



Patientenporträt:
Martin Stubenrauch

Forschung:
Dr. Kathrin Doppler

5

11. April:
Welt-Parkinson-Tag

7

Tipp: Helfen Sie
anderen Betroffenen

8

PARKINSON-PATIENT MARTIN STUBENRAUCH: „ICH GING ZUM ARZT UND ERHIELT ZWEI WOCHEN SPÄTER DIE DIAGNOSE PARKINSON.“



„Für mich war sofort klar, dass ich weitertanzen würde!“

Martin Stubenrauch wuchs in einer deutschen Kleinstadt auf und wollte schon als Kind tanzen. Doch zu einer Zeit, als Jungen eigentlich nur Fußball spielten, hatte seine Umwelt hierfür nur wenig Verständnis. Während er nach seinem Studium in einem Architekturbüro in München arbeitet, wird er durch eine Kollegin auf das Studio Hasting aufmerksam. Er beginnt, Modern-Dance-Unterricht zu nehmen, und schnell wird das Tanzen ein fester Bestandteil seines Lebens. Auch als Martin Jahre später an Parkinson erkrankt, tanzt er weiter.

Mit 42 Jahren die Diagnose Parkinson

Martin war 42, als er im Fitnessstudio bemerkte, dass beim Training mit Gewichten seine linke Hand zitterte. „Ich ging zum Arzt und erhielt zwei Wochen später die Diagnose Parkinson“, erzählt er. „Damals habe ich mit

vier oder fünf verschiedenen Neurologen gesprochen, die alle zu demselben Ergebnis kamen.

Eine Neurologin in der Uniklinik Tübingen ging sogar so weit zu sagen: „Wenn Sie mit 42 die Diagnose Parkinson bekommen, sitzen Sie wahrscheinlich mit 60 im Rollstuhl!“ Das ist nun 17 Jahre her. Natürlich war die Diagnose ein großer Schock, aber ich habe meine Krankheit nie verheimlicht und bin von Anfang an offen damit umgegangen.“

Fortsetzung auf Seite 2

INDIVIDUELLE THERAPIEANSÄTZE BEI MORBUS PARKINSON GEBEN ANLASS ZUR HOFFNUNG

„Insbesondere Hautbiopsien eignen sich sehr gut für die Entwicklung zukünftiger Tests, da das Verfahren eine hohe Spezifität hat und gleichzeitig minimalinvasiv ist.“ - **Dr. Kathrin Doppler** *Siehe Seite 5*

Positive Erfahrungen in der Parkinson-Tanzgruppe

Für Martin war sofort klar, dass er weiter in Bewegung bleiben wollte, und zu seiner Überraschung empfahlen ihm Neurologen die Teilnahme an einer speziellen Tanzklasse für Menschen mit Parkinson. Er nahm das Angebot freudig an, wieder regelmäßig tanzen zu können. 2020 zwang die Corona-Pandemie Tanzstudios teilweise auf Online-Unterricht umzustellen. Dies gab Martin nach über 20 Jahren die Möglichkeit, wieder bei Christine Hasting Unterricht

zu nehmen, die damals seine erste Tanzlehrerin gewesen war.

Die älteste Schule für künstlerischen Tanz Münchens – das „Hasting Zentrum für Tanz und Tanztheater“ unter Leitung von Christine Hasting und Rainer Wallbaum – bietet seit März 2021 eine wöchentliche Klasse für Parkinson-Erkrankte an, an der man sowohl im Studio als auch online teilnehmen kann. Christine Hasting, Tänzerin, Tanzpädagogin, Choreografin sowie systemische Therapeutin, nahm



KOLUMNE

Bleiben Sie in Bewegung!

