



Patientenporträt:
Curtley Mooring

Forschung: Hoffnung auf
neue Therapieansätze **4**

Patientenporträt: „Ich
habe mein Leben zurück!“ **6**

Wissenschaftler: Große
Wertschätzung **8**

EIN MEHRFACHER HIP-HOP-MEISTER TANZT, UM SEINE PARKINSON-KRANKHEIT AUFZUHALTEN:



**„Die Wirkung von
Bewegung ist nicht
zu unterschätzen“**

Curtley Mooring: „Tanzen liegt mir im Blut und gehört einfach zu mir.“

Curtley Mooring litt zehn Jahre lang unter körperlichen Symptomen, aber kein Arzt dachte an Parkinson. Mit 38 Jahren erhielt er schließlich die Diagnose – obwohl Tanzen sein Leben ist. Was tut man in solch einem Fall? „Weitertanzen!“

„Tanzen liegt mir im Blut und gehört einfach zu mir. Während meiner Kindheit in Curacao lebte ich ein Jahr lang ohne meine Mutter bei meiner Oma und meiner Tante. Meine Mutter war bereits in die Niederlande umgezogen, und die Sehnsucht nach ihr füllte ich mit Musik und Tanz. Doch auch, als ich später bei ihr in den Niederlanden lebte, verspürte ich

noch immer diese gewisse Leere. Also tanzte ich weiter. Meine Mutter war sehr gläubig und fand, dass Tanzen und vor allem Hip-Hop ‚Teufelswerk‘ waren. Aber ich konnte nicht anders

und tanzte überall. Wenn ich Musik höre, muss ich mich einfach bewegen. Ich wusste schon früh, dass Tanz in meinem Leben eine besonders große Rolle spielen würde.“

Beruf & Berufung

„Auf der weiterführenden Schule wurde ich gemobbt, weil ich farbig war und nicht gut Niederländisch

Fortsetzung auf Seite 2

HOFFNUNG AUF NEUE THERAPIEANSÄTZE

Genetische Analyse einer bayerischen Familie („Löwenschwanz-Familie“) mit mehreren Fällen von vererbtem Parkinsonismus

Siehe Seite 4

sprach. Doch Tanzen machte mich fröhlich und gab mir die Möglichkeit, mich von den anderen abzuheben. Mit der Zeit merkte ich, dass ich sehr gut tanzen konnte, und Tanz wurde zu meinem Beruf und meiner Berufung. Ich bin Choreograf und Tänzer und betreibe gemeinsam mit meiner Frau die Tanzschule HipHop Factory. Früher träumte ich davon, an einer Hochschule Tanz zu unterrichten, und als mich die Fontys Hogeschool fragte, ob ich dort Dozent werden wollte, ging für mich ein Traum in Erfüllung. Bei meinen Choreografien lasse ich mich immer durch Bewegungen aus dem täglichen Leben inspirieren. Man schöpft unheimliche Kraft aus Dingen, die man tatsächlich tut. Auf diese Weise entstehen unverwechselbare Tänze.”

Körperliche Beschwerden

„In unserer Familie dreht sich alles um das Tanzen. Auch unsere drei Söhne konnten schon tanzen, bevor sie zu laufen lernten, und mein Ältester hat schon mehrere Meistertitel gewonnen. Auch wenn ich wegen meiner Parkinson-Erkrankung nicht mehr mein altes Niveau erreiche, tanze ich weiter, solange ich es kann. Ich habe bereits seit zehn Jahren verschiedene Symptome, von Müdigkeit bis hin zu einem Zittern im Zwerchfell, doch die ersten fünf Jahre habe ich nichts dagegen unternommen. **Als ‚Experte‘ für den eigenen Körper merkt man viel früher als andere, wenn etwas nicht stimmt. Ich merkte, dass mein Körper abbaute, aber trotzdem stand ich mit beiden Beinen in der Tanzwelt.**“



KOLUMNE

Grußwort an unsere Spender

Liebe Spenderinnen und Spender,

die Sommerausgabe unseres regelmäßigen Newsletters hält für Sie aktuelle und informative Einblicke in wichtige Forschungsprojekte bereit. Diese können wir nur dank Ihrer Unterstützung fördern, wofür wir Ihnen im Namen der mindestens

250.000 Parkinson-Patienten in Deutschland aufrichtig danken.

Sie, unsere geschätzten Spenderinnen und Spender, schenken Betroffenen durch die Förderung aussichtsreicher Parkinson-Forschung Hoffnung auf eine bessere Zukunft – wie beispielweise Frau Hannie von Leeuwen, die sich im Frühjahr einer THS-Operation unterzog und nun begeistert verkündet: „Ich habe mein Leben zurück!“, oder Herr Curtley Mooring, dem Tanzen hilft, Parkinson hinauszuzögern.

