



Parkinson im Internet

In unserer modernen Welt erhält das Internet immer größere Bedeutung für die Vermittlung von Information. Dies gilt auch für Morbus Parkinson und alle Institutionen, die sich mit dieser Krankheit befassen. Klickt man im Internet die Suchmaschine „Google“ an und gibt das Suchwort „Parkinson“ ein, dann erhält man in 0,44 Sekunden 56 900 000 Ergebnisse, eine geradezu erdrückende Fülle an Information.

Viele unserer Betroffenen und Angehörigen, auch wenn sie schon älter sind, haben es gelernt, das Internet zu nutzen, und sie tun dies auch, wenn sie zum Thema „Parkinson“ Fragen haben. Für diejenigen, die bisher noch keine einschlägige Erfahrung haben, sollen die folgenden Hinweise dienen. Man muss es nur einmal probieren, sich im Medium Internet zu bewegen und man wird feststellen: Es ist gar nicht so schwierig, wie man befürchtet hat.

Sucht man allgemeine Information über Parkinson, dann ist man am besten mit der Internet-Enzyklopädie „Wikipedia“ bedient. Diese wird bekanntlich von kompetenten Nutzern, neudeutsch „User“ genannt, verfasst und von diesen immer auf den neuesten Stand gebracht. Wikipedia ist nicht absolut zuverlässig, aber für Nicht-Fachleute, wie wir es sind, ausreichend. Von Vorteil sind die einfache Sprache und die übersichtliche Gliederung der Teilbereiche. Man klickt den Bereich an, der einen interessiert, und wird dann weiter verwiesen. Zu finden ist Wikipedia-Parkinson unter der Adresse <https://de.wikipedia.org/wiki/Parkinson-Krankheit> oder – noch einfacher - über „Google“, wo man „Parkinson“ eingibt und dann Wikipedia anklickt.

Möchte man Genaueres wissen über die Parkinson-Selbsthilfe-Organisationen, sei es in Österreich oder im umgebenden Ausland, dann empfiehlt es sich, unter folgenden Adressen zu suchen:

Über die Aktivitäten in Österreich informiert der Dachverband in Wien auf seiner Homepage unter der Adresse www.parkinson-österreich.at. Man findet dort Kurzinformationen über die Zielsetzung der Organisation, über die Krankheit Parkinson, über das laufende Programm sowie nützliche Ratschläge. Will man Näheres über die einzelnen Bundesländer und ihre Gruppen erfahren, so klickt man dann die entsprechenden Länder an. Auch über Tirol ist dort stets manches zu finden, auf jeden Fall die letzte Nummer unseres Info-Blatts.

Auch unsere Nachbarn im Süden, Westen und Norden verfügen über professionelle Homepages. Parkinson Südtirol ist zu finden unter www.parkinson.bz.it, Parkinson Schweiz unter www.parkinson.ch und Parkinson Deutschland unter www.parkinson-vereinigung.de. Sie sind alle sehr inhaltsreich und gut gestaltet. Es lohnt sich, darin nicht nur dann zu surfen, wenn man konkrete Fragen hat. Es ist auch interessant zu sehen, was ausländische Organisationen alles an Leistungen anbieten, was weit über unseren Möglichkeiten liegt. Ein Blick über den Tellerrand hinaus ist also allemal zu empfehlen.

Also: Viel Erfolg und viel Vergnügen beim Surfen in der weiten Welt des Internet. (H.R.)

Liebe Betroffene,
liebe Angehörige,

nach einem sehr wechselhaften Wetter im heurigen Frühjahr – ich denke dabei vor allem an den Wintereinbruch im April mit viel Schnee und Kälte – steht nun der Sommer vor der Türe, der uns hoffentlich ein wenig verwöhnen wird.

Aber auch in anderer Hinsicht war der April eine Ausnahme. Denn noch nie, so glaube ich, gab es rund um den 11. April, den Weltparkinsonstag, so viele Veranstaltungen wie heuer. Verantwortlich dafür waren das 200-jährige Jubiläum von James Parkinsons berühmter Schrift sowie auch einige Jubiläen von Landesverbänden.

