



Patienten-Interview:
Heidi Loy

Informativ: So wichtig
sind Sie!

4

Forschung: Prof. Dr. Klaus
Seppi & Dr. Mario Werkmann

6

Informativ: Forschung ist
unentbehrlich.

7

PATIENTEN-INTERVIEW MIT HEIDI LOY

Heidi Loy: „Ich bin nicht krank, ich habe nur Parkinson!“



Heidi Loy

Heidi Loy lebt in Mömlingen, einem beschaulichen kleinen Ort am Rande des Odenwalds. Die Diagnose „Parkinson“ erhielt sie 2013. Heute ist sie 63 Jahre alt und schaut der Zukunft positiv entgegen: „Ich freue mich auf jedes Lebensjahr, das ich älter werde!“ Sie stand 45 Jahre ununterbrochen im Berufsleben. Die letzten 35 Berufsjahre arbeitete sie im Büro eines Busunternehmens, bis sie vor zwei Jahren wegen Parkinson in Frührente ging.

Beschwerliche Ärzte-Odyssee

Heidi lief fünf Jahre lang „von Pontius zu Pilatus“. Die vielen Ärzte, die sie aufgesucht hatte, erkannten nicht, woran sie litt. Sie erinnert sich: „Was habe ich alles durchgemacht! Ich hatte solche Kreuzschmerzen. Da ich damals noch gearbeitet habe, bin ich nach Feierabend manchmal auf allen vieren die Treppe hinaufge-

krochen. Kein Schmerzmittel hat geholfen. Meine Schrift wurde immer kleiner und ich hatte Verdauungsprobleme. Ganz zum

Schluss kam das Zittern: Kopf, Beine, Arme, alles zitterte.“

Erlösende Diagnose

Im Januar 2013 suchte sie eine Psychiaterin auf, weil sie unter einer Depression litt. Als sie deren Praxis betrat, begrüßte diese sie mit den Worten: „Ich sehe schon, bei mir sind sie verkehrt.

Fortsetzung auf Seite 2

PROF. DR. KLAUS SEPPi UND DR. MARIO WERKMANN

Eine Studie unter der Leitung der Neurologen Prof. Dr. Klaus Seppi und Dr. Mario Werkmann in Zusammenarbeit mit dem Radboud University Medical Center Nijmegen erfasste erstmals die volle Bandbreite und Auswirkung von Sehstörungen bei Parkinson.

Sehstörungen & Parkinson

Fortsetzung auf Seite 6

Kommen sie nächsten Dienstag wieder.“ Dienstag war nämlich in der Praxis Parkinson-Sprechstunde. Nach einigen Tests bestätigte ihr ein Arzt: „Sie haben Parkinson“. „Ein Glück!“ dachte sich Heidi. „Endlich weiß ich, was ich habe!“ Sie war sich inzwischen schon wie eine Simulantin vorgekommen. Mit dieser Diagnose jedoch konnte sie umgehen.

Optimal eingestellt

Das Dopamin, das sie nun erhielt, bewirkte, dass ihre Schmerzen schnell verschwanden. Wenn Heidi optimal eingestellt ist, merkt sie kaum, dass sie Parkinson hat. Einmal ließ sie die Medikamente weg, um zu sehen, was passieren würde. Sämtliche

Symptome traten innerhalb von 5-6 Stunden wieder auf: „Ich merkte, wie ich in die Depression hineinglitt, wie die Halluzinationen wiederkamen, die Stopp-Störung war wieder da.“ Als sie ihre Medikamente wieder eingenommen hatte, waren die Symptome innerhalb einer Stunde verschwunden.

Hoffnung in die Parkinson-Forschung

Heidi setzt große Hoffnung in die Erforschung der Parkinson-Krankheit: „Es wird ja schon viel gemacht! Für mich persönlich erhoffe ich mir, dass die Forschung es ermöglichen wird, dass es mir mithilfe der Medikamente auch in Zukunft so gut gehen wird, wie jetzt - bis zum Schluss!“



KOLUMNE

Grußwort an unsere Spender

Liebe Spenderinnen und Spender,

ich freue mich, dass Sie unseren zweiten Newsletter in diesem Jahr zur Hand genommen haben.

Auch in Zeiten der Coronakrise muss die Parkinson-Forschung weitergehen. Unsere solidarischen Spenderinnen und Spender wie Sie machen dies möglich – ohne sie könnten wir keine vielversprechende Forschung fördern, die den Weg in eine Zukunft ohne Parkinson ebnet.

Als kleine Wertschätzung für Ihr unermüdliches Engagement stellen wir regelmäßig einen informativen Newsletter für Sie zusammen. In unserer aktuellen Ausgabe lesen Sie zum Beispiel, ob Parkinson-Patienten vermehrt an Sehstörungen leiden. Zudem erhalten Sie einen sehr persönlichen Einblick in das Leben einer tapferen Parkinson-Patientin, die unverblümt über ihre Erfahrungen mit Parkinson spricht.

