Rundbrief 45
Dezember 2017

Parkinson Selbsthilfe OÖ
4204 Reichenau
Hausberg 11
Tel.: 0680 1279891
ooe@parkinson-oesterreich.at

Österr. Post AG Info.Mail Entgelt bezahlt
Abs: Parkinson SH OÖ, Hausberg 11, 4204 Reichenau

Liebes Mitglied!

Ein Jubiläumsjahr liegt hinter uns.
Vor 200 Jahren beschrieb James Parkinson erstmals die Symptome der Krankheit. Als Parkinson Selbsthilfe Oberösterreich feierten wir das 30 jährige Jubiläum.

Zu Beginn dieses Briefes möchte ich Ihnen meine Eröffnungsansprache weitergeben, im Anschluss können Sie den Vortrag unserer Vizepräsidentin Dr. Michaela Steffelbauer lesen.

Seit Monaten planten wir diesen Festtag.
Schließlich entschieden wir uns, den Schwerpunkt auf die letzten 5 Jahre, seit dem 25 jährigen Jubiläum zu legen.
Dies bedeutet aber keinesfalls, dass wir das vorherige geringschätzen. Wir durften auf das aufbauen, was vor 30 Jahren von engagierten Persönlichkeiten begonnen wurde und dafür möchte ich Danke sagen.
Möchte bei dieser Gelegenheit auch Grüße von Dr. Trägner weitergeben.

Das nächste was mich beschäftigte, was ist mir wichtig, was möchte ich Ihnen weitergeben.
Mit dem Verein bin ich ja schon seit Beginn verbunden. Die ersten 15 Jahre als Physiotherapeut, verantwortlich für die Bewegungsgruppe im Akh, die letzten 15 Jahre zusätzlich als Präsident. Ich übernahm diese Aufgabe von Neurologin Dr. Trägner.
Mir war damals nicht bewusst, wie viele Aufgaben auf mich zukommen würden, wo ich nicht wusste wie ich sie lösen sollte. Aber dank der Unterstützung vieler Freunde, Betroffener und Angehöriger, hat es irgendwie geklappt, dass es unseren Verein nach 30 Jahren noch immer gibt.

Was mir sehr wichtig ist, sind Beziehungen. Beziehungen unter allen, die mit Parkinson zu tun haben. Patienten, Angehörige, Ärzte, Therapeuten, Pharma Firmen, Personen aus der Politik, Firmen die uns unterstützen, ihnen allen möchte ich Danke sagen.

Die größte Herausforderung ist sicher, wie begegne ich jemand, der die Diagnose Parkinson bekommen hat. Ohne einen oberflächlichen Rat zu geben, der nicht wirklich hilft.
Da komme ich immer wieder an meine Grenzen.

In letzter Zeit habe ich mich mit einem Buch beschäftigt, wo es um einen Kranken ging, der von seinen Freunden besucht wurde, die ihn trösten wollten. Auch diese haben überlegt, wie könnten sie ihm am besten helfen. Zuerst haben sie mehrere Tage nichts gesprochen, sind einfach bei ihm gesessen, weil ihnen die Worte fehlten.
Vielleicht war es aber gerade das, was in dieser Situation am besten half.

Ich frage mich, ob ich nicht oft zu schnell „gute“ Ratschläge gegeben habe, die nicht wirklich halfen. Es fällt oft nicht leicht, für den anderen einfach da zu sein und zu vermitteln, ich lasse dich nicht im Stich.

Wenn man in diesem Buch weiterliest, kommen viele Diskussionen, die oft mehr zerstören als helfen.
Aber die liebevolle Beziehung ist es, die wirklich hilft.
Dieses Buch ist übrigens das Buch Hiob aus der Bibel und am Schluss spricht Gott selber.
Er zeigt Hiob, wie viele Dinge es gibt worauf Hiob keine Antwort hat.
Die Frage warum, wird öfters von Kranken gestellt, löst aber meist das Problem nicht. Aber durch die Begegnung mit Gott wurde die Beziehung zwischen Gott und Hiob verstärkt und er bekam Trost und Wiederherstellung. Er ist da und lässt uns nicht im Stich.

