



Meine persönliche Weihnachtsgeschichte



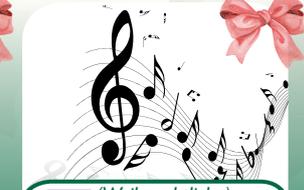
Fortschritte in unserer Forschung



4 Wie geht es eigentlich ...



6 Leckere Rezeptideen für die Weihnachtszeit



7 (Weihnachtliche) Klänge stimulieren und mobilisieren

Meine persönliche Weihnachtsgeschichte

Parkinson-Patient Rainer Brückner erzählt von einem Heiligen Abend, der ihm für sein Leben sehr viel mitgegeben hat.

Es war Montag, der 24. Dezember 1962, ich war im letzten Jahr meiner Lehre als Fernsichttechniker. Eine der Phasen, wo Weihnachten für mich schon nicht mehr den Stellenwert hatte, wie eigentlich üblich. Mein Chef, ein sehr frommer Mann (Laienpriester), wusste, welchen Bezug ich zu Weihnachten hatte, deshalb hatten die anderen alle frei und ich bin freiwillig noch Kundendienst gefahren, um Leuten den Fernseher zu reparieren, die ohne TV nicht leben können, selbst nicht an Weihnachten (so etwas soll es geben!). An solchen Tagen habe ich gerne Dienst gemacht, da gab es das dickste Trinkgeld! Es war kurz vor Feierabend und ich hatte einen sehr erfolgreichen Tag gehabt. An diesem 24. habe ich mehr Trinkgeld bekommen, als den ganzen Monat an Lehrgeld! Ich hätte die ganze Welt umarmen können, so glücklich war ich.

Doch es sollte ganz anders kommen ...
Der Chef rief mich zu sich und fragte, ob ich noch eine Reparatur

statt seiner übernehmen möchte, ein ganz spezieller Fall. Er selbst hätte noch so viel Arbeit in der Kirche. Dieser Kunde war Patient in einer Nervenheilanstalt. Er war schwer krank und litt unter totalem Muskelschwund. Er lag in seinem Bett und konnte sich kaum bewegen, nur die Augen haben bei ihm gesprochen. Ich hatte in meinem kurzen Leben so etwas noch nie gesehen. Vor mir lag eine ‚lebendige Leiche‘. Nur seine spastischen Bewegungen signalisierten mir, das ist ein Lebewesen. Mein Blick fiel auf sein Radio, es sah aus wie ein alter Volksempfänger und hatte nur Mittelwelle. Da das Skalenseil von der Führung gesprungen war, konnte er sich keine Sender mehr einstellen. Es war sein einziges Fenster zur Außenwelt und gerade jetzt an Weihnachten. Angehörige hatte er auch keine mehr.

Fortsetzung auf Seite 2 >

FORTSCHRITTE IN UNSERER FORSCHUNG Ein Update zur RBD-PET-Studie

Seit zwei Jahren fördert der ParkinsonFonds Deutschland die RBD-PET-Studie der Forschungsgruppe von Prof. Dr. W. Oertel, Universität Marburg, und der Forschungsgruppe von Prof. Dr. K. L. Leenders, Universität Groningen, Niederlande, die die Forschung in enger Zusammenarbeit durchführen.

Ziel ist es, herauszufinden, wie das Syndrom der RBD (engl. Abkürzung für "REM-sleep Behaviour Disorder") mit der Parkinson-Erkrankung zusammenhängt. Die zentrale Untersuchung hierbei ist die Messung des Glukose (Zucker)-Verbrauchs des Gehirns mittels eines sogenannten FDG-PET-Scans.

Die RBD ist eine Störung des Schlafes, wobei während des REM-Schlafes die Träume ausgelebt werden, was zu heftigen motorischen und verbalen Äußerungen führt. Normalerweise ist der Körper während des REM-Schlafes

Fortsetzung auf Seite 5 >



Liebe Spenderinnen und Spender,

ich freue mich sehr, dass Sie unseren Newsletter zur Hand genommen haben.

