



Patienten-Porträt:
Linda van der Linden

Informativ:
Levodopa-Therapie

4

Tipp:
Sommerhitze

7

Rezept: Erfrischender
Tortellini-Salat

8

PARKINSON HAT VIELE GESICHTER

Linda van der Linden (57): „Zitternde Hände bedeuteten das Ende meiner Karriere.“



Kampagnenfoto von Linda van der Linden.

Linda lebte für ihre Arbeit als Schaufensterdekorateurin. Jetzt lebt sie mit Parkinson. Die Krankheit zwang sie, ihre Karriere aufzugeben.

„Nach einer Fuß-OP erhielt ich Physiotherapie. Beim Gehen hörte mein linker Fuß nicht auf, den Boden zu streifen, und mein Arm schwang nicht mehr mit. Ich konnte mich nicht mehr konzentrieren und wegen der Schmerzen war es mir nicht mehr möglich, zuverlässig meiner Arbeit nachzugehen. Der Neurologe vermutete sofort, dass es sich um Parkinson handelte. Das war 2011. Es schien, dass ich an einer aggressiven Form litt und deshalb musste ich zunehmend stärkere Medikamente einnehmen. Der Neu-

rologe schlug vor, ich solle innerhalb der nächsten beiden Jahre THS (Tiefe Hirnstimulation) durchführen lassen. Es gab eine lange Warteliste. Erst Ende März 2016 wurde ich operiert.

THS bewirkte einen gewaltigen Unterschied. Am besten war, dass mein Problem der Unbeweglichkeit - eine Nebenwirkung der Medikamente - nicht mehr existent war. Jetzt fühle ich mich fitter, obwohl ich nicht mehr so viel Energie habe. Dank der THS hat

Fortsetzung auf Seite 2

WISSENSCHAFTLER - AUSBREITUNGSMCHANISMUS DER PARKINSON-KRANKHEIT

Die Studie ist auf zwei Jahre angesetzt und wird an der Klinik für Neurologie der Philipps-Universität Marburg durchgeführt

Schlüssel zur Entwicklung neuer Therapien?

Fortsetzung auf Seite 5

sich meine Lebensqualität dramatisch verbessert. Ich fühle mich in meinem Körper weniger eingeschlossen, obwohl ich seither ungelinker und steifer geworden bin. Ich verliere häufig den Halt und verfüge nicht mehr über die nötigen Reflexe, um mich bei einem Sturz aufzufangen. Parkinson verursacht Schmerzen in meinem unteren Rücken und in den Händen, was ich als sehr lästig und einschränkend empfinde. Ich bleibe aber positiv und mache mir keine allzu großen Sorgen über die Einschränkungen und über die Zukunft. Ich habe einen starken Drang, aktiv zu sein. Deshalb werde ich oft als ‚normal‘ angesehen. Aber Parkinson ist unheilbar und ich muss mit der Energie, die mir bleibt, haushalten – doch schlage ich oft über die Strenge! Ich kann nicht mehr Tennis spielen und die es fällt mir

immer schwerer, mich um meine Enkel zu kümmern, dass ich Probleme mit dem Treppensteigen habe und die Kleinen nicht hochheben kann.

Deshalb konzentriere ich mich auf das, was möglich ist. Und das ist eine ganze Menge. Ich kann wieder lesen und ich noch immer Autofahren – einen Automatik-Pkw. Ich kann noch immer auf einem Rad mit tiefem Einstieg fahren. Neue Rezepte ausprobieren, nähen, unser Haus dekorieren, Bilder malen: es ist anstrengender, weil die feinmotorischen Fähigkeiten nachgelassen haben und ich ungelinker bin. Aber es geht immer noch, solange ich nicht gestresst oder angespannt bin und ich in meinem eigenen Tempo arbeiten kann. Leider habe ich Probleme mit dem



KOLUMNE

Grußwort an unsere Spender

„Liebe Spenderinnen und Spender,

danke, dass Sie sich die Zeit nehmen, unseren aktuellen Newsletter zu lesen.

