

**Der Leitfaden für junge Frauen zu Parkinson. Über Pillen, Menstruation, Schwangerschaft, Elternschaft, Vorbeugung, Prognose und die Kraft einer positiven Einstellung (wenn man lernen muss, mit einer "Alterskrankheit" zu leben).**



**In Ihren Schuhen, Geschrieben von Frauen, die diesen Weg bereits beschritten haben.**





# Vorwort

**Worum geht es in diesem kleinen Buch? Wir glauben gerne, dass wir es weit gebracht haben, aber die Diskrepanz in der Gesundheitsversorgung ist ein weiteres Opfer der Geschlechterkluft und einer der Bereiche, die dieses kleine Buch ansprechen will.**

**In einigen Fällen sind die Autorinnen dieses Büchleins seit einigen Jahren in die Parkinson-Gemeinschaft eingetaucht - und das nicht aus freien Stücken. Sie leben mit der Young Onset Parkinson's Disease (YOPD).**

Im weiteren Verlauf wird die Abkürzung YOPD weiterhin benutzt werden, deshalb hier in der Einleitung eine kurze Erklärung in deutscher Sprache.

Als früh-adulte Form des Parkinson-Syndroms (YOPD) werden alle Formen dieser Krankheit zusammengefasst, die sich vor dem 50. Lebensjahr manifestieren. Kurz gesagt all diejenigen, die vor ihrem 50. Lebensjahr die Diagnose Parkinson erhalten.

James Parkinson beobachtete seine wenigen Probanden, die er später in seinem Buch : The Shaking Palsy (Die Schüttellähmung) vorstellte, zu einer Zeit, als Frauen noch weitgehend ungesehen und ungehört waren.

Die Suffragettenbewegung lag noch gut hundert Jahre in der Zukunft.

Bei YOPD stehen Frauen vor mindestens zwei Herausforderungen - Alter und Geschlecht. Während bei mehr Männern YOPD diagnostiziert wird, werden mehr Frauen mit funktioneller Neuropathie fehldiagnostiziert oder, was noch schlimmer ist, als "Hypochonder" abgestempelt, denen gesagt wird, dass sie sich alles nur einbilden. Da Parkinson keine Grenzen kennt, sollten wir den internationalen Blickwinkel berücksichtigen. Es gibt viele Diskrepanzen und Ungleichheiten in den Ländern, bezüglich der Versorgung mit Levodopa und dem Kampf mit der Stigmatisierung.

Die meisten könnten nicht weiter von der klassischen Darstellung eines alten weißen Mannes mit Parkinson entfernt sein. Unterschiedliche Religionen, Kulturen, Ernährungsgewohnheiten, Bräuche, Lebensstile und der Zugang zu medizinischer Versorgung und Bildung spielen eine Rolle für den Bekanntheitsgrad, die verfügbaren Therapien und sogar für den ersten Ausbruch der Krankheit.

Die Parkinson-Krankheit gilt als die komplexeste neurologische Erkrankung und weist eine Vielzahl verwirrender und gegensätzlicher Symptome auf. Es handelt sich um ein Syndrom mit vielen Zuständen und Unterkategorien, bei dem die Symptome ständig auftauchen und wieder verschwinden und die Nebenwirkungen der Medikamente sich als Symptome tarnen... was wir in einer Studie erfahren, kann in der nächsten oft widersprüchlich sein.

Wie der Titel dieser Broschüre bereits andeutet, beruhen die prägnanten Erkenntnisse auf den persönlichen Erfahrungen von Frauen mit YOPD, einer Gruppe, die in der Forschung mehr als die meisten anderen in den Hintergrund gedrängt wird. Zu den behandelten Themen gehören personalisierte Medizin, Menstruation, Medikamente und Schwangerschaft.

Die Ironie des Titels besteht darin, dass diese sich ständig verändernde Erkrankung wahrscheinlich dazu führen wird, dass jede junge Frau, bei der die Diagnose gestellt wird, ihre Stöckelschuhe gegen Turnschuhe eintauschen muss.

Dies ist keineswegs ein abschließendes Werk; es ist eher ein Aufruf an YOPD-Frauen, die Verantwortung für ihren Zustand zu übernehmen, zu lernen, zu lehren, zu unterstützen und zu teilen.

Es ist ein Startpunkt. YOPD-Frauen der Welt, wir geben euch den Staffelstab weiter und laden euch ein, am Rennen teilzunehmen.

Mit Liebe an die unterstützende YOPD-Schwesternschaft auf der ganzen Welt. Unterstützen wir uns gegenseitig!

**Die medizinische Forschung  
ist Männern dominiert -  
in der Parkinson-Forschung  
sind sogar die meisten  
Mäuse männlich!**



# Inhaltsübersicht

Personalisierte Medizin	8
Bevölkerung	10
Bewegung	13
Medikamente	14
Menstruation	15
In einer Beziehung oder alleinstehend	16
Beruf	18
Schwangerschaft	20
Elternschaft	24
Hautsache	26
Podologie	27
Beckenboden	27
Körperhaltung	28
Persönlichkeit	29
Psychose	31
Positivität	32
Teilnahme	33
Quellen	34
Danksagung	34

# Personalisierte Medizin

Es gibt viele Arten von Parkinson mit sehr unterschiedlichen Symptomen, sowohl motorischen als auch nicht-motorischen. Einige Arten von Parkinson sind genetisch bedingt. Diejenigen, bei denen ein bestimmtes Gen für die Erkrankung verantwortlich ist - die so genannten monogenen Formen - sind leicht zu identifizieren und zu testen. In der Welt der YOPD gehören dazu Parkin (PRKN; PARK2) und PINK1. Für die Tests und die Sequenzierung wird in der Regel DNA aus einer Blutprobe verwendet, aber die DNA kann auch aus einem Wangenabstrich extrahiert werden und ist leichter zu gewinnen.

Eine Mischung aus genetischen und umweltbedingten Faktoren kann andere Arten von YOPD verursachen. Genetische Varianten werden durch gezielte Gensequenzierung, Exomsequenzierung (WES) oder Ganzgenomsequenzierung (WGS) ermittelt.



Die Gensequenzierung ist heute weit verbreitet und relativ kostengünstig. Im Vereinigten Königreich bietet der NHS seit kurzem allen Personen, bei denen eine YOPD diagnostiziert wird und die jünger als 50 Jahre sind, eine kostenlose Gensequenzierung an, wenn sie von ihrem Neurologen überwiesen werden. Bislang hat sich die weltweite Parkinson-Sequenzierung überwiegend auf die ältere, weiße, männliche Parkinson-Population konzentriert. Zwar gibt es inzwischen Bestrebungen, mit ethnisch gemischten Bevölkerungsgruppen zu arbeiten, um sie stärker einzubeziehen, doch werden Frauen mit YOPD immer noch übersehen. Die Genetik bietet die Möglichkeit, die Ursachen von YOPD zu erforschen und anschließend zu heilen, und könnte zu einer präventiven Therapie für die nächsten Generationen führen. Je jünger die betroffene Person beim Ausbruch der Erkrankung ist, desto wahrscheinlicher sind genetische Faktoren beteiligt.

Leider schrecken viele Menschen aus Sorge um die Sicherheit ihrer Daten (Diskriminierung von Genomen) und wegen möglicher anderer Erkenntnisse vor einer DNA-Sequenzierung zurück. Andere wollen sich nicht dafür verantwortlich fühlen, Parkinson an ihre Kinder weiterzugeben. Und wieder andere sehen keinen Sinn darin, eine Genprobe zu spenden, solange es keine Heilung gibt.

