



Was man über den Landesverband (LV) der Parkinson Selbsthilfe Tirol wissen sollte

Mit kommendem Frühjahr endet die zweijährige Funktionsperiode des Vorstands der Parkinson Selbsthilfe Tirol, am 1. April wird in der Generalversammlung ein neuer Vorstand gewählt. Ein guter Anlass, ein wenig über den Landesverband und seine Tätigkeiten zu informieren.

Die Parkinson Selbsthilfe Tirol wurde 1987 als „Parkinson-Selbsthilfe Verein Österreich“ gegründet, der sich 1995 in „Parkinson Selbsthilfe Tirol“ umbenannte. In den folgenden Jahren übernahm der Verein immer mehr die Rolle eines Landesverbands der verschiedenen in Tirol tätigen Selbsthilfegruppen. 2012 wurde diese Funktion auch ausdrücklich in den Statuten festgeschrieben. Die Zugehörigkeit zum Landesverband erfolgt durch eine einfache, jederzeit widerrufbare Erklärung.

Dass der Landesverband der Parkinson Selbsthilfe Tirol – anders als in dem einen oder anderen Bundesland – als Verein organisiert ist, hat nicht nur diese historischen Gründe, sondern durchaus auch praktische. Nur als Verein hat die Parkinson Selbsthilfe die Möglichkeit, bei Land oder Stadt um Subventionen anzusuchen, er unterwirft sich damit jedoch auch der öffentlichen Kontrolle.

Zur Zeit zählt Parkinson Selbsthilfe Tirol ca. 45 zahlende Mitglieder, die allermeisten aus der SHG Innsbruck. Diese relativ geringe Anzahl hat folgenden Grund: Die einzelnen SH-Gruppen in Tirol handeln selbständig, sie machen ihr eigenes Programm und haben z.T. auch ihre eigene kleine Kassa. Ihre Mitglieder würden nicht recht verstehen, warum sie sozusagen doppelt zahlen sollten, einmal für ihre Gruppe und dann für den Landesverband. Aus diesem Grund haben wir auch in den letzten Jahren weitgehend auf Werbung für eine Mitgliedschaft im Verein verzichtet. Der Zugang zu den Gruppen sollte wie bisher frei, also von Vereinszugehörigkeit unabhängig sein. Für Unterstützung durch Mitgliedschaft war und ist natürlich der Verein stets dankbar.

Was sind nun die wichtigsten Aufgaben des Landesverbands? Sie seien im Folgenden stichwortartig aufgezählt:

- Förderung des Kontaktes der Gruppen untereinander, sei es durch Besuche oder gelegentliche gemeinsame Veranstaltungen
- Unterstützung bei der Gestaltung der Gruppenprogramme (Vortragende etc.) im Rahmen des Möglichen
- Vermittlung von Information durch Broschüren und Bücher
- Herausgabe und Verteilung des vierteljährlich erscheinenden Tiroler Info-Blatts
- Verteilung des gesamtösterreichischen Parkinson Magazins
- Pflege der Kontakte zur Parkinson-Ambulanz der Klinik und zur Reha Münster
- Vertretung der Anliegen der Parkinson-Patienten bei Gesundheits- und Sozialeinrichtungen (TGKK, Service des Sozialministeriums etc.)
- Mitgliedschaft im gesamtösterreichischen Dachverband der Parkinson Selbsthilfe und Teilnahme an dessen Aktivitäten

Fortsetzung auf Seite 2

*Liebe Betroffene,
liebe Angehörige,*

zum letzten Mal melde ich mich an dieser Stelle als Obmann der Parkinson Selbsthilfe Tirol. Wie schon verschiedentlich angekündigt, werde ich bei der Neuwahl des Vorstands am 1. April nicht mehr für dieses Amt kandidieren. Mein Alter – ich werde im laufenden Jahr 75 – sowie gesundheitliche Probleme legen es nahe, die Verantwortung in jüngere Hände zu legen. Für die Übergangszeit werde ich aber weiterhin im Vorstand bleiben, voraussichtlich in der Rolle des Schriftführers.

