

Aktuell

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2007)**

Heft 88: **Depression : gegen die dunkle Zeit = Dépression : combattre les périodes sombres = Depressione : contro i momenti bui**

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.

Zu viel Wasser ist auch nicht gut

Ein Erfahrungsbericht von der Donaukreuzfahrt für Parkinsonbetroffene von Passau nach Bratislava, verfasst von Parkinson-Schweiz-Mitglied Hans Neuhaus aus Wetzikon ZH.

Um es vorwegzunehmen: Die Flussfahrt auf der (graublauen) Donau ist allemal eine Überraschung wert: Als ich vor knapp 20 Jahren das Schiff in Passau bestieg, schafften wir die Fahrt bis nach Wien. Doch dann ging's mit einem klapprigen Reisebus in die ungarische Hauptstadt, weil die Donau zu wenig Wasser führte. Dieses Mal wurden wir im Hafen von Bratislava wegen Hochwassers «festgesetzt».

Das Kreuzfahrt-Leitungsteam verwöhnte seine Gäste und begrüßte die über hundert Gäste mit dem Motto: «Des Reisens wahrer Inbegriff, das ist und bleibt ja doch das Schiff. Man sieht die Welt – und ist daheim!»

Dieses Gefühl häuslicher Geborgenheit wurde vor allem durch die enge Wohn- und Schlafkabine vermittelt. An Deck wurden wir zu einem «Begrüssungs-Sekt» eingeladen, wobei sich die ganze Crew vom Steuermann bis zum Zimmermädchen vorstellte. Man spürte die gute Laune und Routine dieser Dienstleistungsgesellschaft.

Währenddem die Touristen bereits von Wien träumten, hatte das technische Personal über Nacht knapp 200 Kilometer zurückzulegen und sieben Schleusen zu überwinden. Um sechs Uhr morgens schliesslich war das Etappenziel Melk erreicht. Das berühmte Barockkloster erlebte seine Blütezeit in der ersten Hälfte des 18. Jahrhunderts. Es überstand die Feldzüge Napoleons und die beiden Weltkriege und gehört heute zum Weltkulturerbe. Die letzte grosse Restaurierung des Benediktinerstifts fand zwischen 1978 und 2000 statt.

In der einstigen Metropole der Donaumonarchie dann begrüßte uns ein Ziehharmoniker in «Heurigen-Atmosphäre»; quasi als mentaler Auftakt zur Stadtrundfahrt. Am nächsten Vormittag besichtigten wir die Altstadt und am Nachmittag Schloss Schönbrunn, die Sommerresidenz der Habsburger. In Budapest wurden wegen des schlechten Wetters die beiden Ausflüge auf das Burgviertel reduziert. Dafür genossen wir die leichtfüßigen Operettenmelodien, vorgetragen



Foto: pd

durch eine Pianistin, eine Sopranistin und einen Tenor.

Nach der Ankunft in der slowakischen Hauptstadt Bratislava ahnte noch niemand, dass diese «Zwischenlagerung» mehrere Tage dauern würde. Die obligate Stadtrundfahrt mit Schirm und Rollstuhl war dann ein eher zweifelhaftes Vergnügen. Doch spätestens nach dem Konzert der mitreisenden Damenformation mit dem vielsagenden Namen Afrodite waren wieder alle zufrieden mit Gott und der Welt. Die Besatzung machte noch einen Versuch, gegen das Hochwasser anzukämpfen; doch sie musste das Vorha-

▲ Reisen per Schiff sind etwas Besonderes. Man sieht die Welt und ist daheim. Zumindest ist man immer unterwegs, auch in Ruhe.

ben schnell aufgeben und das Schiff wieder verankern.

Der Veranstalter hielt die Passagiere bei Laune und improvisierte zwei unentgeltliche Exkursionen mit Schlossbesichtigung und Weindegustation. Mit einem Sektempfang begann das Galadiner mit seinen sieben Gängen. Die Rückfahrt mit dem Reisebus nach Passau war zwar kein Vergnügen, aber schliesslich fanden alle Reisenden ihr Zimmer. Eine lohnende, empfehlenswerte Reise! *Hans Neuhaus*

Flussreise durch Holland und Belgien

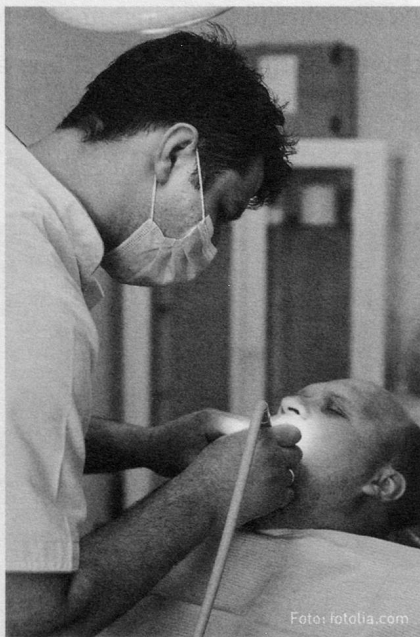
Die Parkinson-Flussreise 2008 führt zu Windmühlen und Frühlingsblumen, Grachten und Käse, meisterlichem Porzellan und weltbekannten Künstlern – mit dem MS Swiss Diamond durch die Königreiche Holland und Belgien. Reisehöhepunkte: die abendliche Grachtenrundfahrt in Amsterdam, das Blumenparadies Keukenhof, die Königsresidenz Den Haag und Flanderns Kunst- und Kulturstädte.

