

parkinson aktuell

Aktiv leben mit Parkinson • Zeitschrift für Patienten und Angehörige



Vollbremsung in der Rushhour des Lebens – Wenn junge Menschen an Parkinson erkranken

- Hilft Cannabis gegen Tremor, Rigor und Co.?
- Freezing: Fahrradfahren hält Neuronen im Takt
- Da stirbst du nicht dran: Ein ganz persönliches Krankheits-Protokoll

Sehr geehrte Leserinnen und Leser,

zeigen 30-Jährige einen schwankenden Gang oder ein Zittern der Hände, werden sie schnell als betrunken abgestempelt. Dass auch junge Menschen an Morbus Parkinson erkranken können, ist hingegen weitgehend unbekannt. Und doch erhalten rund zehn Prozent der Parkinson-Patienten ihre Diagnose im Alter zwischen 20 und 40 Jahren, in der sogenannten Rushhour des Lebens. Entsprechend sind die Vorurteile ihrer Mitmenschen nur eine der Herausforderungen, denen sich die Betroffenen stellen müssen. Denn sie stehen mitten im Leben, planen Karriere, Familie und ihre finanzielle Zukunft.

Aus dieser Situation erwachsen ganz andere Herausforderungen, als sie Patienten jenseits der 60 meistern müssen, wie Sie im Schwerpunktbeitrag dieser Ausgabe von „Parkinson aktuell“ lesen können.

Einen ganz persönlichen Einblick in seine Erfahrungen mit der Erkrankung gibt der niederländische Journalist Henk Blanken in unserem Buchtipp. In „Da stirbst du nicht dran“ setzt sich der 50-Jährige nachdenklich und humorvoll zugleich mit tiefgreifenden Fragen seines Lebens auseinander.

Ein typisches Symptom der Parkinson-Erkrankung, das junge und ältere Patienten gleichermaßen treffen kann, ist das sogenannte „Freezing“, das Einfrieren von Bewegungen. Wissenschaftler haben nun festgestellt, dass Störsignale im Gehirn Nervenzellen aus dem Takt bringen und hoffen, aus dieser Erkenntnis künftige Therapien gegen Freezing ableiten zu können. Es tut sich also einiges in Medizin und Forschung.

Viel Vergnügen bei der Lektüre!

Ihr „Parkinson aktuell“-Team

IMPRESSUM

Herausgeber: UCB Pharma GmbH
Gesundheitsinformation & Patientenservice,
Dr. Martina Hänsel
Alfred-Nobel-Straße 10, 40789 Monheim
Redaktion: Dr. Eva Junker
Grafik & Layout: Heike Dargel
Biermann Verlag GmbH, Otto-Hahn-Str. 7, 50997 Köln

Druck: Griebisch & Rochol Druck GmbH, Hamm
Mit Namen oder Abkürzungen gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Für unverlangt eingesandte Manuskripte, Fotos, Zeichnungen o. ä. wird keine Gewähr übernommen. Die Redaktion behält sich das Recht der auszugsweisen Veröffentlichung von Beiträgen und Leserbriefen vor.

INHALT

MEDIZIN

Cannabis gegen Tremor und Co.? Seite 3

SCHWERPUNKT

Mitten im Leben mit Parkinson Seite 4

FORSCHUNG/ALLTAG

Fahrradfahren hält Neuronen im Takt Seite 6

Informationen zu Morbus Parkinson Seite 6

VORGESTELLT

Mein ungewolltes Kind Seite 7

MEDIEN

Da stirbst du nicht dran Seite 8

Jung und online mit Parkinson Seite 8



Cannabis gegen Tremor und Co.?

Die Ursachen des Morbus Parkinson sind bislang noch nicht vollständig geklärt. Bekannt ist jedoch, dass Entzündungsprozesse im zentralen Nervensystem (ZNS) und das Absterben von Nervenzellen (Neurodegeneration) daran beteiligt und zugleich auch Ziele für potenzielle Therapien sind.

