der Selbsthilfegruppen-Leitungsteams, verlässt im Sommer die SPaV. Johannes Kornacher sprach mit der diplomierten Sozialarbeiterin.**

**Sie haben 1998 die neu geschaffene Stelle für die Beratung und Begleitung der Gruppen übernommen. Was hat Sie damals motiviert?**

Ich habe mich schon immer sehr für Selbsthilfe interessiert. Durch meine Arbeit im Spital und auch durch persönliche Erfahrungen ist mir das Thema Krankheit sehr vertraut. Dazu kam die Herausforderung eines neu definierten Arbeitsressorts. Aufbauarbeit zu leisten, zieht sich durch mein Berufsleben.

**Was haben Sie vorgefunden?**

Gewachsene Gruppen mit ihrer individuellen Geschichte in Bezug auf ihre Menschen, ihren Ort und ihre Entwicklung. Ich lernte, was es bedeutet,

mit einer chronischen Krankheit zu leben. Krankheit schafft bestimmte Bedürfnisse. Entsprechend unterschiedlich sind die Gruppen. Ich habe schnell erkannt: Es gibt kein Konzept, das auf alle Gruppen anwendbar ist.

**Sie arbeiteten mit Freiwilligen. Was ist daran speziell?**

Die Anforderungen an die Leitungsteams sind vielfältig. Mich hat immer das enorme Engagement beeindruckt. Gleichzeitig wurden die unterschiedlichen Voraussetzungen spürbar: ich arbeite bezahlt, die anderen freiwillig. Ich habe mich deshalb auch sehr für den Sozialzeitausweis eingesetzt. Aber dessen Umsetzung bedeutet noch mehr Aufwand, deshalb braucht er noch Zeit.



## Basel: Grosses Interesse am Symposium

**Das Basler Symposium «Leben mit Morbus Parkinson» eröffnete die Veranstaltungsreihe für Neuerkrankte zum Welt-Parkinsonstag.**

Etwa 180 Interessierten im Kantonsspital Basel bot das SPaV-Symposium Anfang April ein umfangreiches Programm. Es sollte Neuerkrankten und ihren Angehörigen Möglichkeiten der Alltagsbewältigung im Leben mit Morbus Parkinson aufzeigen: Information aus Physiotherapie, Logopädie, Psychologie und über den neusten Stand der Neurologie.

Die Neurologen Peter Fuhr vom Kantonsspital und Heiner Brunnschweiler von der Rehaklinik Rheinfelden erörterten die Frage, ob man ein Fortschreiten von Morbus Parkinson verhindern kann. Bis heute verfügt man aber nicht über gesicherte Erkenntnisse darüber, wie man die Krankheit tatsächlich stoppen kann. Es gebe jedoch vielversprechende Ansätze.

Die Physiotherapeutin Rachele Rodoni stellte Bewegungsprogramme für Morbus Parkinson vor und zeigte die Angebote des



Interessierte Zuhörende folgen den Erklärungen der Basler Parkinsonspezialisten.

Kantonsspitals auf. Viele Übungen lassen sich täglich zu Hause machen, betonte sie und riet allen Betroffenen, dem Mobilitätstraining einen angemessenen Stellenwert im Alltag einzuräumen.

Die Kurzlesung von Wigand Lange (s. Seite 4) schlug die Brücke zwischen Fachleuten und Betroffenen auch thematisch. Die Psychologin Denise Laub zeigte die Probleme der Diagnose Parkinson für den Betroffenen auf: Zukunftsängste, Verunsicherung, Isolation und Kommunikationsbarrieren. «Versuchen Sie, Ihren Ängsten Raum zu geben, und dennoch

möglichst offen über die Krankheit zu sprechen», ermunterte Denise Laub das Publikum.

