



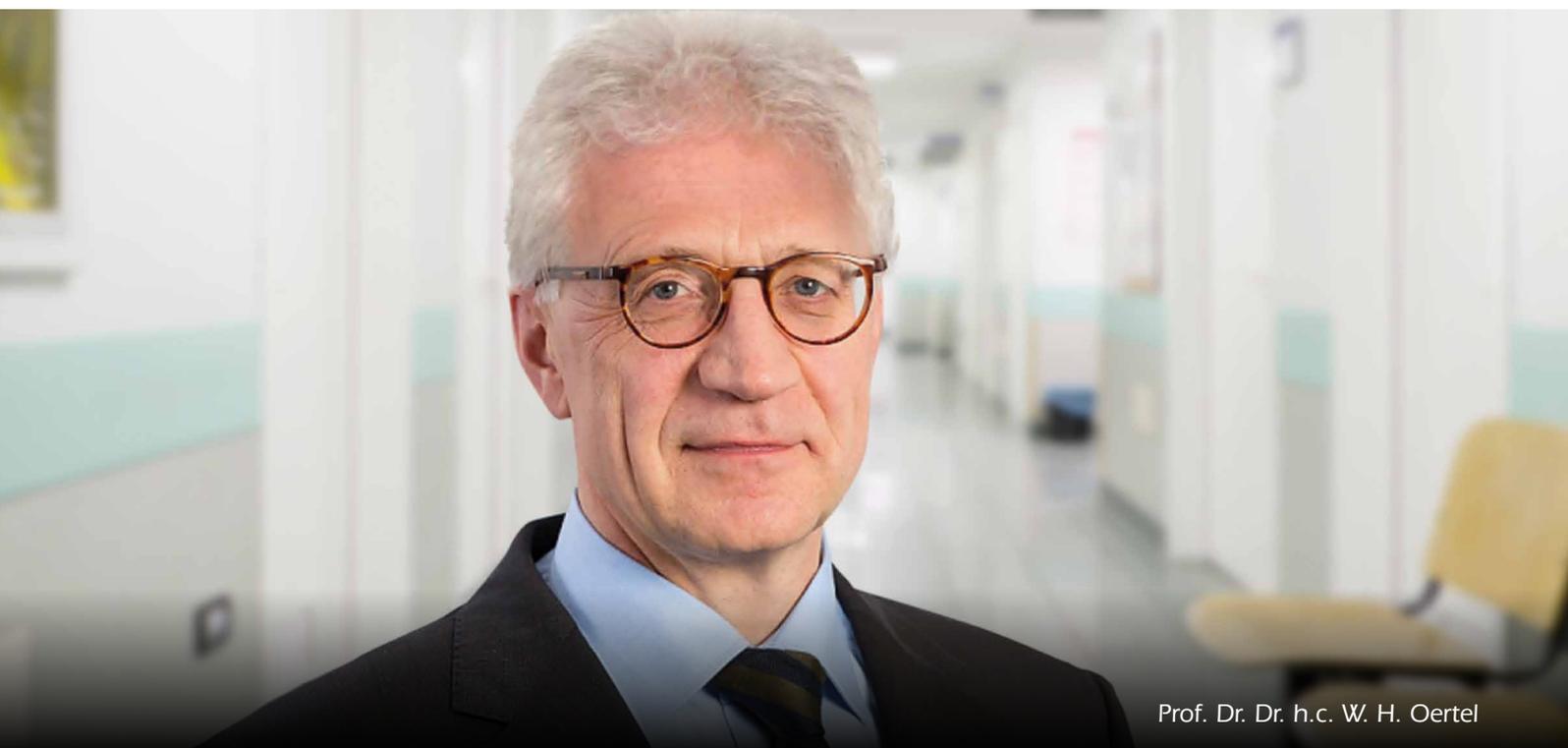
Wissenschaftler: Prof. Dr.  
Dr. h.c. W. H. Oertel

Aufforderung: Ihre Erfah-  
rungen können helfen! **4**

Informativ: 10  
Frühwarnzeichen **6**

Patienten-Porträt:  
Eckhard Bilz **7**

## Wir gratulieren: Parkinson-Experte Prof. Wolfgang Oertel erhält Auszeichnung für sein Lebenswerk



Prof. Dr. Dr. h.c. W. H. Oertel

Prof. Oertel, der bereits 2013 mit der Hertie-Senior-Forschungsprofessur Neurowissenschaften für langjährige Spitzenleistungen in der Hirnforschung ausgezeichnet wurde, ist ein Experte in der Parkinson-Forschung. Seine Studien zählen zu den weltweit erfolgversprechendsten und werden vom ParkinsonFonds Deutschland gefördert.

