



Patientenporträt:
Hannie von Leeuwen

Informativ:
Welt-Parkinson-Tag

5

Forschung: Prof. Daniela Berg
und Dr. Friederike Zunke

6

Forschungs-Update:
Dr. Steffen Paschen

8

PARKINSON-PATIENTIN HANNIE VON LEEUWEN WIRD SICH EINER
THS-OPERATION UNTERZIEHEN:

„Ich bin voller Hoffnung auf ein besseres Leben“



Parkinson-Patientin Hannie von Leeuwen wird sich einer THS-Operation unterziehen

Hannie von Leeuwen ist erst 46 Jahre alt und leidet unter Parkinson in fortgeschrittenem Stadium. Sie und ihr Mann René sind Eltern eines Sohnes (20) und einer Tochter (17) und Inhaber eines Indoor-Spielplatzes.

Erste Anzeichen im Alter von 25 Jahren

Mit 25 Jahren setzten bei Hannie die ersten heftigen Muskelbeschwerden ein, welche im Alter von etwa 30 Jahren zunahmen, als sie mit dem Tennisspielen begann. Doch die optimistische Powerfrau beschloss, die Beschwerden zu ignorieren: „Zunächst spielte ich jedoch weiter

Tennis und betrieb auch weiterhin unseren Indoor-Spielplatz. Es machte so viel Freude und ich verspürte solche Energie.“

18 Jahre später der 1. Gang zum Neurologen

Doch 2017, als Hannie 43 Jahre alt war, verschlechterte sich ihr Zustand zusehends. Im März konnte sie nach einer Feier nicht mehr schlucken. Im April begann sie einen Fuß nachzuziehen, stol-

Fortsetzung auf Seite 2

FORTSCHRITTE EINER AUSSICHTSREICHEN STUDIE ZUR FRÜHERKENNUNG

Mithilfe unserer Spenderinnen und Spender finanzieren wir aktuell die Studie „Biochemische Charakterisierung von Alpha-Synuclein aus humanen Darmbiopsien“ der Wissenschaftlerinnen Prof. Daniela Berg und Dr. Friederike Zunke an der Klinik für Neurologie am Campus Kiel des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein.

Fortsetzung auf Seite 6

perte immer wieder, konnte bald ihren linken Arm beim Gehen nicht mehr bewegen. Im September wurden die Schmerzen so stark, dass sie sich nach einem Tennisspiel übergeben musste. Sie folgte dem Rat ihrer Freunde und ging zu einem Physiotherapeuten, der sofort erkannte, dass neurologisch etwas nicht stimmte. Er bat ihren Hausarzt in einem Brief um die Überweisung an einen Neurologen.

Bald darauf die Diagnose „Parkinson“

Eine anschließende MRT zeigte keine Auffälligkeiten. Und doch verschlechterte sich ihr Zustand so

sehr, dass sie keine 200 Meter mehr laufen konnte. Drei Monate später wurde sie vom Neurologie-Chefarzt untersucht, der Parkinson vermutete.

Am Tag, als die Ergebnisse des DAT-Scans anstanden, packte sie die Angst: „Ich lag auf dem Sofa und war unfähig, irgendetwas zu tun. Wenn es wirklich Parkinson sein sollte, dachte ich, schaffe ich das nie. Ich habe doch eine Firma, ein Sozialleben.“ Der Scan lieferte dann im Dezember 2017 eine eindeutige Parkinson-Diagnose. Hannie war abwechselnd ungläubig und traurig und voller Kampfesmut.



KOLUMNE

Grußwort an unsere Spender

Liebe Spenderinnen und Spender,

Parkinson ist eine Krankheit, an der allein in Deutschland mindestens 250.000 Menschen leiden. Deshalb setzen wir uns gemeinsam mit Ihnen für die Erforschung der Erkrankung ein.

Mehr und mehr Menschen sind von Parkinson betroffen, deshalb brauchen wir auch mehr und mehr Menschen, die die Erforschung der Krankheit und die Suche nach Heilung möglich machen.

In diesem Sinne danke ich Ihnen aufrichtig für Ihre Unterstützung und hoffe, dass wir auch weiterhin auf Ihr Engagement zählen dürfen.

Als kleine Wertschätzung haben wir wieder einen, wie wir hoffen, informativen und inspirierenden Newsletter für Sie, unsere geschätzten Spenderinnen und Spender, zusammengestellt.

Ich wünsche eine informative Lektüre!