Nur Debatte, Diskussion und Zeit werden diese Einstellung ändern.



Bevor wir uns wieder auf die “Heilung” fixieren, müssen wir die Informationen für die “Ursache” bereitstellen.

Aus diesem Grund werden Genominformationen gesammelt, gespeichert und sequenziert, und der Zugang zu den anonymisierten Daten wird der weltweiten Forschungsgemeinschaft gewährt.

Eine personalisierte Medizin ist möglich und realisierbar und wird sich auf Symptome und Genetik stützen.

Die Teilnehmer (oder ihre Eltern im Falle der Sequenzierung von Säuglingen) müssen verstehen, dass das Vorhandensein einer Genmutation nur das Potenzial für eine Krankheit anzeigt; andere Faktoren können durchaus eine Rolle spielen. Nur wenn wir diese Informationen weitergeben und tiefer in die Materie eindringen, werden wir das Gesamtbild verstehen.

*“Es ist leicht, einen Unterschied zu erkennen. Als Spotlight YOPD (in Grossbritannien) als erste Wohltätigkeitsorganisation speziell für junge Betroffene gegründet wurde, wussten wir, dass unsere Gemeinschaft anders ist. Und innerhalb dieser Gemeinschaft wussten wir, dass Frauen ihre eigenen Erfahrungen haben. Erst wenn man sich mit anderen jungen Frauen mit Parkinson unterhält, merkt man, wie viele Gemeinsamkeiten man hat.*

*Die meisten Parkinson-Forscher sind männlich, und die meisten Spezialisten für Bewegungsstörungen sind männlich. Warum sind wir so überrascht, dass sie die weiblichen Hormone und die Auswirkungen von Parkinson auf den Menstruationszyklus und umgekehrt nicht vollständig verstehen?*

*Meine ersten sieben Jahre nach der Diagnose verbrachte ich mit der Suche nach einem Gynäkologen, der etwas von der “Krankheit des alten Mannes” verstand. Mit Annelien habe ich schließlich eine gefunden. Sie ist eine Besonderheit, selbst jung an Parkinson erkrankt und gleichzeitig Gynäkologin, damit hat sie die ultimative Qualifikation durch ihre Lebenserfahrung. (Annelien ist eine der Mitautorinnen dieses Buches.) Das erste Mal, dass ich meine Bedenken und Erfahrungen laut äußerte, war, als ich bei der Parkinson-Veranstaltung 2019 sprach, die von einer anderen Frau aus der YOPD-Gemeinschaft ins Leben gerufen wurde. Das hörbare Gemurmel von “ich auch” ging durch den Raum. Es bestätigte, dass die Auswirkungen unserer Menstruation auf unsere Medikamente in dieser seltenen Kohorte mit dieser seltenen Krankheit weit verbreitet und nicht ungewöhnlich waren. Als Mitverfasserin dieses kleinen Buches hoffe ich, dass unsere Worte die YOPD-Frauen, die in unsere Fußstapfen treten, zu größeren Taten ermutigen werden.”*

Gaynor Edwards CEO von Spotlight YOPD Grossbritannien

# Bevölkerung

## **Das traditionelle Bild der Parkinson-Krankheit geht auf die Strichzeichnung von William R. Gowers in “A Manual of Diseases of the Nervous System” zurück (1886).**

Die Bleistiftskizze vermittelte die klassische Parkinson-Haltung und nur wenig anderes, außer dass der Betroffene eindeutig alt, weiß und männlich war, und er scheint die Parkinson-Forschungsgemeinschaft seither beschäftigt zu haben.

Heute wissen wir, dass Parkinson nicht unterscheidet und Menschen jeden Alters, jeder Rasse und jedes Geschlechts betreffen kann. Jüngste Daten zeigen, dass 40 % der Betroffenen Frauen sind. Anekdotisch wissen wir, dass viele Frauen Schwierigkeiten haben, eine Diagnose zu erhalten, insbesondere jüngere Frauen, die oft als zu jung und zu weiblich angesehen werden und offen gesagt zu weit von dem Bild entfernt sind, das die meisten von uns von der Parkinson-Krankheit haben.

### **Bei Parkinson gibt es keine Diskriminierung. 40 % der Diagnosen betreffen Frauen.**

Genauere Zahlen zur Parkinson-Krankheit sind schwer zu ermitteln, weil eine Diagnose schwer zu stellen ist. Es ist nicht ungewöhnlich, dass Menschen, bei denen bereits eine Diagnose gestellt wurde, oft durch genetische

Sequenzierung feststellen, dass sie eine andere Form von Parkinson oder eine neu entdeckte seltene genetische Erkrankung haben. Bei einigen treten sogar Nebenwirkungen auf, die sich als Symptome tarnen; viele sind zu ähnlich, als dass der Patient oder der Arzt den Unterschied genau erkennen könnten.

Vorbehaltlich einer universellen Genomsequenzierung oder zumindest einer zuverlässigeren Methode zur Diagnose von Parkinson wird die Zahl der Parkinson-Patienten derzeit auf weltweit 10 Millionen geschätzt - 2,7 Millionen in China, 1 Million in den USA, 145 000 in Großbritannien und ca. 400 000 in Deutschland.

Parkinson ist nach Alzheimer die zweithäufigste neurodegenerative

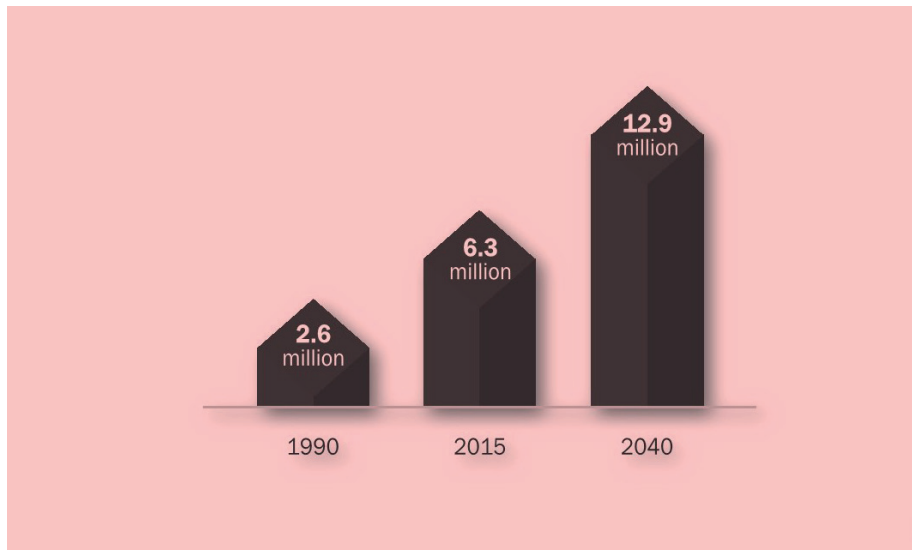
Erkrankung; in den Medien wird Parkinson oft mit Alzheimer in einen Topf geworfen, was selten hilfreich ist. Die Annahme, dass jeder, der an einer der beiden Krankheiten leidet, alt und kognitiv beeinträchtigt ist, erhöht nicht nur das Risiko einer Stigmatisierung, sondern wirkt sich auch negativ auf die Fähigkeit der Betroffenen aus, ihren Arbeitsplatz zu behalten und ihren Lebensunterhalt zu verdienen.