Abschliessend erklärte die Logopädin Alexia Galliker mögliche Sprechprobleme bei Parkinson. Ein Video demonstrierte eindrücklich die Fortschritte mit gezielter Therapie. Es sei ja nicht sicher, dass jeder Patient mit solchen Problemen konfrontiert wird, sagte sie. «Aber wenn sie da sind, gibt es Hilfe.» Das Symposium ermöglichten die Sponsoren GlaxoSmithKline, Lilly, Pharmacia und Roche Pharma. Herzlichen Dank! *jok*



**Was waren Ihre wichtigsten Eindrücke in den vergangenen Jahren?**

Es ist immer noch eindrücklich zu sehen, wie sich Menschen in der Gruppe entwickeln und mit ihrer Gruppe verwachsen können. Viele erleben die Gruppe wie eine Art Familie. Sie müssen auch Schicksalsschläge verkraften, mit Grenzen leben. Sich gegenseitig ein offenes Ohr schenken, das ist das Wichtigste.

**Wie beurteilen Sie den gesellschaftlichen Stellenwert der Selbsthilfegruppen?**

Sie sind ein grosser Gewinn für das Gesundheitswesen, er lässt sich nur schwer in Zahlen ausdrücken. Das Potenzial wird vielleicht zu wenig geschätzt.

**Wie sollte sich die Situation der Gruppen in der SPaV weiter entwickeln?**

Die Gruppen sind das Herz der Vereinigung, man sollte das immer im Auge behalten. Es braucht neue Gruppen, vor allem für Angehörige und jüngere Patienten. Aufmerksamkeit, Verständnis und Anerkennung für die Gruppen und ihre Leitungsteams sollten noch weiter wachsen. Auch der Kontakt unter den Gruppen sollte vermehrt gefördert werden.

**Frau Knöpfli, vielen Dank für das Gespräch und alles Gute für Ihre Zukunft!**

### Grosszügige Spende

#### Scheck für Parkinson



Herzlichen Dank ins Fricktal: Die Präsidentin des Frauenvereins Eiken-Münchwilen-Sisseln, Silvana Kopp (rechts), überreicht SPaV-Geschäftsführerin Lydia Schiratzki einen Spendenscheck über 1500 Franken. Lydia Schiratzki bedankte sich im Namen der SPaV und referierte anschliessend über die Krankheit Morbus Parkinson. Mit diesem Betrag kann die SPaV zum Beispiel drei neue Selbsthilfegruppen gründen. Diese Spendenaktion ist beispielhaft für die aussergewöhnlich aktive Rolle der Frauenvereine im Schweizer Gemeinwesen.

**Digitale Basalganglien****Parkinsonforschung mit klugen Robotern**

Forscher der University of Sheffield haben einen so genannten «Brain-bot» konstruiert. Brain-bots sind von Computermodellen der menschlichen Gehirnschaltungen gesteuerte Roboter. Sie sollen Forschern zu einem besseren Verständnis der Hirnfunktion und der parkinsonschen Krankheit verhelfen.

Der Roboter wird durch ein Computermodell der Basalganglien gesteuert. Die Basalganglien spielen für Bewegungsabläufe eine zentrale Rolle. Bei deren Störung kommt es entweder zu reduzierenden Bewegungsstörungen oder zu unkontrollierbaren Bewegungen. Mit Hilfe des Robotermodells lässt sich beobachten, wie sich Veränderungen in den Basalganglien auf das Verhalten auswirken.

Bislang zeigte der Roboter, wie sich eine Veränderung des Dopaminhaushalts auf die Funktion der Basalganglien und in der Folge auf das Verhalten auswirkt. «Ein niedriger Dopaminspiegel bei Parkinson ist bekannt», erklärte Tony Pres-

cott von der Abteilung für Psychologie. Allerdings wüsste man noch zu wenig über den Einfluss von Dopamin auf die Basalganglien. Der Roboter ersetzt Ratten, die häufig für die Erforschung der Funktion der Basalganglien benutzt werden. «Er ist so programmiert, dass er wie eine Ratte agiert», so Prescott.

Wurde Dopamin im System gesenkt, hatte der Roboter Probleme, Bewegungen zu initiieren, zeitweise stoppte er ganz. Im Allgemeinen waren die Bewegungen schwerfällig und die Symptome ähnelten jenen von Parkinsonpatienten. Eine Dopaminerhöhung hingegen liess ihn zum Teil zwei Bewegungen gleichzeitig ausführen oder während einer laufenden zu einer neuen ansetzen.

