Parkinson Newsletter

Eine Informationsschrift des ParkinsonFonds Deutschland

6. Erscheinungsjahr • Ausgabe 1 • April 2015 • www.parkinsonfonds.de

1 Forscher-Interview mit Dr. Matthias Wittfoth

1 Pflegende Angehörige kommen zu Wort

6 Neue verbesserte Website und jetzt auch auf Facebook

7 Update zur PROMESA-Studie

8 Verlangsamte Hirnaktivität möglicherweise Vorhersage für Demenz?

Pflegende Angehörige kommen zu Wort

Frau R. erzählt dem ParkinsonFonds Deutschland von ihrem Mann, der 2003 die Diagnose Parkinson erhielt und den sie seitdem pflegt – und davon, wie sich ihr Leben verändert hat.

Die Rentnerin Frau R. hat uns kontaktiert, weil sie sich anderen Betroffenen mitteilen wollte. Sie bat jedoch, anonym zu bleiben, was wir selbstverständlich respektieren.

Mein Mann erhielt die Parkinson-Diagnose Mitte 2003. Er saß, mit dem Rücken ans Sofa gelehnt, auf dem Fußboden. In dieser Haltung hatte er längere Zeit ferngesehen. Er konnte nicht mehr aufstehen. Mit Mühe hat er sich dann bis ans Bett geschleppt, sich hineingelegt und auf den Arzt gewartet, der ihm dann eine Schmerzspritze gab. Ich sagte dem Arzt, dass eine Bekannte mir erzählt habe, sie hätte meinen Mann in einer komischen gebückten Haltung gesehen. Der Arzt machte mir ein Zeichen, nicht weiterzureden und bestellte meinen Mann für den nächsten Tag in seine Praxis. Er sagte ihm, er habe eine Vermutung, um aber sicher zu gehen, müsse mein Mann zu einem Neurologen gehen. Ja, und da wurde dann Parkinson festge-

Fortsetzung auf Seite 4 >

Forscher-Interview mit Dr. Matthias Wittfoth

Dr. rer. nat. Diplom-Psychologe, Post-Doc Medizinische Hochschule Hannover (Abt. Klinische Psychologie u. Sexualmedizin/Neuroradiologie), Leiter d. Forschungsplattform NICA (NeuroImaging and Clinical Applications)

1. Was ist das Ziel Ihrer Forschungsstudie, die der ParkinsonFond Deutschland (PFD) aktuell fördert?

Forschung heißt in der Regel, die Krankheit auf genetischer, molekularer und klinischer Ebene besser verstehen zu lernen sowie Medikamente zu entwickeln, die auf symptomatischer Ebene Verbesserungen erzielen, und Substanzen, die den Krankheitsverlauf verlangsamen oder aufhalten können.

Deshalb war ich hocherfreut, dass der PFD sich bereit erklärte, nun eine ganz andere Art von Forschung zu unterstützen. In meiner Untersuchung geht es sowohl darum, wie Menschen mit der Diagnose „Parkinson“ sowie mit den Prozessen und weiteren Behandlungen, die sich daraus ergeben, umgehen, als auch um die Anwendung von Mentaltechniken wie die sogenannte Prozess- und Embodimentfokussierte Psychologie (PEP), die sie bei diesem Prozess unterstützen können. Diese Techniken finden abseits der Hochschulen immer mehr Anerkennung. Unter Sportlern oder Musikern, bei denen es fast immer primär darum geht, eigene Ängste zu kontrollieren, um Spitzenleistungen zu erbringen, sind diese Art

Grußwort an unsere Spender

Liebe Spenderinnen und Spender,

danke, dass Sie unseren ersten Newsletter in diesem Jahr zur Hand genommen haben. Es erwarten Sie interessante Interviews, Tipps und Infos zum Thema Parkinson.

Menschen wie Sie versetzen unsere Organisation in die Lage, die Parkinson-Forschung in Deutschland voranzubringen. Ich hoffe, wir dürfen auch weiterhin mit Ihrer Unterstützung der erfolgversprechenden Ursachenforschung rechnen, damit wir in naher Zukunft Wege der Heilung und Vorbeugung der Krankheit Parkinson finden werden.

Ich wünsche eine interessante Lektüre und danke Ihnen - auch im Namen der Betroffenen - für Ihre wertvolle Unterstützung.

Mit herzlichem Gruß

René Kruijff
Geschäftsführer
ParkinsonFonds Deutschland

FORSCHER-INTERVIEW mit Dr. Matthias Wittfoth

> Fortsetzung von Seite 1

von Techniken weit verbreitet und haben sich als sehr effizient erwiesen. Hinter diesem Begriff verbergen sich Anwendungen, die den Körper als Bühne unserer Gefühle miteinbeziehen, indem bei sich selbst bestimmte Akkupunkturpunkte beklopft werden, und dem Selbstwertgefühl zentrale Bedeutung zuweisen.

2. Welche neuen Erkenntnisse versprechen Sie sich von Ihrer Studie?

Diese Studie soll zeigen, ob PEP den Patienten sowohl subjektiv hilft, ihre mit der Krankheit einhergehenden negativen Gefühle zu bewältigen, als auch objektiv nachweisbare Veränderungen der Gehirnaktivität während der Gefühlskontrolle zeigt.