In den USA empfehlen Anwälte für Arbeitsrecht denjenigen, die die Diagnose erhalten haben, aus diesem Grund nicht an die Öffentlichkeit zu gehen.

Stellen Sie sich vor, Sie erhalten mit 40 Jahren die Diagnose YOPD und versuchen, sie 10 bis 20 Jahre lang zu verheimlichen, weil das Missverstehen der Krankheit Ihre Arbeitsfähigkeit oder den Bezug von Erwerbsunfähigkeitsleistungen beeinträchtigen könnte.

Schätzungen zufolge liegt der Anteil der YOPD an den Parkinson-Kranken zwischen 4 und 20 % (Tendenz steigend). Das müssen wir ändern.

## **Parkinson ist die am schnellsten wachsende Hirnerkrankung der Welt.**



**“Sport ist meine beste Medizin.  
Er wirkt sich nicht nur positiv auf  
meine körperliche Verfassung  
aus,  
er gibt mir auch einen enormen  
mentalen Schub.”**

**“Die Tatsache, dass ich noch Mar-  
athons laufen kann,  
gibt mir ein Gefühl von Stärke und  
Kontrolle. Mein Rat an alle Parkin-  
son-Kranken ist, sich so viel wie  
möglich zu bewegen.**

Annelien Oosterbaan, MD, PhD, The Netherlands

# Bewegung

Bewegung wirkt sich positiv auf verschiedene motorische Probleme bei Parkinson aus, z. B. auf Gang, Gleichgewicht, Beweglichkeit und Haltung, körperliche Leistungsfähigkeit und Stürze.

**Bewegen Sie sich, steigern Sie Ihre Glückshormone und fühlen Sie sich körperlich und geistig wohl.**

Zunehmend gibt es auch Hinweise auf Vorteile bei nicht-motorischen Symptomen wie Kognition, Stimmung, Verstopfung und Schlafqualität. Es gibt stichhaltige Beweise dafür, dass eine nachhaltige Steigerung des Niveaus regelmäßiger körperlicher Aktivität bei Menschen mit Parkinson im Frühstadium mit einem langsameren Rückgang mehrerer klinischer Parameter einhergeht.



Es gibt viele Möglichkeiten der körperlichen Betätigung, aber zu denjenigen, die in letzter Zeit bei Parkinson untersucht wurden, gehören Tanzen, Aerobic, Tai Chi, Qigong, Nordic Walking, Boxen und Wassergymnastik. Tischtennis, Pickleball, Golf, Tennis und Fußball wurden ebenfalls als mögliche Übungsmöglichkeiten genannt.

Für Menschen mit YOPD ist es wichtig, dass sie eine Form der Bewegung finden, die ihnen Spaß macht. So bleiben sie motiviert. Wenn sie immer noch Schwierigkeiten haben, mit dem Sport anzufangen, können sie sich eine Sportgruppe suchen und gemeinsam Sport treiben. Es gibt viele Initiativen zur Bewegung bei Parkinson. Durch Sport werden Endorphine und Dopamin ausgeschüttet, wodurch sich die Betroffenen körperlich und geistig gut fühlen. Dies ist besonders wichtig, da Frauen mit YOPD eher zu Depressionen neigen.

# Medikamente

Die meisten Menschen, bei denen die Diagnose Parkinson gestellt wird, nehmen Medikamente ein, um ihre Symptome zu kontrollieren.

Medikamente sind zwar kein Heilmittel, können aber die Lebensqualität der Parkinson-Kranken erheblich verbessern. Unser Wissen über Medikamente entwickelt sich ständig weiter. Es ist jedoch wichtig, sich daran zu erinnern, dass es ein Spiel von Versuch und Irrtum ist, die richtige Kombination von Therapien zu finden, und dass diese Kombination für jeden Menschen einzigartig ist.

## **Unser Gewicht, unsere Körperzusammensetzung und hormonelle Schwankungen können das Ansprechen auf Medikamente beeinflussen.**

In der Vergangenheit wurden Frauen nicht in klinische Studien zu Medikamenten einbezogen. Heute wissen wir, dass unsere Größe, unsere Fettzusammensetzung und unsere Hormonschwankungen (von der Periode bis zur Menopause) unser Ansprechen auf Medikamente beeinflussen können.

Daher ist es unerlässlich, die Wirksamkeit von Medikamenten und ihre Schwankungen in Abhängigkeit von den Hormonen zu erörtern.



Es ist möglich, mit YOPD schwanger zu werden. Wenn man eine Schwangerschaft in Betracht zieht, sollte man sich mit seinem Behandlungsteam beraten, um die Medikamenteneinnahme während der Schwangerschaft und Stillzeit zu überprüfen und zu überwachen. In der YOPD-Gemeinschaft gibt es viele Schwestern, die eine erfolgreiche Schwangerschaft, Geburt und Elternschaft erlebt haben. Es lohnt sich, darüber nachzudenken, einen Spezialisten für fötale und mütterliche Erkrankungen in das eigene Behandlungsteam aufzunehmen.

Regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen sind wichtig, da Parkinson und seine Behandlung die Knochendichte, das Melanomrisiko, Veränderungen der sexuellen Funktion und des sexuellen Verlangens, vermehrte Migräne und Blasenentzündungen beeinflussen können.

# Menstruation

Anekdotische Hinweise deuten darauf hin, dass Parkinson-Medikamente während oder vor der Menstruation anders oder gar nicht wirken können. Dies ist in der wissenschaftlichen Literatur nicht gut dokumentiert, und viele Parkinson-Betreuungsteams sind sich dieser Problematik nicht bewusst.

Wir wissen, dass viele Frauen ab einer Woche vor der Menstruation und in den ersten Tagen ihres Zyklus Probleme haben. Einige Frauen haben Probleme während des Eisprungs.

Die Symptome lassen sich mit Medikamenten nicht gut in den Griff bekommen, und motorische und nicht-motorische Symptome können überhand nehmen.

Es gibt Untersuchungen, die darauf abzielen, diese störenden Probleme zu charakterisieren.

Es überrascht nicht, dass es keine einheitliche Behandlung für YOPD-Frauen und ihre Periode gibt. Einige Frauen, die eine Form von Levodopa einnehmen, nehmen zusätzliche Dosen ein.

Es gibt unterschiedliche Philosophien und Praktiken, und wir empfehlen Frauen mit YOPD, immer mit ihrem Behandlungsteam zu sprechen. Einige Pflgeteams schlagen hormonelle Empfängnisverhütung vor, aber es gibt nur anekdotische Belege für ihre Wirksamkeit, keine Daten. Viele Frauen haben Probleme dieser Art.



# Partnerschaft oder alleinstehend

## **Halten Sie die Kommunikationswege offen; suchen Sie rechtzeitig Hilfe von einem Therapeuten**

YOPD kann eine Herausforderung für Beziehungen darstellen. Partner können sich Sorgen machen... Eine Person mit YOPD kann nach ihrer Diagnose eine Verschiebung der Dinge erleben, die ihr wichtig sind. Ihr Verhalten kann sich durch die Medikamente oder einfach durch die veränderten Lebenswerte ändern. Sie können sich ihres Aussehens und ihrer Weiblichkeit unsicher werden. Parkinson kann sich auch auf ihr Sexualleben auswirken und ihre Libido verändern.

Ein wichtiges Gespräch, das YOPD-Frauen führen sollten, ist die Frage, wie sie um Hilfe bitten und wie sie von ihrem Partner Rückmeldung über ihre Symptome oder den Krankheitsverlauf erhalten möchten. Oft bemerken die Partner ein Symptom, bevor die Parkinson-Kranke es bemerkt.