Die aktuelle Ausgabe steht ganz unter dem Zeichen „Gedanken und Tipps zur Weihnachtszeit“ von und für Parkinson-Patienten. Und wir berichten wieder über unsere Forschungsprojekte, die Sie mit Ihren Spenden finanzieren helfen. Denn nur dank der Unterstützung von großzügigen Menschen wie Ihnen ist unsere Organisation in der Lage, die Parkinson-Forschung in Deutschland zu fördern. Nur so können wir den Betroffenen Linderung und – letztendlich – Heilung bringen.

Ich hoffe sehr, weiterhin auf Ihre wertvolle Unterstützung zählen zu dürfen, denn Ihre großzügigen Spenden sind Geschenke der Hoffnung auf eine Zukunft ohne Parkinson.

Ich danke Ihnen für Ihre Solidarität.

Herzliche Grüße

René Kruijff
Geschäftsführer
ParkinsonFonds Deutschland

Meine persönliche Weihnachtsgeschichte

> Fortsetzung von Seite 1

Außer Brummen und Knattern war aus dem Gerät nichts zu hören. Mein Chef hatte ihm das Radio so umgebaut, dass er mit seinen verkrümmten Fingern gerade in der Lage war, an einem großen Rad zu drehen um einen Sender zu finden. Schnell hatte ich den Schaden behoben und bat ihn, zu probieren, ob es geht. Es funktionierte einwandfrei und ich sah in seinen Augen die Freude, dass er sein geliebtes Radio wieder benutzen konnte. Nie wieder in meinem Leben habe ich die Freude eines Menschen so intensiv erlebt, wie in diesem Augenblick, obwohl ihm nur die Augen dafür zur Verfügung standen. Das hat mich sehr stark berührt und auf der Fahrt zurück in die Werkstatt war ich noch immer wie paralysiert. Als mein Chef mich nach meinem Befinden fragte, denn so still kannte er mich gar nicht, sagte ich zu ihm:

„Seine Seele hat mir durch die Augen ein Dankeschön gesagt, es ist unglaublich. Das war für mich ein Weihnachtsgeschenk, wie es schöner nicht sein kann.“

Deshalb, so sagte mein Chef, habe ich Dich auch dahin geschickt und wie ich sehe, hat es sich gelohnt. Er wünschte mir noch frohe Weihnachten und ich fuhr nach Hause. Die ganzen Festtage ging mir das Bild dieses armen, aber glücklichen Menschen nicht mehr aus dem Kopf.

An diesem Abend bin ich um Jahre gereift, und es hat mir gezeigt, dass Glück relativ ist.

Gedanken zu Weihnachten

Rainer Brückner, 73, ist seit 7 Jahren Parkinson-Patient. Sein Traum: Weihnachten in den verschneiten Bergen

Als Katholik erzogen hatte ich mit zunehmendem Alter Probleme mit der Kirche, vor allen Dingen mit dem ‚Bodenpersonal‘. Ich gehöre nicht mehr der Kirche an, lebe aber nach christlichen Regeln. Zu Weihnachten haben mich bis heute noch die Beschaulichkeit, die ganze Atmosphäre sehr in ihren Bann gezogen.



Auch die Zeit, als unsere Tochter geboren wurde und sie langsam in das Alter kam, in dem sie sich auf das Christkind freute, war wiederum sehr schön.

Dass das Gefühl für Weihnachten trotz Krippe und einem schön geschmückten Baum so langsam die ursprüngliche Empfindung und auch Bedeutung verlor, begann mit meinem später ausgeübten Beruf als Programmierer und EDV-Leiter. Einer der vielen Berufe, in dem nicht der Mensch mit seinen Gefühlen und Bedürfnissen zählt, sondern nur das Funktionieren. Das galt für Mensch und Maschine, 24 Stunden rund um die Uhr, egal ob Weihnachten ist oder nicht. Das wurde zwar gut bezahlt, aber Geld ist nicht alles, ganz besonders dann, wenn alles Menschliche dafür auf der Strecke bleibt.