Herzliche Grüße

Ihr

René Kruijff

Geschäftsführer ParkinsonFonds Deutschland

“
Meine Hand, mein Daumen und Zeigefinger
sind versteift. Zur Entspannung nehme
ich mehrmals täglich ein einstündiges Bad.
Danach kann ich wieder kurz etwas tun. So
schleppe ich mich durch den Tag.“

Doch vor allem war sie froh, nach all den Jahren endlich Klarheit zu haben: „Ich beschloss, das Beste daraus zu machen.“

Täglicher Kampf gegen schwere Symptome

Zur Linderung der Symptome ist Hannie aktuell auf die tägliche Einnahme von 32 Tabletten angewiesen: „Ohne die Tabletten bin ich zu nichts mehr in der Lage.“ Doch helfen diese Medikamente mittlerweile nur noch bedingt: „Ich leide unter zervikaler Dystonie – Nackenkrämpfen – und beidseitiger Dystonie in Händen und Füßen. Von früh bis spät kämpfe ich gegen die Krämpfe an, sie ziehen sich tatsächlich von den Zehen bis zu den Ohren. Meine Hand, mein Daumen und Zeigefinger sind versteift. Zur Entspannung nehme ich mehrmals täglich ein einstündiges Bad. Danach kann ich wieder kurz etwas tun. So schleppe ich mich durch den Tag.“

Positiv bleiben für die Kinder

Hannie ist es sehr wichtig, positiv zu bleiben, weil sie ihre Kinder nicht belasten will: „Meine Kinder haben mich noch nicht einen Tag misstrauig erlebt. Solange ich alles Mögliche für sie tun kann, bin ich glücklich. Deshalb versuche ich, meine gute Laune zu bewahren.“ Doch hat die Erkrankung das Leben ihres Ehemanns völlig umgekrempelt: „Er muss das Geschäft am Laufen halten. ‚Gehen wir ins Café, um was zu trinken?‘ So spontan können wir nicht mehr sein. Wenn uns Freunde besuchen, ist





er häufig unsicher, wie er sich verhalten soll. „Wenn ich dann sehe, wie du dich auf dem Sofa windest, bis sie ihr Bier ausgetrunken haben, und wenn sie dann noch sitzen bleiben, was soll ich tun?“, hadert er.“

Tiefe Hirnstimulation verspricht Besserung

Sie ist zwar überzeugt, dass es eines Tages eine Lösung für die Heilung der Parkinson-Krankheit geben wird, doch wann dies sein wird, weiß niemand. Sie weiß jedoch, dass ihre Medikamente irgendwann gar nicht mehr helfen werden, und entschied sich deshalb für die Tiefe Hirnstimulation (THS). Die Ärzte sehen große Chancen, ihren Zustand damit deutlich zu verbessern.

Dr. Fiorella Contarino, die Hanni operieren wird, ist sehr zuversichtlich, dass es Hanni nach dem Eingriff besser gehen wird: „Es sind oft scheinbar einfache Dinge, die Patienten nach einer THS-Operation wieder tun können. Doch diese einfachen Dinge haben eine große Auswirkung auf ihre Lebensqualität. ‚Ich habe mein Leben zurückbekommen‘, höre ich oft. Genau dies ist meine Motivation.“

Voller Hoffnung auf ein besseres Leben

Doch das Prozedere wird hart werden. Zehn Tage vor dem Eingriff muss sie ohne Medikamente durchstehen, und ihre Symptome werden mit voller Wucht zurückkehren: „Meine Familie wird mich ‚von meiner schlechtesten Seite‘ erleben, das wird kein Spaß für sie.“ Hanni sieht dem Eingriff jedoch mit Zuversicht entgegen: „Ich bin voller Hoffnung auf ein besseres Leben. Um die Zukunft mache ich mir keine Sorgen, die THS wird schon gut laufen.“

Voller Zukunftspläne

Sie steckt bereits voller Zukunftspläne: „Ich hoffe, einmal Enkelkinder zu haben, um die ich mich kümmern können will. Ich sehe mich schon hinter dem Kinderwagen hergehen. Heute kann ich keine 500 Meter laufen, dann schießen Krämpfe ein und ich muss stehen bleiben. Eine schöne Vorstellung, wieder Dinge tun zu können, die jetzt nicht möglich sind. Sich mit Freunden treffen. Und nächstes Jahr steht ein Tennisturnier an, ob ich mich anmelde?“ ■

Welt-Parkinson-Tag am 11. April 2021

Die Parkinson-Krankheit, eine chronische Erkrankung des Gehirns, die nach Alzheimer als die zweithäufigste neurodegenerative Erkrankung gilt, wurde erstmals im Jahr 1817 in der Medizin erwähnt. Damals beschrieb sie der britische Arzt James Parkinson in seinem „Aufsatz über die Schüttellähmung“. Mit dem Ziel, die Parkinson-Krankheit ins öffentliche Bewusstsein zu rücken, wird seit 1997 am Geburtstag von James Parkinson (11. April) alljährlich der „Welt-Parkinson-Tag“ begangen.

