

Akuelles

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2013)**

Heft 112: **Therapieerfolg ist auch Kopfsache = Le succès thérapeutique est aussi un état d'esprit = Il successo terapeutico è anche una questione di testa!**

PDF erstellt am: **23.07.2024**

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.



Bei seiner Herbstsitzung in Bern fasste der Vorstand wichtige Beschlüsse für die Arbeit der Vereinigung im kommenden Jahr.

Nachrichten aus dem Vorstand

Bei der Herbstsitzung 2013 legte der Vorstand der Vereinigung das Jahresthema für 2014 fest. Zudem wird der Forschungsausschuss erweitert und die Selbsthilfegruppen erhalten höhere Jahresbeiträge.

Am 25. September 2013 traf sich der Vorstand von Parkinson Schweiz in Bern zur jährlichen Herbstsitzung. Auf dieser wird, neben zahlreichen anderen Traktanden, traditionell auch das Leitthema festgelegt, auf das sich die Arbeit der Vereinigung während 12 Monaten konzentriert und auf das die Informationstagungen, die Brennpunkt-Artikel des Magazins und möglichst viele weitere Aktivitäten von Parkinson Schweiz fokussieren. Dieses Instrument wurde 2007 eingeführt mit dem Ziel, die eigene Tätigkeit mit Aufmerksamkeit und Konzentration auf einen Schwerpunkt zu richten, um grösstmögliche Wirkung für die Betroffenen zu schaffen.

Jahresthema 2014 festgelegt

Nachdem die letzten Jahre den Themen «Kommunikation», «Angehörige», «Mobilität», «Integration», «Selbstbestimmung» und «Forschung» gewidmet waren, wird sich Parkinson Schweiz 2014 auf das Thema «MSA und andere Formen von Parkinson» konzentrieren. Dies, weil neben dem primären Parkinsonsyndrom (idiopathisches Parkinsonsyndrom, IPS) auch sekundäre (z. B. durch einen Tumor oder Medikamente ausgelöst) und atypische Parkinsonsyndrome (z. B. Multisystematrophie, MSA) bekannt sind. Diese Art von Parkinsonsyndromen ist zwar deutlich seltener als der idiopathische Parkinson. Doch Parkinson Schweiz sieht sich als Vereinigung und zentrale Fachstelle ALLER Parkinsonbetroffenen und richtet seinen Blick im Jahr 2014, dem europäischen Jahr des Gehirns, daher verstärkt auf diese Formen von Parkinson.

Untergruppe im Forschungsausschuss

Ein zweites wichtiges Traktandum war die Festsetzung neuer Richtlinien für die Evaluation und Finanzierung von Forschungsprojekten aus den Bereichen der Pflege-, Therapie- und Sozialwissenschaften. Da sich diesbezügliche Projekte sehr deutlich von «klassischen» Projekten aus den Bereichen der Grundlagenforschung und der klinischen Forschung unterscheiden, wird es ab 2014 eine auf solche Themen spezialisierte Gruppe innerhalb des Forschungsausschusses geben, die mit einem separaten Budget ausgestattet wird.

Mehr Geld für die Selbsthilfegruppen

Dritter wichtiger Punkt der Herbstsitzung war die Neubeurteilung der Beiträge für die Selbsthilfegruppen. Diese erhalten derzeit eine jährliche Grundvergütung von 400 Franken pro Gruppe sowie eine Zusatzvergütung von CHF 25.– pro Mitglied. Letztere ist derzeit auf maximal 750 Franken begrenzt, entsprechend einer Gruppengrösse von 30 Mitgliedern. Diese Regelung basiert auf langjährigen Erfahrungen und auf unabhängigen Untersuchungen zur SHG-Arbeit. Diese zeigen, dass die Qualität des Austausches (Kommunikation) und damit die Effizienz der Arbeit in den Gruppen sinkt, wenn diese deutlich mehr als 20 Mitglieder haben. Oder anders ausgedrückt: Experten aus dem Bereich der SHG-Arbeit empfehlen, Gruppengrössen von maximal 30 Mitgliedern anzustreben. Denn was bringt es, wenn immer grössere Gruppen immer weniger Nutzen für ihre Mitglieder schaffen?

