Mitgliederversammlung 1996

Objekttyp: **Group**

Zeitschrift: **Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera**

Band (Jahr): **- (1996)**

Heft 43

PDF erstellt am: **28.05.2024**

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Mitgliederversammlung 1996 in Lugano:

Wetterbericht: sonnig und warm

ems. **Die 117 Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Mitgliederversammlung 1996 der Schweizerischen Parkinsonvereinigung SPaV waren gut beraten, wenn sie leichte Kleidung mit nach Lugano genommen hatten: die Sonnenstube der Schweiz machte am 15. Juni ihrem Namen alle Ehre und putzte sich mit schönstem Sommerwetter heraus. Trotz spürbarer Sommerhitze auch im Innern des Hotels Pestalozzi, wo die Verhandlungen und medizinischen Vorträge durchgeführt wurden, herrschte denn auch frohe Stimmung und wohlwollende Zustimmung zu den Geschäften. Das Jubiläumsmotto des letzten Jahres „Wir bleiben in Bewegung" war nicht vergessen und wird auch für die Zukunft der Vereinigung massgebend bleiben.**

Auch wenn die periphere Lage der diesjährigen Mitgliederversammlung einige der sonst getreulich teilnehmenden Patienten und Angehörigen von der langen Reise ins Tessin abgehalten hatte, konnte mit der Wahl dieses Versammlungsortes doch ein besonderes Zeichen gesetzt werden: nicht allein wurde der vom SPaV-Vorstandsmitglied Graziella Maspero geleiteten Selbsthilfegruppe Lugano Hochachtung für ihre stets fruchtbaren Aktivitäten bezeugt, sondern auch ihre - trotz räumlicher Distanz - enge Zugehörigkeit zur Schweizerischen Parkinsonvereinigung unterstrichen.

Hohe Erwartungen erfüllt

Im Beisein von On. Angelo Paparelli, Vorsteher der administrativen Kommission der Stadt Lugano, der die Grüsse des Stadtpräsidenten überbrachte, zahlreichen Gästen aus italienischen und deutschen Parkinson-Selbsthilfegruppen, Vertretern befreundeter Organisationen und Chemiefirmen, stimmte Präsident Dr. Lorenz Schmidlin, Muttenz, die Versammelten mit einem um und um positiven Rückblick auf das Jubiläumsjahr 1995 zum 10jährigen Bestehen der Vereinigung auf die Behandlung der Geschäfte ein. Mit grosser Befriedigung durfte er feststellen, dass unter dem Motto *„Wir bleiben in Bewegung"* die hohen Erwartungen an das 10jährige Bestehen der Vereinigung sich erfüllt haben: *„Über 70 Aktionen in der ganzen Schweiz, Pressemitteilungen, Radio- und Fernsehsendungen haben wesentlich zur Erhöhung des Bekanntheitsgrades der Parkinsonschen Krankheit, der Schweizerischen Parkinsonvereinigung und der Selbsthilfegruppen beigetragen. Die Mitgliederzahl ist von 2400 auf 2700 angestiegen und auch die finanziellen Einnahmen sind im Jubiläumsjahr wesentlich höher ausgefallen als in den Vorjahren."*

Sein besonderer Dank ging an die Selbsthilfegruppen, die mit wirkungsvoller Arbeit an der Front und im direkten Kontakt mit den Betroffenen dafür besorgt seien, dass die zentrale Botschaft der Vereinigung *„Wir wollen den Parkinsonpatienten und ihren Angehörigen helfen, ihr Schicksal besser tragen zu können"* nachhaltigen und auf die sich wandelnden Bedürfnisse der Betroffenen ausgerichteten Niederschlag finde. Mit der Gründung von vier neuen Gruppen, z.T. für Neuerkrankte und jüngere Parkisonpatienten, habe sich die Zahl der Selbsthilfegruppen 1995 auf 46 erhöht.

Information als Stellenwert

Im statutarischen Teil der Mitgliederversammlung unterstrich Geschäftsführerin Lydia Schiratzki die Wichtigkeit der Information für Betroffene, Fachleute und Öffentlichkeit. Ihr Dank richtete sich insbesondere an die Firmen Roche Pharma (Schweiz) für die Herausgabe des bereits sehr gefragten Handbuches „Aktiv bleiben mit Parkinson" und Sanofi Winthrop für ihre neue Informations-Broschüre „Auch Ihr Hirn hat eine Gesundheit".

Im laufenden Jahr organisiert die Vereinigung in Zusammenarbeit mit den Rehabilitationskliniken Bethesda in Tschugg und der Berner-Klinik in Montana drei Ferienaktionen für Patienten und Angehörige. Die SPaV stellt dabei auch Zuschüsse an finanziell schwächere Mitglieder zur Verfügung.

Das im vergangenen Jahr auf grossen Zuspruch gestossene „Parkinphon" mit Direktkontakt zu Neurologen und Neurologinnen soll ab August 1996 weitergeführt werden. Diese Dienstleistung richtet sich vor allem an Neuerkrankte und Menschen, die bestimmte Symptome feststellen und einen ersten Rat suchen.

Im Anschluss an den Tätigkeitsbericht las Balz Eggenschwiler einen kurzen Abschnitt aus seinem eben erschienen Buch „Kanaren, Schweizer und andere Vögel", in welchem er auch autobiographische Erlebnisse verarbeitet hat.

