

# Rundbrief 55

## November 2019

## 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

Johannes Bauer berichtete über Unterstützungsmöglichkeiten der Parkinson Selbsthilfe OÖ.

Durch die Finanzierung der Busse aus Steyr und Schlüsslberg durch Abbvie, kamen auch viele auswärtige Teilnehmer. Das Feedback der Teilnehmer war wie in der Vergangenheit, bei vielen Veranstaltungen die wir im ehemaligen AKH Linz über Jahre organisierten, wieder sehr positiv.

### **Unterstützt durch die Medizin**

Parkinson ist eine Erkrankung mit vielen Gesichtern. Erst im mittleren Stadium der Krankheit beginnen die motorischen Probleme, aber auch Depressionen oder Gedächtnisstörungen.

Es gibt auch Zusammenhänge mit dem Darm.

Der Stoffwechsel von Dopamin im Gehirn kann im DAT-Scan mit Biomarkern dargestellt werden.

Der Behandlungsbeginn sollte möglichst früh sein, dieser wirkt sich auch später nicht ungünstig aus.

Levodopa (Madopar) gibt es schon über 50 Jahre, und die Wirkungen sind gut bekannt.

Wegen Schluckproblemen, oder weil es bei ParkinsonpatientInnen Stunden dauern kann, bis sich der Mageninhalt in den Dünndarm entleert kann sich der Wirkungseintritt des Medikaments verzögern.

Außerdem werden die Wirkstoffe der Medikamente, auf dem Weg vom Darm ins Gehirn, vom Körper abgebaut und es kommen nur wenige Prozente dort an, wo sie wirken sollen.

Dies erklärt die unterschiedliche Wirkung bei verschiedenen Personen. Medikamente werden unterschiedlich schnell aufgenommen aber auch abgebaut. Madopar ist ein starkes Medikament, wirkt aber nur kurze Zeit.

Neuere Substanzen (Ropinolol, Pramipexol, Sifrol, Neupro Pflaster) wirken sehr gleichmäßig, die Wirkung ist aber nicht so stark wie bei L-Dopa. Deshalb wird häufig eine Kombinationstherapie angewandt.

Bei einer 3. Medikamentengruppe, z.B. Rasagilin versucht man, dass Dopamin nicht vorzeitig abgebaut wird.

Genaue Medikamenteneinnahme ist sehr wichtig.

Um die am besten geeignete Therapie zu finden, füllen die Pat. stündlich einen Kalender aus, wo sie ihre Beweglichkeit, aber auch Unruhebewegungen eintragen.

Wenn vermehrt Stürze, Gedächtnisstörungen und Wahnbilder auftreten, steigt die Hilfsbedürftigkeit relativ rasch. Davor sind Verläufe sehr unterschiedlich.

### **Leben mit fortgeschrittenem Parkinson**

war das Thema einer Informationsveranstaltung, die am Mittwoch, dem 23.10.2019 von der Parkinson Selbsthilfe OÖ, gemeinsam mit dem Kepler Universitätsklinikum Med Campus III. organisiert, und von Abbvie unterstützt wurde. Für die 160 Besucher gab es wertvolle Anregungen, wie sie sich das Leben mit Parkinson erleichtern können.



Es gab Expertenvorträge von Prim. Univ. Prof. Dr. Gerhard Ransmayr, Leiter der neurologischen Abteilung, und von Prim. MR Dr. Rüdiger Kisling MSc, vom Institut für physikalische Medizin und Rehabilitation.



Nach einer Pause mit anregenden Gesprächen bei einem Buffet, erzählte Johann Salzwimmer, Erfinder der Smovey Ringe, aus Sicht eines Betroffenen, wie er sich fit hält.

Danach referierte Mag. Dr. Alexandra Fuchs, Klinische- und Gesundheitspsychologin über Bewältigungsstrategien für Betroffene und Angehörige.

Wichtig ist viel Bewegung, gesunde Ernährung, kein Übergewicht.

Es gibt Phasen, wo ein Med. plötzlich an Wirkung verliert, dann kann Apomorphin, das seit dem 19. Jahrhundert bekannt ist und seit 15 Jahren verwendet wird, gut wirksam sein. Man spritzt es unter die Haut (Apo-Pen) und es wirkt rasch.

Apomorphin ist neben Levodopa das am besten wirksame Medikament, es ist ein Dopamin Agonist.

Apomorphin gibt es auch als Pumpe.

