



Patienten-Porträt :
Frau R.

Forschung : Eine bessere
Frühdiagnose **4**

Patienten-Porträt :
Rainer Brückner **5**

Informativ :
Beserre Nachtruhe **7**

„Du darfst traurig sein, du darfst weinen, und niemand hat ein Anrecht, dich zu maßregeln.“



Frau R. ist 74 Jahre alt, Rentnerin aus Unterfranken und lebt seit 13 Jahren mit der Diagnose ‚Parkinson‘. Ihren Namen möchte sie nicht nennen, beantwortet aber gerne Fragen zu ihren persönlichen Erfahrungen mit der Krankheit.

Wann haben Sie die ersten Anzeichen der Krankheit bemerkt?

„Einem Physiotherapeuten war aufgefallen, dass ich mich linksseitig schlecht bewege. Er empfahl mir, einen Arzt aufzusuchen.“

Wie haben Sie auf die Diagnose Parkinson reagiert?

„Ich denke, jedem, dem diese Diagnose gestellt wird, reagiert entweder wütend oder verängstigt, je nach Temperament. Ich habe mich verkrochen und abgewartet.“

Wie hat Parkinson Ihr Leben verändert?

„Leise, nein, heimtückisch kamen Einschränkungen, die sich zu einem Berg häuften. Sie aufzuzählen ist müßig, auch deshalb,

weil jeder Tag Überraschungen bereithält, neu zu erleben ist. Wenn dein Körper signalisiert, du kannst nicht mehr uneingeschränkt Sport machen und du kannst vieles, das Kraft und Ausdauer verlangt, weder einschätzen noch ausführen, dann ist dein Leben sehr viel eingeschränkter. Rückblickend muss ich dankbar sein für die Zeit, in

Fortsetzung auf Seite 2

MIT IHRER HILFE FÖRDERN WIE DIE AUSSICHTSREICHE STUDIE ‚EPIGENETISCHES PROFIL BEI MORBUS PARKINSON‘

Forschung für eine bessere Frühdiagnose

Die Studie wird durchgeführt von den renommierten Wissenschaftlern Dr. O. Windl, Prof. Dr. A. Giese und Prof. Dr. G. Höglinger vom Deutschem Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen München, Zentrum für Neuropathologie und Prionforschung und der Ludwig-Maximilians-Universität München

Fortsetzung auf Seite 4

der ich die Krankheit schon hatte, aber noch alles tun konnte, was mir Spaß machte.“

Und wie sieht die Zukunft aus?

„Ich weiß, meine gute Lebenszeit ist begrenzt. Nicht nur, aber auch, meiner Krankheit wegen. Meine Fähigkeiten, oder meine Lust an Dingen, die ich gerne tue, die mir Freude machen, sie werden abnehmen, und eines Tages gar nicht mehr vorhanden sein.“

Hat Parkinson etwas Positives zu Ihrem Leben beigetragen?

„Zugegeben, die Krankheit ‚Parkinson‘ hat manches parat, das einschränkt, manchmal auch traurig macht. Aber sie hat mich auch nachdenken lassen über ‚Gott und die Welt‘. Sie hat mich sensibler gemacht, rücksichtsvoller meinen Mitmenschen gegenüber.“

„Schließlich bin ich für mein weiteres Leben verantwortlich, egal wie es verläuft. Und weil das so ist, habe ich mir einige Kreativ-Tätigkeiten zurechtgelegt, die mich

zufrieden bzw. glücklich machen — manchmal sogar beides.“

Welche kreativen Tätigkeiten machen Ihnen Freude?

„Ich schreibe gerne, ich nähe und stelle Stoffe nach Farben und Arten zusammen und ich liebe Blumen. Wenn es mir mal schlecht geht, dann habe ich meinen Garten und meine Hände, und binde Blumensträuße oder Kränze. Das kann ich gut, und habe dadurch auch Erfolgsgefühle.“



KOLUMNE

Grußwort an unsere Spender

„Liebe Spenderinnen und Spender,

nun halten Sie unseren aktuellen Newsletter in Händen und ich hoffe sehr, dass wir eine für Sie interessante Auswahl an Beiträgen getroffen haben.