Im ZNS ist das körpereigene, sogenannte Cannabinoidsystem für die Wirkung der Substanzen aus Medizinalhanf verantwortlich. Dieses System hat sowohl eine entzündungshemmende als auch eine neuroprotektive (die Nervenzellen schützende) Funktion. Daher untersuchen Forscher schon seit geraumer Zeit die Wirkung von Cannabinoiden, beispielsweise aus Medizinalhanf, auf neurodegenerative (mit dem Verlust von Nervenzellen verbundene) Erkrankungen wie Morbus Parkinson. Als lohnenswertes Ziel einer Cannabistherapie zählt der Cannabinoid-Rezeptor 2 (CB2), eine Struktur auf der Oberfläche von Zellen, die endogene (vom Körper selbst gebildete) oder auch von außen zugeführte (exogene) Cannabinoide bindet. Die Aktivierung von CB2 reguliert wiederum die Freisetzung von Botenstoffen, die das Immunsystem und Entzündungsprozesse beeinflussen.

Zudem nimmt die Zahl der von Nervenzellen gebildeten CB2-Rezeptoren während entzündlicher Prozesse im ZNS drastisch zu. Entsprechend gelten sie als wichtige Ziele, um die entzündlichen Abläufe bei neurodegenerativen Erkrankungen zu bändigen. Ein Vorteil dabei:

Wirkstoffe, die ausschließlich an diesen Rezeptor binden, entfalten keine Rauschwirkung.

Der Cannabinoid-Rezeptor 1 (CB1) hingegen scheint Nervenzellen vor dem Absterben zu schützen. Allerdings stellt er nach Ansicht von Forschern kein realistisches Ziel für Therapien dar, da gerade bei neurodegenerativen Erkrankungen jene Zellen absterben, die CB1-Rezeptoren an ihrer Oberfläche tragen.

Soweit die Theorie. In der Praxis konnten Studien bereits zeigen, dass Tetrahydrocannabinol (THC), einer der Hauptwirkstoffe des medizinischen Cannabis, Spastiken bei Patienten mit Multipler Sklerose lindern kann.

Untersuchungen, ob der Wirkstoff auch Parkinson-Patienten mit Levodopa-induzierten Bewegungsstörungen (Dyskinesien), Zittern (Tremor) oder psychotischen Störungen helfen kann, lieferten bislang keine eindeutigen Ergebnisse. So konnten kleinere, wenig standardisierte Studien zeigen, dass Tremor, Rigor (Erstarrung), Bradykinese (Verlangsamung der Bewegungen), Schmerzen, psychische Verfassung und Schlaf nach dem Rauchen von Marihuana besser wurden. Andere Studien verfehlten solche Ziele hingegen. Cannabinoid-Forscher empfehlen daher standardisierte Studien mit höheren Teilnehmerzahlen, klaren Studienzielen und genau definierten Messmethoden, um den Nutzen von Cannabinoiden bei Morbus Parkinson weiter zu untersuchen.



Mitten im Leben mit Parkinson

Nie hätten Timo L. (40), Sascha B. (42) oder Martina B. (55) geglaubt, dass sich hinter dem Zittern ihrer rechten Hand, den Koordinations-schwierigkeiten beim Handwerken oder den Schmerzen, die die lebensfrohe Mittfünfzigerin vor 20 Jahren im ganzen Körper spürte, ein Morbus Parkinson verstecken könnte. Ihre Ärzte wohl auch nicht. Denn sonst hätte es sicher nicht mehrere – bei Martina B. sogar zehn – Jahre gedauert, bis ihre Diagnose feststand. Dass die drei jung Erkrankten, die ihre persönlichen Geschichten auf der Internetseite www.wirhabenparkinson.de erzählen, mit ihrer Odyssee von Arzt zu Arzt nicht alleine sind, zeigt auch eine Studie kanadischer Wissenschaftler. Diese hatten festgestellt, dass Ärzte bei Patienten mit der früh einsetzenden Form des Parkinson-Syndroms (engl. Young Onset Parkinson's Disease, YOPD) im Durchschnitt 15 Monate länger für die korrekte Ansprache der Symptome

benötigen als bei Patienten mit der klassischen Form der Erkrankung, die meist erst nach dem 60. Lebensjahr auftritt (engl. Late Onset Parkinson's Disease, LOPD).