„Dass Bewegung guttut, ist längst bewiesen. Vom Moment unserer Geburt an bewegen wir uns ständig: im Laufstall, auf dem Spielplatz und später in der Schule und im Sportverein. Doch im Alter ist Bewegung nicht mehr so selbstverständlich – vor allem nicht, wenn man an Parkinson oder einer anderen neuromuskulären Erkrankung leidet.“

Vor einigen Jahren durfte ich für die Parkinson-Gesellschaft eine Reihe von Veranstaltungen zum Thema Bewegung organisieren. Hierfür hatten wir die niederländische Fernsehpräsentatorin Olga Commandeur von der Sendung „Nederland bewegt“ („Die Niederlande in Bewegung“) engagiert, die das Warming-up leitete. Mein Vater war damals gerade an den Folgen seiner Parkinson-Erkrankung verstorben, und um meine Mutter ein wenig abzulenken, nahm ich sie zu den Veranstaltungen mit. Als ich sie Olga vorstellte, war sie ganz aufgeregt und sagte: „Ich schaue jeden Morgen im Fernsehen Ihr Programm!“ Daraufhin fragte sie Olga Sie: „Und machen Sie auch mit?“ Das musste meine Mutter leider verneinen. Vielleicht lag es daran, dass ihr die Übungen nicht so gut gefielen. In unserer neuen Broschüre „Der Einfluss von Bewegung auf den Krankheitsverlauf“ finden Sie bestimmt eine Art von Bewegung, die zu Ihnen passt. Ganz gleich, wie Sie sich bewegen: Schon 20 Minuten am Tag sind ausreichend. Wie wäre es zum Beispiel mit einem kleinen Tänzchen, wie Professor Scherder empfiehlt?

Auch der ParkinsonFonds bleibt weiterhin aktiv: Dank Ihrer Hilfe können wir auch dieses Jahr wieder wichtige Grundlagenforschung in Bewegung setzen. Über die Ergebnisse halten wir Sie auf dem Laufenden!

Herzliche Grüße
Ihre

Ineke Zaal
Geschäftsführerin a. i. Stiftung ParkinsonFonds



im Jahr 2020 an einer Online-Fortbildung vom Mark Morris Dance Center N.Y., „Tanz für Menschen mit Parkinson“, teil und ist seither professionelles Mitglied von „Dance for PD“, New York. Sie ist von der Wirkung des künstlerischen Tanzes auf Parkinson-Patienten beeindruckt: „In meinen Tanzklassen sehe ich ganz deutlich, dass der Tanz positive Auswirkungen auf die Teilnehmer und Teilnehmerinnen hat, zum Beispiel eine verbesserte Standfestigkeit und flüssigere Bewegungen. Der künstlerische Aspekt steht dabei im Vordergrund.“

„*Meine Physiotherapeutin war verblüfft, wie beweglich und gelenkig ich damals mit 42 Jahren war.*“

Martin Stubenrauch,
Parkinson-Patient

Auch Martin stimmt zu: „Wir Parkinson-Patienten sind es gewohnt, dass Ärzte unsere Bewegungen überprüfen und uns dazu anhalten, jeden Tag Übungen zu absolvieren. Beim Tanzen dagegen geht es um Freude an der Bewegung, und der therapeutische Effekt kommt sozusagen als Geschenk dazu.“

Jeder kann mitmachen

Christine erklärt weiter: „Künstlerischer Tanz spricht alle Ebenen der Person an, nicht nur die körperliche, sondern auch die geistige und die psychische. Der Gestaltung von Bewegung wird freier Raum gelassen. Auch Teilnehmer und Teilnehmerinnen, die bereits an Parkinson erkrankt sind, können aus diesen Erfahrungen viel Positives für sich selbst gewinnen.“

Daneben ist auch der soziale Aspekt enorm wichtig: „Da jeder von der Krankheit betroffen ist, braucht niemand Schamgefühl zu empfinden. Jeder genießt es, Gleichgesinnte zu treffen und sich auszutauschen.“



Unsere Gruppe ist sehr gemischt: Eine Teilnehmerin ist in den Fünfzigern und eine andere schon weit über 70. Manche leiden seit über 15 Jahren an Parkinson, und andere haben gerade erst die Diagnose erhalten. Die Arbeit macht mir unglaublich viel Spaß. Es kommt so viel an Freude und Dankbarkeit zurück, und nach jeder Unterrichtsstunde habe ich das Gefühl, dass ich reich beschenkt worden bin!“

