



Silvia Lerch
Präsidentin
Move4ypd (Move for Young Parkinson Disease)
Bielgasse 2
4657 Dulliken
Tel : 079 811 95 75

Dulliken, 11. April 2023

Bundeshaus
Bundespräsident Alain Berset
Bern

Zum Welt-PARKINSON-Tag: Einladung zum Dialog mit jungen Parkinsonbetroffenen

Sehr geehrter Herr Bundespräsident Berset

Wir brauchen Ihre gesellschaftliche Kraft, die Aufmerksamkeit der Behörden und das Gehör der Bevölkerung. Mit Ihnen schaffen wir es, davon sind wir überzeugt!

Bereits 25-jährige können heute an Parkinson erkranken und es werden immer mehr Jungerkrankte. An Parkinson kann auch der Familienvater Ende 30 mit einem 3-jährigen und 7-jährigen Kind erkranken oder die berufstätige 40-jährige Frau, die eben eine Ausbildung begonnen hat. Parkinson ist keine Alterskrankheit mehr. Die Diagnose betrifft immer mehr Personen, die mitten im Leben stehen, einen Beruf ausüben und Kinder im Aufwachsen begleiten dürfen.

Heute am 11. April 2023 ist Welt-PARKINSON-Tag. Ein Tag der einlädt zum Innehalten und zum Reflektieren. Wir Jungbetroffene haben uns zum Ziel gesetzt die Gesellschaft, die Politik, die Behörden (zum Beispiel IV) und Arbeitgeber über diese Krankheit mehr aufzuklären. Wir möchten mit Ihnen in Dialog treten, mit Ihnen die aktuelle Situation erörtern, unsere Herausforderungen aufzeigen und gemeinsam nach Lösungen suchen.

Herr Bundespräsident Berset,
wir laden Sie hiermit ein, mit uns das nächste Jung und Parkinson Selbsthilfemeeting zu erleben,
wo immer es Ihnen zeitlich und örtlich passt. Wir sind flexibel.

Lernen Sie jungbetroffene Parkinsonerkrankte und ihre Wünsche kennen!



Wir von Move4ypd sind Vereinsmitglieder, welche sich für Jungbetroffene Parkinsonerkrankte in der ganzen Schweiz einsetzen. Wir vernetzen die Jungbetroffenen mit einer Sportgruppe und zwei Selbsthilfegruppen (unter Parkinson Schweiz), vermitteln Wissen und hoffen durch diese Massnahmen die Verbesserung der Lebensqualität der Jungerkrankten zu unterstützen.

Wir wünschen uns die Erhebungen und Statistiken zur Krankheit Morbus Parkinsons!

Morbus Parkinson ist beim Bundesamt für Gesundheit nicht als Krankheit aufgeführt, obwohl aufgrund nicht bestätigter Zahlen pro Jahr in der Schweiz 3000 neue Diagnosen gestellt werden. Davon 20 Prozent Jungerkrankte. Es besteht kein Register in der Schweiz. Doch Basisdaten braucht es, um die richtigen Entscheidungen zu treffen.

Die Weltgesundheitsorganisation WHO nennt Morbus Parkinson eine Pandemie, da sich die Anzahl Erkrankter weltweit seit 1995 verdoppelt hat. Die kommunizierten Basisdaten von Parkinson Schweiz stagniert seit 20 Jahren bei 15'000 Personen. Die Schweizer Bevölkerung hat doch das Recht zu wissen, wie sich die weltweit am schnellsten wachsende neurologische Erkrankung in der Schweiz auswirkt. Wir sind überzeugt, dass das Bundesamt für Gesundheit auch ein Interesse an zuverlässigen und regelmässig erhobenen Daten und Zahlen hat, die diesen schrecklichen Trend der Parkinson-Pandemie verfolgen. **Zahlen helfen zu verstehen und sind für die Forschung von Parkinson sehr wertvoll.**

Wir wünschen uns, dass Parkinson von der IV als Krankheit behandelt wird, nicht als Alterskrankheit!

Die Zahl der Parkinsonbetroffenen unter 50 Jahren steigt. Das kostet den Staat viel Geld. Denn junge arbeitsfähige Parkinsonbetroffene werden aus dem Erwerbsprozess gerissen, ohne es zu wollen. Und ohne es zu wollen, müssen sie IV beantragen und ihre neurodegenerative «Alterskrankheit» beweisen, damit sie eine Rente erhalten. Das kostet Zeit und Energie. Gerade Kraftressourcen sind jedoch auch bei Jungbetroffenen bereits eingeschränkt. Parkinson betrifft Alt und Jung. **Es ist dringender Aufklärungsbedarf über diese Krankheit notwendig!**

Wir wünschen uns von den Spezialisten mehr praktische Nähe zu den Erkrankten!