Mein Amt habe ich im Frühjahr 2010 in Nachfolge des mittlerweile verstorbenen Hannes Zeggl angetreten und es insgesamt durch drei Perioden ausgeübt. Bei seiner Übernahme im Jahr 2010 habe ich mich eindeutig als Notlösung empfunden: selbst nicht von Parkinson betroffen und als Angehöriger nur in Grenzen krankheitserfahren, zudem in den zeitlichen Möglichkeiten eingeschränkt durch zunehmende Betreuungspflichten. Dennoch hoffe ich mein Amt mit persönlichem Einsatz, mit Überblick und Verlässlichkeit ausgeübt zu haben. Ob und wie dies gelungen ist, mögen andere beurteilen.

Es ist mir ein Bedürfnis, mich an dieser Stelle bei allen herzlich zu bedanken, die mich in meiner Amtszeit unterstützt haben: den aktuellen und ehemaligen Vorstandsmitgliedern, den Sprecherinnen und Sprechern der einzelnen Gruppen und allen anderen, die mitgeholfen haben, die Parkinson Selbsthilfe Tirol über die Jahre lebendig zu erhalten.

Ich verabschiede mich mit allen guten Wünschen für eine erfolgreiche Zukunft der Parkinson Selbsthilfe Tirol. Möge sie immer besser befähigt werden, den von MP Betroffenen und ihren Angehörigen jene Hilfe zu geben, die sie benötigen.

Hans Rezac, Obmann

Fortsetzung von Seite 1

- Mitgliedschaft im Landesverband der SH-Gruppen Tirol (Innrain 43) und Teilnahme bei dessen Veranstaltungen
- Öffentlichkeitsarbeit als Bemühung um die Präsenz des Themas „Parkinson“ in den Zeitungen und im ORF

Auch wenn viele dieser Punkte nur fallweise aktuell sind, es ist eine durchaus beeindruckende Liste von Aufgaben, deren Wahrnehmung – das sei an dieser Stelle einmal festgehalten – mit beträchtlichem Arbeitsaufwand verbunden ist.

Wie steht es um die Zukunft von Parkinson Tirol als Landesverband? Wünschenswert wäre sicher eine geringere Konzentration auf Innsbruck und eine stärkere Einbeziehung der übrigen Tiroler Gruppen. Dies würde allerdings ein stärkeres Engagement der einzelnen Gruppensprecher/innen erfordern, die ohnehin sehr gefordert sind. Auch an regelmäßigen gruppenübergreifenden Treffen und Veranstaltungen wäre zu denken, die in den letzten Jahren nur selten möglich waren. Für den künftigen Vorstand gibt es also genug an Betätigungsmöglichkeit. Hoffen wir, dass er auch die nötige Unterstützung bei den Gruppen findet. (H.R.)

SHG Lienz: Kunst als Parkinson-Therapie

Das Leben mit Parkinson muss nicht immer negativ sein. Viele Freizeitbeschäftigungen (z.B. Musizieren, Tanzen, Malen, Töpfern und Gedichte schreiben) haben eine positive Wirkung auf Betroffene und machen Spaß.

Deshalb haben wir im November letzten Jahres **Mag. Marina Neuwirther**, Dipl. Kreativitätstrainerin und Kunsttherapeutin in Ausbildung, zu unserem Gruppentreffen eingeladen.

An insgesamt 8 Terminen hat sie unter dem Motto „Nutze die Kraft der Farben, verstehe die Sprache deiner Bilder, gestalte die Wünsche deiner Träume, schreibe die Geschichten deines Lebens, male dir deine Zukunft aus“ unsere kreativen Kräfte geweckt. Wir haben gezeichnet, gemalt, gestaltet und konnten so in die Welt der Farben eintauchen, um für kurze Zeit dem Alltag zu entfliehen. In dieser Zeit haben wir gelernt unseren Körper als Ganzes besser wahrzunehmen, wir versuchten unsere Konzentration und Ausdauer zu steigern und haben im Bearbeiten

von Knetmasse und Ton unsere Feinmotorik trainiert. In dieser geschützten Atmosphäre haben alle Teilnehmer durch die kompetente und wertschätzende Haltung unserer Trainerin bereichernde Stunden erfahren.

