Patientenporträt: Eef Barendrecht (54) Informativ:
Gratis-Broschüren

5

Forschung: REMPET-Forschungsstudien



Tipp: Parkinson-Hymne "Climb this Mountain"

"Ich werde in einer Woche 900 km Rad fahren, um Spenden für das REMPET-3-Forschungsprojekt zu sammeln!"



In einer Woche 900 km Rad fahren für REMPET-3-Forschungsprojekt

Eef Barendrecht (54), verheiratet und Vater von zweier heranwachsender Söhne, leidet seit einigen Jahren unter der REM-Schlaf-Verhaltensstörung (RBD). Während des Familienurlaubs in Spanien fiel seiner Frau zum ersten Mal auf, dass er nachts unruhiger war als sonst.

Eef erzählt: "Zunächst dachten wir uns nicht viel bei den Symptomen. Doch auch in den Wochen nach unserem Urlaub passierte es sporadisch, dass ich sehr lebhaft träumte, nachts häufig sprach und manchmal sogar schrie. Wenn ich träumte, dass ich etwas tat,

zum Beispiel Rad fahren, machte ich diese Bewegung automatisch auch im Schlaf. Erst als meine Frau zunehmend schlecht schlief, entschlossen wir uns, zum Arzt zu gehen."

Diagnose nach Aufenthalt im Schlaflabor

Der Hausarzt äußert den Verdacht, dass es sich bei Eefs Symtomen

Fortsetzung auf Seite 2

HOFFNUNG FÜR DIE FRÜHDIAGNOSE

REM-Schlaf-Verhaltensstörung: Studie zum Nachweis von Veränderungen im Gehirnstoffwechsel geht in die entscheidende Phase

PATIENTENPORTRÄT

um die REM-Schlaf-Verhaltensstörung (RBD) handeln könnte und überweist ihn in ein Schlaflabor. Dort verbringt Eef eine sehr unruhige Nacht, doch zu seiner Überraschung teilt der Neurologe ihm mit, dass bei ihm keinerlei REM-Schlaf festgestellt werden konnte. Ein zweiter Aufenthalt in einem Schlaflabor kommt zu derselben Diagnose. Erst einem jungen Neurologen im SEIN-Schlafzentrum im niederländischen Zwolle gelingt es im Oktober 2021, eine differenziertere Diagnose zu stellen. Der Befund kommt bei Eef hart an: "Sie leiden unter der REM-

Je nachdem, woher der Wind weht, lande ich in Kopenhagen, La Rochelle oder Prag!

> Eef Barendrecht. Parkinson-Patient

Schlaf-Verhaltensstörung. Dies ist ein sehr ernst zu nehmender Befund, denn die Wahrscheinlichkeit ist groß, dass Sie in Zukunft an Parkinson, multipler Systematrophie oder Lewy-Body-Demenz erkranken

KOLUMNE

Forschung und Radfahren für ein gemeinsames Ziel

Das Schönste an meiner Arbeit ist vielleicht der Kontakt zu Menschen, die direkt oder indirekt von der Parkinson-Krankheit betroffen sind. Oft sind dies Menschen, die an Parkinson erkrankt sind. Da mein Vater selbst an Parkinson litt, weiß ich eine Menge über die Krankheit. Ich habe hautnah miterlebt, was die Krankheit mit den Patienten und den Menschen in ihrer Umgebung macht. Außerdem habe ich regelmäßig Kontakt zu Menschen, die Spenden für die Parkinson-Forschung sammeln möchten.

Manchmal höre ich, dass es "doch unvorstellbar ist, dass in unserer heutigen Zeit, wo so viel Geld in die Forschung investiert wird, noch nicht gelungen ist, eine Ursache für Parkinson zu finden, und dass es noch immer so wenige Medikamente gibt, die die Krankheit aufhalten oder verzögern können". Darin muss ich den Menschen recht geben. Aber Parkinson hat so viele Gesichter – jeder erlebt die Krankheit auf seine eigene Weise und hat unterschiedliche Symptome. Das ist einer der Gründe, warum es so schwierig ist, eine Ursache zu finden.