Busanreise ab Zürich, Olten, Basel direkt nach Amsterdam zum Schiff und zurück ab Antwerpen. Auch mit Rollator oder Rollstuhl möglich. Weiterer Leistungen sind ärztliche Begleitung, Schiff mit Lift, Gymnastik unter qualifizierter Anleitung, Landausflüge, Deutsch sprechende Reiseleitung. Reisedatum: 17. bis 23. 4. 2008

Zihlmann Zeitreisen AG, Vorstadt 33, 8201 Schaffhausen, Tel. 052 624 88 19

Gute Erfahrungen von Betroffenen**Zahnartzkosten von Krankenkasse zurückfordern**

Kosten für Zahnbehandlungen von Parkinsonkranken können in bestimmten Fällen von der Grundversicherung der Krankenkasse übernommen werden. Hans Neuhaus, Betroffener und Parkinson-Schweiz-Mitglied, berichtet von erfolgreichen Verhandlungen mit seiner Krankenkasse. Er sei aufgrund seiner Parkinsonerkrankung auf die Einnahme von Medikamenten angewiesen, die spürbar auf die Kariesentstehung einwirkten, schrieb Neuhaus seiner Kasse und bat um Kostenrückerstattung. Die Kasse verlangte die Einsendung der Röntgenbilder und ein Schadenformular des Zahnarztes. Nach der Prüfung hat sie die Kosten zurückerstattet. Neuhaus rät Mitbetroffenen, mit den Ärzten zu reden, den Kontakt mit der Kasse zu suchen und entsprechende Anträge zu stellen. «Es lohnt sich, nicht nur mit den Zähnen zu klappern», sagt Neuhaus. Tatsächlich ist bekannt, dass die erhöhte Speichelbildung und auch die veränderte Substanz des Speichels, aber auch andere chemische Veränderungen die Zähne



bzw. den Zahnschmelz von Parkinsonpatienten angreifen können. Deshalb sind eine besonders aufmerksame Mundhygiene und regelmässige Dentalhygiene-Sitzungen nötig.

In Bellinzona im Juli**Mitgliederversammlung 2008 im Tessin**

Die Mitgliederversammlung findet am Samstag/Sonntag, 14./15. Juni, in Bellinzona statt. Das detaillierte Programm erscheint in der Märzangabe von **Parkinson**. Die Versammlung findet am 14. Juni am Nachmittag im Castelgrande statt, u.a. mit einem Forum über Hilfsmittel für Parkinsonkranke. Am Abend ist ein Nachtessen mit musikalischer Unterhaltung geplant. Am Sonntag unternehmen wir einen Ausflug auf den Monte Tamaro und besuchen die berühmte Kirche des Architekten Mario Botta. Wir freuen uns sehr, dass uns Botta persönlich führen wird. Anschliessend folgt eine typische Tessiner Mahlzeit im Restaurant.

Unterkunft: Die Preise für ein Doppelzimmer liegen zwischen CHF 125.– und 240.– (3-Sterne). Die Reservation muss nach Erscheinen des Programms direkt über «Bellinzona Turismo» erfolgen. Die Sonnenstube der Schweiz heisst Sie schon heute herzlich willkommen und freut sich darauf, Ihnen einen angenehmen Aufenthalt zu bieten.

Oswaldo Casoni

Unterschiedliche Preise**Parkinsonmedikament im Mehrfacheinsatz**

Die Konsumentensendung «Kassensturz» berichtete, das Parkinsonmedikament *Cabaser* werde unter einem anderen Namen für völlig andere Indikationen eingesetzt. Als *Dostinex* werde es in der Psychiatrie und als Abstillpräparat verwendet. Beide Medikamente verfügen über identische Wirk- und Zusatzstoffe. Parkinsonbetroffene zahlen aber zehnmal weniger für ihr Medikament als die anderen für *Dostinex*. «Aus Verbrauchersicht nicht nachvollziehbar», kritisierte Peter Marbet von der Krankenkassenvereinigung *Santésuisse*. Man könne diese beiden Medikamente nicht einfach vergleichen, fand hingegen der Hersteller *Pfizer* und wies darauf hin, dass die Preisfestlegung durch das Bundesamt für Gesundheit (BAG) erfolge. Dort hiess es, man habe die beiden Medikamente richtig eingeschätzt. Man könne ein Medikament nicht auf seinen Wirkstoff reduzieren. Nach Patentablauf im letzten Jahr hatte das BAG den Preis von *Cabaser* gesenkt, liess jedoch den Preis für *Dostinex* unverändert.

Woche des Gehirns**Parkinson Schweiz an Zürcher Brainfair**

Mit einem Forum beteiligt sich Parkinson Schweiz an der Brainfair 2008 der Universität Zürich. Diese jährlich wiederkehrende Veranstaltung dauert eine Woche und steht nächstes Jahr unter dem Motto «Emotionen». Das Programm war zu Redaktionsschluss dieser Nummer noch nicht abschliessend definiert. Sicher ist aber, dass Parkinson Schweiz am 8. März 2008 ein Forum veranstalten und mit einem Informationsstand an der Brainfair vertreten sein wird. «Die Welt der Emotionen bei Morbus Parkinson» lautete im Oktober der Arbeitstitel. Experten aus der Neurologie werden verschiedene Aspekte von Emotionen im Zusammenhang mit Parkinson erläutern. Auch Betroffene werden zu Wort kommen. Programmdetails gibt es ab 2008 im Internet unter www.parkinson.ch und www.brainfair.ch.

«Mein Partner hat Parkinson»**Neue Broschüre für Angehörige**

Parkinson Schweiz gibt eine neue Broschüre für Angehörige von Parkinsonbetroffenen heraus. «Mein Partner hat Parkinson» wurde von Betroffenen für Be-



troffene verfasst, von einer Gruppe von Frauen in der Romandie. Die Gratisbroschüre wurde nun auf Deutsch übersetzt. «Das Leben mit dem kranken Partner», so der Umschlagtext, «kann weiterhin erfüllt und wertvoll sein. Doch auch wenn noch vieles ist wie früher: Alltag, Ziele und Perspektiven haben sich verändert. Als Partner eines Parkinsonkranken haben Sie eine neue Aufgabe. Und Sie müssen Ihr eigenes Leben neu überdenken. Dieser Ratgeber will dazu beitragen, dass Sie Ihre neue Situation möglichst gut gestalten.»

Aufbau ab 2009**Elektronisches Patientendossier
«eHealth» kommt**

Der Schweizer Bundesrat hat die sogenannte Strategie eHealth Schweiz für die Jahre 2007 bis 2015 genehmigt. Mit dieser Strategie will man die «Effizienz, Qualität und Sicherheit der elektronischen Dienste im Gesundheitswesen verbessern». Kernelement der Strategie ist der schrittweise Aufbau eines elektronischen Patientendossiers. «Dieses soll Ärzten und anderen Leistungserbringern mit dem Einverständnis der Patienten Zugriff auf behandlungsrelevante Informationen geben», sagt Projektleiter Adrian Schmid im Bundesamt für Gesundheit (BAG). Er verweist darauf, dass die Informationen über die Patientinnen und Patienten heute verstreut sind und häufig nur bei Überweisungen zwischen Ärzten und Spitalern weitergegeben werden.

