



Eine schwere Diagnose

Betroffene von atypischem Parkinson sind mit einem schnelleren Fortschreiten der Krankheit und einer anspruchsvollen Behandlung konfrontiert. Welche wirksamen Therapien gibt es heute? Und welche Fortschritte sind in Zukunft zu erwarten?

Text: Thomas Schenk
Porträtfotos: Gabi Vogt

Wer verstehen möchte, was das atypische Parkinsonsyndrom ist, kann dies im Gemeinschaftsraum einer neueren Überbauung in Schwamendingen erfahren. Hier im Zürcher Aussenquartier trifft sich die einzige Selbsthilfegruppe der Schweiz, die sich an Betroffene mit den seltenen Ausprägungen der Parkinsonkrankheit und an ihre Angehörigen richtet.

An diesem Samstag kurz vor den Festtagen sind sieben Betroffene nach Schwamendingen gekommen, vier davon im Rollstuhl, alle in Begleitung von

Christian Dürig bei der Pflege seines Hochbeets.

Angehörigen. Margrit Gull und ihre Tochter haben ein kleines Buffet vorbereitet, Sandwiches, Käse- und Spinatküchlein, verschiedene Getränke. Immer wieder ist an diesem Nachmittag ein lautes Husten zu hören. Schluckstörungen treten häufig auf.

Margrit Gull leitet die Selbsthilfegruppe seit drei Jahren. Zuvor besuchte sie die Treffen mit ihrem Mann, der an atypischem Parkinson erkrankt war. «Bei ihm verschlechterte sich der Zustand schnell. Nach seinem Tod hatte ich Zeit, die Leitung der Gruppe zu übernehmen», sagt sie. Und sie verfügt auch über viel Wissen, das sie gerne weitergibt.

Beim Treffen in Schwamendingen ist in den Gesprächen immer wieder von Stürzen die Rede. Christian Dürig hat sich dabei mehrmals den Kopf angeschlagen, auch Rippen gequetscht. «Die vielen Stürze sind belastend», sagt er, «bis heute habe ich mich zum Glück noch nie ernsthaft verletzt.» Noch mehr zu schaffen machen dem pensionierten Maschineningenieur Muskelkrämpfe und Sehprobleme. «Früher hat er mir die Zeitung vorgelesen», sagt seine Frau Hanna, «heute ist es umgekehrt.»

Marie Jetel ist nach einem Sturz auf den Rollstuhl angewiesen, zwei Jahre ist das her. Den rechten Arm kann sie nicht mehr kontrollieren. Erste Symptome fielen der Familie vor fünf Jahren auf. «Ihre Persönlichkeit veränderte sich, sie reagierte immer wieder aggressiv», erinnert sich ihre Tochter Markéta, die sie zum Treffen begleitet. Sie schätzt den Austausch in der Selbsthilfegruppe. «So bin ich mit meinen Fragen nicht alleine», sagt sie.

Anspruchsvolle Diagnose

Betroffene und Angehörige haben viele Fragen rund um die Erkrankung, das wird am Treffen der Selbsthilfegruppe deutlich. Einige wechselten mehrmals die Fachpersonen, bis sie die Diagnose erhielten. Andere trafen auf Fachleute, die nur wenig Erfahrung mit der seltenen Erkrankung hatten.

Prof. Dr. med. David Benninger kennt den Wunsch von Betroffenen und

«Die Behandlung der Symptome macht Fortschritte.»

Angehörigen, rasch eine Aufklärung und Diagnose zu erhalten, wenn der Krankheitsverlauf eine andere Erkrankung vermuten lässt. «Doch das ist sehr anspruchsvoll», sagt der Stv. Chefarzt Neurologie der Reha Rheinfelden. «Atypische Parkinsonerkrankungen können sich mit typischen Symptomen eines Morbus Parkinson äussern.» Unter dem atypischen Parkinsonsyndrom werden mehrere Formen zusammengefasst, darunter die Multisystematrophie (MSA) und die progressive supranukleäre Blickparese (PSP). Es gibt viele Gemeinsamkeiten mit dem «typischen», das heisst dem idiopathischen Parkinson, betont Prof. Benninger. Dazu zählen die motorischen Symptome eines Morbus Parkinson, aber auch Blutdruckschwankungen, Verdauungsschwierigkeiten, Stand- und Gangprobleme und kognitive Einschränkungen. «Atypischer Parkinson kann sich zu Beginn wie ein klassischer Parkinson



SHG PSP

Die Selbsthilfegruppe richtet sich an Betroffene mit PSP oder anderen atypischen Parkinsonsyndromen und deren Angehörige.

Kontakt: Margrit Gull
Tel: 079 687 12 05
parkinson-ppsp@hispeed.ch



Hoffnung auf die Gentherapie

Prof. Dr. med. David Benninger, Stv. Chefarzt Neurologie der Reha Rheinfelden, im Interview.