Viele finden, dass es eine gute Strategie ist, sich regelmäßig Zeit zu nehmen, um mit den Angehörigen und dem Behandlungsteam über Parkinson zu sprechen. Es gibt Hilfsmittel, die bei Gesprächen über Parkinson helfen können. Manche finden es nützlich, sich einer YOPD-Selbsthilfegruppe oder einer Selbsthilfegruppe für Angehörige anzuschließen. Einzelpersonen können ihre örtliche Parkinson-Organisation

oder Wohltätigkeitsorganisation um Hilfe bei der Suche nach lokalen Ressourcen bitten. Kommunikationshilfen können viele Formen annehmen. Eine Therapie oder Beratung durch eine ausgebildete Fachkraft kann hilfreich sein, wenn jemand mit seiner Diagnose zu kämpfen hat.

Für Alleinstehende, die mit der Parkinson-Krankheit leben, ist es wichtig, ein Unterstützungsnetz zu haben oder aufzubauen. Wahrscheinlich verfügen sie

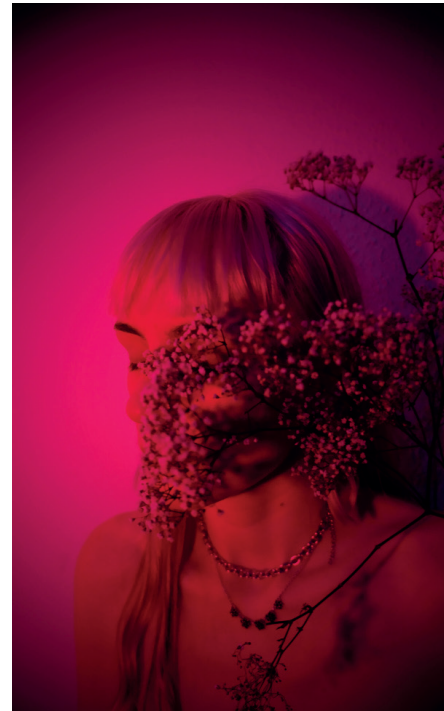


bereits über ein solches Netzwerk in der Familie, bei Freunden, Arbeitskollegen oder in der Glaubensgemeinschaft. Wie in anderen Bereichen des Lebens ist die Gemeinschaft wichtig, und die Menschen, die am längsten leben, berichten, dass sie Menschen haben, auf die sie sich in Notzeiten verlassen können, und dass sie viele Menschen haben, mit denen sie regelmäßig zu tun haben.

Beachten Sie, dass die häusliche Gewalt gegen Frauen während der Schwangerschaft, bei Behinderung und in Zeiten finanzieller Belastung zunimmt. Es ist wichtig, dass Menschen mit Parkinson mit ihrem Unterstützungsnetz und ihrem Betreuer kommunizieren, um sich eines erhöhten Risikos bewusst zu sein und bei Bedarf Hilfe zu suchen.

Wir alle fühlen uns manchmal allein, unabhängig von unserer Unterstützung. In diesen Momenten der Dunkelheit und Einsamkeit ist es wichtig, sich daran zu erinnern, dass es eine ganze Gemeinschaft von YOPD-Schwestern gibt, die mitfühlen können.

**Wir alle fühlen uns  
manchmal allein,  
unabhängig von  
der Unterstützung,  
die wir erhalten.**



# Beruf



Nach einer YOPD-Diagnose kann es schwierig sein, eine Karriere aufrechtzuerhalten und weiter zu arbeiten. Eine Frau, die mit YOPD lebt, hat möglicherweise mit Symptomen zu kämpfen, die es ihr erschweren, weiterhin auf dem gewohnten Niveau zu arbeiten.

Sie haben möglicherweise Schwierigkeiten mit ihrem Arbeitgeber und/oder ihren Kollegen, weil sie sich nicht entscheiden können, ob sie ihre Diagnose mitteilen wollen oder nicht, oder weil sie eine negative Reaktion verarbeiten müssen, nachdem sie anderen davon erzählt haben. Dies kann einen großen Einfluss darauf haben, wie sie sich am Arbeitsplatz fühlen.

Es ist möglich, dass sie mit ihrer eigenen Motivation zu kämpfen haben, weil sich das, was ihnen wirklich wichtig ist, verändern kann. Infolgedessen könnte sich ihre Karriere nicht mehr so wichtig anfühlen.

**Es kann sehr schwierig sein, zu entscheiden, ob Sie die Diagnose am Arbeitsplatz mitteilen sollen oder nicht**

“Ich habe das unglaubliche Glück, Biologieprofessorin an einer kleinen, privaten Hochschule zu sein. Ich bin sehr offen mit meiner Diagnose umgegangen und habe meine Forschung von Stammzellen auf Frauen und Parkinson verlagert. Ich habe ein Netzwerk von Dozenten und Studenten, die auf dem gesamten Campus mit mir zusammenarbeiten!”

Kristi LaMonica, USA

“Vor meiner Diagnose war ich die Leiterin der Hebammenabteilung in einem großen innerstädtischen Krankenhaus. Ich verbrachte viele Stunden auf Abruf im Krankenhaus, um Babys zu entbinden. Nach meiner Diagnose beschloss ich, mich auf meine Gesundheit zu konzentrieren und den Beruf, den ich liebte, aufzugeben. Seit dieser Veränderung hat mein “Act 2.0” begonnen. Ich bin jetzt Autorin und setzt mich für Menschen ein, die mit Parkinson leben. Ich bin wirklich gesegnet, dass ich die Möglichkeit hatte, mich umzuorientieren und einen erfüllenden und sinnvollen Weg zu finden.“ Kat Hill, USA

“Als Fachärztin für Bewegungsstörungen (MDS), die über tausend Parkinson-Patienten behandelt hat, war ich mir der Stärken und Grenzen der Behandlung und Diagnose dieser Krankheit sehr bewusst. Gerade als ich anfing, mich der möglichen geschlechtsspezifischen Unterschiede in der Präsentation und Entwicklung insbesondere bei den YOPD-Patienten bewusst zu werden, hatte die gleiche Krankheit, die mich dazu gebracht hatte, Arzt zu werden, unbemerkt bereits begonnen, Wurzeln zu schlagen. Im Laufe der Entwicklung und des Fortschreitens der Krankheit bestätigten meine jahrelange Ausbildung, mein Wissen und meine persönlichen Erfahrungen als Patientin und Betreuerin, dass hinter dieser Krankheit viel mehr steckt, als wir uns jemals vorgestellt hatten, und dass das Geschlecht tatsächlich eine Rolle dabei spielt, wie sie sich präsentiert und verläuft. Daher begann meine Arbeit als Kämpferin für Frauen mit Parkinson vor 16 Jahren.”

Maria L. De Leon (ook bekend als Parkinson’s Diva), USA

“Ich war 37, als bei mir Parkinson im Frühstadium diagnostiziert wurde. Wenn ich zurückblicke, glaube ich, dass meine ersten Symptome auftraten, als ich gerade 10 Jahre alt war. Meine Mutter war besorgt über meine verdrehten und verkrampften Füße. Ich möchte nicht, dass die nächste Generation denselben schmerzhaften Prozess durchmachen muss. Jeden Tag arbeite ich daran, anderen jungen Patienten in Japan zu helfen, diese Erkrankung zu verstehen. Im Laufe der Zeit habe ich einige wunderbare Menschen kennen gelernt, darunter meinen Neurologen Dr. Hattori und andere Patientenführer in der ganzen Welt. Der Weg, den ich gegangen bin, war hart, aber er hat mir viele neue Begegnungen und viel Glück gebracht. Mie Maruyama, Japan

# Schwangerschaft

**Es ist möglich, mit YOPD schwanger zu werden. Es ist schwierig, eine gut informierte Entscheidung zu treffen.**

Da es jedoch nur wenig Literatur über Schwangerschaft und YOPD gibt, ist es schwierig, eine gut informierte Entscheidung zu treffen. Viele Frauen mit YOPD machen sich viele Gedanken,

bevor sie diese Entscheidung treffen. Sie machen sich zum Beispiel Sorgen darüber, ob die Medikamente ihrem Baby schaden könnten.