«Für eine effiziente und qualitativ hochstehende Versorgung sollte aber jeder behandelnde Arzt, unabhängig von Ort und Zeit, Zugang zu den relevanten Teilen der Krankengeschichte haben», findet Schmid. Am weitesten fortgeschritten bei der Erfassung elektronischer Patientendaten seien die Spitäler. Nachholbedarf ortet Schmid bei den Schweizer Ärzten: «Es dürften nicht mehr als zehn Prozent sein, die heute die Krankengeschichte ihrer Patienten elektronisch nachführen.»

In einem ersten Schritt soll nun im 2009 eine Versichertenkarte eingeführt werden. Darauf würden die wichtigsten Informationen wie Blutgruppe, chronische Krankheiten, Allergien usw. gespeichert. Der Ausbau zum Patientendossier, das zentral oder aus Datenschutz- und föderalistischen Gründen eher dezentral geführt wird, soll schrittweise bis 2015 erfolgen. Adrian Schmid: «Das System muss so aufgebaut sein, dass die betroffenen Patienten im Einzelfall entscheiden können, ob und auf welche Daten sie den Zugriff erlauben wollen. Zudem muss bei der Ausgestaltung des Dossiers dafür gesorgt werden, dass Datensicherheit, Datenschutz und Datenhoheit sichergestellt sind und die Persönlichkeitsrechte gewahrt bleiben.» Beim BAG ist man sich bewusst, dass das Projekt eHealth noch zahlreiche datenschutzrechtliche und föderalistische Klippen überwinden muss, bis es realisiert ist. «eHealth ist kein Informatik-, sondern ein Kulturentwicklungsprojekt», so der Projektleiter.

Quelle: pte-online

Stars mit Parkinson

Parkinson kann alle treffen. Jetzt wurde bekannt, dass auch zwei Stars unterschiedlicher Genres davon betroffen sind.

Der amerikanische Soul-Funk-Sänger Maurice White leidet an Parkinson. Der Pianist, Sänger und Komponist hatte 1969 die Band *Earth, Wind & Fire* ge-

Wind & Fire noch weltweit mit grossem Erfolg und nehmen Alben auf. Maurice White ist weiterhin Mitglied der Band und tritt bei den Studioaufnahmen als Sänger und Produzent in Erscheinung. Zuletzt sah man ihn bei der Grammy-Verleihung 2004 sogar wieder singend auf der Bühne.

Die britische Schauspielerin Deborah Kerr, einer der erfolgreichsten Holly-



◀ Maurice White (links) vor einem Auftritt 2004. Deborah Kerrs Ehemann Peter Viertel starb nur zehn Tage nach ihrem Tod.

gründet und feierte mit ihr jahrzehntelang weltweite Erfolge. Mit dem afrikanischen Piano Kalimba verlieh White seiner Band («Fantasy», «September», «Let's Groove») einen unverkennbaren Sound. Seit 1998 trat White aus Krankheitsgründen nicht mehr live auf. Nach der Aufnahme seiner Band in die Rock and Roll Hall of Fame im Jahr 2000 gab er bekannt, dass er an Parkinson leidet. Dennoch touren *Earth,*

wood-Stars der 50er-Jahre, war vor Jahren an Parkinson erkrankt. Nun starb sie im Alter von 86 Jahren in Suffolk/England. Kerr («Verdammt in alle Ewigkeit»), die als Inbegriff der Frau mit Eleganz galt, hatte mit ihrem zweiten Ehemann Peter Viertel lange in Klosters gelebt. Nach Ausbruch der parkinsonschen Krankheit zog sie nach England, um in der Nähe ihrer Tochter zu sein.

Auftanken in den Bergen**Aktiv-Ferien im Toggenburg**

Parkinson Schweiz und die Humaine Klinik Zihlschlacht bieten im Juni 2008 einwöchige Aktiv-Ferien für leichter betroffene Parkinsonpatienten und ihre Partner an. Die Ferienwoche ist von zwei Leiterinnen betreut und bietet ein abwechslungsreiches, kreatives Programm an idyllischen Naturplätzen.

Details im Jahresprogramm 2008 und bei Katharina Scharfenberger, Tel. 043 277 20 77

Bewegungs-Management bei Parkinson**Kinästhetik-Kurs für Paare**

Kinästhetik dreht sich um die Bewusstmachung von Bewegungen. Richtiges Bewegungsmanagement in Pflege und Betreuung bei Parkinson ist ein nicht zu unterschätzender Aspekt für Paare bzw. Betroffene und ihre nächsten Bezugspersonen. Dieser Kurs will helfen, Alltagsbewegungen mit dem Kranken schonend und kräftesparend durchzuführen und die Selbstständigkeit des Kranken zu fördern.

Der Kurs ist geteilt in je einen zweitägigen Einführungs- (Juni 2008) und einen Vertiefungskurs (August 2008). Ort: Rehabilitationszentrum Valens, Kosten pro Einheit CHF 480.- inkl. Hotel und Verpflegung.

Information: Katharina Scharfenberger, Tel. 043 277 20 77

NEUES AUS DEN SELBSTHILFEGRUPPEN

Wallisellen: Nordic-Walking-Fieber

Seit Mai 2006 gibt es in Wallisellen eine zweite Selbsthilfegruppe für vorwiegend jüngere, neu erkrankte Parkinsonpatienten. Erfahrungsaustausch und die Verbesserung des Wohlbefindens stehen im Vordergrund. Weil Nordic Walking die Gangsicherheit und den allgemeinen Gesundheitszustand Parkinsonkranker erhöht, fand im September ein Schnuppertraining mit der Seniorensportleiterin Gertrud Knöpfli statt. Ihre Kompetenz und Fürsorglichkeit brachte allen ein Erfolgserlebnis und Lust auf mehr. Für den Frühling 2008 will man Frau Knöpfli für einen Kurs engagieren. Information zu Gruppenaktivitäten: Tel. 044 877 76 07



Winterthurer «Parkinsonreisli»

Bei idealem Wetter begaben wir uns am 11. September auf unsere Reise nach Stein am Rhein. Per Zug und Auto reisten wir durch die herbstlichen Felder des Zürcher Weinlandes und wanderten dann vom Bahnhof über die Rheinbrücke zum Schiffssteg zu einer zweistündigen Schifffahrt rheinaufwärts. Der Kapitän bereicherte die Rundfahrt mit interessanten Erklärungen über die schöne Rheinlandschaft und die sehenswerten Bauten. Mit dem «Thurgo» ging es dann wieder zurück. Herzlicher Dank an Annette, Susanne und Vreni für dieses Erlebnis im Frühherbst. *Ruth Frei*

