

Aktuell

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2006)**

Heft 81: **Sie singt für Parkinsonkranke = Elle chante pour les parkinsoniens = Suona per i Parkinsoniani**

PDF erstellt am: **21.07.2024**

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.

Führungswechsel in der Geschäftsstelle

Lydia Schiratzki tritt zum 1. April altersbedingt von ihrem Amt als Geschäftsführerin zurück. Ihr Nachfolger wird Peter Franken.

Seit 1987 führt Lydia Schiratzki die Geschäfte von Parkinson Schweiz. Unter ihrer Ägide wuchs die Vereinigung zu einer Organisation mit bald 5000 Mitgliedern. Aus drei Selbsthilfegruppen wurden inzwischen 60, statt zwei Mitarbeitenden auf der Geschäftsstelle sind es heute acht. Die Vereinigung unterhält jetzt neben der Geschäftsstelle in Egg Büros in Lausanne und im Tessin.

Lydia Schiratzki geht Ende 2006 in Pension. Für eine möglichst nahtlose Übergabe tritt sie zum 1. April zurück und arbeitet ihren Nachfolger ein. Dazu wird sie bis Ende des Jahres Spezialprojekte betreuen und eine neue Fachperson für die Bereiche Kundendienst, Begleitung der Selbsthilfegruppen und Weiterbildung einweisen. «Ich gehe mit einem lachen-

den und einem weinenden Auge», so die rührige Geschäftsführerin. «Ich freue mich, mehr Zeit für mich, meine Freunde und für neue Aufgaben zu haben», sagt sie. «Doch die Vereinigung und ihre Menschen sind mir ans Herz gewachsen, sie werden mir fehlen.» Lydia Schiratzki wird an der Mitgliederversammlung im Juni offiziell verabschiedet. Der Basler Peter Franken, 55, arbeitet

seit September 2004 als Bereichsleiter für Marketing und Fundraising in Egg. Im November 2005 bestimmte ihn der Vorstand zum neuen Geschäftsführer. *jok*



Foto: jok

Kontakt und Vertrauen weiter pflegen

Peter Franken arbeitet seit 2004 als Fundraiser auf der Geschäftsstelle. Zum 1. April wird der 55-jährige Basler neuer Geschäftsführer. Das macht neugierig: Wer kommt denn da?

Peter Franken, wie haben Sie sich in Zürich eingelebt?

Sehr gut. Ich kenne ja Zürich von früher, bevor ich nach Genf ging. Meine Frau fand als Genferin den Sprung über den Röstigraben schwieriger. Inzwischen sind wir gut eingerichtet, und die Familie ist gewachsen: Unsere Tochter Anouk ist letzten Herbst hier geboren. Und Yannick, der 4-Jährige, fühlt sich pudelwohl.

Wie haben Sie Parkinson Schweiz bisher erlebt?

Ich hatte in der neu geschaffenen Stelle für Fundraising über ein Jahr Zeit, die Organisation und das Thema Parkinson kennen zu lernen. Hier wird mit grossem Engagement gearbeitet. Der Mensch steht im Mittelpunkt. Wir sind eine überschaubare Organisation, in der man sich kennt. Diese Atmosphäre von Vertrauen und persönlichem Kontakt möchte ich auch weiter pflegen.

Wie haben Sie sich eingearbeitet?

Ich arbeite mit allen Ressorts zusammen, besonders mit der Kommunikation und dem Kundendienst. Ich kontaktierte viele mögliche Sponsoren, um sie als Partner für unsere Projekte zu gewinnen. Dazu habe ich in Kliniken und Tagungen viele Betroffene und Fachleute kennen gelernt und hatte mit vielen Vorstandsmitgliedern zu tun.

Wo sind die Stärken von Parkinson Schweiz?

Parkinson Schweiz ist stark in ihren Kerngeschäften wie Selbsthilfe,

Information und Beratung. Dadurch ist die Vereinigung auch kontinuierlich gewachsen und hat jetzt fast 5000 Mitglieder.

Mehr Mitglieder heisst höhere Erwartungen. Was heisst das in Bezug auf das Angebot von Parkinson Schweiz?

Wir werden weiterhin das tun, was wir gut können: Projekte für Betroffene erarbeiten. Je besser die Projekte, desto eher finden wir Partner für die Finanzierung. Ich bin durchaus dafür, auch innovative Ideen weiter zu verfolgen. Wenn sie gut sind, finden wir dafür auch Geldgeber.

Neue Leute wollen doch immer alles anders machen.

Zunächst geht es um eine reibungslose Übergabe der Geschäfte. Wir haben einen voll funktionierenden Betrieb und ein gutes Team. Ich habe keinen Grund, die Geschäftsstelle umzukrempeln. Natürlich hat jeder seine Sicht der Dinge. Mir schwebt zum Beispiel vor, den Bereich Beratung und den Parkinson-Shop auszubauen. Aber wir werden uns schrittweise weiter entwickeln müssen. Lydia Schiratzki und ich haben die Aktionsziele für 2006 zusammen erarbeitet. Sie wird mir in den ersten Monaten helfen, in der Verantwortung gewisse Details besser zu beurteilen.

Und Ihre Vision von Parkinson Schweiz?

