



1 Patienten-Porträt:
Kalle Sallhofen



3 Forscher-Interview mit
Prof. Dr. Claudia Sommer



5 Bewegen? Eine Frage der
Planung. 3 Tipps für Sie.



8 Muhammad Ali: Eine große
Inspiration für Patienten



8 Zumba-Tanzen für die
Parkinson-Forschung

PATIENTEN-PORTRÄT

Kalle Sallhofen, 50, und seit 41 Jahren Parkinson-Patient

Kalle Sallhofen, blickt zurück auf sein Leben mit der Erkrankung und plädiert an die Parkinson-Forscher: „BITTE WEITERMACHEN, NICHT AUFGEBEN!!!“

Bei den meisten Parkinson-Erkrankungen sind die Ursachen nach wie vor unbekannt. Doch bei einigen Fällen kann man die Auslöser nachvollziehen: Vererbung (Heredodegeneratives Parkinson), schwere Hirnverletzung (Traumatisches Parkinson-Syndrom), Nebenwirkung bestimmter Medikamente, Hirntumore, Enzephalitis oder eine andere Hirnhautentzündung (Postenzephalitisches Parkinson-Syndrom).

Kalle Sallhofen erkrankte vor 41 Jahren als 9-jähriger am letztgenannten Postenzephalitischen Parkinson-Syndrom, einem sogenannten sekundären (symptomatischen) Parkinson-Syndrom. Er ist überzeugt: ohne die Unterstützung seiner Familie wäre er bereits als Kind als Pflegefall abgestempelt worden - und dies auch bis heute geblieben.

Parkinson-Patient mit 9 Jahren

Herr Sallhofen sieht nur einen wesentlichen Unterschied zwischen seiner Parkinson-Erkrankung und

Morbus Parkinson: „Beim Postenzephalitischen Parkinson-Syndrom ist meist schon alles kaputt, weil die Entzündung die dopaminergen Zellen in kurzer Zeit zerstört hat. Beim Morbus Parkinson ist es der mehr oder weniger langsame Fortschritt, die Beschwerden der Krankheit verschlechtern sich über viele Jahre langsam.“ Die Krankheit ist seit seiner Kindheit sein selbstverständlicher Begleiter: „Ich leide nicht an dem Parkinson-Syndrom, ich lebe damit, und sehe es eher als Teil von mir, gewissermaßen als Normalität. Es klingt vielleicht merkwürdig aber ich kann mir gar nicht mehr vorstellen ohne diese Krankheit zu leben, immerhin sind es jetzt fast 41 Jahre.“ Als er 9 Jahre alt war, stellte eine Gehirnhautentzündung seine Welt auf den Kopf: „Es begann mit normalen Grippe-Symptomen, als ich dann aber die Kontrolle über meine Beine verlor, hieß es, ab ins Krankenhaus.“ Eine Punktion brachte schließlich die schlimme Wahrheit ans Licht: eine unheilbare virale Gehirnhautentzündung, aus der sich das Postenzephalitische Parkinson-Syndrom entwickelt hatte: „Aus der heutigen Sicht war die Diagnose ganz schön heftig und klang, salopp gesagt, nach einem Totalschaden. Mit meinen 9 Jahren hatte ich keine Ahnung, was mit mir passiert war. Damals glaubte ich noch, dass das alles vorübergehen und ich wieder ganz gesund werden würde.“

Die Pflegefamilie war seine Rettung

Herr Sallhofen hatte Glück im



Kalle Sallhofen kurz vor seiner Erkrankung (oben links) und heute beim Brennholz machen.

Fortsetzung auf Seite 2 >



Liebe Spenderinnen und Spender,

schön, dass Sie unseren Newsletter zur Hand genommen haben. Wie immer erwarten Sie aktuelle Beiträge zum Thema Parkinson, die wir sorgfältig für Sie zusammengestellt haben.

Tagtäglich sind Forscher im Einsatz auf der Suche nach den Ursachen der Parkinson-Krankheit. Und tagtäglich gibt es kleine Erfolge zu verzeichnen, die eines Tages im ersehnten Durchbruch gipfeln werden. Dieser Prozess ist nur dank der Unterstützung engagierter Spender wie Ihnen möglich. Dafür danke ich Ihnen aufrichtig!

Ich hoffe sehr, dass Sie die Förderung der Forschung nach neuen Wegen der Heilung und Prävention von Parkinson weiterhin tatkräftig unterstützen werden.