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

Herzliche Grüße

Ihr

René Kruijff

Geschäftsführer ParkinsonFonds Deutschland

„Ich bin nicht krank, ich habe nur Parkinson!“
Heidi Loy

Veränderungen durch Parkinson

Heidi betont immer wieder: „Ich bin nicht krank, ich habe nur Parkinson!“ Denn ist sie gut eingestellt, fühlt sie sich lediglich eingeschränkt durch Muskelverspannungen in Oberschenkeln und Armen, die das Laufen erschweren, Überbeweglichkeit, eine leise Stimme, schlechteres Hörvermögen und Schluckbeschwerden. Letztere bekämpft sie erfolgreich mit Kiefernmassage. Auch ihr Schlafbedarf schwankt stark: „Ich höre dann einfach auf meinen Körper.“

Die Erinnerung hilft

Ihr Geschmack- und Geruchssinn ist stark beeinträchtigt. Trotzdem geht Heidi gerne essen, z.B. Spaghetti al olio mit viel Knoblauch: „Ich schmecke und rieche zwar nichts, aber der Erinnerungsgeschmack hat sich eingestellt, und ich esse den Knoblauch quasi im Gedächtnis. Wenn ich etwas esse, sage ich zu mir selbst: ‚Mein Gott ist das gut!‘ – das hilft!“ Was sie noch im-

mer schmeckt sind Butter, Naturquark, Bananen und Milch. Ihr Favorit ist selbst gemachte Bananenmilch. Sie schmeckt auch Südfrüchte wie Mangos, Orangen, Zitronen – diese riecht sie sogar.

Heidis Kraftquellen

Am meisten hilft ihr Massage: „Manchmal schwebe ich regelrecht nach einer Behandlung!“ Zudem treibt sie Sport: 2 x die Woche Physiotherapie, 1 x Kegeln und Reha-Wassergymnastik sowie alle 2 Wochen ein Besuch der Therme, wo die Massagedüsen ihre Muskelverspannungen lindern. „Bewegung ist für mich sehr wichtig – auch, wenn es manchmal natürlich Überwindung kostet.“

Seit Kurzem hat sie einen Freund, der ihr sehr guttut und sie liebevoll behandelt: „Es passt einfach zwischen uns.“ Sie fühlt sich sehr wohl in ihrer Heimatstadt, pflegt Kontakte zu Freunden und ist noch immer mit ihrem Mercedes mobil. Sie hält nichts davon, sich über das Fortschreiten ihrer Parkinson-Krankheit zu sorgen: „Was weiß ich, was in 10 Jahren ist? Ich lebe im Heute und jetzt geht es mir gut.“ ■

Sie sind selbst Parkinson-Patient oder Parkinson-Patientin? Heidi Loy lädt Sie ein zum Gespräch: 0160-7369947. Gerne tauscht sie sich mit Ihnen aus!



INFORMATIV

So wichtig sind die Spenderinnen und Spender des ParkinsonFonds Deutschland



Prof. Dr. med. Richard Dodel, Neurologische Klinik der Philipps Universität Marburg und Universität Duisburg-Essen sowie Chefarzt am Geriatriezentrum Haus Berge in Essen:

„Besonders klinische und forschende Ärzte wie ich können Parkinson-Forschung ohne private Geldgeber langfristig nicht auf hohem Niveau betreiben. Es ist deshalb sehr wichtig, dass der Forschung ausreichend Spendengelder zur Verfügung stehen. Aus diesem Grunde gelten meine Hochachtung und mein Dank allen Spendern, die sich zum Ziel setzen, das Wissen um die Parkinson-Erkrankung erweitern zu helfen, was bald zu einem neuen therapeutischen Ansatz führen wird!“



Prof. Dr. med. Dr. h.c. Wolfgang H. Oertel, Professor für Neurologie an der Philipps Universität Marburg:

„Da wir immer älter werden, und das Alter ein wichtiger Risikofaktor für das Auftreten der Parkinson-Krankheit ist, wird davon ausgegangen, dass sich die Zahl der Parkinson-Patienten in den nächsten 25 - 30 Jahren in Deutschland verdoppeln wird. Die Belastung für die Familienangehörigen und das Gesundheitssystem werden deutlich ansteigen. Insofern ist es erstaunlich, dass relativ wenige Mittel von der Bundesregierung für die Parkinson-Forschung zur Verfügung gestellt werden.“

Umso wichtiger ist die Forschungs-Förderung durch vorausschauende Menschen wie Sie!

Deshalb danke ich Ihnen aufrichtig für Ihre Unterstützung, welche die überaus wichtige Parkinson-Forschung erst möglich macht! ■

FORDERN SIE UNSERE KOSTENLOSEN INFORMATIONENSBROSCHÜREN AN. Gut informiert Parkinson Paroli bieten.

Nach Erhalt der Diagnose Parkinson ist der Informationsbedarf für Betroffene und ihre Angehörigen enorm. Nun gilt es herauszufinden, was es für den Alltag bedeutet, Parkinson zu haben, welche Symptome zu erwarten sind und wie diese aufgehalten und gelindert werden können. Auch hier gilt: Wissen ist Macht.