Auch unser Landesverband hat Anfang April gemeinsam mit der Klinik für Neurologie eine Veranstaltung organisiert, welche ein ganz großer Erfolg war. Auf Seite 2 ist darüber Genaueres zu lesen. Und auch ein Jubiläum steht für uns selbst an, nämlich das 30-jährige Bestehen unseres Vereins. Wegen der vielen Veranstaltungen waren wir im Vorstand zunächst unschlüssig, ob wir etwas auf die Beine stellen sollten oder nicht. Schließlich beschlossen wir doch, für Mitte oder Ende Oktober ein Gesamttiroler Treffen zu organisieren, zu dem wir schon jetzt alle Mitglieder herzlich einladen. Derzeit stecken die Vorbereitungen noch in den Anfängen, wir sind daher für Ideen oder Beiträge aus den Gruppen sehr dankbar.

So wünsche ich euch allen einen angenehmen Sommer. Denen, die wegfahren, einen schönen Urlaub und auf ein Wiedersehen nach den Ferien.

Liebe Grüße
Charly

200 Jahre James Parkinson - Tiroler Parkinson Tag

Jubiläen haben stets den Sinn, an Vergangenes zu erinnern, um die Gegenwart besser zu verstehen und – vorsichtig – in die Zukunft zu blicken. Dies galt auch für den Tiroler Parkinson Tag, der aus Anlass der zweihundertsten Wiederkehr der Erstveröffentlichung von James Parkinsons wegweisender Monographie am 3. April 2017 an der Universitätsklinik in Innsbruck veranstaltet wurde.



Erfreulich viele Betroffene, Angehörige und Pflegepersonen, sicher mehr als 150 Interessierte, trafen sich am späteren Nachmittag des 3. April 2017 im Hörsaal des Medizinizentrums Anichstraße, wo ihnen geballte Information über Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft der Parkinsonmedizin geboten wurde. Auch die hohe Politik gab der Veranstaltung in Person von Gesundheits-Landesrat Dr. Bernhard Tilg die Ehre, der die Gelegenheit benutzte, sich bei Univ. Prof. Dr. Werner Poewe und allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Klinik für ihre großartige Arbeit zu bedanken und die weitere Unterstützung des Landes Tirol zuzusichern. Namens des Parkinson Selbsthilfe begrüßte Obmann Charly Ortner die Anwesenden, bedankte sich insbesondere für Zusammenarbeit von Klinik und Selbsthilfe, wies aber auch auf das noch immer mangelhafte Wissen über Parkinson und seine Symptome in der breiten Öffentlichkeit hin.

Den Anfang der Referate machte Prof. Poewe, der Person und Lebenswerk von James Parkinson vorstellte. Durch zahlreiche interessante Bild-Dokumente veranschaulichte er, unter welchen Bedingungen Parkinson zu Anfang des

19. Jahrhunderts in London arbeitete und seine Monographie schrieb. Über die Parkinson-Medikamente informierten Dr. Bösch, Dr. Djamshidian und Prof. Dr. Seppi, wobei Letzterer wesentliche Verbesserungen für die nahe Zukunft, insbesondere im Bereich Früherkennung und Frühtherapie, ankündigen konnte. Die chirurgische Parkinson-Therapie, konkret die tiefe Hirnstimulation, die auf Außenstehende nach wie vor unheimlich wirkt, für bestimmte Patientinnen und Patienten jedoch eine gewaltige Erleichterung bedeutet, stellten Dr. Katharina Mair und Prof. Dr. Wilhelm Eisner vor. Mit beeindruckenden, auch humorvollen Videoausschnitten erläuterte die leitende Physiotherapeutin Gudrun Schöherr Arbeit und Erfolge der Physio-, Logo- und Ergotherapeuten. Praktische Tipps für Betroffene und Angehörige bot abschließend PKS Sigrid Zimmermann, die von vielen Teilnehmern als besonders hilfreich empfunden wurden. Zwischen den einzelnen Vortragsgruppen gab es – auch zur nötigen Entspannung – die Möglichkeit, Fragen zu stellen, wovon rege Gebrauch gemacht wurde.