Ich wünsche Ihnen eine informative und anregende Lektüre!

Mit den besten Grüßen

René Kruijff
Geschäftsführer
ParkinsonFonds Deutschland

PATIENTEN-PORTRÄT

> Fortsetzung von Seite 1

Unglück. Seine Kindheit verbrachte der Junge Kalle in einem Kinderheim. Kurz vor Ausbruch der Krankheit meinte es das Schicksal besonders gut mit ihm, denn er hatte bei herzenguten Pflegeeltern und ihren Kindern ein neues Zuhause gefunden. In dieser neuen Familie fühlte er sich sehr wohl und angenommen. Der Fürsorge und Beharrlichkeit dieser Familie ist es zu verdanken, dass Kalle Sallhofen heute ein normales Leben führen kann. Das, was geschehen wäre, hätte er damals noch im Kinderheim gelebt, möchte sich Herr Sallhofen gar nicht erst vorstellen: „Eines ist so gut wie sicher, ohne meine Pflegefamilie wäre ich möglicherweise immer noch ein Pflegefall. Ganz besonders meine Pflegemutter hat nie lockergelassen und immer motivierend und gleichzeitig fordernd auf mich eingewirkt. Und was fast noch wichtiger war: sie hat sich von den Ärzten nicht abwimmeln lassen.“

Seit frühester Kindheit ist Herr Sallhofen also in hohem Maße auf die Einnahme starker Medikamente angewiesen, ohne die alle Bewegungsabläufe extrem verlangsamt wären: „Kein Sprechen mehr, kein Gehen, kein gar nichts mehr. Hinzu käme die Muskelsteife (Rigor) und das Zittern (Tremor) fast über den ganzen Körper (hauptsächlich linksseitig), die typischen Parkinson-Symptome halt, eine wahre Tortur.“

Ein selbständiges Leben

Kalle Sallhofen hat es geschafft, sich trotz seiner schweren Erkrankung ein finanziell unabhängiges Leben aufzubauen. 21 Jahre lang hat er als Postbank-Beamter im mittleren Dienst gearbeitet und sattelte danach auf EDV-Technik um. Neben dem enormen Einsatz seiner Familie war es die Entdeckung der positiven Wirkung des Nikotins, welches die Zuverlässigkeit und Dauer der Medikamentenwirkung steigerte,

die ihm diesen Erfolg ermöglichten: „Ich bin davon überzeugt, dass ich es ohne Nikotin nie geschafft hätte, selbstständig zu werden, geschweige denn einen Beruf auszuüben.“ Mit 16 Jahren rauchte Kalle Sallhofen zum ersten Mal und war verwundert, als ihn ein Klassenkamerad bald fragte, ob er ein neues Medikament einnehme, weil er plötzlich deutlicher sprechen und besser laufen würde. Doch weil ihm das Rauchen nicht besonders gefiel und ihm auch nicht schmeckte, ließ er es wieder sein. Merkwürdiger Weise schien seine Sprache daraufhin tatsächlich wieder verwaschener und laufen konnte er auch nicht mehr so gut. Also hat er wieder eine „Kippe“ angezündet und bewusst geraucht. Jetzt spürte er selbst, wie das Rauchen seine Symptome besserte. Es war wunderbar, endlich konnte er etwas planen und musste nicht auf die richtige Wirkung der Tabletten hoffen, die meistens ausblieb. Wieder zu Hause, erzählte er seinen Pflegeeltern davon, die aber, genauso wie sein Neurologe, nichts davon wissen wollten. „Also rauchte ich heimlich weiter bis ich 18 war. Dann aber forderte ich mein Recht ein, selber darüber entscheiden zu dürfen.“

Anerkennung seiner Nikotin-Theorie

30 Jahre lang suchte er erfolglos einen Arzt, der sich mit seiner Theorie auseinandersetzen wollte: „Immer wieder bin ich gegen Wände gelaufen. Von vielen Ärzten musste ich mir einen Vogel zeigen lassen.“ Er schrieb an Kliniken mit neurologischen Forschungsabteilungen – ohne Antwort zu erhalten. Als er im Sommer 2014 an das Uni-Klinikum Marburg schrieb, hatte er kaum noch Hoffnung. Doch es kam anders: „Schon am nächsten Tag bekam ich eine Mail von Professor Oertel persönlich, der mich zu einem Gespräch in seine Privatsprechstunde einlud. Er glaubte mir nicht nur, sondern war sichtlich fasziniert von