Dabei ist YOPD gar nicht so selten: Immerhin zehn Prozent der Parkinson-Patienten erkranken nach Schätzungen der US-amerikanischen Parkinson-Gesellschaft (APDA) zwischen ihrem 21. und 40. Lebensjahr und zeigen neben Ruhetremor, Muskelsteifheit (Rigor), Bewegungsarmut (Akinese) vor allem neurologische Bewegungsstörungen (Dystonien). Diese krampfhaften Bewegungen oder Fehlhaltungen betreffen überwiegend die unteren Extremitäten oder die Schulter und sind bei bis zu 50 Prozent der jung Erkrankten die ersten Symptome.

Weitere Kennzeichen der YOPD sind ihr gutes Ansprechen auf die Parkinson-Therapie und ein im Vergleich zur LOPD meist langsames Voranschreiten und ein leichter Verlauf der Krankheit.

Auch geistige Probleme (z.B. Demenz) scheinen bei jung Erkrankten seltener aufzutreten. Durch L-Dopa bedingte Störungen von Bewegungsabläufen und zeitliche Schwankungen der Bewegungsstörungen scheinen junge Patienten hingegen häufiger und früher zu treffen.

Entsprechend fühlt sich die Diagnose für viele Betroffene wie eine Vollbremsung in der Rush-hour ihres Lebens an: Sie stehen mitten im Berufsleben, planen ihre Karrieren und haben möglicherweise schon eine Familie und Kinder. All das bedeutet Stress, der durch das Wissen, chronisch und auch unheilbar krank zu sein, sowie durch die Ungewissheit hinsichtlich der eigenen Zukunft noch verstärkt wird. In der Folge leiden die Betroffenen häufiger unter Stimmungsschwankungen, familiären Problemen und beruflichen Schwierigkeiten als Altersgenossen.

Offen miteinander sprechen

Denn die Diagnose stellt nicht nur die eigene Lebensplanung, sondern auch die des Partners auf den Kopf. Um die hieraus erwachsenden Belastungen für die Beziehung meistern zu können, ist es wichtig, dass die Partner offen über die eigenen Wünsche und Ängste sprechen und bereit sind, Hilfe – gegenseitige und auch professionelle – anzunehmen.

Eine bedeutende Rolle kommt der Kommunikation auch dann zu, wenn Kinder in der Familie leben. Auch sie haben ein Recht auf Information und werden früher oder später ohnehin fragen, warum beispielsweise Mamas oder Papas Hand zittert. Generell sollten Kinder also lieber früher als später über die Erkrankung Bescheid wissen. Allerdings raten Experten, sich erst einmal selbst grundlegend über Morbus Parkinson zu informieren, um auf die verschiedenen Fragen des Kindes vorbereitet zu sein. Außerdem sollten die Informationen altersgerecht sein, um eine Überforderung der Kinder zu vermeiden. Ein paar vorformulierte Sätze oder Rollenspiele können dem Nachwuchs außerdem helfen, Fragen von Altersgenossen und Spielkameraden zu begegnen. Der beste und einfachste Weg aber, die Beziehung zu den Kindern zu festigen und unnötige Ängste bei den Kleinen gar nicht erst aufkommen zu lassen, ist es, gemeinsam aktiv zu sein,

zusammen Spaß zu haben und schöne Dinge zu erleben. Und dafür bieten sich auch mit Parkinson jede Menge Möglichkeiten.

