



ZEITSCHRIFT
FÜR **PHYSIO**
THERAPEUTEN

73. Jahrgang
April 2021

UNSER
KÖRPER ALS
KRAFTWERK

AUTORENABDRUCK

physiotherapeuten.de

Chorea Huntington

„Bewegung macht Spaß“

..... Ein Beitrag von Elena Fahrner und Jacques van der Meer

Karsten hat Chorea Huntington und nahm an der internationalen PACE-HD-Studie teil, in der Effekte von verschiedener körperlicher Aktivität untersucht wurden. In einem kurzen Erfahrungsbericht im Huntington-Kurier motivierte er anschließend andere Leser zur regelmäßigen Bewegung. Seit er in der Studie Unterstützung zur körperlichen Aktivität erhalten habe, laufe er wieder und habe weniger körperliche Beschwerden. Sein Fazit lautet: „Bewegung macht Spaß“.

Erbkrankheit Chorea Huntington

Chorea Huntington ist eine autosomal-dominant vererbte, degenerative Erkrankung mit einer Prävalenz von 6-13 pro 100.000 Personen (1). Die Symptome der

Erkrankungen setzen typischerweise im mittleren Lebensalter ein und beinhalten Einschränkungen innerhalb der Motorik, der Kognition und des Verhaltens.

Der degenerative Verlauf führt innerhalb von 15-30 Jahren zu einem vollständigen Verlust der Selbstständigkeit mit hoher Pflegebedürftigkeit über einen Zeitraum von durchschnittlich mehr als zehn Jahren (2). Trotz aktuell großer Hoffnung durch die klinische Prüfung des Wirkstoffs IONIS-HTTRx^a, welcher das Huntington-Gen „stummschalten“ soll, gibt es bis heute keine Therapie, welche das

Voranschreiten dieser Erkrankung aufhalten kann. Alle gegenwärtigen Therapien sind symptomatisch, um beispielsweise Depressionen oder Irritabilitäten zu behandeln oder die Motorik bis zu einem gewissen Grad zu verbessern.

Mit körperlicher Aktivität gegen die Degeneration

Neben den großen Studien der Pharma-Unternehmen zeigen mittlerweile mehrere wissenschaftliche Arbeiten, dass auch körperliche Aktivität einen positiven Einfluss auf den Verlauf von chronischen degenerativen Erkrankungen hat (3, 4). Spezifisches körperliches Training sowie eine Veränderung der Alltagsaktivität können durch die neuronale Plastizität des Gehirns neue synaptische Verbindungen bilden und diese verstärken. Diese können den degenerativen Abbauprozess des Gehirns teilweise kompensieren. Zusätzlich zeigen diese Studien, dass solche Interventionen das Potential haben, auch längerfristig die Patienten und deren Familien in ihrer Selbstständigkeit – funktionell, aber auch kosteneffektiv – zu

unterstützen. Daher sollten präventive Maßnahmen mit körperlicher Aktivität, also auch Physiotherapie, ein Kernelement innerhalb der neurologischen Patientenversorgung sein. (5)

Die Abbildung 1 zeigt, dass der subjektive Beginn der Erkrankung, also das Auftreten der sichtbaren Symptome und der Diagnosestellung, erst im mittleren Lebensalter liegt. Zuvor gibt es einen langen Zeitraum, in dem der neuronale Abbau und Dysfunktionen bereits stumm begonnen haben (6). Dies wäre der optimale Zeitraum für den Beginn der präventiven Maßnahmen mit körperlicher Aktivität, in der Hoffnung, diesen „symptomfreien“ Zeitraum zu verlängern.

Multizentrische Studie

Die Cardiff University hat mit diesem Hintergrund die PACE-HD-Studie entwickelt, unter der Leitung von Prof. Monica Busse und Dr. Lori Quinn, gesponsort von der Gossweiler Foundation (7, 8). Bei dieser Beobachtungsstudie mit randomisierter Kohortengruppe sollte im Verlauf von zwölf Monaten herausgefunden werden, wie sich körperliches Training und eine Steigerung der körperlichen Aktivität auf den Verlauf der Erkrankung auswirkt. Zum einen wurde erforscht, ob es durch die gesteigerte körperliche Aktivität zu einer motorischen, kognitiven und verhaltensspezifischen Verbesserung kommt, zum anderen, ob es einen Zusammenhang zwischen körperlicher Aktivität und Schweregrad des Verlaufs gibt.