Entwerfen und weitertanzen, solange es geht

Auch das Privatleben von Martin nahm durch den Tanzunterricht eine bedeutende Wende, denn hierdurch lernte er 1992 die amerikanische Tänzerin und Choreografin Karen Bamonte kennen. Vier Jahre später wurde sie seine Ehefrau und ist seitdem an seiner Seite. Nach einem zweijährigen Aufenthalt in den USA zogen die beiden um in die Region Umbrien in Italien, wo Martin noch immer erfolgreich als Architekt arbeitet. „Ich arbeite noch so viel, dass es mir Spaß macht, aber versuche, keinen Stress mehr zu haben. Wenn ich einen Auftrag annehme, erzähle ich dem Kunden gleich im ersten Gespräch von meiner Parkinson-Erkrankung. Ich bin dankbar, dass ich den Freiraum habe, weiter zu entwerfen und den Teil meines Berufes auszuüben, der mir am meisten Spaß macht!“

Noch immer tanzt Martin regelmäßig. „Natürlich gibt es auch Momente, in denen mir die Haltung



In meinen Tanzklassen sehe ich ganz deutlich, dass der Tanz positive Auswirkungen auf die Teilnehmer/Innen hat. - Christine Hasting, Tanzlehrer

schwerfällt, aber in der Regel sind meine Bewegungen während des Tanzens viel flüssiger. Vor zwei oder drei Jahren habe ich auf einer Silvesterfeier viele Stunden lang ohne Unterbrechung getanzt, und die Gäste haben mit offenem Mund gestaunt!“ Daneben hält sich Martin mit Tai-Chi und Fast Walking (schnelles Gehen) in Form und nimmt mit seiner Frau

Karen Unterricht in argentinischem Tango in einem Nachbarort. Kein besonderes Angebot für Parkinson-Erkrankte, sondern ein regulärer Tanzkurs. Typisch Martin, hat er den anderen Teilnehmern gleich in der ersten Stunde von seiner Krankheit erzählt: „Schließlich wollte ich nicht, dass meine Partnerin sich wundert, wenn sie von mir aus Versehen einen Klapps auf die Schulter bekommt! Nach der Stunde ist einer nach dem anderen zu mir gekommen und hat sich für die Offenheit bedankt.“

DANCE FOR PARKINSON

Dance for Parkinson wurde 2001 in Brooklyn/ New York von Tänzerinnen und Tänzern der Mark Morris Dance Group gegründet und wird inzwischen in ca. 25 Ländern der ganzen Welt unterrichtet. Weitere Informationen über Dance for PD finden Sie hier: www.danceforparkinsons.org.

Für die Kurse sind keine Vorkenntnisse erforderlich – jede und jeder kann mitmachen, ganz nach den eigenen Möglichkeiten. Der Einstieg ist jederzeit möglich.

Hasting Zentrum für Tanz und Tanztheater
<https://www.tanz-studio-hasting.de/>
Tanz für Parkinson: montags 14.30 –15.30 Uhr
(auch online)

Dance für Parkinson gibt es vielleicht auch in Ihrer Nähe! Nützliche Adressen finden Sie auf www.danceforparkinsons.org, oder fragen Sie in Ihrer örtlichen Tanzschule.

Martin hat auch für andere Parkinson-Erkrankte eine klare Botschaft: „Ich schäme mich nicht für meine Krankheit, sondern sie ist ein Teil von mir, und den mute ich meiner Umwelt auch zu. Ich kann nur jedem Betroffenen dazu raten, die Scham beiseitezuschieben und zu akzeptieren, dass wir mit Parkinson leben müssen, auch wenn wir es uns nicht ausgesucht haben. Sich mit Freude zu bewegen, gehört für mich unbedingt dazu!“

Möchten Sie andere auch gerne mit Ihrer persönlichen Geschichte inspirieren, oder kennen Sie jemanden, der Erfahrungen mit Parkinson hat? Auch wenn Sie Partner eines Parkinson-Erkrankten sind, können Sie anderen Betroffenen helfen, indem Sie über Ihre Erfahrungen berichten. Senden Sie eine E-Mail an info@parkinsonfonds.de, und wir setzen uns gerne mit Ihnen in Verbindung.

Weitere Informationen über Dance for PD finden Sie hier: www.danceforparkinsons.org. ■

Individuelle Therapieansätze bei Morbus Parkinson geben Anlass zur Hoffnung

Weltweit sind zurzeit mehr 7 Millionen Menschen an Parkinson erkrankt, davon allein in Deutschland mehr als 400.000. Sollte sich diese Entwicklung weiter fortsetzen, wird es im Jahr 2040 fast 13 Millionen Betroffene geben. Zwar gibt es noch keine Heilung für die Krankheit, doch die Parkinson-Wissenschaft ist davon überzeugt, dass bis 2030 die ersten ursächlichen Therapien praxisreif sein könnten. Damit könnte man das Fortschreiten der Parkinson-Erkrankung und anderer Bewegungsstörungen bremsen oder sogar ihr Auftreten verhindern. Diese Ansicht vertritt Prof. Günter Höglinger, Hannover, Erster Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Parkinson und Bewegungsstörungen (DPG), auf der virtuellen Jahrestagung der Fachgesellschaft Anfang März 2021.