3. Wie können die Ergebnisse dieser Studie Parkinson-Patienten konkret helfen?

Zunächst einmal bietet die Studie den Teilnehmern direkt die Möglichkeit, sich leicht erlernbare Techniken anzueignen. Das Hauptziel ist dabei die Erfahrung der Selbstwirksamkeit in Bezug auf Gefühle (wie z.B. Angst und Trauer) und in Bezug auf die positive, akzeptierende Einstellung zu sich selbst und Anderen – somit das Gegenteil von der Hilflosigkeit, die sonst häufig erlebt wird. Auch werden die Erfahrungen der Studienteilnehmer für die Community der Parkinson-Betroffenen sicherlich interessant sein. Somit ist dies eine wissenschaftliche Unternehmung, die sagt: „Liebe Patienten, wir haben hier eine ganz konkrete Technik für Euch, die nicht direkt Parkinson behandelt, die Euch aber unterstützen und stärken könnte.“ Ich hoffe natürlich auch, dass eine positive Selbstwirksamkeitserfahrung nicht-motorischen Symptomen des Morbus Parkinson entgegenwirken könnte, insbesondere der Apathie und dem Demotiviertsein.

4. Was hat Sie zu diesem neuen Forschungsansatz bewegt?

Dieser Ansatz entstand nicht zuletzt auch aus einer gewissen eigenen Frustration heraus. Mir hat es vor einigen Jahren nicht mehr gereicht, zu 100 % zu forschen. Ich wollte psychologische Methoden und Techniken erlernen, die vielen Personen unmittelbar nützlich sind.

Steckbrief:
Nach dem Studium der Psychologie, Philosophie und Neurophysiologie an den Universitäten Bremen und Heidelberg folgte die Promotion am Neuropsychologischen Institut der Uni Bremen über das Thema „Kognitive Kontrolle: Untersuchungen mittels fMRT“. Seit 2006 wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Medizinischen Hochschule Hannover (Klinik für Neurologie). Erste Förderung durch den ParkinsonFonds Deutschland im Jahre 2009: Untersuchung der Exekutivfunktionen bei Parkinson. Psychotherapeutische Ausbildung in Hypnotherapie und PEP.

Ganz konkret heißt das: Was unterstützt die Menschen dabei, mit ihrer Krankheit klarzukommen; ganz besonders mit den damit verbundenen Ängsten und Sorgen. Nicht selten machen sich die Erkrankten Selbstvorwürfe und fragen sich: „Warum hat es gerade mich getroffen?“ Bislang ist in unserem System kaum Platz und Gelegenheit, diese Dinge zu verarbeiten und oftmals reichen ein offenes Ohr und das mitfühlende Verständnis des Arztes nicht aus - wenn überhaupt dafür Zeit vorhanden ist.

5. Warum finden Sie diese Thematik wichtig?

Wir wissen aus Studien, dass sich ein Großteil der Patienten zusätzlich alternativen Heilmethoden zuwendet. Es gibt also auf Seiten der Betroffenen und Angehörigen eine große Bereitschaft – und ein großes Bedürfnis – sich Methoden und Sichtweisen jenseits von etablierten Therapien anzuschauen. Viele Erfahrungsberichte von Patienten zeigen, dass ebenfalls eine große Notwendigkeit besteht, in der Krankheitsbewältigung unterstützt zu werden. PEP hat hier in vielen Bereichen erstaunliches Potential gezeigt, wurde jedoch noch kaum systematisch untersucht.

6. Wie wird die Studie umgesetzt?

Es werden insgesamt 30 Patienten nicht lange nach Diagnosestellung im funktionellen MRT untersucht. Dabei werden im Scanner emotionale Bilder gezeigt und ihre Gehirnreaktionen auf diese Bilder ausgewertet. Danach erhalten diese Teilnehmer PEP. In einer späteren, zweiten MRT-Untersuchung, werden die neuen Aufnahmen der emotionalen Reaktivität dann mit der ersten Sitzung verglichen. Es ist geplant, mit den ersten M essungen im Spätfrühling dieses Jahres zu beginnen. Zusätzlich wird eine eigene Webseite als Informationsportal eingerichtet. Bis es soweit ist, wird auf meiner persönlichen Homepage die Möglichkeit bestehen, mehr Informationen zu erhalten und sich auch auf einer E-Mail-Liste einzutragen, um aktuelle Nachrichten zu dieser Studie zu erhalten (www.matthiaswittfoth.de).

7. Inwiefern ist Ihr Forschungsprojekt wichtig für die gesamte Parkinson-Forschung?

Diese Studie kann ein Beitrag dazu sein, die Untersuchungen der Wirkung psychologischer Faktoren auf neurologische Krankheiten insgesamt zu bestärken.

Dank Ihrer Unterstützung war es möglich, diese Studie zu starten. Vielen Dank für Ihre Spende!

