

Inbrija – ein Wundermittel?

Ein Interview mit Amy Carlson und Kelly Katz – von und mit May Evers

Amy: Hallo, mein Name ist Amy Carlson. Bei mir wurde 2012 Parkinson diagnostiziert, was bedeutet, dass ich seit 10 Jahren an Parkinson erkrankt bin. Ich habe Inbrija vor ein paar Jahren ausprobiert und es hat mir sehr gut gefallen. Ich freue mich, euch davon zu erzählen. Ich bin auch Botschafterin für die Davis Phinney Stiftung und tue eine Menge, um Menschen zu helfen, mit ihrer Parkinson-Krankheit aktiv zu bleiben.

May: Ich danke dir. Kelly, würdest du dich bitte kurz vorstellen?

Kelly: Gerne. Mein Name ist Kelly Katz. Ich habe Parkinson seit, glaube ich, sieben Jahren. Und ich habe Inbrija von Amy entdeckt, die gerade gesprochen hat.

Ich liebe es. Ich meine, es ist einfach eine großartige Ressource zur Bewältigung meiner Symptome. Und es funktioniert, aber es gibt auch Hoffnung, denn manchmal funktionieren unsere Medikamente einfach nicht.

Ich habe etwas von meinem Inbrija mitgebracht. Es ist ganz einfach. Sobald du das Rezept hast, was die meisten Ärzte dir bereitwillig geben. Sie wollen ihren Patienten Inbrija geben. Also es kommt in dieser netten kleinen Box.

Es kann manchmal schwierig sein, es zu benutzen, wenn du starke Symptome hast. Andererseits bist du motiviert, weil du weißt, dass bald alles wieder in Ordnung sein wird. Also gut. Hier ist

ein kleiner Behälter mit einer Öffnung, einer Röhre auf der Seite- Und das sind die Pillen. Die musst du aus dem Blister nehmen.

Das Medikament wird inhaliert und nicht gegessen

Also, wirf die kleine Kapsel in die Öffnung. Hab ich alles richtig? Nein, ich muss das hier abnehmen. Okay. Wirf die Kapsel in das kleine Fach, nimm das andere Teil, das Mundstück und stecke es auf das Fach. Da sind zwei Pfeile, einer auf jeder Seite, an denen man sich ausrichten muss. Lass mich mal sehen. Hoffentlich schaffe ich es beim ersten Versuch. Ich habe es einfach zusammengedrückt. (inhaliert)

Und dann nimmst du eine weitere Kapsel und machst das nochmal.

Für manche Leute ist es schwierig, weil es sie zum Husten bringt. Bei mir ist das zum Glück nicht der Fall. Manchmal huste ich ein bisschen. Aber ich habe herausgefunden, dass der Hustenreiz weniger wird, wenn man ein Bonbon lutscht. So, jetzt nehme ich die zweite Kapsel.

Also der Inhalator piekst ein kleines Loch in die Kapsel und so bekommt man das Medikament. Okay. Also ich stecke sie wieder hinein, Treffer!

Kelly: Fertig!

Ja. Ich lerne immer noch, wie vielseitig die Inbrija ist. Man kann es für verschiedene Dinge benutzen. Weil dein Gehirn kein Dopamin mehr produziert, bekommst du nicht dieses gute Gefühl. Das Gefühl, das andere Menschen haben, die nicht an Parkinson erkrankt sind. Du bekommst davon ein wenig Auftrieb, aber die Hauptsache ist, dass es dir hilft, locker zu werden. / aus dem Freezing zu kommen.

Es gibt verschiedene Arten von Parkinson, wie wir wissen. Bei mir ist es so, dass ich sehr steif werden kann und die kleinste Sache eine riesige Anstrengung erfordert. Wenn zum Beispiel etwas nur einen Fuß von dir entfernt liegt, kannst du es nicht erreichen, wegen der steifen der Muskulatur. Das ist schwierig.

Wir werden also sehen, was passiert. Wenn ich in fünf Minuten eine bessere Laune habe. Ich bin tatsächlich jetzt schon gut gelaunt. Der Inhalator ist leicht. Er ist tragbar. Ich meine, ich persönlich glaube, dass es besser ist als eine Tablette zu nehmen, aber vor allem wirkt es sehr, sehr schnell. Und was will man mehr, wenn man sich beschissen fühlt?