Vielfältige Ursachen der Krankheit

Wissenschaftler sind sich einig, dass Patienten bei der zukünftigen Therapie nicht mehr als eine klinische Einheit gesehen und behandelt werden sollten. Die Forschung in den letzten Jahren hat gezeigt, dass die Ursachen von Morbus Parkinson vielfältig sind und bei der Entstehung mehrere Faktoren eine Rolle spielen.

Vieles deutet darauf hin, dass die meisten Menschen von einer Kombination aus einer bestimmten erblichen Veranlagung (genetische Faktoren) und äußeren Einflüssen

(Umweltfaktoren) betroffen sind. Bei 10 bis 15 % der Parkinson-Patienten scheint die genetische Veranlagung eine große Rolle zu spielen. Bei diesen Menschen beginnt die Krankheit oft schon in jungen Jahren, und es liegt häufig eine familiäre Form der Parkinson-Krankheit vor. Liegt keine erbliche Veranlagung vor, spricht man von einer sporadischen Form.

Alpha-Synuclein-Nachweis gibt Hoffnung für Therapie und Diagnostik

Einer der wichtigsten genetischen Risikofaktoren, von



„Insbesondere Hautbiopsien eignen sich sehr gut für die Entwicklung zukünftiger Tests, da das Verfahren eine hohe Spezifität hat und gleichzeitig minimalinvasiv ist.“

Dr. Kathrin Doppler



Dr. Doppler



Prof. Dr. Oertel

denen angenommen wird, dass sie zur Entstehung von Parkinson beitragen, ist eine Mutation im Gen GBA1, die zu einer Anreicherung von Alpha-Synuclein im Gehirn führt. Der ParkinsonFonds Deutschland fördert seit Jahren die Grundlagenforschung auf diesem Gebiet. Dank der großzügigen Unterstützung unserer Spender ist es Wissenschaftlern gelungen, wichtige neue Erkenntnisse zu sammeln, die den Schlüssel für ein krankheitsverzögerndes Eingreifen liefern könnten.

Wolfgang H. Oertel (Universitätsklinikum Marburg) und Dr. Kathrin Doppler (Universitätsklinikum Würzburg) gelang 2017 mit einer Studie der Nachweis, dass Parkinson-Risikopatienten mit einer REM-Schlaf-Verhaltensstörung in der Haut den Biomarker Alpha-Synuclein aufweisen, und zwar Jahre bevor sie sichtbar an Parkinson erkranken. Diese Ergebnisse werden derzeit im Rahmen einer Folgestudie verifiziert, die voraussichtlich im Sommer 2022 abgeschlossen sein wird. „Ich bin sehr dankbar, dass der ParkinsonFonds Deutschland auch unsere weiterführende Studie finanziert. Daher war es uns zum Beispiel möglich, Mitarbeiter, die an der ersten Studie beteiligt waren, weiterhin zu beschäftigen und so eine Kontinuität unserer

Arbeit zu gewährleisten“, so Dr. Kathrin Doppler.

Parkinson: eine individuelle Erkrankung mit vielen Gesichtern

Doch neben der Ursache können auch Symptome und Verlauf der Parkinson-Erkrankung sehr unterschiedlich sein. „Während man früher davon ausging, dass es innerhalb der verschiedenen Parkinson-Syndrome einen einheitlichen klinischen Verlauf gibt, zeigen neue Kohortendaten eine große Variation“, sagt Prof. Höglinger. „In den letzten Jahren sind in diesem Bereich der Neurologie die Erkenntnisse zu Krankheitsursachen und -mechanismen enorm gewachsen. Die präzisere phänotypische und molekularbiologische Charakterisierung von Krankheitsuntergruppen bereitet den Weg zur individualisierten Medizin.“

