

PARKINSON

Poste Italiane SpA – Spedizione in Abbonamento Postale – DL 353/2003 (conv. in L. 27/02/04 n. 46) art. 1 comma 2 NE/BZ

Aktuell



Informationszeitschrift der Gesellschaft für Parkinson und verwandte Erkrankungen



www.parkinson.bz.it

Nr. 97 / September 2023
Erscheint vierteljährlich



6 Sommerprojekt: Music, Dance & Parkinson

14 „Non siete soli“: Start ins 2. Semester 2023

16 Schlaf bei der Parkinson-Krankheit

SITZ: I- 39100 Bozen, Galilei-Straße 4/a, Tel. 0471 931888, E-Mail: info@parkinson.bz.it; www.parkinson.bz.it
Öffnungszeiten: täglich von 8.30 - 12.30 Uhr, außer Donnerstag von 15 - 18 Uhr; IBAN IT 07 G 08255 58160 000300 210854



Drehtanz

Langsam die Arme ausgebreitet,
behutsam fang' ich an zu dreh'n
Wie offenbar das Herz sich weitet,
um immer schneller so zu geh'n

Die Welt schwimmt vor meinen Augen
Musik, die nimmt mich richtig mit
So kann ich meinem Glück erlauben,
im Tanz zu werden wie verückt!

Danach zurück zur Mutter Erde,
liegen wie ein großes Kind,
frei von jeglicher Beschwerde
Ob Sterne auch so glücklich sind?

Jürgen Wagner

Foto: pixelio.de/knipselme

Inhalt

Inhalt	2
Editorial	3
Vereinsleben	4-8, 12
Infos & Hilfe	9-11, 14-18
Spenden	13

Impressum

Herausgeber: Südtiroler Gesellschaft für Parkinson
und verwandte Erkrankungen
Sitz: Galileo Galilei-Straße 4/a, 39100 Bozen, St. Nr. 94056360210.

Ärztlicher und wissenschaftlicher Beirat:
Dr. Marianonietta Mazzoldi, Dr. Franz Spögler

Eingetragen beim Landesgericht Bozen unter Nr. 7/99
Erscheinungsweise: vierteljährlich

Verantwortlicher Redakteur: Walther Werth

Redaktion: Elke Schlemmer

Cover: pixelio.de/Dagmar Zechel

Druck: Tezzele by Esperia, Bozen

Gedruckt auf umweltfreundlichem FSC-Papier



Liebe Freundinnen und Freunde der Parkinsonvereinigung,

ich hoffe, ihr habt einen besinnlichen Sommer verbracht und konntet das gute Wetter nutzen, um euch zu bewegen. Im August fand zum ersten Mal das experimentelle Projekt aus Tanz, Musik und psychologischer Begleitung für alljene statt, die nicht in den Urlaub gefahren sind. Es war sehr erfolgreich und auf den Innenseiten der Zeitung bekommen wir einen Eindruck über die Erfahrungen. In den Sommermonaten haben Rosmari, Ingrid und Franco im Büro und im Datensystem Ordnung gemacht und jede Menge bürokratische Dinge erledigt. Wir haben nunmehr den ersten Teil der Finanzierung von der Provinz, und jenen von der Gemeinde Bozen für das Sommerprojekt erhalten. Es wurden uns auch viele kleine und große Spenden zgedacht und dafür danken wir allen Spendern herzlich. Wir werden die Mittel mit Sorgfalt und Respekt, zum Wohle aller Menschen mit Parkinson und ihrer betreuenden Angehörigen verwenden.

Ab September werden auch die Aktivitäten und Therapien innerhalb der Selbsthilfegruppen wieder aufgenommen. Detaillierte Informationen finden Sie auf den folgenden Seiten. Wir haben versucht, die Daten und Referenzangaben übersichtlicher als zuvor zu gestalten, wobei wir uns auch von der Informationszeitung des Parkinsonvereins unserer Nachbarn im Trentino inspirieren ließen.

Währenddessen geht die Arbeit der SABES und Provinz für das neue Parkinsonprotokoll weiter. Am 25. September findet ein Treffen statt, zu dem der Parkinsonverein eingeladen ist. Wir erwarten uns, endlich einen konkreten Vorschlag für den PDTA zu bekommen, der die genaue Art und Weise definieren soll, wie Menschen mit Parkinson in Zukunft vom Gesundheitsdienst ab der Erstdiagnose betreut werden. Diesbezüglich schlägt der Verein seit Jahren vor, was die Wissenschaft rät: eine genaue Diagnose durch ein multidisziplinäres Team, ein individuelles Protokoll für die Rehabilitationstherapie, Zugang zu kontinuierlichen Einzel- und Gruppentherapien, die psychologische Begleitung und Aufklärung von Patienten und pflegenden Angehörigen. Zu unseren vorrangigen Anliegen gehört auch die Rekrutierung von Therapeuten und deren Ausbildung. Wir denken, dass dies dem

Neurorehabilitationszentrum Sterzing anvertraut werden könnte. Wir gehen davon aus, dass es in allen Krankenhäusern Geräte und Räume für die Rehabilitation geben wird, deren Einsatz für den Umgang mit der Krankheit zunehmend an Bedeutung gewinnt. Und bei fortgeschrittenen Krankheitsstadien fordern wir – wie es im Trentino bereits der Fall ist – die Physiotherapie zu Hause.

Wir wissen, dass unsere Mitglieder, die keine Angehörigen haben, die sich um sie kümmern, während der Ferienzeiten große Schwierigkeiten haben. Das betrifft oft junge Menschen. Auch hier erwarten wir einen grundlegenden Wandel im Umgang des öffentlichen Gesundheitswesens mit chronisch kranken Patienten, wie zum Beispiel Parkinson. Und wir wissen auch, dass eine Gesetzesänderung erforderlich ist, um denjenigen, die arbeiten, den Zugang zu den notwendigen Therapien zu ermöglichen.

Wir hoffen, diese radikale Veränderung am Nationalparkinson-Tag im kommenden November feiern zu können. Wir haben viele Enttäuschungen erlebt und dieses Mal wollen wir gar nicht daran denken, dass mit unserer Hoffnung gespielt wurde. Ich wünsche allen einen guten Start in den Herbst und lade Sie ein zur Wallfahrt nach Kuppelwies am 28. September und zum Törggelen Ende Oktober – als gesellige Treffen und zum Austausch.

Alessandra Zendron

Ein etwas anderer Urlaub

2. Mai – Mit etwas bangen Gefühlen stehe ich auf, schaue beim Fenster raus und denke: heute gehts los. Pünktlich um 7.00 Uhr ging die Fahrt los – ein paar bekannte Gesichter – ich bin gerettet. In Brixen stoßen die Wipptaler und Eisacktaler dazu. Schließlich besteigen in Bozen die letzten den Bus.

Nach einer staubbedingt etwas längeren Anreise kamen wir endlich in Salò an. Hotel Conca d'Oro war das Ziel. Wir wurden freundlich empfangen und die Zimmerzuweisung verlief reibungslos. Nach einem überaus leckeren Essen war etwas Ruhe angesagt und auch durchaus vonnöten.

Anschließend animierte uns unsere Leiterin Anneliese wie immer gekonnt zu rhythmischen Bewegungen. Jeder für sich hatte genug zu tun, um sich selbst nicht zu verknoten - es war Spaß pur! Nach der Körperertüchtigung und Entwirrung etwaiger Knoten ging's zum „Guggile Wattn“.

Die Ansichten und die Abläufe beim Wattn bedurften einiger Korrekturen und Diskussionen, bis man sich einig war: Vinschgau und Pustertal sind eben (ban Kortn) „a bissl ondosch“.

