



Patienten-Porträt:
Eckhard Bilz

Forschung: Fortschritte
unserer Forschungsprojekte

Informativ: Eine
Weihnachtsgeschichte

Tipp: Die beliebtesten
Weihnachtsfilme

PARKINSON-PATIENT ECKHARD BILZ LÄSST UNS TEILHABEN AN SEINEN PERSÖNLICHEN ERFAHRUNGEN ZUM THEMA „UNTERWEGS MIT PARKINSON“.

Manchmal war es wie Weihnachten



Weihnachten steht vor der Tür. Der Wunsch, zu verreisen, um Familie und Freunde zu besuchen, oder eine Tagesfahrt zu unternehmen, um mit dem Partner den prächtigen Weihnachtsmarkt in der nächsten Großstadt zu erleben. Doch mit Parkinson sind Reisen und Tagesfahrten oft eine Herausforderung - die es sich jedoch lohnt, meistern zu lernen.

„Für mich verbindet sich mit Geselligkeit eine ganz bestimmte Vorfreude auf Menschen, bei denen ich mich aufgehoben fühle. Ich denke da an eine Reisegesellschaft, die vor etwa 15 Jahren (das war noch vor der Diagnose Parkinson) entstand und in der es immer ein bisschen familiär zugeht. Freundschaften entstanden und manchmal war es wie Weihnachten.“

Parkinson war von Anfang an dabei

„Die Bedeutung, was es mit mir und Parkinson auf sich hat, habe ich damals allmählich begriffen.

Parkinson reiste also immer irgendwie mit. Später gestand mir die Reiseleiterin, dass sie mich seinerzeit beobachtet hätte. Ich war höchst erstaunt. Ja, sagte sie, ihr Mann hätte die gleichen Symptome wie ich gehabt, wie mehrmals am Tage einzuschlafen, das sei einer der Vorboten von Parkinson. „Geht?“ fragte ich. „Ja, er lebt nicht mehr.“

Fortsetzung auf Seite 2

FORTSCHRITTE UNSERER FORSCHUNGSPROJEKTE

Universität München: Professor Dr. med. Günter Höglings und Dr. med. Johannes Levins „PROMESA“-Studie

Vielversprechender Wirkmechanismus

Fortsetzung auf Seite 4



Sie hat also drei Jahre, bevor die Ärzte es feststellen konnten, quasi die Diagnose über mich gestellt. Die dritte im Bunde unserer Reisegesellschaft, die mit Parkinson zu tun hat, ist eine Zahnärztin. In Pisa klingelte es in ihrer Handtasche. Sie tippte, und die Welt hörte mit: „Wo bist Du jetzt?“ „Ich stehe vor dem Turm.“ „Wie sieht er aus?“ „Schief. Vergiss deine 15-Uhr-Tabletten nicht.“ Ihr Mann konnte wegen Parkinson an Reisen durch Europa nicht teilnehmen. Später erfuhr ich am eigenen Leib, warum.“

Doppelbelastung

„Parkinson im Genick bedeutet immer, einer Doppelbelastung ausgesetzt zu sein. Allein durch die Aktivität

des Tremors würde die körperliche Energie durch die Reisesituation in etwa zwei Stunden verbraucht sein. Zur Regenerierung wäre jeweils eine Stunde im Liegen nötig.“

Ohnmacht besiegen

„Heute mache ich Regenerierungs-Pausen, die wesentlich kürzer sind, weil ich aktiv entspanne (ähnlich wie autogenes Training): Ich bringe den Tremor bewusst unter meine Kontrolle und er verschwindet - zumindest vorübergehend. Ab diesem Zeitpunkt, als mir das gelang, und ich den Tremor wiederholbar unter Kontrolle bringen konnte, verschwand meine Ohnmacht. Eine Ohnmacht gegenüber einer Krankheit, die ja, ohne

dass ich etwas dagegen tun konnte, mit mir machte, was sie wollte. Dieses „Ausgesetzt-sein“, diese Hilflosigkeit gegenüber einer Übermacht, das war nun vorbei. Es war ein Sieg.“