Ich halte nicht viel von Worthülsen. Visionen im Geschäftsleben sind oft Luftschlösser. Gute Führung heisst, brauchbare von unbrauchbaren Konzepten zu unterscheiden. Natürlich habe ich Wünsche: Dass eines Tages jeder Betroffene unsere Dienstleistungen nutzt. Oder dass wir jede Anfrage bedürfnisgerecht erledigen und Betroffenen in allen Krankheitsphasen zu hoher Lebensqualität verhelfen können. Das wäre doch schon viel. *jok*

Öffentlichkeitsarbeit

Zwanzig Jahre Mitglied bei Parkinson Schweiz

Mit einer Ehrung von 47 Mitgliedern aus dem Gründungsjahr 1985 beendete Parkinson Schweiz im Dezember letzten Jahres die Aktivitäten zum Jubiläum. Im Tessin, in der Deutschschweiz und der

Romandie überbrachten Mitglieder des Vorstands und Mitarbeitende der Geschäftsstelle kurz vor Weihnachten ein Adventsgesteck, Glückwünsche und den Dank für treue Mitgliedschaft.



Edith Schärer-Bolter aus Egg bei Zürich, Ehefrau eines inzwischen verstorbenen Parkinsonbetroffenen, freut sich über den Besuch von Katharina Scharfenberger aus der Geschäftsstelle. Frau Schärer war von Anfang an in der ersten Zürcher Selbsthilfegruppe und einer Gruppe für Angehörige dabei. Man unternahm viele gemeinsame Ausflüge und Ferien. Mit einigen Mitstreiterinnen und Mitstreitern aus der «Gründerzeit» pflegt sie auch heute noch eine freundschaftliche Verbindung.

Parkinson Schweiz gratuliert!

Gründer feiern Geburtstag

Parkinson Schweiz verdankt ihre Gründung als Betroffenenorganisation zwei engagierten Ärzten. 1985 erkannten sie den Bedarf Betroffener für Vernetzung und Austausch und die grosse Gefahr von Rückzug und Isolation. «Jemand muss die Interessen für Patienten und Angehörigen wahrnehmen», fanden der Berner Neurologe Hans-Peter Ludin und der Zürcher Neurochirurg Jean Siegfried. Beide begleiteten die Vereinigung seither engagiert und trugen viel zu ihrer Entwicklung bei.

Ludin, emeritierter Professor der Universität Bern und bis 1999 Chefarzt in St. Gallen, ist Präsident des Fachlichen Beirats und des Forschungsausschusses von Parkinson Schweiz. Dazu hält er Vorträge und ist als Autor tätig. Siegfried war Professor an der Uni Zürich, gehört zu den L-Dopa-Pionieren und führte seit seiner weltweit ersten pallidalen Hirnstimulation bei Morbus Parkinson 1992 über 400 Hirnoperationen durch. Er war bis 2001 Mitglied des Vorstands und des Fachlichen Beirats.

Dieses Jahr feiern beide Gründer bedeutende Geburtstage: Siegfried wurde am 14. Februar 75, Ludin am 22. Februar 70 Jahre alt. Parkinson Schweiz dankt beiden für ihr Engagement und gratuliert herzlich mit allen guten Wünschen.

Zum Tag der Kranken

Felix als Botschafter der Kranken

Der TV-Moderator Kurt Felix appellierte zum «Tag der Kranken» am 5. März, chronisch Kranken mit Respekt zu begegnen. Die meisten Menschen sähen lieber weg, wenn sie mit Krankheit, Leid und Sterben konfrontiert sind. «Patienten mit unheilbaren Krankheiten erinnern daran, dass unser Leben fragil ist und wir unser Schicksal nicht in Händen haben», so Felix, der 2002 selbst an Krebs erkrankt war. «Es kann uns alle jederzeit treffen.»

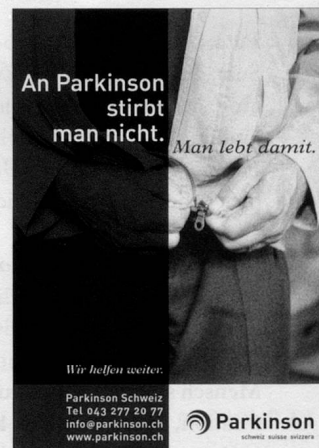
Die Kommunikation zwischen Gesunden und Kranken ist belastet von Verunsicherung. Dennoch muss sie dafür sorgen, dass wir alle vollwertige Menschen bleiben und respektiert werden. «Rückzug bedeutet ja nicht unbedingt Abkehr von der Umwelt», schreibt Felix in einem Medienaufwurf. «Rückzug kann auch eine Konzentration der Energie bedeuten.» Der Respekt bedeute, sich auf das Befinden des anderen einzulassen, sich Sorgen und Nöte anzuhören. Und Kranke

aufzumuntern. «Gute Besserung!» kann für einen chronisch Kranken verletzend wirken, oder eine Brücke schlagen in der Sprachlosigkeit. Kann heissen, «dein Schicksal geht mir nahe, es berührt mich, dass du krank bist.» So ist «Gute Besserung» viel, viel mehr als eine Floskel.