Hoffentlich darf ich auch künftig mit Ihrer Unterstützung rechnen, damit wir in naher Zukunft Wege der Heilung, Verzögerung und Vorbeugung der Parkinson-Krankheit finden werden.

Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre!

Herzliche Grüße

Ihr

René Kruijff

Geschäftsführer ParkinsonFonds Deutschland

Ich tanzte und choreografierte auf hohem Niveau und gewann mit Hip-Hop-Gruppen viele Preise.”

Zu jung für Parkinson

„Nach fünf Jahren merkte auch meine Umgebung, dass etwas nicht stimmte. Ich war dauernd beim Hausarzt und



Laufen ist für mich eine Art Tanz



unterzog mich verschiedenen Tests. Doch niemand hatte den Verdacht, dass es Parkinson sein könnte. Ein Onkel meiner Frau leidet auch an der Krankheit, und ich meinte, einige der Symptome bei mir selbst wiederzuerkennen.

„Das kann nicht sein“, meinte der Hausarzt. „Für Parkinson sind Sie noch viel zu jung, und das ist ganz anders. Das muss ein Burn-out sein.“ Also ging ich in eine Reha-Klinik und ließ mich von Psychologen, Psychiatern, Physiotherapeuten und Ergotherapeuten behandeln. Sie versuchten alles, und das „Schlimme“ ist: Es half auch. Alle Behandlungen schlugen an, und man hatte den Eindruck, dass es mir gut ging. Doch am Ende des Klinikaufenthaltes stellte ich fest: „**Mir geht es nicht besser, mein Körper sagt mir, dass ich krank bin.**“ Ich war verzweifelt und musste weinen.

Die Therapeutin meinte: „Wissen Sie was? Ich überweise Sie zum Neurologen, um eine zweite Meinung einzuholen.“ Sie überwies mich ins Krankenhaus, wo ich zum zweiten Mal auf die Krankheit ALS getestet wurde. Nach Gesprächen mit mehreren Neurologen äußerte einer der Ärzte die Vermutung, dass es Parkinson sein könnte. Und tatsächlich: ein sichtbarer Abfall des Dopamin-Levels bestätigte den Verdacht.”

Kraft der Bewegung

„Natürlich musste ich erst mal schlucken: Mit 30 Jahren hatte ich Parkinson, eine Krankheit für ‚alte Leute‘. Aber bis jetzt kann ich mich nicht beklagen: Die Medikamente helfen gut, doch ohne die Tabletten habe ich zitterige Hände, zittert meine Körpermitte, schlurfe ich oder kann ich nicht gut laufen. Es kostet mich zwar viel mehr Mühe,



Curtley Mooring (40)

- **Choreograf, Tänzer, Betreiber** der Tanzschule **HipHop Factory in Tilburg**
- **Leiter** der Jury des **niederländischen Hip-Hop-Verbandes**
- **Verheiratet** mit Janine
- **Vater** dreier Söhne
- **Gewinner** vieler nationaler und internationaler **Tanzwettbewerbe**
- **Sechsmal niederländischer Meister** im Hip-Hop-Tanz
- **Unterrichtet junge Parkinson-Patienten** in **Switch2Move**
- **Musik** mag er gerne mit viel **Bass** und gutem **Rhythmus**, am liebsten **instrumentalen Hip-Hop**

aber ich kann immer noch tanzen. Ich bin noch immer fit, habe eine gute Balance und bin nicht steif. Ich bin davon überzeugt, dass Tanzen meine Parkinson-Erkrankung hinauszögert, und hoffe, so lange wie möglich selbstständig bleiben zu können. Die Kraft der Bewegung ist nicht zu unterschätzen. Bewegung und Musik stimulieren das Gehirn, setzen bestimmte Botenstoffe frei und wecken Erinnerungen. Als ich einmal plötzlich schlechter laufen konnte, schaffte ich es durch Tanzen und ohne Physiotherapie, mich wieder zu erholen. Ich kenne meinen Körper gut: Indem ich Laufen als eine Art Tanz ansehe, programmiere ich quasi mein Gehirn um. Wenn die Haltung meines



“

Natürlich musste ich erst mal schlucken:
Mit 30 Jahren hatte ich Parkinson, eine
Krankheit für ‚alte Leute‘.

