

Rundbrief 49 Oktober 2018

Parkinson Selbsthilfe OÖ



4204 Reichenau

Hausberg 11

Tel.: 0680 1279891

ooe@parkinson-oesterreich.at

Österr. Post AG Info.Mail Entgelt bezahlt

Abs: Parkinson SH OÖ, Hausberg 11, 4204 Reichenau

Sehr geehrtes Mitglied!

Ein schöner Sommer, der vielen wahrscheinlich zu heiß war liegt hinter uns. Seit einiger Zeit sind wir mit der Planung des Programms für den Herbst beschäftigt, zu Beginn möchten wir aber nochmal auf Einiges in den Sommermonaten zurückblicken.

Vereinsausflug in die Wachau



Am 7. Juni fand unser jährlicher Vereinsausflug statt. Zu unserer Freude nahm sich auch

unsere Vizepräsidentin Dr. Michaela Steffelbauer die Zeit, um gemeinsam mit über 30 Mitgliedern und Angehörigen bei diesem ereignisreichen Tag dabei zu sein. Mit dem Bus fuhren wir von Linz nach Melk, wo es dann mit dem Schiff durch die Wachau bis Krems weiterging. Zum Glück war es an diesem Tag nicht ganz so heiß und so konnten wir die schöne Landschaft auf dem Deck im Freien, bei netten Gesprächen und einem Getränk und Imbiss genießen.



In Krems wartete schon der Autobus auf uns und die Fahrt ging zurück durch die Wachau zur Schallaburg, wo es bei historischer Kulisse das Mittagessen gab.

Einige Wissbegierige, die es körperlich schafften besuchten anschließend die Ausstellung „Byzanz & der Westen.“, andere schlenderten durch den Schlossgarten mit wunderschöner Blumenpracht, oder blieben im Schlossrestaurant zum Plaudern sitzen.



Die vielen unterschiedlichen Eindrücke und Erinnerungen bringen sicher noch länger Farbe in den Alltag der Teilnehmer.

Bad Ischl

Die Selbsthilfe Gruppe Salzkammergut machte am Dienstag, dem 12.6. ihren geplanten Jahresabschluss Ausflug auf die Katrin. Das Wetter machte es sehr spannend und nur ganz Mutige haben sich entschlossen unseren Hausberg unsicher zu machen. Doch wie gesagt wer nicht wagt, gewinnt nicht. So gingen 4 Personen bei strahlendem Wetter rund um den Elferkogel, wobei wir die wunderschöne Almflora voll genossen. Von Trollblumen, Kuhschellen bis zum Almrausch war alles in Blüte. Die anderen sind auf der Alm geblieben, und haben den Kaiserschmarrn genossen. Als wir hungrig und durstig zurück kamen wurden wir mit zünftiger Musik empfangen. Kaum fertig mit dem Essen hat es so heftig zu regnen begonnen, sodass wir kurz entschlossen mit der nächsten Gondel ins Tal fuhren.