Im Anschluss an die Vorträge gab es ein von Pharma-Firmen gesponsertes Buffet, dem trotz der relativ späten Stunde fleißig zugesprochen wurde. Gute Gelegenheit für Ärzteschaft, Patienten und Angehörige, miteinander ins Gespräch zu kommen.

Allen, die zu dieser erfolgreichen Veranstaltung beigetragen haben, ganz herzlichen Dank. (H.R.)

Ehrungen

Wegen seiner Verdienste um die Erforschung von Morbus Parkinson erhielt unser hochgeschätzter **ao. Univ. Prof. Dr. Klaus Seppi** am 6. April 2017 in Bozen von Landeshauptmann Arno Kompatscher den **Forschungspreis des Landes Südtirol**. Herzlichen Glückwunsch!

SHG Innsbruck – Mag. Elsner informierte über 24-Stunden-Pflege

Die Menschen werden immer älter, die Zahl derer, die Pflege benötigen, steigt.

Auch bei den von Parkinson Betroffenen. Laut Umfragen wollen 80% der Pflegebedürftigen zu Hause betreut werden und nicht in ein Heim übersiedeln. Angehörige sind aber oft nicht verfügbar oder überfordert. In diesen Fällen bietet sich eine 24-Stunden-Pflege an, wie sie seit Jahren durch zahlreiche Agenturen vermittelt wird. Mag. Christian Elsner gab uns bei unserem Treffen am 3. März 2017 Informationen aus erster Hand.

Anstoß für die Gründung einer Agentur war die Suche nach einer Pflegeperson für die eigene Familie. Heute ist die Agentur Elsner die Nr. 1 in Österreich, die über fünf Standorte verfügt. Elsner vermittelt vor allem Frauen aus Bulgarien und Rumänien, die sich – anders als Agenturen mit zweiwöchigem Rhythmus – jeweils nach fünf Wochen abwechseln, was vor allem bei demenzkranken Pflegepersonen ein Vorteil ist. Die Betreuerinnen arbeiten als Selbstständige, der Umfang ihrer Tätigkeit wird jeweils durch einen Vertrag geregelt.

Auch kurzfristig kann Elsner Pflegepersonen zur Verfügung stellen. Elsner achtet bei der Auswahl seines Personals auf entsprechende Qualifikation und Sprachkenntnisse, was angesichts der Fragwürdigkeit mancher osteuropäischer Diplome nicht leicht sicherzustellen ist. Bei erstmaliger Anforderung einer Pflegeperson wird stets sorgfältig der Pflegebedarf erhoben, um Enttäuschungen möglichst zu vermeiden. Die Kosten belaufen sich im Monat auf ca. 2000 Euro, für die Errechnung der genauen Kosten bietet die Agentur einen Kostenrechner im Internet an. Bei der Suche nach finanzieller Unterstützung durch die verschiedenen Institutionen ist die Agentur behilflich.

Ob ein Pflegeverhältnis gelingt, also beiderseits Zufriedenheit herrscht, ist immer auch eine Sache des Glücks. Sorgfältige Auswahl der Pflegeagentur ist auf jeden Fall ratsam. Herrn Elsner vielen Dank für den Besuch. (H.R.)

Genauere Informationen (einschließlich Referenzen) sind zu finden im Internet unter: www.elsner-pflege.at/innsbruck.

Auch als Radfahrer haben es Parkis schwer

Vorsicht ist geboten für alle Parkinson-Kranken, die noch Rad fahren können. Mir ist Folgendes passiert:

In meinem Heimatort Brixlegg war ich im Sommer oft mit meinem E-Bike unterwegs. Leider bin ich im Laufe der Zeit einige Male umgekippt. Es gab außer einer minimalen Abschürfung an meinen Beinen keinerlei Verletzungen.

Da ich einmal nicht sofort aufstehen konnte, haben Passanten gleich die Rettung verständigt, die auch bald auftauchte. Hinterdrein kam gleich die Polizei. Es stellte sich heraus, dass das Rote Kreuz verpflichtet ist, jeden noch so

kleinen Unfall der Polizei zu melden. Und die „freundlichen Polizisten“ haben natürlich eine Meldung an die BH Kufstein gemacht, worauf sich diese Dienststelle bemüht fühlte, mir per Bescheid das Radfahren zu verbieten.