Europäisches Studiennetzwerk

Das European Huntington's Disease Network (EHDN) ist ein Non-Profit-Studiennetzwerk, welches es sich zur Aufgabe gemacht hat, die Forschung für die Chorea-Huntington-Erkrankung voran zu treiben. Dafür wurde eine Plattform entwickelt, über die internationale Forscher, Studienzentren, aber auch Patienten und Angehörige an verschiedenen Studien teilnehmen und zusammenarbeiten können. (9)

Für Eilige

Chorea Huntington ist eine Erbkrankheit mit Symptomen im Bereich von Motorik, Kognition und Verhalten. Der Verlauf ist chronisch degenerativ. Nach aktuellen Erkenntnissen kann körperliche Aktivität die Progression verlangsamen. Dazu liegen nun die Ergebnisse einer multizentrischen Studie vor, an der auch deutsche Patienten beteiligt waren.

Dazu wurde unter anderem die aerobe Fitness mithilfe des Parameters $VO_{2\max}$ gemessen, da eine Erhöhung der Sauerstoffaufnahme eng mit der Funktion und Struktur des ZNS zusammenhängt. Zum anderen ist dies die erste Bewegungsstudie mit einem längeren Verlauf als drei Monaten. Daher stellte sich auch die Frage, ob eine solch langandauernde Intervention bei Patienten mit Chorea Huntington durchführbar ist. (6, 7)

Deutsche Studienbeteiligung

Durchgeführt wurde diese internationale Studie an den Standorten Los Angeles, New York, Madrid, Barcelona sowie dem George-Huntington-Institut in Münster und dem Chorea-Huntington-Zentrum des Universitätsklinikums Ulm unter der Leitung von Univ. Prof. Dr. med. G. Bernhard Landwehrmeyer. Insgesamt wurden für diese Studie weltweit 120 Teilnehmer rekrutiert. Die Hälfte der Teilnehmer ($n = 60$) gehörte der Referenzgruppe an. Die andere Hälfte ($n = 60$) wurde randomisiert und 1:1 entweder der Interventionsgruppe zugeteilt, die einen Bewegungsplan und persönlichen Coach beziehungsweise Physiotherapeuten erhielt, oder der Kontrollgruppe, die lediglich wie gewohnt ihrer körperlichen Aktivität nachgehen sollte. Die Gruppen wurden zu Beginn der Studie, sowie nach sechs

und zwölf Monaten mit unterschiedlichen Assessments untersucht:

- Ergometer-Stufen-Leistungstest (Messwerte: erreichte Wattzahl, Borg-Skala, Pulsrate und $VO_{2\max}$)
- 6-Minuten-Gehtest
- Clinch-Token-Transfer-Test
- Q-Motor-Test
- verschiedene Fragebögen

Die Interventionsgruppe erhielt 18 persönliche Coaching-Termine mit der Dauer von zirka einer Stunde, um ihre körperliche Fitness und Aktivität zu steigern. Vorgegeben war ein dreimaliges wöchentliches aerobes Ausdauertraining bei einer durchschnittlichen Herzfrequenz von 60 bis 80 Prozent der maximalen Herzfrequenz. Die Art des Ausdauertrainings durften sich die Teilnehmer selbst aussuchen. Das alltägliche Aktivitätsniveau sollte ergänzend gesteigert werden. Zum Aktivitätstracking erhielten die Teilnehmer eine Smartwatch^b, die sie täglich tragen sollten. Ergänzend wurden die täglichen Aktivitäten im Aktivitäten-Tagebuch dokumentiert. Die Teilnehmer erhielten außerdem nach Bedarf Fitnessgeräte sowie Heimtrainer, Kleingeräte oder Mitgliedskarten für Sportzentren in ihrer Umgebung. >>

Möglicherweise kann körperliche Aktivität den Zeitraum vor dem subjektiven Beginn der Erkrankung verlängern.

