

Kostenloses  
Mitnahmeexemplar von AbbVie

# PARKOUR | kompakt

DAS PARKINSON-MAGAZIN

Sonderausgabe Aug.-Nov. 2021

**Jede neue  
Herausforderung  
ist ein Tor zu neuen  
Erfahrungen.**

Ernst Ferstl



Foto: iStock/daverhead

**Die orale  
Therapie auf  
dem Prüfstand**

Seite | 3

**Über  
Veränderungen  
sprechen**

Seite | 7

**Stürzen aktiv  
entgegenwirken**

Seite | 8

## Liebe Leserinnen und Leser,

in unserer diesjährigen Sonderausgabe erläutert der Neurologe Dr. Frank Siebecker, wie er ein von AbbVie entwickeltes Screening-Tool zur Überprüfung der oralen Parkinson-Therapie einsetzt und welche Vorteile sich daraus für die Patienten und für ihn als Arzt ergeben. Einen einfachen Selbsttest zur ersten Einschätzung Ihrer oralen Therapie finden Sie auch auf [www.parkinson-check.de](http://www.parkinson-check.de).

Ein weiteres Thema in diesem Heft greift die mit Parkinson häufig einhergehende Sturzgefahr auf. Wie kommt es zum Fall und wie lassen sich Stürze vermeiden oder zumindest abmildern? Lesen Sie zudem, wie Angehörige mit Betroffenen über Veränderungen der Parkinson-Symptome sprechen können, und informieren Sie sich über digitale Angebote in der Parkinson-Versorgung.

Wir wünschen Ihnen eine anregende Lektüre!



**Ihre Dr. Julia Felder**  
Lead Patient Engagement  
Specialty Care  
bei AbbVie Deutschland



**Herausgeber:** AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG, Wiesbaden. **Verlag:** Allround Team GmbH, Köln, [www.allround-team.com](http://www.allround-team.com). **Chefredaktion:** Dr. Julia Felder. **Redaktion:** Patricia Karasch, Johannes Schura, Fabienne Stordiau [V. i. S. d. P.], Petra Sperling [ps]. **Layout und Design:** Kristina Blumenstock. **Schlussredaktion:** Online-Lektorat 24. **Druck:** Schmidt printmedien, Ginsheim-Gustavsburg, [www.schmidt-printmedien.de](http://www.schmidt-printmedien.de). **Vielen Dank für die gute Zusammenarbeit:** Karin Krüger/Deutsche Parkinson Vereinigung e. V. (dPV) Baden-Württemberg, Prof. Dr. Walter Maetzler/Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Nadine Mattes/Bundesverband Parkinson Youngster für Selbsthilfe und Bewegungsstörungen e. V., Peter Offermann/Jung & Parkinson Die Selbsthilfe e. V., Dr. Michael Ohms/Herz-Jesu-Krankenhaus Hiltrup, Wilfried Scholl/dPV e. V., Dr. Frank Siebecker/Neurologie Telgte. **Für Manuskripte, Fotos, Bilder** und anderweitiges, unverlangt eingesandtes Material wird nicht gehaftet. Alle Rechte vorbehalten. Nur mit schriftlicher Genehmigung des Verlags ist der Nachdruck oder die Veröffentlichung von einzelnen Beiträgen oder Auszügen gestattet. Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben die Meinung des jeweiligen Autors und nicht immer die Meinung von AbbVie wieder. Agenturfotos dienen nur zur Illustration. Die abgebildeten Personen sind fiktive Patientinnen und Patienten sowie Angehörige. **Redaktionsschluss für den nächsten PARKOUR ist der 17. September 2021. Die Ausgabe erscheint im November 2021.**



## Die orale Therapie auf dem Prüfstand

Die Antworten von Parkinson-Patienten auf fünf Fragen ([www.parkinson-check.de](http://www.parkinson-check.de)) zu Parkinson-Symptomen und der Einnahme von Tabletten liefern Ärzten erste Anhaltspunkte, wie gut die aktuelle orale Therapie wirkt. Wird eine der Fragen mit „Ja“ beantwortet, können Mediziner mit einem von AbbVie mitentwickelten digitalen Screening-Tool weitere Symptome sowie deren Häufigkeit und Schweregrad erfragen. Anhand der Ergebnisse können Arzt und Patient Entscheidungen zur weiteren Behandlungsstrategie treffen. Dr. Frank Siebecker, Neurologe in Telgte und Gründungsmitglied des Parkinsonnetzes Münsterland+, hat in seiner Praxis erste Erfahrungen mit dem neuen Tool gesammelt.