Moderne Selbsthilfe

Neue Plakate für Parkinson Schweiz

Die Plakate von Parkinson Schweiz gibt es jetzt auch auf Französisch und Italienisch. Das Bild des Parkinsonbetroffenen, der am Reissverschluss seiner Jacke nestelt, war im Jubiläumsjahr 2005 in Zürich, Bern und Olten zu sehen. Jetzt soll jede Selbsthilfegruppe eine Anzahl dieser Plakate im A2-Format erhalten. Das Plakat enthält zwei Botschaften: Betroffene sollen wissen, dass Parkinson kein Todesurteil ist, man damit leben kann, und sich nicht isolieren muss. Es soll Mut machen und gleichzeitig andere aufklären: «Men-



schen mit Parkinson leben unter uns – bitte zeigt Verständnis!» Dazu wurde ein 200 mal 80 Zentimeter grosses Standplakat entworfen, das an Veranstaltungen in allen Sprachteilen zum Einsatz kommen soll. Es zeigt Szenen aus Dienstleistungen von Parkinson Schweiz wie Beratung, Fortbildung und der Bewegungstherapie. Information und Begleitung sind die Kernbereiche von Parkinson Schweiz.

Mit Musik die Herzen der Menschen erreichen

Die Mezzosopranistin Milena Bendáková singt zum Welt-Parkinsonstag am 11. April an einem Benefizkonzert in Zürich. Parkinson hat sie in Luzern getroffen.

Das Foto zum Schluss: Eigentlich sollte sie in fünfzehn Minuten bei der Probe sein. Dennoch posiert sie jetzt ruhig vor dem Luzerner Kunst- und Kulturzentrum. Ihre Sorge gilt weniger der knappen Zeit, sondern ihrer Nase, die könnte rot anlaufen, denn es ist Januar und minus acht Grad.

Vorher, beim Tee, gerät Milena Bendáková schnell ins Schwärmen, als sie von ihren Liedern erzählt. Für die Tochter tschechischer und deutscher Eltern spielte Musik immer eine herausragende Rolle. Sie entschloss sich zur Gesangsausbildung an der Musikhochschule Luzern, ging später nach Italien und London. Noch heute hat sie Heimweh nach Mailand, wo sie am Conservatorio Verdi studierte. Sie vermisst die Menschen, die Lebensart. «Gesang gehört dort zum Leben», sagt sie. Wenn sie hier gefragt wird, was sie mache, heisst es oft «Sängerin, aha – und was sonst?» In Italien trägt man sie schier auf Händen, weil sie das perfekt beherrscht, was die Italiener lieben, eben singen.

Doch Bendáková sieht sich gar nicht als Sängerin. Eher als Schauspielerin mit Melodien. «Jedes Lied ist eine Rolle für mich.» Sie singt Bilder, Szenen des Lebens und lässt sich dabei nicht gerne auf ein Genre fixieren. Ihr Stil sei ihre Vielseitigkeit, sagt sie. Sie singt Mozarts Cherubino genauso gern wie Chansons von Aznavour oder Zigeunerlieder von Dvorák. Mozart zu singen sei reinigend für die Stimme, und pure Perfektion. Opern findet sie schön, aber etwas steif. «Als Sängerin empfinde ich sie manchmal wie ein Korsett.» In Songs, Chansons oder im Jazz könne sie viel mehr ihre Gefühle ausdrücken, ihre Rollen interpretieren. Emotionen, sagt sie, sind ihr wichtiger als eine technisch geprägte, virtuose Stimme.

Sie freut sich auf die sechs Konzerte für Parkinson Schweiz. Bei der Mitgliederversammlung in Rapperswil im Juni wird sie Songs vom Broadway singen. Dagegen stehen beim Benefizkonzert in der Zürcher Augustinerkirche zum Welt-Parkinsonstag Lieder von Bach, Schubert und Händel auf dem Programm. Beglei-

tet vom Bündner Pianisten Risch Biert, will sie auch da ein bisschen aus der traditionellen Form ausbrechen und verspricht ein Konzert «mit herzlichen Überraschungen». Auch im Tessin und in der Romandie sind in der zweiten Hälfte des Jahres Auftritte geplant. Und im Oktober vertritt sie Parkinson Schweiz am Bankettabend des Neurologenkongresses: für die Vereinigung eine neue Form des Brückenschlages zu den Fachärzten.

Es bedrückt Bendáková zu sehen, wie machtlos man sein kann gegen Parkinson. Umso mehr wünscht sie sich, dass sie mit ihren Liedern nicht nur Emotionen auslösen, sondern ihnen auch eine Richtung geben kann. «Musik soll die Herzen der Menschen erreichen und ihnen Hoffnung geben.» Hoffnung auf eine bessere Welt, ein besseres Leben, ein Leben ohne Krankheit. Oder wenigstens ein besseres Leben trotz Krankheit. Nun hat sie sich warm geredet. Doch Milena Bendáková muss zur Probe. Und der Fotograf will noch ein Bild. Also schnell hinaus in die Kälte. Hoffentlich gibt es keine rote Nase. jok



Foto: pd

Welt-Parkinsonstag: die Hoffnung behalten

Mit der Botschaft «Die Hoffnung behalten» erinnert Parkinson Schweiz zum Welt-Parkinsonstag am 11. April daran, dass rund 15000 Menschen in der Schweiz und mehrere Millionen weltweit mit dieser unheilbaren Krankheit leben. Eine Geste der Anteilnahme und Aufmunterung kann einem Parkinsonkranken Hoffnung vermitteln, ein kleines Zeichen kann Wunder wirken.

