

Lesen Sie mehr auf www.gesunder-koerper.info



NEUROLOGIE

Ein Ratgeber zu neuen Möglichkeiten der Diagnostik, neuen Therapien und mit Tipps für Betroffene und deren Angehörige.



Erinnerst du dich?

In Deutschland leben rund 1,6 Millionen Menschen mit Demenz. Die meisten von ihnen sind von der Alzheimer-Krankheit betroffen. Wissenschaftler, Familien, Betroffene – auf allen Ebenen wird versucht, mit dem Vergessen umzugehen.

NICHT VERPASSEN:

Neun von zehn Schlaganfällen sind vermeidbar!

Mit einer App direkt in die ärztliche Versorgung

Seite 5

Parkinson-Therapie:

Die nächsten zehn Jahre sind für einen Durchbruch in der Forschung entscheidend

Seite 9

SELBSTSTÄNDIGKEIT BEWAHREN.

Prämiertes Geschirr für mehr Lebensqualität.

Die Alltagshilfen von ORNAMIN setzen dort an, wo körperliche Motorik an ihre Grenzen stößt. Im ansprechenden Design sind **hilfreiche Funktionen** versteckt, die das **eigenständige Essen und Trinken** erleichtern. Dies erhöht deutlich die Akzeptanz der Pflegebedürftigen und beugt so Nahrungsverweigerung vor. Durch die **unsichtbaren Hilfen** werden Beeinträchtigungen ausgeglichen und das **Selbstwertgefühl gestärkt**.



ORNAMIN

Ess- und Trinkhilfen • 100% Made in Germany • www.ornamin.com

IN DIESER AUSGABE



05

Digitale Helfer bei der Schlaganfallvorsorge und im Rehabilitationsprozess



11

Nicht dystrophe Myotonien
Die Expertin Prof. Dr. Christiane Schneider-Gold spricht im Interview über die Krankheit und Therapien.

VERANTWORTLICH FÜR DEN INHALT IN DIESER AUSGABE



Katja Wilksch
Neurologische Erkrankungen treffen häufig die ganze Familie. Meine größte Bewunderung gilt denen, die das einzelne Schicksal gemeinsam anpacken!

Wenn das Leben durch eine neurologische Erkrankung einen Knick bekommt und Betroffene zu Kämpfern werden. **Unsere Vorbilder dieser Ausgabe:**



Edward Labus

Ein Schlaganfall ändert von einer Sekunde auf die nächste alles. Edward Labus musste dies am eigenen Leib durchleben. Die Folgen und starken Schmerzen werden ihn für den Rest des Lebens begleiten. Für seine Familie und Freunde kämpft er sich Tag für Tag zurück ins Leben.

Seite 04



Peggy Elfmann

„Alzheimer und wir“ heißt der Blog von Peggy Elfmann und setzt da an, wo viele andere Titel, die das Thema Alzheimer und Demenz betreffen, aufhören. Die Journalistin wirbt für einen verständnisvollen Umgang mit durch Demenz beeinträchtigte Menschen. Sie zeigt, dass man trotz Alzheimer viele schöne Momente miteinander teilen kann.

Seite 06-07



Frank Elstner

Seit 2019 ist Frank Elstner im Vorstand der Deutschen Parkinsonstiftung und weiß selbst seit nun knapp sechs Jahren von seinem Parkinsonleiden. Er möchte Menschen mit Parkinson und ihren Angehörigen Mut machen, ihr Leben mit der Diagnose zu leben, und motivieren die Forschung zu unterstützen.

Seite 08



Volker Kowalski

Die optimale Behandlung für eine Nicht-dystrophe Myotonie zu finden ist ein langer Weg. Volker Kowalski wollte seine Erfahrung an andere Betroffene weitergeben und gründete 2014 den Verein Mensch & Myotonie e. V., der Informationen an andere Betroffene gibt und persönlichen Austausch ermöglicht.

Seite 10

Follow us

[facebook.com/MediaplanetStories](https://www.facebook.com/MediaplanetStories)

[@Mediaplanet_germany](https://www.instagram.com/Mediaplanet_germany)

Please recycle

Schlaganfall mit 38

Tobias Wisniewski ist 38 Jahre alt, als sich sein Leben von einem Moment auf den anderen verändert. Im Interview schildert er, wie ein Schlaganfall den jungen Systemadministrator auf „Reset“ setzte und welche Hürden es für ihn noch immer zu nehmen gilt. **Text** Luke Schröder



Kraft gaben Tobias in der Phase der Rehabilitation vor allem zwei Frauen, zum einen seine Schwester Deborah (links) und Schlaganfall Lotsin Kerstin Ohms. FOTO: PRIVAT

Wie kam es zum Schlaganfall?

Wir halfen einer Freundin bei ihrem Umzug und haben dabei auch sehr schwere Lasten getragen. Als der Lkw dann weg war, wollten wir es uns zu dritt auf dem Balkon gemütlich machen. Und dann ging plötzlich gar nichts mehr. Der rechte Arm war gelähmt und ich fühlte, dass er warm wurde. Im Nachhinein weiß ich, dass ich mich wohl sehr untypisch verhalten habe, und meine Freunde machten sich sofort große Sorgen. Sie haben extrem gut und schnell reagiert und den Rettungswagen gerufen, und schon nach wenigen Minuten standen die Sanitäter auf dem Balkon.

Was wurde im Krankenhaus diagnostiziert?

Durch die plötzliche Belastung beim Umzug hatte ich wohl einen Einriss in der Gefäßwand der Halsschlagader. Und dadurch hat sich das Gefäß verschlossen.

Was waren die größten Hürden?

Definitiv die Sprache neu zu lernen. Ständig muss man lesen, ob es nun der Fernseher mit Teletext, Straßenschilder, die Uhrzeit oder Textnachrichten sind. Am meisten schreckt es mich noch heute ab zu telefonieren. Wenn viele Leute durcheinandersprechen, fällt es mir schwer, mich auf einen Gesprächspartner zu konzentrieren. Ich leide bis heute unter chronischer Aphasie. Es nervt mich, wenn ich etwas erzählen will und dann nicht die richtigen Wörter finde.

Welche Therapien und Rehamaßnahmen haben Ihnen seitdem am meisten geholfen?

Logopädie, und zwar ganz viel davon! Ich habe unzählige Stunden beim Logopäden oder der logopädischen Reha verbracht und ich bin allen, die mich dabei unterstützt haben, auf ewig dankbar, dass ich zum Beispiel solch ein Interview heute überhaupt machen kann. ■

Das Interview in kompletter Länge finden Sie hier: gesunder-koerper.info

Die unsichtbare Gefahr: Schlaganfall

Ein Schlaganfall ist eine bedrohliche Herz-Kreislauf-Erkrankung mit weitreichenden Folgen: Es kommt zu einer „schlagartig“ einsetzenden Durchblutungsstörung des Gehirns.

Fast **270.000** Menschen erleiden jährlich in Deutschland einen Schlaganfall.

Ein Jahr nach dem Schlaganfall bleiben rund **60 Prozent** der Patienten auf Therapie, Hilfsmittel oder Pflege angewiesen.

Wichtigste beeinflussbare **Risikofaktoren** sind der **Bluthochdruck**, die **Zuckerkrankheit**, Herzrhythmusstörungen wie das **Vorhofflimmern**, das **Rauchen** und **erhöhte Blutfette**.

Fast jeder dritte **Schlaganfall** wird mit Vorhofflimmern in Verbindung gebracht.



FOTO: JOLYON/SHUTTERSTOCK

QUELLE: STIFTUNG DEUTSCHE SCHLAGANFALL-HILFE

ANZEIGE

Intensive Sprachtherapie bei Aphasie, Sprechapraxie und Dysarthrie

10

Mindestens 10x Logopädie pro Woche plus Gruppentherapie, Therapiedauer 3–6 Wochen



Interdisziplinäre Therapiemaßnahmen: ergänzend Ergotherapie, Physiotherapie, Alltagskompetenz-Training, PC/IT-Training, Pflege als Therapie



Individuelle Unterbringung in unserem Wohnpark

Seit mehr als 30 Jahren: erfolgreiche intensive Sprachtherapie in der Nähe von Köln

Für ein Beratungsgespräch stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Tel. 0 22 66 / 9 06-0
info@logozentrumlindlar.de





FOTO: PRIVAT

„Ein Albtraum, aus dem man leider nicht erwacht“

Edward Labus (62) war ein lebensfroher, unternehmungslustiger Mann. Zusammen mit seiner Frau genoss er das Leben. Dann der Wendepunkt: Vorhofflimmern, Schlaganfall. Wie er diese Zeit erlebte, erzählt er im Interview.

Text Paul Howe

Herr Labus, hatten Sie Vorerkrankungen, gab es Risikofaktoren?

Nein, ich war 28 Jahre lang nicht einmal beim Arzt – das sagt alles, oder? Ich habe immer gesund gelebt und auf mich geachtet. Ich war topfit.

Wann hat sich das verändert?

Mit 60 Jahren war ich bei einer routinemäßigen Vorsorgeuntersuchung im Krankenhaus. Bei der Gastroskopie ist das Vorhofflimmern zum ersten Mal vorgekommen. Doch durch die Sedierung habe ich das nur nebenbei wahrgenommen und einfach ignoriert.