### Wann und wie setzen Sie das Screening-Tool ein?

Zunächst binde ich die fünf Fragen zur Überprüfung der aktuellen oralen Therapie locker in das Gespräch mit dem Patienten ein. Beantwortet er eine der Fra-

gen mit „Ja“, ziehe ich das ausführlichere Screening-Tool hinzu. Es beinhaltet Fragen zu weiteren Symptomen und Kategorien wie Häufigkeit oder Schweregrad. Diese Fragen arbeite ich gemeinsam mit dem Patienten der Reihe nach durch.



### Gut aufgestellt in die Zukunft

Achten Sie im Alltag regelmäßig darauf, wie Ihre Parkinson-Tabletten wirken.



Foto: iStock/Djeltz-S

#### Wie nehmen die Patienten die Fragen auf?

Wenn ich ihnen erkläre, dass ich eine Art Fragebogen mit ihnen durchsprechen möchte, ist manch einer schon mal verwundert oder vielleicht auch ein bisschen unsicher, nach dem Motto „Warum will er das machen? Hat sich bei mir etwas verschlechtert?“. Deshalb erläutere ich gleich zu Beginn, dass es nur um eine genauere Einschätzung geht. Das finden die Patienten dann sehr positiv.

#### Wie ist Ihre Rolle in dem Gespräch?

Wichtig ist, dass der Patient sich subjektiv selbst einschätzt, etwa wie belastend er Beeinträchtigungen empfindet. Deshalb achte ich darauf, ihn nicht in eine Richtung zu lenken, sondern die Fragen

neutral zu besprechen. Ich lese sie deshalb auch genauso vor, wie sie formuliert sind. Manchmal erläutere ich etwas, zum Beispiel, dass „selten“ weniger als einmal die Woche meint, „manchmal“ mehrmals die Woche und „meistens“ oder „immer“ (fast) täglich. Aber dann nehme ich mich wieder zurück und lasse den Patienten selbst überlegen, wie das bei ihm ist.

#### Bei welchen Patienten setzen Sie das Tool ein?

Unser Plan ist, fortlaufend mit den Parkinson-Patienten unserer Praxis das Screening-Tool durchzugehen. Idealerweise kommt es zunächst bei jedem ihrer Termine zum Einsatz. So können über die Zeit Veränderungen erkannt

werden. Konkret wollen wir so vorgehen, dass eine geschulte Mitarbeiterin mit dem Patienten das Tool schon einmal durcharbeitet. Anschließend spreche ich mit dem Patienten und schätze die Wirksamkeit seiner aktuellen oralen Therapie ein. Meine Einschätzung vergleiche ich dann mit den Ergebnissen des Screenings. Ich gehe davon aus, dass sich beides unterscheiden wird.

#### Woran liegt das und was sehen Sie daran?

Meine Auswahl der Patienten, bei denen ich mir eine erweiterte Therapie mit einer Medikamentenpumpe oder der Tiefen Hirnstimulation vorstellen kann, ist auch subjektiv – der Screening-Bogen hingegen beinhaltet objektive Kriterien. Man wird also zu voneinander abweichenden Ergebnissen kommen können. Ich erhalte durch das Screening weitere Informationen über den Patienten und seine Therapie. Zugleich helfen mir die Ergebnisse, die Muster aufzuspüren und zu überprüfen, die ich als Arzt mit der Zeit entwickelt habe. Bei welchen Symptomen werde ich z. B. schneller hellhörig? Bei welchen Patienten kommt es mir eher in den Sinn, dass sie von einer erweiterten Therapie profitieren könnten? Wem biete ich entsprechende Schritte an? Wenn man etwas schon sehr lange macht, ist es gut, sich ab und zu kritisch zu hinterfragen, um sich wieder mehr zu öffnen.