”

Rückens und Beckens und die Bewegung meiner Füße in Einklang miteinander sind, ist das wie ein Tanz. Wenn man das einmal verinnerlicht hat, macht man es ganz automatisch und denkt gar nicht darüber nach, was man tun muss, um zu laufen.“

„Ich kann anderen Menschen mit Parkinson Tanzen nur wärmstens empfehlen. Bei den Switch2Move-Tanzstunden können sie ohne Angst und Vorbehalte mitmachen, und ich bin sicher, dass sie nicht nur Spaß daran haben, sondern auch davon profitieren werden.“ ■

FORSCHUNG

Hoffnung auf neue Therapieansätze

Genetische Analyse einer bayerischen Familie („Löwenschwanz-Familie“) mit mehreren Fällen von vererbtem Parkinsonismus

Erforschung von Parkinsonismus wirft Licht auf den Morbus Parkinson

Zu Parkinsonismus gehören Krankheiten wie die Multisystematrophie (MSA), die zwar Symptome der Parkinson-Krankheit aufweisen, welche aber nicht durch den Morbus Parkinson hervorgerufen wurden. Wie der Morbus Parkinson gehört die MSA zur Gruppe der „Synucleinopathien“, die sich durch eine Ablagerung des Proteins α -Synuclein in verschiedenen Gehirnzellen kennzeichnet.

„Löwenschwanz-Familie“: Ist Parkinsonismus erblich?

2010 berichtete eine behandelte Patientin mit

MSA an der Universitätsklinik für Neurologie (Medizinische Universität Innsbruck) erstmals von weiteren von Parkinsonismus betroffenen Familienmitgliedern. Vor ihrem Ableben äußerte sie den Wunsch, ihr Gehirn der Wissenschaft zur Verfügung zu stellen. Die Patientin und ihre Familienmitglieder stammen aus der nordbayerischen „Löwenschwanz“-Region, weshalb sie als „Löwenschwanz-Familie“ bezeichnet werden. **Die detaillierte klinisch-neurologische Charakterisierung, kombiniert mit der genetischen Analyse von familiären Formen neurodegenerativer Erkrankungen der „Löwenschwanz-Familie“, bietet die einzigartige Gelegenheit, die molekulare Pathogenese**

solcher Erkrankungen genauer zu erforschen und therapeutische Ziele zu identifizieren.

Studie in niederländisch-österreichischer Zusammenarbeit

Nach dem Tod der Patientin erfolgte 2012 die erste Studienvisite in die Löwenschwanz-Region. Unterstützt durch den ParkinsonFonds wurde 2019 das Kooperationsprojekt zwischen der Universitätsklinik für Neurologie der Medizinischen Universität Innsbruck und dem Department für klinische Genetik des Erasmus Medical Centers Rotterdam ins Leben gerufen. Ziel war es, die klinisch-neurologische Charakterisierung mittels weiterer Studienvisiten (Innsbruck, Leitung: Prof. Wenning) zu vervollständigen sowie eine umfassende genetische Analyse (Rotterdam, Leitung: Prof. Bonifati) der insgesamt 31 Mitglieder der „Löwenschwanz-Familie“ durchzuführen. **In Zusammenarbeit mit dem Institut für Neuropathologie (Ludwig-Maximilians-Universität München; Prof. Herms, Dr. Ruf) erfolgten die detaillierte neuropathologische Charakterisierung sowie Visualisierungen.**

2021 wird die Veröffentlichung der Ergebnisse erwartet

Die für das Frühjahr 2021 geplante Publikation der klinisch-neurologischen Charakterisierung der „Löwenschwanz-Familie“ wird Prof. Bonifati und seinem Team in Rotterdam als Basis für den Abschluss der genetischen Analyse dienen. ■



Prof. Dr. Vincenzo Bonifati, MD, Ph.D.