Wir haben nachgefragt: „Wie wichtig finden Sie den Welt-Parkinson-Tag?“



„Solche Welttage, die ernste Anlässe thematisieren, sind sehr wichtig. Insofern hoffe ich, dass am 11. April 2021 zahlreiche Aktionen stattfinden werden, die Menschen auf der ganzen Welt über die Parkinson-Erkrankung informieren, Verständnis für die Betroffenen fördern und die Notwendigkeit der Förderung der Parkinson-Forschung vermitteln.“ – **René Kruijff, Geschäftsführer des ParkinsonFonds Deutschland**

„Der Welt-Parkinson-Tag ist eine hervorragende Gelegenheit, die Öffentlichkeit über die in den letzten Jahren erzielten Forschungsergebnisse zu informieren und einen Ausblick auf zukünftig zu erwartende Erfolge zu geben. So hat das letzte Jahr anhand der Impfstoffentwicklung für den COVID-19-Virus klar gezeigt, wie schnell Ergebnisse möglich sind, wenn große Fördersummen gezielt eingesetzt werden. Es ist daher zu hoffen, dass der Parkinson-Gedenktag den großzügigen Spendern und Entscheidungsträgern verdeutlicht, dass ähnliche Behandlungserfolge auch bei der Parkinson-Krankheit denkbar sind.“ – **Prof. Dr. Wolfgang H. Oertel, Parkinson-Forscher**



„Dieser Gedenktag ist für mich sehr wichtig, denn er rückt die Krankheit ins öffentliche Licht. Viele Zeitungen und die Social Media berichten anlässlich dieses Tages über Parkinson. Auch Menschen, die sich sonst nicht mit der Krankheit beschäftigen, werden auf diese Weise erreicht. Ich denke, er trägt dazu bei, dass nicht betroffene Menschen mehr Verständnis für uns Betroffene entwickeln.“ – **Hannie von Leeuwen, Parkinson-Patientin**

Was halten Sie vom alljährlichen Welt-Parkinson-Tag?

Wir würden uns freuen, wenn Sie Ihre Meinung mit uns teilten (info@parkinsonfonds.de).

Prof. Daniela Berg und Dr. Friederike Zunke

Fortschritte einer aussichtsreichen Studie zur Früherkennung

Mithilfe unserer Spenderinnen und Spender finanzieren wir aktuell die Studie „Biochemische Charakterisierung von Alpha-Synuclein aus humanen Darmbiopsien“ der Wissenschaftlerinnen Prof. Daniela Berg und Dr. Friederike Zunke an der Klinik für Neurologie am Campus Kiel des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein.

Dafür ist die Studie wichtig:

- Frühdiagnose von Parkinson, bevor Bewegungseinschränkungen eintreten
- Entwicklung neuer Therapien, die im Frühstadium schützend arbeiten, bevor die Nervenzellen im Gehirn bereits größtenteils abgestorben sind
- Wichtiger Schritt, um die Verdopplung der Patientenzahl innerhalb der nächsten 25–30 Jahre aufzuhalten

Hintergrund der Studie: Alpha-Synuclein und Zellschäden

Zahlreiche Studien deuten bereits darauf hin, dass das Protein Alpha-Synuclein eine bedeutende Rolle bei der Erforschung der Parkinson-Krankheit spielt. Genau dieses Protein aggregiert (verklumpt) im Krankheitsfall im Gehirn der Parkinson-Patienten und führt somit zu Zellschäden.