Das Protokoll der vorjährigen Mitgliederversammlung und der Jahresbericht 1995 sowie die von Kassier Kurt Addor unterbreitete Jahresrechnung 1995 wurden einstimmig genehmigt. Der dank erhöhtem Spendeneingang erwirtschaftete Ertragsüberschuss von 33 382 Franken wurde gemäss Vorschlag des Vorstandes dem Eigenkapital zugewiesen. Ohne Diskussion wurde auch

die Beibehaltung der bisherigen Mitgliederbeiträge genehmigt, ebenso das Budget 1996, das bei Aufwendungen von 527 000 Franken und Erträgen von 494 500 Franken einen Aufwandüberschuss von 32 500 Franken vorsieht.

Rücktritte, Ehrungen und neue Vorstandsmitglieder

Mit warmen Dankesworten verabschiedete Dr. Schmidlin sodann die zurücktretenden Vorstandsmitglieder: Vizepräsidentin und Ehrenmitglied *Dr. med. Fiona Fröhlich Egli*, die bereits bei der Gründung der Vereinigung mitgewirkt und anschliessend während 11 Jahren dem Vorstand angehört hat (die Würdigung von Frau Dr. Fröhlich Egli ist im Wortlaut auf S. 8 nachzulesen); *Dr. Thomas Rhyner*, der nach drei Jahren ideenreichen und einsatzfreudigen Wirkens als Vertreter der pharmazeutischen Industrie aus beruflichen Gründen sein Amt niederlegt; *Margret Schomburg*, die während 11 Jahren im Vorstand die Physiotherapeuten vertreten hat und in dieser Zeit mit Publikationen, Vorträgen und Mitarbeit in verschiedenen Arbeitsgruppen hervorgetreten ist.

Als neue Vorstandmitglieder wurden einstimmig *Danette Stump*, Product Managerin, Basel, und *Dr. Fabio M. Conti*, Chefarzt der Rehabilitationsklinik Bethesda, Tschugg, gewählt. Ersatz für den turnusgemäss ausscheidenden Revisor Paul Egli wurde Walter Heer, Esslingen/ZH.

Eine besondere Ehrung erfuhr zudem *Vreni Oertle-Guggenheim*, Zürich, die sich seit der Gründung der Vereinigung durch die Pflege persönlicher Beziehungen zu Finanzkreisen besondere Verdienste erworben hat und sich nun aus der Arbeitsgruppe Mittelbeschaffung zurückziehen will.

Gönnerstatus

Bereits an der letztjährigen Mitgliederversammlung war die Einführung des Gönnerstatus beschlossen worden, von dem sich die Vereinigung regelmässige Zuwendungen von natürlichen und juristischen Personen erhofft, die nicht gleichzeitig auch Mitglied der SPaV werden möchten. Die damit verbundene Statutenänderung sowie drei Erweiterungen bestehender Artikel, die wichtigste davon eine Ausdehnung der Möglichkeit zur Mitgliedschaft auch für Personen, die Parkinsonpatienten und Angehörigen nahestehen, wurden einstimmig gutgeheissen.
Der Vorsitzende legte allen Anwesenden (und mit ihnen sämtlichen Mitgliedern der SPaV) ans Herz, sich für die Werbung von Gönnern im eigenen Bekannten- und Freundeskreis einzusetzen.

Jugendliche Musikerinnen

Bevor der Neurologe Dr. Carlo Tosi, Lugano, zu den - auch einem weiteren Publikum zugänglichen - Vorträgen zum Thema *„Ursache und Behandlung der motorischen Schwankungen bei Morbus Parkinson"* überleitete, überbrachte Ing. Paulo Ausenda die Grüsse und guten Wünsche der italienischen Parkinsonvereinigung und stellte gleichzeitig seinen Nachfolger im Präsidentenamt, den Schriftsteller Dr. Marzio Piccini, Turin, vor; im Namen der Deutschen Parkinsonvereinigung sprach Otto Brauer.

Zum Abschluss des geschäftlichen Teils wartete noch eine angenehme künstlerische Überraschung: drei Schülerinnen von Regula Oberholzer, die sich für die Aufnahme in das weit über die Landesgrenzen hinaus bekannte Tessiner Jugendorchester vorbereiten, erfreuten die Anwesenden mit Proben ihres Könnens. Sie wurden für ihr schon fast professionelles Klavier- und Geigenspiel mit grossem Applaus gefeiert.

Ein Sommerabend aus dem Bilderbuch

Wer nach den Vorträgen (gehalten in den drei Landessprachen und im Original nachzulesen in diesem Mitteilungsblatt) von den Dres. Fabio M. Conti, Tschugg, Fabio Baronti, Tschugg/Rom, und Jean Ghika, Lausanne, nicht bereits heimwärts strebte, hatte Gelegenheit, nach dem strahlenden Sommertag auch eine laue Tessiner-Sommernacht zu geniessen. Auf der Terrasse eines ehemaligen, jetzt zum kulinarischen Treffpunkt ausserhalb der Stadt avancierten Grottos, wurde nach Herzenslust der einheimischen Küche gehuldigt und das Gespräch gepflegt. Wenn auch kein Mond schien, am fernen Monte Tamaro sogar eine Wolkenbank sich aufzutürmen begann... romantisch war es unter den grossen Schirmen bis zur letzten Minute. Dafür sorgten schon die Klänge des Mandolinenorchesters, das unermüdlich seine Weisen zum Besten gab.