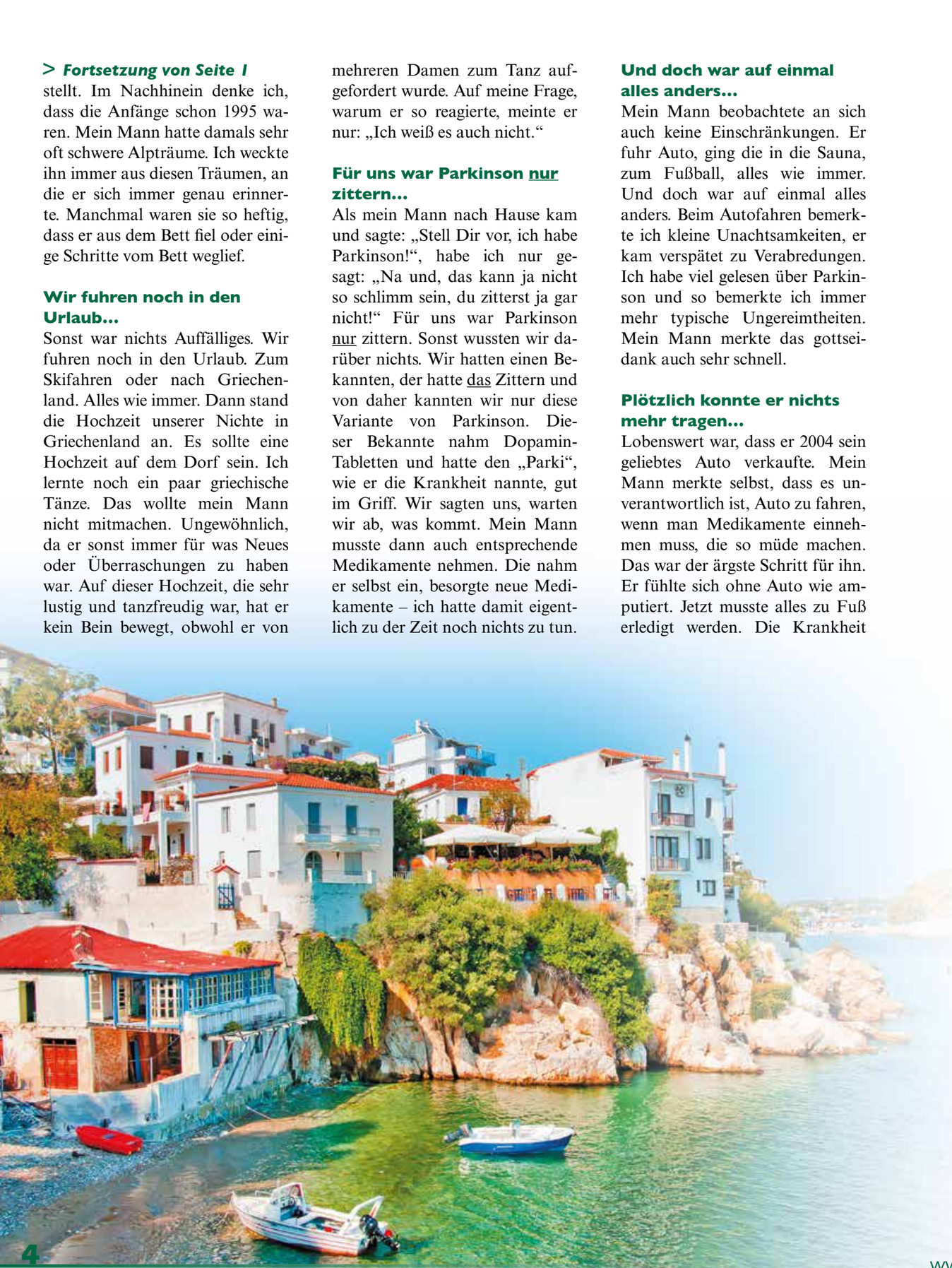
> *Fortsetzung von Seite 1*
stellt. Im Nachhinein denke ich, dass die Anfänge schon 1995 waren. Mein Mann hatte damals sehr oft schwere Alpträume. Ich weckte ihn immer aus diesen Träumen, an die er sich immer genau erinnerte. Manchmal waren sie so heftig, dass er aus dem Bett fiel oder einige Schritte vom Bett weglief.

Wir fuhren noch in den Urlaub...

Sonst war nichts Auffälliges. Wir fuhren noch in den Urlaub. Zum Skifahren oder nach Griechenland. Alles wie immer. Dann stand die Hochzeit unserer Nichte in Griechenland an. Es sollte eine Hochzeit auf dem Dorf sein. Ich lernte noch ein paar griechische Tänze. Das wollte mein Mann nicht mitmachen. Ungewöhnlich, da er sonst immer für was Neues oder Überraschungen zu haben war. Auf dieser Hochzeit, die sehr lustig und tanzfreudig war, hat er kein Bein bewegt, obwohl er von mehreren Damen zum Tanz aufgefordert wurde. Auf meine Frage, warum er so reagierte, meinte er nur: „Ich weiß es auch nicht."

Für uns war Parkinson nur zittern...

Als mein Mann nach Hause kam und sagte: „Stell Dir vor, ich habe Parkinson!", habe ich nur gesagt: „Na und, das kann ja nicht so schlimm sein, du zitterst ja gar nicht!" Für uns war Parkinson nur zittern. Sonst wussten wir darüber nichts. Wir hatten einen Bekannten, der hatte das Zittern und von daher kannten wir nur diese Variante von Parkinson. Dieser Bekannte nahm Dopamin-Tabletten und hatte den „Parki", wie er die Krankheit nannte, gut im Griff. Wir sagten uns, warten wir ab, was kommt. Mein Mann musste dann auch entsprechende Medikamente nehmen. Die nahm er selbst ein, besorgte neue Medikamente – ich hatte damit eigentlich zu der Zeit noch nichts zu tun.



Und doch war auf einmal alles anders...

Mein Mann beobachtete an sich auch keine Einschränkungen. Er fuhr Auto, ging die in die Sauna, zum Fußball, alles wie immer. Und doch war auf einmal alles anders. Beim Autofahren bemerkte ich kleine Unachtsamkeiten, er kam verspätet zu Verabredungen. Ich habe viel gelesen über Parkinson und so bemerkte ich immer mehr typische Ungereimtheiten. Mein Mann merkte das gottseidank auch sehr schnell.

Plötzlich konnte er nichts mehr tragen...

Lobenswert war, dass er 2004 sein geliebtes Auto verkaufte. Mein Mann merkte selbst, dass es unverantwortlich ist, Auto zu fahren, wenn man Medikamente einnehmen muss, die so müde machen. Das war der ärgste Schritt für ihn. Er fühlte sich ohne Auto wie amputiert. Jetzt musste alles zu Fuß erledigt werden. Die Krankheit nahm schleichend zu. Von heute auf morgen konnte er nichts mehr tragen. Er hatte keine Kraft mehr.