Nach dem Abendessen ging's Richtung Zimmer, um die müden Knochen zu strecken.

Der Tag danach: pünktlich um 7.30 Frühstück, anschließend Training mit Spaß. Gut gestärkt erkundeten wir die nähere Umgebung und ließen uns von dem malerischen Städtchen bezaubern. Die Zeit verging im Flug. Die Stimmung war toll und man(frau) fühlte sich wohl. Beim Mittagessen

wurden wir auf eine andere Gruppe aufmerksam – „Fallschirm“ genannt. Und wie wir vernahmen, hatte auch jeder von ihnen ein Schicksal zu tragen. Nichtsdestotrotz igeln wir uns nicht ein, denn Frohsinn wurde großgeschrieben. Am Nachmittag ging es aufs Boot, um den See zu erkunden. Beindruckend diese Größe. Ortschaften huschten an uns vorbei - manch geschichtsträchtige Villa wurde bewundert. Super Anlagen für „einfache“ Leute aus Politik, Wirtschaft, Sport und Film säumen die Ufer. In Riva del Garda, mit seinen bunten Fassaden, wurde angelegt. Zwei Stunden flanierten wir über den Hafen durch die Gassen, stöberten in so manchem Geschäft. Nach einem wohlverdienten Eis und einem Glas oder auch zwei verließen wir den Hafen. Auf dem Weg sahen wir noch die Haseninsel und die Isola del Garda.

Am Samstag stand ein Ausflug zum „Mercato di Salò“ auf dem Programm. Obst, Gemüse, Fisch, Fleisch und Kleidung - alles wurde bestaunt und auch vieles gekauft. Am Sonntag gab es die Möglichkeit, die heilige Messe zu besuchen. Einige bestaunten den Dom nur von außen, andere wohnten auch der Messe bei. Der Altar im Dom ist sehr eindrucksvoll und die Kuppel strotzt vor barocker Eleganz. Wer gedacht hatte, der Sonntag sei ein Tag zum Ausruhen, hat sich getäuscht, denn prompt wurden wir zum Turnen verdonnert!

Am Montag brach auch schon der letzte Tag dieser schönen Woche an. Man spürte den Drang, noch ein letztes Mal das schöne Ambiente und die idyllischen Gassen zu genießen. Anschließend ging es für uns alle wieder nach Hause. Für den ein oder anderen vielleicht etwas wehmütig, denn es war und ist eine tolle Zeit, die wir verbracht haben liebe Leute‘.

Nochmals Danke für diese Woche. Und hoffend, sich wieder zu treffen wie versprochen

Euer Willy

Ps. vielen Dank an die Organisator:innen, Führung und Betreuung waren spitze!



Törggeleausflug nach Barbian

Der traditionelle Törggeleausflug naht! Am 27. Oktober geht es gemeinsam ins Eisacktal, zum Gasthof Saubacherhof in Barbian. Um 12.30 Uhr steht für alle Teilnehmer und Teilnehmerinnen der Mittagstisch bereit, der mit einem reichhaltigen Törggelemenü aufwartet: Gerstsuppe, Schlachtplatte (Wurst, magerer Schopf oder Karree, Kraut, Erdäpfel und Speckknödel), Kastanien und Krapfen. Der Preis für das gesamte Menü beträgt 28,00 Euro/Person und beinhaltet auch je eine Flasche Wein, Saft und Wasser pro Tisch mit 5 Personen.

Bei schönem Wetter geht sich nach dem Essen ein kleiner Spaziergang an der frischen Luft oder ein Ratscher oder Karterle auf der Sonnenterrasse des Gasthofes aus.

Wir bitten um Anmeldung im Büro der Parkinson Vereinigung, Tel. 0471 931888, innerhalb 20. Oktober. Bei ausreichender Teilnehmerzahl wird wie immer ein Bus organisiert, dessen Kosten die

Vereinigung übernimmt – das Essen bezahlen die Teilnehmer/Innen vor Ort selbst. Weitere Infos gibt es bei der Parkinsonvereinigung. Wir freuen uns auf einen schönen Tag mit euch!



Parkinson-Flyer: aktualisierte Version

Der Flyer mit allen wichtigsten Infos zu Parkinson wurde aktualisiert und ist im Büro der Parkinsonvereinigung erhältlich.

Infos:
Tel. 0471 931888.



Sommerprojekt: Music, Dance & Parkinson

Wir freuen uns sehr, Ihnen mitteilen zu können, dass die Parkinsonvereinigung im August 2023 ein Start-up-Projekt für Musik, Tanz und psychophysiologisches Training für pflegende Angehörige von Personen mit Parkinson und ihre Liebsten durchgeführt hat. Acht tanz- und gesangstherapeutische Workshops, zielten sowohl darauf ab, den typischen Symptomen der Krankheit (wie Zittern, Steifheit, Bradykinesie, Freezing, motorische Defizite und Instabilität) entgegenzuwirken, als auch das Bewusstsein und die Körperbeherrschung zu verbessern, die Stimme, die Atemtechnik sowie die Kommunikations- und Sozialfähigkeiten zu stärken.

Die Treffen fanden im Bozner Teatro Cristallo und im Kolpingsaal statt und ermöglichten die Verschmelzung von Musik mit der Schönheit von Orten, die hohe Formen des künstlerischen Ausdrucks bieten. Zusätzlich zu den Gruppenworkshops nahmen die Teilnehmer:innen des Projekts *Music, Dance & Parkinson* im August an wöchentlichen psychophysiologischen und kognitiven Trainingseinheiten teil, bei denen das sog. Biofeedback angewandt wurde. Diese Technik, macht unbewusste/unwillkürliche körperliche Fortschritte wahrnehmbar (Muskelspannung, Blutdruck, Temperatur, peripheres Schwitzen, Atmung), damit die Menschen sie kontrollieren können. Dies führt zur Steigerung ihres psychophysiologischen Wohlbefindens.

Gemeinsam haben wir beobachtet, dass Tanzen und Singen nicht nur die Sozialisation in erheblichem Maße fördern, sondern auch einen therapeutischen Wert haben. Die Vorteile von sanfter Bewegung und Gesang, die durch wissenschaftliche Untersuchungen überprüft und von den Teilnehmer:innen des Projekts erlebt wurden, waren sehr konkret. Auf den folgenden Seiten berichten drei Teilnehmerinnen des Projekts darüber. Dank des Vorhandenseins eines sozialen Netzwerks und der gemeinsamen Freude an der Musik haben sie zum Wachstum von Kraft und motorischer Kontrolle, zur Stärkung des Gleichgewichts und der Koordination, zur Verbesserung der Atemkapazität und -effizienz sowie zur Verbesserung der Gemütsverfassung geführt.

Leider kommt es oft vor, dass es in den Sommermonaten vor allem an Unterstützung für be-



treuende Angehörige und Rehabilitationshilfe für Parkinson-Betroffene mangelt. Infolgedessen entwickeln sich sowohl das Wohlergehen der Familie als auch das allgemeine Befinden der Patient:innen ungünstig. Das Projekt hat es ermöglicht, einen Monat lang einen unverzichtbaren Pflege- und Rehabilitationsweg anzubieten, der die soziale Integration und das Wohlbefinden ganzer Familien erhöht, die täglich mit der schwierigen Realität im Zusammenhang mit chronischen Krankheiten konfrontiert sind. Dank der sehr persönlichen und professionellen Herangehensweise der Tanz- und Operngesangsexpertinnen Silvia Morandi und Irene Bottura konnten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer eine deutliche Verbesserung ihres psycho-physisch-sozialen Wohlbefindens feststellen.