In der 2. Ausgabe des Jahres 2019 finden Sie wieder aktuelle Beiträge, Interviews, Tipps und Anregungen zum Thema ‚Parkinson‘. Lesen Sie auch über wichtige Studien, die dank der großzügigen Unterstützung von solidarischen Menschen wie Ihnen zu neuen Erkenntnissen für die Parkinson-Forschung weltweit führen.

Ein aufschlussreiches Interview mit einer Wissenschaftlerin sowie einer Patientin, die an einer Sensibilisierungs-Kampagne des ParkinsonFonds Niederlande teilnahm, Tipps für Betroffene zur Erleichterung des Alltags und andere Beiträge tragen zu einer, so hoffe ich, für Sie interessanten Lektüre bei.

Bitte bleiben Sie uns weiterhin gewogen. Ihre Unterstützung ist unerlässlich auf dem Weg in eine Zukunft ohne Parkinson!

Herzliche Grüße

Ihr

René Kruijff
Geschäftsführer ParkinsonFonds Deutschland



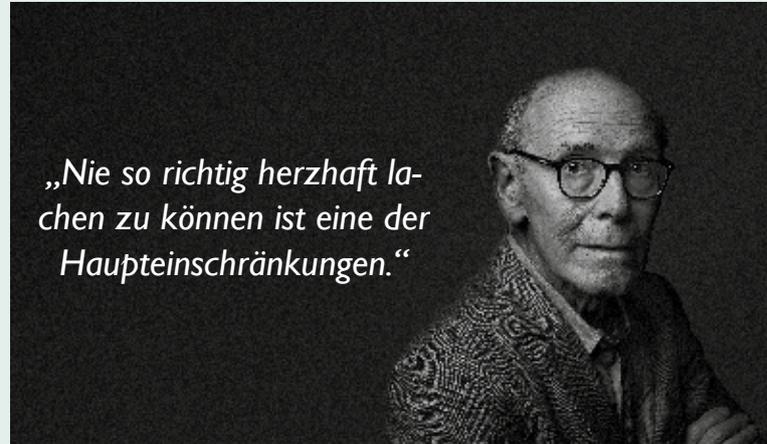
Gehen, was nur mithilfe eines Gehstocks möglich ist. Aber der hilft wirklich! Ich freue mich auch auf die genialen orthopädischen Schuhe, die ich mir anschaffen werden.

Und bald werde ich mir ein Balance-Bike zulegen, damit ich mich gefahrlos fit halten kann.“ ■

Berthold Jansen

Berthold genoss immer gute Gespräche und mit seinen Freunden zu lachen. Aufgrund der Parkinson-Krankheit kann er nicht mehr spontan reagieren und seine Emotionen sind oft nicht nach außen hin sichtbar.

„Die Kampagnenfotos sehen gut aus. Ich musste mich erst noch an den Stil gewöhnen; die Fotos sind sehr eindringlich. Am Anfang, auch während der Aufnahme, war ich skeptisch gegenüber dem Film: würde das die Menschen berühren? Nun, da ich den Spot mehrmals angeschaut habe, bin ich doch davon überzeugt. Ich hoffe, das es zusätzliche Spenden für die Forschung einbringt. Zumindest bekomme ich ziemlich enthusiastische Antworten. „Da haben Sie den Filmstar!“, höre ich dann“



„Nie so richtig herzlich lachen zu können ist eine der Haupteinschränkungen.“

Peter van der Laan

Peter hatte einen anspruchsvollen Job als Geschäftsführer und war voller Energie. Als Folge der Parkinson-Krankheit schafft er es morgens kaum, seine Bettdecke zurückzuschlagen.

„Leute, die meine Facebook-Seite besuchen, sind tatsächlich schockiert, wenn sie meine Geschichte erfahren. Sie berichtet davon, wie ich mich morgens fühle. Tagsüber merken die Leute nicht, dass mit mir etwas nicht in Ordnung ist - manchmal sagen sie sogar, dass mir doch überhaupt ‚nichts fehle‘. Ich finde, dass die Kampagne erfolgreich verlaufen ist. Ich bekomme positive Reaktionen von Bekannten, weil ich meine Geschichte öffentlich gemacht habe. Nur das Foto, das ausgewählt wurde, war etwas zu schmeichelhaft: sogar meine Mutter hat mich nicht gleich erkannt. Ich ärgere mich, dass ich nicht mehr wirklich zur Gesellschaft beitragen kann. Deshalb leistete ich gerne meinen Beitrag zur Kampagne, um die Menschen für Parkinson zu sensibilisieren. Es ist wirklich nötig. Die Menschen verstehen nicht, wie sich die Krankheit manifestiert, und denken, das Ganze sei nur Einbildung. Ich habe selbst diese Erfahrung gemacht. Seit ich den Höchstsatz an Krankengeld beziehe, habe ich von meinem ehemaligen Arbeitgeber nichts mehr gehört. Mehr Bewusstsein kann mehr Verständnis schaffen. Aber ich persönlich würde mich noch mehr über richtig gute Medikamente freuen!“