Kam der Moment, an dem Sie es nicht mehr ignorieren konnten?

Ja, leider kam dieser ein paar Wochen später. Meine Frau und ich waren an der Ostsee. Auf dem Rückweg bekam ich während der Fahrt Schweißausbrüche. Ich habe angehalten und nach ein paar Minuten war es wieder verschwunden. Okay, dachte ich, so schlimm war es dann doch nicht. Einmal ist keinmal. Ich habe es also wieder

verdrängt. Rund zwei Monate später war ich auf dem Weg zur Arbeit und auf der Autobahn bekam ich wieder diese Beschwerden, nur viel, viel schlimmer als davor. Mir war sehr übel, der Schweiß lief mir an Stirn und Rücken herunter, ich hatte Schüttelfrost und mein Herz drohte aus der Brust zu platzen, so hoch war die Herzfrequenz. Da bekam ich Angst.

Wie ging es weiter?

Als es besser wurde, bin ich noch zu meiner Arbeitsstelle gefahren und dort zum Werksarzt gegangen. Der hat sofort einen Krankenwagen gerufen und ich kam ins Krankenhaus. Dort kam dann die Diagnose Vorhofflimmern und ich habe zum ersten Mal richtig realisiert, was ich habe. Es folgten einige Untersuchungen und Aufklärungsgespräche. Ich bekam Medikamente und mir wurde nahegelegt, eine Ablation, also einen Eingriff am Herzen, bei dem überzählige oder krankhafte Leitungsbahnen und Erregungsherde verödet werden, machen zu lassen, wenn die Medikamente nicht mehr helfen.

Wie sind Sie mit der Erkrankung umgegangen?

Ich habe versucht, damit zu leben, doch es fiel mir von Monat zu Monat schwerer. Immer wieder hatte ich Attacken, die auch immer schlimmer wurden, und mein Leben fühlte sich nicht mehr so an wie vorher. Ich entschied mich für die Ablation, in der Hoffnung, mein altes, gesundes Leben zurückzubekommen.

Wann haben Sie die Operation durchführen lassen?

Im Januar letzten Jahres war ich beim Aufklärungsgespräch und im April sollte die Operation stattfinden. Durch Corona wurde das immer wieder verschoben. Am 14. Juli sollte es dann so weit sein. Drei Wochen vorher konnte ich plötzlich nicht mehr gehen und mir ging es schlecht. Mein Arzt schickte mich ins Krankenhaus und die diagnostizierten eine Entzündung des Gleichgewichtsnervs im rechten Ohr. Mir kam das suspekt vor und ich fragte mehrfach nach, ob es wirklich kein Schlaganfall war. Dies wurde immer verneint und ich wurde entlassen. Zwei Tage lang habe ich nur gelegen und

geschlafen, mir war speiübel und ich hatte einen starken Linksdrang beim Gehen. Dann ging plötzlich gar nichts mehr, meine Frau rief die 112 an und ich kam wieder ins Krankenhaus. Da kam dann die Diagnose Schlaganfall. Dann begann die Odyssee.

Bitte gehen Sie näher darauf ein.

Wenn Sie aufwachen und gar nichts mehr selbstständig können, ist das ein wahr gewordener Albtraum. Ich konnte mir nicht mal meine Zähne putzen. Zwei Wochen Krankenhausaufenthalt auf der Stroke Unit folgten und bei der vierwöchigen Reha danach haben sie mich bestmöglich wiederhergestellt. Drei Monate nach dem Schlaganfall wurde die Ablation gemacht und das Vorhofflimmern ist seitdem weg. Doch wahrscheinlich als Folge des Schlaganfalls habe ich eine chronische Erkrankung bekommen, eine Trigeminusneuralgie. Das ist eine chronische Schmerzkrankung des Gesichts, der Schleimhäute in Mund und Nase und der Hornhaut. Ich habe also jeden Tag

fast unerträgliche Schmerzen. Wenn ich nicht täglich Morphindosen zu mir nehmen würde, die sogar einen Elefanten umhauen würden, könnte ich es nicht ertragen. Die meisten Menschen mit dieser unheilbaren Erkrankung nehmen sich das Leben. Aber keine Angst, so weit bin ich noch nicht.

Ihr Leben hat sich innerhalb von drei Jahren komplett verändert. Wie gehen Sie damit um?

Ich versuche, stark zu bleiben und mich daran zu erfreuen, dass ich noch lebe. Es gibt vier Gruppen von Schlaganfallpatienten: Die erste Gruppe merkt davon gar nichts, die zweite ist sofort tot, die dritte ist ein Leben lang ein Pflegefall und die vierte Gruppe bekommt man durch Physiotherapie, Logopädie und Krankengymnastik einigermaßen wieder hin. Dazu gehöre ich. Doch mein Leben kann man nicht mehr mit dem vor drei Jahren vergleichen. Von heute auf morgen hat es sich komplett verändert – ein Albtraum, aus dem man leider nicht erwacht. ■

★ Dieser Artikel ist in Zusammenarbeit mit **DPV-ANALYTICS GMBH** entstanden.

Wenn das Herz zur Kopfsache wird: ritmo erkennt schleichendes Schlaganfallrisiko

Noch nie war es so einfach, auf sein Herz zu hören und dabei etwas für den Kopf zu tun: Mit dem neuen Mini-Langzeit-EKG ritmo steht jetzt ein Produkt zur Verfügung, das zuverlässig und unkompliziert Vorhofflimmern erkennt. Wer dieses schleichende Schlaganfallrisiko in sich trägt, kann das mithilfe des ritmo herausfinden und durch Einleiten einer blutverdünnenden Therapie der Bildung von Blutgerinnseln vorbeugen.

Text Camilla Piper

Der kabellose EKG-Rekorder ist so klein wie ein Passbild und Anwender*innen können ihn mit einem Handgriff und einer Klebelektrode selbst auf die Haut kleben. Das zertifizierte Medizinprodukt startet



dann selbständig ein 72 Stunden Langzeit-EKG: ohne Verkabelung, ohne Wartezeiten beim Arzt und das bei höchstem Tragekomfort. Einfach online bestellen bei www.myritmo.de, den ritmo per Post nach Hause bekommen und nichts tun, als seinem gewohnten Alltag nachgehen. Im dpv-Auswertungszentrum werden die aufgezeichneten Daten mit einer KI-Software ausgewertet und zusätzlich von einem Arzt fachlich validiert. 48 Stunden nach der Datenanalyse kommt der Auswertungsreport zu den Anwender*innen nach Hause, per Post oder mit verschlüsselter E-Mail.

Einfach, schnell und sicher

Entwickelt wurde der ritmo von Hamburger Ärzten

des Cardiologicums, die sich der Prävention von Schlaganfällen verschrieben haben. Mit ihrem Mini-EKG begeisterten die Mediziner erst vor wenigen Wochen auf dem Weltforum der Medizin, der MEDICA. Dort erhielt ihr ritmo den begehrten German Medical Award als innovativstes Produkt. Mitgründer Dr. med. Ekkehard Schmidt sagt: „In unseren Praxen erleben wir täglich, wie wichtig Schlaganfallvorsorge ist. Doch oft schrecken Patientinnen und Patienten vor den sonst aufwändigen und unpraktischen Langzeit-EKGs zurück. Mit dem ritmo haben wir eine einfache, unkomplizierte und sichere Lösung erfunden – eine Lösung, die wir jedem im wahrsten Sinne des Wortes nur ans Herz legen können.“ ■

Lust auf smarte Vorsorge?
Dann einfach unter www.myritmo.de bestellen – auch als Weihnachtsgutschein für die Liebsten erhältlich.

ritmo
GERMAN MEDICAL AWARD 2021

★ Dieser Artikel ist in **Zusammenarbeit mit der STIFTUNG DEUTSCHE SCHLAGANFALL-HILFE** entstanden.



Die App als Begleiter

Apps ersetzen keinen Arztbesuch. Doch Fachleute sind sich einig, dass die digitalen Helfer gerade im Krankheitsbild Schlaganfall etwas bewirken können.

Text Mario Leisle, Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe



Mehr als 140.000 Apps in den Bereichen Medizin, Gesundheit und Fitness sind derzeit auf dem Markt. Bis heute wurden sie 700 Millionen Mal heruntergeladen. Die weitaus meisten Downloads finden im Fitnessbereich statt, doch gut ein Drittel der Apps richtet sich an chronisch Kranke. Diabetesanwendungen liegen dabei ganz vorne, gefolgt von Apps für die Psyche und den Bluthochdruck.

Lebensstilumstellung fällt schwer

Der Schlaganfall scheint prädestiniert für den Einsatz digitaler Helfer. 270.000 Schlaganfälle ereignen sich jährlich in Deutschland, rund 70.000 davon sind wiederholte Schlaganfälle. Mindestens 70 Prozent aller Schlaganfälle gelten als vermeidbar. Entscheidend sind die Kontrolle der Risikofaktoren und ein gesunder Lebenswandel: ausreichend Bewegung, gesunde Ernährung und der Verzicht auf das Rauchen. Für viele Betroffene bedeutet das, sie müssen ihr Leben radikal verändern und ein neues Belohnungssystem entwickeln. Doch nach Entlassung aus der Klinik sind sie auf sich allein gestellt. Hausärzte können ein Rezept ausstellen, sie können Ratschläge erteilen, bei der Umsetzung begleiten können sie ihre Patienten nicht.