Was braucht es, damit atypischer Parkinson geheilt werden kann?

Es braucht weitere Fortschritte im Verständnis der Erkrankung und mögliche Therapien, die gezielt die Krankheitsmechanismen behandeln. Und auch in der Diagnostik sind Verbesserungen absehbar, bei Biomarkern, Bildgebung und Bewegungsanalysen. Eine Erkenntnis der bisherigen Forschung ist die Wichtigkeit, die Erkrankung früher festzustellen und zu behandeln, bevor der Krankheitsprozess schon weit fortgeschritten ist.

Welche Bedeutung hat die Gentherapie?

Sie könnte die Behandlung grundlegend verändern. In absehbarer Zeit wird es möglich sein, in die Erbinformationen einzugreifen und zum Beispiel die Bildung von gewissen Proteinen, die sich im Gehirn verklumpen und die Hirnfunktionen beeinträchtigen, zu beeinflussen. Doch zuerst müssen die Krankheitsmechanismen besser verstanden, dann auch die Verträglichkeit und die Wirksamkeit in klinischen Studien nachgewiesen werden. Das dauert noch einige Jahre.

Bis es so weit ist, bleibt atypischer Parkinson schwierig frühzeitig zu diagnostizieren. Warum ist das so?

Bei Krankheitsbeginn können die Symptome denjenigen eines klassischen Morbus Parkinson ähneln und die Unterscheidung schwierig machen. Bis heute gibt es noch keine Bluttests oder andere Untersuchungen, welche die Diagnose bestätigen können. Auch die verfügbaren bildgebenden Verfahren lassen keine eindeutigen Schlüsse zu.

äussern. Deshalb wird er in dieser Phase auch immer wieder als das interpretiert.» Ein paar typische Anzeichen von atypischem Parkinson gibt es dennoch, die für die Diagnose herbeigezogen werden können. So führen schon früh Probleme mit dem Stehen und Gehen zu Stürzen. Die Therapie mit Dopaminersatz wirkt häufig nur kurze Zeit oder nicht. Verschiedene Körperfunktionen wie Verdauung, Blutdruckregulation sowie kognitive Fähigkeiten sind bereits früh betroffen. Und die Krankheit verläuft deutlich schneller.

Es gibt noch eine Gemeinsamkeit zwischen Parkinson und atypischem Parkinson. Die Erkrankung kann nicht geheilt werden. «Die Therapie beschränkt sich leider weiterhin darauf, die Symptome zu lindern», sagt Prof. Benninger. «Damit können zumindest die Funktionsfähigkeit und damit auch die Lebensqualität verbessert werden.»

Auf die Hirngesundheit achten

Und auch die Lebensführung und das Risiko für Begleiterkrankungen wie Demenz lassen sich positiv beeinflussen. Dazu zählen neben der Behandlung von vaskulären Risikofaktoren regelmässige körperliche Betätigung, genügend Schlaf, ausgewogene Ernährung, soziale Interaktion, geistige Beschäftigung und das Vermeiden von Alkohol und Tabak. «Ein gesunder Lebensstil spielt eine grosse Rolle in der Hirngesundheit. Das hat jede und jeder selbst in der Hand.»

In der Reha Rheinfelden, wo Prof. Benninger seit Ende 2023 ein Zentrum für Parkinson und Bewegungsstörungen aufbaut, gibt es für Betroffene ein breites Angebot. Dabei ist die Pflege integriert. Seit Kurzem unterstützt Parkinson Nurse Arina Camenisch die Parkinsonsprechstunde und die Betreuung von komplexen Fällen bei stationären Aufenthalten. «So können wir die konkrete Situation von Betroffenen umfassend abklären», sagt Arina Camenisch. Und das Angebot wird weiter ausgebaut.

Bei Patientinnen und Patienten mit atypischem Parkinson achtet sie besonders auf die Sturzprävention. Für zu Hau-



Marie Jetel (Bildmitte) mit ihrer Tochter und ihrem Ehemann beim Spielen.

se gibt es zudem Tipps, um Stolperfallen zu entfernen, z. B. Teppiche. Auch psychische Aspekte gilt es zu beachten. «Die Krankheit schreitet häufig schnell voran, was sehr belastend ist», erklärt Arina Camenisch. Überforderung und depressive Stimmungen können die Folge sein. «In diesen Fällen ziehen wir eine Psychotherapeutin oder einen Psychotherapeuten.» Ebenso wichtig ist es, Angehörige zu beraten, die ihre Partnerin oder ihren Partner pflegen. «Anzeichen von Überlastung sollten früh erkannt werden. Nur wenn Angehörige auf ihre Ressourcen Rücksicht nehmen, können sie für andere eine Stütze sein.»