Immer öfter kamen Wahnvorstellungen: Da waren Soldaten, die im Krankenhausgang marschierten, dann saß jemand unter der Abdeckhaube eines Motorrollers oder es sitzt eine dritte Person mit in unserem Wohnzimmer. Das Laufen wird jetzt immer schwieriger. Es können nur noch kurze Wege bewältigt werden.

Dann brauchte er einen Rollstuhl ...

Seit 2011 wohnen wir barrierefrei mit Aufzug, ebenerdiger Dusche und breiten Türen. Seitdem sitzt mein Mann nur noch im Rollstuhl, zu Hause und draußen. Es gibt Momente, wo er sich gut fühlt, dann üben wir, um sein Krankenbett zu laufen. Das ist für ihn sehr schwer, aber auch für mich. Ich muss ihm ja immer schützend zur Seite stehen.

Zuspruch hilft ...

Mein Mann ist 1,80 groß und wiegt 80 kg und ist somit zu schwer für mich, um ihn morgens aus dem Bett und abends ins Bett zu mobilisieren. Dafür kommt täglich der Pflegedienst - zusätzlich zweimal wöchentlich zum Duschen und Nassrasieren. Alleine kann mein Mann nun fast gar nichts mehr tun. Er wird zur Toilette gebracht, muss gewaschen werden, die Zähne müssen geputzt werden, an und ausgekleidet muss er werden und nachts werden Schutzhosen benötigt. Essen wird mundgerecht angereicht. Trinktassen müssen gefüllt und auch angereicht werden. Medikamente und die Krankengymnastik helfen, die Symptome meines Mannes zu lindern. Am meisten und besten hilft natürlich Zuspruch. Wenn ich z.B. durch die Wohnung tanze, singe oder Musik-CDs vorspiele, seine Hände halte, ihn streichle oder sage, dass ich für ihn da bin in ‚guten wie in

schlechten Zeiten'. Wenn das Wetter es zulässt, gehe ich jeden Nachmittag mit ihm in die Stadt. Zwar immer nur dieselben Straßenzüge und immer in das gleiche Eiscafé zum Kaffeetrinken. Aber ich denke, das lenkt auch etwas ab, um nicht immer nur zu grübeln und zu trauern.

Ich suche und finde Kraft im Gebet ...

Jeden Donnerstag kommen im Wechsel zwei Betreuerinnen, damit ich einmal drei Stunden entspannen könnte. Ich mache dann dringende Besorgungen, gehe zum Arzt, oder gehe ohne Hetze einkaufen. Meinem Mann geht es in der Zwischenzeit nicht sonderlich gut, wodurch ich wiederum beunruhigt bin. Wenn ich dann nach Hause komme, muss ich ihn zuerst wieder aufbauen. Für mich wäre eine tolle Unterstützung, wenn ich einmal 2 – 3 Wochen mit meinem Mann Urlaub machen könnte. Er würde versorgt werden und ich tue einmal nichts.

Im Moment suche und finde ich Kraft im Gebet. Lachen Sie nicht. Es beruhigt mich. Das ist ausschlaggebend.

Sie müssen sich üben in Geduld, Geduld, Geduld ...

Mein Ratschlag für pflegende Angehörige ist, Geduld mit dem lieben Kranken üben. Eine indische Ordenskrankenschwester sagte mal zu mir: „Bei einem parkinsonkranken Menschen müssen Sie sich üben in Geduld, Geduld, Geduld, Geduld, Geduld, Geduld, …". Ich unterbrach die Schwester nach dem vielleicht 10ten Geduld mit den Worten: „Ja, ist ja schon gut!". Da meinte sie: „Sehen Sie, Sie haben keine Geduld." Das stimmt, manchmal wird man sehr ungeduldig.

Der Staat tut zu wenig ...

Ich finde es gut, dass die Parkinson-Forschung unterstützt wird, so wie es der ParkinsonFonds Deutschland tut. Ich weiß nicht, in welchem Maß unser Staat sich an diesen Forschungen finanziell beteiligt. Ich glaube, zu wenig. Ich erhoffe mir, dass man feststellen kann, wodurch Parkinson entsteht, und dass man früh genug gezielt etwas dagegen unternehmen kann. Ich glaube nicht, dass, wenn man jetzt etwas finden würde, mein Mann davon noch ‚profitieren' könnte. Dafür ist seine Krankheit wohl zu weit fortgeschritten. Aber andere Parkinson-Patienten würden davon profitieren und hoffentlich vor den schrecklichen Folgen der Krankheit, wie wir sie miterleben müssen, bewahrt werden.