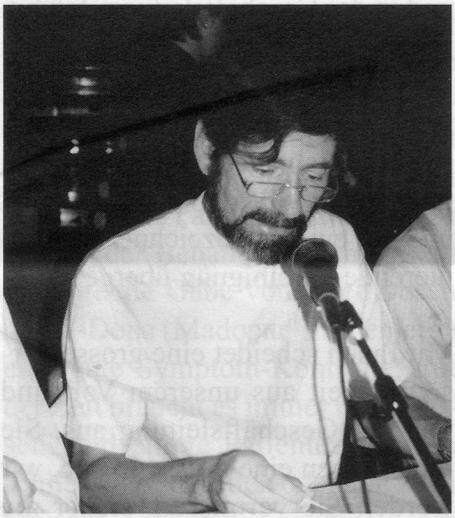
Herzlichen Dank, liebe Frau Maspero und liebe Mitglieder der Selbsthilfegruppe Lugano, für die hervorragende Organisation dieses unvergesslichen Tages!

Bitte vormerken:
Nächste Mitgliederversammlung
14. Juni 1997 in Luzern.

Mitgliederversammlung im Bild

Graziella Maspero in ihrer Rolle als geschätzte Übersetzerin

Gespannte Aufmerksamkeit für Geschäfte und Vorträge



Balz Eggenschwiler liest aus seinem neuen Buch

An Diskussionsstoff hat es nie gefehlt

Vreni Oertle-Guggenheim wird für ihren Einsatz als Mittelbeschafferin geehrt

Die beiden neuen Vorstandsmitglieder Danette Stump und Dr. med. Fabio M. Conti

Würdigung zum Rücktritt von Frau Dr. med. Fiona Fröhlich Egli

Mit Frau Dr. Fröhlich Egli verlässt - nach Herrn Prof. Ludin - eine weitere Gründerpersönlichkeit der Schweizerischen Parkinsonvereinigung SPaV den Vorstand.

Frau Dr. Fröhlich Egli schrieb 1983 bei Prof. Ludin ihre Doktorarbeit über das Thema Parkinsonkrankheit und war daher prädestiniert, bei den Vorarbeiten zur Gründung der SPaV mitzuwirken. Prof. Ludin schreibt: *„Ohne ihr Engagement und ohne ihre Begeisterung hätte die Gründungsphase sicher viel länger gedauert"*. Nach der Gründung der Vereinigung im Jahre 1985 erledigte Frau Dr. Fröhlich Egli alle Sekretariatsarbeiten selber, und zwar in ihrer Wohnung; dies bis zum Eintritt von Frau Schiratzki am 1. Januar 1987. Während 11 Jahren war Frau Dr. Fröhlich Egli dann Mitglied des Vorstandes und der Geschäftsleitung und amtete gleichzeitig als Vizepräsidentin.

Nach dem Tod von Herrn Dr. Nowak übernahm sie während neun Monaten das Präsidium ad interim. Sie wollte jedoch wegen ihrer familiären und beruflichen Verpflichtungen nie Präsidentin werden. Als Anerkennung ihrer hervorragenden Verdienste um die SPaV wurde ihr an der Mitgliederversammlung 1990 die Ehrenmitgliedschaft verliehen.

Liebe Frau Dr. Fröhlich Egli: Seit der Gründung, also während 11 Jahren, haben Sie einen wesentlichen Teil ihrer Kräfte selbstlos, ehrenamtlich und in den besten Jahren Ihres Lebens kranken Menschen zur Verfügung gestellt. Sie haben damit entscheidend am Aufbau, an der Ausgestaltung und Weiterentwicklung der SPaV mitgewirkt. Während diesen 11 Jahren haben Sie immer wieder neue Meilensteine gesetzt.

Sie haben beispielsweise die Planung 2000 mit einer Umfrage bei den Selbsthilfegruppen initialisiert. Alle Statutenänderungen tragen Ihren Stempel. Unzählige Male sind Sie als Botschafterin der SPaV aufgetreten. Viele Jahre haben Sie die Gruppe Öffentlichkeitsarbeit geleitet, Artikel geschrieben und - dank Ihrer ausgesprochenen sprachlichen Fähigkeiten - die redaktionellen Bereinigungen der Mitteilungsblätter vorgenommen. In der Geschäftsleitung waren Sie „allzeit bereit" - man spürte Ihr Pfadi-Engagement - Aufgaben mit nach Hause zu nehmen und innert kurzer Zeit zu bearbeiten. Sie haben die Merkblätter bzw. Informationsblätter angeregt und zum grössten Teil selber geschrieben.

Das alles konnten Sie tun dank Ihrer hohen Intelligenz, Ihrer Kreativität, Ihres weit überdurchschnittlichen Engagements, Ihrer Weitsicht, Ihrer Verbundenheit mit den Parkinsonpatienten und natürlich nicht zuletzt dank Ihres Ärztinnen-Berufs. Bei all diesen Eigenschaften sind Sie stehts bescheiden geblieben.

Dass Sie sich nach 11 Jahren engagierten und selbstlosen Einsatzes für die SPaV zurückziehen wollen, ist uns sehr verständlich. Wir respektieren selbstverständlich, aber wehen Herzens, Ihren Entscheid, den Sie uns schon vor zwei Jahren mitgeteilt haben.

Was uns heute bleibt, ist ein Wort des Dankes. Wir danken Ihnen von Herzen für alles, was Sie für die Parkinsonpatienten und ihre Angehörigen, für die Selbsthilfegruppen und für unsere Vereinigung getan haben, für Ihre wohlwollende und immer sehr kompetente und harmonische Zusammenarbeit im Vorstand und in der Geschäftsleitung. Ich bin Ihnen auch persönlich zu grossem Dank verpflichtet. Sie haben mir seinerzeit die Einarbeitung ins Präsidium leicht gemacht. Sie haben mich in jeder Beziehung unterstützt und mir eine ausgezeichnet funktionierende Vereinigung übergeben.