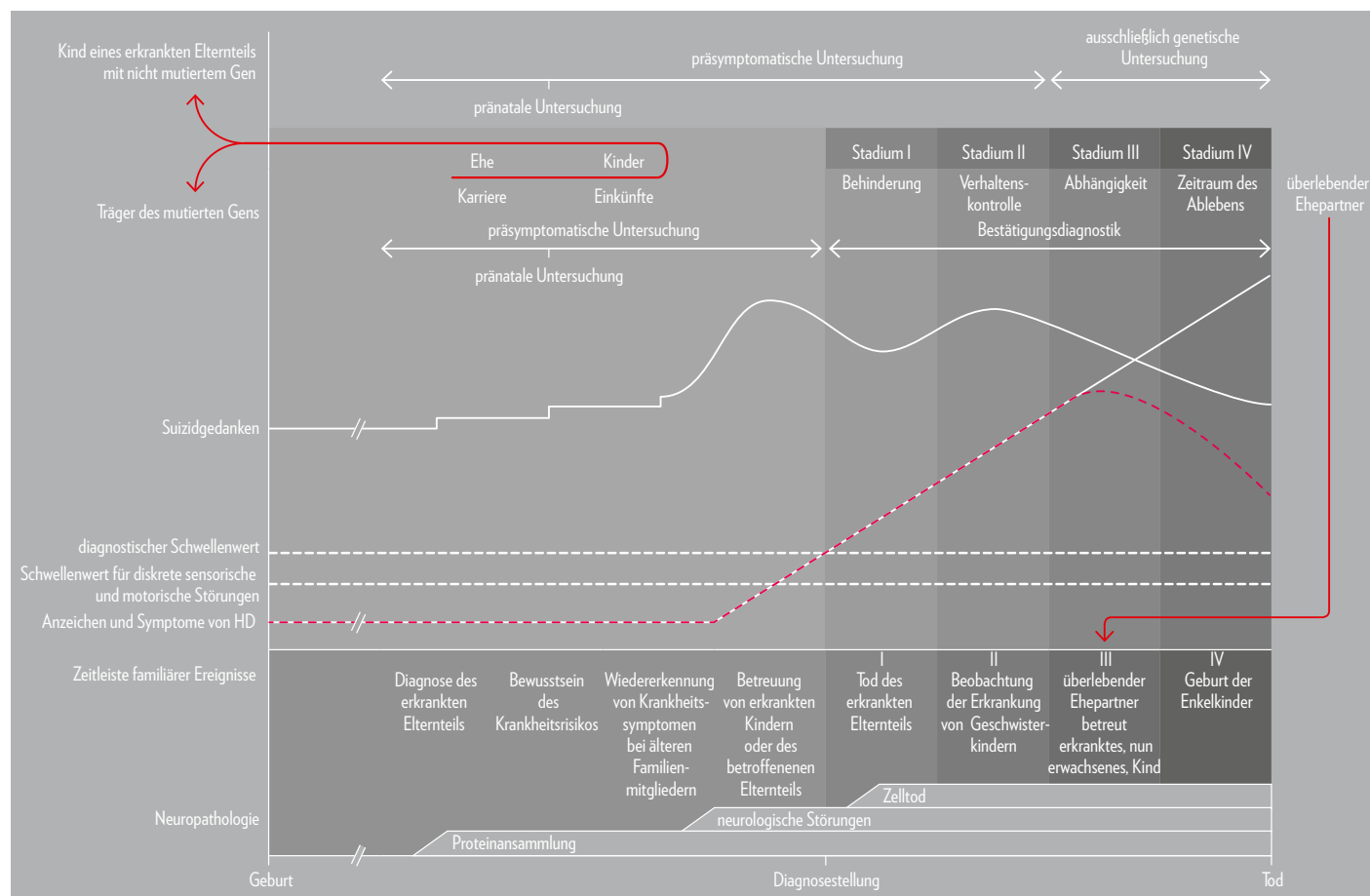


Abb. 1 Lebenszyklus Chorea Huntington, übersetzt und modifiziert nach (6)

Erste Ergebnisse

Die PACE-HD-Studie dauerte zwei Jahre, vom ersten Januar 2018 bis 2020 und befindet sich aktuell noch in der Phase der Auswertung. Während der Interventionszeit konnten bereits einige interessante Beobachtungen gemacht werden: Die Patienten nahmen sehr motiviert die Coaching-Termine wahr und empfanden die Unterstützung, die sie von den Therapeuten innerhalb der gemeinsamen Termine erhalten haben, als sehr hilfreich. Gleichzeitig fiel es vielen Teilnehmern schwer, das Aktivitätsniveau zu halten, wenn sie in den Zeitintervallen zwischen den Terminen auf sich allein gestellt waren. Dies traf vor allem auf die Teilnehmer zu, die wenig Unterstützung im familiären Umfeld erhielten.