Barrierefreies Wohnen,

damit Sie sich in Ihrem Zuhause wohl und sicher fühlen

Bessere Mobilität in den eigenen vier Wänden:

1. Weniger ist mehr – möblieren Sie geräumig, um eine leichte Zugänglichkeit aller Möbel und Fenster zu erlauben
2. Schränke mit Schiebetüren sparen Platz und erleichtern die Handhabung
3. Ergänzen Sie Ihr Zuhause mit Griffen, Decken-Bodenstangen und Geländern an Wänden, Türen und Treppenaufgängen

Schutz vor Verletzungen:

1. Stellen Sie sicher, dass Ihre Möbel stabil und kippsicher sind, um ein gefahrloses Abstützen zu gewährleisten
2. Verwenden Sie keine Möbel aus Glas
3. Bringen Sie Kantenschutz aus Plastik an scharfen Möbelkanten an
4. Lassen Sie viel Licht in den Wohnraum und sorgen Sie für gute Beleuchtung (schatten- und blendlose Ausleuchtung) – für die Nacht empfehlen sich Lichtorientierungssysteme
5. Beseitigen Sie Stolperfallen wie Teppiche und Läufer sowie herumliegende Kabel, indem Sie schnurlose Elektrogeräte verwenden

Gute Organisation für Off-Phasen:

Für Phasen, in denen Gehen und Handeln schwer fallen, ist es sehr sinnvoll, wenn ein Sitzplatz im Wohnbereich sowie das Bett folgendes bieten:

1. Fensternähe mit guter Sicht nach draußen
2. Ablageflächen in Griffnähe für stets bereitliegendes Telefon mit großer Tastatur und Freisprechfunktion, Fernbedienung, Leseleuchte, Zeitung, Medikamente, Getränk, Snack und Wolldecke (Wohnzimmer) bzw. Wecker, Buch, Brille, Medikamente, Getränk, Taschentücher, Telefon, Zahnersatz etc. (Schlafzimmer)

Aufstehen ohne Hilfe:

1. Optimieren Sie die Höhe von Sitz- und Liegeflächen durch Möbelbein-Verlängerungen
2. Installieren Sie Boden-Deckenstangen mit Griff vor Sitzgelegenheiten
3. Erwägen Sie Aufsteh- oder Seniorensessel oder einen tragbaren Katapultsitz
4. Ein Bettgriff, elektrisch verstellbare Einlegerahmen mit Lattenrost (Bett-im-Bett System) oder ein elektrisch höhenverstellbares Aufstehbett erleichtern das besonders schwierige Erheben aus der Liegeposition

Update zur PROMESA-Studie

PROMESA: Progression Rate of MSA under EGCG Supplementation as anti-Aggregation-Approach

Dr. Johannes Levin, Ludwig-Maximilians-Universität München, Abt. Neurologie

Eine doppelblinde, randomisierte, Placebo-kontrollierte Studie zur Untersuchung, ob eine Behandlung mit dem Grünteepolyphenol „EGCG“ das Fortschreiten der Erkrankung bei Patienten mit der atypischen Parkinsonerkrankung „Multisystematrophie“ (MSA) bremsen kann.

Die PROMESA-Studie läuft wie geplant. Sie wurde im Dezember 2013 zunächst an den Universitätskliniken in München (TU und LMU) und im Verlauf des Jahres 2014 auch an weiteren Universitätskliniken und Parkinson-Spezialkliniken in Deutschland begonnen. An drei Standorten (München, Düsseldorf und Ulm) läuft zudem ein spezieller Teil der Studie, in dem die Patienten mit Kernspintomographie untersucht werden. Die Rekrutierung der Studienteilnehmer verläuft ebenfalls wie geplant: es konnten schon mehr als 50 Patienten in die Studie eingeschlossen werden. Insgesamt sind 86 Teilnehmer geplant. Der erfolgreiche Start dieser Studie ist nur durch die großartige Zusammenarbeit mit unseren Prüfzentren in Berlin (Beelitz und Charité), Dresden, Düsseldorf, Kassel, Leipzig, Lübeck, Marburg, Tübingen und Ulm möglich.

Bisher wurde vor allem eine gute Verträglichkeit von EGCG bei MSA-Patienten beobachtet. Über einen Effekt auf den Krankheitsverlauf werden wir erst nach Abschluss und Auswertung der Studie berichten können. Wir hoffen, dass uns diese Daten bis zum Jahr 2017 zur Verfügung stehen werden.

Ihre Unterstützung macht diese Forschung möglich:

Pathophysiologische Mechanismen von prodromalmotorischen Veränderungen bei Personen mit erhöhtem Parkinson-Risiko

Forscher: Prof. Dr. Daniela Berg
Institut: HIH Hertie-Institut für klinische Hirnforschung und Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen, Zentrum für Neurologie, Universitätsklinikum Tübingen
Dauer: 3 Jahre
Kosten: 220.525 Euro

Eine doppelblinde, randomisierte, Placebo-kontrollierte Studie zur Untersuchung des Effektes von EGCG auf den Krankheitsverlauf von Patienten mit Multisystematrophie

Forscher: Dr. Johannes Levin
Institut: Ludwig-Maximilians-Universität München, Abt. Neurologie
Dauer: 2 Jahre
Kosten: 150.000 Euro

Hochdurchsatzuntersuchung zur Identifikation von Schutzfaktoren in einem alpha-Synuclein-Zellkulturmodell der Parkinson-Krankheit

Forscher: Prof. Dr. Günter U. Höglinger
Institut: Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) , Technische Universität München, Abteilung für Translationale Neurodegeneration
Dauer: 2 Jahre
Kosten: 225.000 Euro

FDG-PET Darstellung bei idiopatischer REM-Schlaf-Verhaltensstörung (RBD) – prädiktiv für die Entwicklung der Parkinson-Erkrankung? Eine prospektische Multicenterstudie in Deutschland und den Niederlanden

Forscher: Prof. Dr. med. Dr. H.c. Wolfgang H. Oertel
Institut: Universität Marburg , Abt. Neurologie
Dauer: 2 Jahre
Kosten: 314.000 Euro

Verlangsamte Hirnaktivität bei Parkinson-Patienten möglicherweise Vorhersage für Demenz?