„Sogar das Zurückschlagen meiner Bettdecke am Morgen ist anstrengend.“

EINE KÜRZLICH ABGESCHLOSSENE STUDIE BEANTWORTET DIESE FRAGE, DIE SICH VIELE BETROFFENE STELLEN.

„Wann kann ich mit der Levodopa-Therapie beginnen?“

Das Medikament Levodopa kann Parkinson nicht heilen, doch mindert es die durch die Krankheit ausgelösten Symptome, indem es den Mangel an Dopamin im Gehirn ausgleicht, von dem Parkinson-Patienten zu geringe Mengen aufweisen.

Levodopa kann bedenkenlos von Anbeginn der Krankheit eingenommen werden. Eine frühzeitige Einnahme birgt auch langfristig keine Gefahren.

Die Auswirkungen dieser neuen Erkenntnis einer niederländischen Studie wird die Parkinson-Therapie weltweit verändern! Die Studie dauerte fast sieben Jahre und wurde am Amsterdam UMC (Medizinisches Zentrum der Universität Amsterdam) durchgeführt. Ein entsprechender Artikel über die Studie, die vom ParkinsonFonds Deutschland mitgefördert wurde, erschien am 23. Januar 2019 im New England Journal of Medicine.

Hintergrund

Kein anderes Medikament wird so häufig verschrieben wie Levodopa. Es existiert bereits seit fast 50 Jahren und doch wurden die langfristigen Folgen bisher kaum untersucht. Aus diesem Grunde zögerten viele Ärzte, Levodopa zu verschreiben. Sie hatten Bedenken, eine frühzeitige Einnahme könnte die Krankheit verschlimmern oder zusätzliche Symptome hervorrufen. Deshalb erhielten Patienten das Medikament oft erst, als ihre Symptome bereits die Ausführung alltäglicher Handlungen einschränkt hatten, wie beispielsweise das selbstständige Ankleiden.

Ablauf der Studie

An der Studie nahmen Parkinson-Patienten aus fünfzig Krankenhäusern in den Niederlanden teil. Diese wurden in zwei Gruppen eingeteilt. Die Patienten der ersten Gruppe nahmen über 40 Wochen Levodopa ein und die der zweiten Gruppe Placebos. Danach nahmen die Patienten beider Gruppen weitere 40 Wochen lang Levodopa ein. Nach 80 Wochen reagierten die Patienten beider Gruppen identisch auf das Medikament.

Positives Ergebnis der Studie

Was die langfristige Wirkung und Nebenwirkungen betrifft, hat es keine negativen Folgen, wenn Levodopa bereits zu Beginn der Krankheit eingenommen wird. Im Gegenteil, je früher das Medikament eingenommen wird, desto eher kann die Krankheit behandelt und die Lebensqualität während des frühen Stadiums der Krankheit verbessert werden. Das Medikament kann dementsprechend bedenkenlos von Ärzten verschrieben werden. ■

ZIELE DER STUDIE:

- Die Mechanismen der Krankheitsausbreitung auf neuronaler Ebene zu entschlüsseln
- Hierdurch Schaffung neuer Ansatzpunkte für die Entwicklung einer krankheitsmodifizierenden Therapie

Ausbreitungsmechanismus der Parkinson-Krankheit: Schlüssel zur Entwicklung neuer Therapien?