Für weihnachtliche Gefühle war da kein Platz. Den Rest an weihnachtlichen Gefühlen zerstören die Kaufhäuser, Supermärkte oder Discounter, die ja schon ab Ende August Weihnachtsgebäck in der Auslage haben. Lange vor Heiligabend dudeln aus jeder Ecke Weihnachtslieder und durch die Werbung wird man regelrecht



Rainer Brückner, 73, Parkinson-Patient

überflutet. Ist Weihnachten endlich da, dann ist man versucht, Krippe und Baum schnellstens aus dem Wohnzimmer zu verbannen, sonst könnte man noch mit dem Osterhasen in Konflikt geraten.

Dabei bin ich ein Familienmensch und empfinde es als das schönste Erlebnis, wenn auch die ‚Kinder‘ (45 und 54) mit uns am Tisch sitzen und wir gemeinsam bei schöner Musik und Kerzenschein den Festtagsbraten genießen können. Diese Einstellung hat sich auch in der Zeit, als ich die Krankheit bewusst in mir wahrgenommen habe, nicht geändert. Da ich aber ein unverbesserlicher Romantiker bin, schwebt mir immer noch ein Weihnachten in den verschneiten Bergen in einer einsamen Hütte im Kopf herum. Es wird ein Traum bleiben, dass weiß ich, aber es ist ein schöner Traum!



Wie geht es eigentlich ...

... der Parkinson-Patientin Edda Reichardt, die wir vor einem Jahr für unseren Weihnachts-Newsletter 2015 interviewt hatten?

Frau Reichardt erhielt vor 14 Jahren die erschütternde Diagnose ‚Parkinson‘. 2016 hat sie einen großen Schritt gewagt. Sie gab ihr selbständiges Wohnen auf und zog im April 2016 aus ihrer Mietwohnung in ein Seniorenheim.

Sie bezog ein Ein-Zimmer-Appartement ohne Pflege, aber mit der Zugehörigkeit zu allen Angeboten, die das Haus anbietet. Für

Frau Reichardt war das zwar ein großer Einschnitt, doch überwiegen die vielen Vorteile: „Es war nicht so schlimm, wie befürchtet, und meine neue Wohnung und die neue Umgebung gefallen mir gut - ich brauche nicht mehr zu kochen und nicht mehr zu putzen!“. Sie berichtet, dass sie die täglichen Mahlzeiten im



Edda Reichardt, 80, Parkinson-Patientin

hauseigenen Restaurant, die Reinigung ihres Apartments, die Hausmeister-Dienste, die Rezeption und die Veranstaltungen für die Bewohner sehr zu schätzen weiß.

Ihr Entschluss war spontan. In der Vorweihnachtszeit 2015 hatte sie drei Schlüsselerlebnisse, die sie davon überzeugten, dass sie an ihrer Lebensweise, d.h. alleine in einer Wohnung zu leben, etwas ändern musste. Das erste Erlebnis: „Nach dem Haarschneiden sagte mein Friseur ‚Ich fahre Sie jetzt nach Hause!‘“. Das zweite Erlebnis: „Das Behinderten-Verkehrsschild vor meiner Haustür wurde von einem jungen Mitbewohner so kommentiert: ‚Das ist wohl Ihr Parkplatz!‘“ und das dritte: „Der Kassierer an der Supermarktkasse, der

mich lange kennt, zog meine Telefonnummer, die ich ihm einmal aus ganz anderen Gründen gegeben hatte, aus seiner Kitteltasche und sagte: ‚Die trage ich jetzt immer bei mir, falls Ihnen etwas passiert!‘“.

