



PARKINSON

Tätigkeitsprogramm 2018

Einleitung

Die Hauptziele der Südtiroler Parkinsonvereinigung, die aus Betroffenen und deren Angehörigen besteht, sind allen in der gesamten Provinz den Zugang zu den verschiedenen Therapien und Behandlungsmöglichkeiten zu gewährleisten — dies auch mittels Teilnahme an den Treffen der einzelnen Selbsthilfegruppen; das Angebot der therapeutischen Möglichkeiten an den Krankenhäusern zu verbessern; Hilfe für bzw. gegenseitige Hilfestellung zwischen Angehörigen und/oder BetreuerInnen.

Es ist für 2018 vorgesehen, die gewohnten Tätigkeiten fortzuführen und zu verbessern.

Neben den laufenden Tätigkeiten in den Selbsthilfegruppen und der Vereinigung sollen fünf konkrete Ziele verfolgt werden:

- 1) Weiterführung des Projektes des psychologischen Screenings und der Stimulation der kognitiven Fähigkeiten, so wie es in dem diagnostisch-therapeutischen Protokoll zwischen der Neurologie und dem Psychologischem Dienst vereinbart wurde;
- 2) Erneute Anfrage beim Land um eine Ticketbefreiung für die psychologische Behandlung der Parkinsonpatienten. Ältere Patienten sind oftmals befreit, aber gerade die zunehmende Anzahl an jungen Betroffenen kommen nicht in den Genuss der Befreiung. Aber gerade diejenigen geraten durch ihre Erkrankung oft in ökonomische Probleme. Wir sind überzeugt, dass gerade für sie eine ständige Stimulation der kognitiven Fähigkeiten und die Entspannungstechniken von enormer Wichtigkeit sind, um ihre Eigenständigkeit so lange wie möglich aufrecht erhalten zu können.
- 3) Wir werden weiterhin auf eine multidisziplinäre Behandlung der Parkinsonbetroffenen bestehen, wo sowohl die Logopädie (es gab eine teilweise Verbesserung) als auch die Physiotherapie, sowohl im Anfangs- als auch im fortgeschrittenen Stadium (noch sehr mangelhaft), mit einbezogen werden, um eine lange Selbständigkeit zu ermöglichen.
- 4) Wir sind bestrebt eine Tai Chi Gruppe für Parkinsonbetroffene (vor allem auch für junge Erkrankte) und ihre Angehörigen aufzubauen, ganz nach dem Beispiel wie es in Vicenza bereits seit bald 20 Jahren praktiziert wird.
- 5) Forderung nach einer gesicherten sozialen und psychologischen Betreuung und Begleitung im fortgeschrittenen Krankheitsstadium und dass diese Sicherheit bei atypischen Formen des Parkinson bereits von Anfang an, dies besonders auch für die Angehörigen und Begleitpersonen, gewährleistet wird.

Diesbezüglich verweisen wir wieder auf die Aussage von Prof. Salvatore Galati (CH) anlässlich des Kongresses am 26. November 2016: *"Die behandelnden Ärzte müssen eine Einschätzung der motorischen und nicht-motorischen Symptome vornehmen (Speichelfluss, Fähigkeit, sich im Bett umzudrehen, Verstopfung, Halluzinationen usw.) und eine individuelle Therapie anwenden. Mit dem Fortschreiten der Krankheit verschlimmern sich die Symptome und es kommen neue dazu (Apathie, Schmerzen, Depressionen, Verminderung der Lebensqualität): diese Symptome müssen immer wieder neu bewertet und behandelt werden — auch mittels Versuchen und Gesprächen mit den PatientInnen und Betreuern. Man wendet dadurch die ursprünglichen Methoden der "alten" Mediziner an, eine Beziehung zum Patienten/der Patientin aufzubauen. In diesem Fall ist diese Beziehung grundlegend für die Betreuung.*



Laufende Tätigkeiten

1. Tätigkeit der 9 Selbsthilfegruppen:

Die 8 Selbsthilfegruppen in Bozen, Brixen, Bruneck, Meran, Vinschgau, Überetsch, Unterland, sowie die Jupps-Gruppe werden ihre Standardtätigkeiten fortsetzen bzw. neue Aktivitäten einführen. Wir werden den Verlauf der Facebookgruppe für junge Parkinsonbetroffene so gut wie möglich begleiten und unterstützen, auch mit Hilfe der Neuropsychologin Dr.in Marianna Mannino.

- Wassergymnastik mit einem Physiotherapeuten
 - Feldenkrais-Kurs mit Therapeuten
 - Gesprächsrunden mit Psychologen
 - Logopädiekurse
 - Musiktherapie
 - Tanztherapie
 - Ausflüge (Wallfahrt, Frühlingsausflug, Törggelen)
 - Vorträge mit Neurologen und Spezialisten
 - Verschiedene Feiern (Geburtstags- und Weihnachtsfeiern u. a.)
 - Gymnastik, Physiotherapie und Ergotherapie
 - Geselliges Beisammensein
 - Regelmäßige Treffen zu Gesprächsrunden
- Die 9. SHG für Angehörige und BetreuerInnen, wird sich auch weiterhin regelmäßig treffen, im Beisein einer Psychologin.