L.G. Martha



Ried im Innkreis

Treffen der Parkinsonselbsthilfegruppe

am 13. 6. 2018

Herrmann Gottfried Stelzhammer begrüßt alle anwesenden Personen, die der Einladung zum Vortrag gefolgt sind. Elmannsstellvertreter Helmut Köbel heißt Prof. Dr. Francois Alesch von der Universitätsklinik für Neurochirurgie in Wien, den er für einen Vortrag in Ried i. T. betreffend „Tiefe Hirnstimulation bei Morbus Parkinson, gewinnen konnte, herzlich willkommen. Davor Dr. Alesch hat von 17 Jahren Frau Elfi Köbel operiert und so 13 hat er in Ried i. T. operiert. Im Jahre 1990 wurde das erste Mal in Wien operiert, und zwar geühte Läsionen im Bereich des Thalamus (Teil des Gehirns). Dr. Ernst Spiegel war ein aus Österreich stammender (Neurologe) US-amerikanischer Neurologe hat das im klassischen Stereotaxie Treffer ausgeschaltet. Vergleich mit Kind; Zusammenarbeit zwischen Groß- und Kleinhirn, überaktiver Regelkreis forscht I. S. Cooper in New York. Dr. Günter Diemath in Graz, Thalamotomie. Organisation des Thalamus. R. Hassler versuchte 1959 eine Ausschaltung, so auch in den 60er Jahren, Probleme bei der Implantation. Dr. Walter Parkmayer hatte dann die erste wirksame Parkinsontherapie und schaltete wieder die Medikamentenbehandlung ein. Doch es gab viele Therapieresistente Patienten. In Genoble war dann 1986 die Erfindung der tiefen Hirnstimulation. Am 7. 4. 1990 war die 1. Operation und nur schon mehr als 100.000. Tiefe Hirnstimulation - Deep Brain Stimulation (DBS). Die Kombination geht über Funk, die Patienten sind wach. Es ist keine Heilung, es ist eine Umkehrwirkung des Systems - Stereotaktische Systeme von R. Hassler, F. Mundinger, T. Riechert erforscht. Man kann jeden Punkt im Gehirn definieren und millimetergenau operieren. Das Riechert-Mundinger System macht ev. Parkinson's Disease (Alexander et al. 1996) ein Zusammenspiel von verschiedenen Faktoren. Tiefe Hirnstimulation 2018, wie müssen, wann wir operieren und wann nicht, Indikationen basieren auf Konsens. Prognose, 100 Implantat Zielpunkt ist. Wann implantieren, Voraussetzung, mit früh, Patienten sollen nicht erst kommen, wenn sie bald das machen lassen. Die tiefe Hirnstimulation ist nicht länger experimentell, typische Indikationen sind Bewegungsstörungen bei Morbus Parkinson (Tremor, Rigor, Akinesie, essenzieller Tremor, Thalamussystem, Nucleus subthalamicus, Zoster, Plexi). Typische Indikationen Psychiatrie, Depression, Gilles Zwangsstörungen. Zielpunkte kann man auch die Regelkreise zwischen Kleinhirn und Großhirn unterbrechen. Ich kann den Strom anpassen, Nucleus subthalamicus, Subthalamicus, Globus pallidus, Putamen, Nucleus subthalamicus, Nucleus ruber, Substantia nigra mit der Computer-Fluorographie gemacht. Stereotaktische Eingriff wurde früher beim Betrugstein operiert (Wachoperation), jetzt in Narkose, Dauer 4 Std., The Lancet Neurology von London forscht in der Entwicklung klassischer Implantate, Stromkonstante Mehrquellen-systeme, Infinity Plattform, 4 Kontakte, unterschiedliche, 4 Pole, Marker vor oder

oder auch neu zeitlich zu verschieben, zeigt wie der Strom sich verhält.

Voraussetzung für Operation idiopathischer Morbus Parkinson, gutes Ansprechen auf L-Dopa / Dopamin, keine Demenz, keine unbehandelten psychiatrischen Probleme, keine inkonstante Kontraktion, Early-onset-Studie = frühe Stimulation.

Zusammenfassung: THS ist eine über 20 Jahre durchgeführtes Verfahren.

Relevanter Verfahren, Reversibel und anpassbar, stabile Resultate, Patienten-Patienten Patientenselektion ist wichtig, familiäre, soziale Unterstützung sehr hilfreich, keine Heilung, gute Symptomenkontrolle, Information und Vernetzung ist wichtig, Spezialneurologen suchen. W. W. Alesch. ist Es war ein umfangreicher Vortrag, wofür sich Herr Helmut Köbel herzlich bedankte. Im Anschluss gab es Brötchen, Kuchen und Getränke, wobei Dozent Dr. Alesch noch an ihn gerichtete Fragen beantwortete.



Prof. Dr. Alesch (Mitte) mit Gruppenleiter von Ried: Gottfried Stelzhammer und Leiterin von Grieskirchen / Schlüsselberg: Johanna Greinöcker

Steyr

Am 17. Juli 2018 um 14.00 Uhr war es so weit.

Unser 1. Parkinson – Angehörigen – Treffen fand im Gastgarten des Christkindlhofes statt, da unser übliches Lokal Sommerpause hat.