Mit Ihnen scheidet eine grosse Persönlichkeit aus unserem Vorstand und der Geschäftsleitung aus. Sie hinterlassen eine grosse Lücke, wir werden Sie vermissen, sicher nie vergessen, denn Sie bleiben unser Vorbild.

Dr. Lorenz Schmidlin
Präsident

Ursache und Behandlung der motorischen Schwankungen bei Morbus Parkinson

Von Dr. med. Fabio Baronti und Dr. med. Fabio M. Conti, Klinik Bethesda, Tschugg

Was sind „motorische Schwankungen"?

Gegen Mitte der 70er-Jahre hat die Einführung der Behandlung mit Levodopa die Lebensqualität der Patienten mit Morbus Parkinson radikal verändert. Durch Verabreichung dieses Medikaments, allein oder in Verbindung mit andern Anti-Parkinsonmitteln, ist es möglich, die Symptome drastisch zu verringern, und der Patient kann ein fast normales Leben führen. Leider ist diese optimale Situation aber manchmal nicht von langer Dauer: eine grosse Zahl von Patienten entwickelt im Laufe der Jahre Komplikationen, die im Zusammenhang mit der Behandlung stehen und die unter dem Begriff „motorische Schwankungen" zusammengefasst werden. Am häufigsten treten folgende drei Probleme auf:

1. Wirkungsabbau am Dosisende oder Wearing-Off

Es handelt sich um die fortschreitende Verkürzung der Periode guter Beweglichkeit, die durch die Gabe einer optimalen Dosis mit Anti-Parkinsonmedikamenten erreicht wird. Dieses Phänomen kennen praktisch alle Parkinsonpatienten: zu Beginn der Behandlung ermöglicht die tägliche Gabe von zwei Dosen von L-Dopa (Madopar®, Sinemet®) eine gute Symptom-Kontrolle; mit der Zeit braucht es immer mehr Dosen, und einige Patienten müssen schliesslich stündlich oder alle zwei Stunden Tabletten einnehmen, um das Auftreten von „Blockierungen" zu vermeiden.

Wie kommt es zum Wearing-Off? Die Ursache dieses Problems ist nur zum Teil geklärt, und was folgt, ist eine blosse Vereinfachung. Vorab muss man wissen, dass L-Dopa-Spiegel (Madopar®, Sinemet®), die eine klinische Verbesserung des Zustands bewirken, nur für eine relativ kurze Zeit nach Einnahme einer Tablette im Organismus verbleiben. Das menschliche Gehirn ist jedoch imstande, das vom L-Dopa produzierte Dopamin zu speichern und es in der Folge und je nach Bedarf zu nutzen. Im Laufe der Jahre verliert sich bei den Parkinsonpatienten diese Fähigkeit der Speicherung nach und nach. Dadurch verkürzt sich in fortschreitender Weise die Zeitspanne der guten Beweglichkeit, die jeder einzelnen Gabe von Medikamenten folgt. Glücklicherweise kommt es dabei niemals zum totalen Verlust der Wirksamkeit des L-Dopa, und noch in den schwersten Fällen dauert die Wirksamkeit jeder einzelnen Medikamentendose rund eine Stunde. Beim Kamel wäre von einem „wearing-off" zu sprechen, wenn sein Höcker im Laufe der Zeit schrumpfte: das Kamel müsste dann zwar nicht verdursten, sondern nur öfters anhalten um zu trinken.

2. Unwillkürliche Bewegungen oder Dyskinesien

Viele Parkinsonpatienten entwickeln nach einigen Jahren der Behandlung unwillkürliche Bewegungen, die sich vom Tremor unterscheiden und nicht Teil der normalen Entwicklung der Krankheit sind, bei der Behandlung mit Anti-Parkinsonmedikamenten aber eine Komplikation darstellen. Falls unwillkürliche Bewegungen auftreten, geschieht dies in der Regel während den Perioden guter Beweglichkeit; sie sind der Preis, den viele Parkinsonpatienten für eine gut verlaufende Therapie zu bezahlen haben. Unwillkürliche Bewegungen werden oft mit denen eines Tänzers verglichen, der einem unregelmässigen Rhythmus folgt; manchmal zwingen sie einen Teil des Körpers zu einer besonderen Haltung und heissen dann „Dystonien". Ihre Ausprägung ist von Patient zu Patient verschieden: in einigen Fällen zeigen sie sich nur in den Extremitäten (z.B. in den Fingern, beim Puls oder in den Knöcheln), in andern befallen sie vorwiegend die Muskulatur des Rumpfes oder des Gesichts, in anderen den ganzen Körper; gemeinsam ist ihnen allen, dass sie in Stressituationen in verstärktem Masse auftreten.

Unwillkürliche Bewegungen pflegen am Anfang bei der Erhöhung der Dosen von Anti-Parkinsonmedikamenten aufzutreten, wenn die Konzentration des Medikaments im Gehirn einen Höchststand erreicht: der Patient bemerkt sie dann nur während kurzer Zeit im Sinne einer „Überdosierung" (Dyskinesien bei „Dosisspitzen").

Die Dauer der unwillkürlichen Bewegungen kann im Lauf der Jahre länger werden, in einigen Fällen werden sie zum ständigen Begleiter der „guten Phasen" und verschwinden nur während dem Auftreten von „Blockierungen"(„Plateau"-Dyskinesien).