Vor Kurzem besuchte ich einen Patienten, der ein Event organisierte, um Spenden für die Parkinson-Forschung zu sammeln und auf diese Weise positiv mit seiner eigenen Krankheit umzugehen. Es war eine Freude, hieran teilzunehmen. Außerdem habe ich Eef Barendrecht kennengelernt, bei dem die REM-Schlaf-Verhaltensstörung (RBD) diagnostiziert wurde. Er will Rad fahren, um Geld für die REMPET-Forschungsarbeit von Professor Leenders und Professor Oertel zu sammeln. Ich schlug Eef vor, Professor Leenders einen persönlichen Besuch <u>abzustatten. und </u>das tat er auch. Nun versteht er viel mehr über das Forschungsprojekt und plant sogar, 900

Kilometer zu radeln, um es zu unterstützen. Eine wunderbare Idee, finde ich! Letztendlich haben wir alle ein gemeinsames Ziel, nämlich Parkinson Paroli zu bieten. Schritt für Schritt und Aktion für Aktion kommen wir diesem Ziel immer näher.

Ineke Zaal Geschäftsführerin a. i. Stiftung ParkinsonFonds werden." Tatsächlich entwickeln 6 % der Betroffenen im Jahr Parkinson-Symptome. Insgesamt erkranken 4 von 5 Betroffenen innerhalb von 15 Jahren an Morbus Parkinson.

Umgang mit der Diagnose

Eef ist vom ersten Moment an entschlossen, positiv zu bleiben: "Für mich ist das Glas immer halb voll, und mir war sofort klar, dass ich weiter aktiv bleiben will", berichtet er. Der leidenschaftliche Freizeit-Radrennfahrer unternimmt auch weiter mehrmals wöchentlich lange Radtouren von 50 bis 100 km. Doch die Wintermonate, in denen er mehr Zeit zu Hause verbringt, machen Eef nachdenklich: "Ich hatte vor einigen Jahren schon einmal einen kleinen Herzinfarkt und damals geriet meine positive Lebenseinstellung auch für kurze Zeit ins Wanken. Es war, als ob aus einer stabilen Mauer ein Stein entfernt worden war. Doch nachdem mir ein Stent gesetzt worden war, war der Stein wieder da und die Mauer stabil. Diesmal war es anders: Die Diagnose der

REM-Schlaf-Verhaltensstörung hat die Mauer deutlich schwächer gemacht. Es fehlten plötzlich mehrere Steine, die nicht so leicht zu ersetzen waren."

Eef investiert viel Zeit in Suche nach Informationen und stößt auf die Forschungsarbeit von Prof. Leenders am University Medical Center in Groningen. Er nimmt spontan Kontakt mit dem Neurologen auf und vereinbart im Februar 2022 einen Termin. In einem zweistündigen Gespräch erfährt er alles über die Arbeit des Wissenschaftlers und das REMPET-Forschungsprojekt. "Die Arbeit von Prof. Leenders und seinem Team hat mich sehr beeindruckt. Wenn es der Wissenschaft gelingt, Parkinson und andere neurodegenerative Krankheiten in einem frühen Stadium nachzuweisen und sogar zu ermitteln, in welchem Stadium der Krankheit sich der Patient befindet, wäre dies ein fantastischer Fortschritt!"



Für mich ist das Glas immer halbvoll, und mir war sofort klar, dass ich weiter aktiv bleiben will. Eef Barendrecht,

Parkinson-Patient

Spenden sammeln für die Forschung

Eef hat für sich selbst noch nicht entschieden, ob er an der REMPET-Untersuchung teilnehmen möchte. Klar ist für ihn jedoch, dass er die Arbeit von Prof. Leenders unterstützen möchte: "Ich will in einer Woche 900 km Rad fahren, um Spenden für das REMPET-3-Forschungsprojekt zu sammeln!" Die Tour soll am Sonntag, den 1. Juli starten. Wohin Eef radeln wird, überlässt er den Launen der Natur: "Es steht nicht die sportliche Leistung im Vordergrund, sondern ich möchte die Erfahrung genießen. Darum werde ich meine Route so wählen, dass ich Rückenwind habe. Je nachdem, von wo der Wind in der ersten Juliwoche weht, lande ich zum Beispiel in Kopenhagen, La Rochelle oder Prag!" Wir sind genauso gespannt wie Eef, wohin die Reise gehen wird, und wünschen ihm schon jetzt viel Erfolg. ■

Weitere Informationen zu der Aktion finden Sie auf www.parkinsonfonds.de. Helfen Sie Eef beim Erreichen seines Ziels und unterstützen Sie ihn mit einer Spende. Sämtliche Beiträge kommen direkt dem REMPET-3 Forschungsprojekt zugute.



Helfen Sie anderen Betroffenen mit Ihrer persönlichen Geschichte

Erfahrungsberichte von Parkinson-Patienten und ihren Angehörigen helfen anderen Betroffenen, die Diagnose zu verarbeiten und mit der Krankheit zu leben.