Heute nur noch Tagesfahrten

„Heute kann auch ich diese Reisen nicht mehr machen. Aber eine Tagesfahrt, um alle, also die entstandene Familie, zu treffen, die eine nächste Reise besprechen will, wagen wir noch. Die Erwartung auf die Geselligkeit, eigentlich die Planung dafür, stresst natürlich. Es steht immer die Frage, schaffst du das, reicht das aus? Wir haben es gewagt, Freunde halfen uns.“

Strikte Vorbereitung macht es möglich

„Der Ablauf war etwa so: Am Abend vor der Reise wie immer ein warmes Bad. Medikation korrekt einhalten, bei mir also täglich alle vier Stunden. Das gilt natürlich auch während der Reise. Den Zyklus dreimal die Woche

ins Sportstudio wie gewohnt beibehalten. Pausen (im Liegen!) bis zum Antritt der Reise unbedingt einhalten. An den kritischen Tagen (also vor, während und nach der Reise) statt 500 mg Magnesium, mindestens 700 mg zu sich nehmen (hilft gegen Krämpfe und Erschöpfung). Schließlich sind Parkinsonpatienten mit ihrem Energieverbrauch durch den Tremor Leistungssportlern gleichzusetzen!

Der Reisetag beginnt - genau wie alle Tage - mit kaltem Wasser, dann trockene Bürstenmassage (ganzer Körper), 15 Minuten Gymnastik, dann Igelball-Massage an den Füßen, danach Reflexzonenmassage an den Füßen, Frühstück wie immer, u.a. Müsli mit rohen Haferflocken, die am Vorabend eingeweicht werden. Die Reise selbst - ganz wichtig: Nicht selber Autofahren! Dieser Tag ohne Pausen und ohne Beschwerden war ein voller Erfolg.“ ■

KOLUMNE

Grußwort an unsere Spender

Liebe Spenderinnen und Spender,

ich freue mich, dass Sie unseren aktuellen Newsletter zur Hand genommen haben. Für unsere Weihnachts-Ausgabe haben wir uns bemüht, aktuelle Beiträge, Interviews, Tipps und Anregungen zusammenzutragen, von denen sich auch einige mit den bevorstehenden Festtagen beschäftigen. Sogar eine Liste mit den beliebtesten Weihnachtsfilmen ist dabei, die Sie auf das bevorstehende Fest einstimmen werden.

Darüber hinaus beschreiben wir einige vielversprechende Studien, die wir aktuell dank der wertvollen Unterstützung großzügiger Menschen wie Ihnen fördern können.

Ich wünsche Ihnen eine besinnliche Vorweihnachtszeit, ohne den üblichen Jahresendstress, dafür mit mehr Zeit für Freunde und Familie. Und hoffentlich werden Sie uns auch im neuen Jahr wieder auf dem Weg in eine Zukunft ohne Parkinson begleiten!

Herzliche Grüße

Ihr



René Kruijff
Geschäftsführer ParkinsonFonds Deutschland



UNIVERSITÄT MÜNCHEN: PROFESSOR DR. MED. GÜNTER HÖGLINGERS UND DR. MED. JOHANNES LEVINS „PROMESA“-STUDIE

Fortschritte unserer Forschungsprojekte

Im Rahmen der randomisierten, doppelblinden, Placebo-kontrollierten PROMESA-Studie wurde erstmals das Wirkprinzip der Hemmung krankhafter Eiweißverklumpung (Aggregation von α -Synuclein) bei einer atypischen Parkinson-Krankheit, der Multiplen Systematrophie (MSA), untersucht.

Ergebnis: EGCG hat keinen Einfluss auf den klinischen Krankheitsverlauf der MSA, trotzdem deuten die Biomarkerbefunde einen vielversprechenden Wirkmechanismus an.