Neuland auch für Ärzte

Gerade in der Prävention und der Begleitung chronisch Kranker könnten Apps die Rolle eines

hilfreichen Begleiters übernehmen. Durch das Digitale-Versorgung-Gesetz sind seit Ende 2020 erste digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA) in Deutschland verschreibungsfähig. Wie bei einem Medikament oder der Physiotherapie übernimmt die Krankenkasse die Kosten, sofern die Anwendung ärztlich verordnet wurde. Eine Herausforderung für viele Ärztinnen und Ärzte, die damit Neuland betreten. Die Bundesärztekammer unterstützt sie mit einer Handreichung für Ärztinnen und Ärzte zum Thema „Gesundheits-Apps im klinischen Alltag“.

Erst wenige Apps verschreibungsfähig

Verschreibungsfähige Apps benötigen eine Zulassung durch das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte. Das Zulassungsverfahren ist aufwendig, die Liste der zugelassenen Anwendungen daher noch kurz. Mitte November waren es gerade einmal 24. Speziell an Schlaganfallbetroffene richtet sich die App „Rehappy“. Sie soll Patienten durch individuelle Rückmeldungen motivieren, gesteckte Ziele zu erreichen, unter anderem durch einen Aktivitätstracker. Darüber hinaus dient mehr als die Hälfte der Apps im DiGA-Verzeichnis der Anwendung bei möglichen Schlaganfallfolgen oder der Behandlung von Schlaganfall-Risikofaktoren: Diabetes (1), Rauchen (1), Adipositas (2), Migräne (1), Depressionen (3) und Angst-/Panikstörungen (5). ■

Tipps für App-Auswahl

Über die verschreibungsfähigen Anwendungen hinaus kann jede und jeder bei der eigenen Krankenkasse anfragen, ob sie Kosten für bestimmte Apps übernimmt, zum Beispiel für das Sprachtraining von Aphasiebetroffenen. Einige App-Anbieter haben dazu Vereinbarungen mit einzelnen Krankenkassen abgeschlossen. Wer sich in der weiten Welt der Gesundheits-Apps bedient, tut gut daran, ein paar Hinweise zu beachten. Insbesondere kostenlose Apps verleiten zu spontanen Downloads. „Dafür muss ich wissen, dass ich vielfach mit Werbung oder mit meinen Daten bezahle“, warnt Sabine Wolter, Referentin für Gesundheitsrecht bei der Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen. „Für umsonst gibt es selten etwas.“ Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe hat einen Infolyer herausgebracht, der Patientinnen und Patienten hilfreiche Tipps bei der Auswahl von Gesundheits-Apps gibt:

schlaganfall-hilfe.de/beurteilung-von-gesundheitsapps

★ Dieser Artikel ist in **Zusammenarbeit mit PREVENTICUS GMBH, IKK SÜDWEST, GWQ SERVICEPLUS AG** entstanden.



Neun von zehn Schlaganfällen sind vermeidbar! Mit der App selbstständig vorsorgen und direkt in die ärztliche Versorgung

Im Durchschnitt ereignen sich in Deutschland 5.137 Schlaganfälle pro Woche. In fast 60 Prozent aller Fälle hinterlässt er Spätfolgen, die Betroffene und Angehörige ein Leben lang begleiten. Ein Grund, warum die Europäische Gesellschaft für Kardiologie 2020 die Diagnostik und Therapie von Vorhofflimmern in ihren Leitlinien verankert hat. Das erklärte Ziel: ein flächendeckendes Screening auf Vorhofflimmern in bestimmten Alters- und Risikogruppen.

Vorhofflimmern ist ein Hauptrisikofaktor für Schlaganfälle, fast jeder dritte Schlaganfall ereignet sich im Zusammenhang mit dieser Herzrhythmusstörung. Die Schwierigkeit besteht darin, Vorhofflimmern zu erkennen. Bei vielen Betroffenen bleibt es unentdeckt, weil es ohne spürbare Symptome oder nur selten auftritt. Kurze vorübergehende Flimmer-episoden lassen sich selbst im 24-Stunden-EKG kaum abbilden. Das regelmäßige selbstständige Messen des Herzrhythmus ist der erste Schritt zu mehr Sicherheit. Und genau hier setzt das Versorgungskonzept RhythmusLeben an, das aus der Zusammenarbeit der GWQ ServicePlus AG und der Jenaer Firma Preventicus entstanden ist und nun auch durch die IKK Südwest repräsentiert wird. „Eine App allein aber kann keinen Schlaganfall verhindern“, sagt Marc Kreiser von Preventicus. „Den Unterschied macht das Präventionskonzept, in das sie eingebunden ist. Unser Versorgungsprogramm RhythmusLeben verbindet digitale und telemedizinische Technologie mit einem Netzwerk aus teilnehmenden Kardiologen, die mit einem erweiterten Diagnoseverfahren ausgestattet sind.“

Der Schlüssel: telemedizinische Kontrolle via App

Was kompliziert klingt, ist für Teilnehmer und Teilnehmerinnen von RhythmusLeben ganz einfach: Ihre Schlaganfall-Vorsorge beginnt zuhause, führt

sie jedoch, wenn es notwendig ist, unverzüglich zu einem Facharzt. Die Teilnehmer erhalten von ihrer Krankenversicherung die App „Preventicus Heartbeats“, mit der sie ihren Herzrhythmus regelmäßig messen. Erkennt die App Anzeichen einer Herzrhythmusstörung, werden diese auffälligen Messungen durch medizinische Spezialisten und Kardiologen der Herzklambul Ulm geprüft. Das geschieht automatisch, im Hintergrund. Bestätigt sich diese Auffälligkeit, erhält der Teilnehmer eine Verdachtsdiagnose über die App, die ihm gleichzeitig Kardiologen vorschlägt, bei denen abgeklärt wird, ob es sich um Vorhofflimmern handelt.

Hand in Hand mit Kardiologen

Betroffene Patienten erhalten dann bei teilnehmenden Kardiologen ein kabelloses EKG, das den Herzrhythmus 14 Tage lang aufzeichnet. Über diesen Zeitraum ist die Wahrscheinlichkeit, unentdecktes Vorhofflimmern zu finden, dreimal höher als im üblichen Langzeit-EKG. Diese Erfahrung hat auch Frau Dr. Angelika Guth gemacht. „Die meisten Teilnehmer, die über das Programm in meine Praxis gekommen sind, ahnten nichts von ihrer Erkrankung“, sagt die Kardiologin und ergänzt: „Das regelmäßige Messen mit der App liefert einen ersten Indikator, den wir dann mit dem 14-Tage-EKG gründlich prüfen. Nach Abschluss der Untersuchung können wir in den

allermeisten Fällen die Art der Herzrhythmusstörung eindeutig feststellen.“ Die Diagnose Vorhofflimmern verunsichert zunächst, so Frau Dr. Guth, doch dann überwiegt die Erleichterung, denn mit den entsprechenden Medikamenten lässt sich das Schlaganfallrisiko entscheidend senken.

Hand in Hand mit der Krankenversicherung

Die IKK Südwest bietet RhythmusLeben ihren Versicherten bereits an. Ab einem Alter von 65 Jahren kann jeder teilnehmen, oder bereits ab 55 Jahren bei Vorliegen bestimmter Risikofaktoren. Ganz ohne Umwege und bürokratischen Aufwand kommt die Schlaganfallprävention zu den Menschen, die sie benötigen. „Es gibt zahlreiche App- und Smartwatch-Anwendungen, die den Nutzern sagen, dass möglicherweise etwas nicht stimmt, sie dann aber mit diesem Befund allein lassen“, sagt Daniel Schilling, Vorstand der IKK Südwest. „Uns hat überzeugt, dass hinter der App ein Programm steht, das unsere Versicherten im Verdachtsfall an einen Facharzt vermittelt.“ Und auch Marc Kreiser schließt an: „Knapp ein Drittel der drei Millionen Menschen in Deutschland, die Vorhofflimmern haben, wissen nichts von der Erkrankung. Es wäre doch tragisch, wenn diese Menschen einen Schlaganfall erleiden müssten, obwohl wir mit diesem Präventionskonzept so effektiv gegensteuern können.“ ■

Gehören auch Sie zur Risikogruppe? Dann finden Sie hier weitere Informationen zum Programm:

MeinRhythmusleben.de

Scannen Sie diesen QR-Code, um sich „Preventicus Heartbeats“ direkt aus dem Play- oder App-Store herunterzuladen.



Text
Luke Schröder

„Mama ist noch da! Sie löst sich ja nicht auf!“

Auf ihrem Blog „Alzheimer und wir“ berichtet Peggy Elfmann (42) über die Alzheimer-Erkrankung ihrer Mama Kerstin (65) und darüber, wie sie als Tochter damit umgeht. Uns gewährt die Journalistin heute einen Einblick in den Alltag ihrer Familie, in der der Alzheimer inzwischen zu Hause ist.