Erlauben Sie mir, noch ein Beispiel zu geben wie wir versuchen, Beziehung zu fördern.
Einerseits geschieht es bei den regelmäßigen Gruppentreffen, seit 8 Jahren, seit meine Frau Gabi Sekretärin wurde – auch ihr möchte ich Danke sagen, wir durften voriges Jahr unser 30 jähriges Ehe Jubiläum feiern – fahren wir einmal pro Jahr auf Aktivtage.

Da geht es um gemeinsames Trainieren, Bewegung und miteinander Spaß haben.
Viele schon haben davon rückgemeldet, dass sie davon das ganze Jahr zerren.
Eine Person drückte es so aus: „ich fühlte mich wie in einer glücklichen Familie."

Dies wünsche ich allen:
Viele tiefe, liebevolle Beziehungen, zu Angehörigen, Freunden und auch zu Gott, die helfen, jede Situation zu bewältigen.

Johannes Bauer

Die Geschichte der Parkinsonkrankheit

Die Erstbeschreibung der Parkinsonkrankheit erfolgte durch den Apotheker und Chirurg James Parkinson (1755-1824). Er beschrieb 1817 in seinem Buch „An Essay on the Shaking Palsy" „unwillkürliche, zitternde Bewegungen, verbunden mit verminderter Muskelkraft, zeitweise selbst mit Unterstützung völlig unbeweglich; Neigung zu vornübergebeugter Körperhaltung und zum Übergang von einer laufenden in eine vorwärts rennende Bewegung". Er erkannte auch, dass es keinen erkennbaren Beginn der Krankheit gibt und die Beschwerden langsam fortschreiten. In seinem Buch machte er aber keine therapeutischen Empfehlungen bis auf den Aderlass. Er hielt eine medikamentöse Behandlung nicht für angezeigt, bevor die Ursache der Krankheit nicht besser bekannt sei.
Weitere Symptome wie Rigor (Steifigkeit) und Maskengesicht wurden von Jean-Martin Charcot (1825-1893) beschrieben. Er beobachtete, dass es manchen seiner Patienten nach einer Bahn- oder Kutschenfahrt besserging. Er führte dies auf das Schütteln der Kutschen zurück und ließ deshalb einen Rüttelstuhl entwickeln. Und weil er die Ursache der Krankheit richtigerweise im Gehirn vermutete, entwickelten seine Schüler einen Rüttelhelm. Diese Therapieversuche gerieten aber bald wieder in Vergessenheit. Erst 1919 wurden die krankhaften Veränderungen in der sogenannten Substantia nigra, der Schwarzen Substanz des Gehirns, entdeckt. James Parkinson machte noch die Erkrankung der Halswirbelsäule für die Symptome verantwortlich.
Die erste medikamentöse Therapie mit Belladonna wurde 1867 eingeführt, also 50 Jahre nach der Erstbeschreibung der Krankheit. Belladonna wirkt gegen den Überträgerstoff Acetylcholin, somit anticholinergisch. Belladonna blieb bis zur Einführung der sogenannten synthetischen Anticholinergika am Ende des 2. Weltkriegs die einzige Medikation für die Krankheit. Synthetische Anticholinergika werden heute nur noch selten eingesetzt, in erster Linie zur Tremorbehandlung. Der geringere Einsatz ist auf die Nebenwirkungen zurückzuführen (Demenz, Halluzinationen, Mundtrockenheit, Verschwommensehen, Verstopfung, Harnverhalt, Übelkeit, beschleunigter Puls).