Die Ergebnisse werden zeigen, ob die Teilnehmer mit der therapeutischen Unterstützung ein besseres Ergebnis in den Assessments aufzeigen als die Teilnehmer, die wie gewohnt ihr Aktivitätslevel weitergeführt haben. Das Feedback der Patienten war nach einem Jahr durchgehend positiv: Einer berichtete sogar im Artikel „Bewegung macht Spaß“ für die Informationszeitschrift der Deutschen Huntington-Hilfe von seinen Erfahrungen und animierte andere Patienten, sich mehr zu bewegen (8). ●

Anmerkungen

^a mittlerweile von Roche geleitet

^b Fitbit

„Von denen, die ich aus der Studie kenne, haben sich alle zum Positiven entwickelt. Die Leute lachen wieder und nehmen wieder am Leben teil. Es ist egal, womit ihr anfangt, heute sind es drei Schritte und morgen sind es schon fünf Schritte in ein besseres Leben.“ (10)



Literatur

1. Walker, FO. 2007. Huntington's Disease. Wake Forest University School of Medicine, North Carolina: Seminar Neurology
2. Jones C, Busse M, Quinn L, Dawes H, Drew C, et al. 2016. The societal cost of huntington's disease: are we underestimating the burden? Eur. J. Neurol. 23, 10: 1588-90
3. Cramer SC, Sur M, Dobkin BH, O'Brien C, Sanger TD, et al. 2011. Harnessing neuroplasticity for clinical applications. Brain 134, 6: 1591-609
4. Nithianantharajah J, Hannan AJ. 2009. The neurobiology of brain and cognitive reserve: mental and physical activity as modulators of brain disorders. Prog. Neurobiol. 98, 4: 369-82
5. Dobkin BH. 2016. Behavioural self-management strategies for practice and exercise should be included in neurological rehabilitation trials and care. Curr. Opin. Neurol. 29, 6: 693-99
6. Walker, FO. 2007. Huntington's Disease. Wake Forest University School of Medicine, North Carolina: Seminar Neurology
7. ClinicalTrials.gov. 2017. Physical Activity and Exercise Outcomes in Huntington's Disease (PACE-HD). <https://pt.rpv.media/2q8>; Zugriff am 19.02.2021
8. Cardiff University, Centre for Trials Research. 2021. Pace-HD. Physical activity and exercise outcomes in Huntington's disease. pt.rpv.media/2qb; Zugriff am 19.02.2021
9. European Huntington's Disease Network. 2021. About EHDN. pt.rpv.media/2qa; Zugriff am 19.02.2021
10. Herr S, K. 2018. Bewegung macht Spaß. Huntington Kurier, Deutschsprachige Informationsschrift der Huntington Selbsthilfe 4: 33



Elena Fahrner

Sie ist seit 2014 Physiotherapeutin und absolvierte ihr Bachelorstudium an der Hochschule Reutlingen. Sie ist Mitglied des Fortbildungsteams NEKU und arbeitet an den Universitäts- und Rehabilitationskliniken Ulm in der Neurologie. Ihr Schwerpunkt ist die Behandlung von Patienten im Akutbereich und den Rehabilitationsphasen B, C, D.

Kontakt: Elena.Fahrner@neku.pro



Jacques van der Meer

Er ist seit 1994 Physiotherapeut und absolvierte sein Bachelorstudium an der Hogeschool Nijmegen/Niederlande. Seit 2001 ist er Bobath-Grundkurs-Instruktor (IBITA-anerkannt). Er ist Mitglied des Fortbildungsteams NEKU und im eigenen Unternehmen selbstständig.

Kontakt: Jacques.vanderMeer@neku.pro