Carbidopa/Levodopa wird erfahrungsgemäß am häufigsten empfohlen, und es wurden keine nachteiligen Auswirkungen auf Neugeborene beschrieben. Dopamin-Agonisten sind möglicherweise sicher, müssen aber noch weiter erforscht werden. Amantadin ist bekanntermaßen schädlich für einen sich entwickelnden Fötus und sollte vermieden werden. Es ist wichtig, dass Frauen mit ihrem medizinischen Team über alle Medikamente sprechen, die sie einnehmen.

YOPD-Frauen machen sich nicht nur Sorgen um ihr Baby, sondern auch um ihre Gesundheit. Aus der Literatur geht hervor, dass sich bei 50 % der Frauen die Parkinson-Symptome während der Schwangerschaft und Geburt verschlimmern. Es gibt keine Hinweise darauf, warum sich die Symptome bei 50 % verschlechtern und bei 50 % nicht. Dies könnte zum Teil auf die Gruppe der Frauen zurückzuführen sein, die ihre Medikamenteneinnahme aus Angst vor einer Schädigung des Babys ganz einstellen und infolgedessen mehr Parkinson-Symptome erfahren. Den begrenzten Daten zufolge kann die Medikation fortgesetzt werden, und ein Absetzen der Medikamente führt nur zu einer schlechteren Lebensqualität der YOPD-Frauen.

Über den Verlauf der Parkinson-Symptome nach der Geburt und die Auswirkungen von Schwangerschaft und Geburt auf das Fortschreiten der Krankheit wurde nicht berichtet.

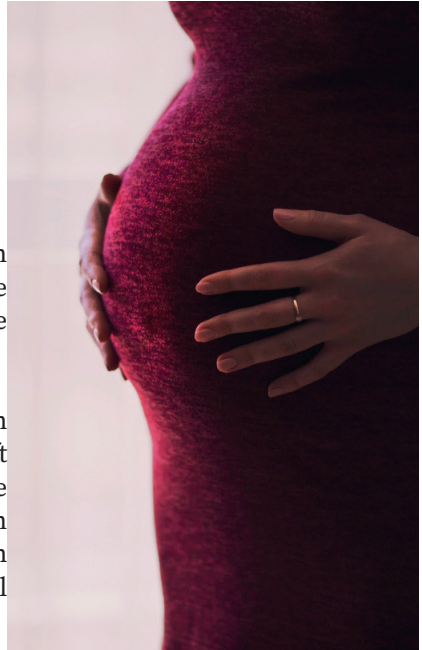


Auch in Bezug auf Medikamente und Stillen gibt es insgesamt keine ausreichenden Erkenntnisse über die Übertragung und Sicherheit von Medikamenten. Den meisten Frauen wird geraten, nicht zu stillen, wenn sie Parkinson-Medikamente einnehmen.

**Bislang gibt es keine Forschungsergebnisse, die darauf hindeuten, dass Parkinson die Fruchtbarkeit beeinträchtigt.**

Wenn sie dennoch stillen wollen, müssen sie sich darüber im Klaren sein, dass eine suboptimale Dopamineinnahme die Stillzeit beeinträchtigen kann.

Wie bei allen Entscheidungen im Zusammenhang mit Schwangerschaft und Elternschaft sollte eine sorgfältige Abwägung von Risiken und Vorteilen gemeinsam mit den Partnern und dem medizinischen Fachpersonal vorgenommen werden.



Wenn eine Frau mit YOPD eine Schwangerschaft in Erwägung zieht, sollte sie mit ihrem Gesundheitsteam sprechen und sich an ihre YOPD-Community wenden. Gemeinsam können alle ihre Erfahrungen austauschen und sich gegenseitig unterstützen.

Um die Wissenslücke zu schließen, wird derzeit ein prospektives weltweites Register für Parkinson und Schwangerschaft entwickelt. Dies wird die Zukunft von YOPD und Schwangerschaft verändern.

Schwangere Frauen mit Parkinson können sich registrieren lassen unter [www.pregspark.com](http://www.pregspark.com).

YOPD-Gemeinschaft, helfen Sie uns, so viele Schwangerschaften wie möglich zu sammeln.

Infolgedessen werden die YOPD Frauen in Zukunft informierte Entscheidungen treffen und sich besser vorzubereiten!



*“Es war meine persönliche Mission, ein internationales Schwangerschaftsregister für Frauen auf der ganzen Welt aufzubauen, die mit Parkinson leben (Start 2023: [www.pregspark.com](http://www.pregspark.com)).*

*Frauen, die mit Parkinson schwanger sind, können sich selbst registrieren. Bitte unbedingt weitersagen, damit , so viele Daten über Schwangerschaften wie möglich gesammelt werden können. Auf diese Weise haben Frauen mit Parkinson in Zukunft eine fundierte Basis um ihre Entscheidung zu treffen und sich besser vorbereiten!*

*Zum Glück bin ich wieder in meiner „alten Parkinson-Form“ und körperlich insgesamt sogar fitter als vor der Schwangerschaft. Für mich ist es großartig gelaufen, und ich genieße meine wunderbare Familie sehr. Das wünsche ich mir für alle.”*

*Annelien Oosterbaan, MD, PhD, The Netherlands*

*“Nachdem ich im Alter von 32 Jahren eine Parkinson-Diagnose erhalten hatte, machte ich mir Sorgen, ob ich schwanger werden könnte, und selbst wenn, ob ich angesichts meines Gesundheitszustands in der Lage wäre, die Schwangerschaft auszutragen. Trotz meiner Parkinson-Symptome wurde ich schwanger, trug das Kind aus (meine Parkinson-Symptome verbesserten sich während dieser Zeit erheblich) und brachte es zur Welt. Eine Lektion, die mich Parkinson gelehrt hat, ist unter anderem, jeden Tag so anzunehmen, wie er kommt.”*

*Rachel Agwu, Nigeria*

# Elternschaft

Viele Menschen mit YOPD sind zum Zeitpunkt der Diagnose Eltern . Das kann zu die Frage aufwerfen:“Wie kann ich mich um meine Kinder kümmern und gleichzeitig für mich selbst sorgen?”

Für Alleinerziehende stellt dies eine noch größere Herausforderung dar, aber es ist machbar. Hierbei sind einige Dinge zu beachten.

## **Wie kann ich mich gleichzeitig um die Kinder und um mich selbst kümmern?**

Ihre Gemeinschaft: Familie, Freunde, soziale Selbsthilfegruppen, Glaubensgemeinschaften, Parkinson-Gemeinschaften und Sozialdienste können hilfreich sein.

Vereinfachung kann auch eine Möglichkeit sein, den Energieaufwand zu verringern. Menschen mit YOPD können in Erwägung ziehen, Aktivitäten zu bündeln und die Anzahl der Fahrten pro Tag zu verringern. Sie können sich von zusätzlichen Aktivitäten trennen, die für sie oder ihre Familie keinen Mehrwert darstellen. Man kann in Erwägung ziehen, Hilfe zu tauschen.