Andere Patienten schliesslich entwickeln unwillkürliche Bewegungen am Anfang und/oder am Ende der Wirksamkeit jeder Dose von Antiparkinsonika: in diesen Fällen können die unwillkürlichen Bewegungen gemeinsam mit Parkinsonsymptomen wie Steifigkeit oder Zittern auftreten und sind für den Patienten sehr lästig („Diphasische"-Dyskinesien).

Die genauen Mechanismen, die die unwillkürlichen Bewegungen auslösen liegen zum grossen Teil im Dun-

keln. Die Dyskinesien lassen sich nicht bloss mit einer Überdosierung der Medikamente erklären (eine erhöhte Gabe von L-Dopa an einen Nichtkranken oder an einen Parkinsonpatienten im Anfangsstadium bewirkt in der Regel keine Dyskinesien), sondern scheinen von einer Interaktion zwischen der Entwicklung des Morbus Parkinson und den Auswirkungen der Langzeitbehandlung mit Anti-Parkinsonmitteln herzurühren. Man könnte also praktisch annehmen, dass die Medikamente eine neue, bisher unbekannte Krankheit auslösten.
Eine Ausnahme bilden die oftmals schmerzhaften Krämpfe, die meistens nachts in den Waden auftreten: diese Off-Dystonien sind in der Regel von einer Blockierung begleitet und wurden schon vor Einführung der L-Dopa-Behandlung beschrieben und sind ein echtes Symptom des Parkinsonismus, das von einem besonders tiefen Dopaminspiegel im Gehirn verursacht wird.

3. Das On-Off

Es entsteht beim plötzlichen und unterschiedlich lange dauernden Wegfall der klinischen Hilfe durch die Anti-Parkinson-Behandlung, und zwar während einer oder mehrerer Zeiträume des Tages, in denen in der Regel die Medikamente voll wirken und ohne dass ein Kausalzusammenhang dabei festzustellen wäre (z.B. verzögerte Einnahme der Medikamente oder besonderer Stress). Mit dieser Definition („On-Off" bedeutet „Ein-Aus") ist vorerst das plötzliche Auftreten einer Blockierung bezeichnet worden, was einen an das Abschalten des „Schalters" beim Patienten denken lässt.

Dieses Problem entsteht während der fortschreitenden Entwicklung der Erkrankung meistens dann, wenn „Wearing-Off" und die Dyskiniesien schon aufgetreten sind; glücklicherweise sind nur wenige Patienten davon betroffen. Wie bei den Dyskinesien, scheint es dabei ebenfalls um Zusammenhänge zwischen der chronischen Behandlung mit Parkinsonmitteln und der Entwicklung des Morbus Parkinson zu gehen. Die präzis dafür verantwortlichen Mechanismen werden aber immer noch erforscht.

Das Auftreten von motorischen Schwankungen kann die Lebensqualität des Parkinsonpatienten recht negativ beeinflussen. Wiederholte und oft plötzliche, nicht voraussehbare Veränderungen der Beweglichkeit im Verlauf des Tages verlangen oftmals die Festlegung von Prioritäten für die täglichen Verrichtungen: bei einigen wird der Patient sich einschränken müssen, andere können nur während den Zeiten des Wohlbefindens ausgeübt werden. Bei einigen Patienten treten während der Blockierungsperioden starke Depressionen auf, manchmal auch Panik. Der Parkinsonpatient ist sich zudem bewusst, dass seine Umgebung die Symptome bemerkt und seine Person häufig nach kulturellen Vorurteilen bewertet wird. Deshalb zieht er sich leider oftmals von seinen sozialen Kontakten zurück und verzichtet auf seine Hobbies oder andere angenehme Tätigkeiten.

Zum Glück bietet die moderne pharmakologische Therapie verschiedene Möglichkeiten, die Last der motorischen Schwankungen zu vermindern und - vielleicht - sogar ihr Auftreten hinauszuzögern.

Können motorische Schwankungen verhindert werden?

Keine der momentan vorhandenen Anti-Parkinson-Behandlungen scheint dazu geeignet, das Auftreten von motorischen Schwankungen ganz zu verhindern. Verschiedene Studien scheinen jedoch darauf hinzuweisen, dass eine frühzeitige Behandlung des Morbus Parkinson mit sogenannten Dopamin-Agonisten, allein oder zusammen mit anderen Anti-Parkinsonmitteln verabreicht, das Auftreten dieser lästigen Phänomene hinausschieben und möglicherweise ihre Schwere reduzieren kann. In der Schweiz sind derzeit Bromocriptin (Parlodel®), Lisurid (Dopergin®) und Apomorphin erhältlich (momentan fast ausschliesslich in Form von Injektionen mittels automatischer Spritzen oder kleiner Infusionspumpen). Andere Dopamin-Agonisten befinden sich in einer fortgeschrittenen klinischen Versuchsphase oder werden in Kürze auf den Markt kommen.

Als die Komplikationen der Behandlung von Morbus Parkinson noch wenig bekannt waren, war die Tendenz verbreitet, relativ hohe Medikamentendosen zu verabreichen und damit den Patienten „glücklich" zu machen. Heute versucht die weitaus grösste Zahl der Ärzte, jedem Patienten die wirksame Minimaldose an Anti-Parkinsonmitteln zu geben.

