Tipps aus erster Hand: Tanzen

Empfehlungen von DeNoPa-Patienten für DeNoPa-Patienten

Gemeinsam zu singen und zu musizieren, macht einfach Spaß. Beides trägt dazu bei, das Allgemeinbefinden zu verbessern sowie der Tendenz zur Vereinzelung und depressiven Verstimmungen entgegenzuwirken. Das gilt allgemein, besonders aber für Parkinsonpatienten.

Überraschende Effekte auf die Parkinson-Symptomatik sind auch beim Tanzen zu beobachten. Kurz gesagt: Wer tanzt, fühlt sich gut. Tanz und Bewegung zur Musik lockern die Muskulatur und trainieren Koordinationsvermögen, Motorik und Gleichgewichtssinn. Die harmonischen Bewegungen des Körpers im Einklang mit der Musik und dem Tanzpartner haben therapeutische Wirkung. Der Rhythmus der Musik wirkt sich positiv auf den Bewegungsfluss aus und vermittelt Lebensfreude pur. Parkinsonpatienten, die regelmäßig tanzen, berichten, dass sich ihre Stimmung und damit auch die Lebensqualität oft tagelang spürbar verbessert.

Inzwischen gibt es vielerorts Kurse, bei denen der Spaß am Tanzen im Vordergrund steht. Bei Selbsthilfegruppen können Sie sich informieren. Auch an der Paracelsus-Elena-Klinik gibt es seit Jahren unter Leitung von Pfleger Leo Keutmann (Bild) einen erfolgreichen Tanz-Treff. Tanz-Muffel sollten sich von den Bewegungen auf dem Parkett nicht abschrecken lassen – es muss ja nicht gleich ein perfekter Tango sein! Physiotherapeutinnen und Tanzlehrern sind die positiven Auswirkungen des Tanzens schon lange bekannt. Kein Zufall, schließlich gilt das Tanzen seit eh und je als Ausdruck unverstellter Lebensfreude. Interessant, dass sich diese Beobachtungen mit aktuellen Forschungsergebnissen decken. Amerikanische Neurowissenschaftler untersuchten, wie sich Tanzen auf die Symptomatik auswirkt. Ergebnis: Tanzen in der Gruppe scheint mit Blick auf Gang, Mobilität und Balance bei Patienten mit leichter bis mittelschwerer Symptomatik gut wirksam zu sein. Die Koordination des Körpers und die Synchronisation mit Tanzpartner und Musik aktiviert spezielle Hirnareale. Im Kopf Bewegungsmuster und Tanzschritte vorwegzunehmen, ist zudem ein kognitives Training.

Spenden Sie jetzt!

Adventszeit ist Spendenzeit. Vielleicht können auch Sie die unaufgefordert zugesandten Bettelbriefe kaum mehr sehen. In die Gruppe der Bittsteller reihen wir uns allerdings ungeniert ein. Oft ist es ja hilfreich, Projekte zu unterstützen, die Sie gut kennen. Zum Beispiel DeNoPa. Wir bitten Sie herzlich, auch jetzt wieder DeNoPa mit einer Zuwendung zu helfen. Bezahlt werden damit studentische Hilfskräfte, die uns bei der Eingabe der vielen Daten und Untersuchungsergebnisse unterstützen. Ebenso ein Statistiker, dessen Mithilfe unerlässlich ist. Da es Nachfragen gab, noch dieser Hinweis: Die Spenden über die Bankverbindung (siehe rechts) laufen formal über den Verein zur Erforschung von Bewegungsstörungen e.V. Die unter dem Stichwort „DeNoPa Kassel“ gespendeten Beträge stehen jedoch ausschließlich DeNoPa zur Verfügung. Sie werden keinesfalls für andere Zwecke verwendet, sondern kommen der Studie uneingeschränkt zu Gute.

Zur Nachahmung empfohlen

Eine ganz besondere Spendenaktion zu Gunsten von DeNoPa hat das Ehepaar Elisabeth-Maria und Karl-Heinz Hartmann aus Bremen vor wenigen Monaten in die Tat umgesetzt: Aus Anlass des 80. Geburtstags des Ehemanns kamen 1350 Euro an Spendengeldern zusammen. Gesammelt wurde statt Geschenken in einer Spardose, die Pia Pohl, Ergotherapeutin an der Paracelsus-Elena-Klinik, während der Behandlung von Frau Hartmann in Kassel in den DeNoPa-Farben angefertigt hatte. Gemeinsam war zuvor auch die schöne Idee entstanden. Das DeNoPa-Team dankt dem Ehepaar Hartmann ganz herzlich – und freut sich über „Nachahmungstäter“...