Wir brauchen Hoffnung! Hoffnung auf Kraft zum Leben, trotz unheilbarer Krankheit. Hoffnung

auf den Durchbruch der Parkinsonforschung. Hoffnung, dass Solidarität und Anteilnahme allen Menschen ein hoher Wert bleiben und eine verständnisvolle Umwelt mit Parkinson erleichtert. Hoffnung darauf, Hilfe zu bekommen und nicht alleine zu sein.

Parkinson Schweiz will die Lebensqualität Erkrankter, ihrer Partner und Familien verbessern. «Unsere Dienstleistungen sollen helfen, mit Parkinson besser zu leben», heisst es. Man will Hoffnung und Mut machen.

Alle, die nicht aufgeben, haben Hoffnung.

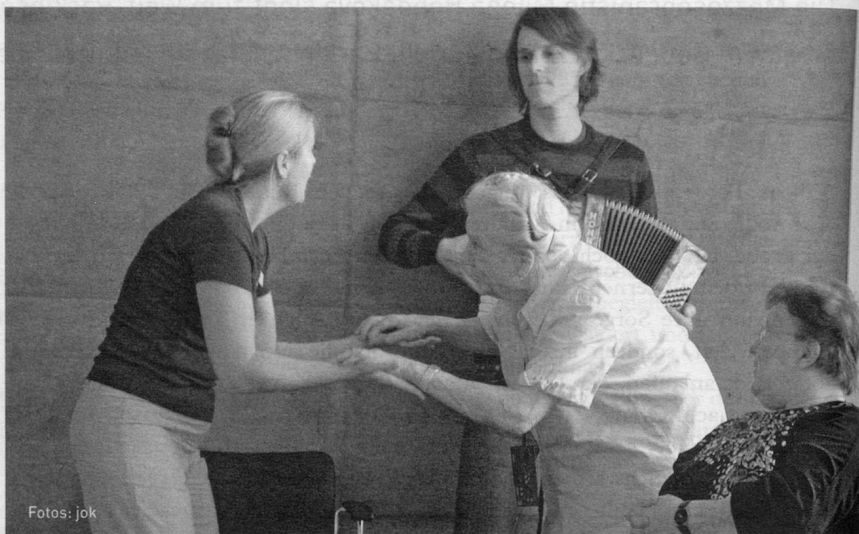
Mit einem Benefizkonzert von Milena Bendáková am 11. April 2006 in Zürich will Parkinson Schweiz ein Zeichen der Hoffnung setzen. «Meine Musik soll Hoffnung vermitteln», sagt die Künstlerin. Freude empfinden, heisst Hoffnung haben. Hoffnung wie sie der Schriftsteller Václav Havel versteht: «Hoffnung ist nicht die Überzeugung, dass etwas gut ausgeht, sondern die Gewissheit, dass etwas Sinn hat, egal wie es ausgeht.

Besser leben mit Musik und Entspannung

Was kann man mit Musik- und Entspannungstherapie bei Parkinson erreichen?

Die Rheinfelder Parkinson-Informationstagung brachte Erfreuliches zu Tage.

Dass Parkinson eine heimtückische Krankheit ist, wissen alle Betroffenen. Dass trotz guter Medikamente immer wieder Probleme auftauchen, für die es keine echte Lösung gibt, wissen die meisten von ihnen auch. Überrascht hat dennoch viele Besucher der Rheinfelder Informationstagung, wie heilsam im Sinne von relativer Heilung etwa die Musik sein kann, und sei es nur dadurch, dass sie tröstet. «Menschen haben schon immer gesungen, um die Tränen wegzuwischen und Kummer zu lindern», sagte die Musiktherapeutin Simone Meier zum Auftakt ihres Musiktherapie-Workshops. «Musik hat seit jeher eine heilende Wir-



Fotos: jok

kung, für einige Menschen manchmal, für andere immer und immer wieder.»

Die Musik- und Tanztherapeuten arbeiten mit Parkinsonpatienten häufig im Bereich Sensomotorik, etwa um die Gangsicherheit zu erhöhen. Meier und ihr Kollege Clemens Kluge zeigten, wie Musik und ihre Rhythmik Bewegungsabläufe verbessern kann. Akustische Muster beeinflussen das Timing von Bewegungsreaktionen, Rhythmik dient als Zeitgeber für die Schrittlänge und ihre Geschwindigkeit, aber auch für die Koordination der Schritte. Mit Übungen konnten Pati-

▲ Die Musiktherapeutin stützt, dann wagte die alte Dame ein Tänzchen – ein schönes Gefühl.

enten und ihre Partner und Angehörigen erleben, dass Musik enorme Ressourcen für die Neurorehabilitation birgt.