- Professor für Genetik von Bewegungsstörungen
- Erasmus MC Rotterdam
- Abteilung für Klinische Genetik



“ Ich bin sehr stolz, dass der ParkinsonFonds Deutschland meine Naturaufnahmen für seinen Jahreskalender 2022 verwendet hat. Für mich ist dies eine wunderbare Gelegenheit, meine Leidenschaft für die Fotografie mit der Spenderschaft zu teilen und gleichzeitig auf die Parkinson-Krankheit aufmerksam zu machen. ”



Hannie von Leeuwen mit ihrer Tochter

„Ich habe mein Leben zurück!“

Hannie von Leeuwen ist erst 46 Jahre alt und leidet unter Parkinson in fortgeschrittenem Stadium. Im letzten Newsletter erschien ein Interview mit ihr. Damals stand eine THS-(Tiefe Hirnstimulation)-Operation kurz bevor. Inzwischen wurde diese erfolgreich durchgeführt und Hannie ist sehr glücklich über die verbesserte Lebensqualität!

Zur Linderung der Symptome war Hannie auf die tägliche Einnahme von 32 Tabletten angewiesen. Sie wusste, dass ihre Medikamente irgendwann gar nicht mehr helfen würden, und entschied sich deshalb für die Tiefe Hirnstimulation. Seit dem Eingriff sind nun einige Wochen vergangen und Hannie ist von dem Ergebnis begeistert: „Sie sprechen jetzt praktisch mit einer anderen Frau als vor der Operation. Die THS war mein letzter Ausweg, um ein einigermaßen ‚normales‘ Leben führen zu können. Ich erlebe die THS als eine Wunderbehandlung und bin sehr glücklich. Plötzlich steckt die Welt wieder voller Möglichkeiten!“

Allerdings waren die zehn Tage vor dem Eingriff, die sie ohne Medikamente durchstehen musste und in denen deshalb ihre Symptome mit voller Wucht zurückgekehrt waren, schwer zu ertragen: „Es war ein echter Rückschlag. Es ging mir jeden Tag schlechter. Ich sah, dass ich ohne die Tabletten – 32 am Tag – komplett

“
Sie sprechen jetzt praktisch mit einer anderen Frau als vor der Operation.
“

behindert bin und kein Leben mehr habe.“ Aber sie ist überzeugt: „Im Nachhinein betrachtet, war es das ganze Elend wert!“

Noch erholt sich Hannie von der Operation und die Einstellung der THS wird noch viel Zeit und Geduld erfordern. Doch der Unterschied zu ihrem Befinden vor der Operation ist schon jetzt unglaublich: „**Ich kann entspannt eine halbe Stunde lang die Wäsche waschen, ein paar Besorgungen machen oder draußen spazieren gehen. Alles wird besser werden, davon gehe ich aus, deshalb haben wir schon zwei Sommerurlaube in Spanien gebucht. Das wird ein Spaß, ich freue mich schon darauf!**“ ■



Parkinson verlangsamen oder gar stoppen: Ein Ende der Talfahrt für Betroffene!

Dr. rer. nat. Fanni F. Geibl, Forscherin in der Arbeitsgruppe von Prof. Dr. Wolfgang H. Oertel an der Philipps-Universität Marburg, und Dr. med. Francisco Pan-Montojo, Forschungsgruppenleiter an der Ludwig-Maximilians-Universität München, forschen aktuell mit dem Ziel, die Parkinson-Krankheit verlangsamen oder sogar stoppen zu helfen. Der ParkinsonFonds Deutschland unterstützt sie in der letzten Phase ihrer bisher mit großem Erfolg durchgeführten Grundlagenforschung.

Schutzwirkung von Glykolsäure und D-Laktat

Zahlreiche Studien deuten bereits darauf hin, dass das Protein α -Synuclein eine bedeutende Rolle bei der Erforschung der Parkinson-Krankheit spielt. Wie genau α -Synuclein die Zellen schädigt, ist jedoch bisher weitestgehend unklar.

In Vorarbeiten zeigten die Substanzen Glykolsäure (GK) und D-Laktat (DL) eine Schutzwirkung vor Nervenschädigungen und Zellsterben in toxinbasierten zellulären Modellen der Parkinson-Krankheit. Diese zwei potenziell krankheitsmodifizierenden Medikamente werden nun weiterentwickelt. Das Protein α -Synuclein wird in noradrenergen Locus-coeruleus-Nervenzellen überexprimiert. Dieser Prozess ermöglicht es, die Parkinson-typischen pathologischen Veränderungen im

