

Wissenschaftler: Dr. Andrea Maier

Patienten-Porträt: Géza Metzger 4

Informativ:
Zukunft ohne Parkinson

Tipp: Kostenlose Broschüren

Forschung für eine bessere Lebensqualität durch Physiotherapie



Stabiler Kreislauf = besseres Gedächtnis? Die PaKogOH-Studie untersucht den Einfluss einer gezielten Physiotherapie bei Menschen mit Parkinson-Syndrom auf die Kognition und Lebensqualität.

Diese aussichtsreiche 3-jährige Studie wird durchgeführt unter der Leitung von Dr. Andrea Maier an der Uniklinik RWTH Aachen. Dank Ihrer Hilfe kann das Forscher-Team diese Studie, deren Kosten auf 46.400 Euro veranschlagt sind, 2018 zum Abschluss bringen.

Ziel

Die Wissenschaftlerin erhofft sich,

Therapieeffekte auf Kreislauf, Allgemeinbefinden, Lebensqualität und Gedächtnis nachweisen zu können. Das Ziel ist für viele Betroffene eine wissenschaftlich

Fortsetzung auf Seite 2

PATIENTEN-PORTRÄT - GEZA METZGER

Géza Metzger aus Baden-Württemberg ist 76 Jahre alt und erfuhr vor sieben Jahren, dass er an Parkinson leidet, weil ihn ein Passant mit den Worten ansprach:

"Darf ich Sie fragen, ob Sie wissen, dass Sie Parkinson haben?"

WISSENSCHAFTLER

belegte, gezielte Therapie der Kreislaufstörungen. Auch die Sensibilisierung behandelnder Mediziner, Betroffener und Angehöriger für Kreislaufstörungen bei Parkinson wird angestrebt. Es ist nämlich leider so, dass die Störungen häufig nicht angesprochen, bemerkt und adäquat behandelt werden, obwohl Patienten durch einfache

Maßnahmen wie dem Tragen von Kompressionsstrumpfhosen, Erhöhung der Trinkmenge, Schlafen mit hochgelagertem Oberkörper, Anpassung der Blutdruckmedikation und ggfs. Erhöhung der Salzzufuhr bereits geholfen werden kann. Zudem ist ein langfristiges Ziel der PaKogOH-Studie, Physiotherapeuten zu schulen, um neben

mobilen Patienten auch weniger mobile Patienten zu Hause oder am Heimatort behandeln zu können.

Das Ziel ist für viele Betroffene eine wissenschaftlich belegte, gezielte Therapie der Kreislaufstörungen.



KOLUMNE

Grußwort an unsere Spender

Liebe Spenderinnen und Spender,

es freut mich, dass Sie unseren ersten Newsletter im Jahr 2018 zur Hand genommen haben.

Bitte nehmen Sie sich ein paar Minuten Zeit, um sich in unsere Beiträge über persönliche Erfahrungen Betroffener, Tipps für den Alltag mit Parkinson und Informationen zu unseren Forschungsprojekten zu vertiefen.

Für unser Patienten-Interview haben wir Herrn Géza Metzger gewinnen können. Er hat sich freundlicherweise auf unseren Aufruf hin gemeldet, wonach Betroffene ihre Erfahrungen mit der Krankheit doch mit anderen Betroffenen teilen möchten. Ich hoffe, dass noch weitere unserer Leser diesem Aufruf folgen werden!

Auch beschreiben wir eine aktuell durch uns geförderte Studie genauer, damit Sie sich ein Bild machen können, wie Ihre Spendengelder verwendet werden. Ich danke Ihnen für Ihr Engagement und hoffe sehr, dass Sie damit fortfahren werden, mit uns eine Zukunft ohne Parkinson zu schaffen.

Zu guter Letzt wünsche ich eine interessante Lektüre!

