



Wissenschaftler: Prof.
Dr. med. Brit Mollenhauer

Patienten-Porträt:
Eckhard Bilz

4

Informativ: 10 weniger
bekannte Symptome

6

Informativ:
Testamentsspenden

8

Langzeitstudie ‚DeNoPa‘ (3. Phase) – Parkinson verstehen und verhindern



Prof. Dr. med. Brit Mollenhauer: „Wir haben im Verlauf beider Phasen viele wertvolle Erkenntnisse gewinnen können.“

Hauptziele der in ihrer Form weltweit einzigartigen Studie: Frühzeitige korrekte klinische Diagnose zur rechtzeitigen oder gar präventiven Behandlung. Entwicklung von Medikamenten zur Heilung und Prävention.

Basis der Studie: Biomarker

Anstatt motorischer Symptome untersucht und misst die Studie biologische Mechanismen wie Gene, Genprodukte, Enzyme oder Proteine im Menschen (z.B. im Blut oder Urin), die auf einen normalen biologischen oder krankhaften Prozess im Körper hinweisen können.

Ablauf der Studie

2009 startete das Forscherteam die Studie mit 159 Personen mit

früher und noch unbehandeltem Parkinson sowie 110 gesunden Kontrollpersonen. Dazu wurden für die 2. Phase seit 2012 auch Personen mit einem hohen Risiko, an Parkinson zu erkranken (mit

Fortsetzung auf Seite 2

PATIENTEN-PORTRÄT - WIE GEHT ES EIGENTLICH

Parkinson-Patienten Eckhard Bilz, 79, Schauspieler und seit 12 Jahren Parkinson-Patient, den wir vor 1 Jahr für unseren Newsletter interviewten?

„Das Jahr 2017 hat mir große Erfolgserlebnisse beschert.“

Fortsetzung auf Seite 4

einer sogenannten Traumschlafstörung) rekrutiert und untersucht (bislang 36 Personen). Diese drei Gruppen werden regelmäßig (alle 2 Jahre) untersucht und klinisch charakterisiert (Datenerhebung, Schlaflabor, Kernspintomographie, neuropsychologische Tests, etc.). Prof. Mollenhauer: „Die Beteiligten kommen unglaublich engagiert

immer wieder: die DeNoPa-Kohorte der Kasseler Elena-Klinik hat eine sehr niedrige Drop-out-Rate.“

Erfolge von Phase 1 und der Folgeuntersuchung

Prof. Mollenhauer: „Erfreulicherweise haben wir im Verlauf beider Phasen viele wertvolle Erkenntnisse gewinnen können.“ Deutlich

wurde, bei welchen Patienten es zu einem besseren Verlauf kommt, insbesondere die Motorik und das Gedächtnis betreffend.

Einfluss von Herz-Kreislauf-Risiken

Es zeigte sich eindrucksvoll, dass Herz-Kreislauf-Risiken wie Diabetes Mellitus, Bluthochdruck oder auch Alkoholkonsum die Parkinson-Er-



KOLUMNE

Grußwort an unsere Spender

„Liebe Spenderinnen und Spender,

danke, dass Sie sich die Zeit nehmen, den zweiten Newsletter unserer Organisation im Jahr 2018 zu lesen.

Ich danke Ihnen für Ihr Engagement, das unsere Förderung der Parkinson-Forschung erst möglich macht. Es ist uns wichtig, unsere geschätzten Spenderinnen und Spender wie Sie stets auf dem Laufenden halten.

Deshalb haben wir in diesem Newsletter wieder eine interessante Auswahl interessanter Beiträge zum Thema ‚Parkinson‘ für Sie zusammengestellt: Haben Sie Teil an den persönlichen Erfahrungen des an Parkinson erkrankten Schauspielers Eckhard Bilz, lesen Sie über weniger bekannte Parkinson-Symptome und informieren Sie sich über aktuelle Forschungsprojekte, die wahrlich Hoffnung machen.