Wir danken den beiden Patienten, die ihre persönlichen Erfahrungen mit uns geteilt haben. Frau R., die sich für unser Patienten-Interview bereiterklärt hat, bat ausdrücklich darum, anonym zu bleiben. Natürlich respektieren wir diesen Wunsch, wofür ich Sie um Verständnis bitte.

Natürlich gewähren wir wieder Einblicke in unsere Forschungsprojekte, die Sie mit Ihren Spenden finanzieren helfen. Sie versetzen Wissenschaftler in Deutschland in die Lage, sich tagtäglich der wichtigen Aufgabe zu widmen, nach Wegen der Prävention und Heilung der Parkinson-Krankheit zu forschen.

Ich danke Ihnen und hoffe sehr, weiterhin auf Ihre großzügigen Spenden zählen zu dürfen.

Eine gute Lektüre und herzliche Grüße!

Ihr

René Kruijff

Geschäftsführer ParkinsonFonds Deutschland

Was erhoffen Sie sich von der Parkinson-Forschung?

„Ich finde die Parkinson-Forschung wichtig, so wie ich alle Fortschritte, die den Menschen Gutes bringen, für wichtig halte. Was ich mir von der Parkinson-Forschung erhoffe ist, dass sie mir und anderen Betroffenen das Leben erleichtern und die Schwere der Krankheit verzögert werden kann. Forschung in jeder Form ist meiner Meinung nach richtig und wichtig. Leider interessieren Forschungen über Krankheiten zuerst einmal nur Betroffene oder ihre Angehörigen. Es ist also oft ein relativ kleiner Kreis, der sich angesprochen fühlt.“

Gehören Sie einer Selbsthilfegruppe an?

„Noch habe ich nicht das Bedürfnis, mich mit anderen Betroffenen auszutauschen oder mich in Selbsthilfegruppen betätigen.“

Warum?

„Vielleicht geht es mir noch nicht schlecht genug. Eines Tages werde ich das Bedürfnis danach haben, dann werde ich es tun.“

Haben Sie Ratschläge für Betroffene?

„Ratschläge kann und will ich keine geben. Diese Krankheit hat so viele Gesichter, da muss schon jeder seine eigene Form der Bewältigung finden. Du darfst traurig sein, du darfst weinen, und

Weihnachten...

Persönliche Gedanken von der Parkinson-Patientin Frau R. zum bevorstehenden Weihnachtsfest

Weihnachten...es soll für jeden von uns ein Fest der Freude, der Sinne, des sich „Wohlfühlens“ sein. Doch Weihnachten kann für uns auch große Probleme bereithalten.

Die Sehnsucht, alles gut und richtig zu machen, sie ist da, aber nicht immer zu verwirklichen. Auch ist sie nicht gerechtfertigt, denn wir sind eingeschränkt in unserem Tun, haben Schmerzen, wissen nicht, wie gut oder wie schlecht wir uns bewegen werden können.

Dünnhäutig, erwartungsfreudig, unsere Hilfslosigkeit vor Augen.

niemand hat ein Anrecht, dich zu maßregeln. Deine Stimmungen sind nur und ausschließlich deine Sache. Offenheit über die Krankheit meinen Mitmenschen gegenüber entlastet. Sich kreativ zu beschäftigen tut gut. Positives zu erleben lässt dich lächeln, grinsen oder laut lachen. Auch das ist eine Sache, welche du steuern kannst. Das war jetzt doch ein Ratschlag.“



Umdenken, das ist das Zauberwort für ein gelungenes Weihnachtsfest. Nichts muss perfekt, nichts einmalig sein. Wenn wir Positives erleben wollen, dann versuchen wir doch einmal zu denken, wie ein Kind: warten, abwarten, Dinge wichtig nehmen, Menschen verstehen wollen, sich selbst nicht sooo wichtig nehmen. Eben guten Willens zu sein, wie Kinder es sind, wenigstens an diesem Tag!