Im November letzten Jahres verlieh die Europäische Dachorganisation Neurologischer Patientenorganisationen (EFNA) Professor Wolfgang H. Oertel den ‚Lifetime Achievement Award‘ für sein Lebenswerk.

„Professor Oertels breite wissenschaftliche Vision, seine unermüdete Arbeit in den Europäischen Institutionen, verbunden mit einem

aktiven Interesse für Patientenorganisationen in der Neurologie machen diesen Preis zu etwas Beson-

derem“, so EFNA, die diesen Preis erstmalig an einen Wissenschaftler verliehen hat.

*Fortsetzung auf Seite 2*

### INFORMATIV - 10 FRÜHWARNZEICHEN EINER PARKINSON-ERKRANKUNG

Je eher Parkinson diagnostiziert wird, desto besser sind die Chancen, frühzeitig therapeutisch einzugreifen und den Krankheitsverlauf zu verzögern.

**Die folgenden 10 Frühwarnzeichen der Parkinson-Krankheit sollen dabei helfen.**

*Fortsetzung auf Seite 6*

## Unsere Fragen an Professor Dr. W. Oertel:

Herzlichen Glückwunsch zum ‚Lifetime Achievement Award‘ – der Auszeichnung für Ihr bisheriges Lebenswerk. Was haben Sie sich für die Zukunft vorgenommen hinsichtlich Ihrer Parkinson-Forschung?

Meine Arbeitsgruppe hat drei Hauptziele:

- 1) Wir suchen nach einem Hinweis, z.B. einem veränderten Wert im Blut oder in einem bildgebenden Verfahren des Nervensystems, der voraussagt, ob eine Person langfristig an der Parkinson-Krankheit erkranken wird. Um es noch genauer auszudrücken, wir suchen in der Vorphase der Parkinson-Krankheit einen Messwert, mit dem es

gelingt festzustellen, wie schnell die Krankheit in der Vorphase (Anmerkung: In der Vorphase der Parkinson-Krankheit weist der zukünftige Parkinson-Patient ja noch keine Störungen der Bewegung auf), voranschreitet. Wir gehen davon aus, dass wir in ein bis zwei Jahren einen solchen Indikator mit unserer Forschung gefunden haben. Das wäre ein Durchbruch für die Therapieforschung.

### KOLUMNE

## Grußwort an unsere Spender

Liebe Spenderinnen und Spender,

danke, dass Sie unseren aktuellen Newsletter zur Hand genommen haben!

Es ist die erste Ausgabe im Jahr 2019. Mit großer Zufriedenheit blicke ich auf das Jahr 2018 zurück. Dank der großzügigen Unterstützung von vorausschauenden Menschen wie Ihnen haben wir einen weiteren Schritt in Richtung einer Zukunft ohne Parkinson getan. Viele wichtige Studien konnten finanziert werden, die allesamt erfolgreich voranschreiten.

Lesen Sie mehr über unsere Forscher und Forschungsstudien in diesem Newsletter. Es kommen Parkinson-Experten zu Wort und Sie erfahren Neuigkeiten von einem Parkinson-Patienten, über den wir bereits in der Vergangenheit berichtet haben. Erfahren Sie zudem, anhand welcher frühzeitigen Symptome sich die Parkinson-Krankheit bemerkbar macht. Ich wünsche Ihnen eine gute Lektüre!