Richtig wohlig wurde einem im Workshop «Entspannung» beim Betrachten eines Bildes, unterstützt von leiser Musik. Wer wie viele Parkinsonbetroffene an häufigen Verspannungen leidet, findet Linderung durch gezielte Entspannungsübungen. Die Tagung vermittelte vielleicht weniger Wissen, dafür wurden die Besucher innerlich «gut informiert»: «Suchen sie Ihre eigene, innere Melodie», rieten die Therapeuten.

jok

◀ Information kann auch über das Gemüt den Kopf erreichen: Zwischendurch wurde herzlich gelacht.



Augenzellen arbeiten im Gehirn

Gehirnimplantate gegen Parkinson rücken näher

Wissenschaftlern der University of Alabama <http://main.uab.edu> ist ein weiterer Schritt in der Entwicklung von Gehirnimplantaten für Parkinsonpatienten gelungen. Nachdem der Einsatz der Gehirnimplantate in Tierversuchen erfolgreich war, hat man nun erste Versuche mit Menschen unternommen. Bei Tests mit sechs Patienten wiesen die Forscher nach, dass Augenzellen, die Levodopa produzieren, sicher und ohne Nebenwirkungen implantiert werden können. Die Ergebnisse der Studie wurden im Fachmagazin Archives of Neurology <http://archneur.ama-assn.org> veröffentlicht. Das Team und britische Experten erklärten, der Zeitpunkt für gross ange-

legte Studien zu diesem Forschungsansatz sei jetzt gekommen.

Den Patienten mit fortgeschrittenem Parkinson wurden Implantate eingesetzt. Über die Dauer von zwei Jahren wurde ihr Zustand beurteilt, derzeit finden die Tests jährlich statt. Die Implantate, so die Neurowissenschaftler, würden gut vertragen und die Bewegung um bis zu 48 Prozent verbessert, ohne dass es zu Dyskinesien kam. Auch bei der Bewältigung des Alltages, der Lebensqualität und den motorischen Schwankungen stellten sich Verbesserungen ein. Derzeit sei eine grössere, randomisierte Doppelblindstudie in Vorbereitung, heisst es aus Alabama.

Fachforum an der Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung findet am 17. Juni in Rapperswil SG statt. In einem eineinhalbstündigen Fachforum beantworten Experten Fragen zu Pflege, Physio-, Ergo- und Logotherapie sowie zu Rechtsproblemen. Bitte Fragen (nicht neurologische) rechtzeitig einreichen! Die öffentlichen Verbindungen sind ausgezeichnet, man kann sogar per Schiff anreisen. Im Mai erfolgt eine Einladung mit allen Programmdetails.

Wie ethisch sind Forschungsverbote?

Der Parkinsonbetroffene und SHG-Leiter Herbert Dreyer vertrat Parkinson Schweiz an der Brüssler Konferenz «Stammzellenforschung aus der Patientensicht».

Es nahmen rund 400 Teilnehmer aus ganz Europa teil, davon rund 300 Patienten und Angehörige sowie Vertreter von Patientenorganisationen. Das Schwergewicht der Konferenz lag auf den Meinungen und Bedürfnissen der direktbetroffenen Patienten. Diese kamen im Dialog mit Wissenschaftlern, Medizinerinnen, Forschern, Politikern und religiösen Vertretern ausgiebig zu Wort. Wir erhielten wesentliche Hintergrundinformationen über den Stand der Stammzellenforschung und die Einschränkungen in verschiedenen Ländern.

Die aktuelle, kontroverse Ethikdiskussion bezieht sich in erster Linie auf die embryonalen Stammzellen (ES-Zellen), die vorgeburtlich aus befruchteten Embryonen gewonnen werden. Die Forschung glaubt, sie hätten das grösste Potenzial zur Züchtung individueller, spezialisierter Zellen. Vor allem religiöse und fundamentale Kreise wollen die Verwendung von Embryonen verbieten lassen, auch dann, wenn überzählige Embryonen sonst zu Grunde gehen, wie etwa bei der künstlichen Befruchtung. Im Gegensatz dazu wird die Verwendung

adulter Stammzellen oder solcher aus Nabelschnurblut nicht abgelehnt. Adulte Zellen stammen von lebenden Organismen. Sie werden bereits heute therapeutisch eingesetzt, etwa in der Krebstherapie. Nabelschnurblut wird heute häufig bereits von Neugeborenen als Konserve eingefroren im Hinblick auf eine Verwendung bei einer späteren Erkrankung.

Aufgrund der geäusserten Meinungen war es nicht überraschend, dass über 90 Prozent der Anwesenden eine Stammzellenforschung für therapeutische Zwecke befürworteten. Bei der Frage nach der Forschung mit ES-Zellen lagen die Pro-Stimmen immer noch bei über 80 Prozent.

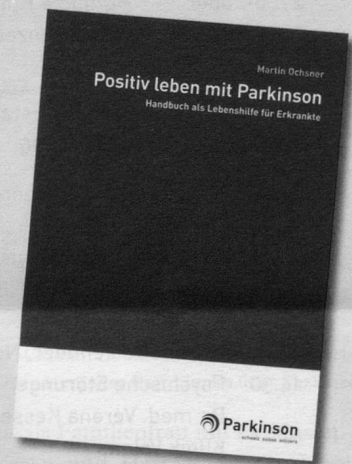
Ein Patient im Rollstuhl stellte die Frage, ob es nicht unethisch sei, die Forschung mit sonst todgeweihten, überzähligen Embryonen zu verbieten und damit die Hoffnung der Patienten auf Therapien zu zerstören. Er erntete grossen, spontanen Beifall.