Text Doreen Brumme

Peggy, der Alzheimer beschäftigt uns meist erst dann, wenn wir ihn im nahen Umfeld treffen. Wie war deine erste Begegnung mit ihm?

Ich wusste selbstverständlich, dass es die Alzheimer-Erkrankung gibt. Doch sie war bis zu dem Sommertag vor gut zehn Jahren, an dem meine Mama ihre Diagnose erhielt, kein Thema für mich. Das änderte sich von jetzt auf gleich: Mama, eine bislang gesunde und fitte 55-Jährige, die ihre Arbeit als Sport- und Geografielehrerin liebte, entschied angesichts der Diagnose, dass sie nach den Sommerferien nicht mehr in den Schulbetrieb zurückkehren würde. Ich nehme an, dass sie schon länger mehr Anzeichen gespürt hatte, als sie uns gegenüber zugab. Uns war zwar aufgefallen, dass sie sich mehr zurückgezogen hatte, als wir es von ihr kannten, auch sah sie sehr erschöpft aus, aber das schoben wir eher auf ein berufsbedingtes Burn-out.

Wie war die Diagnose für deine Mutter?

Einerseits war die Diagnose ein Schock, andererseits habe ich bei ihr auch ein wenig Erleichterung gespürt – und zwar darüber, dass hinter so manchem, was sie im Alltag erlebt hatte, der Alzheimer steckte. Sie war nicht schuld daran, dass sie die Orientierung verloren hatte, in turbulenten Gesprächsrunden nicht mehr hinterherkam, ihr bestimmte Wörter nicht mehr einfielen, sondern es lag an der Krankheit. Das machte sie natürlich traurig, später phasenweise sogar depressiv.

Wie war es für dich, deine Mama nach und nach verschwinden zu sehen?

Verschwinden ist sie nicht. Sie löst sich ja nicht auf! Im Gegenteil: Ich bin überzeugt, dass unser Wesen und unsere Erfahrung tief in unserem Körper ge-



In Deutschland leben rund **1,6 Millionen** Menschen mit Demenz. Die meisten von ihnen sind von der Alzheimer-Krankheit betroffen.

Aktuell summieren sich die Neuerkrankungen pro Jahr auf **300.000** Fälle.

Zwei Drittel aller Erkrankten haben bereits das **80. Lebensjahr** vollendet.



Nur **2 bis höchstens 4 Prozent** der bestehenden Erkrankungen entfallen auf ein Alter von unter 65 Jahren.

Sofern kein Durchbruch in Prävention und Therapie gelingt, wird sich nach unterschiedlichen Vorausberechnungen der Bevölkerungsentwicklung die Krankenzahl bis zum Jahr 2050 auf **2,4 bis 2,8 Millionen** erhöhen.

Von den Männern, die ein Alter von 65 Jahren erreichen, erkranken bei der gegenwärtigen Lebenserwartung zwischen **25 und 30 Prozent** an einer Demenz, von den Frauen sogar zwischen **37 und nahezu 50 Prozent**.



FOTOS: PRIVAT

„Mamas Alzheimer ist bei uns Familiensache!“

speichert sind. Auch wenn Mama nicht mehr mit mir darüber sprechen kann, das, was sie ausmacht, das ist noch da. Das reagiert auf mich. Ich fühle sie. Wir sind uns immer noch nah. Die Nähe ist anders, nicht mehr reflektierend. Natürlich fehlt sie mir in vielen Momenten – besonders seit ich selbst Mutter bin. Da würde ich sie gerne einfach mal anrufen. Wir haben vieles nicht mehr besprechen können – wir dachten, uns würde noch Zeit bleiben.

Sprichst du stattdessen mit deinem Papa?

Ja. Wir haben in den vergangenen Jahren angefangen, uns intensiver auszutauschen. Aber er ist der Papa, das ist etwas anderes.

Wie geht es deiner Mama heute?

Mama lebt nach wie vor zu Hause. Das Haus meiner Eltern ist barrierefrei gemacht worden. Mein Papa kümmert sich um meine Mama. Das hat er von Anfang an getan, er ist etwas älter als Mama und war damals schon aus dem Lehrerberuf ausgeschieden. Dreimal die Woche besucht Mama eine Tagespflege, so hat Papa auch mal Zeit für sich.

Was bewegt dich am meisten, wenn du an deine Mama denkst?

Dass ich nicht so oft bei ihr sein kann, wie ich möchte. Das tut mir leid. Mamas



Alzheimer ist bei uns Familiensache, auch wenn mein Papa den Alltag mit ihm fast alleine stemmt, da mein Bruder und ich weiter weg leben. Ich wäre gerne öfter bei ihr, würde ihr gerne mehr schöne Momente bereiten, sie öfter zum Lachen bringen.

Haderst du mit dem Schicksal?

Manchmal ertappe ich mich dabei, zu denken, wie ungerecht das alles ist: Meine Mama hat immer gesund gelebt. Sie war von Kindheit an eine Sportlerin und ihr Leben lang aktiv. Ich laufe heute auch regelmäßig. Das erdet mich in Momenten, wo mich Sehnsucht, Verzweiflung, Wut oder Traurigkeit packen. Mitunter spüre ich die Mama dann sogar neben mir laufen oder führe in Gedanken die Gespräche mit ihr, die ich leider nicht mehr führen kann.

Hast du einen Rat für Familien, die plötzlich mit einem Alzheimer leben müssen?

Hätte ich gewusst, dass wir eines Tages nicht mehr miteinander sprechen könnten, hätte ich viel mehr gefragt. Ich hätte versucht, herauszufinden, wie ihre Kindheit war, was ihr im Leben wichtig ist und womit sie sich wohlfühlt. Und ich hätte mit ihr darüber gesprochen, was sie sich für eine Pflegesituation wünschen würde. Ich hätte zig Listen mit ihrer Lieblingsmusik,

Peggy Elfmann – Bloggerin und Autorin

Auf Peggys Blog „Alzheimer und wir“ finden Interessierte, davon Betroffene sowie deren Angehörige jede Menge Informationen und persönliche Erfahrungen, die die Journalistin als Tochter einer Mutter sammelt, die an Alzheimer erkrankt ist. Peggy ist es eine Herzenssache, die Momente, die ihre Familie mit dem Alzheimer erlebt, seien es schöne, traurige oder schwierige, so authentisch wie möglich festzuhalten – sie hofft, anderen damit helfen zu können. Um noch mehr Menschen zu erreichen, hat sie das Ganze in diesem Jahr auch als Buch „Mamas Alzheimer und wir. Erfahrungsbericht und Ratgeber“ herausgebracht (Mabuse-Verlag).



alzheimerundwir.com
 Instagram: [#peggyelf](https://www.instagram.com/peggyelf)



ihrem Lieblingsessen und mehr geschrieben ...

Was wünschst du dir für deine Mama und deine Familie?

Ich wünsche meiner Mama, dass sie sich wohlfühlt und zufrieden ist – und dass sie ihr Lachen beibehält. Uns wünsche ich, dass wir ihr all das geben können, was sie braucht, und es uns damit gut geht. ■

★ Dieser Artikel ist in **Zusammenarbeit mit der DEUTSCHEN ALZHEIMER GESELLSCHAFT** entstanden.

 Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

Therapie im Wandel – auch bei Demenz

„Das ist eine Demenz – da kann man doch sowieso nichts machen.“ Diese Aussage hören viele Menschen mit Gedächtnisstörungen und ihre Angehörigen auch heute noch. Doch diese negative Einstellung ist unbegründet, und zum Glück setzt sich diese Erkenntnis auch bei Ärztinnen und Ärzten zunehmend durch.

Text Susanna Saxl-Reisen

Je früher im Krankheitsverlauf eine Demenz diagnostiziert wird, umso mehr Chancen gibt es, den Betroffenen noch eine lange Phase selbstbestimmten Lebens zu ermöglichen. Neben den verfügbaren Medikamenten, die nur begrenzte Effekte haben, geht es vor allem darum, der Krankheit aktiv zu begegnen – unter anderem durch körperliche und geistige Aktivität und eine bewusste ausgewogene Ernährung. Sehr wichtig ist für Betroffene die Unterstützung durch Ergotherapie. Die Therapeutinnen und

Therapeuten können dabei unterstützen, Strategien für den Umgang mit Gedächtnisproblemen und anderen demenzbedingten Einschränkungen zu entwickeln. Bedauerlicherweise wird Ergotherapie bei Demenz in Deutschland noch immer zu selten verordnet, obwohl die Kosten von den Krankenkassen übernommen werden. Bei fortschreitender Demenz zeigen die Betroffenen oftmals demenzbedingte Verhaltensweisen, sind unruhig, apathisch oder leiden unter Ängsten. Hier besteht die Behandlung sehr häufig in der Gabe von sogenannten Neuroleptika. Mittlerweile ist jedoch

erwiesen, dass nicht-medikamentöse Behandlungen in den meisten Fällen sogar besser wirksam und in der Regel frei von Nebenwirkungen sind. Auch die ärztlichen Behandlungsleitlinien sehen vor, dass zunächst nicht medikamentöse Therapien ausprobiert werden sollen, bevor Medikamente eingesetzt werden. Nicht medikamentöse Therapien, die bei Menschen mit Demenz erfolgreich eingesetzt werden, sind Musiktherapie, Kunst- oder Erinnerungstherapie. Auch mit Aromatherapie gibt es positive Erfahrungen. Allerdings liegen bisher zu wenige wissenschaftlich fundierte Studien vor, die die