Herzliche Grüße

René Kruijff

Geschäftsführer ParkinsonFonds Deutschland

Hintergrund

Parkinson-Patienten erleben viele unterschiedliche Einschränkungen durch die Symptome der Krankheit. Viele davon sind motorischer Art, also Bewegungsstörungen, wie das Zittern der Hände oder das Freezing der Beine, die ihnen das Leben erschweren. Doch gibt es auch nichtmotorische Begleiterscheinungen, die bei etwa 50 % der Patienten die Lebensqualität einschränken. Hierzu gehören Blasenstörungen, Verstopfung, depressive Stimmung und vor allem Kreislaufstörungen. Diese werden oft begleitet von Schwindel, vermehrter Tagesmüdigkeit und vor allem verminderter Konzentrations- und Gedächtnisleistungen.

29 von 30 Patienten erhielten gezielte Physiotherapie.

Vorgehensweise

Im Rahmen einer interdisziplinären Studie der Kliniken für Neurologie, Physiotherapie und des neuropsychologischen Institutes am Universitätsklinikum Aachen wird bei Parkinson-Patienten der Effekt einer gezielten kreislaufstärkenden Physiotherapie auf die Kognition geprüft. Im Studien-Zeitraum von insgesamt 10 Monaten erhielten bislang 29 von 30 Patienten gezielte Physiotherapie. Bereits 17 Patienten beendeten die Studie, sodass die Therapieeffekte im Anschluss mittels neuropsychologischer Untersuchungen geprüft werden konnten. Weitere Patienten werden die Studie voraussichtlich noch dieses Jahr beenden.







GÉZA METZGER AUS BADEN-WÜRTTEMBERG IST 76 JAHRE ALT UND ERFUHR VOR SIEBEN JAHREN, DASS ER AN PARKINSON LEIDET, WEIL IHN EIN PASSANT MIT DEN **WORTEN ANSPRACH:**

"Darf ich Sie fragen, ob Sie wissen, dass Sie Parkinson haben?"

Herr Metzger, seit 57 Jahren verheiratet, Vater und Opa, war bis zu seinem 69. Lebensjahr beruflich tätig. Davon war er 45 Jahre lang in der Oberflächentechnik als Verkaufsleiter für automatische Lackier- und Pulverbeschichtungsanlagen in Fernost, Russland, USA, Osteuropa und Skandinavien unterwegs.

Wann haben Sie die ersten Anzeichen der Krankheit bemerkt?

"2007 stellte ich zum ersten Mal fest, dass ich beim Laufen langsamer wurde. Spaziergänge über 1,5 km bereiteten mir Schwierigkeiten, denn ich ermüdete sehr schnell. Das Laufen wurde zur Qual: gebeugt nach vorne und kleine, langsame Schritte. Dazu kam ein schwindender Geruchssinn. Das waren die ersten Anzeichen, wobei ich damals keine Ahnung hatte, dass dies Anzeichen der Parkinson-Krankheit waren "

Wie haben Sie die Diagnose erhalten?

"Nach dem ersten Arztbesuch und der Schilderung meiner Probleme wurde ärztlicherseits festgestellt, dass keinerlei Krankheiten festzustellen wären. Ich sollte mich mehr bewegen und Gymnastik machen. Ich

habe darauf verzichtet, weil mir unser großes Grundstück bereits reichlich Gartenarbeit abverlangt. Man verwies mich an eine neurologische Praxis, wo ebenfalls festgestellt wurde, dass keinerlei krankhafte Symptome zu erkennen waren. 2010 lernte ich dann einen Herrn kennen, mit dem ich rein zufällig bei einer Kundgebung vom Parkplatz zum Veranstaltungsort lief. Er sprach mich mit folgenden Worten an: "Darf ich Sie fragen, ob Sie wissen, dass Sie Parkinson haben?". Ich verneinte und im weiteren Gespräch stellte sich heraus, dass dieser Herr, mit dem mich heute eine tiefe Freundschaft verbindet, in seinem Bekanntenkreis eine angesehene Fachärztin hatte. Nach einer Kontaktaufnahme konnte ich mich innerhalb von nur 8 Tagen einer intensiven 2-tägigen Untersuchung unterziehen, die zu Tage brachte: PARKINSON. Diese Empfehlung war ein Glücksfall, da ich mich seit 2012 bei dieser Praxis in besten Händen befinde."