Kalle Sallhofen



1975: Kalle kurz nach dem Krankenhaus

meiner Geschichte und der Auswirkung von Nikotin auf meine Beweglichkeit. Er empfahl mir, es – statt mit Zigaretten – mit Nikotin-Pflastern zu versuchen.“ Diese erleichtern nun Herrn Sallhofens Alltag immens. Auf das Rauchen ist er kaum noch angewiesen und die Nikotin-Pflaster-Verwendung wirkt sich sogar entspannend auf seinen Gesichtsausdruck aus. Er hat einen weiteren Erfolg zu verbuchen: „Inzwischen konnte ich mit Hilfe des Professors und einem Rechtsanwalt meine Krankenkasse davon überzeugen, mir die Kosten für die Pflaster zu erstatten.“

„Motivation und soziale Kontakte sind das A und O!“

Seine Kraftquellen sind seine Familie sowie mentale und körperliche Anstrengung: „Entscheidend ist, etwas vor zu haben, eine Aufgabe zu haben und wenn es für mich nur darum geht, z.B. für andere schwere Kisten zu schleppen.“ Er findet, „Motivation und soziale Kontakte sind das A und O!“ Zum Beispiel bereitet es ihm großen Spaß, zusammen mit seinem Freund Brennholz zu machen: „Dann kann ich mehrere Stunden durcharbeiten, ohne auch nur einen kleinen Moment von meiner Krankheit gestört zu werden – manchmal vergesse ich glat, meine Medikamente zu nehmen.“

Hoffnung auf Forschung

Herr Sallhofen plädiert dafür, dass mehr Parkinson-Forschung betrieben wird. Besonders liegt ihm die Erforschung der Wirkung von Nikotin am Herzen: „Ich hoffe, dass die Forschung einen Weg findet, Parkinson zumindest leichter zu machen. Ich finde es wichtig, dass erforscht wird, was es mit der Wirkung des Nikotins auf sich hat.

Vielleicht können andere „Parkinsonler“ davon profitieren!“ Er wünscht sich, dass alle Menschen die Parkinson-Forschung mit Spenden unterstützen, denn „solange es ein Fünkchen Hoffnung gibt, dass man diese Krankheit irgendwann aufhalten oder gar heilen kann, ist es auf jeden Fall sinnvoll, dies zu unterstützen! Besonders, da die Anzahl der Betroffenen, und das vor allem in jungen Jahren, immer weiter steigt.“ Die Parkinson-Forscher bittet er: „BITTE WEITERMACHEN, NICHT AUFGEBEN!!!“

/// **Ich sehe Parkinson als Teil von mir.** ///


Beflügelnde Worte

Patienten rät er: „Nicht den Mut verlieren, nach vorne schauen und öfters mal lachen!“ und sich immer auf etwas zu freuen: „Mich beflügelt das total!“ Angehörige wiederum bittet er zu bedenken: „Niemand sucht sich seine Krankheit aus!“

Kommentar

Prof. Dr. med. Wolfgang Oertel ergänzt unser Interview mit Kalle Sallhofen durch zusätzliche Informationen.

„Herr Sallhofen leidet an einer heute selten auftretenden Variante der Parkinson-Krankheit, dem postenzephalitischen Parkinson-Syndrom. Das heißt, bei Herrn Sallhofen sind die Zellen, die für die normalen Bewegungsabläufe verantwortlich sind, die sogenannten Dopaminzellen, durch einen Virusinfekt des Gehirns entzündet und dann in wenigen Wochen zerstört worden. Darüber hinaus gehört Herr Sallhofen zu den sehr wenigen Parkinson-Patienten, die hervorragend auf die Gabe von Nikotin reagieren. Bei ihm wird durch das Nikotin die Wirkung der sogenannten L-Dopa-Therapie verlängert. Dieses Phänomen wird – wie bereits gesagt – nur bei wenigen Parkinson-Patienten beobachtet. Ich möchte daher bitten, nicht gleich zu Ihrem behandelnden Arzt zu gehen und zu bitten, er möge Ihnen bitte ein Nikotinpflaster verschreiben.