May: Hat es denn Nebenwirkungen?

Abgesehen vom Hustenreiz?

Kelly: Ich habe keine Nebenwirkungen. Naja, der Hustenreiz. Aber da kann dir Amy ihre Geschichte erzählen. Sie hatte es nicht leicht mit dem Husten. Ich habe heute überhaupt nicht gehustet.

Amy: Ich bin total beeindruckt, weil das nicht meine Erfahrung ist, aber ich habe dich dabei beobachtet.

Und ich muss sagen, wow, ich bin neidisch. Weil ich Inbrija wirklich mochte. Aber für mich war es sehr schwierig, mit dem Husten fertig zu werden.

Also, ich fing an Inbrija zu nehmen, kurz nachdem es in den Vereinigten Staaten auf den Markt kam. Ich wollte es ausprobieren und sehen, wie es wirkt. Ich glaube, das war 2018.

schätzungsweise. Meine Erfahrung war. Ich hatte darauf gewartet, dass es zugelassen wird. Ich habe die Idee dahinter verstanden, sie war für mich sehr überzeugend. Es handelt sich um eine inhalative Form von Levodopa. Es geht direkt in die Lunge und Alles, was man einatmet, geht direkt ins Gehirn.

Man muss sich also keine Sorgen um die Blut-Hirn-Schranke machen. Man muss sich keine Gedanken darüber machen, wie man durch den Magen-Darm-Trakt kommt. Das machte für mich also sehr viel Sinn, und es machte für mich sehr viel Sinn, dass es schnell wirken würde. Und so gefiel mir die Idee des Ionen-Inhalators sehr. Also habe ich mich darauf gefreut, ihn auszuprobieren.

Und das erste Mal, als ich es ausprobierte. Da war ich mit meiner Familie in unserem Ferienhaus im Norden von Wisconsin. Es liegt an einem See, und wir konnten dort viel Wassersport treiben. Unter anderem fuhren wir Wasserski. Mit Parkinson ist es für mich sehr schwierig geworden, Wasserski zu fahren. Ich werde sehr schnell sehr müde.

Ich habe oft nicht mehr die Kondition, um auf die Skier zu steigen, und das war etwas, was ich wirklich gerne gemacht habe. Es war wirklich traurig, dass ich es nicht mehr so gut konnte. Und May, das ist jetzt eine lustige Geschichte. Ich wollte es nicht versuchen, als wir das erste Mal Wasserski fahren waren, ich, ich sagte zu meinem Bruder, oder war es mein, Mann, der es vorgeschlagen hat? Ich sagte jedenfalls, ich kann jetzt nicht Wasserski fahren.

Weil ich im OFF bin. Mein Mann sagte, na ja, wie wäre es mit Inbrija? Willst du das mal probieren? Und ich sagte, ich werde kein brandneues Medikament ausprobieren und dann Wasserski fahren. Das wäre doch wirklich verrückt. Und er sagt: "Nein, ich wollte nur sehen, ob es funktioniert, um dich wieder ins ON zu bringen.. Ich meinte nicht, dass du Wasserski fahren sollst. Ich meine, wenn du im OFF bist, dann lasst uns das Medikament einfach ausprobieren.

Richtig. Und ich sage: "Okay. Ich holte also das Inbrija heraus und tat genau das, was Kelly tat, außer dass ich es beim Einatmen wirklich stark einatmete. Als ob es ein Asthma-Inhalator wäre. Und dann habe ich

gewürgt und gehustet und meine Augen haben getränt es war eine einzige Sauerei. Ich meine, es war wirklich hässlich. Aber als ich mit dem Würgen und Husten fertig war, fühlte ich mich so gut. Ich meine, mein ganzer Körper fühlte sich an wie schon lange nicht mehr und dann bin ich Wasserski gefahren und hatte eine der besten Fahrten seit Jahren. Imbrija hatte mich eine eine komplette und totale hohe Qualität im ON-Zustand erfahren lassen.

Es ist schwer zu erklären. Ich habe den Unterschied zunächst nicht verstanden, dass es verschiedene Arten von ON-Zuständen geben kann, bis ich den Imbrija ON-Zustand erfahren hatte.und dann habe ich gemerkt, dass verschiedene Medikamente dich in unterschiedlich On-Zustände versetzen können. Imbrija hat mir den besten On-Zustand gegeben, den ich je hatte.