Parkinson-Patienten, die vermehrt eine verzögerte Hirnaktivität aufweisen, entwickeln eher eine Demenz. Dies ist das Ergebnis einer Studie, mit der Kim Olde Dubbelink 2014 an der Uniklinik VUmc in Amsterdam (NL) ihre Promotion (Titel: Brain network dynamics in Parkinson's disease. Understanding and predicting cognitive decline) ablegte. Durch diese Entdeckung können Patienten von nun an bereits in einem frühen Krankheitsstadium Zukunftstendenzen erfahren.

Kognitive Defizite können langfristig zu Parkinson-Demenz führen

Die Parkinson-Krankheit wird häufig als Bewegungsstörung eingestuft bei der Langsamkeit, Steifheit und Schütteln bzw. Zittern im Vordergrund stehen. Die Krankheit äußert sich darüber hinaus jedoch u.a. durch Angst, Schlafstörungen und kognitive Defizite wie Gedächtnisprobleme. Diese kognitiven Defizite können langfristig zu einer Parkinson-Demenz führen. Die Promovendin Kim Olde Dubbelink von der Amsterdamer Uniklinik VUmc untersuchte die dieser Entwicklung zugrunde liegenden Mechanismen.

Die Wissenschaftlerin kombinierte die Verfahren MRI und MEG, um die Hirnaktivität mit den kognitiven Defiziten bei der Parkinson-Krankheit in Beziehung zu setzen. Mit dem MRI lassen sich die Anatomie und die Durchblutung des Gehirns darstellen. Die MEG wird zur präzisen Messung der Aktivität der Hirnzellen eingesetzt. In ihrer Studie untersuchte Olde Dubbelink in den Jahren 2005, 2009 und 2013 eine Gruppe von siebzig Parkinson-Patienten und 21 gesunden Probanden.

Verlangsamte Hirnaktivität

Das Ergebnis der Studie war die Feststellung, dass sich die Hirnaktivität bei Parkinson-Patienten im Laufe der Jahre verlangsamt. Dies geht außerdem mit zunehmenden Gedächtnisproblemen einher. Bei Patienten, die im Studienverlauf eine Demenz entwickelten, war die Hirnaktivität bereits zu Studienbeginn verlangsamt. Das Fehlen schnellerer Hirnwellen ist somit möglicherweise ein Prädiktor für die Entwicklung einer Demenz. Damit können Ärzte ihren Patienten bessere Prognosen erteilen.

Geringere Effizienz des neuronalen Netzwerks im Gehirn

Olde Dubbelink entdeckte ferner, dass die Verbindungen zwischen den Gehirnarealen bei Parkinson-Patienten schwächer sind. Dies geht mit einer Verschlechterung der Gedächtnisleistung und der Motorik einher. Schließlich untersuchte Olde Dubbelink die Organisation des Gehirns insgesamt und die Verbindung aller Teile untereinander - das neuronale Netzwerk des Gehirns. Dabei stellte sie fest, dass bereits in einem frühen Krankheitsstadium die Anzahl der kurzen Verbindungen zwischen den Gehirnarealen abnimmt. Später geht auch die Zahl der langen Verbindungen zurück, was die Effizienz des Gehirns beeinträchtigt.

Quelle: Magazin der ‚Flämischen Parkinson Liga'

Diese Entdeckungen leisten einen Beitrag zu einem besseren Verständnis der Ursache der Demenz bei Parkinson-Patienten und fördern die Entwicklung neuer Behandlungen.

Tipps zum Gedächtnistraining

Carolien Strouwen ist Promovendin an der Fakultät für Bewegungs- und Rehabilitationswissenschaften (FaBeR) an der katholischen Universität Löwen in Belgien. Ihre Forschung befasst sich mit dem Training von Doppelaufgaben bei Parkinson-Patienten (gleichzeitige Durchführung von zwei Aufgaben). Ein Bestandteil ihrer Untersuchungen ist Training für Parkinson-Patienten zu Hause, mit Schwerpunkt Gangtraining und Gedächtnistraining. Carolien Strouwen hat folgende Tipps zum Gedächtnistraining für Sie zusammengestellt:

- Eine einfache und angenehme Art des Gedächtnistrainings sind Kreuzworträtsel, Sudokus, etc. Sie sind abwechslungsreich und stimulieren die Aktivität der Hirnzellen. Falls dies anfangs etwas mühsam sein sollte, beginnen Sie mit einfacheren Rätseln. Sie können den Schwierigkeitsgrad der Übungen allmählich steigern. Versuchen Sie doch einmal, die Zeit, die Sie zum Lösen der Rätsel benötigen, zu verbessern.

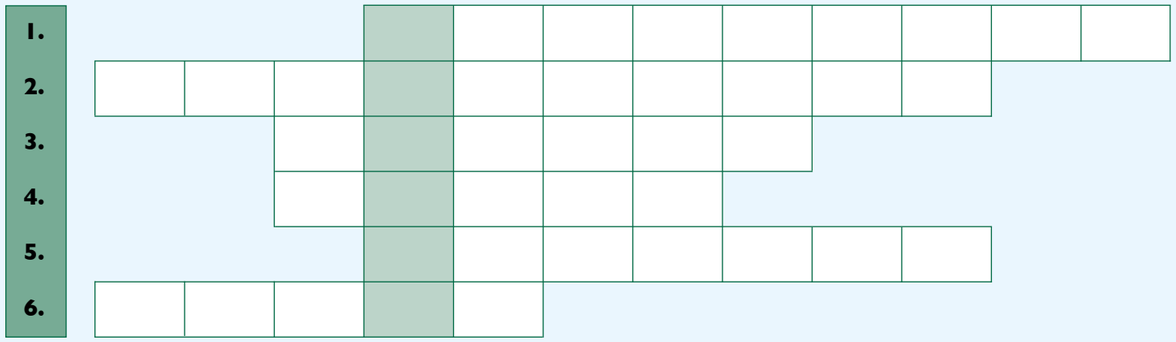
- Greifen Sie nicht gleich zum Taschenrechner, sondern versuchen Sie erst, durch Kopfrechnen zur richtigen Lösung zu gelangen. Beispiel: Addieren Sie beim Einkauf (wenn Sie nicht allzu viel einkaufen müssen) alle Preise der Waren im Einkaufswagen und kontrollieren Sie an der Kasse, ob Sie richtig gerechnet haben. Eine andere Übung beim Einkaufen trainiert eher das Gedächtnis: Erstellen Sie zu Hause eine Einkaufsliste. Prägen Sie sich alle Artikel gut ein und lassen Sie die Liste dann zu Hause. Nach dem Einkauf können Sie kontrollieren, ob Sie auch alles gekauft haben, was auf der Liste stand.