Die Wirtin hatte uns ein herrliches Platzerl vorbereitet und uns auch gut versorgt. Wir waren 7 weibliche und 1 männlicher Teilnehmer/innen.

Gleich vorweg stellte ich fest, dass alles, was in dieser Runde besprochen wird, nicht nach außen getragen werden soll. Das fanden alle selbstverständlich und war die Grundlage, dass wir uns wirklich öffnen und vieles kundtun konnten. Es fiel uns schwer, nur über unsere eigenen Bedürfnisse zu sprechen. Vielmehr kam das Verhalten der Betroffenen zur Sprache und wie wir darauf reagieren oder wozu wir noch Hilfe brauchen.

Der Tenor: Alle waren froh, sich etwas von der Seele reden zu können, was man im Familienkreis nicht besprechen würde.

Auf meine Frage, ob es eine Wiederholung geben soll, stimmten alle zu. Diesen „Angehörigen-Stammtisch“ wird es zwar nicht monatlich geben, aber doch 2 – 4 Mal im Jahr.

Nach 2 Stunden brachen die ersten Teilnehmer/innen auf. Für eine abschließende Spazier- od. Walkingrunde, wie ursprünglich vorgeschlagen, hat sich niemand die Zeit genommen.

Leider ist auch kein Foto entstanden, da wir gleich zu Beginn in medias res gegangen waren und dann so eifrig diskutiert hatten.

Sylvia Doringner

Besuch der Rehaklinik Enns

Am 2. Oktober lud Herr Primar Dr. Bernhard Haider, neurologischer Leiter der Rehaklinik Enns, auf Initiative von Sylvia Doringner die Steyrer Gruppe zu einer Besichtigung ein. Dieser Einladung folgten 10 Betroffene mit Begleitung, insgesamt 20 Personen.



Im Powerpoint-Vortrag erfuhren wir unter anderem folgendes:

Das neu errichtete Gebäude wurde 2015 fertiggestellt. Von 126 Betten (größtenteils Einzelzimmer mit Balkon) entfallen 60 Betten auf die Neurologie.

In den Doppelzimmern besteht die Möglichkeit der Unterbringung mit Begleitperson.

Ca. 120 Mitarbeiter bemühen sich um die Patienten.

Der über 1000 m² große Therapiebereich ist mit modernsten Geräten ausgestattet.

Weiters gibt es ein Therapiebecken, einen ca. 5300 m² großen, ebenen Therapiegarten, Cafeteria, Speisesaal und Kapelle.

Unsere Fragen beantwortete Herr Dr. Haider bereitwillig und ausführlich. Bei einem anschließenden geführten Rundgang, der im Wintergarten endete, konnten wir uns von der Großzügigkeit und Freundlichkeit des Hauses überzeugen. Wir erlebten einen sehr informativen Nachmittag.

Sylvia Doringner

Wichtige Termine

Klinikum Wels - Grieskirchen

Am Freitag, dem **30. November**, von 13:00 - 18:00 Uhr findet in Wels der „**Infotag der Selbsthilfegruppen**“ statt. SHG präsentieren sich mit Infoständen im Foyer des Klinikums. Im Vortragsaal erwarten Sie Vorträge zu verschiedenen interessanten Gesundheitsthemen. Die Teilnahme ist kostenlos!

Wir, als Parkinson Selbsthilfe OÖ werden durch den Gruppenleiter von Wels, Siegfried Stummer vertreten sein.

Ebenfalls in Wels, laden wir gemeinsam mit dem Klinikum, am **7. November** von 14:00 – 17:00 Uhr zur Informationsveranstaltung „**Morbus Parkinson: Begleitet durch die Erkrankung**“ ein.

Details entnehmen Sie der beigelegten Einladung mit dem genauen Programm.

Um Anmeldung bis 29. Oktober 2018 wird gebeten.

Rohrbach

Am 7. Dezember wurde Ergotherapeutin Helene Bauer zum Gruppentreffen eingeladen; dieses findet um 14:00 Uhr im Pfarrheim Rohrbach statt.