#### Welche Vorteile bietet das Screening den Patienten?

Es hilft zu klären, ob ihre aktuelle orale Parkinson-Therapie ausreichend wirkt. In der wiederholten Anwendung können die Fragen Patienten sensibilisieren, im Alltag mehr auf sich und ihre Therapie zu achten. Darüber hinaus bringt das Screening neue Argumente in die Arzt-Patienten-Beziehung. Es kann zum Beispiel sein, dass ich einem Patienten schon öfter vorgeschlagen habe, die Therapie etwas zu verstärken, er das aber ganz klar ablehnt. Dann spreche ich ihn auch nicht bei jedem Termin erneut darauf an. Das Screening-Ergebnis bietet in solch einem Fall jedoch einen objektiven Anlass, trotzdem über mögliche Therapieveränderungen zu sprechen. Vielleicht werde ich auch erst durch das Screening auf Patienten aufmerksam, die von einer erweiterten Therapie profitieren können oder zumindest einmal in ein hochspezialisiertes Zentrum wie eine Universitätsklinik gehen sollten. [ ps ]



Foto: privat

Dr. Frank Siebecker,  
Neurologe in Telgte  
und Gründungsmitglied  
des Parkinsonnetzes  
Münsterland+

## Machen Sie Ihren Parkinson-Check!

Wirkt Ihre Therapie mit Tabletten oder Kapseln noch optimal gegen Ihre Parkinson-Beschwerden? Der Parkinson-Check bündelt fünf Fragen, die Neurologen für die Beurteilung der Therapie nutzen. Sie können diese Fragen vor

dem nächsten Arzttermin schon einmal selbst durchgehen und Ihre Antworten mit Ihrem Arzt besprechen. Sie finden den Selbsttest (auch zum Ausdrucken) und weitere Informationen online unter [www.parkinson-check.de](http://www.parkinson-check.de).

**Parkinson-Check**  
Fragebogen

**Frage 1**  
Wie viele Tagesdosen Levodopa nehmen Sie ein?  
 ≤ 3    4    ≥ 5

**Frage 2**  
Haben Sie insgesamt täglich 2 oder mehr Stunden OFF-Phasen?  
 Ja    Nein

**Frage 3**  
Haben Sie unter der aktuellen oralen Therapie **unvorhersehbare** motorische Fluktuationen? (wechselnde Phasen guter und schlechter Beweglichkeit)  
 Ja    Nein

**Frage 4**  
Leiden Sie unter der aktuellen oralen Therapie an **belastenden** Dyskinesien? (ungeplante, von alleine auftretende Überbewegungen)  
 Ja    Nein

**Frage 5**  
Leiden Sie zurzeit an Einschränkungen hinsichtlich einer **oder mehrerer** Aktivitäten des täglichen Lebens (d. h. Schreiben, Gehen, Baden, Anziehen, Essen, Toilettengang usw.)?  
 Ja    Nein

Quelle: [www.parkinson-check.de](http://www.parkinson-check.de)

**Ihre Notizen für das Arztgespräch**

© 2020/2021

**abbvie**  
**care**  
with you

## Über Veränderungen sprechen

Angehörige bemerken es mitunter früher als die Betroffenen selbst, wenn sich Parkinson-Symptome verändern. Wie können sie das ansprechen?

