



Tätigkeitsprogramm 2019

Die primären Ziele der Südtiroler Gesellschaft für Parkinson, bestehend aus Betroffenen und Angehörigen, sind allen Parkinsonerkrankten in der Provinz Bz den Zugang zu verschiedenen Therapiemöglichkeiten zu ermöglichen, durch die Teilnahme an den Selbsthilfegruppen, die Behandlungsmöglichkeiten in den Krankenhäusern der Provinz zu verbessern und Angehörigen und BetreuerInnen Hilfe zu bieten, auch im Austausch untereinander.

Selbsthilfegruppen: 2019 werden die üblichen Tätigkeiten der **9 Selbsthilfegruppen** (Bozen, Meran, Brixen, Bruneck, Unterland, Überetsch, Schlanders, Junge Parkinsonpatienten, Shg für Angehörige bzw. BetreuerInnen) fortgeführt. Dazu zählen Wassergymnastik (werden in Meran fortgeführt und auch wieder in Bozen, wo wir von der Villa Melitta ins Rehaszentrum in die Fagenstraße wechseln. Die bürokratischen Schwierigkeiten diesbezüglich scheinen beseitigt), Logopädiekurse, Musiktherapie, Gymnastik, Physiotherapie, Ergotherapie, psychologische Begleitung. Ebenso wird es weiterhin gesellige Treffen, Mittagessen und Nachmittage zum Informations- und Erfahrungsaustausch geben.

Psychologisches Protokoll: Die Kurse im Rahmen des Psychologischen Protokolls werden auch weiterhin stattfinden: **Kurse zur kognitiven Stimulation und Entspannung** für Betroffene und Angehörige. Wir uns bemühen bei der neuen Landesregierung um eine Ticketbefreiung für das psychologische Screening zu erhalten. Es geht dabei um die unerlässliche Begleitung für alle Betroffenen und deren pflegende Angehörige von der anfänglichen Diagnosestellung über den gesamten Verlauf der Erkrankung.

Tai Chi:

Es wird auch in diesem Jahr **Tai Chi** für Parkinsonbetroffene und Angehörige angeboten. Unterrichtet wird nach der Methode von Professor Roberto Benetti, die dem Prinzip der bewussten Bewegung folgt.

Dauerhafte Rehabilitation aufgrund individueller Programme: Nach dem Kongress in Mezzocorona, wo wir Einblick in die Betreuungssituation in unserer Nachbarprovinz bekommen haben, werden wir uns mit Nachdruck darum bemühen, dass auch in der Provinz Bozen die **Betreuung mit dauerhaften Rehabilitationstherapien** vervollständigt wird – so, wie es in Trient, in vielen anderen Provinzen Italiens und im europäischen Ausland gehandhabt wird. Das ermöglicht den Betroffenen, ihre Selbstständigkeit so lange wie möglich zu erhalten.

Es ist geplant einen **Vortrag** speziell zum **Thema Rehabilitation** zu organisieren. Dazu werden Fachpersonen aus diesem Bereich eingeladen.



Sie sollen darüber berichten, wie dieser unerlässliche Bestandteil einer umfassenden Betreuung nach aktuellem Erkenntnisstand umzusetzen ist. Die Einladung ergeht auch an die Entscheidungsträger im Bereich Sanität, um ihnen die Situation, die eine radikale Veränderung erfordert, vor Augen zu führen.

Wir werden wenn möglich auch weitere Vorträge organisieren, um zu Erkenntnissen zu gelangen und Informationen zu geben.

Wissenschaftlicher Beirat: Wir werden versuchen unseren **wissenschaftlichen Beirat** neu zu organisieren. Wir sehen die Notwendigkeit eines Vergleichs mit Ärzten und Wissenschaftlern.

Fortgeschrittenes Krankheitsstadium: Wir möchten uns dafür einsetzen, dass **Patienten/Patientinnen im fortgeschrittenen Krankheitsstadium** Unterstützung und soziale bzw. psychologische Begleitung zukommt. Und dass dies bei den atypischen Krankheitsformen von Beginn an garantiert wird. PatientInnen und Angehörige fühlen sich derzeit allein gelassen. Effektiv fehlt gerade in den schwierigen Momenten, nach oft langjährigem Leiden, diese Hilfe. Es muss ein **Hauspflegedienst** mit einem multidisziplinären Team eingerichtet werden, um die Patienten und Patientinnen, die nicht bewegungsfähig sind, zu Hause zu betreuen. 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.*

Veranstaltungen und gesellschaftliche Treffen: Die Parkinsonvereinigung organisiert auch 2019 die folgenden, traditionellen Veranstaltungen und Treffen. Sie sind an die Betroffenen, Angehörigen, Freunde/Freundinnen, MitarbeiterInnen und allgemein an interessierte Personen gerichtet.