Im Beruf bleiben

Viele Fragen wirft die Diagnose Parkinson auch im Hinblick auf die berufliche und damit finanzielle Zukunft auf – selbst wenn es nach der Erfahrung von Experten viele Betroffene mit einigen Anpassungen ihres Arbeitsumfeldes und/oder der Arbeitsbelastung schaffen, weiterhin berufstätig zu bleiben. Grundvoraussetzung hierfür ist es allerdings, sich die körperlichen und psychischen Herausforderungen, die mit der Diagnose einhergehen, bewusst zu machen. Eventuell auftretende Schwierigkeiten im Job sollten Betroffene auch erst einmal mit ihrem Arzt besprechen – möglicherweise lassen sich diese durch eine Umstellung der Therapie beheben.

Wann Patienten ihren Arbeitgeber über ihre Erkrankung informieren sollten, ist eine höchst individuelle Entscheidung und hängt von vielen Faktoren ab. Einer der wichtigsten ist, in welchem Umfang die Leistungsfähigkeit im Job durch die Erkrankung beeinträchtigt wird. Spätestens, wenn Kollegen die Symptome bemerken oder der Stress, die Diagnose geheim zu halten, selbst zur Belastung wird, sollten Betroffene das (freiwillige) Gespräch mit ihrem Arbeitgeber suchen. Betriebsrat, Betriebsarzt und der behandelnde Arzt können helfen, die Arbeitszeiten oder den Arbeitsplatz an die neue Situation anzupassen. Wer allerdings fürchtet, aufgrund seiner Erkrankung gekündigt zu werden, sollte rechtzeitig einen Behindertenausweis beim Versorgungsamt beantragen.

Eine gute Möglichkeit, mit all den Belastungen, die die frühe Diagnose eines Morbus Parkinson mit sich bringt, umzugehen und das körperliche und emotionale Wohlbefinden zu stärken, sind regelmäßige Bewegung und Sport. Denn körperliche Aktivitäten in Haus und Garten, Nordic Walking, Tanzen oder Fitness- beziehungsweise Krafttraining haben nachweislich nicht nur positive Effekte auf Schmerzen, Kraft und Gang, sondern fördern auch das seelische Wohlbefinden sowie die geistige Leistungsfähigkeit und damit auch die Lebensqualität an sich.

Fahrradfahren hält Neuronen im Takt

Patienten mit Morbus Parkinson leiden unter erheblichen Beeinträchtigungen beim Gehen, bis hin zum plötzlichen „Einfrieren“, dem sogenannten „Freezing of Gait“. Die genaue Ursache für das „Einfrieren“ ist bisher weitgehend unbekannt. Verblüffend ist allerdings, dass die betroffenen Patienten ohne Probleme weiterhin Fahrradfahren können. Neurowissenschaftler aus Düsseldorf, Konstanz und Aarhus (Dänemark) haben nun entdeckt, worauf dieses Paradox zurückzuführen sein könnte: Sie entdeckten bei Freezing-Betroffenen eine Art Störsignal im Gehirn, das bei Patienten ohne dieses Symptom nicht nachweisbar war.

Um dem bislang unverstandenen Phänomen des Freezings auf den Grund zu gehen, hatten die Forscher die Gehirnaktivität von Parkinson-Patienten

beim Gehen und beim Fahrradfahren untersucht, indem sie die Aktivitätssignale der Basalganglien ableiteten. Diese tiefen Hirnstrukturen sind bei Parkinson-Patienten verändert, können normalerweise aber nicht direkt untersucht werden. Für die Studie nutzten die Forscher jedoch Elektroden, die den Studienteilnehmern im Rahmen der tiefen Hirnstimulation implantiert worden waren.

Damit konnten sie zeigen, dass Fahrradfahren im Vergleich zum Gehen zu einer stärkeren Unterdrückung pathologischer Signale in einem breiten Frequenzbereich, dem sogenannten beta-Band, führte. Die Nervenzellen in den betroffenen Hirnregionen kamen durch das Fahrradfahren quasi wieder „in den richtigen Takt“.