Andere Strategien werden noch diskutiert. Die Möglichkeit des verzögerten Beginns der Behandlung mit L-Dopa oder auch des Einsatzes von L-Dopa zusammen mit andern Anti-Parkinsonmitteln zwecks Verkleinerung der Dosierung soll vom behandelnden Arzt jedesmal abgewogen werden. Es wäre in der Tat ein Fehler zu glauben, es gebe eine im voraus festgelegte „optimale Dose" oder eine „optimale Kombination" von Anti-Parkinsonmedikamenten: die beste Art der Behandlung ist von Patient zu Patient verschieden und muss in enger Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt individuell festgelegt werden.
Kürzlich wurde auch die hypothetische Möglichkeit erörtert, dass eini-

ge Anti-Parkinsonmedikamente wie das Amantadin (PK-Merz®, Symmetrel®) und vor allem das Selegilin (Jumexal®) das Fortschreiten des Morbus Parkinson verzögern könnten. Wenn diese (noch nicht sicher bewiesene!) Hypothese sich als wahr erwiese, könnte durch Verabreichung dieser Arzneien im Frühstadium der Krankheit theoretisch auch das Auftreten der motorischen Schwankungen hinausgezögert werden.

Was verschafft Erleichterung bei motorischen Schwankungen?

Zum Glück verfügen Ärzte und Patienten über verschiedene Möglichkeiten, um die Belastung durch motorische Schwankungen klein zu halten und damit die Lebensqualität der einzelnen Parkinsonkranken wesentlich zu verbessern.

Was auch immer diese Behandlungsschwierigkeiten auslösen mag, wenn motorische Störungen erst einmal auftreten, stehen sie in direktem Zusammenhang mit dem Vorhandensein bestimmter „kritischer" Konzentrationen der Anti-Parkinsonmittel im Gehirn. Wenn wir den vorher angesprochenen Vergleich wieder aufnehmen, könnte unser Kamel mit „Wearing-Off" nur öfter mal anhalten und etwas trinken um zu überleben; die benötigte Wassermenge wäre bei jeder Tränkung zudem gering, da es für das Tier nicht möglich wäre, den Überschuss im Innern des Körpers zu speichern. Eine ähnliche erste Strategie wenden viele Ärzte an, um dem fortschreitenden Wirkungsabbau der Anti-Parkinsonmittel zu begegnen: die tägliche Medikementenmenge wird in eine höhere Zahl von kleineren Dosen aufgeteilt.

Klar, dass unser Kamel glücklicher wäre, wenn es eine Wasserflasche bei sich tragen könnte, anstatt ständig anhalten zu müssen um zu trinken. Bei der Behandlung von Morbus Parkinson kann die Gabe von Medikamenten mit langdauernder Wirkung die „Wasserflasche" ersetzen. Fast alle Anti-Parkinsonmittel verbleiben relativ lange im Gehirn. Eine Ausnahme bildet jedoch die allerwirksamste Arznei, die fast alle Patienten zuerst oder im Verlauf der Krankheit benötigen, das L-Dopa. Glücklicherweise haben die pharmazeutischen Firmen in den letzten Jahren „spezielle" L-Dopa-Tabletten entwickelt, die sehr langsam resorbiert werden und damit das Gehirn über längere Zeit mit dem Medikament versehen. Im Handel sind gegenwärtig zwei Präparate: Madopar HBS® und Sinemet CR®. Die Geschwindigkeit, mit welcher diese Medikamente das Gehirn mit L-Dopa beliefern ist unterschiedlich (Madopar® ist noch „langsamer" als Sinemet®). Diese unterschiedliche „Geschwindigkeit" lässt die eine oder die andere Arznei wahlweise für die Behandlung des einzelnen Patienten oder einzelner Situationen ratsam erscheinen; diese Indikation ist individuell mit dem behandelnden Arzt zu besprechen.

Diese Medikamente wirken sich übrigens auch auf die Stärke einiger unwillkürlicher Bewegungen, besonders der Dyskinesien bei „Dosisspitzen" aus (die oft von einer im Gehirn wirkenden Überdosierung ausgelöst werden: das Kamel, das zu viel Wasser trinkt!) sowie von Off-Dystonien (im Zusammenhang mit einem zu tiefen Dopaminspiegel: das Kamel ist nach einer Nacht ohne Trinken sehr durstig!).

Gleichwohl sind auch Madopar HBS® und Sinemet CR® nicht „unfehlbar", können sich als unwirksam erweisen oder bei einigen Patienten direkt zu einer zeitweiligen Verschlimmerung der motorischen Schwankungen führen. Dies kann bei einzelnen Patienten mit sogenannten „diphasischen" Dyskinesien vorkommen (bei denen die unwillkürlichen Bewegungen zusammen mit den Parkinsonsymptomen auftreten, wenn die Dopaminspiegel im Innern des Gehirns fast - aber noch nicht ganz - optimal sind), oder bei jenen, die an unvorhersehbaren „On-Off"-Schwankungen leiden.

In diesen schwierigeren Fällen werden mit der Anwendung der sogenannten Infusionstechniken oft überraschende Resultate erzielt. Es handelt sich dabei um kleine, tragbare Pumpen, die in der Regel unter den Kleidern mit einem Stoffgurt bequem am Körper befestigt werden. Mit einer sehr feine Nadel injizieren sie andauernd die - vorher für jeden einzelnen Patienten berechnete - optimale Arzneimitteldosierung unter die Haut. Dabei ist es möglich, je nach individuellem Bedürfnis, die Dosierung sogar mehrmals täglich zu verändern. Meistens wird Apomorphin verwendet, ein Dopamin-Agonist, der - ausser dem Anklang im Namen - nichts mit Morphium zu tun hat. Die Injektion dieses Medikaments hat eine ausserordentlich gute Wirkung sowohl bei Blockierungen wie bei Dyskinesien.