Herzliche Grüße

Ihr



René Kruijff  
Geschäftsführer ParkinsonFonds Deutschland

- 2) Wir planen eine erste Behandlungsstudie an Menschen, die an der REM-Schlafverhaltensstörung (RBD) leiden. Diese Menschen besitzen ein hohes Risiko, an der Parkinson-Krankheit zu erkranken. Wir wollen in der Studie ein Medikament einsetzen, von dem wir ausgehen, dass es den Verlauf der Parkinson-Krankheit günstig beeinflussen kann.
- 3) Wir haben mit Unterstützung des Parkinson-Fonds Deutschland erstmalig ein Mausmodell des Vorstadiums der Parkinson-Krankheit etabliert: Diese Maus entwickelt im Gehirn langsam die Störungen, die den Veränderungen im Gehirn von Menschen entsprechen, die in 5 bis 10 Jahren an der Parkinson-Krankheit erkranken werden. Dieses Tiermodell soll jetzt genau charakterisiert werden. In diesem neuen Maus-Modell werden dann Medikamente auf ihre Eigenschaft getestet, ob sie den Verlauf der Parkinson-Krankheit verzögern können.

### Welches ist Ihrer Meinung nach die bedeutendste medizinische Errungenschaft der letzten Jahre auf der Suche nach besseren Behandlungsmethoden bei Morbus Parkinson?

Die Entdeckung von Mutationen (Veränderungen) von Genen, die die Parkinson-Krankheit in seltenen Fällen bedingen oder das Auftreten der Parkinson-Krankheit begünstigen. Dieser Durchbruch in der Erforschung der Erbanlagen für eine Parkinson-Krankheit erfolgte zwischen 1996 und 2010. Diese Erkenntnisse haben uns gezeigt, welche Mechanismen im Körper gestört sein müssen, damit die Parkinson-Krankheit entstehen kann. Wichtig ist, dass diese Erkenntnisse der genetischen Forschung auch für die Parkinson-Patienten von großer Bedeutung sind, die nicht an einer der eher seltenen erblichen Formen der Parkinson-Krankheit leiden. Hierauf aufbauend werden jetzt gezielt unterschiedliche Behandlungsverfahren erforscht und entwickelt. Die Zeitangaben verdeutlichen, wie lange Forschung dauern



kann und wie aufwendig und teuer daher Forschung ist.

Ist diese Errungenschaft für Morbus Parkinson in ihrer Bedeutung vergleichbar mit der Entdeckung der Immuntherapie bei der Behandlung von Krebs? Nein, erst wenn es gelungen ist, aufgrund dieser genetischen Erkenntnisse Medikamente zu entwickeln, die den Verlauf der Parkinson-Krankheit verzögern oder sogar stoppen, können wir von einem wirklichen Durchbruch in der Behandlung der Parkinson-Krankheit sprechen.

### Welche persönliche Errungenschaft im Bereich der Parkinson-Forschung erfüllt Sie mit der meisten Genugtuung?

Es ist uns – in enger Zusammenarbeit mit der Klinik für Neurologie der Universität Würzburg – innerhalb von nur 4 Jahren gelungen, einen einfachen Test für die Frühdiagnose der Parkinson-Krankheit zu entdecken. Es handelt sich um den Nachweis des Eiweißes alpha-Synuclein in aggregierter (verklumpter) Form in Hautnerven des Menschen. Die Bildung von verklumptem alpha-Synuclein im Gehirn gilt als ein wesentlicher Faktor bei der Entstehung der Parkinson-Krankheit. Und wir können jetzt dieses verklumpte Eiweiß alpha-Synuclein in einer winzigen Hautprobe bei den Menschen nachweisen, die an der REM-Schlafverhaltensstörung leiden. Menschen, die an der REM-Schlafverhaltensstörung leiden, besitzen ein hohes Risiko von

mehr als 80%, an der Parkinson-Krankheit in 10 bis 15 Jahren zu erkranken.

Zweitens ist es uns im gleichen Zeitraum gelungen, erstmals ein Mausmodell der Vorphase der Parkinson-Krankheit zu etablieren (siehe 1). Beide Forschungsprojekte wurden und werden vom ParkinsonFonds Deutschland unterstützt. Ohne diese Förderung hätten beide Projekte nicht durchgeführt werden können.