YOPD-Frauen können großartige Eltern sein und ihre Liebe und ihren positiven Geist weitergeben. Es ist wichtig, sich an Kindern zu erfreuen; ihre Liebe sorgt für Glück und zusätzliche Dopaminschübe.







# Hautsache

Viele YOPD-Frauen bemerken, dass die Haut im Gesicht, in den Haaren, im Nacken und an den Schultern fettig ist oder sich anders anfühlt. Das ist bei Parkinson normal. Etwa 60 % der Parkinson-Patienten berichten über dieses Problem, aber wie Parkinson selbst die Heimtücke dieser Krankheit beschrieb, wissen manche nicht, wann sie begonnen hat (Mastrolonardo et al., 2003).

Der Grund für diese Hautveränderung liegt in einer Zunahme des Talgs, einer Substanz, die von den Talgdrüsen der Haut abgesondert wird. Die Talgproduktion findet überall am Körper statt, außer an den Handflächen und Fußsohlen, aber sie ist im Gesicht und am oberen Rumpf stärker ausgeprägt (Borda et al., 2015). Diese Talgvermehrung bei Parkinson ist ein frühes nicht-motorisches Symptom (Ravn et al., 2017) und wurde erstmals 1927 erwähnt (Krestin, D., 1927).

Wenn jemand bereits vor seiner Diagnose Hautprobleme hatte oder nach der Diagnose eine Hautklinik aufsucht, ist es wichtig, dass er mit seinem Arzt darüber spricht, insbesondere wenn eine Langzeitbehandlung erforderlich sein könnte. Kürzlich haben Forschungsarbeiten der Barran Group an der Universität Manchester bestätigt, dass erhöhter Talgein möglicher Biomarker für Parkinson ist (Trivedi et al., 2019). Forscher entwickeln jetzt einen Test zur Frühdiagnose von Parkinson mit einer nicht-invasiven Technik (Sarkar, D. 2022). Es handelt sich um eine einfache Kombination aus einem Tupfer und einem Q-Tip aus dem Gesicht oder dem oberen Rücken.

Die meisten Menschen kennen den Phenylketonurie-test, der kurz nach der Geburt eines Kindes durchgeführt wird, und obwohl beim Parkinson-Test Talg statt Blut verwendet wird, handelt es sich um ein ähnliches Diagnoseverfahren. Die meisten Menschen werden überrascht sein, dass mit dem ersten Test bis zu 50 Krankheiten bei Kindern diagnostiziert werden können. Weitere Forschungen werden unternommen, um die Entzündungsprozesse bei Parkinson zu erforschen, die die Universität Manchester bereits entdeckt hat, und zwar mit anderen Techniken wie GCMS, LCMS und TD-GC-MS. Für diese Proben wird weiterhin die einfache Abstrichmethode verwendet. Dies könnte den individuellen Verlauf der Parkinson-Krankheit aufzeichnen und schließlich zu einem personalisierten Behandlungsansatz führen.

**Etwa 60 % der Menschen mit Parkinson leiden unter Hautveränderungen.**

# Podologie

Veränderungen des Gangbildes sind ein Kennzeichen von Parkinson und können zu Fußproblemen führen. Abnormale Abnutzungserscheinungen an der Innen- oder Außenseite der Schuhe können sogar ein Frühindikator für Parkinson sein. Dystonie ist bei Menschen mit YOPD häufig. Sie kann durch unwillkürliche Muskelkontraktionen zu Krämpfen und Verdrehungen der Füße und Hände führen. Die Dystonie kann mit Carbidopa/Levodopa, Botox-Injektionen und tiefer Hirnstimulation (THS) behandelt werden. Auch Physio- und/oder Ergotherapie kann bei der Behandlung von Dystonie eine wichtige Rolle spielen. Podologen können wichtige Mitglieder eines Behandlungsteams sein. Sie können Übungen zur Verbesserung des Gangbildes anbieten und individuelle Einlagen anfertigen, die bei Fußschmerzen, beim Gangbild oder sogar beim Gleichgewicht helfen können.

# Beckenboden

Beckenbodenprobleme bei YOPD können sich als Darm-, Harn- oder Sexualprobleme äußern und werden leider nicht durch Carbidopa/Levodopa behandelt. Darmprobleme führen typischerweise zu Verstopfung, weil die Darmmotilität verlangsamt ist. Verstopfung kann durch eine erhöhte Zufuhr von Ballaststoffen behandelt werden. Frauen mit YOPD sollten immer angeben, ob sie unter Verstopfung leiden. Harninkontinenz kann eines der peinlichsten Symptome der Parkinson-Krankheit sein. Es gibt zwei Arten: Drang- und Stressinkontinenz.

Stressinkontinenz ist, wenn Sie etwas anheben, husten oder niesen und Ihre Blase undicht wird. Von Harndrang spricht man, wenn man plötzlich gehen muss, und zwar JETZT. Es gibt Dinge, die Sie tun können, um zu helfen. Erstens gibt es eine Vielzahl von Inkontinenzprodukten. Es gibt auch medikamentöse Therapien. Man sollte mit seinem medizinischen Betreuer sprechen.

Zusätzlich zur medikamentösen Therapie kann man sich an einen Urogynäkologen, Urologen oder Beckenbodenphysio überweisen lassen, der auf die Behandlung von Beckenbodenproblemen spezialisiert ist. Beckenbodenprobleme können auch den Geschlechtsverkehr beeinträchtigen.



# Körperhaltung

Haltungsprobleme hängen mit der Rigidität und Steifheit zusammen, die mit der Parkinson-Krankheit einhergehen. Haltungsprobleme können sich verschlimmern, wenn die Medikamente nicht mehr wirken. Eine schlechte Haltung kann zu Schmerzen und einem Verlust der Beweglichkeit führen. Eine schlechte Körperhaltung kann auch zu mehr Stürzen führen.

Um Haltungsprobleme zu bekämpfen, kann die Lee Silverman Voice Therapy (LSVT)/ BIG Therapie eingesetzt werden. LSVT ist eine Therapie, die sich auf "große" Bewegungen konzentriert und von einem zertifizierten Physio- oder Ergotherapeuten programmiert wird. Aktiv zu sein und an einem Übungsprogramm teilzunehmen, hilft, den Halteapparat und Flexibilität zu erhalten und die Stabilität zu erhöhen. Es gibt auch Geräte, die bei der Aufrechterhaltung der Körperhaltung helfen können. YOPD-Frauen sollten mit ihrem Arzt sprechen, um einen Physiotherapeuten, Ergotherapeuten oder einen zertifizierten Personal Trainer mit Erfahrung in Bewegungsstörungen zu finden.

Es ist wichtig, die Gesundheit der Knochen aufrechtzuerhalten, insbesondere bei Parkinson und seiner Behandlung.