Jänner: Treffen der SelbsthilfegruppenleiterInnen und gemeinsames Mittagessen als Dank mit dem Vorstand und den Freiwilligen;

Februar: Beteiligung an der Bilderausstellung mit Informationsstand im Foyer des Krankenhauses organisiert von der Selbsthilfegruppe Bruneck;



Februar: Beteiligung an der Konferenz zur Betreuung in Brixen, organisiert von der Selbsthilfegruppe Brixen;

April: Mitgliedervollversammlung, in deren Rahmen u.a. über die gesetzesbedingten Änderungen des Statutes zur Anpassung an die Regelungen des Dritten Sektors beraten und ein Beschluss gefasst wird;

April: Aktivitäten zum Welparkinsontag (Vorträge von Neurologen/Neurologinnen der Parkinsonambulanz Bozen und Fachärzten über die nichtmotorischen Symptome: Depressionen aus Sicht des Psychologen und des Psychiaters, Verdauungsstörungen) sowie Informationsstand der SHG Meran im Foyer des Krankenhauses Meran;

Mai: Erholungswochen in Salò;

Juni: Frühlingsausflug;

September: Erholungs- und Gesundheitswoche auf Schloss Goldrain

September/Oktober: Wallfahrt;

Oktober/November: Törggelen;

November: Initiative zum Nationalen;

Dezember: Teilnahme der Vorstandsmitglieder an den Weihnachtsfeiern der Selbsthilfegruppen.

Wir werden weitere Orte für die Organisation der „Tage der Freude“ suchen, um bei Gesprächen, Musik, Gesang, Tanz etwas Abwechslung in den von der Krankheit geprägten Alltag zu bringen.

Die Anzahl der **Mitglieder** beträgt zum **Anfang des Jahres 472**.

Information der Betroffenen, der Familien und der Öffentlichkeit: mit den nachfolgenden Maßnahmen werden wir weiterhin die **Informationen für Betroffene, Familien und die Öffentlichkeit** über die Krankheit vorantreiben, die noch immer stark stigmatisiert wird.

Unsere Zeitung „**Parkinson Aktuell**“ erscheint im März, Juni, September und Dezember mit einer Auflage von 1.200 bis 1.400 Exemplaren. Auf der **Webseite** werden alle Initiativen vorgestellt und man kann in allen Ausgaben der Vereinszeitung blättern. Es können zudem **verschiedene Videofilme**, die beim internationalen Kongress 2016 entstanden sind, angesehen werden.

Die Verteilung der **blauen Informationsbroschüre**, die im vergangenen Jahr 2017 überarbeitet wurde, geht weiter. Ebenso werden weiterhin die blauen Kärtchen, mit denen die Bevölkerung um die **Zuweisung der 5 Promille** ihrer Einkommenssteuer an die Parkinsonvereinigung angeregt werden soll, verteilt. Das kostet nichts, unterstützt jedoch mit einem kleinen Teil der anfallenden Steuer eine vom Steuerzahler selbst bestimmte Institution.



Für Parkinsonbetroffene ist die Bewegungstherapie äußerst wichtig. Um sie zur täglichen Ausführung von Bewegungsübungen anzuregen stehen im **Bibliotheksschrank des Parkinsonbüros allen interessierten Mitgliedern Videos, CDs und DVDs** in Deutsch und Italienisch zur Verfügung. Ebenso gibt es **Bücher und Publikationen**, um sich über die Krankheit und Therapiemöglichkeiten zu informieren. Einige sehr interessante Publikationen mit hohem Informationswert kommen von der Parkinsonvereinigung Schweiz.

Wir möchten alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter anregen, Angebote zur **Weiterbindung** zu beanspruchen.

Forschung. Die **Unterstützung der Forschung** ist eine im Statut der Vereinigung festgeschriebene Aufgabe mit dem Ziel, die vorhandenen Therapiemöglichkeiten zu verbessern, solange die Krankheit nicht heilbar ist.

Zusammenarbeit. Wir werden weiterhin mit den nationalen Vereinigungen zusammenarbeiten. So mit **Parkinson Italia**, deren Mitglied wir sind, der **Unione dei Parkinsoniani**, den auf regionaler Ebene tätigen Vereinigungen, Parkinson Österreich und Parkinson Schweiz sowie mit der **Parkinsonvereinigung Trient**, deren **zwei multidisziplinäre Ambulanzen in Trient und Rovereto für uns Vorbild und Ziel gleichermaßen sind**.

Wir sind uns bewusst, dass unsere Tätigkeit ohne den großzügigen Einsatz der Vorstandsmitglieder, der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen, der SelbsthilfegruppenleiterInnen, des Teams im Parkinsonbüro und der Freiwilligen sowie der moralischen und materiellen Unterstützung von so vielen Personen nicht möglich wäre.
Ihnen allen **sei herzlich gedankt**.

Bozen, 31.12.2018

Die Präsidentin
Dr.in Alessandra Zendron