Für viele Patienten mit plötzlichen Schwankungen vom Typ On-Off, kann aber auch mit der Anwendung einfacherer Massnahmen eine erhebliche Verbesserung erreicht werden. Die Blockierungen werden also durch die Gabe von Apomorphin bei vielen Patienten verbessert, und zwar mittels automatischer Spritzen, die auf einfachen Knopfdruck hin die vorbestimmte Menge der Arznei unter die Haut injizieren: der Effekt tritt innert weniger Minuten ein. Für Patienten, die diese Methode nicht mögen, gibt es die Möglichkeit, die Wirkung des Medikamentes durch

Einnahme einer löslichen Tablette (Madopar LIQ®) zu „beschleunigen"; hier wird aber der Wirkungseintritt des Medikaments lediglich um wenige Minuten vorverlegt - doch auch Minuten können für einen Parkinsonkranken lang sein!

Nach üppigen Mahlzeiten verfallen einige Patienten regelmässig in eine „Blockierung". Wenn sie mit L-Dopa (Madopar®, Sinemet®) behandelt werden, könnte es möglich sein, dass die in diesen Speisen vorhandenen Proteine den Abbau der Medikamente verlangsamen und dadurch die Blockierung ausgelöst wird. Das Problem kann in diesen Fällen durch das Vermeiden der „stärksten" Proteine (jenen tierischen Ursprungs enthalten in Fleisch, Fisch, Milch, Käse, Eiern usw.) unter dem Tag verringert werden, d.h. beim Morgen- und Mittagessen ist eine praktisch vegetarische Diät einzuhalten, während am Abend „verbotene" Speisen wie Fleisch, Eier oder Fisch gegessen werden können, weil die Wahrscheinlichkeit einer Blockierung dann am geringsten ist. Drei wichtige Regeln dazu: a) die Diät sollte nicht zu einem Gewichtsverlust führen, wenn dieser nicht an sich ratsam ist; b) die Diät ist unnötig, wenn nach den Mahlzeiten keine Blockierung auftritt; c) wenn durch die Diät keine Besserung der Blockierungen auftritt, hat es keinen Sinn, damit weiterzufahren und sich zu kasteien!

Schliesslich noch ein sehr wichtiger Hinweis: Weil es im absoluten Sinn keine optimale Behandlung für Pakinsonpatienten gibt, sondern die beste Einstellung von Fall zu Fall abgeklärt werden muss, ist die Kommunikation zwischen Arzt und Patient von grösster Wichtigkeit. Eine der Hauptursachen für das Scheitern einer Behandlung ist die bei vielen Patienten festzustellende Schwierigkeit, mit ihrem Arzt während der relativ kurz bemessenen Sprechstunde effizient zu kommunizieren. Nach unseren Erfahrungen werden die besten Resultate durch einen kurzen Spitalaufenthalt erzielt, der dem Arzt erlaubt, die Probleme des Patienten und ihre Entwicklung während des Tages direkt zu beobachten. Natürlich eignet sich diese Methode nicht für alle Parkinsonpatienten. Was ist also zu tun? Fast alle auf die Behandlung von Morbus Parkinson spezialisierten Zentren inklusive unsere Klinik raten dem Patienten, regelmässig und im Abstand von einer halben oder einer Stunde auf eigens dazu bestimmten, vorgedruckten Kontrollblättern ihre Feststellungen über die eigene Befindlichkeit (z.B. blockiert - verlangsamt - es geht mir gut - Dyskinesie usw.) festzuhalten. Für jede dieser Feststellungen gibt es ein einfaches graphisches Symbol (Kreis, Kreuz usw.): das Führen dieser Kontrollblätter während ein bis zwei Wochen ermöglicht es dem Arzt rasch festzustellen, wo die spezifischen täglichen Probleme des Patienten und ihr Zusammenhang mit den einzelnen Medikamentengaben liegen. Das Verschreiben einer optimalen Behandlung wird dann auch während der Sprechstunde um vieles leichter sein.

Chirurgie und motorische Schwankungen

Neben der oben beschriebenen Vielzahl pharmakologischer Techniken (und weiterer, die im Entwicklungsstadium, jedoch noch nicht auf dem Markt erhältlich sind) gibt es einen chirurgischen Eingriff, der nicht nur die Symptome des Morbus Parkinson, sondern auch die Dyskinesien günstig zu beeinflussen scheint. Es handelt sich um die sogenannte Pallidotomie, bei der ein kleiner Gehirnteil, das „Pallidum", chirurgisch zerstört wird. Bei einer modernen Weiterentwicklung dieser Technik wird das Pallidum elektrisch stimuliert (oft und falsch als „Gehirnschrittmacher" bezeichnet): anstatt der Zerstörung tritt dabei eine Stilllegung des Pallidums, indem ihm kleine Elektroden implantiert werden, die von einem, in der Regel unterhalb des Schlüsselbeins subkutan angebrachten, elektronischen Kästchen aus gesteuert werden. Der grosse Vorteil dieser Methode besteht darin, dass sie reversibel ist, d.h. wieder rückgängig zu machen ist, indem bei auftretenden Komplikationen der Stimulator einfach ausgeschaltet werden kann.

Dieser chirurgische Eingriff führt in rund 70 Prozent der Fälle zu einer Verbesserung der (stets auf die dem Eingriff gegenüberliegende Körperhälfte beschränkten) Symptome. Wenn der Eingriff glückt, tritt die Verbesserung sofort auf und ist meistens von Dauer. In rund 5 Prozent der Fälle kann als Nebenerscheinung ein vorübergehender Kräfteverlust in jener Körperhälfte auftreten, deren Verbesserung angestrebt wird. Von Dauer ist dieses Problem glücklicherweise nur bei einem Prozent der Operierten. Das Risiko neurologischer Nebenerscheinungen nimmt aber erheblich zu, wenn der chirurgische Eingriff an beiden Gehirnhälften vorgenommen wird, besonders die Fälle von - auch schweren - Sprachstörungen (gewisse Statistiken melden einen Rate von bis zu 20 Prozent).