Trotz des Optimismus warnten die Experten, man stehe erst am Anfang der Entwicklung. Der realistische Zeitraum für verfügbare Therapien wird auf zehn bis dreissig Jahre geschätzt. Ferner wurde deutlich, dass die einzelnen Länder in ihren Restriktionen unterschiedlich weit gehen. Eines wurde jedoch klar: Forschung lässt sich nicht verbieten. Sie würde sonst dorthin ausweichen, wo sie erlaubt ist. Allgemein verbindliche Leit-

planken seien sinnvoller, um Missbrauch wie etwa gezieltes Klonen von Menschen zu verhindern. Auch wegen der Verteilung von EU-Forschungsgeldern sei eine Harmonisierung der gesetzlichen Vorschriften der Länder anzustreben, sonst würden sich die liberaleren Länder wie England ein immer grösseres Stück des Kuchens sichern. *Herbert Dreyer*

Lebenshilfe für Erkrankte

«Positiv leben mit Parkinson» in überarbeiteter Neuauflage



Zum Welt-Parkinsonstag am 11. April erscheint das Buch «Positiv leben mit Parkinson» von Martin Ochsner in zweiter, überarbeiteter Auflage. Das Handbuch richtet sich an Betroffene und Menschen aus ihrem Lebensumfeld. Es will zu einem guten Selbstmanagement im Leben mit der parkinsonschen Krankheit beitragen. Der Autor Martin Ochsner lebt seit 1988 mit der Krankheit. Der frühere Unternehmensberater vertrat fünf Jahre lang die Betroffenen im Vorstand von Parkinson Schweiz. Sein Credo: Das Problem Parkinson kann man (noch) nicht lösen, nur seine Einstellung dazu.

Das Buch soll die Botschaft der Hoffnung am 11. April unterstützen. Ein Betroffener, der solche Bücher schreibt, setzt ein wichtiges Zeichen der Hoffnung. Er zeigt aber auch, dass es ausser Hoffnung den Willen braucht, etwas zu tun. «Parkinson kann sehr mühsam und leidvoll, aber auch eine Chance sein.»

Das Buch ist ab dem 11. April in der Geschäftsstelle Egg erhältlich.

Neues zur Tiefen Hirnstimulation

Hirnschrittmacher bringt Nervenzellen zur Vernunft

Für einen Hirnschrittmacher zur Behandlung von Nervenerkrankungen wie Parkinson haben zwei deutsche Forscher Ende 2005 den mit 50'000 Euro dotierten Erwin-Schrödinger-Wissenschaftspreis erhalten. Bei Parkinsonpatienten signalisieren bestimmte Nervenzellen des Gehirns ihre Impulse fehlerhaft: Während gesunde Zellen ihre Signale gezielt und aufeinander folgend wie beim Dominoeffekt von einer Zelle zur nächsten weitergeben, feuern bei Parkinsonerkrankten die Nervenzellen einer bestimmten Hirnregion synchron, also gleichzeitig. So kann der Patient seine Feinmotorik schlecht steuern und schlechter verschiedene Dinge gleichzei-

tig tun. Tass und seine Mitarbeiter haben das synchrone Feuern der betroffenen Hirngebiete in mathematischen Modellen nachgebildet und Simulationstechniken entwickelt. Damit erfanden sie ein neues Verfahren zur Hirnstimulierung, das einzelne elektrische Impulse bedarfsgesteuert an unterschiedliche Gruppen von Nervenzellen verabreicht. Bei dem Verfahren werden die Nervenimpulse nicht wie bei herkömmlichen Implantaten unterdrückt, sondern aus dem Takt gebracht, also desynchronisiert. Wie die erfolgreiche erste klinische Erprobung zeigte, wird das Zittern bei Patienten mit Parkinson besser und mit erheblich weniger Reizstrom unterdrückt.

Parkinson Schweiz – Agenda 2006

Parkinson-Informationstagungen 2006

25. März	Centro Spazio Aperto, Bellinzona
20. April	Klinik Valens, Valens
31. Mai	Hôpital Universitaire de Genève, Genève
24. Juni	Klinik Bethesda, Parkinsonzentrum, Tschugg
7. September	Universitätsspital Basel
20. September	Kantonsspital Luzern
28. September	NH Hôtel, Fribourg
30. September	Clinica Hildebrand Centro di riabilitazione, Brissago
27. Oktober	Humaine Klinik Zihlschlacht Parkinsonzentrum, Zihlschlacht

6. Parkinson-Informationstagung in der Klinik Valens, Donnerstag, 20. April 2006

- 12.00 Mittagessen (auf eigene Kosten) im Kurhotel
 14.00 Begrüssung: Prof. Dr. med. Jürg Kesselring, Chefarzt Neurologie, Klinik Valens
 Lydia Schiratzki, Parkinson Schweiz
 14.10 Kognitive Probleme beim Parkinsonsyndrom
 Antoinette Zehnder, Neuropsychologin, Klinik Valens
 14.30 Psychische Störungen beim Parkinsonsyndrom
 Dr. med. Verena Kesselring, Oberärztin Neurologie, Klinik Valens
 15.10 Sprechen – Schlucken: Probleme und Therapieansätze
 Alexandra Liebs, Logopädin, Klinik Valens
 15.30 Fragen und Diskussion, Prof. Dr. med. Jürg Kesselring und Referententeam
 16.00 Schluss der Tagung
- f** Bettina Rutz, Sekretariat Dr. S. Beer, Klinik Valens
 Tel. 081 303 14 13, Fax 081 303 14 36, b.rutz@klinik-valens.ch