JUPP Säntis und SHG Alpstein

Bei schönstem Herbstwetter präsentierten die SHG einen Infostand an der Bichwiler Chilbi. Es gab viele informative und interessante Gespräche. Am Glücksrad wurden Gutscheine für eine Fahrt auf den Säntis verlost, gespendet von den Säntisbahnen und dem Rest. Frohsinn in Oberbüren. Das Finale der drei besten Spieler

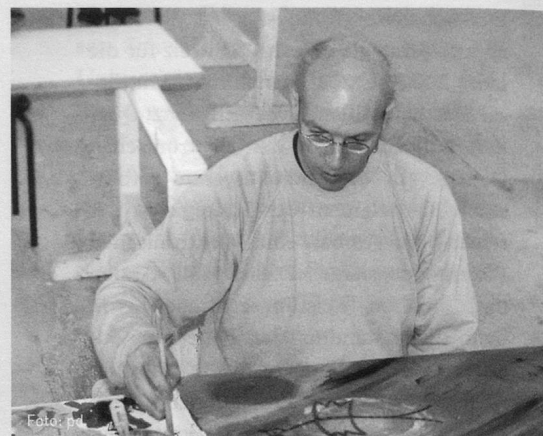
beider Tage gewann Erika Pedrett vor Sarah Tanner und Hans Fisch. Wir danken allen Besuchern für die vielen interessanten Fragen und gratulieren den Gewinnern. *Sepp Heeb/Judith Stadelmann*

JUPP Säntis im Malatelier

Ruedi Huber, Bildhauer und Maler, liess die JUPP Säntis einen Tag lang in die Malkunst eintauchen. Einfühlsam begleitete Ruedi jeden Einzelnen und beriet die angehenden Künstler. Es wurde viel gelacht und mit Eifer Strich um Strich gemalt. «Die Stimmung war super, man fühlte sich bei Hubers gut aufgehoben», so ein Betroffener. Für einmal geriet Parkinson fast in Vergessenheit, so tief waren alle mit dem Malen beschäftigt (Foto rechts: Patrik Prinzing). Die Kunstwerke können sich wirklich sehen lassen. Ein herzliches Dankeschön den beiden Künstlern Trudy und Ruedi für diesen unvergesslichen Tag! *rd*

Glarus

Information über Patientenverfügung. Die Gruppe Glarnerland informierte sich über Patientenverfügungen, eine Auseinandersetzung, die vom Einzelnen einen mutigen inneren Ruck brauchte. Margrith Brunner von Pro Senectute Glarus erläuterte, dass Lebensverlängerung und die Medizin die Menschen zwingen, für ihr Leben und Sterben Verantwortung zu übernehmen. Medikamente ermöglichen über längere Zeit eine bessere Lebensqualität,



aber irgendwann verlängern sie auch das Sterben. Die Entscheidung darüber, wie man sterben will, kann man nur selbst fällen – und damit man dies im Vollbesitz seiner geistigen Kräfte tun kann, gibt es die PV. Sie muss mit Ort, Datum versehen und sollte alle zwei Jahre neu unterschrieben sein. Die Fragerunde brachte interessante Aspekte zutage.

Baden: Neues Leitungsteam

Heidi Samieske übergibt nach vielen engagierten Jahren ihre Aufgaben an Margrit Heizmann, Margit Weilenmann und Sonja Abt, die ab Januar 2008 die Gruppe leiten. Parkinson Schweiz wünscht ihnen viel Freude und gutes Gelingen!

JUPP Zentralschweiz: Diagnose Parkinson. Wie's begann, wie's ist und wie weiter... Ein Erlebnisbericht von Karin Corbett, Bestellungen: karin.corbett@bluewin.ch

Persönlicher Bericht vom Paarseminar in Olten

Sich gegenseitig neu entdecken

«Im geschützten Rahmen lernten wir Neues. In immer wieder neuen Gruppen äuserten wir uns zu bestimmten Fragen des Leiterteams. Als Paar tauschten wir unsere Erkenntnisse über uns selbst aus, erfuhren dabei, was dem anderen wichtig ist, und entdeckten so einander wieder neu. Schwieriges kam im Kreis zu Wort und wurde durch die liebevolle Führung der Leiter entschärft oder gelöst. So konnten wir wieder Hoffnung schöpfen für die Partnerschaft im oft schwierigen Alltag mit der Krankheit. Nebenbei wurden wir von Parkinson Schweiz liebevoll verwöhnt. Alle teilnehmenden Paare waren begeistert!» *dn/um*

Nächstes Paarseminar

Mittwoch, 30. Januar 2008, 9 – 17 Uhr

Und wieder funkt «Herr Parkinson» dazwischen!

Für Paare, die Wege zu besserem Verständnis suchen.

Information: Susi Obrist, Tel. 043 27 20 88

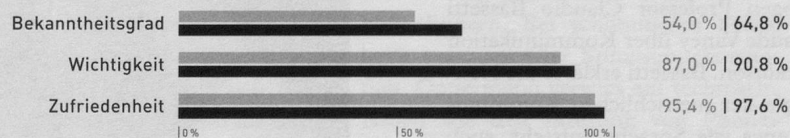
Resultate der Mitgliederumfrage 2007

Parkinson Schweiz führt regelmässig Umfragen bei ihren Mitgliedern durch. Die letzte vom Februar 2007 brachte positive Ergebnisse. Einige davon haben wir herausgegriffen und hier zusammengefasst.

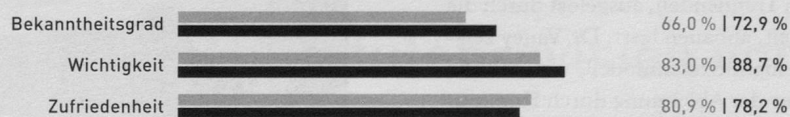
Erfreulich: mit 27.1 % hat sich über ein Viertel der Mitglieder beteiligt (2002: 22,3 %). Wir sehen, dass sich die Arbeit von Parkinson Schweiz seit 2002 verbessert hat, besonders deutlich in der nicht-medizinischen Fachberatung, den Selbsthilfegruppen und der Fachkompetenz der Mitarbeitenden. Zwar weist die Umfrage insgesamt eine nochmals gewachsene Zufriedenheit aus. Sie zeigt aber auch Bereiche auf, an denen wir in nächster Zeit arbeiten wollen.