(Anna Webhofer, SHG Lienz/Osttirol)



SHG Kufstein/Ebbs: ein buntes Jahresprogramm

Wie schon in den vergangenen Jahren hat die Gruppe Ebbs/Kufstein auch für 2016 ein buntes Jahresprogramm erarbeitet. Wie immer gibt es Parkinson-bezogene Information, so z.B. zum Therapieprogramm BIG, zum Befindlichkeitsspiegel oder zu einem der oft tabuisierten Themen wie „Blase“ und „Verstopfung“. Besonderer Wert wird jedoch auf Geselliges und Kreatives gelegt. Sepp Voter

aus Kirchberg unterhält mit Karaoke und Bingo, im September wird mit Herbstpflanzen gebastelt, und natürlich dürfen der gewohnte Ausflug (ins Zillertal), das gemeinsame Grillen und Törggelen sowie die Weihnachtsfeier nicht fehlen. Allen vielen Dank, die zu diesem Programm beigetragen haben und beitragen werden. (H.R.)

SHG Innsbruck: ein spezielles Treffen für Angehörige

Weil es von verschiedener Seite angeregt wurde, luden wir für den 29. Jänner zu einem speziellen Angehörigen-Treffen in unser gewohntes Lokal ein. Insgesamt 8 Personen nahmen die Einladung an und tauschten in entspannter Atmosphäre ihre Erfahrungen aus. Während in frühen Krankheitsphasen vor allem das Akzeptieren von Verhaltensänderungen wie Langsamkeit oder Lustlosigkeit als schwierig empfunden wird, herrscht in späteren Phasen die

Dauerbelastung durch Betreuung und Pflege vor. Als besonders wichtig wird deshalb das Beibehalten eigener Freiräume (Hobbys, Sport, Freundschaften) gehalten, um einem drohenden Burn-out zu entgehen. Wegen der guten Erfahrungen möchten wir in absehbarer Zeit wieder ein solches Treffen veranstalten, vielleicht in etwas größerem Rahmen. (H.R.)

SHG Innsbruck: PKS Sigrid Zimmermann berichtete über Aktuelles von der Parkinson Ambulanz

Seit Jahren bestehen beste Beziehungen der Parkinson Selbsthilfe Tirol zur Parkinson Ambulanz der Klinik, insbesondere zu deren administrativer Leiterin Sr. Sigrid. Wir haben uns daher sehr gefreut, dass sie unsere Einladung angenommen und am 5. Februar unsere Gruppe besucht hat. Was sie dabei zu erzählen hatte, ist über unsere Gruppe hinaus von Interesse, weswegen es im Folgenden etwas breiter dargestellt werden soll.



Auf Grund der positiven Entwicklung in den letzten Jahren betreut die Parkinson Ambulanz heute über 1000 Patienten aus Tirol und den Nachbarregionen und ist damit die größte derartige Institution in ganz Österreich. Ihre medizinischen Leiter Univ.-Prof. Dr. Werner Poewe, Doz. Dr. Sylvia Bösch und Prof. Dr. Klaus Seppi unternehmen alles, um die Versorgung der Patienten bestmöglich sicherzustellen. So ist es derzeit möglich, nur voll ausgebildete Fachärzte in der Patientenbetreuung einzusetzen, die natürlich fallweise von Ärztinnen und Ärzten in Ausbildung begleitet werden.

Zeit, was ist das, Zeit?

Zeit ist eine gute Sache, wenn man sie hat.

Man nehme sich Zeit und mache was daraus.

Schenke einem, den du gut kennst, Zeit, dann hast du ihm etwas geschenkt, etwas Kostbares, denn die Zeit verrinnt, man kann sie nicht wiederholen.

Nimm dir Zeit, siehst du etwas Besonderes, nimm das zu Sehende mit all deinen Sinnen auf, denn die Zeit verrinnt, man kann sie nicht wiederholen.