Das Ergebnis der Studie, deren Planung bereits 2012 begann, wurde am 27. September 2019 publiziert. Ziel der Studie war es, Sicherheit und Verträglichkeit sowie Wirksamkeit auf die MSA-Progression der in Grüntee enthaltenen Substanz Epigallocatechingallat (EGCG) zu evaluieren. EGCG verhindert in Zellkulturen die Aggregation von α -Synuclein. 92 MSA-Patienten erhielten über

48 Wochen randomisiert hochdosiertes EGCG oder Placebo. Im Ergebnis zeigten die klinischen Tests nach einem knappen Jahr keine signifikanten Unterschiede zwischen der EGCG- und der Placebogruppe. Jedoch fand sich in MRT-Untersuchungen bei Patienten der EGCG-Gruppe ein signifikant geringerer Gewebeschwund (Atrophie) in den von MSA betroffenen Gehirnarealen (z.B. dem sogenannten Striatum). „Einzelne Fälle von Lebertoxizität zeigten aber, dass EGCG in höheren Dosierungen zur Behandlung der MSA nicht empfohlen werden kann,“ so Prof. Höglinger. ■

Der nächste Schritt: Entwicklung weiterer Medikamente, die den gleichen molekularen Wirkmechanismus wie EGCG besitzen, aber bessere Verträglichkeit und Wirksamkeit erzielen.

Einblicke in aktuelle Forschungsprojekte

In Deutschland sind etwa 300.000 Personen von der verheerenden Parkinson-Krankheit betroffen. Parkinson ist fortschreitend und führt über die Jahre zu erheblichen Einschränkungen, die schließlich dazu führen, dass Betroffene den Alltag nicht mehr selbstständig bewältigen können.

Mittlerweile gibt es zwar Medikamente, welche die Symptome lindern. Doch nur durch Ursachenforschung, die wir dank Ihrer Spendenbereitschaft fördern können, werden wir die Auslöser der Krankheit verstehen lernen und die Krankheit eines Tages auch erfolgreich therapieren können.

1. Sind Ablagerungen von phosphoryliertem Alpha-Synuclein in den feinen Nervenenden der Haut ein Biomarker oder ein Prodromalmarker für Parkinson?



Antragstellerin: Priv.-Doz. Dr. med. Kathrin Doppler
 Institut: Universitätsklinik Würzburg
 Dauer: 3 Jahre
 Kosten: 255.000 Euro
 Start: 1. Oktober 2018

Ziel: Mittels Hauttest Parkinson in der Frühphase diagnostizieren zu können und somit Behandlungserfolge erhöhen und die Entwicklung krankheitsverzögernder Therapien fördern zu können.

2. Glykosylierung von Autoantikörpern, die Alpha-Synuclein erkennen: ein neuer therapeutischer Ansatz?



Antragsteller: Prof. Dr. med. Richard Dodel
 Institut: Universitätsklinikum Essen
 Dauer: 2 Jahre
 Kosten: 60.750 Euro
 Start: 1. Oktober 2018

Ziel: Entwicklung krankheitsmodifizierender Parkinson-Therapien, die das Fortschreiten der Parkinson-Krankheit aufhalten können.

3. Entschlüsselung der Rolle von Synphilin-1 in der Pathologie von Alpha-Synuclein



Antragsteller: Prof. Dr. Tiago F. Outeiro
 Institut: Universitätsmedizin Göttingen (UMG)
 Dauer: 1 Jahr
 Kosten: 83.000 Euro
 Start: 1. März 2019

Ziel: Entwicklung neuer Therapien durch die Untersuchung der Proteine und ihrer Wechselwirkung.

SCHÖNE ERINNERUNGEN AN MEINEN GROSSVATER

Eine Weihnachtsgeschichte

Der Großvater von Yvette van der Meer, Redakteurin des Newsletters des ParkinsonFonds, war Parkinson-Patient. Sie teilt mit uns eine Kindheitserinnerung an das letzte Weihnachtsfest, das sie mit ihrem Großvater feiern konnte.