Ende des 19. Jahrhunderts erfolgten die ersten chirurgischen Behandlungsversuche mittels Durchtrennung der kortikospinalen Bahnen. Diese Nervenfasern entspringen in der Großhirnrinde und ziehen ins Rückenmark.
In den 50er Jahren führten Rolf Hassler (1914-1984) und Traugott Riechert (1905-1983) Thalamotomien durch. Diese Eingriffe erlaubten es, auf der Gegenseite den Tremor zu unterdrücken und den Rigor zumindest zu lindern. Doch auf die Akinese (Unbeweglichkeit) hatte der Eingriff keine positive Wirkung. Diese Methode wurde in der Folge von den meisten Neurochirurgen übernommen. Bis zur Einführung von L-Dopa wurden weltweit sehr viele dieser Eingriffe durchgeführt, danach sanken die Zahlen der Operationen sehr stark.
1952 führte Lars Leksell in Schweden die ersten Pallidotomien durch. Der Globus pallidus ist auch heute noch Sitz von chirurgischen Eingriffen bei der fortgeschrittenen Parkinsonkrankheit, eine größere Bedeutung hat aber die Stimulation des Nucleus subthalamicus. Damals geriet die Methode der Pallidotomie aber wieder in Vergessenheit.
Bereits 1913 hatte der Schweizer Chemiker Markus Guggenheim Dopamin in der Natur nachgewiesen, ein Syntheseverfahren entwickelt und dieses patentiert. L-Dopa ist eine Vorläufersubstanz des Dopamins. Guggenheim konnte jedoch trotz intensiver Forschung keine klinische Anwendung für L-Dopa finden. Somit geriet das Patent in Vergessenheit und verstaubte während fast 50 Jahren in einer Schublade.
1960 publizierten der Wiener Pharmakologe Oleh Hornykiewicz und sein Mitarbeiter H. Ehringer, dass in bestimmten Teilen der Gehirne von verstorbenen Parkinsonpatienten ein stark verminderter Dopamingehalt vorliegt (Nucleus caudatus, Putamen). In jenen Jahren wurde auch klar, dass Dopamin eine eigenständige Überträgersubstanz im Nervensystem darstellt. Auch wurde damals erkannt, dass Dopamin die Blut-Hirn-Schranke nicht überwinden kann.
Hornykiewicz erinnerte sich an die Arbeiten von Guggenheim und hatte die Idee, Parkinsonpatienten mit L-Dopa zu behandeln. Nicht ohne Schwierigkeiten gelang es ihm, den Wiener Neurologen Walther Birkmayer (1910-1996) zu überzeugen, L-Dopa bei Parkinsonpatienten zu erproben. Im Sommer 1961 behandelte Birkmayer erstmals 20 Patienten mit L-Dopa, die meisten davon Parkinsonbetroffene. Er verabreichte kleine Dosen (50-150mg) intravenös. Die Resultate waren faszinierend, L-Dopa bewirkte bei den Parkinsonpatienten eine deutliche Verbesserung der Akinese mit einer Wirkdauer von mehreren Stunden. Birkmayer wurde zu einem unermüdlichen Verfechter der L-Dopa-Behandlung. Nach der Publikation der Er-