Insgesamt zeigten Parkinson-Patienten mit Freezing zwar ein ähnliches Signalmuster wie Patienten ohne dieses Symptom, zusätzlich aber das erwähnte Störsignal. Dieses gehört nach Einschätzung der Forscher neurophysiologisch wohl zur Parkinson-typischen Anfälligkeit für das „Einfrieren“. Wie es in einem Blockieren von Bewegungen gipfelt und das ganze System doch noch aus dem Takt gerät, bleibt jedoch weiterhin unklar. Allerdings könnte die Unterdrückung der abweichenden Aktivität einen zentralen Ansatzpunkt für zukünftige Therapien bei Parkinson-Patienten mit „Freezing of Gait“ darstellen. Dabei wird sicherlich auch Fahrradfahren eine zentrale Rolle spielen.

Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, 14.09.2017



Informationen zu Morbus Parkinson

Sie haben Fragen zu einem Ihnen verordneten Medikament von UCB oder sind auf der Suche nach umfassendem Informationsmaterial zu Ihrer Erkrankung, um besser mit Ihrer derzeitigen Situation zurecht zu kommen?

Unkomplizierte und zeitnahe Unterstützung bei vielen Fragen rund um Morbus Parkinson finden Sie in diesem Fall bei UCBCares®. Als zentrale Anlaufstelle für Patienten stellen die erfahrenen Mitarbeiter des Teams Ratsuchenden Informationsmaterial über die Erkrankung zur Verfügung,

beantworten Fragen zu Produkten und nehmen im persönlichen und vertraulichen Gespräch offline wie online gerne auch Anregungen zu Produkten von UCB entgegen.

Die Ansprechpartner von UCBCares® sind unter folgenden Kontaktdaten zu erreichen:

UCBCares®

Telefon: 02173/48 4848, Fax: 02173/48 4841

E-Mail: UCBCares.DE@ucb.com

Internet: www.ucb.de/kontakt

Mein ungewolltes Kind

Die Worte schon ironisch sind,
wie ich Dich nenne – Du – mein Kind.
Doch weil ich fühle – ein Teil von Dir,
gehört nun ständig jetzt zu mir.

Die Nachwehen trage ich nun davon,
Du mein Kind, mein Parkinson.
Wir beide sind im selben Domizil,
doch manchmal wirst du mir zu viel.

Du kamst ganz ungeniert in mein Leben,
ich hatte Dir gar nichts zu geben.
Nun bist Du für mich, so wie ein Schatten,
mir war viel wohler, als wir uns noch nicht hatten.

Unser Treffen war wie Blitz und Schlag,
ich weiß auch nicht, ob ich Dich mag.
Ich spürte zu Anfang, das wird für uns beide,
keine Begegnung aus reiner Freude.

Fortan sehne ich mich vergebens,
nach früheren Abschnitten meines Lebens,
als ich Dich überhaupt nur wenig kannte
und mit Schauern Deinen Namen nannte.

Du kamst ganz ungewollt mein Kind,
für alle Zeichen war ich anfangs taub und blind.
Hab alles unter den Tisch gekehrt
und alle Symptome überhört.

Du hast lautlos von mir Besitz genommen
und bist in meinen Alltag gekommen.
Hast mein Befinden geändert und umgedreht,
es gibt kein Zurück – es ist zu spät!

Am Morgen schon in aller Frühe,
macht mir mein Körper nicht selten Mühe.
Ganz steif und schmerzhaft sind die Knochen,
Du willst mich dauernd unterjochen.

Zuerst wollt ich es gar nicht glauben:
Du willst mir die Gesundheit rauben!
Du weißt man kann die Krankheit lindern,
doch kann man sie nie mehr verhindern!

Ich habe mich mit dir abgefunden,
jedoch keinesfalls inniglich mit dir verbunden.
Dazu bist du zu viel an Last,
die du mir aufgebürdet hast.

Seit der medikamentösen Zeit,
ist es mir wohler als in der Vergangenheit.
Ich kann mich freuen und kann lachen
und wieder kreative Dinge machen.