### **Glauben Sie, dass wir eines Tages ein Heilmittel gegen Morbus Parkinson finden werden? Und wenn ja, wann könnte es soweit sein?**

Ja, wir werden irgendwann in der Lage sein, das Fortschreiten der Erkrankung bei vielen Parkinson-Patienten zu verzögern, vielleicht sogar das Ausbrechen der Erkrankung hinauszuschieben. Es wäre vermessen, eine Jahreszahl zu nennen. Aber innerhalb der nächsten 50 Jahre dürfte ein entsprechendes Medikament zur Verfügung stehen. Mit ein bisschen Glück und ausreichender Forschungsförderung kann dies vielleicht schon in 10 Jahren klappen. Im Moment fehlt es nicht an einer zielführenden Strategie, sondern an den Geldern, die erlauben, die drängenden Fragen schnell zu klären.

## **AUFFORDERUNG**

### **Ihre Erfahrungen können helfen!**

**Teilen Sie anderen Betroffenen mit, wie Sie mit der Parkinson-Krankheit umgehen. Ihre Erfahrungen machen anderen Mut.**

Als Parkinson-Patient haben Sie Ihre ganz persönlichen Strategien entwickelt, wie Sie mit den Einschränkungen der Krankheit umgehen und wie Sie Ihren Alltag meistern. Die Krankheit annehmen lernen ist für jeden Betroffenen – sei es als Parkinson-Patient oder als nächster Angehöriger – ganz individuell.

**Oft gibt es für Betroffene wenig Möglichkeiten des Austauschs, weshalb Ihre Erfahrungen für Andere so wertvoll sind. Wenn Sie zu Wort kommen möchten, würden wir uns sehr freuen!**

Rufen Sie uns an (030-700 140 110), schicken Sie ein Fax (030-700 140 115), eine E-Mail (info@parkinsonfonds.de) oder einen Brief (ParkinsonFonds Deutschland gGmbH, Unter den Linden 10, 10117 Berlin). Wir treten daraufhin mit Ihnen in Kontakt! ■

### **Inwiefern spielen Ihrer Meinung nach der ParkinsonFonds Deutschland und seine Spender eine Rolle bei weiteren Fortschritten in der Parkinson?**

Der ParkinsonFonds Deutschland ist ein Segen für die deutsche Parkinson-Forschung.

Er fördert zügig und mit einem geringen bürokratischen Aufwand insbesondere Projekte mit neuen und durchaus unkonventionellen Ideen, die im Rahmen der üblichen Förderrichtlinien der öffentlichen Hand nur schwierig eine Finanzierung erhalten. Es wäre zu wünschen, wenn die Fördersummen des PFD anstiegen, auch um den wissenschaftlichen Nachwuchs besser fördern zu können. Die Projekte, die wir in den letzten Jahren mit unerwarteten Erfolgen abgeschlossen haben (Mausmodell, Nachweis von verklumptem alpha-Synuclein in der Haut, die Suche nach einem prodromalen Progressionsmarker) sind vom PFD gefördert worden. Wir führen auch Forschungen an mehreren anderen Themen über die Parkinson-Krankheit durch, nur die wirklich wichtigen Projekte hat der PFD unterstützt.

Der PFD ist bereit, eine Förderung für Projekte auszusprechen, die neue Wege in der Forschung gehen. ■

**TIPP**



**AM 11. APRIL GEDENKEN MENSCHEN AUF DER GANZEN WELT DER VERHEERENDEN KRANKHEIT.**

## **Welt-Parkinson-Tag 2019**

Seit 1997 findet jährlich der Welt-Parkinson-Tag statt. Er wurde mit Unterstützung der Weltgesundheitsorganisation (WHO) von der European Parkinsons Disease Association initiiert. Der Aktionstag hat vielerlei Ziele:

- Der Tag erinnert an den englischen Arzt James Parkinson, der 1817 erstmals die Symptome der Krankheit beschrieben hat.
- Wir gedenken der Betroffenen - allein in Deutschland leiden etwa 300.000 Menschen an Parkinson.
- Er ist für Neurologen Anlass, aktuelle Entwicklungen der Forschung vorzustellen und zu diskutieren.
- Vor allem aber macht der Aktionstag auf die Krankheit aufmerksam, damit Betroffene in der Öffentlichkeit mehr Verständnis begegnen und Patienten, die bereits erkrankt sind, aber noch keine Diagnose erhalten haben, Frühsymptome besser erkennen können.