15. Parkinson-Informationstagung im Parkinsonzentrum der Klinik Bethesda, Tschugg, Samstag, 24. Juni 2006

Parkinson – zwischen Angst und Hoffnung

- 11.30 Ankunft, Mittagessen, offeriert durch die Klinik Bethesda
 13.30 Begrüssung: Dr. med. Fabio Baronti, Chefarzt Klinik Bethesda
 Kurt Meier, Präsident Parkinson Schweiz
 13.45 Workshop 1: Neue Medikamente: Was versprechen sie?
 Leitung: Dr. med. Fabio Baronti
 13.45 Workshop 2: Parkinson – zwischen Angst und Hoffnung
 Leitung: Prof. Dr. Johann Heinrich Ellgring, Institut für Psychologie, Universität Würzburg

Durch Rochadesystem kann man an beiden Workshops teilnehmen.

- 16.00 Gemeinsame Diskussions- und Fragerunde
 17.00 Rückfahrt mit Bussen zum Bahnhof Ins

f Anmeldung bis spätestens 1. Juni 2006
 Sekretariat Dr. F. Baronti, Klinik Bethesda, 3233 Tschugg

Benefizkonzert zum Welt-Parkinsontag am 11. April

mit der Mezzosopranistin Milena Bendáková
 Dienstag, 11. April, 12.30 – 13.15 Uhr
 Augustinerkirche, Münzplatz 2, Bahnhofstrasse, 8001 Zürich
 Eintritt frei (Kollekte)

Mitgliederversammlung am 17. Juni

Samstag, 17. Juni, 9.45 – 16.30 Uhr
 Hotel Schwanen, Rapperswil SG
 Vormittag: Fachforum mit Parkinsonexperten
 Nachmittag: Statutarischer Geschäftsteil

Seminare für Angehörige 2006

f Die Seminare für Angehörige und Partner dauern neu zwei Tage.

26. April 2006	Zürich (1. Tag)
10. Mai 2006	Zürich (2. Tag)
13. September 2006	Bern (1. Tag)
27. September 2006	Bern (2. Tag)

Informiert – erfahren – verbunden: kraftvoll unterwegs! Ein zweitägiges Seminar

Als Partnerin/Partner, Angehörige/Angehöriger eines parkinsonkranken Menschen gehen Sie einen oft steinigen Weg. Alltagsfragen, Krankheitssymptome, Pflege, Beziehungs- und viele andere Fragen können sich da als beinahe unüberwindbarer Berg vor Ihnen auftürmen.

1. Tag: Information und sachliches Krankheitswissen geben Sicherheit: Arztreferat und die ausgiebige Fragerunde. Die eigenen Erfahrungen mit dem/der Betroffenen prägen Sie und machen Sie auch zu kompetenten Fachleuten. Der Austausch mit anderen vermittelt neben praktischen Tipps auch Zuversicht: viele sind diese Route schon gegangen, man kann den Berg bewältigen.

2. Tag: Die Verbundenheit aus den Begegnungen kann zur Kraftquelle für das Weitergehen werden. Der zweite Tag soll vor allem bestärkende, ermutigende Ressourcen suchen. Das Ziel: innerlich gerüstet Schritt für Schritt den Weg weiter gehen.

Es ist sinnvoll, an beiden Tagen teilzunehmen.

Mit Rosmarie Wipf, Theologin und Psychotherapeutin, Aarau;
 Prof. Dr. med. Hans Peter Ludin, Neurologe FMH, St. Gallen

26. April 2006 und 10. Mai 2006 in Zürich
 13. September und 27. September 2006 in Bern

Zeit: 9 – 17 Uhr Kosten: CHF 50.- pro Seminartag

f Parkinson Schweiz, Postfach 123, 8132 Egg
 Tel. 043 277 20 77, Fax 043 277 20 78
 katharina.scharfenberger@parkinson.ch

Neues aus den Selbsthilfegruppen

Wallisellen und Umgebung

Am 3. Mai startet eine neue Gruppe für Menschen, die in den letzten Jahren an Parkinson erkrankt sind. Die ersten Treffen begleitet Carmen Jucker, Beauftragte für Altersfragen in Wallisellen. Herzlichen Dank für Ihr Engagement! Ziele der Zusammenkünfte sind Information über neue Erkenntnisse von Therapiemöglichkeiten und die praktische Umsetzung von Bewegungs-, Atem- und Stimmübungen. Am ersten Abend werden die Wünsche für die monatlichen Treffen diskutiert. Auskunft bei Carmen Jucker, Tel. 044 877 76 07 oder Lydia Schiratzki, Parkinson Schweiz, Tel. 043 277 20 77. *LS*