Es sollen weiterhin alle Initiativen der Selbsthilfegruppen forciert und unterstützt werden. In einigen Gruppen sind bereits neue Aktivitäten, je nach den Bedürfnissen der Betroffenen, in Planung.

2. Veranstaltungen des Vereines:

Über die Tätigkeit der einzelnen SHG hinaus wird der Verein folgende traditionellen Veranstaltungen für alle interessierten Mitglieder, Angehörige und Freunde organisieren:

- Jänner: Jahresessen mit Ehrenamtlichen und Mitarbeiter/innen, sowie gemeinsames Treffen mit den SHG-LeiterInnen
- März/April: Klausurtagung und Mitgliederversammlung
- April: Aktionen zum Weltparkinsontag (Informationstag in Bozen, sowie Informationsstand im Meraner Krankenhaus)
- Mai: Erholungswochen nach Salò am Gardasee
- Juni: Frühlingsausflug
- September/Oktober: zwei Gesundheits- und Erholungswochen auf Schloss Goldrain,
- September/Oktober: Wallfahrt
- Oktober/November: Törggelen
- November: Initiativen zum Nationalen Parkinsontag

Neu: 4x im Jahr ist ein Musik- und Tanznachmittag in verschiedenen Orten geplant.

3. Mitglieder

Der derzeitige Mitgliederstand beträgt 421.



4. Sensibilisierung und Öffentlichkeitsarbeit

Folgende Aktivitäten werden weiterhin vorangetrieben:

- Die Zeitschrift „Parkinson Aktuell“ soll auch weiterhin in den Monaten März, Juni, September und Dezember erscheinen.
- Die Aktualisierung der Informationsbroschüre welche bereits in Angriff genommen wurde, soll abgeschlossen werden.
- Bessere Zusammenarbeit, vor allem mit den italienischsprachigen Medien, durch angemessene Öffentlichkeitsarbeit über die Aktivitäten der Vereinigung
- Verteilung der Parkinsonbroschüren und Zeitschriften „Parkinson Aktuell“
- Verteilung der 5 Promille Kärtchen
- Einbeziehung der Basisärzte durch Verteilung von Informationsmaterial und Einladung zu unseren Initiativen
- Regelmäßige Aktualisierung der Homepage
- Presseausendungen bzw. Veranstaltungen anlässlich des Welt- und Nationalen Parkinsontages
- Das verarbeitete Filmmaterial, welches anlässlich der Vorträge beim Internationalen Kongress im Nov. 2016 gewonnen werden konnte, soll online gestellt werden.

5. Weiterbildung

In Bezug auf die Weiterbildung sollen vor allem die SHG-Leiterinnen motiviert werden, die verschiedenen Weiterbildungsangebote zu nutzen, was auch für alle interessierten Mitglieder und Mitarbeiter gilt.

6. Forschungstätigkeit

Die Forschung zu unterstützen bleibt weiterhin eines der Ziele der Vereinigung, im Sinne die bestmögliche Patientenbetreuung zu erhalten, aber auch in der Hoffnung, eine mögliche Heilung für diese Krankheit zu finden.

7. Trainingsprogramm

Für einen Parkinsonbetroffenen sind die Bewegungstherapien von besonderer Bedeutung. Um die unabdingbare tägliche Gymnastik zu fördern sind im Bibliotheksschrank im Büro in der Galileistraße eine Reihe von Büchern, Videokassetten, CD's und DVD's, sowohl in deutscher als auch in italienischer Sprache zu finden. Sie stehen allen interessierten Mitgliedern zur Verfügung.

8. Zusammenarbeit mit Parkinson Italia, Unione dei Parkinsoniani, Parkinson Schweiz, Österreich und Trient

Wir sind weiterhin bestrebt die Zusammenarbeit mit den nationalen Vereinigungen, „Parkinson Italia“ und „Unione dei Parkinsoniani“, deren Mitglieder wir sind, zu pflegen. Ebenso wollen wir die Beziehungen zu den regionalen Parkinsonvereinen, zu Parkinson Österreich, Parkinson Schweiz und Parkinson Trient (welche veranlasst hat, dass mit einem provinziellen Gesetzesdekret es ermöglicht wurde, zwei multidisziplinäre Parkinsonambulanzen in Trient und Rovereto aufzubauen) vertiefen. Besonders im Auge behalten wir die Webseite der Michael Fox Foundation in New York (Dr. Maurizio Facheris, drei Jahre lang Arzt an der Parkinsonambulanz in Bozen, hat dort die letzten Jahre gearbeitet und ist zurzeit in Chicago, immer in der Forschung, tätig) in der Hoffnung, dass schon bald wichtige Neuigkeiten zugunsten aller Parkinsonbetroffenen erreicht werden können.

Danke für die Aufmerksamkeit und allen gute Arbeit.

Bozen, den 31.12.2017

Die Präsidentin
Dr. Alessandra Zendron