Hiervon unabhängig gibt es Hinweise aus der Forschung, dass Nikotin möglicherweise das Auftreten oder das Fortschreiten der Parkinson-Krankheit etwas verzögert. Dies ist bisher nicht bewiesen. Aus diesem Grunde führt das Deutsche Parkinson-Studiennetzwerk (Kompetenz-Netzwerk Parkinson – Leitung PD Dr. Karla Eggert – Universität Marburg) zusammen mit Partnern in den USA eine große Studie durch, in der der Effekt von Nikotin – im Vergleich zu einem Scheinmedikament – an sehr kurz erkrankten Parkinson-Patienten getestet wird. Die Patienten sind mittlerweile in die Studie eingeschlossen und erste Ergebnisse werden im Frühjahr 2017 erwartet.

Der ParkinsonFonds Deutschland unterstützt diese Studie. Hierfür einen ganz herzlichen Dank an Sie alle, die Sie mit Ihren Spenden diese Förderung ermöglicht haben.“

Wolfgang Oertel, Professor für Neurologie und Hertie-Senior-Forschungsprofessor

„Parkinson-Forschung ist so wichtig, weil so viele Menschen – und deren Angehörige! – betroffen sind.“



Prof. Dr. Claudia Sommer, Fachärztin für Neurologie und Psychiatrie sowie leitende Oberärztin der Neurologischen Klinik am Universitätsklinikum Würzburg, führt gemeinsam mit Prof. Dr. W. Oertel vom Universitätsklinikum Marburg und Dr. K. Doppler, Universitätsklinikum Würzburg, eine Studie zum Thema ‚Frühdiagnose des M. Parkinson aus der Haut‘ durch. Der ParkinsonFonds Deutschland wertet diese Studie als besonders förderungswürdig und finanziert sie mit 270.000 Euro, verteilt auf 3 Jahre.

Nachweis von Parkinson in der Haut

Grundstein der geplanten Studie ist die Erkenntnis vorheriger Studien, dass bei Patienten mit Morbus Parkinson das Protein phosphoryliertes Alpha-Synuclein leicht zugänglich in der Haut nachgewiesen werden kann. Dieser Forschungserfolg spielt laut Prof. Sommer eine sehr wichtige Rolle in der Entwicklung von Wegen zur Frühdiagnose: „Im Gehirn ist der Nachweis

von Alpha-Synuclein-Ablagerungen beweisend für das Vorliegen eines Morbus Parkinson. Wenn wir es in der Haut nachweisen können, können wir die definitive Diagnose des Morbus Parkinson stellen.“

Ziel: Frühdiagnose und frühzeitige Behandlung

In ihrer Studie untersucht sie mit ihren Kollegen, ob phosphoryliertes Alpha-Synuclein bereits in Frühstadien der Erkrankung oder in prämotorischen Stadien nachweisbar ist. „Die definitive Diagnose im Frühstadium wird um so wichtiger, je mehr potenziell vorbeugende Medikamente entwickelt werden, bzw. Medikamente, die im Frühstadium die Erkrankung aufhalten können“, kündigt Prof. Sommer an. Auch für Nicht-Erkrankte hätte diese Entwicklung eine besondere Bedeutung, denn sobald Medikamente zur Vorbeugung zur Verfügung stehen, könne man Risikopatienten sehr früh entdecken und behandeln.

Weitere Patienten können teilnehmen

Die Studie findet an verschiedenen Standorten statt, zu denen die Patienten reisen, um unterschiedliche Untersuchungen durchführen zu lassen. Eine Teilstudie ist abgeschlossen, aber es wird weiter rekrutiert und neue Teilnehmer (Patienten mit Vorstufen der Erkrankung, z.B. der REM-Schlaf-Verhaltensstörungen oder mit Parkinson-Frühstadien) werden auch in der zweiten Jahreshälfte und in 2017 aufgenommen. Die teilnehmenden Patienten erhalten durch die Studie eine sehr gründliche Untersuchung.