Damit keine falschen Anreize geschaffen werden, möglichst grosse Gruppen zu bilden, setzt Parkinson Schweiz daher bei der Finanzierung der Selbsthilfegruppen auf eine Grundvergütung – z. B. für die Saalmiete und zur Deckung der Spesen der ehrenamtlichen Leitungsteams – sowie eine Zusatzvergütung pro Gruppenmitglied, welche allerdings nach oben begrenzt ist.

Bei der Mitgliederversammlung (MV) im Juni 2013 wurde dann aber vom Leitungsteam der SHG «Basilik» Basel der Antrag gestellt, die Begrenzung der Zusatzbeiträge aufzuheben. Da der Entscheid über die SHG-Jahresbeiträge allerdings nicht der MV, sondern dem Vorstand obliegt, wurde der Antrag – nach intensiver Diskussion und zusammen mit den Resultaten einer im Rahmen der MV erfolgten Konsultativabstimmung – an den Vorstand übergeben, der sich nun in der Herbstsitzung damit beschäftigte.

Resultat der auch dort sehr intensiv geführten Diskussion: Um der Teuerung Rechnung zu tragen und die Gruppen mit genügend Mitteln für eine wirkungsvolle SHG-Arbeit auszustatten (z. B. Buchen von Referenten für Vorträge oder von Therapeuten, die in der Gruppe mit den Mitgliedern arbeiten), wird der Zusatzbeitrag pro Mitglied ab 2014 von 25 auf 30 Franken erhöht. Dabei gilt wie bisher die Grenze von maximal 30 beitragsberechtigten Mitgliedern pro Gruppe. Der erst im Jahr 2010 von 300 auf 400 Franken erhöhte Grundbeitrag bleibt unverändert. Der maximale Jahresbeitrag pro Gruppe steigt damit von derzeit 1150 auf neu 1300 Franken. jro

Mit fünf Aktionen 60 300 Franken gesammelt!

Die Kunstaussstellung «Zwischen zwei Welten» von Peter Walker, zwei Golfturniere, davon eines in St. Moritz und eines im Elsass, sowie zwei mit kulinarischen Genüssen kombinierte Konzerte der Swiss Army Big Band. Mit diesen Anlässen sammelten engagierte Unterstützer der Vereinigung 60 300 Franken für künftige Projekte.

Der Einfallsreichtum jener grossherzigen Menschen, die Parkinson Schweiz als Organisation schätzen, den Wert unserer Arbeit kennen und die Vereinigung für diese auch finanziell unterstützen, kennt keine Grenzen. So fanden im Sommer 2013 gleich fünf Anlässe statt, bei denen fleissig Geld zugunsten unserer Vereinigung und der Selbsthilfegruppen gesammelt wurde.

Kunstaussstellung in Altdorf

Den Auftakt machte die Kunstaussstellung «Zwischen zwei Welten» von Peter Walker. Der 1954 in Wassen geborene Künstler erhielt im Jahr 2000 selbst die Diagnose Parkinson. Als der einstige Unternehmer seine berufliche Tätigkeit aufgrund der Erkrankung aufgeben musste, begann er sich aus therapeutischen Gründen mit der Malerei zu beschäftigen. Heute ist diese seine grösste Leidenschaft. Vom 11. bis 24. Juli stellte Peter Walker zahlreiche seiner farbenfrohen Werke im Foyer des Theaters Uri in Altdorf aus. Den Nettoerlös der Aktion in Höhe von 4300 Franken spendete er unserer Vereinigung, wobei 1000 Franken seiner Spende gemäss seinen Wünschen direkt an eine Selbsthilfegruppe weitergeleitet wurden.

Ein Golfturnier in St. Moritz

Nur wenige Wochen nach der tollen Aktion von Peter Walker fand auf der wundervoll gelegenen Anlage des Kulm Golf St. Moritz ein grosses Golfturnier zugunsten unserer Vereinigung statt. Dieses wurde von Paul Lüdin, Inhaber der PaLü Partner AG Zollikon, organisiert – aus Freundschaft und in Solidarität mit unserem Mitglied Daniel Hofstetter, der selbst von Parkinson betroffen ist und seit vielen Jahren als Vertreter der Selbsthilfegruppen in unserem Vorstand sowie im Leitungsteam der Selbsthilfegruppe Engadin aktiv ist.