Wie haben Sie auf die Diagnose Parkinson reagiert?

"Es folgte eine Aussprache mit der Ärztin und meiner Frau

in einem Dreiergespräch. Was kommt auf mich zu? Wie soll ich mich verhalten? Was ist im täglichen Ablauf zu berücksichtigen? Welche körperlichen Bewegungsabläufe sind zu berücksichtigen? Für meine Familie war klar: Jetzt erst recht - wir helfen, wo wir können "

Welche einschränkenden Symptome machen Ihnen zu schaffen?

"Das Laufen, denn längere Strecken über 1 km kann ich nicht bewältigen, und verlangsamte Bewegungsabläufe und Probleme beim Bücken. Außerdem hatte ich 2015 zwei Hüftoperationen, was mir nun bei den Bewegungsabläufen viel Eigeninitiative abverlangt. Ich muss die Muskulatur soweit fordern, dass ich im und ums Haus ohne Krücken laufen kann. Beim Laufen außerhalb der häuslichen Umgebung führe ich einen Stock mit."

Was hilft Ihnen außer Medikamente?

"Die Bewegung. Ich bewältige mit meinem Laufband täglich 3 km. Zusätzlich mache ich jeden Tag 50 ,Stehauf-Übungen' vom Stuhl und mit dem Stepper die

Imitation über 2 km Radfahren."

Wie gehen Familie und Freunde mit Ihrer Krankheit um?

"Man hat sich daran gewöhnt und versucht, einen Tagesablauf wie vor der Krankheit zu erreichen. Man spricht wenig über die Krankheit, um eine Diskussion zu vermeiden. Freunde nehmen mich so ernst, wie vor der Feststellung der Krankheit."

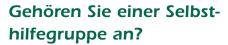
Gibt es durch die Diagnose Parkinson auch positive Entwicklungen in Ihrem Leben?

"Ja, die gibt es, und deren einige. Meine Frau und ich haben uns einem Seniorenclub angeschlossen. Dort finden wöchentlich Zusammenkünfte statt. Wir haben unseren Bekanntenkreis erheblich vergrößert. Wichtig ist, unter Menschen zu kommen, viel zu kommunizieren, an Tagesausflügen teilzunehmen und bei Seniorenclub-Veranstaltungen selbst mitzuwirken. Auch die Intensität beim Lesen wird aktiviert. Es ist äußerst wichtig, viele Kreuzworträtsel zu lösen und an Talks im Seniorenclub teilzunehmen. Durch solche Aktivitäten

Fortsetzung auf Seite 6

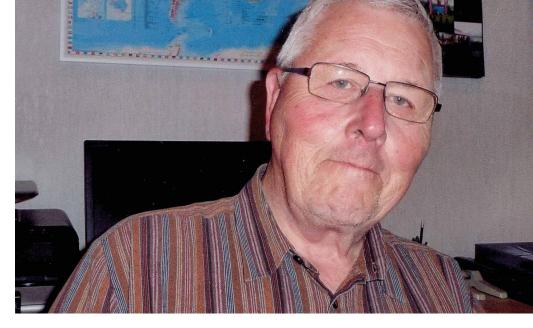
Fortsetzung von Seite 5

kann man teilweise erreichen, die Krankheit zu verdrängen. Neben Medikamenten sind Bewegung und geistige Aktivitäten die wichtigsten Faktoren, die Krankheit ,im Zaum' zu halten."



"Ich engagiere mich nicht in einer Selbsthilfegruppe, sondern lieber in einer Seniorengruppe. Dort wird jeder Senior seine Problematiken los und diskutiert wird über alles, nur nicht über PARKINSON."

Aber ich treffe andere Betroffene, die ich dahingehend versuche zu beeinflussen, mit demselben Engagement wie ich mit der Krankheit umzugehen.



Was denken Sie über die Parkinson-Forschung?