Agnese Gumieniuk Fattor

M. Cristina: Singen? Tanzen? Nein, das ist nichts für mich...

Ich bin M. Cristina und nehme mit großer Zufriedenheit und Interesse an fast allen Aktivitäten teil, die von Mitte September bis Mitte Juni von der Parkinson-Gesellschaft Bozen geboten werden. Normalerweise sind die Aktivitäten in den Sommermonaten ausgesetzt, aber in diesem Jahr gab es für den Monat August ein neues Projekt, das von Dr. Agnese Gumieniuk Fattor durchgeführt wurde: *Music, Dance & Parkinson*.

Musik und Tanz? Nein, das ist nichts für mich, ich kann weder singen noch tanzen. All jene, die das können, bewundere ich sehr ...! Dann, langsam, ein Gedanke: besteht das Ziel des Projekts darin, uns zu konkurrierenden Stars zu machen, oder geht es darum, dass wir uns gut fühlen, ohne den Anspruch auf eine bestimmte Leistung? Ich entscheide mich für die Einschreibung, auch motiviert durch die Tatsache, dass alle Aktivitäten, die im Laufe des Jahres im Verein durchgeführt werden, es mir ermöglichen, die Krankheit bestmöglich zu bewältigen.

Der Tag des ersten Treffens ist da. Die Teilnehmer – Erkrankte und Betreuer – sind mir fast alle bereits bekannt und das beruhigt mich sofort. Ich beschließe, tief durchzuatmen und mit freiem und spielerischem Geist teilzunehmen. Begrüßungen, Händeschütteln oder einfache freundliche Blicke machen die Atmosphäre leicht. Mit Hingabe folge ich den Anweisungen der Musiklehrerin Irene Bottura, die uns die Bewegungen so ausführen lässt, dass ein sicheres Bewusstsein für das, was wir tun, vorhanden ist. Sehr schön! Ich beobachte, was um mich herum geschieht und sehe, dass jeder aktiv ist und nach seinen eigenen Fähigkeiten mitmacht... Die Herangehensweise an das Singen ist sehr zart, fast intim. Keine besondere Aufführung, sondern ein geschlossener Chor, der ein Stück aus der Oper *Madame Butterfly* von Giacomo Puccini interpretiert. Großartig!

Was folgt, scheint schon fast ein Kinderspiel. Man kann nicht von Perfektion sprechen, das verstehe sogar ich als Laie. Aber wir bemühen uns, wir ver-

bessern uns, wir haben Spaß und wir fühlen uns gut miteinander. Vielen Dank! Die Begegnung mit dem Tanz birgt noch größere Überraschung: es gelingt der Lehrerin Silvia Morandi trotz der körperlichen Starrheit, die uns auszeichnet, mit großem Geschick, uns auf so einfache Weise einzubeziehen, dass ich es kaum glauben kann, wie ich den Anweisungen mit Begeisterung folgen kann. Es sind harmonische, gewundene, zarte Bewegungen, die stets erklärt und bewusst gemacht werden. Das Ergebnis? Weniger Steifheit im Körper und weniger Starrheit in zwischenmenschlichen Beziehungen. Meiner Meinung nach ein Erfolg! Vielen Dank!

„& Parkinson“ ist der Projektteil von Dr. Agnese Gumieniuk Fattor, Psychologin, die die „kranken“ Teilnehmer einzeln trifft. In ihrer Praxis widmet sie, je nach Bedarf, 1-stündige Treffen der kognitiven Stimulation oder Gesprächen. Kognitive Stimulation ist sehr interessant (sie erinnert mich an die verkehrspsychologischen Tests, denen wir unter hohem Stress unterzogen werden, um den Führerschein zu erhalten, den ich so sehr behalten möchte), sie wird in einer ruhigen Umgebung praktiziert, und obwohl sie anstrengend ist, habe ich das Gefühl, dass ich, auch wenn ich nicht alles richtig mache, etwas tue, um bestmöglich mit Mister Parkinson zu leben. Es ist beruhigend zu wissen, dass es die Möglichkeit der Unterstützung durch eine:n kompetente:n Zuhörer:in gibt und das ist eine große Hilfe. Vielen Dank!

Ich danke dem Verein, der die Realisierung dieses Projekts ermöglicht hat, an das ich mich mit Freude erinnern werde für die schönen Emotionen, die es mir gegeben hat.

Patrizia: Quelle des körperlichen und geistigen Wohlbefindens!

Ich bin Patrizia und besuche die Kurse für Tanztherapie und therapeutisches Singen im Cristallo-Theater und bin sooo glücklich damit, was mich bewegt. Ich gebe zu, dass ich viele Zweifel hatte bei dem Gedanken, mich vor Menschen wiederzufinden, deren Körper deutlichere Zeichen unserer gemeinsamen Krankheit trugen, als ich. Aber schlussendlich siegte meine Leidenschaft für Bewegung. Ich muss gleichermaßen zugeben, dass meine Ängste vor der Gruppe stärker in meiner Fantasie bestanden als dass sie in der Realität zutrafen.

Die Bewegung, die uns vorgeschlagen wird, ist für

mich eine Quelle großen körperlichen und geistigen Wohlbefindens, und dass sogar die Bewegungen des Mundes und der Zunge in ihrer Aufgabe als Vorbereiter des Ausstoßes der Stimme mir ein gutes Gefühl geben könnten, war eine große Entdeckung. Die „Fachfrauen“ Silvia Morandi und Irene Bottura sind aufmerksame und einfühlsame Gruppenleiterinnen, um aufzugreifen, was sich in der Gruppe „bewegt“. Ebenso wertvoll ist die Anwesenheit und Aufmerksamkeit von Dr. Agnese Gumieniuk Fattor. Ich denke, das ist ein gutes Projekt für mich, das weiterverfolgt werden sollte!

Daniela: Der ganze Körper in Bewegung

Am 1. Treffen von Music, Dance & Parkinson war Therapeutisches Singen angesagt. Mein Mann als Betroffener und ich als Angehörige waren gespannt, was uns wohl erwarten würde. Mit einer singenden, kräftigen Stimme begrüßte und stellte sich unsere Therapeutin Irene Bottura vor. Wir, eine schöne große Gruppe die großteils aus Pärchen bestand, saßen im Kreis reichten einen Ball von Person zu Person weiter und stellten uns ebenfalls singend mit unserem Namen vor. Summend begleitet von Bewegungs- und Lockerungsübungen steigerten sich die Ansprüche und die Stimmen im Raum ertönten immer lauter. Ein summender Chor, der es schließlich schaffte auch im Kanon zu singen. Zum Abschluss der Stunde sangen wir einige Lieder mit Gitarrenbegleitung, die die Gruppe vorgeschlagen hatte.

Am nächsten Treffen, der Tanztherapie, haben wir mit unserer Therapeutin Silvia Morandi ganz neue Erfahrungen gesammelt und gelernt unseren Körper anders wahrzunehmen. Das nicht nur für Betroffene einigermaßen schwierig war, sondern auch für uns Angehörige. Die Stunde begannen wir auch dort mit einigen Lockerungsübungen. Dann starteten die Bewegungen an den Handgelenken, verbanden nach und nach bewusst und langsam alle Gelenke des Körpers bis wir bis zu den Fußgelenken gelangt waren. Somit



war der ganze Körper in Bewegung, die einer Welle gleich und daraus entstand ein Tanz des ganzen Körpers. Mit angenehmer Musik, Bändern und Tüchern durften wir frei die erlernten Bewegungen tänzerisch zum Ausdruck bringen. Zum Abschluss brachten wir unsere Gefühle mit Farbe zu Papier und hielten eine Abschlussrunde, wo jeder der wollte seine Erfahrungen mitteilen durfte. Aus diesen positiven Rückmeldungen ergab sich, dass sich einige Teilnehmer vorher gar nicht vorstellen konnten, was sie erwartet bzw. dass sie mit einer völlig anderen Vorstellung in die Therapie gegangen waren. Diese Wochen waren ziemlich intensiv, denn es kam noch das individuelle Training des Gedächtnisses der Betroffenen mit der Psychologin Dr. Agnese Gumieniuk Fattor hinzu, die in ihrem Studio stattfanden.