Ich hoffe sehr, auch in Zukunft auf diese Unterstützung zählen zu dürfen, und wünsche eine inspirierende Lektüre!

Herzliche Grüße

René Kruijff
Geschäftsführer ParkinsonFonds Deutschland

krankung offenbar zusätzlich verschlechtern.

Parkinson-Subtypen mit anderen Ursachen

Prof. Mollenhauer konnte weitere Subtypen mit verschiedenen Ausprägungen der Parkinson-Krankheit untersuchen: „Da wir ja alle Patienten nach z.B. 6 Jahren nach Diagnosestellung wiedersehen, ist es äußerst interessant, wie unterschiedlich die Erkrankung verläuft. Hier konnten wir verschiedene Subtypen herausarbeiten, die möglicherweise ganz unterschiedliche Ursachen haben.“

Suche nach Biomarkern schritt voran

Es wurde z.B. eine bestimmte Bakterienzusammensetzung bei Parkinson und den Personen mit höherem Risiko erkannt. „Offenbar gibt es mehr Bakterien im Darm Betroffener, die die Schleimschicht im Darm verringern, sodass dadurch möglicherweise schädliche Stoffe vermehrt aufgenommen werden. Diese Daten von DeNoPa könnten hilfreich sein, um etwas über die mögliche Entstehung von Parkinson zu erfahren und auch wie man sie in Zukunft eventuell verhindern kann“, erklärt Prof. Mollenhauer.

Unterstützung klinischer Studien

Die Daten von DeNoPa und seinen Kohorten tragen zudem dazu bei, dass neue klinische Studien mit neuroprotektiven Substanzen schneller beginnen können, wie z.B. die neuen Antikörperstudien gegen aggregiertes α -synuclein.

Mit unserer Hilfe kann Phase 3 starten

Prof. Mollenhauer kann nur mit unserer Hilfe in der nächsten Folgeuntersuchung noch mehr Details zum Krankheitsverlauf eruieren: „Wir benötigen



HAUPTZIELE DER IN IHRER FORM WELTWEIT EINZIGARTIGEN STUDIE:

- **Frühzeitige korrekte klinische Diagnose zur rechtzeitigen oder gar präventiven Behandlung**
- **Entwicklung von Medikamenten zur Heilung und Prävention**

Forscher:

