

## Rundbrief 37 März 2016

## 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**

Anrede  
Titel, Vorname  
Straße  
PLZ Ort

Liebes Mitglied!

Seit unserem letzten Rundbrief ist einige Zeit vergangen. Dies hat damit zu tun, dass die letzte Aussendung Ende Februar, mit dem Zahlschein für den jährlichen Mitgliedsbeitrag nur an die Mitglieder geschickt wurde. Wenn Sie Mitglied sind und diesen Brief nicht bekommen haben, geben Sie uns bitte Bescheid.

Wir freuen uns, Ihnen mitteilen zu können, dass das Land OÖ die Unterstützung wieder zugesagt hat und wir so in ein Jahr mit vielen Aktivitäten hineingehen können.

Doch zu Beginn der Rückblick:

### ***Bad Ischl***



Am Dienstag, dem 2. Februar stellte Joe Ebner sein Buch

"Lust auf Leben trotz Parkinson" unserer Gruppe vor. Die Stimmung war sehr entspannt und Joe konnte mit seiner Natürlichkeit und durch seine authentische Art die 30 anwesenden Personen in seinen Bann ziehen.

Rege Diskussion, Fragen und Austausch von Betroffenen, sowie nicht Betroffenen ließen die Zeit zu schnell vergehen. Wir bedankten uns für die Mut machenden und ehrlichen Worte bei unserm Joe.

Außerdem hatten wir ein Interview mit dem Redakteur des Traunspiegels. Ein großer Bericht erscheint im April in der Zeitung. Sie können diesen auch hier, in diesem Rundbrief lesen.

Es ist uns ein Anliegen die Öffentlichkeit über Parkinson zu informieren und auf die Selbsthilfe aufmerksam zu machen.

Martha Laimer

### ***Linz***

Am 14. Februar hatten wir unsere Faschingsfeier, zu der auch die anderen Ortsgruppen in OÖ eingeladen waren.



Fasching ist die närrische Zeit, heute ist's bei den Parkianern so weit  
Wir sind aktiv und kreativ.



Da kommt der Indianer mit seiner Squaw daher, die Girls von der Beauty Farm rennen hinterher.



Behütete, mit Federn und auch ohne, der Jäger und die Melone und vieles mehr, das gibt schon was her.

Es wurde Musik gemacht, dabei viel gelacht.  
Und zuletzt haben wir uns über die Krapfen hergemacht.

Brigitte Pammer



Im Anschluss wurde noch fleißig für das Programm des **Welt – Parkinson – Tages** geplant und geprobt. Sie dürfen schon gespannt sein, was Sie erwarten wird. Das **Programm** finden Sie auf der **letzten Seite**.

Am 3. März hatten wir die Mitgliederversammlung des LV OÖ mit einem Rückblick auf 2015 und dem Kassenbericht unseres Kassiers Leopold Mühlehner. € 30.000,- waren im vergangenen Jahr notwendig, um alle Kosten zu decken. Dies wäre ohne Ihre Unterstützung nicht möglich gewesen und dafür möchten wir uns nochmals herzlich bedanken.

### ***Achtung, neuer Termin in Linz***

In Zukunft planen wir ein zweites Treffen im Monat.  
Ort: Garnisonstr. 1a / 2.OG (OÖ GKK)  
Termin: 7. April von 15:00 bis 16:00 Uhr  
Thema: gemeinsam verschiedene Aktivitäten üben.  
(Gedächtnistraining, Spiele, Fingergeschicklichkeit ...)

## **Rohrbach**

Am 11. Februar waren Frau Nina Glage und Herr Rupert Moser, Medizinproduktberater der Fa. LICHER MT zu Gast. Sie informierten über die Therapiemöglichkeiten mit Apomorphin.

Die Therapie wird von vielen Patienten nicht angenommen, da sie mit subkutanen Injektionen, also Spritzen mit kleinen Nadeln unter die Haut (wie Insulin bei Zuckerpatienten) verbunden ist. Trotzdem ist es eine gute Möglichkeit bei der Behandlung von Parkinson. Die Informationen wurden mit großer Aufmerksamkeit verfolgt.

Christine Matschi



## **Ankündigungen**

### **Grieskirchen**

14. April Gruppentreffen mit Logopädin Mayer Eva.

## **Vöcklabruck**

Am 11. April kommt Fr. Sallaberger zum Gruppentreffen und stellt die Smovey Ringe vor!

Am 9. Mai und 13. Juni könnten wir dann Training planen und nach den Sommerferien weitermachen.