Lesen Sie auch regelmäßig die persönlichen Geschichten Parkinson-Betroffener und ihrer Familienangehörigen auf unserer Website und in unserem Newsletter? Dann wissen Sie aus Erfahrung, wie gut das Wissen tut, mit seinem Schicksal nicht allein dazustehen.

Wertvolle Tipps und Anregungen zum Umgang mit der Krankheit aus erster Hand machen Mut und sind im Alltag eine große Hilfe. Sind Sie auch in Berührung mit Parkinson gekommen? Sind Sie selbst, ein Familienangehöriger oder ein Patient an Parkinson erkrankt und möchten Sie unseren Lesern etwas über Ihre Erfahrungen erzählen? Schreiben Sie uns! Ihre persönliche Geschichte berührt und hilft anderen Betroffenen – gerade in der heutigen Zeit, wo soziale Kontakte nur begrenzt möglich sind, ist dies wichtiger als je zuvor.

Senden Sie eine kurze E-Mail an info@parkinsonfonds.de und wir setzen uns mit Ihnen in Verbindung. Wir freuen uns auf Ihre Nachricht!



REM-SCHLAF-VERHALTENSSTÖRUNG: STUDIE ZUM NACHWEIS VON VERÄN-DERUNGEN IM GEHIRNSTOFFWECHSEL GEHT IN DIE ENTSCHEIDENDE PHASE

Hoffnung für die Frühdiagnose

Prof. Dr. K. L. (Nico) Leenders, Professor für Neurologie am University Medical Center Groningen (UMCG) untersucht derzeit im Rahmen seiner REMPET-Forschungsstudien, ob sich charakteristische Veränderungen im Gehirn bei Patienten mit RBD im gleichen Rhythmus wie die Entwicklung von Parkinson-Symptomen vollziehen.

Die Ergebnisse sollen wichtige Ansätze für die Frühdiagnose und die Erprobung neuer Medikamente liefern. Die ersten beiden Studien (REMPET-1 und REMPET-2) wurden bereits mit Hilfe von Spenden des ParkinsonFonds finanziert und erfolgreich abgeschlossen. Die dritte und wichtigste Studie (REMPET-3) steht nun kurz vor dem Start. Doch zur Finanzierung sind noch Spenden erforderlich.

Professor Leenders erklärt seine Arbeit: "In unserer ersten Studie (REMPET-1) haben wir 30 Personen mit einer REM-Schlaf-Verhaltensstörung (RBD) untersucht. Anhand von PET-Scans konnten wir nachweisen, dass ihr Gehirn ein abweichendes metabolisches Muster aufweist, nämlich einen veränderten Glukosestoffwechsel. Dieses Muster ist auch für Parkinson-Patienten typisch. Zu diesem Zeitpunkt zeigten die Teilnehmer noch keinerlei Symptome einer Parkinson-Erkrankung. Nach 3-4 Jahren haben wir 20 Patienten aus dieser Gruppe dann im Rahmen einer 2. Studie (REMPET-2) erneut untersucht. Jetzt konnten wir deutlich sehen, dass bei denjenigen Personen, die bei der ersten Untersuchung bereits die parkinsontypische Veränderung im Glukosestoffwechsel gezeigt hatten, die Degeneration des

REM-SCHLAF-VERHALTENSSTÖRUNG (RBD)

Während des REM-Schlafs sendet das Gehirn Signale an die Muskeln, damit diese sich entspannen. Bei Menschen mit einer REM-Schlaf-Verhaltensstörung (RBD) sind diese Signale gestört. Sie leiden unter besonders lebhaften Träumen, schreien, schlagen oder treten im Schlaf und können sogar sich selbst oder ihren Partner verletzen. Ein Großteil der Betroffenen entwickelt später eine Parkinson-Erkrankung, multiple Systematrophie (MSA) oder Lewy-Body-Demenz.

Gehirns weiter fortgeschritten war. Zwar wiesen die meisten Patienten noch keine Bewegungsstörungen auf, doch vier Personen hatten bereits Parkinson-Symptome entwickelt. Somit könnte die Veränderung im Glukosestoffwechsel ein Indikator für das Stadium der Parkinson-Erkrankung sein."

Insgesamt nahmen rund 50 Personen an der REMPET-2 Studie teil.