**Als Frau mit Parkinson besteht ein erhöhtes Risiko für Osteoporose und Knochenbrüche.**



# Persönlichkeit

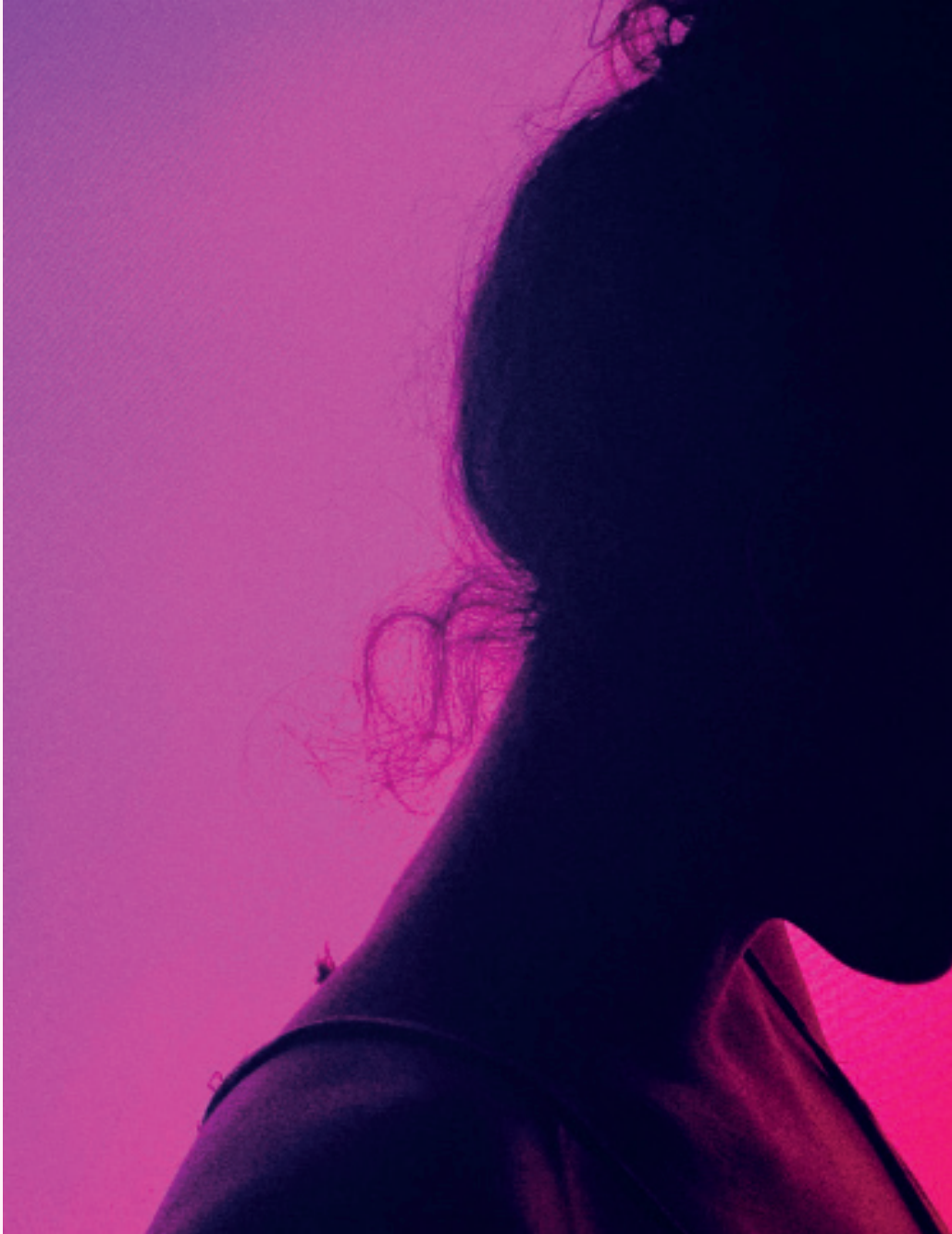
**YOPD geht in der Regel mit einer Reihe von nicht-motorischen Symptomen einher. Depressionen und Angstzustände sind die häufigsten Stimmungssymptome bei Parkinson-Patienten.**

Manche Menschen mit Depressionen leiden wochenlang unter traurigen oder emotionalen Gefühlen. Andere fühlen sich vielleicht nicht gut, weil ihre Neuronen nicht die richtigen Verbindungen herstellen. In beiden Fällen kann sich der Mangel an Dopamin auf den Neurotransmitter Serotonin auswirken, der bei Depressionen eine Rolle spielt. Es gibt Behandlungen für Depressionen, die vielen erfolgreich anwenden.

Angstzustände können zusammen mit Depressionen oder allein auftreten. Bei Angstzuständen kann man sich unruhig, nervös, besorgt oder in Panik fühlen. Oft gibt es keinen bestimmten Auslöser. Depressionen und Angstzustände können lähmend sein und dazu führen, dass sich die Betroffenen nicht mehr wie sie selbst fühlen. Wenn jemand in Gefahr ist, sich selbst zu verletzen, sollte er sofort einen Notarzt aufsuchen. Sie sollten auch ihr doktor über ihre Symptome informieren, da diese Symptome oft durch Medikamente, Therapie und Zeit für Selbstfürsorge behandelt werden können. Apathie ist ein weiteres Symptom, das häufig auftritt. Apathie äußert sich in mangelnder Motivation und dem Gefühl, dass Aktivitäten oder Hausarbeiten keinen Sinn haben und es nicht wert sind, getan zu werden.

Man hat vielleicht keinen Spaß mehr an den Aktivitäten, die man früher gemacht hat. Sie möchten vielleicht immer noch an den Ereignissen des Lebens teilnehmen, haben aber aufgrund des Dopaminmangels nicht den nötigen Antrieb dazu. Es kann auch zu einer Maskierung der Mimik kommen, bei der die Betroffenen ihre Mimik verlieren. Auf andere wirken sie dann vielleicht roboterhaft oder stumpfsinnig, was frustrierend sein kann. Andere sagen vielleicht, dass sich auch ihre Persönlichkeit verändert hat. Es ist wichtig, sich daran zu erinnern, dass niemand auf diesem Weg allein ist und dass es Hilfsmittel gibt, die bei der Behandlung dieser Symptome helfen.







# Psychose

Es gibt zwei Arten von Psychosen bei Parkinson. Sie äußern sich entweder in Form von Halluzinationen oder paranoiden Wahnvorstellungen.

Die Betroffenen können Halluzinationen durch Sehen, Tasten, Schmecken, Riechen und Hören erleben. Die meisten Halluzinationen sind für die betroffene Person nicht störend, erscheinen aber den Betreuern seltsam.

Wahnvorstellungen treten häufig auf, wenn Menschen mit Parkinson paranoid werden und glauben, andere hätten es auf sie abgesehen. Wahnvorstellungen können auch dazu führen, dass die Betroffenen sehr eifersüchtig werden und davon überzeugt sind, dass ihre Partnerin oder ihr Partner ihnen untreu ist. Wahnvorstellungen treten in der Regel bei einer zugrunde liegenden Demenz auf (von der fast die Hälfte der Parkinson-Patienten betroffen ist, die seit mehr als zehn Jahren mit Parkinson leben). Paranoide Verhaltensweisen können bei verschiedenen Medikamenten, einschließlich Amantadin und Dopaminagonisten, auftreten.

Es ist wichtig, dass YOPD-Frauen ihren Arzt aufsuchen, wenn sie eines dieser Symptome feststellen. Es stehen zahlreiche Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung.

# Positivität

## **Eine positive Einstellung kann jedem helfen, seine Denkweise zu ändern.**

Es gibt Hinweise darauf, dass wir die Schaltkreise unseres Gehirns verändern können, indem wir uns selbst beibringen, positiv zu denken.