### **Wels**

Am 16. Juni wird Johannes Bauer, Präsident der Parkinson SH OÖ und Physiotherapeut, Bewegung in die Runde bringen. Es wird gemeinsam geturnt, aber auch Anleitung für zu Hause gegeben.

### **Parkinson - Aktivtage**

Vom 18. – 21. Mai im Hotel Brunwald in Bad Leonfelden. Es sind noch wenige Plätze frei. Um alles gut planen zu können bitten wir um rasche Anmeldung.

### **Vereinsausflug LV OÖ**

Bitte merken Sie Donnerstag, den 2. Juni vor. Geplant ist ein Ausflug nach Burghausen. Genauere Informationen erhalten Sie im nächsten Brief.

Wir grüßen Sie herzlich

Gabi und Johannes Bauer

## **Parkinson: Bewegung außer Kontrolle**

*Artikel im Traunspiegel März 2016*

Der „Bulle von Tölz“ Ottfried Fischer leidet darunter, der bayrische Musikkabarettist Fredl Fesl hat diese Krankheit, ebenso der inzwischen 80-jährige ehemalige Vizekanzler Alois Mock. Aber auch der Country Sänger Johnny Cash und der Boxer Muhammed Ali lebten mit Parkinson.

Im Salzkammergut gibt es ebenfalls Betroffene, einige von ihnen haben eine Selbsthilfegruppe in Bad Ischl gegründet und dabei festgestellt, wie wichtig das Miteinander ist. Anlässlich des Welt – Parkinson – Tages am 11. April wollen, wir die Selbsthilfegruppe vorstellen.

Im kommenden Jahr werden es 200 Jahre sein, dass der englische Arzt, Apotheker und Paläontologe Sir James Parkinson die Symptome dieser Krankheit zum ersten Mal beschrieb. Er nannte sie damals „Schüttellähmung“. Seit 1884 trägt sie den Namen des Entdeckers: Parkinson Krankheit. In Österreich sind etwa 20.000 Männer und Frauen davon betroffen, in Deutschland etwa 200.000 bis 400.000, weltweit sechs Millionen. Die Dunkelziffer ist sehr hoch, weil die Symptome meist nicht gleich zu erkennen sind. Morbus Parkinson ist damit eine der häufigsten und bekanntesten Erkrankungen des Nervensystems.



Bei mir fing es damit an, dass ich Krämpfe beim Marathon-Training bekam, die ich mir nicht erklären konnte“, erzählt Günther Wagenthaler aus Bad Ischl. Er war ein ausgezeichneter Sportler, 18 Jahre Betriebsrat und diplomierter Diätkoch im Erholungsheim Tisserand in Bad Ischl. „Dann konnte ich die Beine nicht mehr richtig heben. Als ich schließlich zum Arzt ging, lautete die Diagnose: Parkinson. Das war natürlich ein Schock. Man möchte zuerst die Krankheit vor den anderen verbergen, aber irgendwann geht es nicht mehr. Ich wurde arbeitsunfähig, musste in Frühpension gehen. Das brachte natürlich auch finanzielle Probleme mit sich, so wie bei vielen Parkinson-Kranken, die oft am Rande zur Armutsgrenze stehen.“



Bei Martha Laimer aus St. Wolfgang (Wirling) war es anders. „Bei mir wurde die Krankheit mit ziemlicher Sicherheit durch Medikamente ausgelöst. Ich konnte die Bewegungsabläufe nicht mehr über das Gehirn steuern. Beim Gehen ließ ich die Füße hängen, die Bewegungen wurden abgehackt. Oder wenn ich ein Glas auf den Tisch gestellt habe, konnte ich es nicht mehr auslassen. Die Symptome sind sehr verschieden. Auch meine Schrift wurde kleiner. Heute kann ich kaum noch schreiben, dafür aber gut malen, was mir sehr hilft.“

Die Krankheit vor der Öffentlichkeit zu verbergen kostet sehr viel Kraft und gelingt dennoch nicht. „Durch die unkoordinierten Bewegungen glauben viele, man sei Alkoholiker. Stress und Druck sind für die Krankheit ganz schlimm. Es ist daher viel besser, man outet sich und informiert seine Umgebung“, erklärt Martha Laimer. „Wenn ich bei einer Kasse im Supermarkt stehe, bitte ich die Kassiererin, dass sie sich das Geld aus der Börse herausnimmt, ich sage ihr, dass ich Parkinson habe. Das nimmt mir den Druck.“

Martha Laimer und Günther Wagenthaler wussten nichts voneinander. Aber eine Arbeitskollegin von ihm und gleichzeitige Freundin von ihr, brachte sie zusammen.