Wirksamkeit dieser Therapieformen belegen. Deshalb werden sie von den Krankenkassen nicht bezahlt. Derzeit laufen aber mehrere Studien speziell zum Einsatz von Musiktherapie, unter anderem an der Berliner Charité, um diese Situation zu verändern. Ein anderer wichtiger Ansatz, um das Leben von Menschen mit Demenz und den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen, ist die Unterstützung der Angehörigen. Beratungsangebote und Seminare zum Umgang mit Menschen mit Demenz sind in der Regel kostenfrei. Die Pflegestützpunkte geben dazu Auskunft. ■

„Ich versuche, die Krankheit nicht als täglichen Begleiter zu nehmen!“

Text Luke Schröder

Frank Elstner (79) ist eines der bekanntesten deutschen TV-Gesichter. Als Moderator und TV-Produzent prägt er seit Jahrzehnten die Fernsehlandschaft. Umso erstaunlicher ist es, dass er sich 2016 ganz offen zu seiner Parkinson-Diagnose äußert und so einem Millionenpublikum die Möglichkeit gibt, eine oft verschwiegene Krankheit kennenzulernen.

Sie erhielten 2016 die Diagnose Parkinson, was hat sich seitdem in Ihrem Alltag verändert?

Überraschenderweise hat sich das Alltagsleben bisher nicht wesentlich geändert. Meine Familie und ich versuchen, das Thema nicht als täglichen Begleiter zu nehmen. Ich scheue jedoch mittlerweile lange Flugreisen und lasse es im Büro langsamer angehen. Ich bemerkte bei mir Bewegungsverlangsamung, aber die Medikamente helfen mir so sehr, dass die meisten Menschen, die nicht wissen, dass ich Parkinson habe, gar nichts merken würden. Fragen Sie jedoch die ca. 350.000 Parkinson-Erkrankten in Deutschland, wird Ihnen jeder seinen ganz eigenen Verlauf beschreiben.

Was macht Ihnen mit Blick auf den weiteren Verlauf der Erkrankung Angst?

Am meisten Angst habe ich in der Dunkelheit vor Hindernissen und Treppen, denn Parkinson-Kranke neigen dazu, schnell zu stürzen, und ich habe Betroffene kennengelernt, die im hohen Alter eine Hüftoperation bekommen haben, die mit vielen Begleiterscheinungen das Leben beeinträchtigt.

Warum haben Sie sich insbesondere der Parkinson Stiftung angeschlossen?

Die Parkinson Stiftung ist so wichtig, weil sie die Grundlagenforschung unterstützt und einen kleinen Beitrag leisten will, die wissenschaftliche Forschung so zu unterstützen, dass die Krankheit vielleicht eines Tages zu stoppen ist. Ich möchte Menschen mit Parkinson und ihren Angehörigen Mut machen, ihr Leben mit der Diagnose zu leben, und motivieren, die vielversprechende Forschung auch finanziell zu unterstützen. Das ist auch ein Grund, warum ich mit Prof. Dr. Jens Volkmann, dem ersten Vorsitzenden der Deutschen Parkinson Stiftung, ein Buch zum Thema Parkinson herausgebracht habe. Der Titel ist: „Dann zitter ich halt“. Wir haben versucht, allgemein verständlich einen Überblick über das Gesamtthema Parkinson zu geben. Seit 2019 bin ich nun auch Botschafter der Stiftung. ■

Mehr Informationen zum Engagement der Parkinson Stiftung finden Sie hier:

parkinsonstiftung.de

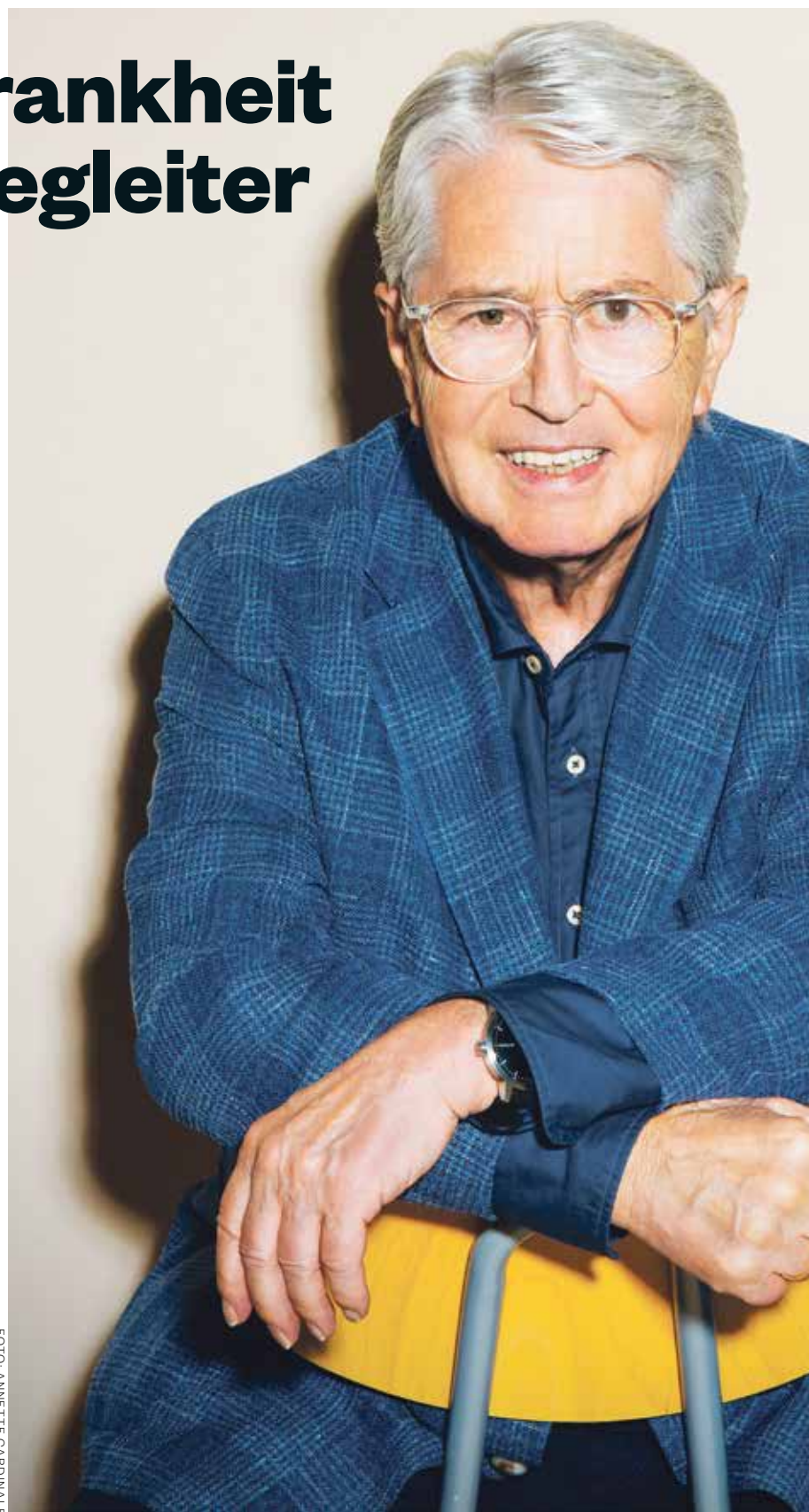


FOTO: ANNETTE CARDINALE

★ Dieser Artikel ist in Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Bonn entstanden.

ukb universitäts
klinikumbonn

Reduktion des Tremors um 80 Prozent

Interventioneller Ultraschall in der Medizin hat eine lange Tradition. Aber erst mit der Kombination verschiedener moderner Verfahren und der Fortentwicklung der Ultraschall- und Magnetresonanztomographie (MRT), unter anderem zur Zielführung im Gewebe und zum Erfassen des Therapieerfolgs, wurden neue Optionen für die minimalinvasive Behandlung von verschiedenen Tumoren und die funktionell-läsionelle Behandlung sowie die Modulation von Bewegungsstörungen geschaffen. Die Behandlungserfolge am Universitätsklinikum Bonn (UKB) sind vielversprechend.

Text Prof. Dr. U. Wüllner

Die amerikanische Food and Drug Administration (FDA) hat das Verfahren des Magnetresonanztomografie-gesteuerten fokussierten Ultraschalls (MRgFUS) zur interventionellen Neuromodulation bei Tremor zugelassen: 2016 für essenziellen Tremor (ET), 2018 für Tremor bei der Parkinson-Krankheit. Medikamentös therapieresistenter Tremor – obwohl kein lebensbedrohlicher Zustand – kann die Aktivitäten und die Lebensqualität der Betroffenen erheblich beeinträchtigen: Selbstständiges Essen und Trinken ist erschwert, die Verwendung vieler Geräte von der Zahnbürste bis zum Smartphone beeinträchtigt und eine breite Palette sozialer Aktivitäten wird eingeschränkt.