„Menschen mit Parkinson nehmen sich oft anders wahr“, beobachtet Karin Krüger, Landesvorsitzende der Deutschen Parkinson Vereinigung e. V. (dPV) für Baden-Württemberg und Leiterin der dPV-Selbsthilfegruppe Heilbronn. „Es kann sein, dass jemand seine Stimme als kräftig empfindet, tatsächlich aber eher leise spricht. Oder ihm ist nicht bewusst, dass seine Schritte immer kleiner werden.“ Angehörige äußern sich dazu oft zögerlich, weiß Karin Krüger, deren Ehemann seit vielen Jahren mit der Erkrankung lebt. „Sie möchten den Betroffenen nicht beunruhigen oder traurig stimmen und schon gar keinen Streit vom Zaun brechen.“

Doch Gespräche über Veränderungen sind hilfreich: Sie können Betroffene sensibilisieren, auf bestimmte Dinge zu achten, und sie motivieren, bestimmte Fähigkeiten zu trainieren. Und je früher Veränderungen auffallen, desto eher lässt sich mit dem Neurologen überlegen, ob zum Beispiel eine Therapieumstellung angezeigt sein könnte.

Karin Krüger, die bereits mehrere Paar-seminare veranstaltet hat, empfiehlt Angehörigen, entsprechende Gespräche in einer passenden Situation zu beginnen. „Man sollte einen ruhigen Zeitpunkt wählen und darauf achten, dass die Stimmung entspannt ist.“ Positiv sei auch, Vorschläge einzubringen. „Man kann zum Beispiel bestimmte Übungen anregen oder anbieten, mit zum Neurologen zu gehen.“ Wichtig sei schließlich, als Angehöriger nicht dominant oder bevormundend aufzutreten. „Das Schlüsselwort lautet ‚gemeinsam‘. Beide sind auf ihre Weise Experten für die Situation. Paare können das nutzen, um so gut wie möglich mit der Erkrankung zu leben.“ [ ps ]



### Gut aufgestellt in die Zukunft

Niemand spricht gerne über schwierige Themen. Wer es trotzdem tut, gewöhnt sich frühzeitig eine offene Kommunikation an.

## Stürzen aktiv entgegenwirken

**Viele Stürze lassen sich vermeiden oder abmildern, sagt Prof. Dr. Walter Maetzler, stellvertretender Direktor der Klinik für Neurologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein. Was Betroffene dazu beitragen können.**

„Stürze können bereits bei leicht ausgeprägtem Parkinson auftreten. Am häufigsten sind sie in der mittleren Phase, später nehmen sie wieder ab“, beobachtet der Neurologe. Das sei allerdings darauf zurückzuführen, dass die Betroffenen dann weniger mobil sind. „Im Verhältnis zu den Metern, die jemand geht, sehen wir: Sturzereignisse nehmen im Verlauf der Erkrankung weiterhin zu.“

Die Hauptursache ist ein Zusammenspiel mehrerer Faktoren. „Bei Parkinson sind Motorik, Mobilität, Denkleistung und Reaktionsvermögen in Mitleidenschaft gezogen. Diese Kombination erhöht das Sturzrisiko“, beschreibt Prof. Maetzler. Im motorischen Bereich können insbesondere ein Freezing, das „Festfrieren“ der Füße am Boden, unkontrollierte Überbewegungen und Muskelsteifheit Probleme bereiten. Im Bereich der Denk- und Reaktionsfähigkeit kommt es zum Beispiel zu Einbußen, wenn Parkinson die „Multitasking-Fähigkeit“ verringert.

„Das Gehirn kann verschiedene Dinge nicht mehr so gut gleichzeitig berücksichtigen und sendet falsche Informationen darüber, was jetzt gerade wichtig ist“, erklärt der Facharzt. „Wird jemand zum Beispiel im Gehen angesprochen, richtet er seine Aufmerksamkeit stärker darauf als auf seine Schritte und gerät womöglich ins Straucheln.“ Auch eine Parkinson-bedingte verlangsamte Augenbewegung gehört zu den Risikofaktoren. „Das Auge leitet Informationen aus der Umgebung, etwa über eine Bodenunebenheit, verzögert weiter. Damit fehlt die Zeit für eine passende Reaktion.“ Eine andere Ursache für insbesondere bei vorangeschrittenem Parkinson auftretende Stürze kann eine plötzliche Blutdrucksenkung und die damit einhergehende Unterversorgung des Gehirns sein.