Weitere Möglichkeit: Tiefe Hirnstimulation. Heute wird auch schon bei jüngeren Pat. operiert.

Levodopa (Duodopa) kann ebenfalls über eine Pumpe regelmäßig in den Dünndarm abgegeben werden. Eine länger anhaltende Behandlung bewirkt, dass Dyskinesien weniger werden.

### Was steht neu vor der Tür?

- Opicapon, das Medikament wird Ongentys heißen soll die Wirksamkeit von Madopar verlängern. Der Abbau von Madopar, durch Leber oder Fettgewebe, auf dem Weg vom Darm zum Gehirn wird dadurch verringert. Derzeit wird in Österreich über die Kosten verhandelt, es wird bald zugelassen werden. Weltweit gibt es dieses schon.
- Inbrija (Acorda), ein L-Dopa Inhalator gegen Off. Das Prinzip ist ähnlich wie bei Asthma Sprays. Es hält ca. 40 Minuten an. In Amerika ist es bereits zugelassen. Im KUK MC3 wurden in einer Studie viele Pat. aufwendig untersucht.
- Apomorphin sublingual gegen Off. Dies sind kleine, kaugummiartige Plättchen, die unter die Zunge gelegt werden. Sie wirken innerhalb weniger Minuten. Es ist eine Entwicklung aus Japan, man weiß noch nicht, ob es sich in Europa durchsetzen wird.

Vortrag von Prof. Dr. Ransmayr  
Zusammengefasst von J. Bauer

## Ärztvortrag in Ried / Innkreis



Am 11.09.2019 hielt Neurologe Dr. Stefan Högler einen motivierenden Vortrag bei der Selbsthilfegruppe in Ried im Innkreis.

Es ging dabei nicht nur um die Symptome von Parkinson sondern um Steigerung der Lebensqualität. Dazu wies er auf 4 wichtige Dimensionen hin: auf das körperliches Wohlbefinden, das seelisches Wohl, die Wichtigkeit des Sozialbereichs und der Betreuung. Grundsatz bei den betreuenden Maßnahmen ist der Erhalt der Selbstständigkeit, wobei so viel wie nötig und so wenig wie möglich gemacht werden soll. Es geht um Unterstützung und nicht Übernahme bei Aktivitäten. Es soll täglich geübt werden.

Wichtig ist auch das Erkennen und Abklärung einer Schluckstörung, denn das Essen ist ein zentraler Punkt für Lebensqualität.

Weitere große Hilfen bei der Krankheitsbewältigung sind die Familie, Psychologie, Spiritualität und Sozialarbeit. Es gibt viele Möglichkeiten, sie müssen jedoch genutzt werden.

Bei guter Zusammenarbeit wird die Krankheit nicht in den Mittelpunkt gestellt.

Es sollen Ziele gesetzt werden, die mit Unterstützung und optimaler Betreuung erreicht werden.

Der Arzt kann den Pat. medikamentös einstellen, wenn dieser auch selbst etwas dazu tut und aktiv mitarbeitet, dann ist das Leben trotzdem lebenswert.

## Öffentlichkeitsarbeit in Wels



Auch heuer war die Selbsthilfe OÖ bei der Messe „Life – Die Messe für meine Gesundheit“ vom 25. – 27.10. vertreten.

So bekamen auch wir, die Parkinson Selbsthilfe die Möglichkeit, uns gemeinsam mit anderen SH – Gruppen zu präsentieren. Rudi Prinz von der Welser Gruppe und Traude Mühlehner aus Linz, konnten Informationen an Interessierte weitergeben.

## Tag der Selbsthilfe im Klinikum Steyr

Am 12. November hatte unsere Gruppenleiterin von Steyr, Sylvia Doringner die Möglichkeit, die Parkinson Selbsthilfe OÖ mit einem Stand zu vertreten. Insgesamt präsentierten sich ca. 25 Gruppen.

Dem Thema Selbsthilfe kommt im Zusammenhang mit der Gesundheit eine bedeutende Rolle zu. Der Kontakt mit anderen Betroffenen kann den Gesundheitszustand maßgeblich positiv beeinflussen. Das soziale Umfeld unter Gleichgesinnten fördert bei Menschen mit schweren akuten oder chronischen Erkrankungen außerdem das Wissen um ihre Gesundheit. So sind sie weniger isoliert und besser für den Alltag gerüstet.