Alles war super organisiert, die Therapeutinnen waren gut vorbereitet und sehr einfühlsam.

Danke für das etwas andere neu Erlebte!

Wiederaufnahme des Projekts Parkinson Caregiver Care Program (PCCP)

Wir freuen uns, Ihnen mitteilen zu können, dass ab **September 2023** unser Pilotprojekt zur Ausbildung, Unterstützung und Weitergabe von Pflegekräften von Menschen mit Parkinson und verwandten Krankheiten (Parkinson Caregiver Care Program (PCCP)) **wieder aufgenommen wird**. Im zweiten Trimester sind drei Workshops zum Thema „Caregiver training“ geplant:

1. Gehen – wie man die Mobilisation unterstützt und durchführt (Treffen mit dem Physiotherapeuten).
2. Logopädie und Parkinson (Sprach- und Schluckbeschwerden) (Treffen mit dem Logopäden).
3. Die neuropsychologische Veränderung und Funktionsfähigkeit der Person mit Parkinson (Treffen mit dem Neuropsychologen).

In weiteren 3 Stunden Selbsthilfegruppentreffen vertiefen wir die Themen rund um die Rolle der Betreuungsperson, die effektive Kommunikation mit der Person mit Parkinson und den Kampf gegen Stress und Burn-out der Pflegenden.

ALLGEMEINE INFORMATIONEN

Workshop „Betreuungstraining“

Die Teilnahme am Projekt ist KOSTENLOS!

Zielgruppe: Familienmitglieder und Betreuer, die mit Menschen mit Parkinson zusammenleben

Termine:

Einheit 01:

Mittwoch 20.09.2023 - von 16.45 bis 19.15 Uhr

Mittwoch 11.10.2023 - von 16.45 bis 19.15 Uhr

Mittwoch 15.11.2023 - von 16.45 bis 19.15 Uhr

Einheit 02:

Freitag, 29.09.2023 - von 17.45 bis 20.15 Uhr

Mittwoch 25.10.2023 - von 17.45 bis 20.15 Uhr

Freitag 10.11.2023 - von 17.45 bis 20.15 Uhr

Wo:

Sitz der Südtiroler Gesellschaft für Parkinson und verwandte Krankheiten
Galileistraße 4° - Bozen

Infos und Anmeldung:

Parkinson-Büro, Tel. 0471 931888

E-Mail: info@parkinson.bz.it

Liebe Edith,

Seit 21 Jahren leitest du mit großem Engagement und Aufmerksamkeit die Selbsthilfegruppe Meran. Du bist fast zu einer Institution für Menschen mit Parkinson und ihre pflegenden Angehörigen geworden. Deine Freundlichkeit und positive Einstellung zu den Dingen helfen vielen Menschen, das Leben mit mehr Optimismus zu betrachten. Durch die sorgfältige Auswahl der Referenten bereicherst du die Gruppentreffen mit wichtigen und interessanten Informationen. Dein Einsatz verdient unseren Respekt und unsere Dankbarkeit. Dank Menschen wie dir, werden unser Verein und die gesamte Gesellschaft menschlicher und freundlicher. Freiwilligenarbeit erfordert Zeit und Kraft, Ausdauer und Zuverlässigkeit. Für dieses sicher nicht immer leichte und starke Engagement, liebe Edith, möchten wir uns im Namen des Vorstandes und der gesamten Parkinsonvereinigung bedanken.

Danke, liebe Edith, für das, was du für die Personen mit Parkinson getan hast und tust!



SELBSTHILFEGRUPPEN

	MONTAG	DIENSTAG	
BOZEN Informationen und Anmeldungen im Parkinson Büro Sitz Galilei Straße 4 A Tel.: 0471 931888	GYMNASTIK IN DER HALLE von 10.00 bis 11.00 Uhr	ENTSPANNUNGSAKTIVITÄTEN IN DER GRUPPE von 10.00 bis 11.00	KOGNITIVE STIMULATION IN DER GRUPPE 1 von 11.00 bis 12.00 Uhr
		dott.ssa Agnese Gumieniuk Fattor	dott.ssa Agnese Gumieniuk Fattor
	ab dem 11/09/2023 bis 18/12/2023 (ausgenommen am 30/10/2023)	ab dem 12/09/2023 bis 19/12/2023 (ausgenommen am 31/10/2023)	ab 12/09/2023 bis 19/12/2023 (ausgenommen am 31/10/2023)
	im Sitz der UISP Florenz Straße 37/a	im kleinen Saal der Vereinigung	im kleinen Saal der Vereinigung

	MONTAG	MITTWOCH	
MERAN Leiterin der Selbsthilfegruppe: Edith Siegel Tel.: 335 8439000	REGELMÄSSIGE TREFFEN gemütliches Beisammensein mit Informations- und Erfahrungsaustausch mit Referenten.	VORTRAG „Nicht-pharmakologische Ansätze und Lebensstil zur Bekämpfung der Parkinson-Krankheit: Was sagt die Wissenschaft?“	WASSERGYMNASTIK
		Dr.in Cecilia Raccagni, Neurologin im Krankenhaus Bozen	mit Christian Zöschg
	jeden zweiten Montag des Monats, ab dem 11/09/2023, ab 15.00 Uhr	am 11. September um 15.00 Uhr	ab 13/09/2023 bis 13/12/2023 (ausgenommen 01/11/2023) von 15.45 Uhr bis 16.45 Uhr
	im Stübele der Tagesstätte VITA für Senioren, Otto-Huber-Straße 8	in der Tagesstätte VITA, Otto-Huber-Straße 8	im Pastor Angelicus in der Dante Straße 34 in Meran/Obermais

BRIXEN Leiterin der Selbsthilfegruppe: Anni Pfattner Tel.: 347 0560702	ab September 2023 bis Mai 2024 von 14.00 bis 15.00 Uhr PHYSIOTHERAPIE IN DER GRUPPE im Krankenhaus von Brixen. LOGOPÄDIE IN DER GRUPPE im Krankenhaus Brixen (Infos bei Anni). am 29/09/2023 und 17/11/2023 ab 14.30 Uhr BEWEGUNG MIT MUSIK mit Helene Plaikner im Kapuzinerkloster Brixen, Runggadgasse. am 06/10/2023 um 15.00 Uhr, VORTRAG ZUR GESUNDEN ERNÄHRUNG BEI PARKINSON mit Agatha Eisendle im Jakob-Steiner-Haus in Milland. am 15/12/2023 ab 14.30 Uhr WEIHNACHTSFEIER im Jakob-Steiner-Haus in Milland.
--	--