Die Ursachensuche ist der erste Schritt, etwas gegen die Sturzgefahr zu unter-

nehmen. „Idealerweise beleuchten Betroffene dafür selbstkritisch, wie es zu einem Sturz kam“, erläutert Prof. Maetzler. „Äußerst hilfreich ist es, die Zeit vor dem Fall wie einen Film zurückzuspulen und zu überlegen: Was war eine halbe Stunde, wenige Minuten, wenige Sekunden zuvor? Woran habe ich gedacht? Wie habe ich mich gefühlt? Wie war die äußere Situation? Bin ich gestolpert, war ich abgelenkt?“ Diese detaillierte Aufarbeitung liefert Neurologen, Physiotherapeuten und Betroffenen selbst wichtige Anhaltspunkte, wie sich Gefahrensituationen in Zukunft verhindern lassen könnten.

Betroffene tun sich jedoch oft schwer, ihrem Neurologen von Stürzen zu erzählen. Viele befürchten, dass ihnen die Selbstständigkeit abgesprochen werden könnte. „Der Arzt kann die Probleme aber nur angehen, wenn er davon weiß“, betont der Neurologe. „Und wir

können mittlerweile über die allgemeinen Empfehlungen hinaus viel tun. Wir können die täglichen Medikamente überprüfen und gegebenenfalls ändern. In hocheffektiven Sturztrainings lernen Betroffene, die Folgen eines Falls abzufedern. Für Alleinlebende gibt es Hilfen wie den Notfallknopf, über den sie im Ernstfall jemanden herbeirufen können. Parkinson-Patienten sollten daher gut darauf achten, ob, wo und wann im Alltag sie Mobilitätsprobleme haben, und mit ihrem Arzt offen darüber sprechen. Sie können damit viel dazu beitragen, ihre Lebensqualität zu verbessern.“ [ ps ]



### **Bleiben Sie in Bewegung!**

Wer fällt, kann eine Sturzangst entwickeln, die ein Risikofaktor für weitere Stürze ist, erklärt Prof. Maetzler. „Bewege ich mich dann ‚zur Sicherheit‘ nur noch wenig, werde ich immer untrainierter und meine Unsicherheit wächst. Menschen mit Parkinson sollten daher so gut es geht bewegt leben.“



Foto: iStock/shapacharge



Sie fragen sich, ob Ihre Sturzneigung mit Ihrer aktuellen Therapie zusammenhängen könnte? Auf [www.parkinson-check.de](http://www.parkinson-check.de) können Sie in einem Selbsttest erste Hinweise auf die Wirksamkeit Ihrer Therapie gewinnen und mit Ihrem Neurologen darüber sprechen.

## Mein Sturzprotokoll

Wie kam es zu einem Sturz oder einem Beinahe-Sturz? Anhand der folgenden Fragen können Sie das analysieren. Ihre Notizen liefern Ihnen und Ihrem Neurologen wichtige Informationen, wann und wie oft es zu Gefahrensituationen kommt und was helfen kann, Sturzereignisse zu verhindern.

1. Wann bin ich gestürzt? (Datum, Uhrzeit)

---

2. Wo bin ich gestürzt?

---

3. Wie war die äußere Situation/Umgebung?

---

4. Was habe ich in dem Augenblick gemacht?

---

5. Woran habe ich gedacht?

---

6. Wie ging es mir körperlich?

---

7. Wie ging es mir geistig/emotional?

---

8. Was war vor dem Sturz?

---



## Engagiert in die Zukunft

Wie lassen sich trotz Parkinson berufliche Herausforderungen meistern und zukunftsweisende Projekte realisieren? TV-Legende Frank Elstner im Gespräch mit Betroffenen.