Bei dem Turnier traten 14 Vierer-Gruppen (Flights) an, um sich in einem sogenannten «Four Ball Pink and Best Ball»-Match sportlich zu messen. Und dies für einmal nicht nur der persönlichen Ehre halber, sondern unter dem Motto «Helfen Sie uns, damit wir helfen können» für den guten Zweck, sprich zugunsten von Parkinson Schweiz. Die 56 spielenden Golfspieler so-

wie zahlreiche geladene Gäste verbrachten bei herrlichem Wetter einen vom gemeinsamen Spiel und gegenseitigem Austausch geprägten Tag. Bei der Rangverkündung im Restaurant Chesa al Parc in St. Moritz durften Paul und Christine Lüdin dann – im Namen aller teilnehmenden Golferinnen und Golfer – eine Spende von 27 000 Franken an unsere Vereinigung überreichen. In dieser enthalten war auch der Ertrag einer Versteigerung, bei welcher der Meistbietende einen Tisch im Gästebereich des White Turf St. Moritz erwerben konnte.

Markus Rusch, Präsident von Parkinson Schweiz und selbst Golfsportler, freute sich sehr über die wunderbare Idee zu dem Event, das Engagement aller Beteiligten, die hervorragende Organisation und das tolle Ergebnis. Er verkündete den Anwesenden dann auch gleich, wofür die Vereinigung den «Zustupf» zu verwenden gedenkt: für neue Projekte in den Bereichen Beratung und Forschung.

Golf trophy «Art et Château» im Elsass

Ebenfalls mit Golfspielen sammelte das Team um Ruth Klein-Boeijinga am 15. September bereits zum dritten Mal in Folge 3000 Franken zugunsten von Parkinson Schweiz. Die Baslerin organisiert seit 2011 jedes Jahr im September die Golf trophy «Art et Château». Bei diesem im Gedenken an den bekannten Basler Architekten und Designer Teff Sarasin, der selbst an Parkinson erkrankt war, durchgeführten Turnier messen sich Golfspieler – Gesunde und Parkinsonbetroffene – gemeinsam auf dem Drei Thermen Golfresort Château de Hombourg im Elsass in diversen Disziplinen. So gilt es wahlweise eine Runde über 9 oder 18 Löcher zu spielen und beim beliebten Putting-Turnier können auch Nicht-Golfer erste Erfahrungen mit dem Golfschläger sammeln. Leider fiel Letzteres dieses Jahr einem heftigen Platzregen zum Opfer. Hingegen konnten die Runden über 9 respektive 18 Löcher ohne Unterbruch gespielt werden, da der Regen glücklicherweise erst am späten Nachmittag einsetzte, während zuvor die Sonne vom Himmel lachte.

Entsprechend gut war die Stimmung während des Turniers und die 60 angetretenen Spielerinnen und Spieler, darunter

auch wieder einige Betroffene sowie Vertreter des Vorstandes von Parkinson Schweiz, genossen die 3. Golf trophy «Art et Château» und freuten sich am Ende eines fröhlichen Tages beim gemütlichen Beisammensein über die Preise, die der Seidenmann Andreas Hurr aus Zürich, Denis vom Golfplatz in Hombourg, Yves für Reference Coiffeur, die Zahnarztpraxis Dr. S. Flisfisch, die Peter Serrughetti Pro Bau AG, Peter und Bea Marschel, Christiane Liske und Beth Sarasin gestiftet hatten.

Unterstützt wurde Ruth Klein-Boeijinga übrigens während des ganzen Tages und auch bei den Vorbereitungen wieder von Kurt Wüest, der fleissig im Hintergrund wirkte und so dazu beitrug, dass die Organisation erneut perfekt klappte.

Musik und gutes Essen in Oensingen

Nachdem das Symphonische Blasorchester Schweizer Armeespiel gemeinsam mit dem AMAR Quartett Anfang März auf Initiative von Parkinson Schweiz in Trimbach und Winterthur zwei Benefizkonzerte für die Vereinigung gegeben hatte, überraschte Oberstleutnant Philipp Wagner, musikalischer Leiter des Schweizer Armeespiels, Parkinson Schweiz mit der Ankündigung, dass es im September zwei weitere Konzerte zugunsten von Parkinson geben würde. So fanden am 18. und 19. September in Oensingen die zwei Konzerte «Sechs Gänge und 1001 Klänge» statt. Bei diesen kredenzten angehende Küchenchefs der Armee in Thun den Gästen ein 6-Gänge-Menü, welches die Swiss Army Big Band musikalisch begleitete. So verwöhnten feine Vorspeisen, mediterranes Fisch-Potpourri und Zweierlei vom Kalb sowie himmlische Desserts den Gaumen, während Melodien aus dem Great American Songbook, swingende Klassiker der Big-Band-Geschichte, Jazzstandards und Evergreens die Ohren erfreuten. Resultat der beiden Konzerte: ein Check über eine Spende von 26 000 Franken, den Präsident Markus Rusch aus den Händen von Oberstleutnant Philipp Wagner entgegennehmen durfte.