Nimm dir Zeit, wenn du einen Freund besuchst. Ist er zufrieden, dann nimm dir Zeit und höre ihm zu, denn die Zeit verrinnt, man kann sie nicht wiederholen.

Hast du etwas erlebt, das nicht leicht zu verarbeiten ist, nimm dir Zeit und denke darüber nach, denn die Zeit verrinnt, man kann sie nicht wiederholen.

Nimm dir Zeit für deine Lieben, denn die Zeit verrinnt, man kann sie nicht wiederholen. Gehe sorgsam mit ihr um!

Carl Semrad, SHG Osttirol; gekürzt

Wegen des großen Zuspruchs dauert die Zuweisung zu einem Erstkontakt in der Regel zwei Monate, die Frist für normale Kontrollen ist ein halbes Jahr. Weil die Arbeits-einteilung der Ärztinnen und Ärzte jeweils nur für drei Monate im Voraus erfolgt, kann die Zuweisung zu einem bestimmten Arzt oder einer Ärztin nicht zugesichert werden. Wer dies aber aus guten Gründen benötigt, möge etwa zwei Wochen vor dem vereinbarten Termin in der Ambulanz anrufen (0512/504-24-777), wo man sich um die Erfüllung des Wunsches bemühen wird. Ganz wichtig ist allerdings, dass die vereinbarten Termine eingehalten und nicht ohne Abmeldung versäumt werden. Nur so ist es möglich, dringende Fälle in den Arbeitsablauf einzuplanen.

Erfreulich ist, dass das Parkinson-Turnen derzeit so gut genutzt wird. Zumeist kommen an die 15 Patientinnen und Patienten, was bekanntlich nicht immer so war. Ein Gruppenmitglied regte deshalb eine Teilung der Gruppe an, was natürlich mehr therapeutisches Personal verlangen würde. Das Turnen steht allen Patientinnen und Patienten offen, man möge künftig aber eine Zuweisung am Schalter einholen. Sehr gefragt ist die LSTV-BIG-Therapie, die jeweils zwei Monate dauert, weshalb mit längerer Wartezeit zu rechnen ist.

Aktuell werden an der Neurologie vier wissenschaftliche Studien in internationaler Zusammenarbeit durchgeführt, eine große Auszeichnung für die Innsbrucker Klinik. Eine davon befasst sich z.B. mit möglichen genetischen Gemeinsamkeiten innerhalb von Parkinson betroffenen Familien, wodurch Rückschlüsse auf ein Krankheitsrisiko möglich würden. Wer sich für die Teilnahme an dieser oder einer anderen Studie interessiert, möge sich bei Frau Dr. Beatrice Heim (Tel.: 0512/504-0) melden und mit ihr einen Termin vereinbaren.

Abschließend versicherte uns Sr. Sigrid, dass die Arbeit der Parkinson Selbsthilfe an der Klinik sehr geschätzt wird. Nicht zuletzt durch unsere Bemühungen – dazu sind auch die Broschüren zu zählen – seien heute die Patientinnen und Patienten besser informiert und auch motiviert, als es früher der Fall war.

Herzlichen Dank, Sr. Sigrid. (H.R.)



Die Gruppe Innsbruck musste Abschied nehmen von ihrem langjährigen Mitglied Frau **Martha Mikula** aus Hall, die am 6. Februar im 74. Lebensjahr verstorben ist. Ihr freundliches Wesen, ihre Leidenschaft für „Scrabble“ und ihre Maiglöckchen, die sie uns jedes Frühjahr gebracht hat, werden uns immer in Erinnerung bleiben.

Wie gut, dass es Münster gibt

13.02.2016, soeben vom Reha-Aufenthalt zurück:

Ich, Franz Spiegl, bin seit 16 Jahren Parkinsonpatient, werde heuer 70 Jahre und durfte mich in den ersten zehn Jahren meiner Krankheit einer relativ guten Lebensqualität erfreuen.



Dann allmählich erhebliche Sprechprobleme, Sturzgefahr – die sich auf tägliche Stürze steigerte, Kreuzschmerzen, Bandscheibenvorfall, keine Besserung durch Infiltrieren, keine Operationsaussichten. Den Schmerz mit Medikamentenpflaster zu lindern versucht, vergebliche Mühen.