Es ist wichtig, dass wir lernen, unsere Gedanken nicht auf das Negative zu richten. Wenn wir lernen, unsere Gedanken umzulenken, kann das Auswirkungen auf unsere Stimmung haben. Sich auf das zu konzentrieren, was man tun kann, zu meditieren, einen Freund anzurufen oder Sport zu treiben, kann eine Möglichkeit sein, die Richtung der Gedanken zu ändern. Martin Seligman, einer der führenden Vertreter der Positiven Psychologie, und seine Gruppe haben ihre Forschung von der Frage, was schief gelaufen ist, auf die Frage verlagert, was Menschen tun, wenn es ihnen gut geht. Sie fanden heraus, dass Menschen, die regelmäßig Dankbarkeit praktizieren, insgesamt positiver eingestellt sind. Indem sie jeden Tag drei Dinge aufschrieben, für die sie dankbar sind, steigerten die Teilnehmer ihr allgemeines Glück und Wohlbefinden um 25 %.

Daten zeigen, dass das Führen eines Dankbarkeitstagebuchs für eine Woche das Wohlbefinden für sechs Monate steigern kann (Seligman, 2011). Wir fordern alle YOPD-Frauen auf, herauszufinden, was eine konsequente Dankbarkeitspraxis für sie tun kann.



Eine weitere Möglichkeit für Menschen mit YOPD, positiv zu bleiben, ist das Engagement in der Gemeinschaft. Viele Menschen mit YOPD tragen dazu bei, eine positive Einstellung zu bewahren, indem sie sich aktiv für Veränderungen einsetzen. Sich mit anderen zu engagieren, kann eine Gelegenheit sein, über etwas anderes als eine Krankheit nachzudenken und eine Perspektive darin zu finden, wie andere leben. Jeder hat etwas beizutragen! Hilfe und Unterstützung sind entscheidend für die Entwicklung neuer Therapien.



# Teilnahme

**Eine wichtige Rolle, die wir alle dabei spielen können, mehr über die Parkinson-Krankheit und ihre Auswirkungen auf Frauen zu erfahren, ist die Teilnahme an der Forschung und die Erörterung unserer besonderen Symptome mit unseren medizinischen Teams.**

**Wir müssen uns an der Wissenserfassung beteiligen und bei Gelegenheiten unsere Stimme erheben.**

**Nur wir können ein Teil der Lösung sein.**

# Quellen

## Kapitel: Menstruation

- Subramanian, I., Mathur, S., Oosterbaan, A., Flanagan, R., Keener, A. M., & Moro, E. (2022). Unmet needs of women living with parkinson's disease: Gaps and controversies. *Movement Disorders*, 37(3), 444–455. <https://doi.org/10.1002/mds.28921>
- Michael J Fox Foundation and PD Avenger's survey series Experiences of Women Living with PD
- <https://davisphinneyfoundation.org/yopd-women-and-menstruation/>
- [www.mymovesmatter.com](http://www.mymovesmatter.com)

## Kapitel: Becken

- Links: DPF – Michele Spicka – Arun Mathur videos

## Kapitel: Korperhaltung

- <https://www.lsvtglobal.com/LSVTBig>
- <https://pdmovementlab.com/blog/2017/9/12/posture-parkinsons>
- <https://davisphinneyfoundation.org/parkinsons-disease-and-posture/n>
- <https://abililife.com/>

## Kapitel: Körperhaltung

- Being Well with Chronic Illness, 2022 (Hill & Peate)
- <https://www.authentic happiness.sas.upenn.edu/testcenter>

## Kapitel: Teilnahme

- Michael J Fox Foundation and PD Avenger's survey series Experiences of Women Living with PD. <https://foxinsight.michaeljfox.org/>
- Promoting Gender Inclusivity: A Questionnaire for Women's Health Factors in Parkinson's Disease. Rao, Shilpa C., et al. <https://doi.org/10.1002/mds.29020>
- Association of Women-Specific Health Factors in the Severity of Parkinson's Disease. Rao, Shilpa C., et al. <https://doi.org/10.1101/2022.10.03.22280671>

# Danksagung

Diese Broschüre wurde verfasst von:

Danielle Agpalo - USA  
Rachel Agwu - Nigeria  
Polly Dawkins - USA  
Josefa Domingos - Portugal  
Gaynor Edwards - UK  
Kat Hill - USA  
Kristi laMonica - USA  
Maria de Leon - USA  
Mie Maruyama - Japan  
Joy Milne - UK  
Annelien Oosterbaan - The Netherlands

Übersetzungen in mehreren Sprachen verfügbar unter **[www.yopdwomen.com](http://www.yopdwomen.com)**

Mit besonderem Dank für die Übersetzung an::

Niederlands: Annelien Oosterbaan  
Português: Maria Carmo Bastos and Josefa Domingos  
Deutsch: Nina Juncker

Unser besonderer Dank gilt Willemijn Oosterbaan für ihre Hilfe bei der Gestaltung und der Davis Phinney Foundation für die Ermöglichung des Drucks dieser Broschüre.



**JOY MILNE**

“Shoes transform your body language and attitude, they lift you physically and emotionally.”  
(Christian Louboutin)

**KAT HILL**

“I can’t concentrate in flats”  
(Victoria Beckham)



**ANNELIEN OOSTERBAAN**

“Give a girl the right shoes, and she can conquer the world.”  
(Marilyn Monroe)



**JOSEFA DOMNIGOS**

“I still have my feet on the ground, I just wear better shoes.”  
(Oprah Winfrey)



**GAYNOR EDWARDS**

“A woman with good shoes is never ugly.”  
(Coco Chanel)



---

**POLLY DAWKINS**

“I firmly believe that with the right footwear one can rule the world.”  
(Bette Midler)



---

**KRISTI LAMONICA**

“I’m not afraid of heights, have you seen my shoes?”  
(Carrie Bradshaw)



---

**MIE MARUYAMA**

“If your hair is done properly and you’re wearing good shoes, you can get away with anything.”  
(Iris Apfel)



---

**MARIA DE LEON**

“You never take too much care over the choice of your shoes.”  
(Christian Dior)



## Willkommen in der YOPD-Frauengemeinschaft.

Liebe Freundin, herzlich willkommen.

Auch wenn es sich so anfühlt: Du bist nicht allein.

Es gibt eine fantastische und hilfsbereite Gemeinschaft von Frauen mit YOPD. Wir sind alle hier, um uns gegenseitig zu unterstützen, angefangen mit dieser Broschüre, in der alles steht, was unserer Meinung nach alle YOPD-Frauen zum Zeitpunkt der Diagnose wissen sollten.

Wenn ungewohnte Veränderungen in unserem Körper auftreten, kann es verlockend sein, sich zu isolieren. Wenn wir jedoch auf die sozialen Aspekte unseres Lebens verzichten, können wir uns einsam fühlen und Angstzustände und Depressionen verstärken. Um mit oder ohne Parkinson gut leben zu können, ist es wichtig, unter Menschen zu gehen und mit ihnen in Kontakt zu bleiben.

Viele haben es als hilfreich empfunden, offen über ihre Diagnose zu sprechen. Der Versuch, die Symptome zu verbergen, kostet Energie und kann unangemessenen Stress verursachen. Stress kann die Parkinson-Symptome verschlimmern. Für andere ist es vielleicht zu belastend, die Diagnose mitzuteilen. Wir hoffen, dass jede YOPD-Frau, egal in welcher Situation, ein gewisses Maß an Akzeptanz für ihre Diagnose finden und ihr Leben weiterhin aktiv gestalten kann.

Willkommen in der YOPD-Schwesterschaft.

mit Liebe X X

Weitere allgemeine Informationen und Downloads in mehreren Sprachen:  
[www.yopdwomen.com](http://www.yopdwomen.com)