kenntnisse führten auch andere Forscher Therapieversuche mit L-Dopa durch, allen voran André Barbeau in Montreal. Sie erzielten ebenfalls positive Ergebnisse.
Die Fachwelt reagierte jedoch skeptisch und teilweise ablehnend. Sie vermuteten, es könnte sich um einen Plazebo-Effekt oder gar um wissenschaftlichen Betrug handeln. Damals wurden noch keine Doppelblindstudien durchgeführt, d.h., Arzt und Patient wissen nicht, ob der Patient Plazebo oder tatsächlich das Medikament erhält. Und somit konnten Birkmayer und Barbeau die Zweifel nicht eindeutig zerstreuen. Erst 1967 gelang der wissenschaftliche Durchbruch, als George Constatin Cotzias in New York seine Patienten mit viel höheren, oral verabreichten L-Dopa-Dosen behandelte. Er verabreichte täglich 10g und mehr L-Dopa und erzielte damit ebenfalls gute Ergebnisse.
1969 entdeckte der Neurologe Robert. S. Schwab die antiparkinsonistische Wirkung des Grippemittels Amantadin. Dieses wirkt zwar klar schwächer als L-Dopa, doch konnte später gezeigt werden, dass mit Amantadin eine gute Reduktion der Dyskinesien (unwillkürliche Überbewegungen) erzielt werden kann.
Einen weiteren Meilenstein in der L-Dopa-Ära bedeutete die Einführung der Decarboxylasehemmer Benserazid und Carbidopa. Wie erwähnt, stieß die L-Dopa-Behandlung lange Jahre auf Skepsis. Um Klarheit zu erlangen, ob es sich bei den unter L-Dopa beobachteten Effekten tatsächlich um die Wirkung des L-Dopa oder um eine Plazebowirkung handelt, wurden Decarboxylasehemmer verabreicht. (Decarboxylasehemmer verhindern die Umwandlung von L-Dopa in Dopamin.) Und man dachte, dass somit die Wirkung von L-Dopa verhindert oder zumindest deutlich abgeschwächt werden müsste. Aber genau das Gegenteil war der Fall. Mit einem Decarboxylasehemmer wirkte L-Dopa deutlich stärker. Weitere Forschungen zeigten woran das liegt, Decarboxylasehemmer können im Gegensatz zu L-Dopa die Blut-Hirn-Schranke nämlich nicht überwinden. Decarboxylasehemmer verhindern somit, dass L-Dopa bereits in der Peripherie, also auf dem Weg durchs Blut ins Gehirn, vorzeitig zu Dopamin abgebaut wird. So gelangt mehr L-Dopa ins Gehirn und die Wirkung ist bei gleicher L-Dopa-Dosis somit stärker. Diese Erkenntnis hatte eine markante Therapieverbesserung zur Folge, die verabreichten L-Dopa-Dosen konnten um bis zu 90% reduziert werden, was gleichzeitig zu einer Verbesserung der Nebenwirkungen führt. Die Kombination von L-Dopa mit einem Decarboxylasehemmer ist bis heute der Gold-Standard der Parkinsontherapie.
Eine weitere sehr wichtige Entwicklung begann 1974 mit den ersten klinischen Studien zu Bromocriptin. Er ist der erste von mehreren Dopaminagonisten. Diese Substanzen stimulieren im Gehirn dieselben Rezeptoren wie Dopamin, haben also ein ähnliches Wirkspektrum wie L-Dopa. Die sogenannten ergolinen Dopaminagonisten (Bromocriptin, Cabergolin, Lisurid und Pergolid) werden heute aber nicht mehr eingesetzt, da sie Bindegewebsvermehrungen an den Herzklappen und in der Lunge provozieren können. Heute werden nur noch die nicht-ergolinen Dopaminagonisten (Rotigotin, Ropinirol und Pramipexol) eingesetzt.
Anfang der 1990er Jahre wurde die Methode der Pallidotomie wieder aufgegriffen, sie wurde – wie bereits erwähnt – 1952 das erste Mal durchgeführt. Bereits in den Jahren davor zeigten mehrere Neurochirurgen, dass es außer den destruierenden Methoden auch mit Hilfe elektrischer Stimulation gelingt, den Tremor bei Parkinsonpatienten zu verbessern. Seither werden Stimulationselektroden eingepflanzt, diese sind mit einem Schrittmacher verbunden – tiefe Hirnstimulation.
In den 1980er Jahren entdeckte man, dass MAO-B-Hemmer den cerebralen Abbau von Dopamin verlangsamen und somit die Wirkung von L-Dopa verlängern. Der heute zumeist verwendete MAO-B-Hemmer ist Rasagilin.
Die COMT-Hemmer Tolcapon und Entacapon werden seit den 1990er Jahren in der Parkinsontherapie eingesetzt. Mit diesen Substanzen kann der periphere Abbau von L-Dopa minimiert und somit die Bioverfügbarkeit des L-Dopa verbessert werden. Hierdurch wird die Wirkung der einzelnen L-Dopa-Dosis verlängert und verstärkt.
Eine Möglichkeit, den Krankheitsverlauf zu stoppen gibt es derzeit (noch) nicht, aber es erfolgen viele Forschungen über die Entstehung der Parkinsonerkrankung, frühzeitige Diagnostik, Verlauf und neue Therapieoptionen.