- Auch diese amüsante Übung sollten Sie einmal ausprobieren: Sagen Sie eine Ihnen bekannte Telefonnummer rückwärts auf, versuchen Sie, möglichst viele Wörter zu finden, die mit einem bestimmten Buchstaben beginnen (Mädchennamen, Länder, etc.). Wenn Sie Kinder oder Enkel haben, können Sie ein Spiel daraus machen, bei dem der gewinnt, der die meisten Dinge aufzählen kann. Sie können die Übungen in verschiedenen Situationen anwenden und damit für Abwechslung sorgen. Auch auf dem Computer/Smartphone finden Sie heute Apps, mit denen Sie Ihr Gedächtnis trainieren können. Probieren Sie es aus.

Quelle: Magazin der ‚Flämischen Parkinson Liga'

Parkinson-Rätsel

Was führt bei Patienten zu besseren Therapieerfolgen?



1. Der einzige Weg, der zur Heilung führt
2. Medizinische Richtung, die sich mit der Krankheit beschäftigt
3. In diesem Körperteil manifestiert sich die Krankheit
4. Symbol des Welt-Parkinson-Tags
5. Bei Parkinson-Patienten herrscht ein Mangel dieses Botenstoffes im Gehirn
6. Vorname des Mannes, der die Krankheit Parkinson als Erster beschrieben hat

Lösung auf Seite 12

Die ‚Rote Tulpe' lässt Hoffnung erwachen - weltweit!

Am 11. April war Welt-Parkinson-Tag. Eine Rote Tulpe gilt als Symbol für Parkinson - warum eigentlich?

Stellen Sie sich eine anmutige kardinalrote Tulpe mit weißem, leicht fedrigen Blütenrand vor. Sie trägt den Namen 'Dr. James Parkinson' und wurde im Jahr 1980 von dem an Parkinson erkrankten Niederländer J.W.S. Van der Wereld zu Ehren des englischen Arztes gezüchtet und auf dessen Namen ‚getauft'. Denn dieser hat als Erster die Parkinson-Krankheit beschrieben und damit eine Erklärung für das Leiden der Betroffenen gegeben.

Die Tulpe sollte rechtzeitig zum 11. April erblühen, dem Datum des Geburtstags von Dr. James Parkinson, welches 1997 von der Europäischen Parkinson-Vereinigung zum Welt-Parkinson-Tag bestimmt wurde. Dieser wird jährlich weltweit begangen, um auf die Krankheit aufmerksam zu machen und darüber zu informieren.

Die ‚Rote Tulpe' wurde 2005 am 9. Welt-Parkinson-Tag in Luxemburg offiziell zum weltweiten Symbol der Parkinson-Krankheit eingeführt. Sie steht sowohl für die Unterstützung und Verbundenheit mit der Krankheit und den Betroffenen auf der ganzen Welt als auch für die Hoffnung auf Heilung.

Wie geht es ihnen?

Erzählen Sie von Ihrem Leben mit Parkinson... und helfen Sie damit anderen

Die Krankheit Parkinson beeinflusst das Leben vieler Menschen: Patienten, deren Lebenspartner, Kinder, Angehörige, Freunde, Arbeitskollegen und viele mehr. Sie alle gehen auf individuelle Weise mit Parkinson um und haben eigene positive und negative Erfahrungen gesammelt, die Andere inspirieren würden.

„Ich glaube in der Tat, dass ein wesentlicher Aspekt für Parkinson-Patienten und deren Angehörige darin besteht, aktiv Informationen sammeln zu können und sich mit anderen auszutauschen", so der Psychologe Dr. Matthias Wittfoth, einer 'unserer Forscher'.

Oftmals aber ermöglichen dies unsere Lebensumstände nicht, und der Besuch des Treffens einer Selbsthilfegruppe oder eines einschlägigen Vortrags bleibt nichts weiter als ein guter Vorsatz. Deshalb haben wir mit unserer Website, unseren Facebook-Seiten und unserem Newsletter eine Plattform geschaffen, auf der sich Parkinson-Betroffene einerseits informieren und andererseits austauschen können.

Lassen Sie uns Ihre persönliche Geschichte über Ihr Leben mit Parkinson zukommen: per E-Mail (info@parkinsonfonds.de), per Post (ParkinsonFonds Deutschland gGmbH, Unter den Linden 10, 10117 Berlin) oder per Fax (030 700140 150).

Machen Sie mit und tauschen Sie Ihre Erfahrungen aus: Geben Sie einander Halt, Bestätigung und Mut! Wir freuen uns schon jetzt darauf, Ihre Geschichte – auf Wunsch auch anonym – zu veröffentlichen.