Und zu guter Letzt noch ein Ratschlag für die Gesellschaft?

„An die Gesellschaft appelliere ich, Krankheiten oder Auffälligkeiten, Anderssein, mit hineinzunehmen in ihre ‚Normalität‘, Behinderungen in jeglicher Form als etwas zu betrachten, was nicht zu belächeln oder zu kommentieren ist — wir alle zusammen machen eine funktionierende Gesellschaft aus.“ ■



Dr. O. Windl.



© TU München,
Prof. Dr. G. Höglinger.



© DGN/S. Bratulic,
Prof. Dr. A. Giese.

MIT IHRER HILFE FÖRDERN WIE DIE AUSSICHTSREICHE STUDIE
,EPIGENETISCHES PROFIL BEI MORBUS PARKINSON‘

Forschung für eine bessere Frühdiagnose

Die Studie wird durchgeführt von den renommierten Wissenschaftlern Dr. O. Windl, Prof. Dr. A. Giese und Prof. Dr. G. Höglinger vom Deutschem Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen München, Zentrum für Neuropathologie und Prionforschung und der Ludwig-Maximilians-Universität München.

Hoffungsvolle Ziele

Das Hauptziel der Studie ist die verbesserte Frühdiagnose der Parkinson-Krankheit, möglichst vor dem Auftreten motorischer Störungen und dem damit einhergehenden Nervenzellverlust, damit rechtzeitig therapeutisch eingegriffen werden kann. Ein weiteres Ziel ist die Erforschung einer neuen Basis für therapeutische Heilansätze.

Vorgehensweise

Es werden epigenetische Veränderungen in den Nervenzellen von Parkinson-Patienten erforscht, indem aus einer Hirnregion, die in Morbus Parkinson stark betroffen ist, die Kerne von Nervenzellen isoliert werden und die daraus gewonnenen Nukleinsäuren auf epigenetische Veränderungen, spezifisch auf DNA-Methylierung und micro-RNAs hin, untersucht.

Ein besonderer Schwerpunkt wird die Untersuchung von Patienten sein, bei denen die krankhaften Veränderungen des Morbus Parkinson noch nicht weit fortgeschritten sind im Vergleich zu solchen, bei denen schon große Areale betroffen sind. Mit diesem Vergleich sollten sich epigenetische Veränderungen, die zu Beginn des Krankheitsprozesses stehen, von solchen unterscheiden lassen, die erst im Zuge einer fortgeschrittenen Erkrankung auftreten.

Hintergrund: Epigenetik — der Schlüssel zur Frühdiagnose?

Epigenetik beschreibt molekulare Mechanismen, die zu einem stärkeren oder schwächeren Ablesen von Genen führen, ohne dass die dort gespeicherte Information verändert wird. Dabei markieren Enzyme bestimmte Abschnitte der DNA oberhalb des DNA-Strangs, daher die Bezeichnung Epigenetik (von

griechisch: epi = über).

Zwar ist noch unklar, welche Ursachen die Parkinson-Krankheit hat, doch gibt es viele Hinweise auf sowohl genetische Faktoren als auch Umweltfaktoren. Das Forschungsgebiet der Epigenetik basiert darauf, dass epigenetische Veränderungen durch chemische oder physikalische Umweltfaktoren eingeleitet werden (wobei auch biologische, psychische und soziale Faktoren das Epigenom, welches die Gesamtheit der epigenetischen Änderungen einer jeden Zelle abbildet, verändern können). Es liegt daher sehr nahe, epigenetische Veränderungen zu untersuchen, um die Mechanismen der Erkrankung besser zu verstehen und auch um Änderungen zu identifizieren, die diagnostisch und therapeutisch genutzt werden können. ■

Wie geht es eigentlich ...

... dem Parkinson-Patienten Rainer Brückner, den wir vor 1 Jahr für unseren Weihnachts-Newsletter interviewten? Rainer Brückner, 74, einst Leistungssportler und heute Rentner, Hobby-Fotograf und Dichter, ist seit 11 Jahren an Parkinson erkrankt.