Parkinson-Forschung so wichtig wie eh und je

Erfreulicherweise wird im Rahmen der Parkinson-Forschung auf diesem spannenden Gebiet derzeit sehr viel geforscht. Auch hat die Parkinson-Forschung bereits große Erfolge zu verbuchen: „Sicher war die Entdeckung der Therapiemöglichkeit mit L-Dopa und den Folgesubstanzen eine sehr große Errungenschaft – und, dass die Symptome mit Tiefer Hirnstimulation behandelbar sind.“ Doch gibt es noch immer keine Heilung und die verheerende Krankheit ist auf dem

„Bleiben Sie immer selbst aktiv!“

Vormarsch. Prof. Sommer warnt: „Parkinson-Forschung ist äußerst wichtig, weil so viele Menschen – und deren Angehörige! – betroffen sind. Und mit zunehmendem Lebensalter werden es immer mehr. Die Krankheit führt zu schwerer Behinderung, oft anfangs körperlich bei komplett wachem Geist, was sehr schwer zu ertragen ist.“

„Sehr gut: freundlich, kompetent, sachorientiert“...

... beschreibt Prof. Sommer die Zusammenarbeit mit dem ParkinsonFonds. Sie ist überzeugt, dass bei der Parkinson-Forschung nicht die Quantität zählt, sondern die Qualität. Deshalb findet sie es unverzichtbar für die Parkinson-Forschung, dass private Spender

Organisation wie den PFD unterstützen, damit sie innovative Forschungsstudien auf schnellem Wege fördern können: „Nur so können auch kleine bis mittelgroße Projekte, die auf guten Ideen beruhen, rasch und unbürokratisch gefördert werden.“

Informiert und aktiv bleiben

Parkinson-Patienten empfiehlt Prof. Sommer: „Lassen Sie sich auf jeden Fall in einem ausgewiesenen Zentrum untersuchen, um über den aktuellen Stand von Diagnostik und Therapie informiert zu sein. Bleiben Sie immer selbst aktiv!“

“Danke allen Spendern, die Sie die Parkinson-Forschung unterstützen!”



Parkinson-Physiotherapeut Maarten Nijkrake:

“Bewegen? Eine Frage der Planung!”

Mit diesen Tipps von Parkinson-Physiotherapeut Dr. Maarten Nijkrake vom Nimwegener Universitätsklinikum Radboudumc halten Sie sich in Bewegung!

Tipp 1

Wählen Sie eine Form der Bewegung, die gut zu Ihren persönlichen Interessen passt

„Für Parkinson-Patienten ist es gut, sich so aktiv wie möglich zu bewegen. Allerdings erfüllt schon die Hälfte der gesunden Menschen nicht die Norm für gesundes Bewegen. Hinzu kommt, dass Menschen mit Parkinson sich in der Regel immer weniger bewegen. Tai-Chi, die chinesische Kampfkunst, bei der man die Bewegungen langsam und entspannt durchführt, ist sehr gut. Wem der spirituelle Aspekt von Tai-Chi nicht zusagt, der ist mit Rad fahren besser bedient. Man sollte also immer eine Sportart oder Bewegungen wählen, die den jeweiligen persönlichen Interessen entsprechen.“

Tipp 2

Bewegungsmomente planen und Energielevel berücksichtigen

„Bewegung hat eine positive Wirkung, aber viele Patienten sind geistig und körperlich einfach erschöpft. Ihre täglichen Aktivitäten wie die Arbeit und/oder das Versorgen ihrer Familie kosten viel Kraft. Sport und Bewegung müssen vor allem praktisch sein – überlegen Sie, wie Sie sie in ihren Tagesablauf integrieren können. Wenn Sie zum Beispiel immer um 10:00 Uhr die Zeitung lesen, sollten Sie Ihren Bewegungsmoment davor oder danach einplanen. Ein fester Zeitpunkt empfiehlt sich, weil man es sonst viel zu schnell einfach bleiben lässt.“