Buchtipp:

Tief im Hirn von Helmut Dubiel

Helmut Dubiel: Soziologe und Parkinson-Patient
Seit dreizehn Jahren leidet er an Parkinson. In seinem Kopf sitzt eine Sonde, die er mit einer Fernbedienung steuert. Er kann wählen zwischen ‚eher sprechen' oder ‚eher gehen'. Er benutzt die Fernbedienung kaum. Das Leben ist anders. Schonungslos und ohne Anflug von Selbstmitleid nimmt Helmut Dubiel die Krankheit nicht nur zum Anlass einer philosophischen Reflexion über das Leben. Ebenso scharfsinnig denkt er über die Janusköpfigkeit moderner medizinischer Technologie nach, die er am eigenen Leib erlebt hat. »Tief im Hirn« beschreibt einen Kampf. Den Kampf zwischen der Neigung, sich selbst aufzugeben und den Rest des Lebens nur noch »sub specie mortis« zu sehen, und der Kraft, sich trotz der Krankheit immer wieder neu zu erfinden.

Ein Leben für die Wissenschaft
Von 1968 bis 1973 studiert Helmut Dubiel Soziologie und Philosophie in Bielefeld und Bochum. Danach war er von 1973 bis 1983 Wissenschaftlicher Assistent am Institut für Soziologie in München und von 1981 bis 1983 Mitarbeiter bei Jürgen Habermas am Max-Planck-Institut für Sozialwissenschaften (bis 1980 Max-Planck-Institut zur Erforschung der Lebensbedingungen der wissenschaftlich-technischen Welt) in Starnberg bei München. Am Frankfurter Institut für Sozialforschung war Helmut Dubiel sodann von 1983 bis 1989 wissenschaftlicher Mitarbeiter und von 1989 bis 1997 Direktor.

Von 1992 bis 2009 war er Professor an der Justus-Liebig-Universität in Gießen, bevor er im Rahmen eines Symposiums mit dem Titel „Kritik der postdemokratischen Gegenwartsanalysen" aus dem universitären Betrieb verabschiedet wurde. Dubiel ist seit 1993 an Morbus Parkinson erkrankt. 2006 schilderte er in dem Buch ‚Tief im Hirn' seine Erfahrungen mit der Krankheit und der tiefen Hirnstimulation.

Zukunft gestalten

Über den Tag hinaus helfen

Damit nur Sie bestimmen, wer einmal Ihr Vermögen erben soll, ist es empfehlenswert, die Beschäftigung mit diesem Thema nicht auf die 'lange Bank' zu schieben, sondern sich rechtzeitig mit der Nachlassregelung zu befassen.

Üblicherweise geschieht dies dadurch, dass in einem Testament festgelegt wird, wer das, was Sie einmal hinterlassen werden, bekommen soll. Tun Sie das nicht, regeln Gesetze allein Ihren letzten Willen. Mit einem Testament können Sie diesem vorbeugen.

Die Erben sind wohl in erster Linie diejenigen, die Ihnen besonders am Herzen liegen: Ehepartner und Kinder. Darüber hinaus können Sie natürlich auch eine gemeinnützige Organisation bedenken, wie z.B. die unsere, um nachhaltig dazu beizutragen, die Menschheitsgeisel Parkinson zu besiegen.

Wie Sie wissen, fördert der ParkinsonFonds Deutschland die Parkinson-Forschung mit dem Ziel, Wege der Heilung und Vorbeugung der Krankheit zu finden. Wir vergeben Zuschüsse an medizinische Forscher, die ausschließlich durch Spendengelder und Nachlässe finanziert werden. Mit einer Testamentsspende, mit der Sie unsere Arbeit unterstützen, helfen Sie den Parkinson-Patienten über den Tag hinaus! Teilen Sie uns Ihre Wünsche mit, gerne besprechen wir sie mit Ihnen in einer persönlichen Begegnung. Wir helfen Ihnen gerne und gehen auf Ihre Wünsche ein, im gegenseitigen Einklang etwas Nachhaltiges zu schaffen.

Finden Sie uns im Netz!

Neue verbesserte Website und jetzt auch auf Facebook

Kennen Sie schon unsere neue Website? Sie finden sie unter derselben Adresse wie bisher: www.parkinsonfonds.de. Wir haben sie für unsere Besucher übersichtlicher strukturiert und noch ansprechender gestaltet. Neben mehr Informationen als bisher finden Sie auch einen Link zu unseren Facebook-Seiten. Auf www.facebook.com/ParkinsonFondsDeutschland können Sie die aktuellsten Neuigkeiten des ParkinsonFonds Deutschland einsehen, Beiträge von Besuchern lesen und selbst zu Wort kommen: Wir freuen uns über Ihre Kommentare!

Neu! Möchten Sie die aktuellsten Nachrichten per E-Mail erhalten?

Dann abonnieren Sie unseren neuen E-Mail-Newsletter und erfahren Sie zeitnah von geplanten Aktivitäten und neuen Erkenntnissen.

Sie können sich unter www.parkinsonfonds.de/newsletter-anfordern registrieren und erhalten alle, zwei Monate:

- Neueste Meldungen zum Thema Parkinson
- Tipps zum Umgang mit der Parkinson-Krankheit
- Hintergrundinformationen zu den Studien, die der Parkinson-Fonds Deutschland mit Ihrer finanziellen Unterstützung fördert

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.

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

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. R. Dodel
Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH

Prof. Dr. med. Wolfgang Oertel
Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH

Gesellschafter der ParkinsonFonds Deutschland gGmbH:

Geschäftsführer: René Kruijff

Lösung Parkinson-Rätsel:

1. Forschung
2. Neurologie
3. Gehirn
4. Tulpe
5. Dopamin
6. James