Dr. med. Fanni F. Geibls aktuelle Studie mit dem Titel „Prion hypothesis vs. selective neuronal vulnerability - Combination of rabies virus tracing with injection of preformed α -synuclein-fibrils (PFF) to resolve the propagation pattern of α -synuclein“ wurde vom ParkinsonFonds Deutschland als besonders vielversprechend befunden und erhält deshalb eine finanzielle Förderung in Höhe von 208.000 Euro. Die Studie ist auf zwei Jahre angesetzt und wird an der Klinik für Neurologie der Philipps-Universität Marburg durchgeführt. Um das Projekt zu realisieren, arbeitet das Forscher-Team um Frau Dr. Geibl zudem in enger Kooperation mit der Northwestern University of Chicago (USA).

Standort Marburg als renommierte Forschungsinstitution

Frau Dr. Geibl studierte Humanmedizin an der Semmelweis Universität in Budapest, Ungarn. Bereits damals galt ihr Interesse der Hirnforschung. Sie forschte bereits studiumsbegleitend im Institut für Medizinische Biochemie an den neuronalen Mitochondrien, den Kraftwerken unserer Nervenzellen, die ebenfalls im Rahmen der Parkinson-Pathologie betroffen sind. Nach dem erfolgreichen Abschluss ihrer Promotion hat sie sich der renommierten Arbeitsgruppe von Herrn Prof. Oertel an der Philipps-Universität Marburg angeschlossen und forscht derzeit an den pathophysiologischen Vorgängen des Frühstadiums der Parkinson-Krankheit.

„Ich möchte dazu beitragen, die Ursachen und Mechanismen der Parkinson-Krankheit besser zu verstehen. Konkret forsche ich hierzu an den Mechanismen, die zum Untergang der bei Parkinson betroffenen Nervenzellen beitragen“, erklärt Frau Dr. Geibl.

Eiweißablagerungen im Gehirn von Parkinson Patienten: Warum breiten sie sich aus?

Wie Frau Dr. Geibl erklärt, ist die Parkinson-Krankheit auf neuronaler Ebene durch die Ablagerung des Eiweißes α -Synuklein in verklumpter (aggregierter) Form gekennzeichnet. Diese α -Synukleinaggregate breiten sich im Gehirn der Parkinson-Patienten in einem stereotypischen Muster aus, schädigen hierdurch immer mehr Gehirnre-



neurodegenerativen Erkrankungen wie der Parkinson-Krankheit sehr wichtig, da wir zurzeit keine präventiven Maßnahmen besitzen und keine Heilung erzielen können. Nur durch Forschung können wir die Krankheitsursachen verstehen und neue Therapien entwickeln, diese benötigen aber zwingend finanzielle Unterstützung. Deshalb ist Parkinson-Forschung wie Frau Dr. Geibls Studie auf die finanzielle Förderung durch Organisationen wie den ParkinsonFonds Deutschland angewiesen. Frau Dr. Geibl schätzt unsere Zusammenarbeit sehr: „Der PFD fördert Projekte schnell und unkompliziert, mit geringem bürokratischen Aufwand. Wir sind dem PFD und dessen Spenderinnen und Spendern für die große Unterstützung sehr dankbar!“

gionen und tragen somit zum Fortschreiten der Krankheit bei. Frau Dr. Geibl betonte, dass es bis heute ungeklärt sei, warum gewisse Gruppen von Nervenzellen besonders früh betroffen sind, während andere gewissermaßen geschützt von der Parkinson-Pathologie sind. Bereits in der Frühphase der Erkrankung, noch vor Auftreten der klassischen motorischen Symptome, seien zahlreiche Hirnstrukturen von der Parkinson-Pathologie betroffen und die Krankheit habe sich bereits über verschiedene neuronale Netzwerke ausgebreitet.

Antworten geben Aufschluss über die Krankheitsprogression

„Im Rahmen des durch den PFD geförderten Projektes versuchen wir zu verstehen“, so Frau Dr. Geibl, „welche Mechanismen für die Ausbreitung der Parkinson-Pathologie zuständig sind und wie die einzelnen Gehirnregionen mit der Parkinson-Pathologie auf molekularbiologischer Ebene umgehen. Dies wollen wir mittels moderner molekularbiologischer Methoden untersuchen“.