„Eine Rückblende in die frühen 80er Jahre und in die Wohnung meiner Großeltern Harry und Von in Amsterdam. Stellen wir uns die Küche vor, wo sich Großvater am liebsten aufhielt. Ich habe noch immer das Bild vor mir, wie Großvater für seine scharfe Sambalosoße, die er in Marmeladegläsern gerne an Freunde und Verwandte verschenkte, rote Paprika in einem Mörser aus grauem Granit zerdrückt. Er liebte es, den Duft der auf dem Herd köchelnden Speisen einzusatmen und aus den Töpfen zu kosten. Jeder, der wollte, durfte auch probieren.“

“Zum Glück spiegelten aber seine Augen noch immer seine Gefühle wider.”

Im Wohnzimmer stand immer eine Schale mit indonesischen Pasteten auf dem Heizofen. So hatten sie immer die richtige Verzehrttemperatur und Opa und Oma – oder etwaige Gäste – hatten immer einen Snack zur Hand. Essen war Großvaters liebstes Hobby, und doch hatte er kein Gramm

Übergewicht. Wenn ich zurückblicke, scheint es fast so, als wäre er mehr damit beschäftigt gewesen, anderen die Teller zu füllen als selbst zu essen. Mein Großvater Harry weilt nun seit mehr als 30 Jahren nicht mehr unter uns. Er erlebte zwar seinen 75. Geburtstag noch, doch die letzten Jahre seines Lebens litt er unter Parkinson. Sein Zustand verschlechterte sich innerhalb kürzester Zeit zusehens.

Normalerweise unternahm er jeden Tag Spaziergänge – immer gepflegt mit Hut und Spazierstock – doch aufgrund der sich häufenden Momente des Eingefrorenseins wurden daraus zuletzt nur noch Minitrips durch die Wohnung. Seine Füße blieben oft am Boden kleben, dabei zitterten seine Beine stark. Das machte ihn immer sehr zornig. Er fühlte sich machtlos und schämte sich vor anderen Leuten. Da er von Beruf technischer Zeichner war, malte und zeichnete er gerne. Doch leider konnte er diesen Hobbys bald nicht mehr nachgehen. Oft war er unglücklich, doch die mit Parkinson assoziierten starren Gesichtszüge machten es uns mitunter schwer, zu erkennen, ob er an etwas Freude hatte. Zum Glück spiegelten aber seine Augen noch immer

seine Gefühle wider. Seine Enkel machten ihn immer glücklich: Allein ihre Anwesenheit oder wenn sie gute Noten nach Hause brachten. Ich erinnere mich sehr gerne an das letzte Weihnachtsfest, das Großvater genießen konnte: Ein großer Teil unserer Familie war bei meinen Großeltern zu Besuch. Solche Zusammenkünfte waren immer zwanglos. Es gab keine Tradition, die verlangte, den ganzen Abend an einem gedeckten Tisch sitzen zu müssen, vielmehr ähnelte das ganze Haus eher einem indonesischen Wochenmarkt. Die Besucher bedienten sich aus den Töpfen vom Herd, aus angerichteten Serviertellern auf Esstheke, Esstisch, Couchtisch, Beistelltischen und sogar vom Fensterbrett. Es wurde mit dem Teller auf dem Schoß gegessen, keiner blieb länger an einem Ort sitzen und jeder kam mit jedem in Kontakt. Das war perfekt für meinen Großvater. Er selbst hatte seinen festen Platz in einer Sofaecke.

“Da er von Beruf technischer Zeichner war, malte und zeichnete er gerne.”

Dank eines Stehtischs und mit unserer Hilfe konnte er dort essen. Viele Gerichte von der Reistafel bestanden aus kleinen Fleischwürfeln, die stundenlang geköchelt hatten. Opa musste daher kein Fleisch zerschneiden. Und dank der Gewürze genoss er sie auch. Denn leider hatte sich sein Geschmacksinn verändert, und er meinte eine Zeitlang, alles schmecke nach Karton. Nichts konnte für einen Feinschmecker wie ihn frustrierender sein. Nacheinander setzten wir uns neben Großvater und unterhielten uns leise mit ihm. Heute verstehe ich, dass all das Geschnatter im Haus wohl überaus ermüdend für ihn gewesen sein muss. Doch er genoss die Atmosphäre. Opa fragte nicht viel und war immer weniger aktiv. Wir bemühten uns alle, ihm zu helfen und hörten auf unsere Intuition, die uns sagte, was wir tun sollten, um ihn glücklicher oder sein Leben angenehmer zu machen.