Parkinson Schweiz dankt allen Akteuren für die pfiffigen Ideen, den grossartigen Einsatz und für ihre Solidarität mit den von Parkinson betroffenen Mitmenschen. ■



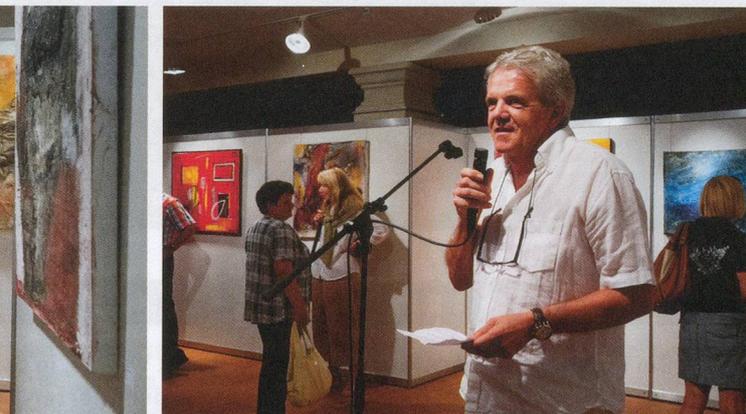
Die Swiss Army Big Band im Einsatz für Parkinson Schweiz.



Glücklich: Präsident Markus Rusch dankt für 26 000 Franken!



Die Kunstausstellung «Zwischen zwei Welten» im Foyer des Theaters Uri.



Künstler und Parkinsonpatient: Peter Walker.



Daniel Hofstetter und sein Team in St. Moritz.



Spass am «Extra-Loch»: Die Golfenthusiasten spendeten 27 000 Franken!



Ruth Klein-Boeijsing und Präsident Markus Rusch.



Das Golfturnier «Art et Château» fand zum dritten Mal statt.



Infotagung in Zihlschlacht: Dr. med. Georg Kägi vom Kantonsspital St. Gallen präsentiert die neuesten Forschungserkenntnisse.

Informationen zur Forschung

Bei den Informationstagen in der Klinik Valens, in der Rehaklinik Zihlschlacht, in der KLINIK BETHESDA in Tschugg und in der Reha Rheinfelden präsentierten hochkarätige Referentinnen und Referenten allerlei Neuigkeiten aus der Parkinsonforschung. Doch auch die Unterhaltung kam einmal mehr nicht zu kurz.

Forschung – so lautet das Jahresthema der Vereinigung 2013. Kein leichtes Thema, denn die Zusammenhänge sind komplex. Gut, dass alle mit Parkinson Schweiz kooperierenden Kliniken für die diesjährigen Informationstagen erneut hervorragende Referenten aufgeboten haben, die es verstehen, auch komplizierte Sachverhalte allgemein verständlich aufzuarbeiten und die Vielfalt des Themas Forschung in all seinen Facetten zu beleuchten.

Zauberei und Wissenschaft in Tschugg

Am 24. August 2013 kamen rund 150 Gäste zur 22. Informationstagung ins Parkinsonzentrum der KLINIK BETHESDA in Tschugg. Der interessante Nachmittag begann mit einem von der Klinik offerierten Mittagessen, das den Tagungsgästen Gelegenheit bot, sich untereinander auszutauschen und sich auf das Kommende einzustimmen. Im Anschluss unterhielt der bekannte Zauberkünstler Pat Perry die Anwesenden mit erfrischender Komik und verblüffenden Zauberkunststücken. Erst dann wurde es «ernst» mit dem Vortrag von Professor Claudio Bassetti, Direktor und Chefarzt der Universitätsklinik für Neurologie am Inselspital Bern. Er präsentierte die neusten Erkenntnisse zu Schlaf-Wach-Störungen bei Parkinson. Dabei betonte er, dass im Schlaf das Gehirn keineswegs «ausgeschaltet» ist, sondern sich in einem Zu-