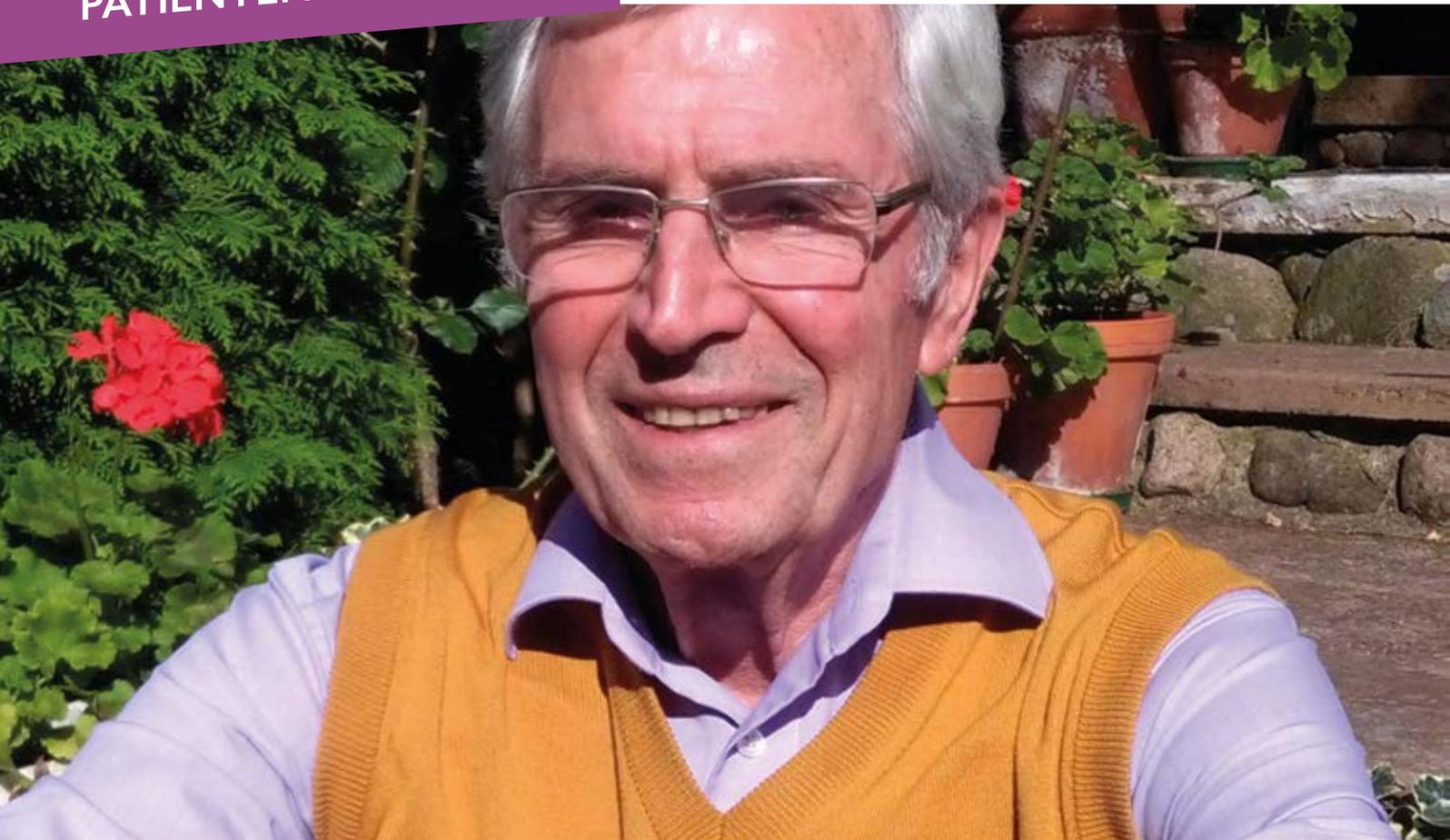
Prof. Dr. med. Brit Mollenhauer und Prof. Dr. med. Claudia Trenkwalder, Paracelsus-Elena-Klinik in Kassel

Kosten der dritten 2-Jahres-Phase:

148.146 Euro

Unterstützung zur Begleitung dieser Kohorte, jetzt 8 Jahre nach Diagnosestellung.“ Prof. Mollenhauer appelliert an unsere Spenderinnen und Spender: „Wir können anhand unserer Patienten und dem Erfassen möglichst vieler klinischer Daten die Krankheit und den Verlauf beobachten und so viel lernen, was uns hilft, die Erkrankung zu verstehen und dann auch erfolgreich zu behandeln oder sogar zu verhindern. Das ist unsere Passion! Wir danken für die bisherige großartige Unterstützung und hoffen sehr, dass Sie uns weiter unterstützen, um diese begonnene wertvolle Arbeit weiterführen zu können.“ ■





WIE GEHT ES EIGENTLICH MIT DEM PARKINSON-PATIENTEN ECKHARD BILZ, 79, SCHAUSPIELER UND SEIT 12 JAHREN PARKINSON-PATIENT, DEN WIR VOR 1 JAHR FÜR UNSEREN NEWSLETTER INTERVIEWTEN?

„Das Jahr 2017 hat mir große Erfolgserlebnisse beschert.“

Das neue Jahr findet Herrn Bilz in guter seelischer Verfassung, obwohl ihm im letzten Jahr einige körperliche Symptome sehr zu schaffen machten, die er aber zum Teil bezwingen konnte.