	FREITAG, 29/09/2023	FREITAG, 17/11/2023	FREITAG, 15/12/2023
VINSCHGAU - SCHLANDERS Leiterin der Selbsthilfegruppe: Evelyn Peer Tel.: 342 7405069	GEMÜTLICHES BEISAMMENSEIN	GEMÜTLICHES BEISAMMENSEIN	GEMÜTLICHES BEISAMMENSEIN
	von 15.00 bis 17.00 Uhr	von 15.00 bis 17.00 Uhr	von 15.00 bis 17.00 Uhr
	in der Pilserstube im 1. Stock der Bezirksgemeinschaft Schlanders	in der Pilserstube im 1. Stock der Bezirksgemeinschaft Schlanders	in der Pilserstube im 1. Stock der Bezirksgemeinschaft Schlanders

Tätigkeiten und Kontakte

MITTWOCH		DONNERSTAG		FREITAG		SAMSTAG	
GYMNASTIK IN DER HALLE von 10.00 bis 11.00 Uhr	KOGNITIVE STIMULATION IN DER GRUPPE 2 von 10.00 bis 11.00 Uhr	REGELMÄSSIGE TREFFEN von 15.00 bis 16.00 Uhr	WASSERGYMNASTIK von 15.00 Uhr bis 16.00	TAI CHI von 9.30 bis 11.00 Uhr			
	dott.ssa Agnese Gumieniuk Fattor					mit Prof. Roberto Benetti	
ab dem 13/09/2023 bis 20/12/2023	ab 13/09/2023 bis 20/12/2023	ab 14/09/2023 bis 21/12/2023 (ausgenommen am 28/09/2023)	ab 22/09/2023 bis 15/12/2023 (ausgenommen am 08/12/2023)	jede zweite Woche zir- ka ab dem 23/09/2023 bis 16/12/2023			
im Sitz der UISP Flo- renz Straße 37/a	im kleinen Saal der Vereinigung	im großen Saal, 1. Stock, Sitz der Parkinson Vereinigung	im Schwimmbad in der Fagenstraße 14	im großen Saal im 1. Stock, Sitz der Vereinigung			

FREITAG	
EPPAN Leiterinnen der Selbsthilfe- gruppe: Rita und Hilde Wöth Tel.: 331 8252743	REGELMÄSSIGE TREFFEN Erfahrungsaustausch mit gemütlichem Beisam- mensein um 14.30 Uhr jeden ersten Freitag im Seniorenraum in St. Michael/Eppan

UNTERLAND - NEUMARKT Informationen und Anmeldungen im Parkinson Büro Tel.: 0471/931888	Ab Oktober PHYSIOTHERAPIE IN DER GRUPPE organisiert durch die Neumarkter SHG für Multiple Sklerose und auch für Parkinsonbe- troffene (Informationen: Maddalena Casagrande, Tel. 339 1408387)
---	--

MITTWOCH		
BRUNECK Leiterin der Selbsthilfegruppe: Hildegard Pescosta Tel: 0474 410832	REGELMÄSSIGE TREFFEN MUSIKTHERAPIE um 10.00 Uhr mit Annemarie Moser Patzleiner jeden zweiten Mittwoch beginnend am 13/09/2023 im Haus der Vereine (Bocciahalle)	DANCE WELL mit Sonja Ellemunt (Infos bei Hildegard Pescosta)

SELBSTHILFEGRUPPE FÜR FAMILIENANGEHÖRIGE UND BETREUENDE Leiterinnen: Helga Vieider - Tel.: 333 2002705 und Daniela Mössmer Bernardi - Tel.: 329 0114499. begleiten unsere Angehörigen-Gruppe und stehen für Informatio- nen und Auskünfte zur Verfügung. Es finden regelmäßige Treffen für Angehörige und Betreuende statt. Bei Interesse bitte melden!

JUNGE SÜDTIROLER PARKINSON-BETROFFENE Meran und Umgebung: Pino Dal Lago - Tel.: 335 5275566 Bozen und Umgebung: Antonella Giordano E-Mail: antogiordano72@gmail.com

DIENSTAG, 12/09/2023	DIENSTAG, 26/09/2023	DIENSTAG 10/10/2023	DIENSTAG, 24/10/2023
TROTZ EINSCHRÄNKUNG BEWEGLICH BLEIBEN von 09.15 bis 10.45 Uhr mit Jakob Reichegger	TROTZ EINSCHRÄNKUNG BEWEGLICH BLEIBEN von 09.15 bis 10.45 Uhr mit Jakob Reichegger	TROTZ EINSCHRÄNKUNG BEWEGLICH BLEIBEN von 09.15 bis 10.45 Uhr mit Jakob Reichegger	TROTZ EINSCHRÄNKUNG BEWEGLICH BLEIBEN von 09.15 bis 10.45 Uhr mit Jakob Reichegger
im Culturforum Latsch, Pedross-Saal	im Culturforum Latsch, Pedross-Saal	im Culturforum Latsch, Pedross-Saal	im Culturforum Latsch, Pedross-Saal

Einladung zur Wallfahrt nach Kuppelwies/Ulten

Liebe Mitglieder der Parkinsonvereinigung, wir laden euch ganz herzlich zur gemeinsamen Wallfahrt am **Donnerstag, 28. September 2023** zur Loretokirche in Kuppelwies ein! Für die Hin- und Rückfahrt organisieren wir einen Bus, so dass alle bequem und sicher teilnehmen können. Das Programm ist vielfältig und unterhaltsam:

- › 10.30 Uhr Ankunft in Kuppelwies
- › 11.00 Uhr in der Loretokirche – kurze Begrüßung durch Beatrix Mairhofer, Direktorin der Caritas
- › 11.10 Uhr hl. Messe mit Diözesan-Seelsorger Hochw. Josef Torggler

- › 12.30 Uhr Mittagessen im Restaurant Kuppelwies (Menüwahl s. Zeitschrift Parkinson Aktuell)
- › Nach dem Mittagessen erwartet uns die Darbringung eines typischen Ultner Brauches!
- › Für die musikalische Umrahmung bei der hl. Messe sorgt Pius Pircher!

Wir freuen uns über eure Teilnahme und ersuchen um Anmeldung innerhalb 19. September im Büro der Parkinsonvereinigung in Bozen, Telefonnummer 0471/931888.



Foto: Holger Raukamp/pixelio.de

Schnell & Diskret

SANEVO® ermöglicht es, zahlreiche Inkontinenzartikel sowie Pflegeprodukte einfach und diskret zu bestellen. Dabei ist die Verwendung von Heilbehelfe bei diagnostizierter Inkontinenz und auf Rezept möglich. Infos gibt es unter www.sanevo.it oder info@sanevo.it

Solidaritätstransport

In Bozen ist der Transport zu ärztlichen Untersuchungen, Therapien, Tageszentren, für persönliche Bedürfnisse etc. innerhalb der Gemeinde für ältere Menschen und/oder mit Gehbehinderungen möglich. Der Solidaritätstransport wird als Zusammenarbeit zwischen den Freiwilligenverbänden Auser, Anteas und Ada organisiert.

Auskünfte:

AUSER: Tel. 0471 930126
ANTEAS: Tel. 0471 283161
ADA: Tel. 0471 923075



Foto: Rainer Sturm/pixelio.de

Liebe Spenderinnen und Spender,

wir danken Euch allen herzlich für Eure Unterstützung! Dank Eurer Hilfe war es uns bisher und wird es hoffentlich auch in Zukunft möglich sein, unseren Parkinson-Patienten, ihren Angehörigen und Betreuern mit Veranstaltungen, wertvollen Informationen und Tipps zur Seite zu stehen. Vielen Dank!

