



Jahresabschlussbericht 2018

In der nachfolgenden Zusammenfassung wird über die Neuheiten und die traditionellen Aktivitäten der Parkinsonvereinigung berichtet.

Die 9 Selbsthilfegruppen

Bozen (ein wöchentliches Treffen mit ca. 17 TeilnehmerInnen)

Meran (ein monatliches Treffen mit ca. 12 TeilnehmerInnen)

Brixen (ein wöchentliches Treffen, 13 Treffen Wassergymnastik mit ca. 3 TeilnehmerInnen, 10 Logopädie-Einheiten mit ca. 8 TeilnehmerInnen, 14 Treffen mit Gymnastik ca. 6 TeilnehmerInnen)

Bruneck Musiktherapie im Zweiwochenrhythmus mit ca. 10 TeilnehmerInnen)

Vinschgau ein Treffen 2018 mit 4 TeilnehmerInnen

Eppan/Überetsch (ein monatliches Treffen mit ca. 10 TeilnehmerInnen.)

Unterland (ein monatliches Treffen mit ca. 10 TeilnehmerInnen).

Gruppe Junge Parkinsonpatienten (ein wöchentliches Treffen mit ca. 9 TeilnehmerInnen)

Selbsthilfegruppe für Angehörige und Betreuer: (regelmäßige Treffen mit 10 TeilnehmerInnen)

haben ihre verschiedenen Aktivitäten weitergeführt mit einigen organisatorischen und therapeutischen Anpassungen in einigen Gruppen. In den Gruppen werden Logopädie, Gymnastik, Bewegung mit Musik, Wassergymnastik, psychologische Begleitung und Entspannungsübungen angeboten. Sie dienen zudem dem Informationsaustausch, der Organisation von Vorträgen, Mittagessen oder Ausflügen.

Es gibt weiterhin die Facebook Gruppe für junge Parkinsonbetroffene, welche unter „Giovani Parkinsoniani Bolzano“ zu finden ist, bei der auch die Psychologin Dr.in Marianna Mannino als Mitglied vertreten ist.

Einmal im Jahr trafen sich die GruppenleiterInnen zum Austausch von Erfahrungen, Informationen und Anregungen.

Am 23. und 24. November hat der Verein gemeinsam mit der Parkinsonvereinigung Trient einen **Kongress in Mezzocorona** organisiert (ca 75 TeilnehmerInnen). Der Vergleich zwischen den Situationen war für alle TeilnehmerInnen – Ärzte aus Trient und Bozen, Therapeuten, Patienten und Angehörige gleichermaßen nützlich. Was berichtet wurde, bestärkt uns in unserer kritischen Haltung gegenüber der unzureichenden



Betreuung der Patienten/Patientinnen, wo kein individuelles und dauerhaftes Rehabilitationsprogramm vorgesehen ist, was für die Behandlung der Parkinsonbetroffenen ebenso wichtig wie die medikamentöse Therapie ist. Insbesondere betrifft das Bozen, wo die physiotherapeutische Behandlung praktisch nicht existiert.

Weitergeführt wurden indes die Kurse für die kognitive Stimulation und Entspannung (20 Treffen mit ca. 18 TeilnehmerInnen) im Rahmen des **Psychologischen Protokolls**, unter der Leitung von Frau Dr. M. Mannino; weitere 144 individuelle psychologische Beratungen, insbesondere für junge Parkinsonpatienten und/oder Patienten mit kürzlicher Diagnose; 33 psychologische Konsultationen für Angehörige von Parkinson-Patienten; monatliche Gruppentreffen in der SHG Bozen, um Entspannungspraktiken und psychosomatisches Bewusstsein zu erlernen (ca. 15-20 TeilnehmerInnen). Das Protokoll war im Vorfeld vom Primar der Neurologie und der Verantwortlichen des Psychologischen Dienstes unterzeichnet worden.

Eine weitere psychologische Begleitung (3 Treffen in der SHG für Angehörige ca. 10 Personen und ein Treffen in der Jupps Gruppe), auch individuell (Begleitung einer Betroffenen, sowie ein Beratungsgespräch) wird von der Psychologin Dr.in Helga Vieider angeboten.

Das Assessorat für Sanität hat das Gesuch um Ticketbefreiung sowohl unsererseits als auch vonseiten des Psychologischen Dienstes abgelehnt, mit der Begründung, dass diese Therapie wenige Personen betrifft. Wir erachten dies als groben Fehler, denn jene, die dafür bezahlen müssen, sind genau die Personen, die aufgrund ihres jungen Alters (ältere Personen sind von alters wegen ticketbefreit) die größten Probleme haben und zudem krankheitsbedingt wirtschaftlichen Nachteilen entgehen.

Ab Februar wurde im Zweiwochen-Rhythmus im Saal des 1. Stocks des Vereinssitzes der Kurs **Tai Chi für Parkinsonbetroffene und ihre Angehörigen** mit etwa 25 bis 30 teilnehmenden Personen abgehalten. Diese fanden nach der Methode von Prof. Roberto Benetti, der die Einheiten geleitet hat, statt.

Mit großer Anstrengung, zahlreichen Treffen und auch so mancher Verärgerung ist es – leider erst im Jänner – gelungen, die Zusicherung für die Nutzung des Schwimmbades im Rehasentrum in der Fagenstraße in Bozen zu erhalten. Das Schwimmbad in der Villa Melitta war zu klein, um allen Interessierten eine Teilnahme an der **Wassergymnastik** zu gewährleisten.