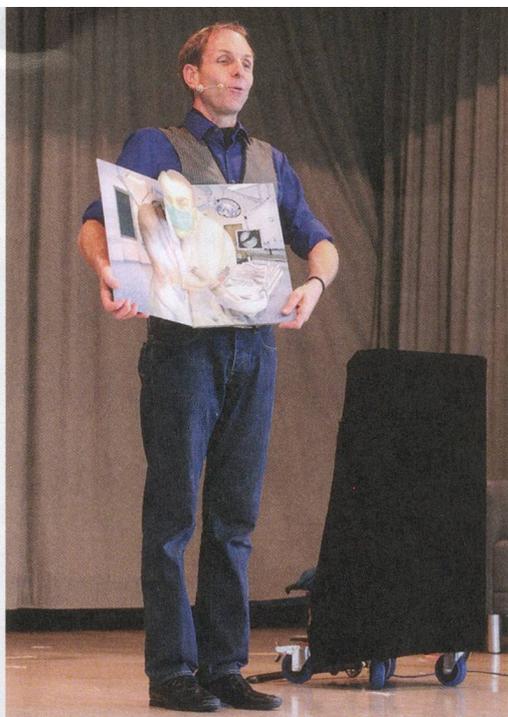
stand «anderer Aktivität» befindet. Daher seien Schlafstörungen bei Erkrankungen des Gehirns keine Seltenheit. Und er forderte die Anwesenden auf, bei schwerer Schlaflosigkeit, bei erhöhter Tagesschläfrigkeit und bei nächtlicher Hypermotorik (Ausleben von Träumen) unbedingt ihren Neurologen zu konsultieren.

Nach diesem Vortrag referierte Dr. med. Michael Schüpbach, Oberarzt am Inselspital Bern, über die neusten Entwicklungen im Bereich der Tiefen Hirnstimulation und die Tatsache, dass seine eigenen Studien gezeigt haben, dass diese künftig wohl schon deutlich früher im Krankheitsverlauf eine Option sein sollte als bisher (siehe auch *Magazin PARKINSON 110, Juli 2013, S. 13*). Nach der Kaffeepause veranschaulichte dann Dr. med. Helene Lisitchkina, Leitende Oberärztin der KLINIK BETHESDA, die wissenschaftlichen Ansätze in der Parkinson-Rehabilitation. Dieser Forschungszweig ist weniger bekannt als die pharmazeutische oder chirurgische Forschung – aber keineswegs weniger spannend. So konnte in den vergangenen Jahren gezeigt werden, dass sich Erkenntnisse aus der Logopädie auch auf die Physiotherapie bei Parkinson übertragen lassen. Ein Resultat davon ist das auf Basis des Logopädiekonzeptes «Lee Silverman Voice Treatment LSVT» entwickelte Physiotherapiekonzept LSVT-BIG, das mit weit ausholenden und mit maximaler

Kraft ausgeführten Bewegungen arbeitet. Den Abschluss der Tagung bildete die traditionelle Fragerunde mit allen Referenten, welche von den Tagungsgästen einmal mehr rege genutzt wurde.

Aktivität und Aktuelles in Zihlschlacht

Am 4. Oktober 2013 fand die 14. Informationstagung des Parkinsonzentrums der Rehaklinik Zihlschlacht statt. Dort präsentierte Dr. med. Georg Kägi, Oberarzt Neurologie am Kantonsspital St. Gallen, den etwa 160 angereisten Besuchern ein breites Spektrum von Neuigkeiten aus der Forschung. So berichtete er, dass die Parkinsonerkrankung auf Fehlfaltungen von Proteinen zurückzuführen ist und dass sich die Hinweise verdichten, sie könnte im Magen respektive in den Darmnerven beginnen (siehe *Magazin PARKINSON 109, März 2013*). Derzeit versucht die Wissenschaft zu klären, was diese Proteinfehlfaltungen auslöst und ob man sie stoppen kann. Überdies, so Dr. Kägi, ergeben sich daraus auch neue Ansätze für die Frühdiagnostik, weil man Parkinson künftig eventuell durch Entnahmen winziger Gewebeproben aus dem Darm schon viel eher diagnostizieren könnte. Zudem stellte er die Ergebnisse aktueller Studien vor, die sich mit den bei fortgeschrittenem Parkinson nicht seltenen Dyskinesien und dem Phänomen des plötzlichen Erstarrens (Freezing) befassen.