Die neurobiologischen Ursachen der Variabilität bei Parkinson-Syndromen und ihre Bedeutung für die individuelle, personalisierte Therapie sind daher eines der Hauptthemen des Deutschen Kongresses für Parkinson und Bewegungsstörungen vom 24. bis 26. März in Hannover, über den wir in unserem nächsten Newsletter berichten werden. ■

11. April: Welt-Parkinson-Tag

Am 11. April ist Welt-Parkinson-Tag. Mehr als 400.000 Menschen sind derzeit an Parkinson erkrankt, doch das Wissen in der Bevölkerung über die Auswirkungen der Krankheit auf Betroffene und deren Angehörige ist noch immer gering. Der Aktionstag soll mehr Bewusstsein schaffen.

Der Welt-Parkinson-Tag wurde 1997 auf Initiative der European Parkinsons Disease Association und mit Unterstützung der Weltgesundheitsorganisation (WHO) ins Leben gerufen. Das Datum wurde gewählt, um an den Geburtstag des englischen Arztes James Parkinson zu erinnern, der im Jahr 1817 als Erster auf das Krankheitsbild aufmerksam machte.

Ziel des Gedenktages ist es, weltweit mehr Bewusstsein für die Krankheit und ihre Auswirkungen auf Betroffene und deren Angehörige zu schaffen. Hierzu möchten wir mit unserer Arbeit auch weiterhin einen Beitrag leisten, indem wir regelmäßig interessante Erfahrungsberichte, wie den

von Martin und Christine, veröffentlichen.

Helfen Sie mit, noch mehr Menschen auf die Parkinson-Krankheit und ihre Auswirkungen aufmerksam zu machen?

Erzählen Sie Freunden und Familienangehörigen von Ihren eigenen Erfahrungen und teilen Sie gerne unsere Website und unsere Newsletter. Je mehr Menschen unsere Arbeit mit einer Spende unterstützen, sei sie auch noch so klein, desto schneller kann es gelingen, neue Therapiemöglichkeiten und Heilungsansätze zu entwickeln. ■

NEUE BROSCHÜRE BEWEGUNG

Bewegung ist der Schlüssel zu Gesundheit und Wohlbefinden – nicht nur für Parkinson-Patienten, sondern jeden von uns. Schon 30 Minuten Bewegung am Tag können den Krankheitsverlauf bei Parkinson positiv beeinflussen und die Beweglichkeit deutlich verbessern. In unserer neuen Broschüre "Der Einfluss von Bewegung auf den Krankheitsverlauf" haben wir alle wichtigen Informationen sowie Tipps von Parkinson-Spezialisten und Experten aus der Praxis zusammengestellt. **Fordern Sie die kostenlose Broschüre hier an www.parkinsonfonds.de/bewegung**



TIPP

Helfen Sie anderen Betroffenen mit Ihrer persönlichen Geschichte

Erfahrungsberichte von Parkinson-Patienten und ihren Angehörigen helfen anderen Betroffenen, die Diagnose zu verarbeiten und mit der Krankheit zu leben.

Lesen Sie auch regelmäßig die persönlichen Geschichten Parkinson-Betroffener und Ihrer Familienangehörigen auf unserer Website und in unserem Newsletter? Dann wissen Sie aus Erfahrung, wie gut das Wissen tut, mit seinem Schicksal nicht allein dazustehen. Wertvolle Tipps und Anregungen zum Umgang mit der Krankheit aus erster Hand machen Mut und sind im Alltag eine große Hilfe. Sind Sie auch in Berührung mit Parkinson gekommen?

Sind Sie selbst, ein Familienangehöriger oder ein

Patient an Parkinson erkrankt, und möchten Sie unseren Lesern etwas über Ihre Erfahrungen erzählen? Schreiben Sie uns! Ihre persönliche Geschichte berührt und hilft anderen Betroffenen – gerade in der heutigen Zeit, wo soziale Kontakte nur begrenzt möglich sind, ist dies wichtiger als je zuvor.

Senden Sie eine kurze E-Mail an info@parkinsonfonds.de und wir setzen uns mit Ihnen in Verbindung. Wir freuen uns auf Ihre Nachricht! ■

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:

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

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

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

Gesellschafter der ParkinsonFonds Deutschland gGmbH:

Geschäftsführerin a. i. Stiftung ParkinsonFonds:
Ineke Zaal