Internationale Folgestudie soll hoffnungsbringende Ergebnisse verifizieren

Eine breit angelegte Folgestudie (REMPET-3) soll diese Ergebnisse verifizieren: Neben 50 Teilnehmern der vorangehenden Studie sollen demnächst mehrere Hundert Patienten an vier internationalen Forschungsstandorten untersucht werden: Neben dem UMC Groningen sind Forschungszentren in Deutschland, Italien und Südkorea an dem Projekt beteiligt.

Sollte die Studie zu den gleichen Ergebnissen kommen wie REMPET-2, könnte die Glukose-PET-Methode bei der Entwicklung neuer Medikamente eine entscheidende Rolle spielen.

Professor Leenders: "Die Zunahme in der Veränderung des Glukosestoffwechsels pro Jahr entspricht wahrscheinlich der Geschwindigkeit, mit der die Parkinson-Krankheit im Gehirn fortschreitet. Bei neuen Medikamenten, die den Krankheitsprozess verlangsamen sollen, könnten wir so nachprüfen, ob sich der Zustand des Gehirns eines Patienten mit einer REM-Schlaf-Verhaltensstörung tatsächlich langsamer verschlechtert. Daher könnte unsere Forschungsstudie bei der Entwicklung neuer Medikamente eine entscheidende Rolle spielen. Bereits eine kleine Anzahl untersuchter Patienten könnte genügen, um die Wirksamkeit zu belegen."

Was Forschung und Radfahren gemeinsam haben

"Leider hat sich der Start der REM-PET 3 Forschungsstudie durch die Corona-Pandemie verzögert und wir mussten länger als erwartet auf die erforderlichen Genehmigungen warten", erklärt Leenders weiter. "Die Gesamtkosten von REMPET-3 belaufen sich auf rund 284.000 Euro, und da keine staatlichen Fördermittel zur Verfügung stehen, sind wir auf private Spenden angewiesen."

Am 26. Januar erhielt Professor Leenders Besuch von Eef Barendrecht, der selbst unter der REM-Schlaf-Verhaltensstörung leidet. Der 54-jährige Niederländer ist von der Arbeit des Wissenschaftlers tief beeindruckt und bietet sich spontan an, selbst Spenden zur Finanzierung von Ich bin sehr beeindruckt, dass Eef diese Initiative ergriffen hat. Die Fahrradtour scheint mir eine ausgezeichnete Idee und ich wünsche ihm von Herzen viel Erfolg!

Professor Leenders

REMPET-3 zu sammeln (mehr hierzu in unserem Patientenporträt ab Seite 1). Professor Leenders:

"Ich bin sehr beeindruckt, dass Eef diese Initiative ergriffen hat. Während seines Besuches bei uns haben wir uns ausführlich über das REMPET-Forschungsprojekt und die daraus resultierenden Chancen unterhalten. Wir haben gemeinsam überlegt, wie er uns helfen und einen Beitrag zu unserer Arbeit leisten könnte. Die Fahrradtour scheint mir eine ausgezeichnete Idee und ich wünsche ihm von Herzen viel Erfolg!"■

TIPP

Parkinson-Hymne "Climb this Mountain"

Der in Atlingen (Baden-Württemberg) lebende Songschreiber Rob Georg ist bei Country-Fans in der ganzen Welt schon längst kein Unbekannter mehr. Gerade wurde er zum zweiten Mal bei den New Music Awards als "Country Breakthrough Artist of the Year" ausgezeichnet.

Wie gefühlvoll Country-Musik sein kann, beweist Rob mit seinem neuen Song "Climb this Mountain" nun auf ganz besondere Weise: Der Titel ist seinem Vater gewidmet, der seit Langem an Parkinson erkrankt ist, und erzählt von ihrem gemeinsamen Kampf gegen die Krankheit.

Robs Vater lernt dank Unterstützung seiner liebevollen Familie mit Parkinson zu leben. Eine kräftige Dosis Optimismus für alle Betroffenen und ihre Angehörigen. Scannen Sie den QR-Code rechts mit Ihrem Handy, um den Song kostenlos auf YouTube zu hören.

Mehr über Rob Georg und seine Musik finden Sie hier: www.rob-georg-music.rocks





FORDERN SIE UNSERE KOSTENLOSEN INFORMATIONS-BROSCHÜREN 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 Parkinson-Fonds Deutschland zusammengestellt und bietet Antworten auf folgende Fragen:

- Worin bestehen 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-Patient müssen Sie mehr als andere darauf achten, sich ausgewogen zu ernähren. 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?

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

Dieser Newsletter wird herausgegeben von 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 wichtiger 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:

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 Center 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:

Geschäftsführerin a. i. Stiftung ParkinsonFonds: Ineke Zaal

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