Danach ging alles ganz schnell. Das Heim, in dem sie nun wohnt, und dessen Eigentümer waren ihr bekannt. Sie rief ihn zwischen den Jahren an, und am 5. Januar hatte sie bereits den Vertrag unterschrieben. Der Einzug sollte im April 2016 vonstattengehen: „Die Vorbereitungen für den Umzug waren nicht die üblichen – ich musste mich ja verkleinern und aussortieren. Und das kann man nur selber tun. Ich habe meinen beiden Töchtern angeboten, zu kommen und mitzunehmen, was sie haben wollten. Ich habe entrümpelt, verschenkt und einiges für Nachmieter stehen lassen - bis auf das, was ich mitnehmen wollte. Ich habe meine eigenen Möbel, meine eigenen Bilder an der Wand, meine Bücher: was will ich mehr.“

Sie versteht sich gut mit den anderen Mitbewohnern und fühlt sich wohl in deren Mitte: „Mit meinen neuen Nachbarn habe ich ein gutes Auskommen, wir sind alle alt und haben ein gelebtes Leben hinter uns. Und um Thomas Mann zu zitieren: „Er wurde alt und schwer an Geschichten“. So ist es.“

Bereut hat sie ihre Entscheidung nicht, im Gegenteil. Doch die vorsichtigen Fragen ihrer Freunde, wie sie mental mit diesem Einschnitt umgehe, kann sie zum jetzigen Moment nur so beantworten: „Besser als befürchtet.“

Fortschritte in unserer Forschung

> Fortsetzung von Seite 1



Prof. Dr. Wolfgang Oertel

still, denn er wird aktiv vom Gehirn „gelähmt“ und nur die Augen bewegen sich heftig (REM-Schlaf ist ebenfalls eine Abkürzung aus dem Englischen: „Rapid Eye Movement“). Patienten mit RBD klagen also über gestörten Schlaf, weil während des REM-Schlafes der Körper vom Gehirn nicht stillgehalten werden kann und es eventuell auch zu heftigen, aber nicht beabsichtigten und unbewussten, Gewalt-



Prof. Dr. K. L. Leenders

tätigkeiten des Partners gegenüber kommen kann. Die RBD ist oft ein Vorstadium der Parkinson-Erkrankung, aber nicht immer. Früher wurde dieser Zusammenhang nicht richtig erkannt, aber heutzutage wird er weltweit erforscht. Die RBD kann viele Jahre vor dem Ausbruch der motorischen Störungen auftreten.

Mittels der FDG-PET-Technik kann der Energieverbrauch des

Gehirns genau gemessen werden, indem eine kleine Menge radioaktives FDG (Glukose) in die Vene gespritzt wird. Diese Methode hat keinen Nachteil für Patienten oder gesunde Probanden. Es stellt sich jetzt heraus, dass die Parkinson-Patienten ein typisches Muster von Abweichungen des Energiehaushaltes im Gehirn zeigen. Dieses Muster kann durch ein kompliziertes mathematisches Verfahren in jedem Patienten oder Gesunden bestimmt werden. Bei Gesunden ist dieses typische Muster abwesend. Jedoch bei zwei Drittel von 30 RBD-Patienten haben wir festgestellt, dass das Parkinson-Muster schon anwesend ist.

Diese Ergebnisse weisen darauf hin, dass dieses Muster als Voraussage für die Entwicklung von Parkinson dienen könnte. Um dies zu untersuchen, werden wir das heutige Projekt erweitern und über einige Jahre (evtl. 6 Jahre) fortsetzen.

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

Forscher : Prof. Dr. Wolfgang H. Oertel und Prof. K. L. Leenders
Institut : Universität Marburg, Abt. Neurologie und Universität Groningen, Niederlande
Kosten : 314.000 Euro

„Danke Ihnen allen,
die Sie die Parkinson-Forschung unterstützen!“

Leckere Rezeptideen für die Weihnachtszeit

Sowohl Kochen als auch Essen stellen besondere Herausforderungen an Parkinson-Patienten. Die Speisen sollen natürlich schmackhaft, aber auch einfach in der Zubereitung, nahrhaft und leicht zu essen und schlucken sein. Hier haben wir drei leckere Rezepte für Sie zusammengestellt, die diesen Kriterien entsprechen und dazu noch wunderbar in die Weihnachtszeit passen.