Hierdurch sollen laut Frau Dr. Geibl neue Angriffspunkte für eine verbesserte Therapie und Früherkennung der Parkinson-Krankheit geschaffen werden, um letztlich die Ursache der Erkrankung und nicht nur deren Folgen behandelbar zu machen.

Frau Dr. Geibl: „Der PFD ist für die deutsche Parkinson-Forschung unverzichtbar.“

Nach Einschätzung von Frau Dr. Geibl ist Forschung an

Ein großer Dank den Spendern

Besonders gilt Frau Dr. Geibls Dank den Spenderinnen und Spendern, die diese Förderung überhaupt erst möglich machen: „Ich möchte mich ganz herzlich bei den Spenderinnen und Spendern dafür bedanken, dass sie unsere neue Forschungsstudie ermöglichen! Spender können durch Organisationen wie den PFD innovative Forschungsprojekte unterstützen und zur Entwicklung neuer Therapieansätze beitragen.“

Tipp für Parkinson-Patienten

„Ich empfehle Patienten, sich in einem ausgewiesenen Zentrum für Bewegungsstörungen untersuchen und behandeln zu lassen, um die bestmögliche Therapieeinstellung zu erreichen“, so Frau Dr. Geibl.

Intensive Forschung ist überaus wichtig

Wie Frau Dr. Geibl erklärte, betrifft die Parkinson-Krankheit ungefähr 1% der Menschen über 65 Jahre und zählt damit zu den weltweit häufigsten Krankheiten des Nervensystems. Nach ihrer Auffassung verfügen wir auch bis zum heutigen Tag lediglich über eine rein symptomatische Therapie, das heißt, wir können die Symptome der Krankheit in einem gewissen Maß kontrollieren, beispielsweise durch die Gabe einer Dopaminersatztherapie, jedoch besteht derzeit keine Möglichkeit, die Progression der Erkrankung zu stoppen oder zu verhindern. „Hierdurch ist die Parkinson-Krankheit eine höchst einschränkende Erkrankung, welche die Lebensqualität der Betroffenen und deren Angehörigen stark beeinflusst.“

Wir schließen uns Frau Dr. Geibls Meinung an, wonach wir nur durch intensive Forschung die Mechanismen der Krankheitsentstehung und -progression verstehen und,

basierend auf diesen Ergebnissen, neue krankheitsmodifizierende Therapien entwickeln können. ■

Wir hoffen sehr, dass Sie, unsere Spenderinnen und Spender, uns weiterhin dabei unterstützen werden, aussichtsreiche Forschung wie die Studie von Frau Dr. Geibl zu fördern.

Nur so können wir in absehbarer Zukunft einen Durchbruch in der Forschung herbeiführen.

TIPP

So wappnen sich Parkinson-Patienten gegen die Sommerhitze

Parkinson-Patienten leiden bei heißem Wetter oft stärker unter ihren Symptomen. Wir haben hier einige Tipps für Sie zusammengestellt, die helfen sollen, die heiße Zeit des Jahres so angenehm wie möglich zu gestalten.

Sorgen Sie für kühle Temperaturen

Sich kühl zu halten entlastet den Körper, ist gut für die Durchblutung und wirkt einer verzögerten Reizübertragung an die Nerven entgegen. Sie können sich ganz einfach und schnell Kühlung verschaffen, indem Sie gelegentlich einen Eiswürfel über Ihre Handgelenke reiben oder einen nassen Waschlappen (den Sie eventuell vorher ins Tiefkühlfach gelegt haben) in den Nacken legen. Sorgen Sie für kühle Temperaturen im Haus, indem Sie mittels geschlossener Fensterläden, Vorhänge oder Rollos Sonneneinstrahlung vermeiden. Auch ein mobiles Klimagerät kann helfen.

Kleidung aus Baumwolle

Tragen Sie bequeme Kleidung aus Naturfasern wie Baumwolle. Diese saugen Schweiß auf, ohne sich klamm anzufühlen. Helle Farben reflektieren das Sonnenlicht und luftige, dünne Kleidung trägt sich angenehm und sorgt für Luftzirkulation.