### **Ein Aktionstag fordert Aktion! Machen Sie mit!**

Organisieren Sie als Betroffener am 11. April oder an einem anderen Tag im April einen gemeinsamen Abend mit Familie, Freunden oder Arbeitskollegen. Unternehmen Sie etwas, das Ihnen Freude bereitet, wie beispielsweise einen Konzertbesuch oder eine Weinprobe. Oder Sie veranstalten gemeinsam mit Ihrer Parkinson-Selbsthilfegruppe und einem Programmkinos vor Ort die Vorführung eines Kinofilms, der sich mit dem Thema beschäftigt und laden zur anschließenden Diskussionsrunde ein. Sie können auch einen Spendenlauf oder Ähnliches organisieren und lassen die Einnahmen der Parkinson-Forschung zukommen. Hauptsache, es macht Spaß und möglichst viele Menschen werden auf die Krankheit aufmerksam gemacht! ■

Je eher Parkinson diagnostiziert wird, desto besser sind die Chancen, frühzeitig therapeutisch einzugreifen und den Krankheitsverlauf zu verzögern. Die folgenden 10 Frühwarnzeichen sollen dabei helfen.

Haben Sie bereits eines der Warnzeichen an sich oder Anderen bemerkt? Seien Sie versichert, dass diese nicht zwingend auf Parkinson rückschließen lassen, denn oft gibt es eine andere, ganz ‚normale‘ Erklärung. **Gerne können Sie diese alternativen Erklärungen auf unserer Website nachlesen.** Sollten Sie jedoch gleich zwei oder mehr Frühwarnzeichen an sich entdeckt haben, wäre es dennoch empfehlenswert, einen Arzt zu konsultieren.

## 10 FRÜHWARNZEICHEN EINER PARKINSON-ERKRANKUNG

### 1) Zittern (Tremor)

Ein leichtes Zittern oder Vibrieren der Finger, des Daumens, der Hand oder des Kinns (in Ruhe) ist ein verbreitetes frühes Parkinson-Symptom.

### 2) Bewegungseinschränkungen

Leiden Sie unter Muskelsteifheit in Armen und Beinen? Erscheint es Ihrer Umgebung, dass Ihre Arme beim Gehen nicht mitschwingen? Für gewöhnlich entspannen sich die Muskeln nach Bewegung wieder. Sollte dies nicht der Fall sein, könnte dies ein Anzeichen für Parkinson sein. Steifheit oder Schmerzen in Schulter oder Hüfte können auch ein Frühwarnzeichen sein. Manchmal scheint es Betroffenen auch, als ob ihre Füße am Boden festgeklebt seien.

### 3) Einschränkungen beim Riechen

Können Sie den Geruch bestimmter Lebensmittel nicht mehr richtig wahrnehmen? Sollte dies aromatische Lebensmittel wie Bananen, Gewürzgurken oder Grillhähnchen betreffen, wäre es ratsam, einen Arzt auf einen Zusammenhang mit Parkinson anzusprechen.

### 4) Schlafstörungen

Wälzen Sie sich im Tiefschlaf unruhig hin und her? Ihrem Partner würde dies zweifellos auffallen. Plötzliche Bewegungen im Schlaf können ein Anzeichen für Parkinson sein.

### 5) Verkleinerte Handschrift

Ist Ihre Handschrift viel kleiner und zittriger geworden? Eine solche Veränderung kann ein frühes Anzeichen für Parkinson sein.

### 6) Leise Stimme

Haben Sie von anderen gehört, Ihre Stimme sei sehr leise oder heiser? Dann ist ein Arztbesuch ratsam.

### 7) Verstopfung

Wenn Sie unter Verstopfung oder Darmverschluss leiden, ist es empfehlenswert, einen Arzt aufzusuchen. Schwierigkeiten beim Stuhlgang kann ein Frühwarnzeichen sein.