Ärzte tauschen sich an Kongressen mit Wissenschaftlern aus. Und es wird kommuniziert, dass zuwenig Parkinsonbetroffene bereit seien, bei Studien mitzumachen. Viele unserer jungen Mitglieder wären bereit, bei Studien mitzumachen. Aber als Berufstätige haben wir nicht um 10 Uhr morgens Zeit. Die Termine sind so immer noch auf ältere Patienten abgestimmt, die nicht mehr arbeiten. Wir empfehlen allen Mediziner und Wissenschaftlern die Selbsthilfegruppen in der Nähe zu besuchen und die realen Probleme mitanzuhören in Ergänzung zur Theorie in Hörsälen. Betroffene zu Kongressen einladen um mit ihnen zusammen Lösungen finden.

Gesundheit realitätsnah und praxistauglich, nicht nur Theorie.



Wir wünschen uns mehr interdisziplinäre Zusammenarbeit!

Bei der interdisziplinären Zusammenarbeit in Kliniken, und vor allem Reha Kliniken stellen wir fest, dass es noch Lücken hat. Nicht nur Ärztinnen und Therapeuten, sondern auch Parkinsonerkrankte wie WIR sollten als Spezialisten ihrer Krankheit miteinbezogen werden. Auch in der Forschung könnten wir mit unserem riesengrossen Schwarmwissen beitragen! Wir Jungbetroffene forschen nämlich mit, können das Wissen jedoch nicht weitergeben. Es liegt an der Politik solche Ideen und Projekte zu unterstützen und die Medizin aus ihrem Gärtchendenken rauszuholen. Zusammen würde die Gartenanlage gedeihen. **Viel Wissen geht heute verloren.**

Wir wünschen uns, dass die Vereine und Selbsthilfegruppen mehr Wertschätzung von Wissenschaft, Politik und Medizin erhalten.

Das Beispiel der Sportgruppe «PingpongParkinson Schweiz» zeigt was möglich ist. Unsere Nationalmannschaft im Parkinson Tischtennis nahm bereits erfolgreich an internationalen Turnieren und der Weltmeisterschaft teil. Diverse wissenschaftlichen Studien bestätigen, dass Tischtennispielen den Krankheitsverlauf von Parkinson verlangsamt. Zudem sind die Betroffenen in ein soziales Umfeld eingebettet, das sich gegenseitig hilft und zuhört – bei physischen und psychischen Problemen. Das Gesundheitswesen wird somit entlastet. Helfen Sie mit, solchen Gruppen in Wissenschaft, Politik und Medizin mehr wertzuschätzen. **Gemeinsam geht es besser!**

Wir wünschen uns, dass Prävention bei Parkinson ernster genommen wird!

Wenn der Parkinsonprävention im Gesundheitswesen weiterhin wenig Beachtung geschenkt wird, werden in Zukunft noch mehr Kosten anfallen. Unter Prävention verstehen wir zum Beispiel auch ein Verbot/Grenzwerte von einigen chemischen Substanzen, welche Parkinson auslösen könnten.



Wir wünschen, dass Sie, Herr Bundespräsident Berset, uns hören!

Parkinson ist eine degenerative und mit ihrer Symptomatik Vielfalt schwer einzuschätzende Krankheit, deren Verlauf bei jeder erkrankten Person anders ist. Wir als Betroffenen-Vereinigungen beraten täglich viele Erkrankte; persönlich, oder telefonisch und unentgeltlich. Ich persönlich berate unterdessen immer jüngere, neudiagnostizierte Betroffene im Alter zwischen 20 und 50 Jahren. Als Präsidentin von Move4ypd, 40 Jahre alt an Parkinson erkrankt, gebe gerne Auskunft und setze mich für Angehörige und Betroffene ein. Sei es in der Parkinson - Gendermedizin oder bei SRF Film Produktionen. Wir sprechen über unsere Krankheit, über Stigmatisierung und Tabus. Wir Betroffene und Angehörige können zusammen vieles bewegen. Deshalb wollen wir auch von Ihnen, Herr Bundespräsident Berset, gehört werden. Denn wir kämpfen täglich mit unserem Parkinson. Wir kämpfen aber auch mit den politischen Uneinigkeiten im Bundeshaus und Gesundheitswesen, welche auf unseren Köpfen (allen chronisch erkrankten Menschen) ausgetragen wird. Mehrere Anfragen von Mitgliedern unseres Vereins per Formular auf der Homepage <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/krankheiten/> wurden bisher nicht beantwortet. **Wir fühlen uns nicht ernst genommen.**

Lernen Sie uns kennen

Herr Bundespräsident Berset, lernen Sie uns kennen und nutzen Sie die Gelegenheit, Ihr Wissen daraus in das Gesundheitssystem einfließen zu lassen.

Wir freuen uns über Ihre Zusage.

Freundliche Grüsse

Silvia Lerch

Carlo Zanatta Monika Morgenthaler Karin Müntener Danja Marazzi Emma Brown

Move4ypd (Move for Young Parkinson Disease)

Bielgasse 2

4657 Dulliken

Tel : 079 811 95 75

E-Mail: move4ypd@gmail.com

www.move4ypd.ch