Kleinere Portionen essen

Essen Sie während Ihrer Mahlzeiten kleinere Portionen. Je größer die Portion, desto mehr Energie muss Ihr Körper für die Verdauung aufbringen. Als Folge steigt Ihre Körpertemperatur. Der Verzehr von Früchten und Gemüse hat

eine kühlende Wirkung, wie auch von bestimmten Milchprodukten (z.B. Joghurt, Frischkäse oder junger Käse), einiger Nüsse und Samen (z.B. Cashewnüsse und Sonnenblumenkerne) sowie Gewürzen oder Kräutern (z.B. Salz, Minze oder Salbei).

Trinken Sie viel Wasser

Hitze erhöht die Körpertemperatur und führt so zu Flüssigkeitsverlust. Indem Sie zusätzliche Mengen an Wasser trinken, sorgen Sie für einen ausgewogenen Flüssigkeitshaushalt in Ihrem Körper. Vermeiden Sie koffeinhaltige Getränke, da diese Ihrem Körper viel Flüssigkeit entziehen. Sollte es Ihnen schwerfallen, große Mengen Wasser zu trinken, wäre vielleicht ein Eiswürfel oder ein Leckeis eine gute Alternative. Diese haben eine kühlende Wirkung und versorgen Sie mit etwas Flüssigkeit.

Körperliche Anstrengungen klug auf den Tag verteilen

Nutzen Sie den Morgen und den Abend, wenn es relativ kühl ist. Einkaufen, Haus- oder Gartenarbeit kostet tagsüber, wenn es heißer ist, viel mehr Energie. Verlegen Sie so viele Aktivitäten wie möglich auf den Morgen oder den Abend. ■

Erfrischender Tortellini-Salat

Zutaten für 2 Portionen

Salat:

300 g	Tortellini mit Käsefüllung
8	Cocktailtomaten
1/2	Gurke
1	rote Paprika
150 g	Fetakäse
1 rote	Zwiebel
15	schwarze Oliven
Salz, Pfeffer	

Dressing:

2	Esslöffel griechischer Joghurt
1	Esslöffel Olivenöl
2	Esslöffel weißer Balsamicoessig
1	Teelöffel Honig
1	Esslöffel Zitronensaft
Salz, Pfeffer	

Zubereitung:

Nachdem das Gemüse gründlich abgewaschen wurde, schneiden Sie die Gurke in kleine Würfel und vierteln die Cocktailtomaten und Oliven. Die Zwiebel wird geschält und fein gewürfelt. Dann entkernen Sie die Paprika und schneiden diese in kleine Würfel. Der Fetakäse wird mit den Fingern zerbröseln. Danach geben Sie alle Zutaten in eine Salatschüssel und würzen Sie mit etwas Salz und Pfeffer.

Nun bereiten Sie die Tortellini nach Packungsanweisung zu, sehen sie ab und lassen sie kurz abkühlen. Dann geben Sie die Tortellini in die Salatschüssel und vermengen diese mit deren Inhalt. Für das Dressing verrühren Sie alle Dressing-Zutaten miteinander, geben diese über den Salat und vermengen alles. Zum Schluss garnieren Sie den Salat nach Belieben mit frischen Kräutern wie Basilikum, Petersilie oder Koriander. Guten Appetit!



Dieser Newsletter ist eine Herausgabe der Organisation ParkinsonFonds Deutschland gGmbH.

Diese deutsche Organisation wurde 2008 gegründet und finanziert die Erforschung der Parkinsonschen Krankheit. Hierbei handelt es sich um Forschung nach den Ursachen, besseren Behandlungsmethoden, Wegen der Prävention und der Heilung. Dank der großzügigen Unterstützung unserer Spender konnten wir bereits eine Anzahl von wichtigen Forschungsstudien finanziell unterstützen.

Die Inhalte dieses Newsletters sind lediglich als Information für die Leser gedacht. Die genannten Studien sind keine vorgeschlagenen Behandlungsmethoden, können aber natürlich als Thema zwischen Patient und behandelndem Arzt besprochen werden.

Mitglieder des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats:

Prof. Dr. Günther Deuschl
Christian-Albrechts-Universität Kiel
Prof. Dr. med. Wolfgang Oertel
Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH

Gesellschafter der ParkinsonFonds Deutschland gGmbH:

Geschäftsführer: René Kruijff