Dr. Michaela Steffelbauer

Ein großer Teil des Programms wurde von Betroffenen selbst gestaltet, die aufzeigten, dass ein Leben auch mit Parkinson Erkrankung Qualität haben kann.
Auch das Motto „Gemeinsam sind wir stark“, wurde im Programm wieder sichtbar.
Rudi Prinz aus der Welser Gruppe moderierte die Veranstaltung, Sabine aus Rohrbach erzählte von ihrem Parkinson, was sie stört und was ihr Freude macht.
Mitglieder aus Linz trugen ein Gedicht von Inge vor, und einige aus Steyr erzählten, was sich im Laufe des letzten Jahres in ihrer Gruppe getan hat.
Martha aus Bad Ischl stellte ein Fotobuch vor, das sie von den Aktivtagen in den letzten 9 Jahren gestaltet hatte, um dadurch unseren Verein zu unterstützen. Schließlich präsentierten uns Gue und Brigitte auf humorvolle Art, wie es mit Parki beim täglichen Ankleiden geht.
Zum Abschluss unserer Feier durften wir uns bei einem köstlichen Buffet, im festlichen Rahmen des Linzer Landhauses stärken und freuten uns über viele positive Gespräche.

Exkursion ins Neurologische Therapiezentrum Gmundnerberg

Am 14. Oktober wurden die Landesverbände Salzburg und Oberösterreich, von Prim. Dr. Moser, mit Unterstützung von Frau Mag. Birgit Schinwald zu einer Informationsveranstaltung eingeladen.

Die Firma Abbvie erklärte sich bereit, die Unkosten für diese Veranstaltung und die Busfahrt zu übernehmen. So freuten sich viele auf einen Ausflug ins schöne Salzkammergut und waren neugierig auf das NTG Gmundnerberg, wo bereits einige unserer Gruppe einen 4-wöchigen Reha-Aufenthalt, mit positivem Erfolg absolviert hatten. Viele Interessierte mussten aus Platzgründen leider auf ein anderes Mal vertröstet werden.
Vom LV OÖ starten wir in Linz und da es noch einige Zustiegsmöglichkeiten gab, waren wir 40 Personen als wir beim Therapiezentrum ankamen. Dort wurden wir freundlich mit Getränken empfangen, und trafen auch die Teilnehmer aus Salzburg.
Da wir für die Größe des Vortragsraums zu viele waren, wurden wir in zwei Gruppen geteilt.

Nach der Begrüßung von Neurologen Prim. Dr Moser, dem ärztlichen Leiter, referierten PT Veronika Seidl und Logopädin Birgit Lehner darüber, wie man mit Parkinson aktiv bleiben kann. Es ging über „LSVT“ – moderne Behandlungskonzepte für kräftigere Stimme, bessere Sprache und mehr Mobilität im Alltag.
Anschließend sprach Prim. Moser darüber, was man tun kann, wenn die Beschwerden zunehmen.

Für Austausch und um uns zu stärken wurden wir zu Kaffee und Kuchen eingeladen.
Danach ging’s mit einer Führung durch die Therapiebereiche und durch das Haus weiter. Hans Aberl, aus unserer Ennser Gruppe, der gerade auf Reha dort war, bot uns an, sein Zimmer zu besichtigen.
Zum Abschluss bekamen Johannes Bauer, von der SH OÖ und Dr. Johann Ebner, von der SH Salzburg die Gelegenheit, über die Angebote und Möglichkeiten der Selbsthilfegruppen zu sprechen.

Arztvortrag in Steyr

Am 20.11.2017 hielt Frau Dr. med. Barbara Pischinger, Oberärztin am Klinikum Wels-Grieskirchen in der SHG Steyr einen Vortrag zum Thema: Therapieoptionen beim fortgeschrittenen Parkinsonsyndrom.

Wir hatten dazu Einladungen in Apotheken aufgelegt und tatsächlich kamen 8 neue Patienten mit ihren Angehörigen zum Vortrag. Insgesamt waren über 50 Personen anwesend.

Gabi Bauer präsentierte Infobroschüren, unser Präsident Johannes Bauer hatte die Technik im Griff, wofür wir den beiden herzlich danken.