Im Frühjahr werde ich ein Ansuchen um Aufhebung des Fahrverbots einreichen. Sollte es kein Entgegenkommen der Behörde geben, werde ich die Sache den Ombudsmännern von Tageszeitung und Fernsehen unterbreiten.

(Simon Neuhauser, SHG Brixlegg)

Vereinsnachrichten

Statutengemäß fand am 7. April 2017 die **Jahreshauptversammlung der Parkinson Selbsthilfe Tirol** statt.

Die Vorstandsmitglieder berichteten über ihre Aktivitäten, die Rechnungsprüferin bestätigte die Richtigkeit der Buchführung. Der Vorstand wurde einstimmig entlastet.

Allen, die sich für den Verein engagieren, herzlichen Dank. (H.R.)

Glücklich und dankbar in der Selbsthilfegruppe St. Johann/Tirol

Unsere Selbsthilfegruppe besteht aus 15 – 20 Personen und wir treffen uns regelmäßig am ersten Mittwoch des Monats. Die Gruppe wird von Franz und Angela Spiegl geführt und es versetzt mich jedes Mal in Staunen, welch abwechslungsreiches Programm sie organisieren.

Einmal besuchte uns Hans Rezac, damals noch Obmann, ein anderes Mal der Neurologe Dr. Mair, dann eine Logopädin, Vertreterinnen der Hospizbewegung, ein Notar, eine Psychotherapeutin, eine Seniorentanzlehrerin, mit der wir verschiedene Tänze im Sitzen übten.



Die Verfasserin des Beitrags ist die dritte Person von links.

Bewegungsübungen und Gedächtnistraining sind immer im Programm sowie einige Lieder, die aus voller Lunge geschmettert werden, vor allem von Seppi, unserem Jüngsten in der Gruppe. Es ist jedesmal ein aufbauender Nachmittag, der mit einer Jause endet.

Ich selber bin seit vier Jahren wegen Parkinson in fachärztlicher Behandlung, Tremor hatte ich, wie auch meine Schwestern, schon früher. Das ist wohl das Erbe unserer lieben Großmutter. Wir müssen immer lachen, wenn bei Familienfeiern die Kaffeehäferl scheppern.

Den Beginn dieser Erkrankung will man ja nicht wahrhaben. Wenn es beim Essen und beim Schreiben nicht mehr

so klappt wie früher und die Stimme zunehmend rauher klingt, tröstet man sich mit dem Gedanken, dass es eine Verkühlung ist.

Wenn man beim Gehen mehr wackelt als flott ausschreit, eine niedrige Schwelle schon zur Stolperfalle wird und man von Außenstehenden angeschaut wird, als wäre man „angesäuselt“, man bei jeder Stiege nach dem Handlauf greift oder das Einfädeln einer Nadel sehr zeitaufwändig wird, dann muss man sich eingestehen, dass etwas nicht mehr stimmt.

Letzten Sommer erlitt ich nach einem Sturz einen Oberschenkelbruch und seither bin ich auf meinen Rollator angewiesen. Auch wenn es mühsam ist, hält mich das nicht davon ab, so oft wie möglich kleinere Ausflüge zu machen. Ich bin darauf bedacht, möglichst selbständig zu bleiben. Ich will weiterhin am Gemeindeleben teilhaben und mit meinen Freundinnen und den netten Teilnehmern der Selbsthilfegruppe noch viel zum Lachen haben.

Wir leben nach dem Motto: „Wir lassen uns nicht unterkriegen“.

(Anna Harasser, 83 Jahre, SHG Kitzbühel/St. Johann)

Kleine Tipps bei Schluckbeschwerden

- Beim Essen und Trinken aufrecht sitzen
- Nicht dabei reden oder fernsehen
- Bröselige Speisen vermeiden, cremige vorziehen
- Nicht durcheinander essen und trinken
- Mit nach vorne geneigtem Kopf kräftig schlucken
- Bei ernsthaften Beschwerden Facharzt aufsuchen

(Mitgeteilt von Logopädin Anita Haas bei ihrem Besuch der SHG Innsbruck)

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



Absender

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