Durch die MR-basierte Neuronavigation sind präzise Lokalisation und Temperaturmonitoring der Ultraschalltherapie möglich, wobei bis zu

1.024 Ultraschallwellen – jede alleine unschädlich für das Hirngewebe – im Zielpunkt gebündelt werden können. In diesem Fokus wird die Schallenergie in thermische Energie umgewandelt. So können die gewünschten Zielpunkte in den Basalganglien und im Thalamus in der Tiefe des Gehirns inaktiviert werden, ohne den Schädel eröffnen zu müssen oder gesundes Gewebe zu schädigen. Durch die gezielte lokale Ausschaltung spezifischer Kerne und Verbindungen des Thalamus wird Tremor durchgreifend gelindert, was medikamentös häufig nicht gelingt. Die Prozedur erfolgt in mehreren Schritten, wobei die Temperatur im Zielgewebe sukzessive gesteigert wird. Zuerst wird bei Temperaturen um 45 °C die exakte Lokalisation überprüft, dann werden bei Temperaturen um 50 °C (noch reversible) therapeutische und unerwünschte Wirkungen durch

aktive Rückmeldung der Behandelten abgeschätzt und ggf. wird die Positionierung optimiert. Erst dann erfolgen die therapeutisch dauerhaft wirksamen Sonifikationen. Von Juli 2018 bis Oktober 2020 wurden 46 Patienten mit medikamentenrefraktärem ET mit MRgFUS-Thalamotomie am Universitätsklinikum Bonn durch ein interdisziplinäres Team behandelt. Dabei wurde direkt nach der Behandlung eine durchschnittliche Reduktion des Tremors um über 80 Prozent erreicht.

Klinische Studien haben die Sicherheit und Wirksamkeit von MRgFUS als „inzisionsloses“ Verfahren bei der Behandlung von ET bestätigt: Eine Follow-up-Studie mit den ersten behandelten Patienten in den USA belegt eine Verbesserung des Handzitterns um 56 Prozent und des Invaliditätsscores um 63 Prozent über den Zeitraum von vier Jahren nach der Thalamotomie. ■



Prof. Dr. U. Wüllner
Leiter Sektion Bewegungsstörungen,
Klinik und Poliklinik für Neurologie am
Universitätsklinikum Bonn (UKB)

★ Dieser Artikel ist in **Zusammenarbeit mit der DEUTSCHEN GESELLSCHAFT FÜR PARKINSON UND BEWEGUNGSSTÖRUNGEN (DPG) und der DEUTSCHEN GESELLSCHAFT FÜR KLINISCHE NEUROPHYSIOLOGIE UND FUNKTIONELLE BILDGEBUNG (DGKN)** entstanden.

Parkinson-Therapie: Die nächsten zehn Jahre sind für einen Durchbruch in der Forschung entscheidend

Steife Muskeln, verlangsamte Bewegungen, zitternde Hände – Parkinson kann jeden treffen. Dank großer Fortschritte in Wissenschaft und Medizin ist es heute möglich, die Symptome von Parkinson zu lindern und gut mit der unheilbaren Nervenkrankheit zu leben. Ihr Fortschreiten bremsen oder sogar ihren Ausbruch verhindern können Mediziner aber nicht. Neue genetische und molekulare Methoden und eine bessere Forschungsförderung könnten in den nächsten zehn Jahren den Durchbruch bei der Parkinson-Therapie bringen. **Text** Sandra Wilcken

Bis heute stellt die chronisch-degenerative Nervenerkrankung die Forscher vor viele Rätsel. Bekannt ist, dass bei Parkinson-Patienten Zellen im Mittelhirn absterben, die den Botenstoff Dopamin produzieren. Der Auslöser ist meist unbekannt.

Parkinson-Risiko frühzeitig erkennen

Parkinson entwickelt sich schleichend: Vom Beginn der Erkrankung im Körper bis zum Auftreten der ersten klinischen Symptome vergehen in der Regel Jahre oder Jahrzehnte. Dieses Zeitfenster ermöglicht, die Krankheit frühzeitig zu erkennen und mit neuen Therapien ihren Ausbruch zu verhindern. Hierfür stehen inzwischen Riechtests, Schlafuntersuchungen, Hautbiopsietests, Nervenwasseruntersuchungen und die Gendiagnostik zur Verfügung. Eine neue molekulare Methode ist zum Beispiel die Bestimmung der charakteristischen Aggregate des Proteins Alpha-Synuclein im Nervenwasser oder des Tau-Proteins im Gehirn mittels PET-Bildgebung.

Die Neurogenetik ermöglicht „Präzisionsmedizin“

Die meisten Parkinson-Patienten erkranken ohne erkennbare Ursache. Nur bei circa zehn

Prozent wird eine klare Erblichkeit festgestellt. Genetische Faktoren können aber auch bei der nicht erblichen Form das Erkrankungsalter sowie Krankheitsrisiko und -verlauf beeinflussen. Ein genaues Verständnis der molekularen Signalwege, die an der Krankheitsentstehung beteiligt sind, ist der Schlüssel zum Erfolg der Therapieentwicklung.

Neuartige molekulare Therapien

Auf dem Gebiet der Therapieentwicklung für Menschen mit Parkinson und anderen Bewegungsstörungen ist Deutschland sehr aktiv. Die neurodegenerative Krankheit Spinale Muskelatrophie wurde bereits mit der neuartigen Antisense-Oligonukleotid-Therapie erfolgreich behandelt. Diese Substanzgruppe unterdrückt auf genetischer Ebene die Produktion fehlgefalteter Eiweiße („Gene-Silencing“). Das Verfahren wird in klinischen Studien auch bei Parkinson-Syndromen eingesetzt. Ein anderes Beispiel sind vielversprechende Studien mit monoklonalen Antikörpern, die spezifisch an bestimmte Moleküle binden und sie blockieren können – etwa gegen das Protein Alpha-Synuclein oder das Tau-Protein, die mit Parkinson-Syndromen in ursächlichem Zusammenhang stehen.

Neue Therapien in greifbarer Nähe: Ist Parkinson bald heilbar?

Deutschland gehört zu den international führenden Standorten in der Parkinson-Forschung mit hervorragenden regionalen und nationalen Forschungsnetzwerken. Das Ziel, Therapien zu entwickeln, mit denen die Ursache von Parkinson behandelt werden kann, könnte in den kommenden zehn Jahren erreicht werden. Die Wissenschaft hat das notwendige Know-how. Was fehlt, ist eine stringente öffentliche Förderung dieser medizinischen Forschung, um die Erkenntnisse aus der Grundlagenforschung zeitnah in neue Therapien zu überführen. Fachorganisationen wie die Deutsche Gesellschaft für Parkinson und Bewegungsstörungen (DPG) oder die Deutsche Gesellschaft für Klinische Neurophysiologie und Funktionelle Bildgebung (DGKN) unterstützen nicht nur die Forschung mit eigenen Arbeitsgruppen, sie versuchen auch, die Politik dafür zu sensibilisieren, dass die nationale Förderlandschaft deutlich verbessert werden muss. Die Parkinson Stiftung setzt auf private Spenden und nicht staatliche Förderung. Das gemeinsame Ziel: die Entwicklung neuer Therapien für Parkinson und andere Bewegungsstörungen entscheidend voranzubringen – zur ersten ursächlichen Therapie. ■



Prof. Jens Volkmann

Präsident der Deutschen Gesellschaft für Klinische Neurophysiologie und Funktionelle Bildgebung (DGKN), Vorsitzender der Parkinson Stiftung und Direktor der Neurologischen Klinik, Universitätsklinikum Würzburg

Prof. Günter Högl

Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Parkinson und Bewegungsstörungen (DPG) und Direktor der Klinik für Neurologie, Medizinische Hochschule Hannover

parkinsonstiftung.de
parkinson-gesellschaft.de
dgkn.de

★ Dieser Artikel ist in **Zusammenarbeit mit CERENEO SCHWEIZ AG** entstanden.

Innovative Neurorehabilitation für Parkinson-Patienten

Parkinson gehört zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen. Obwohl Parkinson nicht heilbar ist, ermöglichen Medikamente und vor allem weitergehende Behandlungen und Therapien eine deutliche Linderung der Beschwerden, trotz bisher ungeklärter Ursache.

Text Katrin Haberzettl

Relativ neue Erkenntnisse zeigen, dass Störungen nicht motorischer Funktionen früher auftreten, wie z. B. Reden im Schlaf oder Schlafwandeln, Inkontinenz, Depressionen, Angstzustände, Schmerzen, Schwindel und der Verlust des Geruchssinnes. Die motorischen Symptome kommen häufig erst sehr viel später dazu, wie z. B. das Zittern, die Versteifung der Muskulatur, die Verlangsamung und Verarmung der Bewegungen und das typische Maskengesicht. Vor allem bei den nicht motorischen Funktionen können Angehörige früh Alarm schlagen.