Tipp 3

Planen Sie kurze Zeitblöcke für intensive Bewegung ein

„Wenn die Krankheit weiter fortschreitet, kann fünfmal pro Woche 30 Minuten Bewegung schon zu intensiv sein. Fünfmal ein täglicher Block von 10 Minuten ist dann besser. Mehrere Blöcke pro Tag sind übrigens immer erlaubt. Die Erfahrung hat gezeigt, dass eine Radfahrbewegung leichter fällt als ein Stück zu Fuß zu gehen, weil die Schritte mit der Zeit kleiner und langsamer werden und anfangen zu stocken. Doch bis weit in die Krankheit hinein können Patienten in die Pedale treten. Aber aufgepasst: Aufgrund der Gleichgewichtsstörungen sollten Sie nicht mehr am Verkehr teilnehmen! Ein Fitnessrad oder ein Pedaltrainer sind da gute Möglichkeiten. Sie sollten sich allerdings richtig intensiv bewegen, sodass Ihre Herzfrequenz steigt. Und Sie sollten mindestens 5 Tage in der Woche trainieren, denn einmal wöchentlich Physiotherapie reicht nicht aus. Auch bei der Gartenarbeit bewegen Sie sich intensiv, leichte Hausarbeit wie Abwaschen oder Bügeln hingegen zählt nicht. Versuchen Sie in erster Linie, spazieren zu gehen, Treppen zu steigen oder Rad zu fahren. Und achten Sie auf die Dosierung: Bei einem 80-jährigen Patienten schreitet die Krankheit meistens viel schneller voran als bei einem 65-jährigen Parkinson-Patienten. Das lässt sich nicht beeinflussen, aber auf Ihre Bewegung haben Sie selbst sehr großen Einfluss.“



Ihre Unterstützung macht diese Forschung möglich!



Dank Ihrer Unterstützung setzen wir alles daran, die Suche nach Therapien und Heilmethoden voranzubringen. Ihre Spende macht es möglich, dass wir medizinisch-wissenschaftliche Studien renommierter deutscher Forscher fördern.

Wir konnten bereits 2 Millionen Euro an Förderzuschüssen für die erfolgversprechendsten Forschungsstudien vergeben. Mehr als 300.000 Menschen in Deutschland haben Parkinson - Tendenz steigend angesichts der Tatsache, dass die Bevölkerung immer älter wird.

Die Forschung ist wesentlich für den Erfolg und Ihre Unterstützung wird nach wie vor benötigt.

Jede Studie bringt neue Erkenntnisse! Eine Auswahl unserer aktuellen Forschungsstudien:

FDG-PET Darstellung bei idiopathischer REM-Schlaf-Verhaltensstörung (RBD) – prädiktiv für die Entwicklung der Parkinson-Erkrankung? Eine prospektische Multicenterstudie in Deutschland und den Niederlanden



Forscher: Prof. Dr. med.
Wolfgang Oertel
Institut: Universität Marburg,
Abt. Neurologie
Dauer: 2 Jahre
Kosten: 314.000 Euro

Eine doppelblinde, randomisierte, Placebo-kontrollierte Studie zur Untersuchung des Effektes von EGCG auf den Krankheitsverlauf von Patienten mit Multisystematrophie



Forscher: Dr. Johannes Levin
Institut: Ludwig-Maximilians Universität
München, Abt. Neurologie
Dauer: 2 Jahre
Kosten: 150.000 Euro

Physiotherapie bei Menschen mit Parkinson-Syndrom – Kognition und Lebensqualität



Forscher: Dr. Christina Haubrich (Foto)
und Dr. Andrea Maier
Institut: Uniklinik RWTH Aachen
Dauer: 3 Jahre
Kosten: 46.400 Euro

Pathophysiologische Mechanismen von prodromalmotorischen Veränderungen bei Personen mit erhöhtem Parkinson-Risiko



Forscher: Prof. Dr. Daniela Berg
Institut: HIH Hertie-Institut für klinische
Hirnforschung und Deutsches Zentrum für
Neurodegenerative Erkrankungen, Zentrum
für Neurologie, Universitätsklinikum
Tübingen
Dauer: 3 Jahre
Kosten: 220.525 Euro

Untersuchung der Effekte von Alpha-Synuclein auf die Funktion neuronaler Ionenkanäle



Forscher: Dr. med. Thomas Köglspenger
Institut: Deutsches Zentrum für Neuro-
degenerative Erkrankungen
(DZNE), München
Dauer: 3 Jahre
Kosten: 198.811 Euro

Frühd Diagnose des M. Parkinson aus der Haut



Forscher: Prof. Dr. Claudia Sommer (Foto),
Dr. K. Doppler und Prof. Dr.
med. Wolfgang Oertel
Institut: Neurologische Klinik am Univer-
sitätsklinikum Würzburg bzw. Universität
Marburg, Abt. Neurologie
Dauer: 3 Jahre
Kosten: 270.000 Euro

Wir brauchen weiterhin Ihre Unterstützung. Danke!

Unter www.parkinsonfonds.de finden Sie weitere Informationen zu unseren Forschern.