Die Bewertung der Mitarbeitenden spiegelt die Entwicklung von Parkinson Schweiz in den letzten Jahren. Während die Bewertung der Fachkompetenz deutlich anstieg, blieben die Zahlen für Freundlichkeit und Erreichbarkeit nahezu gleich. Dagegen wurde die speditive Erledigung von Anliegen weniger gut bewertet als 2002. Eine steigende Zahl von Mitgliedern, Selbsthilfegruppen und Fachpersonen wendet sich mit immer mehr Anliegen an die Vereinigung. Für diese erweiterten Dienstleistungen haben wir die personelle Kapazität erhöht, was aber den gewachsenen Ansprüchen noch nicht überall ganz gerecht wird. Wir versuchen, diesen Aspekt noch näher zu analysieren und daraus neue Massnahmen abzuleiten.

Nicht-medizinische Fachberatung



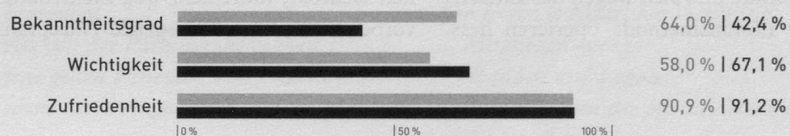
Parkinfon



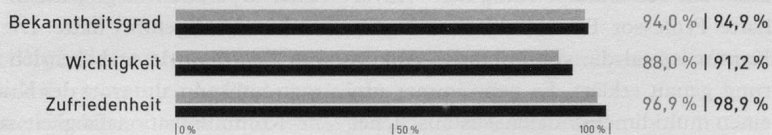
Selbsthilfegruppen



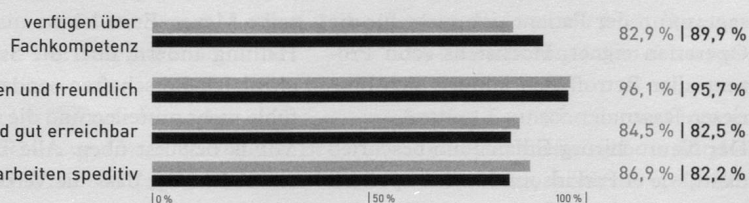
Internetseite www.parkinson.ch



Magazin Parkinson



Die Mitarbeitenden von Parkinson Schweiz



Zur Internetseite gab es eine Überraschung: Nur 42.4% der Mitglieder kennen www.parkinson.ch, gegenüber 64% im Jahr 2002. Dieses Resultat ist schwer interpretierbar und eigentlich unlogisch angesichts der steigenden Verbreitung elektronischer Kommunikation im Alltag. Auch hier sind genauere Analysen nötig. In einem Punkt haben wir uns bereits verbessert: www.parkinson.ch ist seit dem Sommer 2007 dreisprachig.

Die Erwartungen des Vorstandes sind anhand des hohen Rücklaufs der Fragebögen und der fast ausnahmslos verbesserten Ergebnisse vorläufig erfüllt. Vorläufig – weil wir noch Massnahmen zur Optimierung unserer Dienstleistungen treffen müssen.

Kurt Meier, Präsident

Strategien gegen Scheu und Scham

Die sichtbare Krankheit kann Scham und Angst auslösen und in Isolation und Einsamkeit führen. Die Zürcher Informationstagung brachte Strategien zutage, wie man gegensteuern kann.

An der Informationstagung am Universitätsspital Zürich sprachen die Neurologen Professor Claudio Bassetti und Claude Vaney über Kommunikation und Parkinson. Bassetti erklärte die Neurobiologie der menschlichen Kommunikation, etwa wie Sprache entsteht, auch die non-verbale, Parallelen zur Tierwelt und vieles mehr. Die übergreifende Frage der Tagung war, wie sich die Angst vor dem Trennenden, ausgelöst durch die Krankheit, abbauen lässt. Dr. Vaney zeigte mit einem Stufenmodell, wie sich die Angst vor der Ablehnung durch Kommunikation überwinden und damit Stressreduzierung erreichen lässt. Das schafft positive Erfahrungen, und diese reduzieren in der Regel die Symptome, was ein höheres Selbstwertgefühl und wiederum mehr soziale Akzeptanz mit sich bringt. Die Ärzte wiesen auch auf die Bedeutung der Arzt-Patient-Kommunikation hin. «Leider kommen oft erst unter der Türe die wichtigsten Fragen.»

Eindrücklich beschrieb der Musiker und Dirigent Niklaus Wyss, wie er an Parkinson erkrankte und sich wegen des Zitterns mit der Läsionsmethode operieren liess.



Foto: Katharina Scharfenberger

Seine Strategie war darauf angelegt, seine Krankheit zurückzuhalten, so lange es geht. «Ich wollte nicht als kranker Musiker wahrgenommen werden, sondern als Musiker», sagte Wyss. Er gab im Ausland Konzerte, und kein Mensch merkte von seiner Krankheit. Jeder muss für sich selbst entscheiden, ob er über seine Erkrankung informieren will oder nicht. Ist die Krankheit sichtbar, führt kein Weg mehr daran vorbei, weil sonst die soziale Akzeptanz

▲ Der Musiker Niklaus Wyss (rechts) scherzt am Rande der Tagung mit den Neurologen Claude Vaney und Claudio Bassetti (links).

gefährdet ist und die Lebensqualität sinkt. Der Sozialethiker Professor Hans Ruh beschrieb, wie eine aktive Kommunikation die Wahrnehmung der Mitmenschen positiv beeinflussen kann. Kommunikation sei die Chance zur Verständigung und zum Revidieren von Urteilen und Missverständnissen, so Professor Ruh.

Mehr Lebensqualität durch Information

Die Tiefe Hirnstimulation (DBS) und praktische Alltagspsychologie waren die Themen der Informationstagung in Rheinfelden.

Peter Franken, Geschäftsführer von Parkinson Schweiz, freute sich an der Rheinfelder Informationstagung, so viele bekannte Gesichter zu sehen. «Das zeigt doch, dass wir immer wieder Neues finden, über das Sie etwas erfahren wollen», sagte er.