Genauere Informationen bekommen Sie bei Gruppenleiterin Christine Matschi: 0664 2612 210

Grieskirchen / Schlüsslberg

Am 10. Jänner wird Physiotherapeutin Andrea Wetzlmair Bewegung ins Gruppentreffen bringen. Weitere Infos folgen noch.

Wir grüßen Sie herzlich
Gabi und Johannes Bauer

Fragen und Antworten



Dr. Michaela Steffelbauer

Was bewirkt eine Erhöhung der Dosis von L-Dopa bzw. von Agonisten?

Die Parkinsonkrankheit ist eine neurodegenerative Erkrankung, bei der Nervenzellen aus bisher ungeklärten Gründen fortschreitend absterben. Nervenzellen leiten mit Hilfe von Botenstoffen Signale weiter. Bei der Parkinsonkrankheit sterben zunehmend jene Nervenzellen im Gehirn ab, die für die Produktion des Botenstoffs Dopamin zuständig sind.

Das Absterben der dopaminhaltigen Nervenzellen führt zu einem Ungleichgewicht der Botenstoffe im Gehirn, was als Ursache für die typischen Hauptsymptome der Krankheit (Zittern, Muskelsteifheit und Bewegungsverlangsamung) gilt. Da bei der Parkinsonkrankheit nicht mehr ausreichend Dopamin produziert werden kann, wird eine Vorstufe des Dopamin (L-Dopa) in Form eines Medikaments zugeführt. Im Körper erfolgt dann die Umwandlung in das wirksame Dopamin. Die andere Möglichkeit des Dopaminersatzes sind sogenannte Dopaminagonisten. Dies sind zwar keine Vorstufe von Dopamin, sie setzen aber im Gehirn an bestimmten Strukturen an (Dopamin-Rezeptoren) und setzen so Prozesse in Gang, die üblicherweise von Dopamin ausgelöst werden.

Die Parkinsonkrankheit schreitet durch eine weitere Abnahme der körpereigenen Dopaminproduktion voran. Daher ist es im Verlauf der Krankheit notwendig, die L-Dopa-Dosis und/oder Dopaminagonisten-Dosis anzupassen.

Wie kann man den Speichelfluss reduzieren bzw. verhindern?

Im Laufe der Parkinsonkrankheit kommt es häufig zu einem vermehrten Speichelfluss (Hypersalivation), so dass dem Betroffenen mitunter Speichel aus dem Mund herausläuft. Die Ursache dieser Störung liegt aber nicht in einer vermehrten Speichelproduktion, sondern in einer Verminderung der reflektorischen Schluckbewegungen und dem häufig leicht geöffneten Mund. Die Behandlung der Hypersalivation kann medikamentös und durch logopädische Behandlung erfolgen.

Bei der logopädischen Behandlung sollte ein kontinuierliches Schlucktraining erfolgen, wodurch die Hypersalivation verbessert werden kann.

Bestimmte Medikamente (Anticholinergika) unterdrücken die Speichelproduktion. Bei diesen Medikamenten ist aber darauf zu achten, dass durch die Therapie andere vorhandene Erkrankungen nicht verstärkt werden bzw. sind die möglichen Nebenwirkungen zu beachten. Nicht gegeben werden dürfen Anticholinergika bei Engwinkelglaukom, Darmverschluss oder Engen im Verlauf des Darmes, Myasthenia gravis, Herzrhythmusstörungen mit beschleunigtem Herzschlag und Blasenentleerungsstörungen. Durch die Therapie mit einem Anticholinergikum verschlechtert werden kann z.B. eine Demenz oder Psychosen, die Neigung zu Verstopfung etc.

Bei besonders hartnäckigen Fällen kann eine Injektion von Botulinumtoxin in die großen Speicheldrüsen erfolgen, wodurch die Speichelproduktion reduziert wird.

Wichtig

Grieskirchen / Schlüsselberg

Wegen der Veranstaltung am 07.11. wird das Gruppentreffen im November auf 15.11. verschoben.

Bus Abfahrtszeiten am 07.11. nach Wels

Tankstelle Linz Dornach:	12:45
Reisebusterminal Hauptbahnhof:	13:00
Autobahnstation Ansfelden:	13:20