Ist Münster der Ort, um wenigstens eine Linderung der Probleme zu erreichen?

Nach den üblichen Wartezeiten erhielt ich die „Einberufung“ zur Überholung von Körper, Geist und Seele. Ich habe jedenfalls die gewähr-

ten vier Wochen so empfunden. Mein Körper ist, wie eingangs erwähnt, eine Baustelle.

Das Aufnahmegespräch und die Zimmerschlüsselübergabe brachten schon die erste Überraschung. Mir wurde ein Einzelzimmer zugewiesen. Rasch wurde eine Strategie der Therapien festgelegt mit dem Ziel, die Rückenschmerzen mit Dehnübungen zu neutralisieren. Gleichgewichtsübungen wurden eifrig trainiert, viel Aufmerksamkeit wurde der Logopädie gewidmet. Aus der Vielzahl der Behandlungserfordernisse kann man ersehen, dass es ein intensiver Aufenthalt wurde.

Nach einem kräftigen Frühstück bewegt sich eine „Völkerwanderung“ vom Speisesaal hin zu den Therapieräumen. Unter dem Motto „folgt mir unauffällig“ wurden wir Patienten rechtzeitig zu den Therapien begleitet und wieder abgeholt, eine intensive Aufgabe für das Pflegepersonal. Einzel- und Gruppentherapien wechseln sich ab. Der Rollator war mein Verkehrsmittel und hat sich wunderbar bewährt. Auf Anweisung musste ich auf dieses Hilfsmittel immer wieder zurückgreifen. Aufrecht gehen und laut sprechen war die Devise! Der Weg dorthin ist aber sehr steinig. Tägliches Training, Rückbesinnung und Konzentrieren – und das ein Leben lang!

Das Essen schmeckte vorzüglich, die Bedienung war sehr aufmerksam und

hilfsbereit. Die Visiten bestätigten den aktuellen Stand der Vorgaben und des Zustandes des Patienten. Dass man kein starkes Verlangen zum Zusammensitzen nach Feierabend hatte, lag daran, dass das Tagesprogramm sehr umfangreich war. Die Gruppentherapien bezweckten auch ein gegenseitiges Kennenlernen und Meinungs austausch über ähnliche Probleme.

Mich hat die Gruppentherapie mit Musik sehr beeindruckt, Natalja machte es möglich. Den beiden Therapeutinnen Sabine und Barbara gebührt mein Dank für die intensive Betreuung. Dem gesamten Therapeuten-Team sowie dem Pflegepersonal muss man Anerkennung, Kompetenz und Motivation bestätigen. Entscheidend ist, wieviel wir von dem Gelernten mitnehmen und praktizieren – ohne Fleiß kein Preis!

Einen wichtigen Gesichtspunkt erfüllt diese REHA auch für die betreuenden Angehörigen zuhause. Einen Monat lang ohne den sonst nötigen Einsatz! Eine Chance, die es zu nützen gilt.

Gestärkt durch viele positive Eindrücke werde ich versuchen, Mögliches umzusetzen, weiterzugeben und zu hoffen, dass sich einiges zum Positiven entwickelt – ohne Anwesenheit und Hartnäckigkeit der Therapeuten und des Pflegepersonals.

*Franz Spiegl, SHG St. Johann/
Kitzbüchel*

**Freitag, 1. April 2016, 15.00 Uhr, Dreieiligenstr. 9,
Generalversammlung mit Neuwahl des Vorstands der Parkinson Selbsthilfe Tirol**

IMPRESSUM

Herausgeber: Parkinson Selbsthilfe Tirol
Für den Inhalt verantwortlich: Dr. Hans Rezac
Layout: Heidi Kostenzer (SELBSTHILFE TIROL)
Anschrift: 6020 Innsbruck, Innrain 43
E-Mail: parkinson@selbsthilfe-tirol.at

MITGLIED BEI
**SELBSTHILFE
TIROL**

Absender

**Parkinson Selbsthilfe Tirol
Innrain 43
A-6020 Innsbruck**