Das Krankheitsbild bei Parkinson ist sehr individuell und kann sich über die Jahre hinweg mehrfach verändern. Medikamente, die anfangs gut geholfen haben, müssen nach einer gewissen Zeit neu dosiert oder ergänzt werden.

Am Universitätsspital in Zürich (USZ) befasst sich das Team unter der Leitung von Prof. Dr. med. Christian Baumann, Leitender Arzt an der Klinik für Neurologie, mit der Diagnose und Behandlung von Parkinson.

Nach einer Parkinson-Diagnose steht am USZ in Zürich die gesamte

international etablierte und zugelassene Auswahl der Behandlungsstrategien zur Verfügung: tiefe Hirnstimulation, MR-gesteuerter fokussierter Ultraschall, Duodopa- und Apomorphinpumpe. Mit der tiefen Hirnstimulation bietet das USZ eine sehr wirksame Behandlung an, die im besten Fall eine medikamentöse Behandlung für einen längeren Zeitraum ersetzen kann. Hierbei werden feine Elektroden operativ im Gehirn eingesetzt. Diese Elektroden übertragen dauerhaft elektrische Impulse an strategisch wichtige Orte des Gehirns und beeinflussen dadurch die Funktionen der betroffenen Hirnregion und der damit verbundenen Strukturen.

Besonders wichtig ist es, dass Patienten nach einem solchen operativen Eingriff eine auf die Feinjustierung des Schrittmachers spezialisierte Rehabilitationsklinik besuchen. Der medizinische Leiter Prof. Dr. med. Andreas Luft und sein Team bei cereneo, einer Neurorehabilitationsklinik am Vierwaldstättersee, arbeiten dazu sehr eng mit dem USZ zusammen. In der Regel verlässt ein Patient das USZ nach zehn Tagen und erhält bei cereneo einen individuell auf die Bedürfnisse

abgestimmten Behandlungsplan.

Das interdisziplinäre Team bestehend aus Therapeuten, Pflegekräften und Neurologen arbeitet in den nächsten vier bis fünf Wochen intensiv mit dem Patienten in individuellen Therapieeinheiten zusammen. Der behandelnde Neurologe nimmt eine Feinjustierung der Stimulation vor, sodass die Parkinson-Medikamente deutlich oder sogar komplett reduziert werden können. Zusätzlich erhält der Patient intensive Bewegungstherapie, um Gleichgewicht, Gang und Muskelkraft zu stärken. Hier spielt vor allem neben der klassischen Bewegungstherapie die Robotik-gestützte Therapie

eine wichtige Rolle. Logopädisches und neuropsychologisches Training ergänzen die Therapie, um Schwierigkeiten beim Sprechen und Schlucken und kognitive Fähigkeiten, wie z. B. die Aufmerksamkeit, Konzentration und Orientierung, zu verbessern.

Auch die Ernährung spielt bei Parkinson eine wichtige Rolle. Im Speziellen bei der Einnahme von Dopamin ist es wichtig, eine Stunde vorher und zwei Stunden nachher keine Eiweiße zu sich zu nehmen. Die cereneo-Ernährungsexpertin stimmt den Speiseplan genau auf den Patienten ab und unterstützt so den Rehabilitationsprozess. ■

Kontaktieren Sie uns, um mehr über die Behandlungsmethoden im USZ und bei der cereneo zu erfahren.

Telefon:
+41 41 399 67 00

E-Mail:
info@cereneo.ch

www.cereneo.ch



cereneo
CENTER FOR NEUROLOGY
& REHABILITATION

Seltene neuromuskuläre Erkrankungen

Im Fokus: Nicht-dystrophe Myotonien & Neuromyotonien

In Deutschland sind mehr als 100.000 Menschen von einer neuromuskulären Erkrankung betroffen. Muskelschwund und Muskelschwäche sind die wesentlichen Symptome neuromuskulärer Erkrankungen. Bislang sind rund 800 verschiedene Erkrankungen bekannt, die zum Teil im Kindes- oder auch erst im Erwachsenenalter auftreten. Jede einzelne von ihnen ist selten, teilweise sogar sehr selten. Die Mehrzahl der Krankheiten ist genetisch bedingt und bis heute leider noch immer unheilbar. Die Unterstützung Betroffener und deren Angehöriger ist das erklärte Ziel des Vereins Mensch & Myotonie e. V.. Der Fokus der gemeinnützigen Patientenorganisation liegt dabei auf den Nicht-dystrophen Myotonien, Neuromyotonien sowie periodischen Paralysen. Drei Mitglieder des Vereins geben einen kurzen Einblick in ihren Alltag mit diesen seltenen Leiden.

Text Luke Schröder

Gerlinde Brück

Diagnose: Paramyotonia congenita Eulenburg

Welche Hürden hat die Erkrankung Ihnen in den Weg gelegt?

Es begann Ende 20. Meine schon vorher schwache Lehrerstimme verließ mich immer mehr, das Sprechen war nur noch leise und mit Pausen möglich. Musikunterricht (mein Hauptfach) und Sport waren eine Tortur. Aber:



Ich war schwanger und das Problem damit vertagt.

Mit der Zeit traten massive Einschränkungen auf: tägliche Schwächeanfälle mit Komplettlähmungen, Stehen funktionierte kaum noch, Schmerzen. Wie sollte ein Wiedereinstieg in den Beruf gelingen?

Ärzte fanden nichts und schickten mich zur Psychotherapie. Die hinzugezogenen Amtsärzte bescheinigten mir samt und sonders Simulantentum. Kollegen wandten sich ab – ich sah ja völlig gesund aus!

Eines Tages wurde gegen mich ein Disziplinarverfahren wegen „unerlaubten Fernbleibens vom Dienst“ eingeleitet. Dieses gewann ich nur aufgrund einer kurz vorher gestellten Fehldiagnose: Parkinson! Nun war ich erwerbsunfähig und kann seitdem meinen geliebten Beruf nicht mehr ausüben.

Die richtige Diagnose wurde erst Jahre später gestellt. ■

Volker Kowalski

Diagnose: Myotonia congenita Becker

Welche Reaktionen und Vorurteile stören Sie am meisten, wenn es um die Erkrankung geht?

Die für Außenstehende nicht erkennbare Erkrankung hat mich schon oft bloßgestellt. In der Schule bin ich beim Schwimmunterricht beinahe ertrunken, obwohl ich schwimmen kann.



Die plötzlich eingetretene Bewegungsunfähigkeit war für mich selbst nicht vorhersehbar. Beim Gang an die Schultafel bin ich durch die Blockade meiner Muskeln gestürzt – auch diesmal vor der gesamten Klasse. Eine Diagnose hatte ich zu dem Zeitpunkt nicht.

Selbst meine Geschwister und Eltern haben meine Probleme nicht erkannt bzw. ignoriert. Aussagen wie „Der Junge ist halt dick und faul“ fielen. Mein Vater versuchte, mich mit körperlicher Gewalt zu schnellerem Lauf die Treppe rauf zu animieren.

Meine Diagnose wurde erst im Alter von 15 Jahren gestellt. Weil ich den Stress in der Schule nicht mehr ausgehalten habe, bin ich damals selbst zu einem Arzt gegangen.

Die unterschiedlichen Facetten der Myotonie sind einem Interessierten nur schwer und sehr zeitaufwendig zu erklären. Selten nimmt sich jemand dafür die Zeit. ■

Norbert Regenit

Diagnose: Neuromyotonie

Wie war Ihr Weg zur Diagnose?

2006 bekam ich plötzlich ein ungewöhnliches leichtes Ziehen in der Beinmuskulatur.

Angefangen mit der Allgemeinmedizin über die Neurologie, Neuro-pathologie, Schlafmedizin, Nuklearmedizin, Rheumatologie, Radiologie, Orthopädie wurden letztendlich in einer Schmerzambulanz die Symptome mit starken Medikamenten behandelt. Bis dahin hatte sich das leichte Ziehen zu einem dauerhaften muskelkaterartigen Schmerz entwickelt.

Selbstzweifel und Unsicherheit hatten sich ausgebreitet. Einige Ärzte stellten zur Vertuschung ihrer eigenen Ratlosigkeit schnell eine psychiatrische Erkrankung als Ursache in den Raum. Das wiederum verstärkte die Selbstzweifel.