Neu war es sicherlich für alle der rund 60 Besucher, eine Tiefe-Hirnstimulation-Operation live in einem Video miterleben zu können. Es war ein eindrücklicher Moment zu sehen, wie eine tre-

morgeschüttelte Hand von einem Moment auf den anderen ruhig wird. Zuvor hatte Professor Peter Fuhr vom Basler Kantonsspital die vor-operative Abklärung genau erklärt. Es gehe immer um einen multidimensionalen Austausch, bei dem alle Spezialisten zusammenarbeiten. Der Neurologe habe dabei die Rolle des «Bergführers», der die Übersicht hat, die Risiken kennt und gegebenenfalls «nein» sagt, wenn der Patient sich nicht für die Operation eignet. Höchstens zehn Prozent aller Betroffenen können sich operieren lassen.

Der Neurochirurg Ethan Taub beschrieb dann, wie er Parkinsonpatienten operiert. Eine Operation sei erst nach Erschöpfung der Medikamententherapie indi-

ziert, sagte Taub, bevor er ein Video von einer Operation zeigte, die er zwei Tage vorher durchgeführt hatte. Die Psychologin Beatrice Meyer beschrieb dann, was man tun kann, um trotz der Krankheit seine Kommunikationsfähigkeit zu erhalten. Die Krankheit setze Grenzen und Scham sei ein wichtiges Thema bei Parkinson mit seinen sichtbaren Symptomen. «Aber man kann viel tun, um die Lage zu verbessern», sagte Meyer. Etwa könne man die eigene Haltung ändern, über die Situation sprechen, Ich-Botschaften senden, seine Gefühle mehr mitteilen und die schwindende Mimik bewusst üben. Alle Experten waren sich einig, dass die Verbesserung der Lebensqualität für Parkinsonkranke das höchste Ziel aller Behandlungen sei. jok

Sich nicht aus dem Miteinander zurückziehen!

Kommunikation ist lebenswichtig, war der Tenor an der Luzerner Informationstagung. Stimme und Sprache lassen sich trainieren.

Auch die Informationstagung im Kantonsspital Luzern stand unter dem Thema «Kommunikation». Hans-Peter Rentsch, Chefarzt der Rehabilitation, erläuterte die Zusammenhänge von Kommunikationsstörungen und Anti-Parkinson-Medikamenten. Rentsch zeigte medikamentöse Möglichkeiten zur Verbes-

serung der kommunikativen Funktionen auf. Ziel sei immer die Erhaltung sozialer Rollen und der Beziehungen.

Der Neuropsychologe Peter O. Bucher behandelte in seinem Vortrag wichtige Aspekte der Kommunikation. «Kommunikation» gehöre zu den wichtigsten 100 Wörtern. Eine beeinträchtigte Kommunikationsform verhindere noch lange nicht den kommunikativen Austausch. Die Ärztin Claudia Wolf beschrieb durch Alltagssituationen, dass man sich nicht zurückziehen sollte, auch wenn die Stimme nicht mehr richtig arbeitet. Ida Dom-

men, Instruktorin der Physiotherapie, riet dazu, auf die richtige tiefe Atmung und eine gerade Haltung zu achten. Die Stimmqualität werde dadurch verbessert. Peter Oppermann, Leitender Arzt für Phoniatrie, erläuterte den Ablauf des Sprechens. Bei Parkinson wird die Stimme leise, das Sprechen monoton. Therapie wie Logopädie könnten dieses Problem lindern. Bei schlimmeren Fällen helfe eventuell eine Stimmlippenoperation. Oppermann verwies auf technische Hilfen wie den EduLink von Phonak (siehe Tipps Seite 16). *Jris Haeberti*

Parkinson Schweiz bereitet Statutenrevision vor

Die Mitglieder entscheiden an der Mitgliederversammlung 2008 in Bellinzona über neue Statuten.

Die derzeit gültigen Statuten von Parkinson Schweiz wurden von der Mitgliederversammlung vom 17. Juni 2000 erlassen. Im Zuge des kontinuierlichen Wandels inner- und ausserhalb unserer Organisation haben sich seither etliche Gegebenheiten verändert. Nicht wenige Entwicklungen haben Bezug zu unseren Statuten und bedürfen aus heutiger Sicht einer Neudefinition. Der Vorstand hat deshalb schon im Jahr 2006 entschieden, der Mitgliederversammlung 2008 eine überarbeitete Fassung der Statuten vorzulegen.

Im Folgenden stellen wir wichtige materielle Änderungen im Textentwurf der neuen Statuten vor. Wir geben damit unseren Mitgliedern die Möglichkeit, dem Vorstand schon heute ihre Vorbehalte gegenüber bestimmten Neuerungen in den überarbeiteten Statuten anzumelden.

Wichtige Neuerungen im Entwurf

Durch Korrektur des **Artikels 1** wird der Name «Parkinson Schweiz/Suisse/Svizzera» neu auch in den Statuten verankert. Er ersetzt die frühere Bezeichnung «Schweizerische Parkinsonvereinigung SPaV».

Der Umschreibung des Zwecks unserer Vereinigung ist wiederum **Artikel 2** gewidmet. Der Text lautet neu:

Parkinson Schweiz bezweckt:

- die Beratung, Unterstützung und Begleitung der von der Parkinsonkrankheit Betroffenen sowie deren optimale Integration in ihr soziales Umfeld mit dem

Ziel, ihnen eine möglichst hohe Lebensqualität zu erhalten

- die Information der Betroffenen, Behörden und der Öffentlichkeit über alle Aspekte der Parkinsonkrankheit
- die Förderung und Unterstützung der regionalen Selbsthilfegruppen
- die Unterstützung der wissenschaftlichen Forschung und der Weiterbildung in sämtlichen Bereichen der Parkinsonkrankheit
- Als von der Parkinsonkrankheit Betroffene gelten Patienten und Patientinnen sowie deren Angehörige.

Artikel 4 regelt die Mitgliedschaft und definiert neu folgende Kategorien:

- natürliche Personen als Einzelmitglieder
- zwei im gleichen Haushalt wohnende natürliche Personen als Familienmitglieder
- juristische Personen als Kollektivmitglieder
- Ehrenmitglieder

Ferner regelt der Artikel das Stimmrecht der Mitglieder wie folgt:

Den Einzel-, den Kollektiv- sowie den Ehrenmitgliedern steht je ein Stimmrecht zu, den Familienmitgliedern deren zwei.