Die Stimme wiedergefunden

Anfang des Jahres konnte Herr Bilz nur noch leise und verhaucht sprechen: „Für mich als Schauspieler war das eine erschreckende Entwicklung.“ Allerdings, so weiß er heute, hatte sich diese Entwicklung schon 2008 angekündigt, also zwei Jahre bevor er offiziell wegen Parkinson seinen Beruf aufgeben musste. „Nun hatte ich Angst,

meine Stimme ganz zu verlieren, wie ich das von einem Parkinson-Patienten gehört hatte. Das war für mich unvorstellbar. Und der Schreck kroch in mir hoch.“ Seine Neurologin verwies ihn zur Logopädie, ein Angebot, das er 2010 noch abgelehnt hatte. So lernte er 2017 über 10 Monate von einer Logopädin, die durch Parkinson quasi abgeschalteten Sprechmuskulaturen, z.B. die des

Zwerchfells, zu reaktivieren, um wieder normal sprechen zu können. Dazu gehört ein tägliches 20- bis 30-minütiges Trainingsprogramm. Doch Herr Bilz weiß: „Ohne Fleiß kein Preis! Dafür bin ich wieder ein sprechender Mensch und nicht einer, der jedem Verkäufer im Baumarkt ins fragende Gesicht schreien muss (was ja sehr anstrengend ist), weil er meinen wiederholten Wunsch nicht verstanden hat.“ Herr Bilz beschreibt es als ein „angenehm erhebendes Gefühl“, die Auswirkungen von Parkin-

son – wenn auch nur in Teilbereichen – überwunden zu haben: „Es ist ein Sieg. Ein Sieg!“

Dem Tremor die Stirn geboten

Bei der Arbeit am Laptop hatte Herr Bilz vermehrt Schwierigkeiten, den Mausclick zu setzen, da der Tremor beider Hände heftiger geworden ist. Seine betreuende Neurologin konnte ihm helfen, indem sie den Rhythmus der Einnahme von Madopar (Levodopa) von 5 Stunden auf 4 Stunden veränderte.

Quälende Krämpfe erträglich gemacht

Krämpfe, vor allem in seinem rechten Bein, machten ihm jede Woche aufs Neue zu schaffen. Seine Wade wurde steinhart und er verspürte einen heftigen, durchdringenden Schmerz, der 5 bis 10 Minuten andauerte. „Es war eine schier endlose Zeit, in der ich hätte die Wände hochgehen können! Auch Massieren ging nicht, die Wade war einfach zu hart. Mir stand der Schweiß auf der Stirn. Schließlich konnte ich einer solchen Attacke mit (schmerzhaftem) Laufen be-

gegnen. Das Zimmer konnte gar nicht groß genug sein. Der Krampf kam immer frühmorgens, so gegen 4 oder 5 Uhr.“ Dann fand er eine Lösung: Er nahm vor dem Schlafengehen 250 mg Magnesium ein und erhöhte diese Dosis langsam. Nach einigen Monaten war er bei 500 mg (200 mg aus Sofort-Phase und 300 mg aus Depot-Phase) angelangt und die Krämpfe reduzierten sich von etwa einmal wöchentlich auf etwa einmal vierteljährlich. Herr Bilz: „Wenn das kein weiterer Sieg ist...!“ ■

TIPP

Chronisch krank und doch Spaß am Leben? Ja, das geht!

Die Regionalgruppe München der Deutschen Parkinson Vereinigung e. V. (dPV) macht es vor und präsentiert ihren ersten Song „Dozittaddadia“ mit Musikvideo auf YouTube.