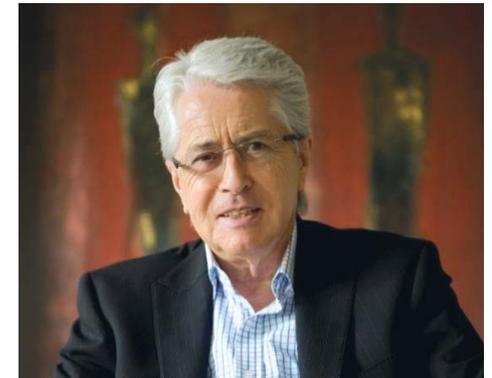
Auf dem digitalen Welt-Parkinson-Tag der Parkinson Stiftung am 14. April dieses Jahres ([www.welt-parkinson-tag.org](http://www.welt-parkinson-tag.org)) sprach der beliebte Quizmaster, selbst von Parkinson betroffen, mit Menschen, die sich durch ihre Parkinson-Erkrankung nicht ausbremsen lassen und spannende Ziele verfolgen. „Wohnen und Parkinson“ lautete ein weiterer Schwerpunkt der Veranstaltung: Experten beschrieben verschiedene Konzepte, eine Berliner Initiative präsentierte ihr auf die Bedürfnisse von Betroffenen ausgerichtetes „Parki-Haus“.

Darüber hinaus konnten sich die Gäste bei Experten aus Medizin und Wissenschaft über die Fortschritte der Parkinson-Forschung informieren. Prof. Dr. Jens Volkmann, Vorstandsvorsitzender der 2019 von der Deutschen Gesellschaft für Parkinson und Bewegungsstörungen e. V. (DPG) gegründeten Parkinson Stiftung, erläuterte, dass die Forschung derzeit an der Schwelle zu neuen Behandlungen stehen würde. Prof. Dr. Alexander Storch, 1. Vorsitzender der DPG, hob her-

vor, dass die Grundlagenforschung nun zeitnah in die Entwicklung neuer Therapien überführt werden müsse.

„Um diese vielversprechende Entwicklung neuer Therapien voranzutreiben, brauchen wir mehr öffentliche Aufmerksamkeit und finanzielle Mittel“, begründete Frank Elstner sein Engagement als Botschafter der Stiftung. „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.“

Neben der DPG war eine Reihe weiterer Partner in die Umsetzung der von AbbVie mit unterstützten Online-Veranstaltung eingebunden. [ ps ]



TV-Legende Frank Elstner ist selbst von Parkinson betroffen

## Digitale Angebote in der Parkinson-Versorgung

**Video-Sprechstunden mit dem Arzt, virtuelle Selbsthilfe-Treffen, eine App für viele Themen: Die Digitalisierung eröffnet neue Möglichkeiten.**

Nadine Mattes, erste Vorsitzende des Bundesverbandes Parkinson Youngster für Selbsthilfe und Bewegungsstörungen e. V., begrüßt, dass Ärzte Online-Sprechstunden anbieten. „Wenn ich bei einem Termin in der Praxis gerade beschwerdefrei bin, kann ich meine Symptome nur beschreiben. Eine Video-Sprechstunde kann ich so legen, dass der Arzt mich zu Hause in einer Phase mit Symptomen sieht und sich selbst ein Bild machen

kann.“ Bei einer Video-Sprechstunde sei zudem unerheblich, wo sich die Praxis befindet und wie sie zu erreichen ist. „Das ermöglicht Kontakte zu weiter entfernten Parkinson-Spezialisten.“

Nadine Mattes schätzt digitale Angebote auch als Weg, miteinander in Kontakt zu kommen. „In unseren Online-Selbsthilfetreffen können sich die Teilnehmenden austauschen, aber sind dabei in ihrer geschützten Umgebung. Vielen erleichtert das den Einstieg.“ Mitunter würden daraus auch Offline-Kontakte. „Betroffene lernen sich online kennen, stellen fest, dass sie nah