Stefan Götsch, Meran | Burgi Brida, Eppan | Pietro Bonetti, Bozen | Fiorenza Giardini, Leifers | Elfriede Colorio, Bozen | Ferdinando Irsara, Abtei | Luisa Mur Vigl, Eppan | Georg Oberrauch und Karin Rössler, Bozen | Anna Pellizzari, Andrian | Beatrix Claudia Paris, St. Walburg | Evelin Perathoner, Meran | Norbert Pichler, Bozen | Alessandro Stimpfl, Bozen | Johann Bacher, St. Leonhard in Passeier | Raiffeisenkasse Überetsch, Eppan | Paul Viertler, Kastelbell/Tschars | Bernhard Kostner, Oberbozen | Raiffeisenverband Südtirol, Bozen

Spende in Gedenken an Franz Lintner und Luis Unterholzner

Serafin Berger, St. Walburg/Ulten

Spende in Gedenken an Albert Paris

Serafin Berger und Maria Haller, St. Walburg/Ulten

Spenden in Gedenken an Ewald Pitschl

Johann Brugger, Girlan | Michaela Rosan, Bozen | Franz Thurner, Lana | Martin und Doris Lang, Maria Theresia – Österreich | Karl und Brigitte Langebner, Bozen | Paolo Pasini, Bozen | Gundolf und Renate Lang, Hemhofen, Deutschland | Heinrich Bertsch, Bozen | Firma Naturallook GmbH, Bozen | Birkenstock Europe GmbH | Vieider Valorz Mariele, Eppan | MitarbeiterInnen Firma Naturallook GmbH., Bozen | Albert Dorfmann, Bozen | Hermann und Annelies Trebo, Bozen | Hans Furgler, Bozen | Gertrud Pitschl, Eppan | Eva Pitschl, Bozen | Hochw. Anton Niederstätter, Pinzon

Spende in Gedenken an Walter Pilser

Maria Schwarzer Wöth, Girlan

DANKE!

Herzlich willkommen, Ingrid!

Einige haben es vielleicht schon bemerkt: Wenn man im Parkinsonbüro anruft, geht eine neue nette Stimme ans Telefon: Ingrid Tardio ist seit kurzem Teil des Teams. Ingrid besuchte die Berufsschule mit Spezialisierung auf Zahntechnik, 10 Jahre lang war sie Inhaberin eines Dentallabors. Nach der Geburt ihres Sohnes beschloss sie, das Labor zu schließen und als Mutter für ihren Sohn da zu sein. Als der Kleine in den Kindergarten kam, nahm Ingrid die Arbeit in einem Labor wieder auf, diesmal allerdings als Verwaltungskraft. Nach 17 Jahren war es für Ingrid an der Zeit, die Branche zu wechseln und sie übernahm als Sekretärin die Verwaltung einer Künstlergenossenschaft. Wie bei so vielen anderen hat die Covid-Pandemie alles zum Stillstand gebracht. Nach einem Jahr der Arbeitslosigkeit übernahm sie die Aufgaben der Sekretärin in einer Sozialgenossenschaft.

„Der Anfang bei der Parkinsonvereinigung war

ziemlich ruhig“, erzählt Ingrid uns. „Ich habe die Aufgaben in der Buchhaltung angenommen. Marika, die ehemalige Koordinatorin des Vereins, war sehr nett und hat mir viele Dinge beigebracht. Mit Rosmari habe ich mich auf

Anhieb gut verstanden und wir arbeiten sehr gut zusammen! Die Arbeit ist interessant und sehr zufriedensstellend. Ich hoffe, dass ich einen Beitrag leisten und kranken Menschen helfen kann.“

In ihrer Freizeit geht Ingrid gerne zum Golfen. Aber wenn man mitten auf dem Land lebt, geht die Arbeit im Garten nie aus!

Herzlich willkommen, Ingrid und gute Arbeit!



Fresco Parkinson schreibt...

...auf der Website der Stiftung: Leider gibt es keine Heilung für Parkinson, einer Krankheit, die zu einer fortschreitenden Verschlechterung des Allgemeinzustandes der Betroffenen führt. Jüngste Forschungsergebnisse (...), die von der Stiftung Fresco Parkinson Institute Italia Onlus in Fiesole finanziert wurden, haben jedoch gezeigt, dass aerobes Training (aerob= sauerstoffabhängig oder Sauerstoffverbrauchend – Anm.d.Red.) den durch Parkinson ausgelösten Mechanismen im Gehirn entgegenwirkt und folglich das Fortschreiten der Krankheit verlangsamt. Diese Forschung basiert auf Studien, die in den letzten zehn Jahren an Menschen mit Parkinson durchgeführt wurden, welche ein intensives Rehabilitationsprogramm in Verbindung mit mittel- bis hochintensivem aerobem Training absolviert haben. Dieses Programm findet jeweils für einen Zeitraum von vier Wochen unter der Aufsicht eines multidisziplinären Teams statt, das sich aus Ärzten, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Logopäden, Psychologen und anderen Fachleuten zusammensetzt. Die Ergebnisse dieses Therapieansatzes wurden in mehreren wissenschaftlichen

Fachzeitschriften veröffentlicht (...). Zusammenfassend scheint dieses intensive Programm das Fortschreiten der Krankheit zu verlangsamen und motorische und kognitive Verbesserungen auszulösen, die im Laufe der Zeit anhalten. Sie gehen mit der Aktivierung von Mechanismen einher, die bei Patienten, die sich dieser Behandlung unterziehen mit der Plastizität des Gehirns zusammenhängen. (...) „Die Stiftung Fresco fördert seit fast acht Jahren intensive Rehabilitationsprogramme im Zusammenhang mit aerobischem Training in den Zentren des Fresco Network, die sich der Behandlung von Parkinson widmen – insbesondere in den Zentren von Gravedona und Villa Margherita. Die jüngste wissenschaftliche Veröffentlichung in einer Zeitschrift von großem wissenschaftlichem Ansehen bestätigt die Wirksamkeit von aerobem Training in Kombination mit Rehabilitation, und ich hoffe, dass verschiedene regionale Gesundheitssysteme diese Art von Ansatz für Parkinson bald übernehmen und fördern werden“ (Prof. Veronica Ghiglieri von der CUNY School of Medicine in New York, Autorin der Studie zusammen mit Prof. Paolo Calabresi).

„Non siete soli“: Start ins 2. Semester 2023

Die dritte Ausgabe des Projekts „Non siete soli“, startet wieder mit einer Reihe von kostenlosen Online-Kursen für Parkinsonbetroffene, Familienmitglieder und Betreuer. Dank des Erfolgs der vorherigen Ausgaben behandeln die Nationale Parkinsonvereinigung Parkinson Italia und das Fresco Parkinson Institute stets eine große Auswahl an aktuellen Themen, die darauf abzielen, die Lebensqualität von Parkinsonbetroffenen und ihren pflegenden Angehörigen zu verbessern. Dies dank der Möglichkeit, die Verantwortung für Gesundheit und Wohlbefinden mit dem Pflegesystem zu teilen. Fixtermin ist jeden Donnerstag von 17.00 bis 18.00 Uhr. Das Programm umfasst einen Zyklus von Webinaren, um eine Kompetenzsteigerung im Zusammenhang mit dem Management klinischer, psychologischer und sozialer Aspekte der Krankheit

mit neuen Themen, welche auch von den Webinar-Teilnehmern der vorigen Ausgaben vorgeschlagen wurden, zu erreichen. Nach der Sommerpause beginnen die neue Termine am 21. September. Wir erinnern daran, dass Webinare kostenlos sind.

Die Anmeldung kann online über die Websites der nationalen Parkinsonvereinigung und des Fresco Parkinson Institute erfolgen.