Bereits resignierend überredete mich meine Frau zu einer weiteren Untersuchung. Nach acht Jahren wurde an einer Uniklinik die Diagnose Neuromyotonie gestellt. Obwohl die Krankheit nur einen von über einer Million Menschen trifft und eine Heilung nicht in Aussicht steht, war die Diagnose ein riesiger Befreiungsschlag. ■



Mehr Informationen, Unterstützung und persönlichen Austausch finden Betroffene und Angehörige bei der Patientenorganisation Mensch & Myotonie e. V.: menschundmyotonie.de

ANZEIGE



Seit über 50 Jahren:

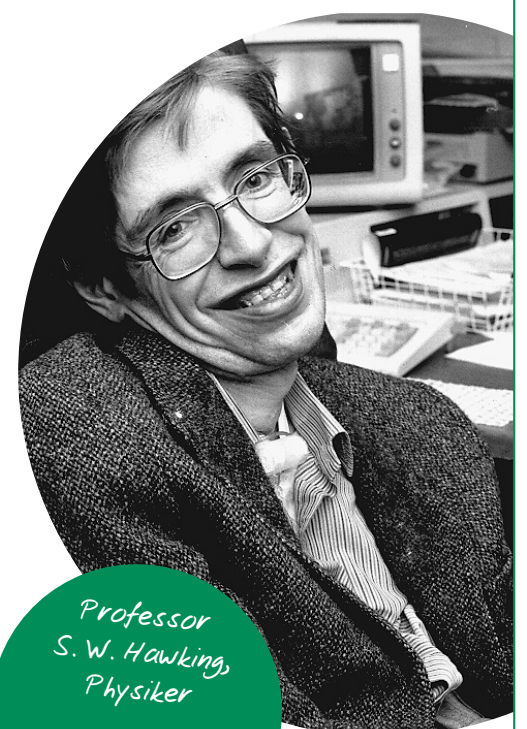
- Beratung und Begleitung für Muskelkranke
- Förderung gezielter Forschung
- wichtige Aufklärungsarbeit

We need your help!

Langwierige Diagnosestellung, Verlust von Bewegungsfähigkeit und teilweise drastische Lebensverkürzung – über 100.000 Menschen in Deutschland sind von einer neuromuskulären Erkrankung betroffen.

Helfen Sie uns zu helfen.

Infos: T 07665 94470 · www.dgm.org



Professor
S. W. Hawking,
Physiker
2018 an ALS
verstorben

Nicht-dystrophe Myotonien – Leben mit Muskeln in Dauerspannung

Wer an einer Variante der seltenen genetisch bedingten Nicht-dystrophen Myotonien (NDM) leidet, erlebt seinen Alltag angespannter als gesunde Menschen: Betroffene sind je nach Ausprägung der erblichen Erkrankung mehr oder weniger gut in der Lage, ihre Muskeln nach dem für eine Bewegung nötigen Anspannen sofort wieder zu entspannen. Stattdessen versteifen sich ihre Muskeln und blockieren vorübergehend weitere Bewegungen. Im Interview erklärt Prof. Dr. Christiane Schneider-Gold vom St. Josef-Hospital Bochum, Katholisches Klinikum Bochum, Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum, wie NDM-Patienten ihre alltäglichen Muskelkrämpfe erleben. Außerdem informiert sie über Krankheitsursache, Verlauf und bewährte Therapien.

Text Doreen Brumme

Was sind Nicht-dystrophe Myotonien und wie äußern sie sich?

Nicht-dystrophe Myotonien sind seltene, genetisch bedingte Erkrankungen. Wir sprechen von rund 700 diagnostizierten Fällen in Deutschland, wobei es sicher eine Dunkelziffer gibt. Ursächlich für die NDM sind Mutationen der spannungsabhängigen Ionenkanäle der Skelettmuskulatur. Eine Dysfunktion dieser Kanäle führt zu Veränderungen des Aktionspotenzials und damit der elektrischen Aktivität der Muskelfasermembran, was die Muskelentspannung nach einer willkürlichen Bewegung blockiert. Im Alltag und in der klinischen Untersuchung ist daher eine verzögerte Entspannung der Muskeln nach einer Anspannung, wie sie für einen natürlichen Bewegungsfluss unerlässlich ist, das vorherrschende Zeichen der Erkrankung. Betroffene werden zum Beispiel beim Greifen von Gegenständen, Aufstehen, Treppensteigen oder Losgehen an einer grünen Ampel plötzlich von ihren eigenen Muskeln gebremst. Deren abrupte Versteifung birgt ein nicht unerhebliches Unfallrisiko. Mit der Blockade der Muskelentspannung können aber auch Schmerzen, eine vermehrte Müdigkeit und eine teils temperaturabhängige und belastungsabhängige Muskelschwäche einhergehen.

Wie verlaufen NDM typischerweise?

Oft zeigt sich die Erkrankung schon in früher Kindheit, sodass Betroffene sich an ihre Muskelsteifigkeit und Verkrampfungen sowie eingeschränkte insbesondere feinmotorische Beweglichkeit gewöhnen. Gerade wenn es ähnliche Fälle in der Familie gibt, empfinden sie die Beschwerden oft als normal oder zumindest typisch für die eigene Familie. Mit den Jahren können die Muskelsteifigkeit und Muskelverkrampfungen jedoch häufiger und/oder heftiger

werden bzw. auch mit beruflichen Anforderungen wie hohem Schreitempo über längere Zeit am PC oder starken körperlichen Belastungen auch in kalter Umgebungstemperatur interferieren. Mitunter treten auch muskelerähnliche Schmerzen im Rücken und in den Gliedmaßen auf. Die Muskulatur ermüdet eher und ist insgesamt weniger belastbar. Erst solche, teils auch neue, Anzeichen führen die Betroffenen – und nicht selten nach erfolgloser Selbstbehandlung mit Hausmitteln – schließlich oft zum Arzt.

Bei seltenen Krankheiten brauchen Diagnosen oft viel Zeit. Wie ist das bei NDM?

Mein Rat ist der: Wer „unklare Muskelkrämpfe“ über eine längere Zeit erlebt, die mit Tätigkeiten im Alltag interferieren, sollte sich zur Abklärung unbedingt an ein neuromuskuläres Zentrum wenden, um schnell eine zuverlässige Diagnose zu bekommen. Die NDM lassen sich klinisch, mittels der Elektromyografie (EMG) zur Bewertung der elektrischen Muskelaktivität, und molekulargenetisch sicher diagnostizieren bzw. ausschließen.

Was halten Sie von gut informierten Patienten?

Ich begrüße es sehr, wenn sich Patienten und Patientinnen gut informiert haben und ihre Beschwerden und mögliche Auslöser präzise schildern können. Gut informiert sein heißt, dass sich die Patienten und Patientinnen mit ihren Symptomen sehr bewusst auseinandergesetzt haben, diese meist sehr präzise schildern können und zur Erhebung der Krankengeschichte wertvolle Angaben machen können. Diese können gerade bei den NDM viel zur Diagnosestellung beitragen. Das hilft uns Medizinern sehr.

Außerdem beobachte ich, dass wer gut informiert ist und sich auch mögliche Therapien angeschaut hat auch oft schon weiß, was er/sie will, bzw. auch genauer das eigene Therapieziel formulieren kann. Das wiederum erleichtert das gemeinsame Entwickeln eines individuellen Therapieplans.

Wie behandeln Sie diese seltenen NDM?

Bewährt haben sich sogenannte Antimyotonika in Tablettenform, die unter anderem auch gegen Herzrhythmusstörungen oder Epilepsie wirken und die elektrische Aktivität der Muskelmembran zu einem wesentlichen Teil normalisieren. Da diese Medikamente jedoch nicht nur an (den Ionenkanälen) der Skelettmuskulatur, sondern auch am Herzmuskel wirksam werden können, ist eine begleitende Kontrolle der Herzgesundheit nötig. Alternativ zu nennen sind Antiepileptika, wobei deren typische Nebenwirkungen berücksichtigt werden müssen. Außer für die Substanz Mexiletin liegt für die infrage kommenden Medikamente momentan keine offizielle Zulassung vor (sogenannter Off-Label-Status). Dies ist bei Medikamenten, die bei seltenen Erkrankungen eingesetzt werden, häufig der Fall, schränkt aber die Möglichkeit, diese zu verschreiben, ein.

Welche Behandlung wünschen Sie sich für Ihre NDM-Patienten?

Mit den beschriebenen symptomatischen Therapien kann dem größten Teil der Betroffenen ein nahezu normaler Alltag ermöglicht werden. Dennoch wünsche ich meinen Patienten und Patientinnen Medikamente, die die Muskelkanäle selektiv anpeilen. Und natürlich träume ich von einem therapeutischen Ansatz, der auf die Ursache der Erkrankung abzielt, das heißt einer genetischen Therapie, die keine lebenslange Medikamenteneinnahme erforderlich macht. ■



Prof. Dr. Christiane Schneider-Gold
Katholisches Klinikum Bochum gGmbH,
St. Josef-Hospital, Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum

ANZEIGE

Nicht-dystrophe Myotonien



Ständig unter Strom, und doch blockiert



DE-NAM-2111-00005

Die Unfähigkeit, einen Muskel nach Anspannung schnell wieder zu entspannen (Myotonie), beeinträchtigt das Leben betroffener Patienten in vielerlei Hinsicht. Alltägliche Dinge wie Händeschütteln, Treppensteigen, nach dem Bus Rennen, sogar Aufstehen und einfach Loslaufen stellen enorme Herausforderungen dar und bedeuten emotionalen Stress für die Betroffenen. Äußerlich wirken sie gesund, teilweise sogar athletisch, was oft Unverständnis bei Außenstehenden hervorruft und zusätzlich belastet.

Wir lassen Sie nicht allein!

■ HORMOSAN



WIR SIND DA, WO GESUNDHEIT UNBEZAHLBAR IST.

Die German Doctors sind ehrenamtlich weltweit im Einsatz und bilden vor Ort Gesundheitskräfte aus.



DEINE
SPENDE
ZÄHLT.

german-doctors.de