Impressum

Herausgeber:

PARACELSUS KLINIKEN Elena-Klinik Kassel

Paracelsus-Elena-Klinik Kassel
Klinikstraße 16 · D-34128 Kassel
Telefon: +49 (0) 561 6009-0
Telefax: +49 (0) 561 6009-126
E-Mail: denopa-kassel@pk-mx.de
www.denopa.de

Redaktion, Texte:
Brit Mollenhauer
Albrecht Weisker

Layout, Druck:
Andree Badorek

Spenden Sie Wissen!

Spenden erbitten wir an:
Verein zur Erforschung von Bewegungsstörungen e.V.
Stichwort: DeNoPa-Kassel

Bankverbindung:
Kto-Nr: 110 108
BLZ: 520 900 00
Kasseler Bank

DeNoPa Kassel

PaNorama newsletter

Ausgabe II / 2013

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Freunde und Förderer des DeNoPa-Projektes!

Ein ereignisreiches Jahr 2013 geht dem Ende entgegen. Nach den turbulenten Adventswochen kehrt hoffentlich auch für Sie über die Weihnachtstage und den Jahreswechsel etwas Ruhe ein. Im aktuellen Newsletter halten wir noch einmal Rückschau auf eine gelungene Sommertagung und versorgen Sie mit nützlichen Informationen.

Zum Stand der Studie: Der erste Durchlauf der Folgeuntersuchungen, der sich an die Erhebung der Basisdaten anschloss, ist nahezu komplett abgeschlossen. Jede und jeder von Ihnen war somit für eingehende Untersuchungen zumindest zweimal in der Paracelsus-Elena-Klinik zu Besuch. Von den gesunden Kontrollpersonen waren 97 Prozent ein zweites Mal in der Klinik, von den Patienten 95 Prozent. Wer (zumeist viel schlechtere) Vergleichsdaten ähnlicher Studien kennt und weiß, wie schwer es mitunter sein kann, Probanden nicht nur zum Start, sondern auch zum Durchhalten einer Langzeitstudie zu motivieren, kann gar nicht anders, als diese Werte als einen unglaublichen Erfolg zu verbuchen! Deswegen geht unser herzlicher Dank wiederum an Sie, liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer des DeNoPa-Projektes. Ohne Ihr Mitwirken, ohne Ihre Spendenbereitschaft, ohne die von Ihnen aufgebrachte Zeit und echte Anteilnahme am Fortgang des Projektes wäre die Parkinson-Forschung um wichtige Erkenntnisse ärmer. Denn nur Ihre Treue zum DeNoPa-Projekt sichert der Forschung wertvolle Daten.

Inzwischen liegen die ersten wissenschaftlichen Publikationen vor, die wir auf Grundlage der DeNoPa-Basisdaten verfasst haben. Ein im Fachblatt „Neurology“, dem Organ der amerikanischen Neurologen-Gesellschaft, erschienener Artikel wertet in erster Linie die Basisdaten aus. Er wurde und wird in der Szene der Parkinson-Forschung aufmerksam zur Kenntnis genommen. Die im Schlaflabor erhobenen Schlafdaten wurden separat ausgewertet und im renommierten Fachblatt „Sleep“ publiziert. Thema war das DeNoPa-Projekt laut UnivProf. Dr. med. Claudia Trenkwalder, der Chefärztin der Paracelsus-Elena-Klinik, sogar bei einem vielbeachteten Vortrag von Professor Ray Chauduri (King’s College London) auf dem Welt-Neurologenkongress im September 2013 in Wien (Bild links)

Schon bald werden wir uns an die Auswertung der Folgedaten setzen und diese hoffentlich im kommenden Jahr veröffentlichen. Geplant ist zudem ein Beitrag bei dem Kongress der international größten Parkinson-Fachgesellschaft, der Movement Disorder Society, in Stockholm im Juni 2014.

Wir wünschen Ihnen und Ihren Familien ein schönes, besinnliches Weihnachtsfest und für das kommende Jahr alles erdenklich Gute. Bitte bleiben Sie uns auch im Jahr 2014 verbunden. Wir jedenfalls freuen uns darauf, mit Ihnen in Kontakt zu bleiben und Sie bald wieder in der Paracelsus-Elena-Klinik begrüßen zu können.