Chirurgische Eingriffe bei Morbus Parkinson sind gegenwärtig bei einem sehr kleinen Teil der Patienten indiziert. Der chirurgische Eingriff sollte nur in enger Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt erwogen werden, und zwar erst dann, wenn sich die verfügbaren medika-

mentösen Therapien für das Erreichen einer befriedigenden Kontrolle der Symptome nutzlos gezeigt haben. Der Entscheid muss zahlreiche Faktoren miteinbeziehen, nicht zuletzt die Erwartungen und die psychologische Situation des Patienten sowie die einschlägige Erfahrung des Neurochirurgen.

Der Weg, den ein Mensch mit Morbus Parkinson zu durchlaufen hat, ist tatsächlich reich an Hürden und Schwierigkeiten. Immer neue Lösungsansätze zur Verringerung der Probleme und Hilfen zur Verbesserung seiner Lebensqualität werden dem Patienten jedoch fortlaufend angeboten. Kein Grund also zum Verzweifeln. Auch hier gilt: Wir bleiben in Bewegung!

(Übersetzung: Eva Michaelis)

Fragen und Antworten

Frage: *Gibt es eine Möglichkeit, sich vor Hyperkinesien zu schützen?*

Antwort: Die Aufmerksamkeit soll auf präventive Massnahmen gerichtet werden. Man denkt, dass das Auftreten von unwillkürlichen Bewegungen im Laufe der Erkrankung mit der Therapie zusammenhängt. Das Auftreten von unwillkürlichen Bewegungen gänzlich zu vermeiden ist heute nicht möglich, doch kann man ihr Auftreten verzögern. Ein Weg dazu scheint die Einführung von zuerst einer Therapie mit einem Dopamin-Agonisten (z. B. Parlodel®) vor einer L-Dopa-Substitution. Auch da sind aber keine festen Regeln anzuwenden, da die Wahl der Therapie auch von den Zielen abhängt, die in einer bestimmten Situation erreicht werden möchten. Die Therapie mit einem Dopamin-Agonisten kann z.B. für einen bestimmten Patienten in ihrem Resultat nicht befriedigend genug sein. Eine optimale Verteilung der Medikamentendosierungen sowie die Wahl der Verabreichungsform kann bei bereits sich zeigenden unwillkürlichen Bewegungen zu deren Minimalisierung beitragen.

Wie lange dauert es nach Einnahme der Medikamente, bis sie im Körper wirksam werden?

Das Eintreten der Wirksamkeit der Medikamente geschieht typischerweise, wenn peroral verabreicht, in der ersten Stunde nach der Einnahme. Tritt ein solcher therapeutischer Effekt nicht ein, ist es ratsam, mit dem behandelnden Arzt darüber zu sprechen.
Der Aufnahmeprozess ist rascher und die therapeutische Wirkung tritt früher ein, wenn die Substanz speziell dafür vorbereitet worden ist, wie im Falle einer flüssigen Form wie Madopar LIQ®. Noch eindeutig rascher, meist in den ersten 15 Minuten nach Verabreichung zeigen jene Medikamente eine therapeutische Wirkung, welche unter die Haut (subkutan) verabreicht werden (wie z.B. Apomorphin).

Gibt es eine programmierbare Medikamentenpumpe und für welche Medikamente?

Ja, es gibt programmierbare Medikamentenpumpen, die eine regelmässige, den Bedürfnissen der einzelnen Patienten angepasste Medikamentenabgabe erlauben. Die Substanz, die ambulant so verabreicht werden kann, ist der Agonist Apomorphin. Unter Spitalbedingungen kann auch L-Dopa oder Amantadin (PK-Merz®) in die Vene verabreicht werden.
Selbstverständlich hängt die Wahl der Substanz und ihre Verabreichungsform von der klinischen Situation des Patienten und von den zu erreichenden Zielen ab.

Ein Patient leidet nachts unter furchtbaren Krämpfen und schläft sehr wenig.

Nächtliche Muskelkrämpfe, meist an den unteren Extremitäten, sind in der Tat ein sehr belastendes und leider nicht immer einfach zu lösendes Problem. Langwirkende Medikamentenformen wie Madopar HBS® und Sinemet CR® können zu einer Besserung der Symptome führen. Medikamente anderer Art, die gegen Muskelkrämpfe wirken, können ebenfalls mit Erfolg zusätzlich oder allein eingesetzt werden.

Kann Bewegungstherapie die medikamentöse Therapie unterstützen?

Die Bewegungstherapie ist ein wirksamer unterstützender Bestandteil der therapeutischen Bemühungen. Es ist von Vorteil, Bewegungsstrategien zuerst in der Therapie zu lernen, um sie dann effizient in den alltäglichen Situationen anzuwenden. Auch wenn noch keine für das Parkinson-Syndrom spezifische Bewegungstherapie zur Verfügung steht, sind verschiedene therapeutische Ansätze fruchtbar und liefern einen konstruktiven Beitrag für einen besseren Umgang mit den motorischen Schwierigkeiten. Auch da ist individuell zu entscheiden, welche Bewegungstherapie und in welchem Ausmass anzuwenden ist.