SHG Oberaargau

Werbung für die Gründung einer neuen Gruppe in der Region Oberaargau machten die Solothurner mit einem grossen Artikel in der neuen Oberaargauer Zeitung. Parkinson Schweiz schätzt diese Unterstützung sehr. Gerade bestehende Gruppen können vor Ort am ehesten Betroffene erreichen. Nun hoffen wir, dass eine neue Gruppe zustande kommt. Vielen Dank den Solothurnern! *rd*

SHG Burgdorf/Emmental

Dank der Hilfe von Suzanne Grimm konnten wir in der Region Bern eine neue Gruppe gründen. Die Gruppe Burgdorf/Emmental hat nun 30 Mitglieder. Die Gruppenmitglieder wagten nach weiteren Neueintritten nun den nicht ganz einfachen Schritt der Teilung. Neu heissen sie SHG Burgdorf und SHG Lang-

nau. Suzanne Grimm wird künftig mit Verena Flückiger als Kassierin die SHG Langnau leiten. Die SHG Burgdorf wird von Ruth Jegerlehner geleitet, unterstützt von Walter Gilgen und Susanne Buri. Wir wünschen allen einen erfreulichen Start und viele aufheiternde, informative und unterstützende Treffen. Die Burgdorfer treffen sich weiterhin im Altersheim Hasle-Rüeggsau. Die Langnauer Gruppe kommt in der Pfrundscheune in Brüederswil zusammen. *rd*

SHG Sursee

Walter Bernhard ist nach 20-jähriger Leitung zurückgetreten. Wir wünschen ihm und seiner Frau Johanna viel Kraft und Mut, vor allem in schwierigen Alltagsmomenten mit ihrem tückischen Begleiter Parkinson. Danke, Walter, für deine langjährige ehrenamtliche Tätigkeit für die Betroffenen. Wir wünschen dir alles Liebe und Gute. *rd*

JUPP Basel und Umgebung sucht neue Mitglieder. Monatliche Treffen jeden zweiten Donnerstag, 19–21 Uhr im Hotel Alfa, Hauptstrasse 15 in Birsfelden mit jüngeren Parkinsonbetroffenen, die Erfahrungen austauschen und gemütlich zusammensein möchten.

Auskunft bei Doris und Erwin Müller, Allschwil, Tel. 061 481 46 13. Vielen Dank an das aktive Leiterpaar. *LS*

Rapperswil/Jona

Anny Hunziker übernimmt die Leitungsfunktion der Gruppe Rapperswil/Jona.

Margrit Kuster führte die Gruppe seit Sommer 2003. Sie verstand es, wichtige Informationen zu kommunizieren und erfreute jedes Mal die Sinne mit einer Tischdekoration und feinem Gebäck. Sepp Metzger und Elsbeth Helbling haben sie tatkräftig unterstützt. Was uns besonders freut: Margrit Kuster wird im Leitungsteam bleiben. *LS*

Horgen/JUPP Zürich

Ein 19-jähriger Gymnasiast wählte als Maturarbeit das Thema Parkinson. Judith Heutschi vom Leitungsteam der JUPP Zürich berichtete ihm über ihr Le-



Der Maturant Dimitri Talassi (re) informierte sich bei den Horgener Betroffenen über Parkinson.

ben als Familienfrau mit Parkinson. Drei Damen und Herren aus der Horgener Gruppe erzählten dem Maturanden aus ihrem Leben mit Parkinson. Alle Betroffenen haben sich gefreut, dass der junge Mann sich für ihre Krankheit so intensiv interessiert hat. Wir wünschen ihm eine gute Note! *LS*

Unsere Jubilare 2006

Die SHG Baden/Wettingen, Basel, Biel/Seeland, Frauenfeld, Genève, Gossau/Flawil/Herisau, Sursee und Zug feiern dieses Jahr ihr **20-Jahr-Jubiläum**.

Die Gruppen Lugano und JUPP Tösstal bestehen seit **15 Jahren**.

Die SHG Gampel/Steg, Angehörige Uster, Engadin/Nachbartarschaften, La Côte/Bassins und JUPP Zürich und Region feiern ihr **5-jähriges** Bestehen. Wir gratulieren allen Gruppen ganz herzlich zu ihrem Jubiläum und danken vor allem den Verantwortlichen für ihr Engagement in der Leitung. Wir freuen uns auf die weitere gute Zusammenarbeit und hoffen, dass sich alle Mitglieder in ihren Gruppen Freude und Kraft für ihren Alltag holen können. *rd/LS*



Kunst für Kranke – Kranke für Kunst

Parkinson kann eine Chance sein. Bernhard Rätz lebt seit sechs Jahren mit der Krankheit. Seit der Betriebsleiter aus Magden BL nur noch 50 Prozent arbeiten kann, hat er endlich Zeit für sein Hobby, die Malerei. Und weil er sozial denkt, will er jetzt die Stiftung «Kunst für Kranke» gründen. Der Verkauf von Kunstobjekten soll Kranken in Not helfen. Rätz sammelte mit Kunstausstellungen bereits Geld für eine kranke Frau. Jetzt soll dieses Modell auf eine breite Basis gestellt werden. Dazu versucht der 51-Jährige mit Parkinson Schweiz eine Online-Selbsthilfegruppe zu organisieren. Mehr darüber im Juniheft.