Festliches Käse-Soufflé

Fluffig, raffiniert und mühelos zu schlucken

Für zwei Personen:

- 500 ml Milch
- 80 bis 100 g Maismehl oder Reismehl
- 180 g Bergkäse oder Emmentaler, gerieben
- 5 Eier
- Salz und frisch gemahlener Pfeffer
- Butterschmalz für die Form

Die Milch mit dem Mehl im Kochtopf verrühren und 2 – 3 Minuten unter Rühren köcheln lassen. Geriebenen Käse sofort unterziehen, sodass eine einheitliche Masse entsteht. Kurz auskühlen lassen. Mit Salz und Pfeffer abschmecken.

Anschließend Eier trennen, Eiklar zu Eischnee aufschlagen. Backofen auf 180 Grad Ober-/Unterhitze vorheizen. Eine hohe Auflaufform mit Butterschmalz einfetten. Erst das Eigelb unter die Masse geben, dann vorsichtig den Eischnee unterziehen. Die Masse in die Auflaufform füllen, sofort in den Backofen schieben und 45 Min. goldgelb backen. Während der Backzeit den Backofen nicht öffnen. Sofort servieren. Dazu passt hervorragend ein frischer Salat der Saison.



Schokoschnittchen

Verführerisch zart und saftig – als Nachtisch oder zum weihnachtlichen Kaffeekränzchen

- 250 g Margarine oder Butter
- 200 g Zucker
- 250 g geriebene Bitterschokolade
- 250 g geriebene Haselnüsse (wahlweise Haselnüsse, Walnüsse, Mandeln – oder gemischt)
- 100 g Mehl
- 6 Eier
- Für die Glasur: 200 g Zartbitter-Kuvertüre

Backofen auf 200 °C (Ober-/Unterhitze) vorheizen. Butter und Zucker in einer Schüssel schaumig schlagen, Eier hinzugeben und nochmal gut durchrühren. Mehl langsam unter Rühren dazu geben. Zum Schluss geriebene Nüsse und Schokolade unterrühren. Masse auf ein mit Backpapier ausgelegtes Blech streichen und ca. 20 Min. bei 180 Grad backen. Zartbitter-Kuvertüre in Stücke brechen und im heißen Wasserbad schmelzen.

Dann gleichmäßig auf dem noch heißen Blechkuchen verstreichen und sofort mit einem scharfen Messer in etwa 2 x 4 cm große Schnittchen schneiden.

(Weihnachtliche) Klänge stimulieren und mobilisieren

Parkinson-Patienten, die Musik in ihr Leben lassen, tun sich etwas Gutes.

Musik hören erfreut das Gemüt – es animiert zum Mitsingen, beruhigt, macht fröhlich, sentimental oder ist einfach nur ein Genuss. Gerade zur Weihnachtszeit hören wir gerne stimmungsvolle Weihnachtslieder – ob in den Geschäften, auf dem Weihnachtsmarkt, in der Kirche, im Radio oder zu Hause auf CD- oder Plattenspieler. Wir fühlen uns zurückversetzt in unsere Kindheit, als wir noch Wunschzettel geschrieben haben, der verführerische Geruch von frisch Gebackenem durchs Haus zog und das Christkind uns beschenkt hat. Weihnachtsmusik nimmt uns mit auf eine nostalgische emotionale Reise in die Erinnerungswelt und stimuliert so das Gehirn auf angenehme Weise.

Wer selbst ein Instrument spielt, kann beim Musizieren krankmachenden Stress abbauen. Oftmals beinhalten Parkinsontherapien die Anregung zum aktiven Musizieren, denn es hat die Funktion von Gehirn-Jogging, indem es Kombinationsvermögen, Gedächtnis und Konzentration anregt.