Freiheit trotz heftiger Schübe

„Das Jahr 2016 war schlimm für mich, weil in diesem Jahr die endgültige Entscheidung fallen sollte: Kann ich, oder kann ich nicht mehr reisen?“ Nachdem er Ende 2015 den schwersten Schub seit seiner Erkrankung erlitten hatte, war er wegen der starken Schmerzen beim Gehen von heute auf morgen auf einen Rollator angewiesen:

Es war die Hölle!

Ärzte wie Physiotherapeuten schafften es, Herrn Brückner wieder fit zu machen. 2016 und 2017 war er mit seiner Frau wieder auf ihrer Trauminsel Amrum: „Das habe ich aber nicht nur den Medikamenten und dem Können der Physiotherapeuten zu verdanken, sondern auch meinem neuen, hohen Rollator, auf den ich die Unterarme stützen und dadurch den Rücken entlasten kann. Diesen Rollator hat mir die



Rainer Brückner mit seinem Hund auf seiner Lieblingsinsel Amrum im Jahr 2004, als Parkinson noch nicht Teil seines Lebens war.

Chefärztin der Gertrudis-Klinik in Biskirchen wärmstens empfohlen. So kann ich recht lange spazieren gehen, ohne dass ich das Gefühl habe, mich setzen zu müssen!“

Schock über Unwissenheit

Als langjähriger Patient der Gertrudisklinik trifft er dort immer dieselben Patienten. So war er geschockt, als ihm klar wurde, dass Patienten, deren Familienangehörige sich nicht mit der Krankheit befassen und die sich in Sachen ‚Hilfe für den Parkinsonkranken‘ nicht weiterbilden, viel schneller von Parkinson ‚aufgefressen‘ werden. „Es ist entsetzlich zu sehen, wie schnell diese Patienten abbauen und teilweise schon mit Dauerkatheter und fortgeschrittener Demenz im Rollstuhl sitzen. Im letzten Jahr haben wir noch zusammen Schach oder Skat gespielt. Nun erkannten sie mich nicht mehr wieder.“

Offen für Alternativmethoden

Vor einigen Jahren stieß Herr

Brückner auf eine alternative Behandlungsmethode*, die er ausprobiert hat und begeistert als sehr erfolgversprechend beurteilt: „Man liegt in einem Gerät rücklings auf einer Bank und strampelt ca. 25 Minuten mit Armen und Beinen wie auf einem Rad. Über dem Kopf ist ein Monitor angebracht, der einem währenddessen Befehle gibt oder Denksportaufgaben stellt. Bevor der Patient an dieses Gerät geht, wird eine Videoaufnahme gefertigt, die sein Gangbild zeigt. Nach der Übung wird wieder gefilmt und man sieht die gravierenden Unterschiede, und das nach nur einer Sitzung!“

Rainer Brückners Leitsatz vom letzten Jahr hat nichts an Gültigkeit verloren: „Nie aufgeben, das Leben bietet noch so viele ungeahnte Möglichkeiten. Also nicht nur positiv denken, sondern auch kreativ.“ ■

*Anm. d. Red.: Mehr Infos unter <https://www.gigermd.com/index.php/lmd-biofeedback>



Helpen Sie über den Tag hinaus, den Weg in eine Zukunft ohne Parkinson zu ebnen

Vielen Menschen ist es ein persönliches Anliegen, ihre eigenen Werte und ihr solidarisches Engagement über den Tag hinaus weiterleben zu lassen und sich für die Sache einzusetzen, die ihnen besonders am Herzen liegt. Ein Testament stellt eine solche Möglichkeit dar.