Ich würde sogar so weit gehen und sagen, dass schon fast übermenschlich ist. Für mich war es so lange her, dass ich so einen guten ON-Zustand erlebt hatte, dass ich ziemlich aufgeregt darüber war. Und so gab es eine Art Endorphinrausch und ein paar Dinge, die damit einhergingen.

Ich sage nicht, dass man davon high wird, aber ich sage, dass der On-Zustand so gut ist, dass es sehr aufregend sein kann. Seit dieser Zeit habe ich versucht, Imbrija weiter zu nehmen, aber ich kam nie ganz über das Husten und Würgen hinweg. Aus irgendeinem Grund atmete ich es ein und fing sofort an zu husten. Meine Augen begannen zu tränen und ich konnte nie ganz in diesen ruhigen, kontrollierten Zustand kommen, den Kelly gerade hatte, als sie es ganz natürlich einatmete.

Es schien bei ihr nie etwas zu bewirken. Jedes Mal, wenn ich es nahm, verwandelte ich mich in ein Chaos. Und nach einer Weile hatte ich das Gefühl, dass es einfach zu viel war. Und es passte nicht so gut in meinen Alltag, wie ich es mir erhofft hatte, aber ich glaube, das lag an meiner Reaktion darauf. Also ich würde sagen, wenn ich es wie Kelly hätte tolerieren können,

Ich würde es immer noch nehmen. Weil ich es aber nicht so gut vertrage, war es einfach keine gute Option für mich. Aber ich würde es auf jeden Fall jedem empfehlen, es auszuprobieren und zu sehen, ob es für dich funktioniert. Denn wenn es das tut, ist es ein erstaunliches Medikament, weil es, wie Kelly sagte, Brücken schlägt. Ihr wisst ja, wenn man die Levodopa Tabletten nimmt, entwickelt sich die Wirkung in Peeks und Tälern.

Nun, man kann in eine Talsohle kommen und Inbrijia nehmen. Es bringt dich zurück in den "On"-Zustand, Du kannst dann deine regulären Tabletten einnehmen und du erreichst schnell das Wirkstoff-Level das du brauchst. Da die Wirkung des Imbrijia nicht so lange nach der Einnahme anhält, aber die Wirkung der Tabletten dann ja wieder steigt, kannst du auf diese Weise einen ziemlich konstanten On-Status erreichen. Auch am Morgen, beim Aufwachen, ist es gut, um sich in Schwung zu bringen.

(Wie lange hält die Wirkung an?)

Kelly: Die Hoffnung ist, dass ich dadurch einfach in einen natürlichen, gleichbleibenden Zustand komme.

Nun, ich denke, es hängt davon ab, wie oft du deine regulären Medikamente einnimmst. Ich nehme meine regulären Medikamente alle drei Stunden, etwa sechsmal am Tag. Ich versuche, Imbrijia nicht nehmen zu müssen. Aber das ist das Gute daran. Du kannst ausprobieren, wie es für dich am besten wirkt.

Amy: Also normalerweise ist es ein Notfallmedikament. Ich meine, es ist nicht so, dass man es in den regulären Medikamentenplan einbauen sollte. Wenn die Dinge nicht richtig laufen, dann fängt man an, Inbrijia zu nehmen. Ich hatte das Gefühl, dass ich, wenn ich es genommen habe, eine gute Stunde lang einen ziemlich guten ON-Zustand hatte, was typischerweise bedeutete, dass meine anderen Medikamente bis zu diesem Zeitpunkt schon hochgefahren waren.

Und, so hat es die Lücke überbrückt. Ich würde sagen, nach einer Stunde beginnt die Wirkung nachzulassen. Das ist meine Erfahrung. Denkst du das auch, Kelly?

Kelly: Ja, ich meine, es bringt mich hoch, sodass ich einige Stunden habe, in denen ich mich besser fühle. Nun, die Leute können es bis zu sechs Mal am Tag nehmen.

Ich nehme es bis zu zwei Mal täglich und oft auch gar nicht. Aber es kommt einfach auf den Tag an.

Amy: Ich habe es auch mal morgens probiert um schneller ins ON zu kommen. Dabei habe ich festgestellt, dass es Einfluss hatte auf die Wirkung meiner anderen Medikamente. Sie haben irgendwie besser gewirkt.