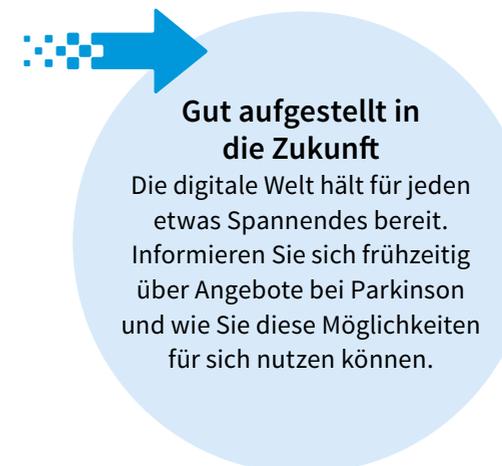
beieinander wohnen, und verabreden sich von Angesicht zu Angesicht.“ Darüber hinaus organisieren die Parkinson Youngster Gespräche zwischen Betroffenen und Ärzten. Stimmen die Betroffenen zu, werden Antworten auf interessante Fragen später im Forum auf [www.parkinson-youngster.de](http://www.parkinson-youngster.de) anonymisiert eingestellt. „Dafür sind die neuen Medien ideal: Wissen bündeln und von überall aus zugänglich machen“, hält die Vorsitzende fest.

Auch Jung & Parkinson Die Selbsthilfe e. V. setzt vermehrt darauf, Betroffenen relevante Informationen und Kontaktmöglichkeiten auf digitalem Weg zugänglich zu machen – und hat die JuP-APP für Parkinson-Betroffene entwickelt. „Wir wollen von Betroffenen für Betroffene zusammengestellte Informationen anbieten, die wir vorab geprüft und sortiert haben“, erläutert Vorstandsvorsitzender Peter Offermann. „Ebenso wichtig ist die Benutzerfreundlichkeit: Über Elemente wie große Symbole und anklickbare Bilder ist unsere App einfach zu bedienen.“

Seit Februar 2020 kann die JuP-APP in den App-Stores kostenlos geladen werden. Sie beinhaltet unter anderem einen Chat, Kontakt zum Vorstand und zu den Regionalgruppen, Termine, Verlinkungen zu Artikeln, Informationen und Videos über Parkinson, Formulare sowie Links zu weiteren nützlichen Apps für Menschen mit Parkinson. Zweimal in der Woche wird ein Live-Chat angeboten. „Das Angebot wird bereits gut genutzt“, freut sich Peter Offermann. „Über die App in eine umfassende, verlässliche Wissenswelt einzutreten und schnell und direkt Kontakt aufnehmen zu können, ist wirklich toll. Derzeit bauen wir unsere App weiter aus.“ [ ps ]



Foto: iStock/skynesher



## Selbsthilfe für jung Erkrankte

Ein Angebot für junge Menschen mit Parkinson zu schaffen, das zu ihren Bedürfnissen passt, war einer der Gründe für Wilfried Scholl, Selbsthilfe aktiv in die Hand zu nehmen.

„Parkinson trifft auch Jüngere“, betont Wilfried Scholl, selbst mit 35 Jahren erkrankt. 2004 gründete er den Verein Junge Parkinson Kranke Rheinland-Pfalz Süd (JuPa RLP-Süd), gemeinsam mit seiner Lebensgefährtin Ria Gerike, die heute die Gruppe leitet. „Wir wollten in der Öffentlichkeit ein Bewusstsein für Jung-erkrankte schaffen und ein Angebot entwickeln, das sich an ihren Lebensthemen orientiert“, erläutert er. „Viele jüngere Betroffene sind berufstätig, sie müssen Kinder versorgen und sie blicken auf einen längeren Weg mit der Erkrankung als Menschen, die spät erkranken. Wir möchten ihnen Mut machen, diesen Weg selbstbestimmt zu gestalten.“