Ablauf der Studie zur Rolle von Alpha-Synuclein im Darm

In dieser Studie wird davon ausgegangen, dass sich

Alpha-Synuclein auch im enterischen Nervensystem des Darmes verklumpen kann und über den Hirnnerv Nervus vagus, der beide Organe miteinander verbindet, in das Gehirn gelangen kann, wo es die dopaminergen Nervenzellen zerstört. Die Studie nutzt humane Darmbiopsien von Parkinson-Patienten, die sich einer Vorsorge-Koloskopie unterziehen und mit der Teilnahme an dieser Studie einverstanden sind, um Form und Mechanismen der Aggregation (Ablagerung) und Ausbreitung des Proteins besser zu verstehen. Zudem wird erforscht, ob die gleichen zellulären Fehlverhalten, die in neuronalen Zellen zur Formierung der toxischen Alpha-Synuclein-Aggregate beitragen, auch im enterischen Nervensystem zu finden sind.

Die Studie schreitet planmäßig und mit Erfolg voran

In Kooperation mit der Klinik für Innere Medizin (Gastroenterologie) konnte durch die dankenswerte Bereitschaft von Parkinson-Patienten und gesunden

Probanden, an der Studie teilzunehmen, eine ausreichende Anzahl von Darmproben von Parkinson-Patienten und gesunden Probanden gewonnen werden. Die Struktur von Alpha-Synuclein im Darm-Nervengewebe wurde mithilfe strukturspezifischer Antikörper charakterisiert. Hier konnte so bereits pathologisches (krankhaftes) Protein nachgewiesen und in einem nächsten Schritt für weitere Untersuchungen sogar vermehrt werden. Durch das Vermehren der Alpha-Synuclein-Formen entstehen Aggregationen (Ablagerungen), die nun näher untersucht werden können, um deren Entstehung und Auswirkungen besser zu verstehen.

Wir sind sehr zuversichtlich, dass die Erkenntnisse dieser Studie neue Wege in eine völlig neue Zukunft für Betroffene ebnen wird, und danken Ihnen, unseren Spenderinnen und Spendern, dass Sie diese Forschung möglich machen.

HERZLICHER DANK AN GROSSSPENDERIN

Im Sommer 2020 durften wir eine Einzelspende von 15.000 Euro zur Unterstützung von Professor Daniela Bergs und Dr. Friederike Zunkes Studie in Empfang nehmen. Wir sagen von Herzen Danke!



„Ich danke allen Spenderinnen und Spendern, die unsere Studie unterstützt haben. Besonders hervorheben möchte ich eine überaus großzügige Spenderin, die unsere Studie mit einer außerordentlichen Spende von 15.000 Euro förderte. Das große Vertrauen in die Forschung, das sie damit zum Ausdruck brachte, motiviert uns sehr in unserer Arbeit. Vielen Dank an sie und alle Spenderinnen und Spender für ihre für uns so wesentliche Unterstützung!“ – Professor Daniela Berg



Forschungs-Update

Mit Ihrer Unterstützung fördern wir aktuell eine vielversprechende **Studie zur MRT-gesteuerten fokussierten Ultraschall-Subthalamotomie (MRgFUS)** von Dr. Stefan Paschen, Dr. Ann-Kristin Helmers, Prof. Daniela Berg und Prof. Günther Deuschl an der Klinik für Neurologie am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel.

Die Studie, die zeigen soll, dass die Behandlung mit dem fokussierten Ultraschall vergleichbare positive Ef-

ekte wie die Tiefe Hirnstimulation und dabei weniger Risiken hat, konnte erfolgreich initiiert werden.

Die Wissenschaftler konnten trotz der Corona-Einschränkungen mit der detaillierten Untersuchung der zwölf Patienten beginnen, welche über ein Jahr verteilt stattfinden und zeigen sollen, dass sich die MRgFUS ebenso wie die THS positiv auf nicht-motorische Symptome wie Schlaf, Blutdruckabfall, Blasenfunktion und Halluzinationen auswirkt.

Das Ergebnis wird einen entscheidenden Beitrag zur Behandlung von Parkinson-Patienten erbringen.

*Titel der Studie: Effekte der MRgFUS auf nicht-motorische und motorische Symptome bei Patienten mit Morbus Parkinson mit motorischen Fluktuationen – eine Pilot-Studie

Dieser Newsletter wird herausgegeben von 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 wichtiger 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

Vincenzo Bonifati, MD, PhD
Full Professor
Erasmus MC Rotterdam
Dept. of Clinical Genetics

Prof. Dr. K. L. Leenders, MD, Ph.D.
Professor of Neurology
University Medical Centre Groningen (UMCG)

Prof. Dr. med. Dr. h. c. Wolfgang H. Oertel
Professor für Neurologie
Philipps-Universität Marburg
Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH
Standort Marburg

Gesellschafter der ParkinsonFonds Deutschland gGmbH:

Geschäftsführer: René Kruijff