Auch beim Gehen ist Musik sehr hilfreich. Da sich die Füße der Patienten am Rhythmus der Musik orientieren können, laufen die Bewegungen flüssiger und koordinierter ab. Deshalb ist auch Tanzen ein wunderbares Hobby für Parkinson-Patienten, denn dank der Musik bewegen sie sich leichtfüßig übers Parkett, auch wenn sie sonst beim Gehen ins Stocken geraten. Langfristig führt das Tanzen dazu, dass sich die Patienten auch im Alltag wieder flüssiger bewegen können.

Vielleicht könnte dies ein guter Vorsatz fürs neue Jahr sein: Ich mache Platz in meinem Leben für die Musik und Tanz! Erkundigen Sie sich, ob in Ihrer Nähe ein Tanzkurs für Parkinson-Patienten angeboten wird. Vielleicht schnuppern Sie in einer Musikschule beim Gitarrenunterricht rein, oder Sie widmen sich einmal wieder Ihrer Musik-Sammlung und gönnen sich ein paar neue CDs mit Klängen, die Ihnen guttun!

*So nass und kalt der Winterwind
mit Wolken schneebedaden
durch Wald und Flur sein Lied uns singt,
vom Eismeer samt Gestaden.*

*Schweigt nun der Wind und Schnee
fällt sacht,
in Weiß versinkt das Land,
dann zeigt der Winter seine Pracht,
regiert mit kalter Hand.*

*Wenn Düfte jetzt, wie eingefangen,
von Nelken, Zimt und vielem mehr,
zu uns'ren Nasen hingelangen,
brennt tief im Herzen ein Begehrt!*

*Es ist der Wunsch nach inn'rem Frieden,
die Sehnsucht reift in deinem Herzen,
du spürst die Nähe deiner Lieben
im warmen Licht von vielen Kerzen.*

*Wenn im Kamin das Feuer brennt
und seine Wärme nach dir greift,
voll Glück und Freude man erkennt:
"Wir haben Weihnachtszeit!"*

Rainer Brückner im November 2010



Weihnachtliches Gehirnjogging

Finden Sie in diesem Buchstabengitter 28 Wörter, die von der Geburt Jesu erzählen. Die Wörter überschneiden sich teilweise und sind entweder diagonal, von oben, von unten, von links oder von rechts zu lesen. Einige Buchstaben sind nicht belegt.

Viel Spaß und Erfolg beim Suchen!

H	N	P	G	O	L	D	F	L	E	G	R	E	B	R	E	H
N	Q	S	O	T	M	U	E	R	O	I	H	C	L	E	M	E
G	A	F	T	O	K	S	S	E	Y	R	M	S	S	D	E	H
H	C	C	T	E	E	Q	O	N	A	E	T	U	C	N	M	R
E	E	A	H	F	R	L	J	S	S	T	R	S	G	I	E	R
I	H	I	R	T	E	N	A	S	J	H	U	E	A	K	H	Y
L	G	H	L	I	K	H	I	O	E	U	B	J	I	T	E	M
I	H	U	R	A	T	A	C	R	E	M	E	O	R	S	L	S
G	L	B	S	L	S	H	O	R	T	S	G	S	A	I	H	T
D	A	P	A	Z	S	D	A	G	M	A	R	I	A	R	T	A
G	A	B	B	E	E	W	E	I	H	R	A	U	C	H	E	L
R	U	W	I	S	R	A	E	L	L	E	G	N	E	C	B	L

**BALTHASAR
BETHLEHEM
CHRISTKIND
ENGEL
ESEL
GABRIEL
GEBURT
GOLD
GOTT
HEILIG**

**HERBERGE
HERODES
HIRTEN
ISRAEL
JESUS
JOSEF
KASPAR
MARIA
MELCHIOR
MESSIAS**

**MYRRHE
NACHT
OCHSE
ROEMER
STALL
STERN
STROH
WEIHRAUCH**

Die Lösung finden Sie auf unseren Internetseiten unter:
www.parkinsonfonds.de/Buchstabengitter

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. med. Wolfgang Oertel
Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH

ParkinsonFonds Deutschland gGmbH:

Geschäftsführer: René Kruijff

Frohe Weihnachten und ein glückliches Neues Jahr!