In Zukunft sollen Roboter mit simulierten Gehirnschaltungen die Identifizierung und Simulation neuer Behandlungsformen für Hirnschädigungen unterstützen.

Quelle: pte-online

**Im Ständerat****Stammzellenforschungsgesetz**

Die ständerätliche Wissenschaftskommission (WBK) hat das Embryonenforschungsgesetz in Stammzellenforschungsgesetz umbenannt und gutgeheissen. Damit ist das Geschäft reif für die Frühlingssession-Behandlung des Ständerats. Die Kommission will, dass die Bewilligungspflicht für die Gewinnung von embryonalen Stammzellen an ein konkretes Forschungsprojekt gebunden ist. Die WBK will so verhindern, dass Stammzellenbanken angelegt und Projekte erst nachträglich eingereicht werden. Die Frist für die Benützung tiefgefrorener Stammzellen soll nicht um ein Jahr auf Ende 2004 verlängert werden, um unnötigen Druck von der Gesetzgebung zu nehmen, sagte WBK-Präsident Peter Bieri. Auch das Bundesgesetz über die Erfindungspatente soll geändert werden. Patente für Verfahren zum Klonen menschlicher Lebewesen und für unveränderte menschliche embryonale Stammzellen werden nicht erteilt.

Quelle: Newsletter Science et Cité

**NEUES AUS DEN SELBSTHILFEGRUPPEN**

**Biel** Sieben Jahre hat Carmen Kunz die Gruppe mit viel Engagement geleitet. Sie war die ideale Besetzung für diese Position. Ihre Vorgängerin, Käthi Stähli, hat sie schon früh in das Leitungsteam nach dem Motto: wer fordert, der fördert aufgenommen. Carmen Kunz verstand es, von schwierigen, krankheitsbedingten Situationen mit einem Griff in die «Witzkiste» abzulenken. Doch die Belastungen der fortschreitenden Krankheit machte ihr nun das Führen der Gruppe unmöglich. Grosse Unterstützung erhielt sie in dieser Zeit vom Leitungsteam Bethli Rohr und Ruedi Stähli. Nun hat Renate Roggo die Leitung der Gruppe übernommen. Die Physiotherapeutin betreute seit Jahren «das Ressort» Bewegung dieser Gruppe.

**Bern** Fachleute gibt es in allen Selbsthilfegruppen. Die Gruppe Bern durfte vom Wissen ihres Mitgliedes Hans Zähler profitieren. Er war bis 1994 Professor für Mikrobiologie an der Universität Tübingen. Er referierte an einem Gruppentreffen über die Stammzellenforschung. Er



Foto: privat

hat das schwierige Thema verständlich dargelegt, die Gruppe führte dann eine angeregte Diskussion. Das Wissen von Gruppenmitgliedern zu nutzen ist ein «Schatz», den es zu nutzen gilt.

**Engadin und Nachbartalschaften** Trotz weiter Wege treffen sich jeden zweiten Monat gegen die zwanzig Personen zu den gut organisierten Zusammenkünften. Leiter Daniel Hofstetter bietet immer ein aktuelles und interessantes Programm. So referierte der Neurologe Christoph von Hippel, seit kurzer Zeit in St. Moritz tätig, sehr verständlich zum Thema Parkinson.

**Unterrheintal-Rorschach** Über 60 Personen kamen im März zum Vortrag von Bruno Weder, Leitender Neurologe am Kantonsspital St. Gallen, ins Hotel «Hecht», Rheineck. Das zeigt das Bedürfnis nach Information zum Thema Parkinson. Gruppenleiter Xaver Popp hat diese Veranstaltung organisiert. Er warb auch mit Erfolg für die Selbsthilfegruppe, bereits haben sich neue Mitglieder gemeldet. Neu dabei ist Kassier Alfred Schneiter. Er löst Karl Breu ab, der diese Tätigkeit viele Jahre gewissenhaft ausführte. Ein grosses Dankeschön an ihn, und viel Freude seinem Nachfolger.