Zu den zahlreichen Projekten der JuPa RLP-Süd gehören unter anderem eine Foto-Wanderausstellung über das Leben junger Parkinson-Erkrankter, das Schulungsangebot Parkinson Tour für Fach-

kreise und Schulen sowie ein Wimmelbuch und eine App, die Kindern erklären, was Parkinson ist. „Derzeit arbeiten wir daran, unsere Website um Parkinson-Themen zu erweitern, die von anderen noch nicht so detailliert aufbereitet wurden“, beschreibt Wilfried Scholl. „Auch der Bereich ‚Experten antworten Betroffenen‘ wird ausgebaut.“

Darüber hinaus hat Wilfried Scholl auch als Bundesbeauftragter für junge Parkinson-Erkrankte in der Deutschen Parkinson Vereinigung e. V. (dPV) viel vor. „Die Aktivitäten auf Bundesebene sind ein Zusatzangebot zu den Regionalgruppen“, erklärt er. „Längerfristig möchten wir erreichen, dass mehr junge Menschen in der Selbsthilfe mitarbeiten und ein Miteinander der Generationen entsteht, von dem alle profitieren.“ [ ps ]

**Kontakt und Info:**  
[www.jupa-dpv.de](http://www.jupa-dpv.de)  
[www.jupa-rlp.de](http://www.jupa-rlp.de)



# 3?! Fragen an ...



Foto: Herz-Jesu-Krankenhaus

**Dr. Michael Ohms,**  
leitender Oberarzt der Klinik  
für Neurologie des Herz-Jesu-  
Krankenhauses in Hilstrup

### Wie kann der „Parkinson-Check“ ([www.parkinson-check.de](http://www.parkinson-check.de)) im Patientengespräch unterstützen?

Wird eine der fünf Fragen mit „Ja“ beantwortet, muss man die Wirksamkeit der oralen Therapie mithilfe weiterer Fragen genauer anschauen. Alle Fragen zusammen dienen mir als Leitfaden, was ich von Patienten und Angehörigen erfragen möchte. Positiv ist, dass sie zu Themen führen, mit denen sich Betroffene zwar weniger gern

beschäftigen, die aber frühzeitig in die therapeutischen Gespräche integriert werden sollten.

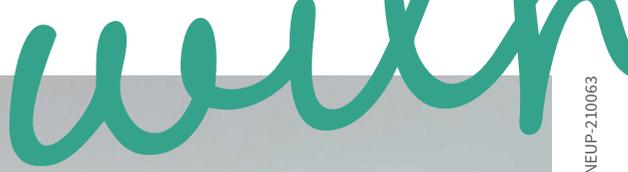
### Inwiefern sind standardisierte Fragen hilfreich?

Sie können das, was ich mit den Betroffenen bespreche, glaubhaft verstärken. Es geht dann neben meiner persönlichen Einschätzung als Arzt zusätzlich um allgemeine, wissenschaftlich erarbeitete Kriterien. Gerade bei Überlegungen bezüglich einer nicht oralen Folgetherapie kann das hilfreich sein. Wenn auch standardisierte Kriterien nahelegen, in diese Richtung zu denken, können Betroffene sich womöglich eher darauf einlassen.

### Wie nutzen Sie den „Parkinson-Check“ für Ärzte?

Ziel ist, dass unsere Parkinson Nurses ihn mit jedem Patienten durchgehen – unabhängig davon, ob er zum ersten Mal oder wiederholt aufgenommen wird. Das hilft uns, seine aktuelle Situation und den Anlass für die stationäre Aufnahme einzuschätzen. Wir gewinnen Informationen für eventuell notwendige Therapieanpassungen oder -umstellungen. Und wir können die Entwicklung über die Zeit beobachten. [ ps ]

**Vielen Dank, Herr Dr. Ohms!**



[www.parkinson-check.de](http://www.parkinson-check.de)



# Wirkt Ihre orale Parkinson-Therapie noch zufriedenstellend?

Machen Sie den **PARKINSON-CHECK** auf [www.parkinson-check.de](http://www.parkinson-check.de)

Besprechen Sie mit Ihrem Neurologen anhand Ihrer Ergebnisse des Fragebogens, wie gut Ihre orale Parkinson-Therapie noch wirkt.