Maria Huser, die mit Gerhard Schumann die dPV Regionalgruppe München leitet, erklärt: „Es war eine spontane Idee. Und bevor ich mich versah, hatte Gerhard schon einen Termin im Tonstudio vereinbart!“ Gerhard Schumann komponierte den Text auf die bekannte Melodie von „Banküberfall“ der österreichischen Pop-Rock-Band „Erste Allgemeine Verunsicherung“ (EAV). Textstellen wie „Die Schrift wird klein und auch der Schritt! Mein Arm schwingt beim Laufen auch nicht mehr mit!“ oder „Ja,

Dozittaddadia! Erst zittert die Hand, dann zittert das Knie!“ weisen auf die weniger bekannten Symptome der chronischen Erkrankung hin.

Der Titel „Dozittaddadia“ im oberbayerischen Dialekt bedeutet so viel wie „Da zittert er Dir“. Hören und sehen Sie rein unter folgendem sicheren Link: www.youtube.com/watch?v=J3ow32pJ840 ■





10 weniger bekannte Symptome der Parkinson-Krankheit

Bevor bei Ihnen oder einem nahestehenden Menschen die Parkinson-Krankheit diagnostiziert wurde, waren Ihnen wahrscheinlich nur die auffälligsten Symptome der Krankheit wie das Zittern (Tremor), Muskelsteifheit und verlangsamte Bewegungen bekannt.

Aber die Krankheit hat noch viel mehr Symptome.

Einige Parkinson-Symptome sind sichtbar, andere wiederum nicht, was einer korrekten Diagnose der Krankheit im Weg stehen kann. Menschen, die an Parkinson erkrankt sind, haben oft Schwierigkeiten, bestimmte Symptome der Parkinson-Krankheit oder anderen Ursachen zuzuordnen. Wenn Sie also ein neues Krankheitszeichen entdecken und Sie nicht sicher sind, ob es ein Parkinson-Symptom ist, sollten Sie mit Ihrem Arzt sprechen, damit das Symptom zugeordnet und Ihnen geholfen werden kann.

10 weniger bekannte Symptome der Parkinson-Krankheit

1. Schlafprobleme.

Verschiedene Schlafprobleme können der Parkinson-Krankheit zugeordnet werden, wie z. B. Schlaflosigkeit, Schläfrigkeit während des Tages und REM-Schlaf-Verhaltensstörungen.

2. Depressionen und Angststörungen.

Zwar kann der Erhalt der schwerwiegenden Diagnose durchaus depressive Verstimmungen auslösen, doch gehören Depressionen auch zu den Symptomen der Parkinson-Krankheit.

3. Stimmvolumen.

Parkinson kann bewirken, dass das Stimmvolumen geringer und die Sprache undeutlicher wird. Diese Probleme treten bei der Koordinierung des Atems auf. Zudem ist es schwierig, immer im selben Tempo zu sprechen, worunter die Verständlichkeit leidet. Menschen, die singen, erfahren oft, dass ihre Musikalität von der Parkinson-Krankheit angegriffen ist. Ein Behandlungsplan mit einem Logopäden kann helfen.

4. Verlust des Geruchssinns.

Die Mehrheit der Parkinson-Patienten leiden am Verlust des Geruchssinns. Dieses Symptom zählt oft zu den ersten Krankheitsmerkmalen.

5. Kognitive Probleme.

Einige Parkinson-Patienten leiden unter Gedächtnisverlust, Schwierigkeiten mit Multitasking oder Konzentrationsproblemen. Diese Symptome unterscheiden sich jedoch vom Symptom Parkinson-Demenz.

6. Orthostatischer Hypotension

Parkinson-Patienten leiden oft an orthostatischer Hypotension, einem plötzlichen Blutdruckabfall beim Stehen. Dies tritt auf, wenn der Patient von einer sitzenden oder liegenden Position in eine aufrechte Position wechselt oder zu lange

aufrecht steht. Die Symptome eines Blutdruckabfalls sind Schwindel, extremes Schwächegefühl und Sehstörungen (z. B. ‚schwarzer Schleier‘ vor den Augen). Normalerweise regelt das vegetative Nervensystem den arteriellen Blutdruck, auch bei einer Haltungsänderung. Bei Parkinson-Patienten geschieht das jedoch nicht mehr automatisch, weil die Krankheit das vegetative Nervensystem angreift.