Mit den besten Grüßen, für das gesamte DeNoPa-Team,
Prof. Dr. med. Brit Mollenhauer

Treffpunkt DeNoPa-Sommertagung

Ein kleiner Veranstaltungsrückblick in Bildern

Rund 150 DeNoPa-Probanden haben am 16. August 2013 an der DeNoPa-Sommertagung in Kassel teilgenommen. Viele waren bei schönstem Sommerwetter mit Angehörigen teils von weit her angereist. Nach der Begrüßung durch die Chefärztin, UnivProf. Dr. Claudia Trenkwalder, und DeNoPa-Studienleiterin Prof. Dr. Brit Mollenhauer folgte der Fachvortrag von UnivProf. Dr. Paul Lingor. Mehr dazu lesen Sie auf der nächsten Seite. Informationsstände sowie Mitmach-Vorführungen der Bewegungstherapeutinnen rundeten das Programm ab. Wie gewohnt versorgte die Küche der Klinik alle Gäste des DeNoPa-Studientags auf der Terrasse sowie im Speisesaal mit Kaffee und Kuchen, Leckerem vom Grill und frischen Salaten.

Neue Komplexbehandlung

Ein Hinweis auf ein besonderes Angebot der Paracelsus-Elena-Klinik: seit kurzem besteht für Parkinson-Patienten die Möglichkeit, sich im Rahmen eines dreiwöchigen Aufenthalts in der Kasseler Spezialklinik einer sogenannten Komplexbehandlung zu unterziehen. Das Angebot richtet sich an Patienten mit einem Morbus Parkinson und stellt eine sinnvolle Alternative zu einem REHA-Aufenthalt dar. Die Kosten werden von den Kassen übernommen.

Die Komplexbehandlung umfasst eingehende Untersuchungen, vor allem aber intensive Anwendungen wie die passgenaue physiotherapeutische Begleitung des spezifischen Krankheitsbildes. Hierbei geht es auch um das spezielle LSVT® BIG-Bewegungstraining, das mit seinem Akzent auf großen Bewegungsradien schon vielen Patienten erfolgreich geholfen hat. Hinzu kommen logopädische Behandlungen bei Sprech- oder Schluckbeschwerden, Massagen, Ergotherapie sowie psychologische Beratung. Parallel kann auf Station und wie gewohnt fachärztlich begleitet eine individuelle, intensivierte Medikamenten-Neueinstellung erfolgen. Besonders geeignet ist diese Neujustierung für Patienten, die mit ihrer bisherigen Medikamentierung nicht mehr zurecht kommen.

Zweites Follow up startet jetzt

Der erste Durchgang der Folgeuntersuchungen ist dank Ihres Mitwirkens inzwischen so gut wie abgeschlossen. Nun steht der zweite Durchgang der Follow-up-Untersuchungen an. Los geht es gleich im Januar 2014. Koordinatorin Tamara Wicke wird wie gewohnt auf Sie zukommen, um einen Termin zu vereinbaren. Sollten Sie wegen längerer Abwesenheit oder aufgrund medizinischer Probleme besondere Terminwünsche haben, möchten wir Sie bitten, sich mit Tamara Wicke (Tel. 0561 6009-265) in Verbindung zu setzen. Wir sind darum bemüht, Ihre individuellen Wünsche so gut es geht zu berücksichtigen. In der Vergangenheit hat diese Kooperation sehr gut geklappt.

Hoffen auf neue Wirkstoffe

Suche nach wirkungsvollen Substanzen erfordert Geduld

Während der DeNoPa-Sommertagung hatten wir UnivProf. Dr. Paul Lingor zu Gast; der Neurowissenschaftler ist Oberarzt der Abteilung Neurologie der Universitätsmedizin Göttingen, mit der die Paracelsus-Elena-Klinik durch das Parkinsonzentrum Göttingen-Kassel verbunden ist. Hier kooperieren beide Einrichtungen bei wissenschaftlichen Vorhaben und in der Patientenversorgung. Prof. Lingor befasst sich mit der Entwicklung neuer Parkinson-Medikamente. Ziel ist ein Medikament, das den Verlauf der Erkrankung verlangsamen bzw. aufhalten kann, also einen neuroprotektiven Effekt besitzt.

