

«Mit 32 Jahren hatte ich die ersten Symptome»

Bei Morbus Parkinson denkt man automatisch an ältere Menschen. Doch die Krankheit macht auch vor Jungen nicht halt. Silvia Lerch erzählt von ihrem Alltag mit der neurodegenerativen Erkrankung.



Silvia Lerch ist aktiv und will es auch bleiben – zumindest dann, wenn es die unheilbare Krankheit zulässt.

Ihr Partner wartet auf einer Parkbank, als sie das Kantonsspital Olten verlässt. Sie fallen sich in die Arme. Wenige Minuten zuvor hat Silvia Lerch erfahren, dass sie an Morbus Parkinson erkrankt ist. Zu diesem Zeitpunkt ist sie 42 Jahre alt und steht mitten im Leben.

Morbus Parkinson hat viele Gesichter. Der Krankheitsverlauf ist individuell. Bei Silvia Lerch ist es im Jahr 2015 die rechte Körperhälfte, die plötzlich nicht mehr so recht will. Erst die Hand, dann der Arm und schliesslich auch das Bein. Bis sie sich nur noch einseitig bewegen kann. Einige Fehldiagnosen später – man meint etwa, ein Karpaltunnelsyndrom festgestellt zu haben, eine Einengung des Mittelhandnervs – macht eine Neurologin bei der 42-Jährigen einen

Riechtest und einen Hirnscan. Dabei stellt sie fest, dass bereits 50 Prozent der Dopamin-produzierenden Nervenzellen in Silvia Lerchs Gehirn abgestorben sind. Bei Morbus Parkinson, einer neurodegenerativen Erkrankung, kommt es fortschreitend zu einer Schädigung besagter Zellen. Dieser Mangel führt zu Störungen der Motorik. «Von der Symptomatik her wurden die ersten Anzeichen vor ungefähr zehn Jahren ersichtlich», sagt die Oltnerin rückblickend.

Silvia Lerch hat Glück im Unglück: «Die Medikamente schlagen nach der Diagnose schnell an. «Meine Honeymoon-Phase, wie man im Parkinson-Jargon so schön sagt, verlief recht gut.» Darunter versteht man die ersten Jahre der Erkrankung, in der die Behandlung mit Medikamenten zuverlässig verläuft und Betroffene deshalb ein nahezu normales Leben führen können. Die IT-Spezialistin kann während der ersten drei Jahre sogar Vollzeit ihren Job als Test-Managerin einer Krankenkassen-Software ausüben und ihren unzähligen Tätigkeiten in einem Musik- und Guggenverein nachgehen. Daneben setzt sie sich mit ihrer Krankheit auseinander und besucht die Selbsthilfegruppe von Parkinson Schweiz. Weil sie dort mit Abstand die Jüngste ist und nicht dieselben Bedürfnisse hat wie pensionierte Betroffene, gründet sie die Gruppe «Move for Young Parkinson Disease», die Jungbetroffene wie sie motiviert und unterstützt. Das sei ihre persönliche Therapie.

Mit fortschreitender Erkrankung lässt bei Silvia Lerch die Wirkungsdauer der Medikamente nach. Da sie vermehrt unter Konzentrationschwäche und chronischer Müdigkeit leidet,

muss sie ihr Arbeitspensum herunterschrauben. Nach weiteren zwei Jahren ist Silvia Lerchs fünfjährige Honeymoon-Phase zu Ende. Ihr Zustand verschlechtert sich drastisch, sodass sie ihre Medikamente alle zwei bis drei Monate neu dosieren muss. An gewissen Tagen kommt sie am Morgen nicht ohne Hilfe aus dem Bett. «Es fühlt sich wie der Morgen nach einem Marathon an. Vor lauter Muskelkater tut einem alles weh, und man kann sich kaum noch bewegen», beschreibt sie ihre Symptome. Erst wenn ihr Partner ihr an solchen Tagen hilft, damit sie die notwendigen Tabletten einnehmen kann, ist sie nach rund 30 Minuten bewegungsfähig. Bei Parkinson werden die Muskeln nicht mehr vom Gehirn angesprochen – stattdessen versteifen sie. Silvia Lerchs Zustand verschlechtert sich so sehr, dass sie alle zwei Stunden Medikamente einnehmen muss und es trotzdem nicht mehr schafft, in die Musikprobe zu gehen. Sie spielt leidenschaftlich gern Trompete.

Ihr letzter Ausweg ist die Tiefe Hirnstimulation. Bei der siebenstündigen Wach-Operation werden Silvia Lerch im November 2021 Elektroden ins Gehirn eingesetzt. Sie wirken sich positiv auf bestimmte Hirnregionen aus. Seither kann sie am Morgen wieder ganz normal aufstehen. Die neu gewonnene Lebensqualität gibt ihr nicht nur neuen Lebensmut und Kraft, um zu musizieren, sondern auch die nötige Energie, um sich auch weiterhin ehrenamtlich für Jungbetroffene einzusetzen. **KIV**

Move4YPD unterstützt und motiviert junge Menschen, die an Morbus Parkinson erkrankt sind. www.move4ypd.ch

PARKINSON SCHWEIZ

Die Vereinigung ist die erste Anlaufstelle für Fragen rund um Morbus Parkinson. 1985 gegründet, zählt sie heute über 7000 Mitglieder. Mit unterschiedlichen Angeboten und Dienstleistungen wie der Beratung und Information, dem Kurs- und Seminarangebot begleitet Parkinson Schweiz Betroffene und deren Angehörige. Schweizweit unterstützt die Organisation rund 80 Selbsthilfegruppen und sensibilisiert die Öffentlichkeit sowie Fachleute des Gesundheitswesens.

www.parkinson.ch

DAS SAGT DER EXPERTE

Prof. Dr. med. Mathias Sturzenegger,
Vizepräsident Parkinson Schweiz.



«Weltweit sind fünf bis zehn
Prozent aller an Parkinson erkrankten
Menschen Jungbetroffene.»

Morbus Parkinson ist eine neurodegenerative Erkrankung, deren Ursachen man bislang nicht kennt. Neurodegenerativ bedeutet, dass bestimmte Nervenzellsysteme zunehmend ihre Funktion aufgeben und absterben. Die Erkrankung tritt meistens nach dem 50. Lebensjahr auf. Ist eine Person bei der Diagnose jünger, spricht man von einer oder einem Jungbetroffenen.

Gibt es bei Jungbetroffenen Unterschiede bei den Therapiemethoden?

Der bei den Betroffenen fortschreitende Krankheitsverlauf ist bei jungen Menschen in der Regel langsamer, und gewisse Symptome wie beispielsweise Dystonien, eine Art Verkrampfung, die den Alltag beeinträchtigen kann, sind häufiger. Prinzipiell sind die Symptome und auch die (nicht) medikamentösen Therapiemöglichkeiten dieselben. Sie werden der individuellen Symptomatik angepasst und je nach Ansprechen dosiert.

An welchen Frühsymptomen erkennt man Morbus Parkinson?

Eine Frühdiagnose ist schwierig, weil die Anzeichen sehr unterschiedlich sind. Oft treten einseitige Bewegungsverlangsamungen auf wie das verminderte Mitschwingen eines Armes beim Gehen oder verkürzte Schritte. Aber auch eine leiser werdende Stimme, einseitige Schmerzen in der Schulter, Händezittern sowie Schwierigkeiten beim Schuhebinden oder Schreiben können Indizien dafür sein.