Heute, da ich im Namen des ParkinsonFonds viel mit Parkinson-Patienten, mit Forschern und anderen Experten in Kontakt komme, weiß ich, dass wir zum Glück oft das Richtige getan haben. Ich freue mich, dass heute so viel mehr Wissen um die Krankheit existiert. Die Wissenschaft hat in den letzten 31 Jahren große Fortschritte verzeichnet. Und ich begrüße sehr, dass weitere Forschung möglich gemacht wird, dank der sich das tägliche Leben der Betroffenen sehr viel erträglicher gestalten lässt, als dies bei meinem Großvater noch der Fall war. ■

Die beliebtesten Weihnachtsfilme

Machen Sie es sich auf Ihrem Sofa gemütlich und stimmen Sie sich zur Vorweihnachtszeit mit einigen der schönsten Weihnachtsfilme von gestern und heute auf das bevorstehende Fest ein. Ob nachdenklich stimmend, herzerwärmend oder einfach nur zum Lachen – es ist von allem etwas dabei:



Tiefgründiger Klassiker:
„Ist das Leben nicht schön?“
 (1946)

Die US-amerikanische Tragi-
 komödie erzählt in Rückblenden
 die Geschichte von George
 Bailey (James Stewart), der in der
 Weihnachtsnacht wegen eines

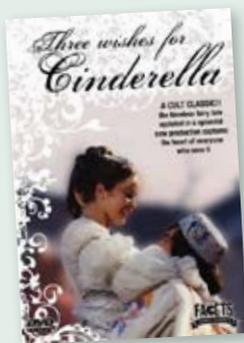
Missgeschicks seinen Lebensmut verliert und sich von einer
 Brücke stürzen will – bis er von einem Engel gerettet und
 ihm gezeigt wird, wie seine Heimatstadt aussehen würde,
 wäre er nie geboren worden.



Erfrischend:
„Das Wunder von Manhattan“
 (1947 bzw. 1994)

Kaufhaus-Weihnachtsmann Kris
 Kringle behauptet steif und fest: Er
 ist der ECHTE Weihnachtsmann.
 Ist er es oder ist er es nicht? Die
 Originalversion aus dem Jahr

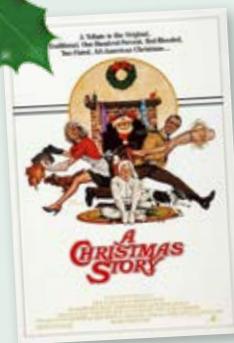
1947 ist ebenso sehenswert wie das Remake mit Richard
 Attenborough aus dem Jahre 1994.



Märchenhaft:
**„Drei Haselnüsse für
 Aschenbrödel“** (1973)

Die ČSSR-/DDR-Koproduktion ist
 ein zauberhaftes Wintermärchen.
 Aschenbrödel, das sich nicht
 von ihrer Stiefmutter und der
 Stiefschwester unterkriegen

lässt, erlebt mit der Hilfe einer weisen Eule und drei
 Zaubernüssen viele Abenteuer.



Schwarzhumorig:
„Fröhliche Weihnachten“ (1983)

Die warmherzig-nostalgische
 Komödie handelt vom Alltag
 eines kleinen amerikanischen
 Jungen namens Ralphie in der
 Vorweihnachtszeit. In der deutschen
 Synchronisation leiht Harald Juhnke

seine Stimme dem Erzähler, der Ralphies Gedanken
 verdeutlicht.

Quelle: www.imdb.com

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

ParkinsonFonds Deutschland gGmbH • Unter den Linden 10 • 10117 Berlin • Tel : 030 – 700 140 110 • Fax: 030 – 700 140 150
 info@parkinsonfonds.de • www.parkinsonfonds.de • IBAN: DE92 1002 0500 0003 8718 08 • BIC: BFSWDE33BER