So freuen wir uns besonders über vorausschauende Förderer, die uns langfristig helfen möchten, den Weg in eine Zukunft ohne Parkinson zu beschreiten. Dieser Weg, der einzige Weg, ist die Parkinson-Forschung. Denn noch immer sind die Ursachen der Krankheit unbekannt und Heilung ist noch immer nicht möglich. Inzwischen konnte die Forschung zwar schon viele neue Erkenntnisse gewinnen, doch ein

wirklicher Durchbruch wurde noch nicht erzielt. Aktuell gibt es einige sehr vielversprechende Studien zur Frühdiagnose, die von renommierten Wissenschaftlern an deutschen Lehrinstituten durchgeführt werden. Diese Studien verlaufen oft in mehreren Phasen über mehrere Jahre. Die Kosten sind dementsprechend hoch und um garantieren zu können, die Studien bis zu ihrem erfolgreichen Abschluss zu finanzieren, müssen wir langfristig planen können.

Mit einem Vermächtnis, einem Erbe oder einer Schenkung zugunsten des ParkinsonFonds Deutschland können Sie bewirken, dass wir die von uns geförderten Forschungsprojekte langfristig durch Erträge und Zin-

sen fördern können, bis der ersehnte Durchbruch erreicht ist. Unsere Ziele sind bessere Therapien, die das Leben der Betroffenen erträglicher gestalten, Prävention und Heilung. Um dies zu erreichen, benötigen wir die Unterstützung unserer Spenderrinnen und Spender – auch über den Tag hinaus.

Sprechen Sie uns an (030 - 700 140 110) oder schreiben Sie uns eine E-Mail (info@parkinsonfonds.de), wenn Sie den ParkinsonFonds Deutschland in Ihrem Testament bedenken möchten. Wir informieren Sie gerne über die verschiedenen Möglichkeiten einer Testamentspende. Gerne schicken wir Ihnen, natürlich kostenfrei, unsere Broschüre zu diesem Thema zu. ■

10 Wege zur besseren Nachtruhe für Parkinson-Patienten

Für Parkinson-Patienten hält ein normaler Tag jede Menge Aufgaben und Anstrengungen bereit, die sie viel (zusätzliche) Kraft kosten. Wir haben einige Tipps zusammengestellt, die Parkinson-Patienten zu einer besseren Nachtruhe verhelfen.

1. Schlafschema

Idealerweise sollten Sie täglich zur gleichen Zeit aufstehen und zu Bett gehen sowie höchstens 8 Stunden schlafen. Ein Nachmittagsschlaf sollte nicht länger als 1 Stunde dauern, sonst können Sie nachts nicht schlafen. Seien Sie anfangs ruhig streng mit sich selbst. Hat sich Ihr Körper erst an den neuen Rhythmus gewöhnt, werden Sie nachts schneller einschlafen.

2. Bewegung

Gehen Sie täglich spazieren, fahren Sie mit dem Rad ins Lebensmittelgeschäft, bleiben Sie beweglich! Das Minimum an Bewegung sollten fünf 1-stündige Einheiten pro Woche sein. Sie können die Bewegungseinheit auch auf den gesamten Tag verteilen, entsprechend Ihrer Kraft, Ausdauer und Beweglichkeit. Besonders geeignet für Parkinson-Patienten sind u.a. Wandern, Radfahren oder Schwimmen. Falls Sie sich unsicher fühlen, nehmen Sie jemanden mit zum Sport und bitten Sie diese Person, wachsam zu sein.



3. Keine Aufputschmittel

Vermeiden Sie Koffein, Nikotin und Alkohol — vor allem am Abend. Sie verursachen Herzklopfen, erhöhen Ihren Blutdruck und lassen das Gehirn Stresshormone ausschütten. Achtung: auch entkoffeinierter Kaffee enthält geringe Mengen Koffein! Cola und schwarzer Tee beinhalten ebenfalls aufputschende Substanzen. Nikotin wirkt in Ihrem Körper ähnlich wie Koffein. Da Rauchen süchtig macht, ist es sehr wahrscheinlich, dass Sie nachts regelmäßig wach werden, weil Ihr Körper (unterbewusst) eine Zigarette braucht. Am meisten jedoch stört

Alkohol Ihre REM-Schlafphase, die Hauptschlafphase in der Nacht, die Sie zur Stressbewältigung, Regeneration des Nervensystems und zur Erholung der Psyche brauchen.