Unsere Broschüre ‚Was ist Parkinson?‘

Unsere 18-seitige Broschüre ‚Was ist Parkinson?‘ wurde speziell vom ParkinsonFonds Deutschland zusammengestellt und bietet Antworten auf folgende Fragen:

- 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?

Unsere Broschüre ‚Parkinson-Krankheit, Diät & Ernährung‘

Als Parkinson-Patienten müssen Sie mehr als andere darauf achten, sich ausgewogen zu ernähren. Ihre Essgewohnheiten können nämlich einerseits die Aufnahme von Medikamenten beeinträchtigen sowie die Symptome verstärken, andererseits aber auch dazu beitragen, die Symptome der Krankheit zu mindern! Wir haben für Sie eine 15-seitige Broschüre erstellt, in der Sie Rezeptideen und Antworten auf folgende Fragen finden:

- 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?



Unsere Broschüren erhalten Sie gratis unter
www.parkinsonfonds.de/uber-parkinson/broschuren-uber-parkinson/

FORSCHUNG



Das Studententeam mit den Forschungsleitern Prof. Dr. Klaus Seppi (ganz links) und Dr. Mario Werkmann (ganz rechts).

Sehstörungen & Parkinson

Eine Studie unter der Leitung der Neurologen Prof. Dr. Klaus Seppi und Dr. Mario Werkmann in Zusammenarbeit mit dem Radboud University Medical Center Nijmegen erfasste erstmals die volle Bandbreite und Auswirkung von Sehstörungen bei Parkinson.

Eine gute Sehkraft ist wichtig für Betroffene, da viele motorische Defizite, wie z.B. ein unsicherer Gang, durch diese kompensiert werden können. Doch viele Betroffene leiden unter Sehstörungen im Rahmen der Parkinson-Krankheit, die individuell sehr belastend sein können.

In einem Fragebogen wurden Sehstörungen von 848 Parkinson-Patienten und einer Kontrollgruppe von 250 nicht an Parkinson erkrankten Menschen erhoben. Von den 848 befragten Patienten wurden 102 auch einer ausführlichen neurologischen und augenärztlichen Untersuchung unterzogen. Zudem wurden die

Parkinson-Symptome erfasst, um einen möglichen Zusammenhang mit Sehstörungen festzustellen.

82% der Patienten gaben zumindest eine oder mehr Probleme beim Sehen an, in der gleichaltrigen Kontrollgruppe nur 48%. Betroffene gaben subjektiv mehr Beschwerden im Alltag aufgrund der Sehstörung an, vor allem beim Lesen, Autofahren und Arbeiten am Bildschirm. Die häufigste diagnostizierte Erkrankung waren zu trockene Augen, gefolgt von Augenfehlstellungen und latentem Schielen. Mehr als ein Drittel der Patienten litt unter Grauem Star, 30-50% der Patienten zeigten im Bereich des Sehnervs abnorme

Befunde und bei 18% der Patienten traten visuelle Halluzinationen auf.

Zusammengefasst scheinen Sehstörungen bei Patienten häufig vorzukommen, auch wenn diese nur teilweise subjektiv Beschwerden verursachen. Patienten mit reduziertem Kontrastsehen, Grauem Star oder visuellen Halluzination hatten in der

untersuchten Stichprobe ein gehäuftes Vorkommen von Stürzen.

Weitere Forschung wird sich insbesondere damit beschäftigen, inwieweit die Parkinson-Erkrankung selbst einige der Sehstörungen verursacht, oder verschlimmert. ■



INFORMATIV

Forschung ist unentbehrlich.

Regelmäßige Dauerspendsen sind besonders wichtig für unsere Arbeit. Dauerspendsen mittels SEPA-Lastschriftverfahren erlauben eine genauere Planung der zur Verfügung stehenden Mittel.

Auf unserer Website können Sie online spenden unter www.parkinsonfonds.de/spenden. Egal, ob Sie einmalig spenden oder sich für eine monatliche Dauerspende entscheiden, jeder Betrag ist willkommen und bringt die Forschung voran!

Ihre Spenden machen die Parkinson-Forschung möglich. ■



Eckhard Bilz aus Berlin, seit 2010 Parkinson-Patient, hat die Malerei für sich entdeckt. Sein Gemälde „Weidenweg“ aus dem Jahr 2019 erschien bereits in der letztjährigen Weihnachtsausgabe unseres Newsletters. Leider fehlten damals die Angaben zum Künstler, wofür wir uns bei Herrn Bilz und unseren Lesern entschuldigen möchten.

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

Vincenzo Bonifati, MD, PhD
Full Professor
Erasmus MC Rotterdam
Dept. of Clinical Genetics

Prof. Dr. K.L. Leenders, MD, Ph.D.
Professor of Neurology
University Medical Centre Groningen (UMCG)

Prof. Dr. med. Dr. h.c. Wolfgang H. Oertel
Professor für Neurologie
Philipps-Universität Marburg
Universitätsklinikum Giessen und Marburg GmbH
Standort Marburg

Gesellschafter der ParkinsonFonds Deutschland gGmbH:

Geschäftsführer: René Kruijff