Das war meine Erfahrung damit. Ich würde sagen, dass man höchstens fünf Minuten braucht, um damit auf die Beine zu kommen. Ich meine, manchmal habe ich das Gefühl, dass ins ON komme wenn ich gerade fertig bin mit inhalieren. Ich konnte den On-Zustand schon merken. Ich glaube, das ist bei jedem anders, von Person zu Person verschieden.

May: Es ist also kein Ersatz für die regulären Medikamente, die man nimmt?

Amy: Tatsächlich musst du Carbidopa oder Benserazid einnehmen, weil das inhalierte Inbrija diese Stoffe nicht enthält. Du musst also dein regulären L-Dopa Medikament einnehmen, sonst funktioniert es nicht. Inbrija ist also davon abhängig, dass du irgendeine Art von Levodopa Benserazid oder Carbidopa einnimmst.

Kelly: Ich möchte noch sagen, dass ich glaube, dass es einen Schutz für die Person mit Parkinson bietet. Denn, weißt du, als ich gearbeitet habe, bin ich mit Uber nach Hause gefahren. Die letzten beiden Male, als ich das tat, stieg ich ins Auto und war im Freezing. Ich konnte mich nicht anschnallen.

Wenn ich das Inbrija genommen hätte, wäre ich wieder beweglich, so dass ich auf mich selbst hätte aufpassen können.

Amy: Ich würde sagen, das eine Mal, wo es mich wirklich gerettet hat, war, als ich am Flughafen war und umsteigen sollte und ich musste zwei Abfertigungshallen überwinden und ich war im OFF, ich schlurfte. Dann nahm ich Inbrija ein und ich konnte normal gehen und den Anschluss rechtzeitig erreichen.

Amy: Es ist also eines dieser Dinge, wo man, wenn man es in der Tasche hat und weiß, wie man es benutzt, vor allem, wenn man jemanden dabei hat, der einem beim Aufladen helfen kann. Ich meine, ich habe es alleine geschafft, aber es wäre noch besser gewesen, wenn jemand anderes für mich den Inhalator geladen hätte. man kann sich selbst aus einer Klemme befreien.

May: Das ist großartig.

Kelly: Großartig. Ja. Und wenn ich zum Beispiel meine Enkel besuche und ich werde steifer und steifer, du weißt schon. Ich will keine Zeit verschwenden. Ich möchte die Zeit mit meinen Enkeln nicht verpassen, nur wegen Parkinson.

Amy: Ja, das ist ein guter Punkt, Kelly. Es gibt dir wirklich die Kontrolle, richtig?

Ich meine, du hast die Wahl. Du hängst nicht mehr davon ab, ob deine Tabletten wirken oder nicht, Du bist nicht mehr Sklave dieses Zeitplans. Du kannst wählen, wann du einen ON-Zustand haben willst und du kannst dich darauf verlassen, dass du einen ON-Zustand erreichen wirst, wenn du das Inbrijia nimmst.

Ich weiß nicht, ob ich jemals eine misslungene Einnahme von Inbrijia hatte. Ich glaube, wenn ich es genommen habe, hat es immer funktioniert

Kelly: Amy. Denkst du, dass die Art und Weise wie du inhaliert hast, die Ursache war.

Amy: Ich habe alles Mögliche ausprobiert, aber ich war schon immer ein bisschen empfindlich. Ich meine, ich bin diejenige, die würgt, wenn ich zum Zahnarzt gehe. Und, wisst ihr, ich kann das einfach nicht tolerieren.

Ich weiß auch, dass ich Dystonie und Dyskinesie in meinem Hals hatte. Ich denke also, dass es bei mir einfach nicht funktioniert hat, dass der Zugang nicht funktioniert hat, aber noch einmal, wenn ich es benutzt habe, war es trotz des Würgereizes eine fabelhafte Hilfe. Also ja, ich bin ein absoluter Befürworter davon.

Ich denke, es macht absolut logischen Sinn und es funktioniert

May: Ja. Vielen Dank an euch beide,

dass ihr mir und uns die Zeit gegeben habt und an eurem Feiertag, denn in den USA ist heute Unabhängigkeitstag. Wie sagt man also "happy"?

Amy: Happy fourth of July,

Aber weißt du, es gibt nichts Besseres als ein paar Leuten am Unabhängigkeitstag etwas Unabhängigkeit zu schenken.