„Wir haben dabei gemerkt, wie gut es ist, wenn man mit Betroffenen über die Krankheit reden kann. Das ist richtig befreiend. Es geht aber nicht darum, dass man sich anjammert, wie arm man ist, sondern dass man sich gegenseitig Mut macht“, sagt Wagenthaler.

„Das war der Grund, weshalb wir im Jahre 2010 eine Selbsthilfe Gruppe gründeten. Inzwischen sind wir etwa zehn Betroffene, die sich an jedem ersten Dienstag im Monat um 14.30 Uhr im Hotel Hubertushof (Familie Panhuber) in der Götzstraße treffen. Wir wissen aber, dass es noch viel mehr Betroffene gibt und die möchten wir ermuntern, zu uns zu kommen.“

„Der Krankheitsverlauf ist bei jedem anders. Man wird langsamer, steifer und fängt zu zittern an. Etwa 10 bis 30 Prozent der Erkrankten haben aber kein Zittern, dafür tun sie sich beim Gehen schwer oder beim Reden. „Wir kochen oft miteinander. Zum Zwiebelschneiden brauche ich heute drei Minuten, wofür ich früher 30 Sekunden gebraucht habe. Dann kann ich plötzlich nicht mehr umrühren. Es ist alles schwierig geworden, aber man freut sich, wenn man es schafft, erklärt Günther Wagenthaler. Ein weiteres Problem ist, das der Geruchs- und Geschmackssinn oft verloren geht.“

Martha Laimer kann oft nicht gehen, dafür kann sie Rad fahren. Und auch das Bogenschießen gelingt ihr gut „Parkinson-Kranke sind oft sehr kreativ und ehrgeizig. Ich male sehr gerne, Günther schreibt Gedichte.“

Seit etwa 50 Jahren gibt es gute Medikamente gegen die Krankheit, die sie allerdings nicht heilen können. Aber Schmerzen können gelindert und der Fortschritt verzögert werden.

Ein Problem sind aber die Nebenwirkungen.

Sie können Spiel- oder Kaufsucht auslösen, ebenso Depressionen.

„Wir haben gelernt, bescheiden zu sein. Wir freuen uns über alles, was uns gelingt und ärgern uns nicht darüber, wenn etwas schief geht. Wir schauen nicht weiter, als bis zu unserer Nasenspitze“, erklärt Wagenthaler. „Oft sterbe ich fünfmal am Tag, aber ich fange auch wieder fünfmal zu leben an, das ist meine Lebenseinstellung.“

Man kann sich vorstellen, wie wichtig das Miteinander reden ist, um sich zu motivieren und zu sehen, dem anderen geht es ähnlich, wie mir. Gerade bei Parkinson sind die Selbsthilfegruppen ganz wichtig, die auch Kontakt mit den Ärzten halten. Es gibt Vorträge, gemeinsame Treffen mit anderen Gruppen und immer wieder Erfahrungsaustausch, auch über das Internet. „Wir helfen und unterstützen, jedoch sind wir kein Verein der Jammernden. Dafür ist uns das Leben viel zu kostbar“, erklären die Gründer der Selbsthilfegruppe, Martha Laimer und Günther Wagenthaler abschließend.

Verfasser: Alexander Savel



# Welt-Parkinson-Tag

Neues Rathaus, Festsaal  
Hauptstraße 1-5, 4041 Linz

14. April 2016  
14:00 - 17:00 Uhr

## *Parkinson und Behandlungsmöglichkeiten*

Prim. Prof. Dr. Gerhard Ransmayr  
Leiter der Klinik für Neurologie und Psychiatrie  
Kepler Universitätsklinikum Med Campus III Linz

## *Think BIG - Vorstellung der aktiven Parkinson - Therapiekonzepte LSVT-BIG und LSVT-LOUD*

Prim. Dr. Hermann Moser, MSc  
Ärztlicher Leiter Neurolog. Therapiezentrum Gmundnerberg

## *Beiträge von Betroffenen und Angehörigen*

Leitung: Günther Wagenthaler

## *Aktives mitmachen*

Logopädin B. Friedl und Physiotherapeut J. Bauer

## *Künstlerische Beiträge von Betroffenen*

Gabi Bauer 0680 1279891    ooe@parkinson-oesterreich.at