### 8) Weniger lebhaftes Mimik (Maskengesicht)

Bekommen Sie regelmäßig zu hören, dass Sie ernst, deprimiert oder verärgert dreinblicken, obwohl Sie guter Laune sind? Gespannte, maskenähnliche Gesichtszüge können ein Anzeichen für Parkinson sein. Auch hier ist ein Arztbesuch ratsam.

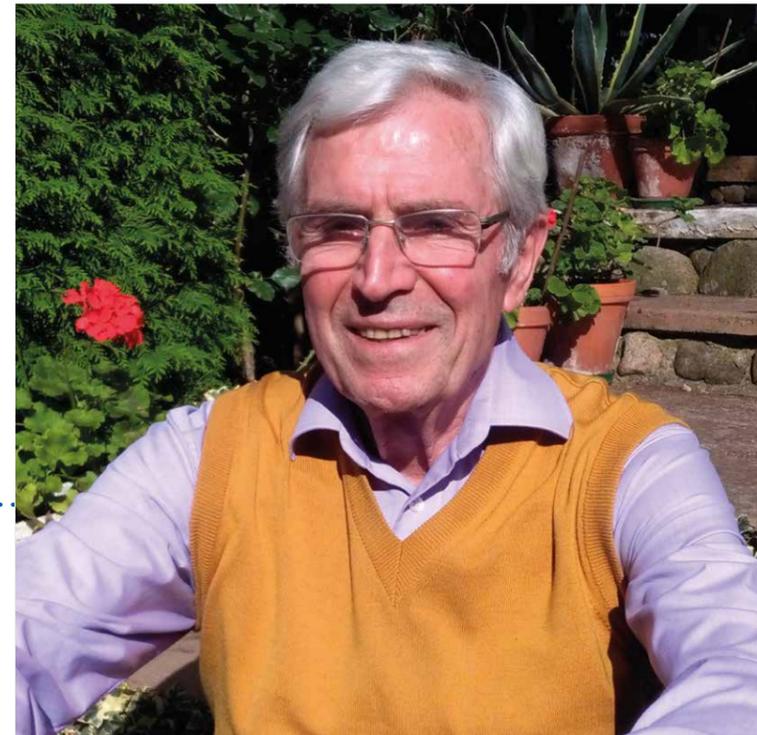
### 9) Gebeugte Körperhaltung

Ist Ihre Haltung nicht mehr so aufrecht wie einst? Sollten Sie mehrere Leute darauf ansprechen, dass sie den Eindruck haben, sie beugten sich oder hingen vornüber, wenn Sie stehen, könnte dies ein frühes Anzeichen für Parkinson sein.

### 10) Schwindel und Ohnmacht

Ist Ihnen aufgefallen, dass Ihnen öfter schwindelig wird, wenn Sie sich von einem Stuhl erheben? Schwindel oder Ohnmachtsanfälle können ein Symptom eines niedrigen Blutdrucks sein, der zu den Symptomen von Parkinson gehört. ■

Quelle: Parkinson's Foundation



## PARKINSON-PATIENT ECKHARD BILZ VERÖFFENTLICH SEIN ERSTES BUCH: „2018 war ein tolles Jahr für mich!“

Eckhard Bilz, 80, ist Schauspieler und seit 12 Jahren Parkinson-Patient. Vor zwei Jahren interviewten wir ihn für unseren Newsletter. Herr Bilz hat vor Jahren das Schreiben und Malen als Kraftquellen für sich entdeckt. Nun wurde sein erstes Buch veröffentlicht: „Das Eselsspiel“. Es erschien 2018 im Engelsdorfer Verlag und kann über das Internet bezogen werden. Neben einer Erzählung und zwei Theaterstücken sind im Abschnitt Lyrik auch Gedichte zum Thema Parkinson enthalten - eines davon können Sie nebenstehend lesen.