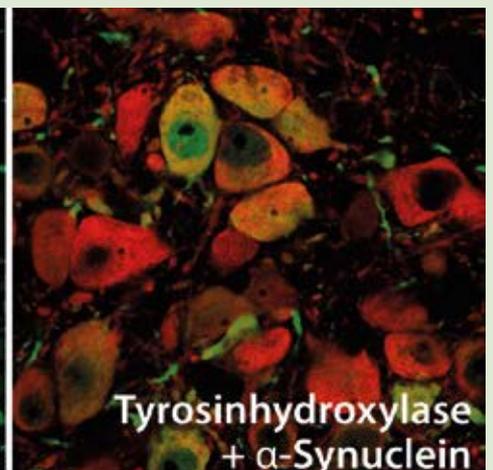
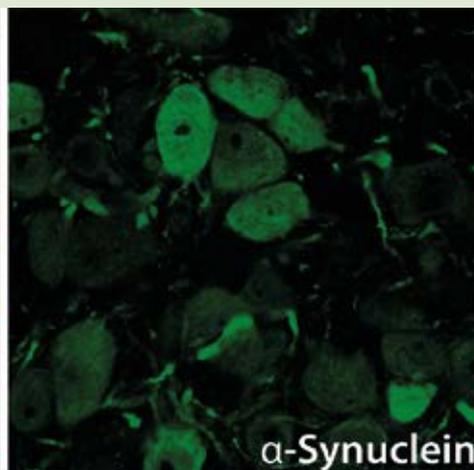
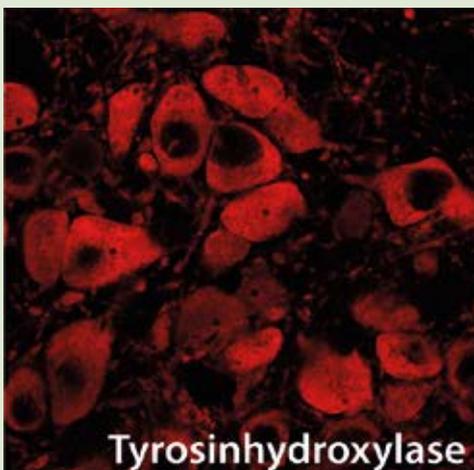
Modell nachzuahmen und das krankheitsmodifizierende Potenzial von Glykolsäure und D-Laktat zu erforschen.

Grundstein für die Entwicklung von Medikamenten

Der Erfolg der Studie wird den Grundstein für die nächsten Schritte legen, die bei der Entwicklung aller neuen Medikamente erforderlich sind: eine Toxizitätsstudie und klinische Studien, in denen ihre Wirksamkeit im Menschen untersucht wird. Auch diese Schritte können einige Jahre in Anspruch nehmen.

„Unser Ziel ist es, zu beweisen, dass zwei bestimmte Substanzen die Nervenschädigung und den Zelltod im Gehirn von Parkinson-Patienten aufhalten oder stoppen können“, erklärt Dr. Geibl. ■

Dieses Projekt legt den Grundstein für die Entwicklung von Medikamenten, die Parkinson aufhalten oder sogar stoppen können.



Das Protein α -Synuclein wird in noradrenergen Locus-coeruleus-Nervenzellen überexprimiert. Dieser Prozess ermöglicht es, die Parkinson-typischen pathologischen Veränderungen im Modell nachzuahmen und das krankheitsmodifizierende Potenzial von Glykolsäure und D-Laktat zu erforschen.

Große Wertschätzung seitens der Wissenschaft

Dr. med. Francisco Pan-Montojo an der Ludwig-Maximilians-Universität München:

„Wir können die Experimente und das nötige Personal für unsere Forschung zur Entwicklung neuer vielversprechender Therapien nur finanzieren, weil wir Fördergelder des ParkinsonFonds Deutschland erhalten. Er stellt damit sicher, dass wir innovative Ideen und Therapien in die Tat umsetzen können und dass wichtige wissenschaftliche Studien realisiert werden. Ich hoffe sehr, dass die Parkinson-Forschung weiterhin auf die Spendenbereitschaft der Unterstützerinnen und Unterstützer des ParkinsonFonds Deutschland zählen darf.“



Dr. rer. nat. Fanni F. Geibl an der Philipps-Universität Marburg:
„Der ParkinsonFonds Deutschland fördert kleine bis mittelgroße Projekte schnell und unkompliziert, mit geringem bürokratischen Aufwand. Ich bin dem ParkinsonFonds Deutschland und dessen Spenderschaft für die große Unterstützung sehr dankbar! Spenderinnen und Spender können durch die Unterstützung von Organisationen wie dem ParkinsonFonds Deutschland innovative Forschungsprojekte fördern und zur Entwicklung neuer Therapieansätze beitragen.“

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