Parkinson Italia

E-mail: segreteria@parkinson-italia.it
Tel: 348 7585755

Fresco Parkinson Institute

E-mail: info@frescoparkinsoninstitute.it
Tel: 055 598999

DAS PROGRAMM

21. September

Zusammenhang zwischen Mundhygiene und Parkinson

Moderation: Daniele Volpe
Referent: Andrea Felice Mascolo

28. September

Klinische und therapeutische bei jungen Parkinson-Patienten

Moderation: Margherita Canesi
Referentin: Francesca De Pandis

5. Oktober

Musik bei Parkinson

Moderation: Daniele Volpe
Referenten: Massimiliano Iachini & Alessandra Cavuto

12. Oktober

Die Beziehung zu Kindern bei Parkinson

Moderation: Valeria Bastoncelli
Referentin: Paola Ortelli

19. Oktober

Sportliche Aktivitäten für junge Betroffene

Moderator: Stefano Ghidotti
Referenten: Massimiliano Iachini & Stefano Ruaro

26. Oktober

Sexualität bei Parkinson

Moderatorin: Monica Norcini
Referent: Rocco Salvatore Calabrò

2. November

Michael J. Fox und die Parkinson Foundation: Was sie sind und was sie tun

Moderatorin: Monica Norcini
Referent: Alessandro Di Rocco

9. November

Bezugspersonen bei der juvenilen Parkinson-Krankheit

Moderation: Valeria Bastoncelli
Referent/in noch zu bestimmen

16. November

Kombination Kunst und Sport

Moderation: Daniele Volpe
Referent: Nicola Modugno

23. November

So erledigen Sie Dinge sicher zu Hause

Moderation: Sara Sgarbossa
Referentin: Arianna Lorenzi

30. November

Welche Rechte und Vorteile haben junge Menschen mit Parkinson?

Moderator: Filippo Vullo
Referent: Riccardo Bodo

7. Dezember

Orthostatische Hypotonie: Erklärung und Behandlung

Moderation: Paola Vanni
Referent: Rocco Quatralè

14. Dezember

Stärkung und vollständige Integration der Krankenhausversorgung und der territorialen Dienste

Moderation: Daniele Volpe
Referentin: Cristina Basso

21. Dezember

Europäisches Parkinson-Manifest: Es muss von allen Gesundheitskommissionen der Regionen Italiens unterzeichnet werden

Moderation: Giovanna Grando
Referent: Giangi Milesi

Info:

- Wer die Webinare der Vorjahre bereits verfolgt hat, muss sich für die Ausgabe 2023 erneut anmelden.
- Sie müssen sich nur einmal registrieren, um die E-Mail mit dem Link zu den Webinaren zu erhalten.
- Der jeweilige Einstiegs-Link wird den Abonnenten am Morgen des Webinars per E-Mail zugesandt. Sollten Sie den Link bis 12.00 Uhr nicht erhalten, überprüfen Sie bitte zunächst Ihren Junk-Mail-Ordner. Wenn Sie die E-Mail mit dem Link nicht finden, können Sie das Fresco Parkinson Institute und die nationale Parkinsonvereinigung kontaktieren.

In der Zeitschrift des Vereins Parkinson Trentino war der folgende Artikel von Dr. Raffaella Di Giacomo, Neurologin in der Klinik für Bewegungsstörungen im Krankenhaus Santa Maria del Carmine in Rovereto, zu lesen. Wir freuen uns, diesen interessanten Artikel in unserem Magazin veröffentlichen zu dürfen.

Schlaf bei der Parkinson-Krankheit

Wie sich die verschiedenen Schlafstadien bei der Parkinson-Krankheit verändern

Die Phasen des Schlafs

Schlaf ist der körperliche Ruhezustand, mit dem sich nicht nur die Schaltkreise des Gehirns, sondern auch die inneren Organe und der gesamte Bewegungsapparat regenerieren.

Es gliedert sich in drei Phasen:

- das Einschlafen,
- der leichte Schlaf (der es unseren Vorfahren ermöglichte, bei Gefahr schneller zu reagieren),
- der Tiefschlaf, in der das Gelernte im Gehirn gefestigt wird.

Hinzu kommt als vierte Phase die sog. REM-Phase, in der man träumt, jedoch bewegungslos bleibt. Nur die Augenmuskeln arbeiten intensiv und erzeugen „schnelle Augenbewegungen“ (engl. „Rapid Eye Movement“), während sich das vegetative und das automatische Nervensystem (steuert Atmung, Herzschlag, Verdauung, Schwitzen...) regenerieren.

Während im ersten Teil der Nacht die Tiefschlafphase vorherrscht, ist die REM-Phase im zweiten Teil stärker ausgeprägt. Schlechter Schlaf äußert sich durch Tagesmüdigkeit, Konzentrationsschwierigkeiten und kann auf Dauer für Störungen des Herz-Kreislauf-Systems (z. B. arterielle Hypertonie) sowie kognitive Beeinträchtigungen verantwortlich sein.

Schlafstörungen bei Morbus Parkinson

Bei der Parkinson-Krankheit sind Schlafstörungen sehr häufig und bis zu 80% der Menschen mit Parkinson leiden unter Schlaflosigkeit. Diese manifestiert sich am häufigsten durch die Unfähigkeit, einen dauerhaften, erholsamen Schlaf zu finden („zentrale“ Schlaflosigkeit). Zusätzlich zur Fehlfunktion der Schlaferhaltungssysteme, die Teil der Pathophysiologie von Parkinson sind, können Schmerzen, Zittern und nächtliche Steifheit (wenn die Wirkung der Medikamente nachlässt), das Vor-



liegen einer depressiven Störung (die ein sehr frühes Erwachen verursacht) oder Nykturie (verstärkter Harndrang) dafür verantwortlich sein. Manche Menschen klagen hingegen über Einschlafschwierigkeiten (=„anfängliche“ Schlaflosigkeit), die auf das Vorliegen einer Angststörung, die Einnahme von Medikamenten wie Selegilin und Amantadin vor dem Schlafengehen oder auf das „Restless-Leg-Syndrom“ (RLS: „Restless-Leg-Syndrom“) zurückzuführen ist. Dieses tritt bei der Parkinson-Krankheit häufiger auf als in der Allgemeinbevölkerung (15-40% gegenüber 5%). Dieses Syndrom äußert sich durch „unangenehme“ Empfindungen in den Beinen zum Zeitpunkt des Einschlafens, wenn man die Rückenlage einnimmt (die am häufigsten geschilderten Symptome sind Krämpfe in den Waden, das Gefühl von „Stromschlag“, „Brennen“, Unbehagen im Kontakt mit den Laken). Man empfindet Erleichterung, wenn man das Bett verlässt und einige Schritte geht.