Nur die beste Forschung ist gut genug

Der ParkinsonFonds Deutschland unterstützt einzig erstklassige medizinisch-wissenschaftliche Parkinson-Forschung. Nur die erfolgversprechendsten Forschungsvorhaben renommierter Wissenschaftler werden nach gründlicher Prüfung durch unseren internationalen medizinisch-wissenschaftlichen Beirat in Betracht gezogen.

Folgende vier Schritte muss jeder Förderantrag durchlaufen:

1. Forscher reichen den Förderantrag für ihre Parkinson-Forschungsstudie beim ParkinsonFonds Deutschland ein.
2. Der ParkinsonFonds Deutschland legt den Antrag seinem medizinisch-wissenschaftlichen Beirat vor, dem nur renommierte Parkinson-Experten angehören.
3. Der medizinisch-wissenschaftliche Beirat beurteilt den Forschungsantrag: Erfüllt die Forschung die Kriterien des ParkinsonFonds Deutschland? Ist sie innovativ, bahnbrechend, könnte sie Erkenntnisse zur Ursache von Parkinson liefern und/oder einen Beitrag zur besseren Behandlung der Krankheit oder höheren Lebensqualität für die Patienten leisten? Wurden für das Vorhaben bereits Mittel durch andere Stellen bewilligt?

4. Spricht der medizinisch-wissenschaftliche Beirat eine positive Empfehlung aus, reserviert der ParkinsonFonds Deutschland den entsprechenden Förderzuschuss.

Nun kann die Studie beginnen. Der Förderzuschuss wird während deren Verlauf in Raten an die Forscher ausgezahlt. Diese verpflichten sich zur Lieferung von Zwischenberichten über erzielte Fortschritte. Auf diese Weise stellt der ParkinsonFonds Deutschland sicher, dass jeder eingesetzte Euro die Forschung voranbringt.

Der internationale medizinisch-wissenschaftliche Beirat setzt sich aus den folgenden namhaften Neurologen im Bereich der Parkinson-Forschung zusammen:

Vincenzo Bonifati, MD, Ph.D.

Professor für die Genetik von Bewegungsstörungen, Erasmus MC Universitätsklinikum Rotterdam (NL), Abteilung Klinische Genetik

Prof. Dr. Werner Poewe

Universitätsklinik für Neurologie, Medizinische Universität Innsbruck

Prof. Dr. Günther Deuschl

Christian-Albrechts-Universität zu Kiel, Klinik für Neurologie

Prof. Dr. med. Wolfgang Oertel

Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Standort Marburg, Direktor der Klinik für Neurologie

Prof. Dr. K. L. Leenders, MD, Ph.D.

Professor für Neurologie, Universitätsklinikum MC Groningen (NL), Klinik für Neurologie

Zur Krankheit stehen ist gesünder

Über ein Drittel der Parkinson-Patienten tendiert dazu, die Erkrankung zu verschweigen und die Symptome zu verbergen, weil sie sich ihrer Erkrankung schämen.

Dies belegt eine groß angelegte Umfrage unter Parkinson-Patienten in England, die aufzeigt, dass alarmierende 40 % der an Parkinson erkrankten Menschen ihre Symptome verbergen oder über ihren Gesundheitszustand schwindeln. Sie halten die Symptome für sozial inakzeptabel und meinen, ihre Mitmenschen könnten sich verunsichern und hilflos fühlen, wenn sie diese mit ihren Parkinson-Symptomen konfrontierten.

Die drei wichtigsten Gründe für das Verbergen von Symptomen:

1. Andere sollen sich nicht verunsichern oder hilflos fühlen (63 %)
2. Angst, dass die Leute falsche Rückschlüsse ziehen (34 %)
3. Betroffene halten ihre Symptome für sozial inakzeptabel (32 %)

Viele Befragte zögerten sogar aus Angst, stigmatisiert zu werden oder als „schwach“ zu erscheinen, ihren nächsten Angehörigen von der Krankheit zu erzählen. Manche wussten nicht, wie sie das Thema ansprechen sollten, andere fanden nicht die passenden Worte und man behielt die Diagnose einfach für sich.