In Tschugg zauberte Pat Perry ...

Nach der in Zihlschlacht schon traditionellen Bewegungssequenz, dieses Mal mit LS-VT-BIG-Übungen, präsentierte Ergotherapeutin Alexandra Meinig eine Studie zur Langzeitwirkung der Parkinsonrehabilitation. Für diese wurden Patienten, die in Zihlschlacht zur Rehabilitation weilten, vor und nach dem Klinikaufenthalt sowie nach weiteren 3 Monaten bezüglich ihrer Mobilität untersucht. Resultat: Unabhängig von Alter, Krankheitsstadium und den begleitenden Lebensumständen kann eine Rehabilitation helfen, die Mobilität zu verbessern. Und diese Besserung hält in der Regel auch über die Rehabilitation hinaus an. Interessant war auch die Podiumsdiskussion, bei der Angehörige Betroffener mit Neuropsychologe Jörg Ide diskutierten und ihre Perspektive der Krankheit schilderten.

Geist und Psychologie in Rheinfelden

Vier Wochen später fand die 13. Informationstagung der Reha Rheinfelden und des Universitätsspitals Basel (USB) statt, zu der rund 70 Gäste kamen. Diesen erläuterte zunächst Frau Dr. med. Dipl. Psych. Ute Gschwandtner, neuropsychiatrische Konsiliarärztin an der Neurologischen Klinik des USB, was Stress eigentlich ist, was er im Körper auslöst und was bei Parkinson besonders zu beachten ist. Inwieweit Betroffene ihre Stresskontrolle mithilfe einer kognitiven Verhaltenstherapie verbessern können, möchte sie, gemeinsam mit Kollegen des USB, in einer von unserer Vereinigung mitfinanzierten Studie ab Frühjahr 2014 untersuchen. Patienten, die Interesse haben, an dieser Studie, die in Form von Gruppentherapien durchgeführt wird, mitzuwirken, melden sich bitte bei Dr. Ronan



... und drei Spezialisten referierten über Neues aus der Parkinsonforschung.

Zimmermann (Tel. 061 328 76 33 oder 061 328 62 58 sowie per E-Mail an ronan.zimmermann@usb.ch). Letzterer führte mit Frau Dr. Gschwandtner von 2011 bis 2013 bereits eine ebenfalls von unserer Vereinigung unterstützte Studie zum kognitiven Computertraining bei Parkinson durch, deren spannende Resultate er in Rheinfelden präsentierte (siehe Bericht im Magazin *PARKINSON*, Nr. 111, September 2013, S. 12).

Im Anschluss erläuterten Prof. Dr. phil. Andreas Monsch und Dr. phil. Michael Ehrensperger von der Memory Clinic der Akutgeriatrie des USB, weshalb die geistige Leistungsfähigkeit, insbesondere bezüglich der Geschwindigkeit der kognitiven Prozesse, bei nicht wenigen Parkinsonbetroffenen leicht eingeschränkt ist – und was die Medizin, aber auch die Angehörigen tun können, um den Patienten diesbezüglich Linderung zu verschaffen.

Nach der Kaffeepause sprach dann Dr. med. Florian Hatz, Neurologe des USB, über die Ursachen und die Therapiemöglichkeiten von Impulskontrollstörungen. Kernaussage seines Vortrags: «Störungen der Impulskontrolle wie Hypersexualität, Spielsucht oder auch Essstörungen sind zwar eher heikle Themen. Dennoch müssen solche Probleme beim Arztbesuch unbedingt angesprochen werden, denn sie können und müssen behandelt werden!»

Zu guter Letzt referierte Prof. Dr. med. Peter Fuhr, stellvertretender Chefarzt der Neurologischen Klinik am USB, über die Ursachenforschung bei Parkinson und Dr. med. Heiner Brunnschweiler, stellvertretender Chefarzt der Reha Rheinfelden, beleuchtete die Pharmakotherapie bei Parkinson. Den Abschluss des Tages bildete die Fragerunde, bei der die Ärzte Fragen aus dem Publikum beantworteten. jro



In Rheinfelden standen sieben sehr spannende Referate auf dem Tagesprogramm.