Foto (v.l.): Alfred Schneiter, Xaver Popp und Karl Breu

**Oberwallis** Die Gruppe wird seit ihrer Gründung 1993 von Anny Stoffel geleitet. Herzliche Gratulation zu diesem Jubiläum! Ihre guten Kontakte zur Presse führten zu einem ganzseitigen Interview mit einer Patientin und einem Patienten im «Walliser Bote». Wie gut integriert die Oberwalliser Selbsthilfegruppe ist, zeigt die Teilnahme an der Kunst- und Sammelbörse in Mörel. Anny Stoffel sorgte mit grossem Einsatz mit ihren Helfenden für dieses Ereignis.



# Hirnstimulation in Niedrigfrequenz

**Hirnschrittmacher sollen individuelle Impulse senden. Dies ist das Ziel eines neuen Forschungsprojekts, das erste Erfolge aufweist.**

Wissenschaftler des Forschungszentrum Jülich [www.fz-juelich.de](http://www.fz-juelich.de) und der Universität Köln haben ein neues Verfahren für die Tiefe Hirnstimulation entwickelt. Es soll die individuellere Behandlung von Parkinsonpatienten mit geringeren Nebenwirkungen ermöglichen.

Morbus Parkinson entsteht durch einen langsamen Untergang der Dopamin produzierenden Zellen in den Basalganglien, einer speziellen Gehirnregion. Fehlt Dopamin, feuern Nervenzellen ungebremst gleichzeitig statt gezielt nacheinander. Es kommt zu einer Überaktivität der Muskeln. So entstehen das typische Zittern der Hände oder eine erhöhte Muskelspannung, die zur Starre und dem charakteristischen maskenhaften Gesicht des Patienten führt. Durch die bislang an-

gewandte Hochfrequenz-Stimulation werden krankhaft überaktive Hirngebiete ausgeschaltet. «Die Methode der Dauerstimulation hat aber Nachteile», erklären die deutschen Forscher. Die Dauerreizung sei eine unnatürliche Stimulationsform. Im Laufe der Zeit könnten sich die Nervenetze daran gewöhnen. In der Folge muss die Stärke der Dauerstimulation erhöht werden. Dass benachbarte Areale mitgereizt werden, ist nicht auszuschließen.

Beim neuen Verfahren werden die elektrischen Pulse einzeln und bedarfsgerecht gesendet. Ziel ist es dabei, die Nervenzellaktivität in den überaktiven Gehirnbereichen nicht mehr wie bisher zu unterdrücken, sondern zu desynchronisieren. Immer dann, wenn die Nervenzellen übermäßig synchron feuern wollen, werden sie durch einen gezielten Reiz aus dem Takt gebracht. Dadurch entspricht die Nervenzellaktivität dem Aktivitätsmuster von Gesunden. Statt 120-mal pro Sekunde erfolgen einzelne elektrische

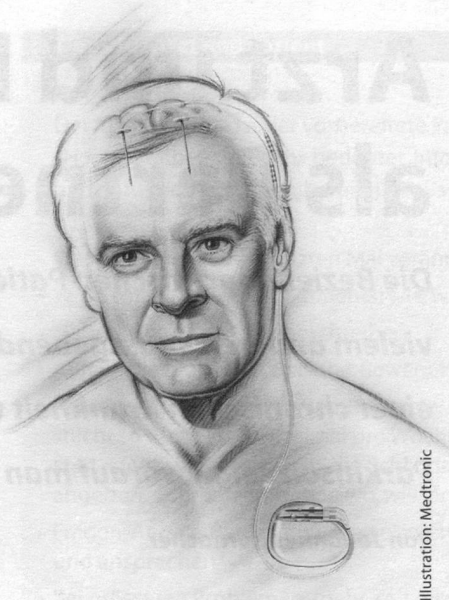


Illustration: Medtronic

Reize nur noch im Abstand von wenigen Sekunden. Langfristig könnten so dem Patienten Nebenwirkungen wie Sprachstörungen oder Gleichgewichtsprobleme erspart bleiben. Bis dahin wird aber noch viel Zeit vergehen: Noch ist das Verfahren nicht in der klinischen Anwendung. Erste Tests verliefen aber bereits erfolgreich.