Artikel 5 umschreibt die Organe:

Organe des Vereins sind die Mitgliederversammlung, der Vorstand, der Vorstandsausschuss, der Fachliche Beirat, der Forschungsausschuss sowie die Revisionsstelle.

Der Fachliche Beirat und der Forschungsausschuss gelten neu als Organe von Parkinson Schweiz und sollen damit in Stellenwert und Funktion an Bedeutung gewinnen.

Schliesslich behandelt der **Artikel 16** die Themen Finanzen und Haftung (die **Artikel 18** und **19** der heutigen Statuten):

Für die Erfüllung der Vereinsaufgaben stehen folgende Mittel zur Verfügung:

- Mitgliederbeiträge
- Spenden und Legate
- Zuwendungen der öffentlichen Hand
- Andere Zuwendungen

Für die Verbindlichkeiten von Parkinson Schweiz haftet ausschliesslich das Vereinsvermögen. Die persönliche Haftung der Mitglieder ist ausgeschlossen.

Die Mitgliederbeiträge sind neu nicht mehr mit einem Betrag definiert. Sie werden – wie schon in **Artikel 9** bisher beschrieben – weiterhin von der Mitgliederversammlung jährlich festgesetzt.

Die definitive Version der Neufassung stellen wir den Mitgliedern mit der Einladung zur Mitgliederversammlung im Mai 2008 zu.

Anregungen oder Korrekturvorschläge reichen Sie bitte bis spätestens 5. Januar 2008 per E-Mail an info@parkinson.ch oder per Brief an Parkinson Schweiz, Postfach 123, 8132 Egg ZH.

Kurt Meier, Präsident

Wie wirkt das Wetter bei Kranken?

Wetterfähigkeit wird immer mehr erforscht. Chronisch Kranke können in Zukunft besser vorbeugen.

Viele Parkinsonkranke spüren den Wetterumschwung – häufig fühlen sie sich dann anfälliger für manche ihrer Symptome. Wetterfähigkeit wurde bisher wenig hinterfragt. Immer mehr medizinische Studien beweisen, dass die Zusammenhänge zwischen Gesundheit und Wetter tatsächlich existieren. So zeigte etwa eine US-Studie der Tufts-Universität in Boston, dass Schmerzen bei Rheumapatienten vor allem mit Luftdruckänderungen einhergingen. Und diese sind ja bekanntermassen meist Vorboten eines Wetterumschwungs. Der Deutsche Wetterdienst deckte auf, dass Wetterfähigkeitssymptome statistisch überdeutlich unter anderem dann zu erkennen sind, wenn ein Tiefdruckgebiet kommt oder geht. Etwa 55 Prozent aller Menschen bekommen dies zu spüren. Manche Schweizer Zeitungen erwähnen auf ihrer Wetterseite

auch das Biowetter. Ärzte empfehlen wetterempfindlichen Patienten, die Tagesplanung und eventuell auch die Ernährung dem Biowetter anzupassen. Internetnutzer bekommen auf www.wissen-gesundheit.de dienstags und freitags den Wetterbericht für die kommenden Tage von einem Arzt erklärt. Er erläutert dabei, was die Menschen aus medizinischer Sicht gegen die sich anbahnenden Beschwerden tun können.

Quelle: Presstext.ch



Medizin-Nobelpreis vergeben

Gen-Schalter fördert Verständnis von Parkinson

2007 erhielten Forscher den Nobelpreis, welche die Medizin grundlegend verändert haben. Der US-Amerikaner Mario Capecchi von der Harvard University, der Brite Martin Evans vom University College in London und der Brite Oliver Smithies von der University of North Carolina «erfanden» die sogenannte Knock-out-Maus. Mit dieser Methode kann man gezielt Gene ausschalten und Krankheiten wie Parkinson oder Alzheimer in Mäusen nachbilden und erforschen.

Der Mechanismus des Verfahrens ist die «homologe Rekombination», ein Mechanismus, bei dem Gene ausgetauscht werden. Er kommt auch bei der Verschmelzung von Ei- und Spermazellen vor. Dieses Verfahren nutzen die Wissenschaftler heute dazu, neue Gene einzufügen und mit ein paar Kniffen auch auszuschalten. Capecchi zeigte, dass eingeführtes Erbgut tatsächlich in Chromosomen aufgenommen wird. Smithies fand heraus, dass nicht nur Gene homolog rekombiniert werden können, die ge-

rade abgelesen werden, sondern unabhängig von ihrer Aktivität auch andere Gene. Martin Evans schuf embryonale Krebszellen von Mäusen, die sich, obwohl von Tumoren stammend, in alle anderen Zelltypen entwickeln konnten. Heute sind sie als embryonale Stammzellen weltberühmt. Schliesslich führte er in diese Zellen neue Gene ein und schuf so Mäuse mit neuem Erbgut.

Erst die Kombination beider Verfahren machte die Technik für die Medizin ersetzbar. Dazu benötigte man gleich zwei Generationen Mäuse. In die erste pflanzte man veränderte Gene ein. Doch weil die Natur Tiere wie Menschen immer mit zwei Versionen eines Gens ausstattet, übernimmt das zweite Gen die Funktion des ersten. Dieser Schutz wird mit einem Trick überbrückt: Die Forscher kreuzen zwei genveränderte Mäuse. Analog zur mendelschen Vererbungslehre trägt ein Teil der Nachkommen nun beide fehlerhaften Varianten, und das gewünschte Gen ist tatsächlich ausgeschaltet. Quelle: Arztezeitung.de

Studie mit Parkinsonpatienten

Koenzym Q10 bringt keine Verbesserung

Die regelmässige Einnahme des Koenzyms Q10, (CoQ10) erhöhte in einer Studie zwar die Plasmakonzentration des auch als «Vitamin» beworbenen Nahrungsergänzungsmittels. Eine klinische Wirkung bei Parkinsonpatienten blieb jedoch aus. CoQ10 ist ein essenzieller Bestandteil der Atmungskette in den Mitochondrien. Ihm wurden schon antioxidative Fähigkeiten nachgesagt, welche die Schädlichkeit der reichlich in den Mitochondrien anfallenden Sauerstoffradikale begrenzen. CoQ10 eigne sich zur Behandlung von Morbus Parkinson, da Sauerstoffradikale den Untergang von Hirnzellen mitauslösen.