Potenziale die noch schliefen,
lassen sich entfalten, ja sogar vertiefen.
Und kommt nicht was Schlimmeres daher,
dafür danke ich meinem Herrgott sehr.



Mechthilde Hofmann

Antwortkarte für neue Leser

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass die von mir mit dieser Antwortkarte übermittelten personenbezogenen Daten von der UCB Pharma GmbH sowie mit ihr im UCB-Konzern verbundenen Unternehmen zum Zwecke der Zusendung der Patientenzeitschrift „Parkinson aktuell“ erhoben, verarbeitet, genutzt und weitergegeben werden. Meine Daten dürfen ohne mein Einverständnis nicht an nicht zum UCB-Konzern gehörende sonstige Dritte weitergegeben werden, es sei denn, bei den Dritten handelt es sich um Dienstleister, die von der UCB Pharma GmbH mit der Abwicklung meiner Bestellung beauftragt wurden. Meine Einwilligung kann ich jederzeit für die Zukunft gegenüber der UCB Pharma GmbH in Textform (z.B. Brief, Fax, E-Mail) widerrufen.

(Ort, Datum)

(Unterschrift)



Da stirbst du nicht dran

Stundenlang im Garten zu sitzen und die Wolken am Himmel zu beobachten, dafür hatte der niederländische Journalist Henk Blanken vor seiner Parkinson-Diagnose keine Zeit. Er arbeitete für die führenden Zeitungen der Niederlande, wurde für seine Artikel mit Preisen ausgezeichnet. Jetzt, mit Anfang 50, stolpert er, zittert, hat seine Bewegungen nicht mehr unter Kontrolle und wird vergesslich. Das zwingt ihn zur Langsamkeit. Und dennoch ist er überzeugt: „Parkinson gibt mir mehr, als es mir nimmt.“

Nun hat er seine Geschichte aufgeschrieben – ein packendes Protokoll



der eigenen Erkrankung, das sich liest wie ein Roman und zugleich tiefgreifende Fragen zu Leben und Tod, Gedächtnis und Erinnerung aufwirft. Es geht dabei um das Annehmen des körperlichen und geistigen Verfalls, aber auch um die Frage, wie lange ein Leben lebenswert ist. Blankens Kunstgriff liegt darin, diesen Fragen voller Humor und Wärme nachzuspüren.

Henk Blanken

Da stirbst du nicht dran –

Was Parkinson mir gibt

Patmos Verlag 2017

240 Seiten, 20 Euro

ISBN: 978-3-8436-0850-3

Jung und online mit Parkinson

Wie sage ich es meinen Kindern? Wie schaffe ich es, Erkrankung, Familie und Beruf zu vereinen? Wie lange werde ich meinem Beruf noch nachgehen können? Die Fragen, mit denen junge Parkinson-Patienten konfrontiert werden, sind häufig andere als die von älteren Betroffenen. In den üblichen – virtuellen oder realen – Selbsthilfegruppen mit überwiegend älteren Teilnehmern finden sie sich und ihre Belange deshalb oft nicht wieder.

Speziell an jung Erkrankte richten sich die Internetseiten www.jung-und-parkinson.de, www.jupa-dpv.de und www.jupa-rlp.de mit einem umfangreichen Informationsangebot rund um die Erkrankung. Während die JuPa-Seiten außerdem mit der Möglichkeit punkten, nach regionalen Selbsthilfegruppen sowie nach Ärzten, Therapeuten und Fachkliniken im Umkreis zu suchen, bietet erstere auch einen Chatroom zum virtuellen Erfahrungsaustausch sowie einen Studienfinder.

Bitte senden Sie „Parkinson aktuell“ in Zukunft an folgende Adresse:

Vorname, Name

Straße, Hausnummer

PLZ, Ort

Das Porto
zahlen wir
für Sie

Deutsche Post 
ANTWORT

**UCB Pharma GmbH
UCBCares®
Alfred-Nobel-Straße 10**

40789 Monheim am Rhein