In der Reha Rheinfelden hat auch die Forschung auf dem Gebiet der Neurorehabilitation einen grossen Stellenwert. «Dabei geht es darum, neue Therapieansätze zu entwickeln, die unter anderem auch hilfreiche körpereigene Mechanismen aktivieren. Dazu zählen Physiotherapie, allgemeine körperliche Aktivität und auch

interventionelle Verfahren wie die nicht-invasive Hirnstimulation, die direkt auf die neuronalen Netze des Gehirns einwirkt, ohne dass dafür eine Operation nötig wäre. «Diese Massnahmen machen sich die Plastizität des Gehirns zunutze, also die Fähigkeit, verlorene Funktionen durch gezielte Stimulation wiederzuerlangen.»

Wirksame Physiotherapie

Ein Fokus liegt auf der Physiotherapie. «Aus unserer Erfahrung wissen wir, dass diese die Symptome auch bei atypischen Parkinsonerkrankungen positiv beeinflusst. Doch bis heute fehlen wissenschaftliche Studien, die dies belegen.» In Zusammenarbeit mit Kollegen, will Prof. Benninger das nun ändern. Mit seinem Team ist er an einer grossen Studie beteiligt mit Patienten, die von Parkinson und atypischem Parkinson betroffen sind. Verschiedene Kliniken in der Schweiz, in Deutschland und Österreich machen mit.

**«Ein gesunder
Lebensstil
spielt eine
grosse Rolle.»**



Parkinson Nurse Arina Camenisch testet den Rigor der oberen Extremitäten.

Die eine Hälfte der 150 Teilnehmenden mit MSA, PSP oder Parkinson absolviert ein gezieltes Programm, um den Stand und Gang zu verbessern. Bei der anderen Hälfte werden Standardübungen der Physiotherapie eingesetzt. «Die Studie ist doppelblind und randomisiert», erklärt Dionys Rutz, spezialisierter Physiotherapeut am Universitätsspital CHUV in Lausanne. «Weder die Teilnehmenden noch die Personen, die am Schluss die Auswirkungen der Therapien auf die Symptome prüfen, wissen, in welcher Gruppe jemand ist.»

Zu Beginn hatten alle Teilnehmenden zwei Wochen lang täglich Physiotherapie, um das Übungsprogramm festzulegen und einzuüben. Danach absolvierten sie die Übungen fünf Wochen lang zu Hause,

**«Eine
umfassende
Abklärung
ist zentral.»**

bevor in abschliessenden Tests die Geschwindigkeit, Ausdauer und das Gleichgewicht von Gang und Stand überprüft wurden. Diesen Sommer sollen erste Resultate der Studie vorliegen; sie werden in einer nächsten Ausgabe des Parkinson Journals vorgestellt. Auch Dionys Rutz, der daran beteiligt war, die Teilnehmenden zu instruieren, ist auf die Ergebnisse gespannt. Was ihm aufgefallen ist: «Die Teilnehmenden hatten Freude am Programm, und sie stellten Verbesserungen fest.»

Einer der Studienteilnehmer war Andreas Grass. «Ein intensives Programm», erzählt er am Treffen der Selbsthilfegruppe in Schwamendingen. «Pro Tag trainierte ich eineinhalb Stunden.» Er leidet unter PSP. «Es begann damit, dass ich beim Langlaufen plötzlich nach hinten umfiel.» Der routinierte Langläufer war zuvor eine ganze Skisaison nie gestürzt. Etwas mehr als ein Jahr ist seither vergangen. Die Erkrankung ist dem grossgewachsenen Mann beim SHG-Treffen kaum anzusehen. Doch der Eindruck täuscht. «All meine Hobbies haben mit Gleichgewicht zu tun. Im Winter Langlaufen, alpin Skifahren, im Sommer Biken, Wandern, Golfen und Schwimmen. Das geht nicht mehr.» Nun spaziert er viel.

Auch Andreas Grass weiss nicht, ob er das spezifische Physioprogramm für den Stand und Gang absolvierte oder ob er zur Kontrollgruppe gehörte. Doch klar ist, dass es ihm geholfen hat. «Ich fühle mich sicherer und fitter als zuvor. Und meine Frau meint, ich stürze viel weniger.» Deshalb macht er die Übungen weiter, «bis ich weiss, ob ich zur Kontrollgruppe oder zur richtigen Gruppe gehört habe.»

Weiterführende Informationen

Die internationale Gesellschaft für Bewegungsstörungen mit ihrer Schweizer Tochtergesellschaft bietet für verschiedene Formen des atypischen Parkinsonsyndroms Faktenblätter an. Diese enthalten Informationen zu Ursache, Symptomen, Diagnose und Behandlung. Sie können auf Deutsch, Französisch, Italienisch und viele andere Sprachen heruntergeladen werden.

→ www.movementdisorders.org/For-Patients.htm

→ www.movementdisorders.ch