Eine amerikanische Studie hatte vor Jahren Hinweise auf eine Verlangsamung der Krankheitsprogression unter hoch dosiertem CoQ10 gefunden. Die Studie wies jedoch methodische Mängel auf. Der Beginn einer L-Dopa-Behandlung konnte zudem nicht hinausgezögert werden. Nun wurde an der TU Dresden die Wirksamkeit erneut untersucht. Doch weder in den primären Endpunkten – Alltagsaktivitäten und motorische Fähigkeiten (ADS) – noch in den sekundären kam es zu einer Verbesserung.

Quelle: www.aerzteblatt.de

Drei Lehrstühle

Industrie finanziert ETH-Forschung

Der Biotechnologiekonzern Merck Serono stiftet der ETH Lausanne drei neue Lehrstühle und bezahlt dafür 15 Millionen Franken. Ausserdem investiert das Unternehmen 15 Millionen Franken in einen Forschungsfonds. Einer der drei Lehrstühle wird für Neurowissenschaften geschaffen und sich der Erforschung neuro-degenerativer Krankheiten wie Morbus Parkinson verschreiben. Die beiden anderen Professuren behandeln die Krebsforschung und Wirkstoffverabreichung wie etwa Impftechniken. Die neuen Arbeitsbereiche sollen die Grundlagenforschung in diesen drei Disziplinen weiterbringen. ETH-Präsident Patrick Aebischer sprach von einer grossartigen Win-win-Situation. ETH-Forscher könnten künftig mithelfen, Therapien gegen schwere Krankheiten zu entwickeln. Quelle: SDA

Mosaikstein in der Parkinsonforschung

Parkinsonkranke Gehirne «riechen» zwar mehr einseitig. Sie versuchen aber, die reduzierte Leistung anderweitig zu kompensieren. Die Leiterin einer Riechstudie erläutert ihre Arbeit in **Parkinson**.



Es ist schon länger bekannt, dass bei Patienten mit Morbus Parkinson Riechstörungen auftreten können, die den motorischen Symptomen der Erkrankung vorausgehen. Die Ursachen dieser Riechstörungen sind bisher nicht bekannt. Um diese zu erforschen, haben wir im Rahmen eines Nationalfonds-Projektes im Jahre 2004 bei Parkinsonpatienten am Universitätsspital Basel das Riechvermögen untersucht und an dieser Stelle auch bereits über die vorgesehene Studie berichtet.

Im Rahmen dieser Studie wurde das Riechvermögen mittels Sniffin' Sticks gemessen. Ausserdem hat man olfaktorisch evozierte Potenziale («Hirnströme») nach Applikation von Duftstoffen in die Nase abgeleitet. Zusätzlich wurde die Hirnaktivität während der Geruchswahrneh-



◀ Studienleiterin und Autorin Dr. Antje Welge-Lüssen

mung durch funktionelle Messungen im Magnetresonanztomografen (MRT) erfasst. Untersucht wurde auch eine neurologisch gesunde «Kontrollgruppe». Die

▲ Bei Riechstudien werden die Hirnströme während der Riechaktivität gemessen.

Daten der Patienten, die im MRT noch einen Duft wahrgenommen hatten, wurden mit den Daten der Kontrollgruppe verglichen, die ebenfalls den Duft wahrgenommen hatte. Dabei zeigte sich, dass bei Parkinsonpatienten grundsätzlich die gleichen Hirnareale wie bei der Kontrollgruppe nach der Duftstimulation aktiv waren, nämlich «olfaktorische (nach Duftstoffexposition)».

Die Aktivität in diesen Hirnarealen war bei Parkinsonpatienten im Vergleich zur Kontrollgruppe deutlich mehr auf eine Hirnhälfte reduziert, nämlich die linke. Überraschenderweise konnten jedoch auch Regionen identifiziert werden, in denen Parkinsonpatienten eine vermehrte Aktivität aufwiesen, sodass man davon ausgehen kann, dass gewisse Hirnregionen versuchen, eine verminderte Leistung anderer Regionen zu «kompensieren».

Zusammenfassend konnten wir anhand dieser ersten olfaktorischen MRT-Untersuchung bei Parkinsonpatienten zeigen, dass, obwohl die Riechverarbeitung mehr einseitig stattfindet, grundsätzlich die gleichen Regionen wie bei den Kontrollpersonen beteiligt und sogar Kompensationsmechanismen vorhanden sind. Die Studienergebnisse wurden in einem wissenschaftlichen Journal (Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry) veröffentlicht. Wir können sie als ein weiteres «Mosaiksteinchen» im Verständnis der Parkinsonerkrankung ansehen. Wir danken auch an dieser Stelle insbesondere all denjenigen Patienten, die an unserer Studie teilgenommen haben, sehr herzlich für ihre Mitarbeit.

PD Dr. Antje Welge-Lüssen

Energiesparmassnahme für Zellen

Antihypertonikum soll Parkinson aufhalten

Der Calciumtransport durch die Membranen ist für Zellen sehr energieaufwendig und lässt sie altern. Diesen Umstand wollen amerikanische Forscher nun nutzen: Sie wollen die Nervenzellen so manipulieren, dass man neurologische Erkrankungen stoppen kann. Im Verlauf von Morbus Parkinson wird das extra-pyramidal-motorische System stark beeinträchtigt. Die Folge sind Muskelstarre, Tremor und Bewegungsarmut. Die Forscher vermuten im Untergang der Nervenzellen eine Reaktion auf den steten Calciumtransit durch die Membranen. Ältere Nervenzellen sind auf geladene Calciumteilchen angewiesen. Das bedeutet einen

deutlich höheren energetischen Aufwand und könnte zu vorzeitigem Zelltod führen. Durch eine Blockade spezieller Calciumkanäle sollten die Zellen wieder auf die Nutzung der weniger energieaufwendigen Natriumionen zurückgreifen. Zur Blockade verwendete man das Bluthochdruckmittel Isradipin. Tatsächlich liessen sich so die Nervenzellen wieder auf die Verwendung von Natriumionen umlenken. Der Stresspegel in den Zellen konnte gesenkt und ein vorzeitiges Absterben vermieden werden. Die Wissenschaftler hoffen, auf diese Weise einmal den Krankheitsverlauf bei Parkinson aufhalten zu können. *Quelle: Nature 05865*