"Die Parkinson-Forschung ist gut und wichtig, nur fehlt es an der Aggressivität, über die Öffentlichkeit Aufmerksamkeit zu erlangen, dass die Politik die Forschung finanziell unterstützt. Diese kümmert sich um vieles und alles, nur nicht um die Problematiken der Gesellschaft in unserer Bevölkerung. Die Politik hat das Geld, den Flughafen in Berlin bereits mit einer Summe von 294 Millionen Euro zu bezuschussen. Wie viel Euro hat die Politik für die Erforschung von Parkinson zur Verfügung

gestellt? Eine Schande, da es
Menschen trifft, die in ihrem
Arbeitsleben dazu beigetragen
haben, dass es unserem Staat
so gut geht, wie wir es heute
erleben, und den Politikern die
Freiheit gibt, teilweise Millionen
zu verschleudern. Es wird eine
langwierige Angelegenheit, nur
mit Spenden voranzukommen,
ein langsames Voranschreiten
der Findung von Wegen zur
Bekämpfung der Krankheit.
Doch spenden sollten alle, weil
keiner weiß, wann es ihn trifft."

TUN SIE ES HERRN GÉZA METZGER GLEICH UND TEILEN AUCH SIE IHRE ERFAHRUNGEN!

Denn auch Sie – egal ob Parkinson-Patient, ob Angehöriger, Freund oder Pflegekraft von Parkinson-Erkrankten – können anderen Betroffenen Mut machen.

Rufen Sie uns an (030 - 700 140 110), schicken Sie ein Fax (030 - 700 140 115), eine E-Mail (info@ parkinsonfonds.de) oder einen Brief (ParkinsonFonds Deutschland gGmbH, Unter den Linden 10, 10117 Berlin). Wir treten daraufhin mit Ihnen in Kontakt!



Helfen 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 Zinsen 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 Spenderinnen 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 Testamentsspende. Gerne schicken wir Ihnen, natürlich kostenfrei, unsere Broschüre zu diesem Thema zu.

Haben Sie Informationsbedarf? Wir haben für Sie kostenlose Broschüren zusammengestellt.

Der Erhalt der Diagnose Parkinson wirft für Betroffene viele Fragen auf. Deshalb ist es uns ein Anliegen, mit unseren Broschüren über die Parkinson-Krankheit zu informieren sowie Tipps für den Alltag zur Verfügung zu stellen.

Broschüre , Was ist Parkinson?'

Die 18-seitige Broschüre ,Was ist Parkinson?' wurde speziell vom ParkinsonFonds Deutschland zusammengestellt und bietet Antworten auf folgende Fragen zur Parkinson-Krankheit:

- Welches sind die Symptome der Parkinson-Krankheit?
- Was sind die Ursachen der Parkinson-Krankheit?
- Wie ist der Verlauf der Krankheit?
- Welche Behandlung, Therapien und Medikamente gibt es?

Was ist Parkinson? Parkinson*attenten Helling briggs und den Autbruch Parkinson*attenten Helling briggs und den Autbruch der krambbeit verhinder des ind dies obersten Ziele des ParkinsonFonds Deutschind

Broschüre ,Parkinson-Krankheit, Diät & Ernährung'

Für Parkinson-Patienten ist es besonders wichtig, ausgewogen zu essen und zu trinken. Ihre Diät kann die Aufnahme von Medikamenten beeinträchtigen und eine gute Ernährung kann dazu beitragen, die Parkinson-Symptome zu vermindern. Unsere 15-seitige Broschüre bietet Rezeptideen und beantwortet folgende Fragen:

- Wie sieht eine gesunde Ernährung aus?
- Wie kombiniere ich meine Medikamente und Ernährung?
- Wie bekommt mein Körper die nötigen Nährstoffe?
- Wie komme ich nach Gewichtsverlust wieder zu Kräften?
- Ich kann ich trotz Kau- und Schluckbeschwerden genügend Nahrung aufnehmen?
- Ich rieche und schmecke immer weniger. Kann ich dennoch mit Genuss essen?
- Was tue ich gegen Verstopfung?





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 medizinischwissenschaftlichen Beirats:

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

Gesellschafter der ParkinsonFonds Deutschland qGmbH:

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