Die erste Autorenlesung fand im November in seiner Heimatstadt Berlin statt. Zwei Kollegen unterstützten ihn dabei, da er Bedenken hatte, seine Stimme könne versagen. Doch alles verlief reibungslos. Wie gelingt es Eckhard Bilz, trotz der Einschränkungen der Krankheit immer wieder Neues zu wagen? Freude an seinem Tun, Mut und eine positive Einstellung: „Ich habe mir vorgenommen, 96 Jahre alt zu werden. Und ich hoffe, dass ich den Durchbruch der Forscher noch erlebe. Ich stelle mir vor, welche Erleichterung es für die Betroffenen sein würde, die Welt noch einmal ohne diese Beschwerden zu erleben.“ ■

### Wer ist das, Parkinson?

Wer hat die Stimme mir genommen?  
Wer machte meine Schrift so klein?  
Ich konnt' auch keinen Schlaf bekommen.  
Die Krämpfe machten mich zu Stein.

Du schüttelst kräftig meine Hände.  
Bist du ein Freund, der sich versteckt?  
Denn dein Gesicht sind weiße Wände.  
Das hat die Forscher aufgeschreckt.

Sie werden eins in allen Fragen.  
Tja, mein lieber Parkinson,  
sie werden dich zu Grabe tragen.  
Das hast du nun davon.

Eckhard Bilz

## Cremige Suppe aus Sellerie mit Lachs

### Zutaten für 2 Portionen

400 g	Knollensellerie
200 g	Kartoffeln
1	Zwiebel
2 TL	zerlassene Butter
150 ml	fettarme Milch
500 ml	Wasser
150 g	Lachsfilet
4 TL	Zitronensaft
4 TL	Tafelmeerrettich aus dem Glas
1 Prise	Zucker
2 EL	fein gehackte Petersilie
	Salz und Pfeffer

### Zubereitung:

Bitte schälen Sie 400 g Knollensellerie und 200 g Kartoffeln und würfeln Sie diese anschließend grob. Würfeln Sie nun 1 Zwiebel und dünsten Sellerie, Kartoffeln und Zwiebeln in 2 TL zerlassener Butter. Würzen Sie mit Salz und Pfeffer und löschen Sie alles mit 500 ml Wasser und 150 ml fettarmer Milch ab. Danach lassen Sie die Mischung aufkochen, um sie dann zugedeckt bei leichter Hitze 25 Min. köcheln zu lassen.

Würfeln Sie nun 150 g Lachsfilet fein bis sehr fein (je nach Vorliebe) und würzen Sie es mit Salz, Pfeffer und 2 TL Zitronensaft. Pürieren Sie die fertige Suppe mit einem Pürierstab fein oder grob (je nach Vorliebe) und schmecken Sie sie mit 3–4 TL Tafel-Meerrettich, Salz, Pfeffer, 1 Prise Zucker und 1–2 TL Zitronensaft ab. Geben Sie jetzt die Lachswürfel in die Suppe und erwärmen Sie diese lediglich kurz, denn die feinen Lachswürfel werden sehr schnell gar. Zum Schluss garnieren Sie die angerichtete Suppe mit 2 EL fein gehackter Petersilie.

Guten Appetit!



### Dieser Newsletter ist eine Herausgabe der Organisation ParkinsonFonds Deutschland gGmbH.

Diese deutsche Organisation wurde 2008 gegründet und finanziert die Erforschung der Parkinsonschen Krankheit. Hierbei handelt es sich um Forschung nach den Ursachen, besseren Behandlungsmethoden, Wegen der Prävention und der Heilung. Dank der großzügigen Unterstützung unserer Spender konnten wir bereits eine Anzahl von wichtigen Forschungsstudien finanziell unterstützen.

Die Inhalte dieses Newsletters sind lediglich als Information für die Leser gedacht. Die genannten Studien sind keine vorgeschlagenen Behandlungsmethoden, können aber natürlich als Thema zwischen Patient und behandelndem Arzt besprochen werden.

### Mitglieder des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats:

Prof. Dr. Günther Deuschl  
Christian-Albrechts-Universität Kiel  
Prof. Dr. med. Wolfgang Oertel  
Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH

### Gesellschafter der ParkinsonFonds Deutschland gGmbH:

Geschäftsführer: René Kruijff