Der Geschäftsführer der britischen Parkinson-Stiftung Steve Fort ist sehr besorgt über dieses Verhalten, denn das Verbergen der Krankheit und der Symptome habe desaströse Folgen für das emotionale Wohlbefinden der Patienten. Niemand sollte sich mit der Verarbeitung der Diagnose allein fühlen müssen. So brach für viele Patienten eine Welt zusammen (18 %) oder sie hatten das Gefühl, in einen Trauerprozess gelangt zu sein (14 %). Patienten, die ihre Diagnose dagegen mit ihrer Familie teilten, gaben an, die Krankheit annehmen zu können (45 %), sich erleichtert zu fühlen (27 %) und froh zu sein, mit dem Versteckspiel aufhören zu können.

Fazit: Sollten Sie betroffen sein, so sprechen Sie offen über Ihre Krankheit, sodass Familie und Freunde Sie unterstützen können. Damit werden Sie sich viel besser fühlen!

Quelle: parkinsonslife.eu

Muhammad Ali (1942-2016): Für immer eine große Inspiration für Menschen mit Parkinson



Muhammad Ali starb am 3. Juni im Alter von 74 Jahren. 30 Jahre lang kämpfte die Boxlegende gegen die Parkinson-Krankheit an – der härteste Kampf im Leben des dreifachen Schwergewichts-Weltmeisters und Sportlers des Jahrhunderts.

Leslie Chambers, die Vorsitzende der American Parkinson Disease Association, beschrieb Muhammad Ali als mutig und selbstlos. „Weil er immer wieder vor die Kameras trat, steigerte er das öffentliche Bewusstsein für Parkinson und machte die breite Bevölkerung in den USA auf diese Krankheit aufmerksam. Dafür sind wir ihm sehr dankbar, denn er hat den Betroffenen damit in vielerlei Hinsicht geholfen.“ Muhammad Ali wird immer eine große Inspiration für Menschen mit Parkinson auf der ganzen Welt sein.

Es war bewegender Moment, als der Athlet, bereits gezeichnet von der 12 Jahre zuvor diagnostizierten Parkinson-Krankheit, bei den Olympischen Spielen 1996 in Atlanta das Olympische Feuer entzündete – mit zitternden Händen und maskenhaftem Gesichtsausdruck. Er mag sich oft wie ein Gefangener im eigenen Körper gefühlt haben, dennoch versteckte er sich nie vor der Außenwelt.

Parkinson? Sie sind nicht allein!

Weltweit müssen sich schätzungsweise 7 bis 10 Millionen Menschen mit den Auswirkungen der Parkinson-Krankheit auseinandersetzen. In Deutschland gibt es ungefähr 300.000 Parkinson-Patienten – und diese Zahl steigt stetig. Vielen Betroffenen fällt es schwer, offen mit ihrer Krankheit umzugehen. Deshalb ist es so wichtig, dass prominente Patienten in der Öffentlichkeit über Parkinson sprechen und andere Betroffene wissen lassen: „**Sie sind nicht allein!**“

Prominente Parkinson-Patienten:

Michael J. Fox (Schauspieler, Gründer der Michael J. Fox Foundation)
Theodor Roosevelt (US-Präsident)
Johnny Cash (Sänger/Schauspieler)
Peter Hofmann (Star-Tenor)
Ottfried Fischer (Kabarettist)
Billy Connolly (Komiker)
Linda Ronstadt (Sängerin)
Raimund Harmstorf (Schauspieler)
Udo Lattek (Fußballtrainer)
Papst Johannes Paul II.
Salvador Dalí (Künstler)

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.

ParkinsonFonds Deutschland gGmbH
Unter den Linden 10
10117 Berlin
Tel : 030 – 700 140 110
Fax: 030 – 700 140 150
info@parkinsonfonds.de
www.parkinsonfonds.de

IBAN: DE92 1002 0500 0003 8718 08
BIC: BFSWDE33BER

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

Zumba: Tanzen für die Parkinson-Forschung

Es gibt viele Möglichkeiten, die Parkinson-Forschung zu unterstützen. So organisierte beispielsweise der bekannte Zumba-Tänzer Etienne Go einen Zumba-Marathon zugunsten der Parkinson-Forschung. Die dreistündige Meisterklasse wurde von etwa 70 tanzbegeisterten Deutschen und Niederländern besucht, da die Veranstaltung in Maastrich stattfand. Die Teilnehmer waren durchweg begeistert und genossen den ausgelassenen Zumba-Tanz-Nachmittag in vollen Zügen!

Durch die Einnahmen und Spenden kam die stattliche Summe von 600 Euro für die Förderung der Parkinson-Forschung zusammen.