Schlaflosigkeit. Welche Strategien

Strategien zur Verbesserung der Symptome hängen von den Ursachen der Schlaflosigkeit ab. Um

dem nächtlichen «Aus» entgegenzuwirken, wird die Verwendung von Levodopa-Medikamenten mit langsamer Freisetzung oder Dopamin-Agonisten mit verzögerter Freisetzung bevorzugt. Auch depressive Symptome können zunächst von der Optimierung der symptomatischen Therapie und erst später von einer antidepressiven Therapie profitieren. Diese muss mit Bedacht gewählt werden, da sie u.U. ein vorhandenes RLS verschlimmern kann. RLS selbst spricht sehr effektiv auf die Therapie mit Dopaminagonisten an; es ist wichtig, bei dieser Erkrankung nach einem Eisenmangel zu suchen, da die Zufuhr von Eisen den Symptomen wirksam entgegenwirkt. Einige Erkrankungen, wie Nierenversagen und unbehandelter Diabetes, verschlimmern die Symptome unabhängig von einer dopaminergen Therapie. Wer darunter leidet, kann auch während der Nacht (in der leichten Schlafphase) Beuge- und Streckbewegungen der Füße machen, nicht unbedingt gleichzeitig sind und als „periodische Bewegungen der Gliedmaßen“ bezeichnet werden. Unter den Ursachen der Nykturie sollte das Vorliegen einer gutartigen Prostatahypertrophie und das Vorliegen einer nächtlichen arteriellen Hypertonie ausgeschlossen werden. Der Verzicht auf Koffein und die Einnahme einer erheblichen Menge an Flüssigkeit am Abend werden empfohlen. Bei der Behandlung von Schlaflosigkeit werden vordergründig einige sog. „Hygienemaßnahmen“ ergriffen, wie z.B.: stets zur selben Zeit ins Bett gehen und aufstehen, das Schlafzimmer nur zum Schlafen und für sexuelle Aktivitäten nutzen, dazu regelmäßige körperliche Aktivitäten, vorzugsweise morgens. Es gibt auch eine spezielle „kognitive Verhaltenstherapie“ gegen Schlaflosigkeit, bei der man sich über einen Zeitraum von zwei Wochen je zwei Stunden täglich einer bestimmten Art von Licht aussetzt. Es gibt auch eine weitere Form der „Schlaflosigkeit“, die nicht unbedingt mit der Krankheit zusammenhängt, sondern mit dem Schlaf-Wach-Rhythmus: Personen, die eine „verzögerte Phase“ des Schlafs aufweisen, neigen dazu, später ins Bett zu gehen und später am Morgen aufzustehen; andere hingegen weisen eine „frühe Phase“ auf, die durch frühes Erwachen gekennzeichnet ist. Die Zugehörigkeit zur Klasse der „Eulen“ oder „Lerchen“ muss nicht zwangsläufig eine Krankheit darstellen, es sei denn, sie führt zu ASchwierigkeiten bei der Arbeit oder

übermäßiger Schläfrigkeit und/oder Tagesmüdigkeit. Melatonin ist nützlich für die Behandlung der verzögerten Schlafphase.

Eine weitere Störung, die zum symptomatischen Verlauf der Krankheit und zu ihrer Prodromalphase (=die „Vorphase oder Vorläuferphase von Krankheiten“ bezeichnet, in der nur der Krankheit vorausgehende, meist nicht charakteristische Symptome auftreten - Anm.d.Red.) gehört, ist die Verhaltensstörung während der REM-Schlafphase, die RBD („engl. Rem Behavior Disorder“) genannt wird: Während des Traums zeigen die Muskeln keine physiologische Lähmung, sondern bewegen sich „handelnd“: Man zappelt im Bett, redet, streitet sich (der Bettgenosse kann sogar von blauen Flecken berichten). In seltenen Fällen ist die Störung so schwerwiegend, dass Personen sogar aus dem Bett fallen und sich verletzen, aber meist überwiegen weniger auffällige Lautäußerungen und Gesten. Neuere Empfehlungen sprechen sich für eine Behandlung aus, da selbst leichte Schlafstörungen zu einer Verschlechterung der Schlafqualität führen können. Der erste Therapieansatz ist dabei Melatonin (1-5 mg).

Parkinson-Patienten weisen im Vergleich zu nicht betroffenen Patienten die gleiche Häufigkeit des „obstruktiven Schlafapnoe-Syndroms“ (OSAS) auf. Dieses reicht von Schnarchen bis hin zur eigentlichen Apnoe aufgrund der Verengung der Atemwege im hinteren Rachenraum aufgrund der Reduzierung des Muskeltonus während der Nacht (insbesondere bei übergewichtigen Personen). Die Verringerung der Sauerstoffsättigung des Blutes kann bei Parkinsonpatient:innen auch aufgrund der Steifigkeit des Brustkorbs, was eine reduzierte Lungenausdehnung zur Folge hat, ausgeprägter sein. Bereits bei starkem und anhaltendem Schnarchen ist es somit angebracht, die nächtliche Sauerstoffaufnahme in den Körper hinsichtlich eventuell erforderlicher beatmungsunterstützender Maßnahmen (nächtliches CPAP) zu überprüfen.

Schließlich muss berücksichtigt werden, dass Tagesschläfrigkeit und Müdigkeit nicht nur von den angeführten Schlafstörungen verursacht werden, und auch nicht *nur* die Folge der Verschlechterung der Krankheit sein können (wobei der „Schalter“, der den Übergang von der Schlafphase zur Wachphase und umgekehrt „defekt“ wird). Sie sind v.a.

als Nebenwirkung der medikamentösen Therapie (Dopaminagonisten, B. Levodopa, Anxiolytika, Antidepressiva oder Behandlungen für Begleiterkrankungen) bekannt.

Um Tagesmüdigkeit und Schläfrigkeit zu quantifizieren, die mit einer schlechteren Lebensqualität verbunden sind, wurden klinische Ad-hoc-Skalen erstellt. Die Informationen dazu wurden von Patient:innen und ihren Familien zur als sogenannte „Schlafstagebücher“ Verfügung gestellt. In diesen wurden die Schlafenszeit, die im Bett verbrachte Zeit, die Dauer der nächtlichen Wachphase, die Zeit des Aufstehens, die zum Zeitpunkt des Einschlafens eingenommenen Medikamente notiert. Diese



Informationen stellen das nützlichste Instrument für eine Analyse des Problems und für die Identifizierung einer gezielten Behandlungsstrategie dar.

Hilfsdienste im Überblick

Wo erhalten Parkinson-PatientInnen sowie Angehörige Hilfe, Rat und fachärztliche Unterstützung?

PARKINSON-VEREINIGUNG

Büro Südtiroler Gesellschaft für Parkinson und verwandte Erkrankungen
Galileistraße 4/a – 39100 Bozen

Öffnungszeiten:

Mo/Di/Mi/Fr: 08.30 - 12.30 Uhr
Do: 15.00 - 18.00 Uhr

Telefon: 0471 931888 oder 0471 513244
E-Mail: info@parkinson.bz.it
Internet: www.parkinson.bz.it

FACHÄRZTLICHE VISITEN

Gesundheitsbezirk Bozen
Fachvisiten in der **Parkinson Ambulanz**
Tel. 0471 438774
Vormerkungen für Erstvisiten über die einheitliche Vormerkungsstelle (EVS):
Tel. 0471 100100 (08.00 - 16.00 Uhr)
Ärztin: Dr.in Susanne Büchner

**Bei Parkinson-Begleiterscheinungen meldet euch auch bei eurem Basisarzt.
Er/Sie kennt euch, kann weiterhelfen und falls notwendig,
direkt an die Parkinsonambulanz verweisen.**

Gesundheitsbezirk Meran

Fachvisiten in der Neurologie-Ambulanz
Zentrale Vormerkungen:
Tel. 0473 100100 (08.00 - 16.00 Uhr)
Primar: Dr. Raffaele Nardone

Gesundheitsbezirk Brixen

Fachvisiten in der Neurologie-Ambulanz
Vormerkungen:
Tel. 0472 100100 (08.00 - 16.00 Uhr)
Primar: Dr. Franz Spögler

Raum Sterzing

Fachvisiten in der Neurologie-Ambulanz
Dienstags im Krankenhaus Sterzing
Vormerkungen:
Tel. 0472 100100 (08.00 - 16.00 Uhr)

Gesundheitsbezirk Bruneck

Fachvisiten in der Parkinson-Ambulanz
Vormerkungen:
Tel. 0474 100100 (08.00 - 16.00 Uhr)
Primar: Dr. Gregorio Rungger