Durch intensives Untersuchen von Zellkulturen war Prof. Lingor auf unerwartete Effekte eines Medikaments gestoßen, das in Japan zur Behandlung von Bluthochdruck zugelassen ist. Möglicherweise kann dieser Wirkstoff auch Parkinsonpatienten helfen. Drei neue Wirkstoffklassen, die in ersten Testreihen beachtliche Ergebnisse bei der Behandlung der Parkinson'schen Krankheit vorweisen können, stellte Prof. Lingor bei der DeNoPa-Sommertagung insgesamt vor. Eine Verbindung namens Fasudil, die im Labor von Prof. Lingor untersucht wird, zeigte positive Effekte auf das Überleben und das neue Auswachsen von Nervenzellen. Vorteil dieser Substanz ist, dass sie im Bereich kardiovaskulärer Erkrankungen in anderen Ländern bereits eingesetzt wird und somit weniger Hürden bis zu einer Zulassung überwinden müsste. Die Arbeitsgruppe von Prof. Lingor beabsichtigt, eine Studie zur neuroprotektiven Wirkung von Fasudil bei Parkinson durchzuführen. Für Tozadenant, einen Adenosinrezeptor-Antagonisten, konnte in einer internationalen Phase-II-Studie eine signifikante Verbesserung der Motorik von Parkinsonpatienten nachgewiesen werden.

Als vielversprechend gilt auch der Wirkstoff Droxidopa, eine Vorläufersubstanz des Noradrenalins. Eine Studie mit mehr als 200 Patienten zeigte eine Verbesserung von Schwindel-Problemen und Ohnmachtsgefühlen. Zudem kam es seltener zu Stürzen. Die Ergebnisse müssen noch an größeren Patientengruppen reproduziert werden. Dipraglurant schließlich wurde Parkinson-Patienten verabreicht, die nach langjähriger medikamentöser Behandlung unter Überbewegungen litten. Der Wirkstoff erwies sich als gut verträglich und führte zur Abnahme der Überbewegungen. Auch an der Entwicklung weiterer neuer Substanzen ist Prof. Lingors Göttinger Forschungslabor direkt beteiligt. Die in München (Prof. Armin Giese) und Göttingen (Prof. Christian Griesinger, MPI) entwickelte Verbindung „anle138b" zeigte vielversprechende Effekte in verschiedenen Modellen neurodegenerativer Erkrankungen. Das gilt vor allem bei der Aggregation von Eiweißen, die beim Morbus Parkinson fehlgefaltet sind. Versuchstiere überlebten bei verbesserter Motorik länger. Tests der Substanz am Menschen stehen noch aus.

Was das nun für Sie als Parkinson-Patienten bedeutet? Es wird gesucht, geforscht und getestet. Doch die Arbeit gleicht der Suche nach der berühmten Nadel im Heuhaufen. Neue Hypothesen werden aufgestellt, bei begründeter Hoffnung intensiv weiter verfolgt, später manchmal wieder verworfen. Geduld ist gefragt, wo die Ungeduld verständlicherweise groß ist. Aber diese Forschung ist notwendig und wird früher oder später einen Durchbruch bringen. Klar ist indes auch: Im Wettlauf um Forschungsmittel, wissenschaftliche Anerkennung, Marktanteile und mediale Aufmerksamkeit werden zuweilen Fortschritte versprochen und Substanzen hoch gehandelt, die die in sie gesteckten Hoffnungen schon wenig später wieder enttäuschen. Viele Tests beginnen mit hohen Erwartungen, können aber ernüchternd enden. Lassen Sie sich davon nicht entmutigen! An Versuch und Irrtum führt kein Weg vorbei. Gerade DeNoPa gehört mit der Datendichte und der Langzeitperspektive zu den Studien, die die Forschung voranbringen werden.

Offenbar als Rückschlag zu werten sind inzwischen auch die Ergebnisse der PYM-Studie, in der der Wirkstoff Cogane in einer Phase-II-Studie getestet wurde.[1] Einige von Ihnen hatten ja an dieser Studie mit der in Vorversuchen neuroprotektiv wirkenden Substanz PYM (Cogane) teilgenommen. Bislang sind die Ergebnisse noch nicht veröffentlicht, doch soweit uns bekannt, sind sie im Ergebnis negativ ausgefallen. Dennoch hatten einige Teilnehmer in unserem Studienzentrum von einem positiven Effekt berichtet und einen langsameren Verlauf der Erkrankung auf das Studienmedikament zurückgeführt. Wie diese Beobachtungen zu erklären sind, ist noch offen. Wir halten Sie selbstverständlich auf dem Laufenden.

[1] vgl. www.aerzteblatt.de, News Medizin, 18.2.2013

Mehr Infos für Sie!

Ihre Rückmeldungen zeigen uns, dass viele von Ihnen das DeNoPa-Panorama aufmerksam lesen. Das freut uns! Von einigen Seiten erreichte uns der Wunsch, gerade auf dieser Seite mehr Nachrichten zu bringen, die Sie als Parkinson-Patienten konkret betreffen. Kurz, es geht Ihnen um mehr praktisch verwertbare Informationen, weniger um abstrakte Wissenschaft. Das ist bei uns angekommen! Wir werden uns künftig noch stärker darum bemühen.