7. Dystonie.

Dystonie ist eine Bewegungsstörung. Die Koordination unserer Bewegungen im Gehirn ist bei Dystonie-Patienten gestört, wodurch unfreiwillige, unkontrollierbare Muskelkontraktionen und Verkrampfungen auftreten. Parkinson-Patienten erfahren Gangstörungen und zunehmend auch feinmotorische Störungen an Händen und Armen.

8. Parkinson-Maskengesicht.

Das Sprechen und Schlucken kann schwieriger werden, der Patient kann leiser und monotoner sprechen. Die Gesichts- und Halsmuskulatur wird schwächer und verliert an Beweglichkeit. In ausgeprägten Fällen spricht man dann vom sogenannten „Parkinson-Maskengesicht“.

9. Teilnahmslosigkeit.

Viele Parkinson-Patienten leiden an Apathie (Teilnahmslosigkeit). Dies führt zu einer verminderten Lebensqualität für Patienten und Angehörige. Die Forschung versucht der Ursache auf den Grund zu gehen.

10. Nebenwirkungen von Medikamenten.

Nebenwirkungen sind zwar keine Krankheits-symptome, können aber sehr unangenehm sein. Die Einnahme des Medikaments Levodopa kann Tics auslösen und Dopamin-Antagonisten können impulsives Verhalten verursachen. ■

FRAGEN ZUM THEMA TESTAMENTSSPENDEN?

Ein Experte gibt Auskunft

Jens Genge, Rechtsanwalt und Notar in Bad Pyrmont, hat sich freundlicherweise bereit erklärt, häufige Fragen unserer Spender zum Thema Testamentsspenden zu beantworten.



Jens Genge

Warum ist es für mich wichtig, ein Testament zu verfassen?

„Sofern die gesetzliche Erbfolge zu einem Ergebnis führt, welches nicht in Ihrem Sinne ist, ist es unabdinglich eine letztwillige Verfügung zu errichten. Hiermit haben Sie die Möglichkeit über Ihr Vermögen so zu verfügen, wie Sie es sich wünschen. Es sind allerdings evtl. Pflichtteilsansprüche zu berücksichtigen.“

Wie verfasse ich ein Testament?

„Ein Testament kann entweder selbst verfasst werden, muss dann aber handgeschrieben sein. Weiter besteht die Möglichkeit der notariellen Beurkundung.“

Wo liegt der Vorteil, wenn ich einer Wohltätigkeitsorganisation wie dem ParkinsonFonds Deutschland ein Vermächtnis hinterlasse?

„Soweit die Organisation vom Finanzamt als gemeinnützig anerkannt ist, wie der ParkinsonFonds Deutschland, fallen auf Ihre Zuwendungen, sei es als Schenkung oder Erbschaft, keine Steuern an. Somit kann der ParkinsonFonds Deutschland die Beträge ohne Abzüge den satzungsgemäßen Zwecken zur Verfügung stellen. Bei Zuwendungen an entferntere Verwandte, wobei das Finanzamt bereits Geschwister und deren Abkömmlinge (Nichten und Neffen) als solche bezeichnet, besteht nur ein Freibetrag in Höhe von 20.000,00 €. Darüber hinaus fällt die Erbschafts bzw. Schenkungssteuer von mindestens 15 % an.“

Warum sind Testamentsspenden wichtig für die Arbeit des ParkinsonFonds Deutschland?

„Neben den regelmäßigen Spendeneinnahmen können mit Testamentsspenden, sei es als Erbschaft oder Vermächtnis, besondere Projekte gefördert werden. Hier können auch außergewöhnliche oder teurere Hilfsaktivitäten unterstützt werden.“ ■

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 gGmbH:

Geschäftsführer: René Kruijff