4. Entspannung

Vermeiden Sie Ablenkungen und Aktivitäten, die Ihr Gehirn stimulieren. In der Broschüre, die Sie von unserer Website herunterladen können, erfahren Sie mehr über entspannende Übungen, die Sie leicht zu Hause ausführen können. Legen Sie Ihr Telefon, Laptop oder Tablet vor dem Zubettgehen beiseite. Die Helligkeit des Bildschirms verrin-

Fortsetzung auf Seite 8

gert die Produktion von Melatonin, sodass Ihr Gehirn aktiv bleibt und der Schlaf auf sich warten lässt.

Wenn nötig, drehen Sie Ihren (digitalen) Wecker zur Wand, damit Sie dessen Licht nicht künstlich stimuliert.

5. Schlafen Sie mindestens bis Sonnenaufgang.

Wenn Sie früh aufwachen, bedeutet das nicht, dass Sie an einer Schlafstörung leiden. Nicht die Anzahl der Stunden, die Sie schlafen, ist ausschlaggebend, sondern das Gefühl, ausgeschlafen zu haben. Trotzdem ist es ratsam, bis zum Sonnenaufgang zu schlafen. Zu diesem Zeitpunkt endet nämlich die Produktion des Schlafhormons Melatonin.

6. Lassen Sie sich nicht entmutigen

Wenn Sie nicht mehr einschlafen können, drehen Sie eine Runde durch Ihre abgedunkelten Wohnräume und vermeiden Sie Telefone, Tablets und andere hell erleuchteten Bildschirme. Nehmen Sie stattdes-

sen ein Buch oder ein Puzzle zur Hand. Halten Sie die Schlafpause so kurz wie möglich. Die Qualität Ihres Schlafes leidet umso mehr, je länger die Unterbrechung andauert.

7. Nicht zu warm, nicht zu kalt

Wenn Ihr Körper es nicht schafft, die ideale Körpertemperatur herzustellen, schlafen Sie schlechter und/oder kürzer. Die optimale Zimmertemperatur während des Schlafs ist 18 Grad bzw. zwischen 17 und 21 Grad. Finden Sie heraus, welches die ideale Temperatur für Sie ist. Manche bevorzugen höhere Temperaturen vor oder während des Schlafs, während anderen eine etwas kühlere Umgebung guttut.

8. Hilfsmittel

Verdunkelungsvorhänge oder Ohrstöpsel können zu einer ungestörten Nachtruhe beitragen. Wenn Sie aufwachen, ist es ratsam, Hilfsmittel griffbereit zu halten, die Ihnen helfen, sich im Bett umzudrehen und aufzustehen, z.B. ein Bettgalgen oder ein Bettgeländer als Aufricht-

hilfen oder ein höhenverstellbares Bett. Eine harte Matratze sowie Laken und Überzüge oder Pyjamas aus Satin oder Seide machen es leichter, sich im Bett umzudrehen.

9. Einfach und bequem

Sorgen Sie dafür, dass Sie leicht und schnell vom Bett aufstehen können und Wecker, Wasser und Toilette gut und schnell erreichen können. Stellen Sie bereits vor dem Schlafengehen ein Glas Wasser auf Ihren Nachttisch. Je länger es dauert, bis Sie zurück ins Bett gelangen, desto größer ist die Störung des Schlafs.

10. Nicht zu viel trinken

Trinken Sie nach dem Abendessen nicht zu viel – schon gar nicht Koffein oder Alkohol. Doch auch andere Flüssigkeiten sollten nur in Maßen getrunken werden. Trinken Sie am Abend zu viel, wachen Sie nachts auf, weil Sie die Toilette aufsuchen müssen. Deshalb ist es ratsam, so viel wie möglich tagsüber zu trinken, um die empfohlenen 2 Liter Flüssigkeit aufzunehmen. ■



KOLOPHON

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**