(Quelle: e-Steyr.com)



## **Braunau**

Frau Czebeczauer war über viele Jahre die Kontaktperson der Parkinson Selbsthilfe in Braunau, jetzt hat sie diese Funktion zurückgelegt. Wir möchten uns für ihren Einsatz herzlich bedanken und wünschen ihr weiter alles Gute.

### **Verkauf eines Motomed Bewegungstrainers**

Sie verkauft dieses Gerät in gutem Zustand. Wer Interesse hat, kann sich bei ihr persönlich melden.

Tel.: 07722 / 84 915

## **Parkinson Selbsthilfe OÖ**

Im letzten Rundbrief baten wir um Unterstützung für unseren Selbsthilfeverein. Wir möchten uns vielmals bei den Mitgliedern und Freunden bedanken, die zusätzlich zu ihrem Mitgliedsbeitrag großzügig spendeten. Wir bekommen auch jährliche Subventionen aus öffentlichen Mitteln und Unterstützung von einigen Firmen, aber ohne Ihre zusätzliche Unterstützung in den letzten Wochen, wäre es nicht möglich gewesen, das Jahr positiv abzuschließen.

Bei der **Besprechung des Vorstandes** mit den **Gruppenleitern aus Oberösterreich**, am 15. November, ging es um die Planung des Jahres 2020, aber auch darum, wie der Verein weiterhin finanziert werden kann.

Eine Maßnahme wird sein, dass unsere Sekretärin Gabi Bauer ihre Arbeitszeit von 20 auf 15 Wochenstunden reduzieren wird. Welche Aufgaben dadurch nicht mehr möglich sein werden, ohne dass dies einen Nachteil für die Mitglieder bringt, wird noch überlegt.

Weiters möchten wir auch den Mitgliedsbeitrag erhöhen. In den letzten 10 Jahren betrug dieser € 25,-

Bei der Vorstandssitzung am 23.10.2019 wurde der Vorschlag einer Erhöhung ab 2020, auf € 30,- einstimmig beschlossen, und muss bei der Generalversammlung zur Abstimmung gebracht werden.

Deshalb werden wir beim nächsten Treffen in Linz eine kurze Mitgliederversammlung abhalten.

## **Einladung zur Generalversammlung**

**Termin: 05. Dezember 2019 um 14:00 Uhr**

**Ort: Volkshaus Dornach, großer Saal  
Niedermayrweg 7, 4040 Linz-Urfahr**

### **Agenda:**

- Rückblick 2019
- Information über Planung 2020
- Abstimmung über Erhöhung des jährlichen Mitgliedsbeitrages auf € 30,- ab 01.01.20

Wir bitten Sie, den **Mitgliedsbeitrag 2020** erst mit dem **Zahlschein, mit dem Aufdruck Ihres Namens** und der Mitgliedsnummer zu bezahlen. Dies ist für die Buchhaltung wichtig.

Der hier beigelegte Zahlschein ist für Spenden.

## **Adventfeiern**

Die meisten Gruppen feiern im Rahmen ihres regulären Gruppentreffens. Bei einigen gibt es aber örtliche oder zeitliche Änderungen. Auf diese möchten wir hier hinweisen:

**Steyr:** am 16. Dezember um 11 Uhr  
im GH zur Linde, Panholzer, Kleinraming.

**Grieskirchen:** am 19. Dezember  
im Pfarrheim Schlüßberg.

**Linz:** am 05. Dezember,  
im Anschluss an die kurze Generalversammlung.

*Einem besinnlichen Advent  
Ein frohes Weihnachtsfest  
und ein gutes Jahr 2020  
wünschen  
Gabi und Johannes Bauer*

Brich an, du schönes Morgenlicht!  
Das ist der alte Morgen nicht,  
der täglich wiederkehret;  
ein Licht von dem, der ewig wacht,  
durchbricht die lange, finstre Nacht,  
ein Tag, der ewig währet.

Es ist ein König, aller Welt  
Von Ewigkeit zum Heil bestellt,  
ein zartes Kind geboren.  
Er hat mit seiner Liebesmacht  
den Fluch gelöst und wiederbracht  
das Reich, das war verloren.

Wer ist nun, der noch sorgt und sinnt?  
Geboren ist uns heut ein Kind,  
das aller Heil soll werden.  
Willkommen, du ersehnter Held,  
du Licht und Trost der ganzen Welt,  
willkommen uns auf Erden!