Der Vortrag war sehr anschaulich und auch für „Neulinge“ gut verständlich.
Besprochen wurden insbesondere Apo-Pen und Apo-Pumpe, die Duodopa – Pumpe und die tiefe Hirnstimulation. Herr Moser als Apomorphin-Betreuer und Frau Schönnagel, die Duodopa-Betreuerin waren auch anwesend und gaben den Patienten Auskunft. Frau Dr. Pischinger wurde nach ihrem Vortrag mit Fragen überhäuft, die sie gerne beantwortete. Heute habe ich erfahren, dass sie einem Anwesenden dazu verholfen hat, rasch einen Termin für die tiefe Hirnstimulation zu bekommen, auf den er schon sehr lange gewartet hatte.
Ich denke, unsere Gruppe wird sich vergrößern, da die neuen Patienten einen positiven Eindruck mitnehmen konnten.

Sylvia Doringer

Weihnachtsfeier Gruppe Steyr

Unsere Weihnachtsfeier, am 04.12. fand wie in den vergangenen Jahren im GH zur Linde in Kleinraming statt. Wir trafen uns um 11.00 Uhr, studierten die Speisekarte, besprachen Organisatorisches und hielten eine Gedenkminute für unsere 2 heimgegangen Mitglieder. Nach dem Essen wurden eine Geschichte und Gedichte vorgetragen. Hannelore hatte wie im Vorjahr auch heuer ein Schätz-spiel für uns vorbereitet, das uns allen Spaß machte. Die 3 Besten bekamen von ihr gestiftete Preise. Der leichte Schneefall und die schöne Weihnachts-dekoration regten unsere Adventstimmung an. Leider hatten sich einige Mitglieder aus gesundheitlichen Gründen entschuldigt, andere ließen sich vielleicht vom Wetter abhalten. Ein neues Paar war auch schon dabei, insgesamt waren wir 20 Personen. Wir wünschten einander zum Abschluss frohe Festtage und freuen uns schon auf das Wiedersehen im Januar.

Sylvia Doringer

Vorstand und Gruppenleiter – Sitzung

Am 1.12. trafen wir uns als Vorstand, gemeinsam mit den Gruppenleitern aus OÖ zum Austausch und um das kommende Jahr zu planen.
Unser Schriftführer Gue Wagenthaler war dieses Mal nicht dabei, da er in Innsbruck seine THS OP hatte. Nachdem sich im November das OP Team, nach einer mehr als 5 stündigen Wach-OP „seinem Parkinson“ geschlagen geben musste, bekamen wir die freudige Nachricht: „Strom – Es geht mir fantastisch, unglaublich, wahnsinnig gut“. Er lässt alle herzlich grüßen.

Der Vorstand der Parkinson-Selbsthilfe-Österreich-Dachverband legt seine Funktion zurück, wir danken für die Bemühungen und wünschen Ihnen alles Gute. Deshalb bekommen Sie heute die letzte Ausgabe des Parkinson Magazins. Sobald wir wissen, wie es weitergeht, werden wir Sie informieren.

In OÖ geht es unverändert weiter, den Rundbrief bekommen Sie viermal pro Jahr und wir werden auch wieder Berichte von Ärzten und Therapeuten bringen.

Wenn Sie uns mit einer Spende unterstützen wollen, verwenden Sie bitte den beigelegten Zahlschein.
Für den Mitgliedsbeitrag 2018 bekommen Sie im Februar eine Vorschreibung.

Vielen Dank für Ihr Engagement und Ihre finanzielle Unterstützung im vergangenen Jahr. Gemeinsam konnte wir Einiges zum Wohle von Parkinson Betroffenen erreichen.

Gabi und Johannes Bauer

vlnr: Gottfried Stelzmüller (Ried/Innkreis), Sylvia Doringer (Steyr), Oskar Kralik – Kassier Stv, Christine Matschi (Rohrbach), Dr. Michaela Steffelbauer – Vizepräsidentin, Martha Laimer (Bad Ischl), Johannes Bauer – Präsident, Hedda Kainz – Schriftf. Stv, Gabi Bauer – Sekretärin, Leopold Mühlehner – Kassier und Gattin Traudi