22 Patienten haben im Rahmen der **Stationären Rehabilitation** jeweils drei Wochen **in Sterzing** verbracht. Anlässlich eines Treffens mit den Verantwortlichen in Sterzing haben wir erfahren, dass die Warteliste sehr lang ist. Das Angebot könnte zudem eingeschränkt oder gar abgesetzt werden, weil die Kosten für den Aufenthalt so hoch sind. Es wurde uns gesagt, dass diese von allen TeilnehmerInnen als sehr wirkungsvoll erachtete Intensivrehabilitation für Parkinsonpatienten auch über das Day Hospital stattfinden könnte. Wer allerdings weit entfernt wohnt oder nicht frei mobil ist, bräuchte eine Übernachtungsmöglichkeit in der Nähe. Ein eigenes entsprechend eingerichtetes Appartement bzw. Haus gäbe den Patienten die Möglichkeit bei Tag ins Krankenhaus zur Behandlung zu gehen und abends eventuell noch zusätzliche ergotherapeutische Übungen zu machen.

Das Angebot in Sterzing ist sehr wichtig und hochwertig, jedoch dennoch nicht ausreichend, um die, insbesondere für in Bozen zuständigen Patienten, fehlenden Möglichkeiten zur individuellen und dauerhaften Intensivtherapie auszugleichen. Es kommen im Laufe des Jahres nur eine sehr kleine Anzahl an Erkrankten in diesen Genuss.

Es besteht nach wie vor großer Handlungsbedarf bei der Betreuung der PatientInnen **im fortgeschrittenen Krankheitsstadium** und bei der Unterstützung ihrer Familien. Es braucht einen Hauspflegedienst.

Anlässlich des **Weltparkinsontages am 11. April** wurde im Saal oberhalb des Parkinsonbüros ein mit ca. 60 Personen gut besuchter Vortrag organisiert. Neurologen der Parkinsonambulanz und verschiedene Fachärzte sprachen über die motorischen und nicht-motorischen Symptome von Parkinson und die möglichen Therapien.

In Meran wurde der Infostand im Foyer des Krankenhauses mit Infomaterial, Äpfeln und Tulpen organisiert.

Zahlreiche Mitglieder haben an den **gesellschaftlichen Aktivitäten** (Wallfahrt nach Partischins mit 46 Personen, Frühlingsausflug nach Lajen mit 50 Personen, Törggelen in Kaltern mit 34 Personen) teilgenommen. Patienten und Angehörige konnten hier einige unbeschwerte Stunden verbringen und sich unterhalten. Stets wertvoll ist die Begleitung der Musikerinnen – so haben alle die Gelegenheit zum Tanzen, welche eine wichtige Aktivität für die Überwindung der Bewegungseinschränkungen ist.

Wie immer gut besucht und mit großer Zufriedenheit verlaufen sind die **Erholungswochen in Salò** (41 TeilnehmerInnen) und auf **Schloss**



Goldrain (18 TeilnehmerInnen). Leider konnte die Woche in italienischer Sprache in Goldrain nicht stattfinden.

Drei **Unterhaltungsveranstaltungen** mit Musik und Tanz wurden in drei verschiedenen Strukturen organisiert: in Bozen (ca. 45 TeilnehmerInnen) und in Lana (ca. 45 TeilnehmerInnen) im Altersheim und in Brixen in einer Schule (ca. 90 TeilnehmerInnen). An den Nachmittagen haben Vereinsmitglieder, Bewohner der gastgebenden Seniorenheime und in Brixen Studenten und Dozenten, sowie weitere Interessierte teilgenommen.

Informationsaustausch: auf der Webseite der Vereinigung sind alle grundlegenden Informationen über die Parkinsonvereinigung, über die Krankheit selbst und die Betreuung erhältlich. Es sind auch Adressen von Ambulatorien und der Selbsthilfegruppen abrufbar. Ebenso kann in der Zeitschrift Parkinson Aktuell (auch in älteren Ausgaben) geblättert werden und es sind **verschiedene Videos** der Vorträge anlässlich des **Kongresses 2016** abrufbar.

Unsere Zeitung **Parkinson Aktuell** ist im März, Juni, September und Dezember mit einer Auflage von 1200 bis 1400 Exemplaren erschienen.

Die überarbeitete **blaue Infobroschüre** ist weiterhin verfügbar.

Parkinsonambulanz im Krankenhaus Bozen:

Es braucht mehr verfügbare Zeit der Ärzte und eine höhere Anzahl an Visiten. Die Wartezeiten sind lang. Ein individuelles Rehaprogramm und der Zugang zur Rehabilitation fehlen gänzlich.

In den Gesprächen hat sich der neue Primar Dr. Teatini offen für unsere Anfrage gezeigt, es bestehen jedoch organisatorische und finanzielle Hindernisse. Wir können das nicht hinnehmen, weil fehlende Therapien einen schnelleren Krankheitsverlauf zur Folge haben.

Der Verein hat versucht in der Ambulanz seinen Beitrag zu leisten, indem er Informationsmaterial für Patienten und deren Angehörige zur Verfügung gestellt hat.

Mitgliederversammlung:

Anlässlich der Vollversammlung der Parkinsonvereinigung im Mehrzwecksaal oberhalb des Vereinssitzes wurden der Jahresbericht 2017 und das Programm 2018 verlesen, geprüft und genehmigt. Die Diskussion fand unter 29 teilnehmenden Mitgliedern statt.



Mitgliederstand:

Die Anzahl der Mitglieder zum 31.12.2018 beträgt 472.

Alle beschriebenen Aktivitäten waren nur dank der tatkräftigen Hilfe der vielen ehrenamtlichen HelferInnen in Zusammenarbeit mit dem Team des Parkinsonbüros, sowie der finanziellen Unterstützung vonseiten des Landesgesundheitsassessorats, der Gemeinde Bozen und allen weiteren SpenderInnen möglich. An dieser Stelle sei allen herzlich gedankt!

Bozen, 31.12.2018

Die Präsidentin
Dr.in Alessandra Zendron