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

## Parkinson und Alzheimer

### Mögliche Verwandtschaft

Nach einer neuen Studie der University School of Medicine ([www.med.upenn.edu](http://www.med.upenn.edu)) sind die beiden Nervenkrankheiten Alzheimer und Parkinson miteinander verwandt. Daher könnten für eine dieser Krankheiten entwickelte Medikamente unter Umständen auch das andere Leiden mildern. Deshalb wollen die Forscher jetzt Substanzen mit einer vorbeugenden Wirkung bei Parkinson oder Alzheimer auch bei der jeweils anderen Krankheit erproben. Proteinablagerungen, die zu den Alzheimer und Parkinson auslösenden amyloiden Läsionen führen, bestehen zwar aus verschiedenen Proteinuntereinheiten, aber das für Alzheimer verantwortliche Tau-Protein und das parkin-

sonische Alpha-Synuclein können einander die Bildung dieser Läsionen erleichtern, wie die US-Forscher im Tierversuch bestätigten. Es zeigte sich auch, dass das Zusammenspiel beider Proteine deutlich zur Bildung fibröser Klumpen der jeweiligen Proteine beiträgt. Die Proteine kommen reichlich im Gehirn vor, haben aber unterschiedliche Funktionen. Dem Tau-Protein kommt eine Binfunktion in den Neuronen zu. Alpha-Synuclein, so vermuten die Forscher, spielt in der Kommunikation in den Synapsen zwischen den Neuronen eine Rolle.

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

### Forschung mit Wachstumsfaktor

#### Ersetzt GDNF-Therapie L-Dopa?

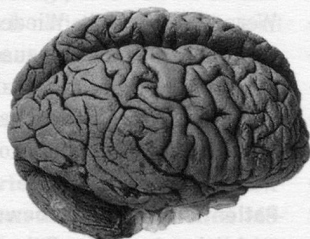
Britische Forscher berichteten im Fachblatt Nature Medicine von ersten Erfolgen einer neuartigen Parkinsonbehandlung. Dabei wird ein natürlicher Wachstumsfaktor direkt in das Hirn von Patienten gespritzt. Versuche an bislang fünf Probanden verliefen «sehr vielversprechend», die Symptome konnten deutlich gelindert werden. Umfangreichere Studien sind den Angaben der Neurologen zufolge noch nötig. In den nächsten fünf bis zehn Jahren könn-

te die Alternative zum herkömmlich eingesetzten L-Dopa weit gehend verfügbar sein, hoffen die Forscher.

Wissenschaftler unter der Leitung von Steven Gill spritzten den Patienten täglich über einen Zeitraum von 18 Monaten den Wachstumsfaktor GDNF (Glia Derived Neurotrophic Factor) ins Gehirn. Bei motorischen Tests schnitten die Patienten um 39 Prozent und bei Tests zur Bewältigung des Alltags um 61 Prozent besser ab als vor der GDNF-Therapie, berichtet die BBC. PET-Scans zeigten zudem, dass im Gehirn der Parkinsonpatienten wieder mehr vom Botenstoff Dopamin lagerte. Bei Parkinson führen absterbende Nervenzellen zu einem Dopaminmangel. Nebenerscheinungen waren laut BBC auch nach einem Jahr der Behandlung nicht ersichtlich.

«Diese Studie sollte lediglich die Sicherheit der Behandlung überprüfen. Die GDNF-Dosis war daher sehr gering, führte aber dennoch zu einer bemerkenswerten Verbesserung», erklärt Gill. Man könne sich vorstellen, später GDNF nicht mehr täglich zu spritzen, sondern genetisch veränderte Hirnstammzellen direkt im Gehirn der Parkinsonpatienten produzieren zu lassen. Kritiker glauben indes, dass die Langzeitbehandlung zu Nebenwirkungen führen könnte.

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



Hirnforscher suchen nach Zusammenhängen der Eiweißplaques bei Alzheimer und Parkinson.