Tipps aus erster Hand: Radeln

Empfehlungen von DeNoPa-Patienten für DeNoPa-Patienten

Sportlich aktiv zu bleiben und sich regelmäßig zu bewegen, ist für alle Menschen empfehlenswert. Doch gerade Parkinsonpatienten sollten darauf achten, sich trotz krankheitsbedingter Einschränkungen weiter ausreichend zu bewegen. Neben der bewährten Physiotherapie kann besonders regelmäßiges Radfahren einen hervorragenden Beitrag dazu leisten, mögliche körperliche Defizite auf einem niedrigen Niveau zu halten. Hinzu kommt, dass Sport nicht nur für das körperliche, sondern auch für das seelische Wohlbefinden eine wichtige Rolle spielt. Gerade Parkinsonpatienten in einem frühen Krankheitsstadium schwören auf das Radeln. Manche fahren pro Jahr gar mehrere tausend Kilometer. Bekannt sind aber auch Fälle von weit fortgeschrittenen Erkrankten, die an Lähmungen und „freezing" litten, zum selbständigen Laufen kaum mehr in der Lage waren, dennoch aber weiterhin Radfahren konnten (allerdings mit Hilfe beim Auf- und Absteigen).

Der niederländische Neurologe Prof. Bastiaan Bloem hat den Nutzen des Radfahrens in einer umfassenden Studie geprüft. Er vermutet, dass die Bewegungskoordination beim Radfahren von einem anderen Teil des Gehirns gesteuert wird als das Laufen. Auch der regelmäßige rhythmische Druck durch die Pedale bei einer runden, gleichmäßigen Tretbewegung könne eine Impulswirkung entfalten und das Gehirn stimulieren. Dadurch falle es dem Hirn möglicherweise leichter, wieder mit der Bewegung anzufangen. Labortests mit Mäusen legen zudem die Vermutung nahe, dass neue Dopamin-Verbindungen im Gehirn entstehen, wenn regelmäßig Sport getrieben wird. Also, raus aufs Rad, am besten mit Helm! Nutzen Sie nach Möglichkeit die Frühjahrs- und Sommermonate zu sportlicher Betätigung an der frischen Luft. Gerade das Radfahren ist ohne besondere Voraussetzungen möglich, macht aber mit einem guten Rad noch mehr Spaß. Oder wie wär's mit Tandem oder E-Bike? Auf jeden Fall trainiert das Radeln komplexe koordinative Fähigkeiten und wirkt sich positiv auf Ihren Gleichgewichtssinn aus. Und vor allem: es macht einfach gute Laune!

BIG-Training in den Bergen

Ein BIG-Intensivtraining für Parkinsonpatienten bieten Pia Pohl, Ergotherapeutin der Elena-Klinik, und Elke Löbring, Physiotherapeutin der Klinik, im November im Haus Panorama in Schönau am Königssee an. Im Mittelpunkt steht das LSVT BIG Bewegungstraining, das Interessenten bei den intensiven wie individuellen Übungseinheiten unter Anleitung der zertifizierten BIG-Therapeutinnen kennenlernen können.
Es handelt sich um spezielle physiotherapeutische Trainingseinheiten mit großem Bewegungsradius. Daneben bleibt genug Zeit für die reizvolle Bergwelt rund um Watzmann und Königssee. Die Veranstaltung dauert vom 3. bis zum 10. November 2013 und kostet 285,- Euro pro Person (DZ, VP, eigene Anreise). Weitere Infos unter Tel. 0561 6009-167 (Pohl) bzw. -271 (Löbring), Anmeldung unter 0561 1003-1155.

Schneller Kontakt zum DeNoPa-Team

DeNoPa-**Studienkoordinatorin Tamara Wicke** ist von Montag bis Donnerstag immer vormittags für Sie unter der Telefonnummer **0561 6009-265** erreichbar. Zu anderen Zeiten sprechen Sie Ihr Anliegen bitte auf den Anrufbeantworter; wir rufen Sie gern zurück. Frau Wicke ist bei allen Problemen oder Fragen die erste Ansprechpartnerin für Sie.

Bei den Terminen für die Folgeuntersuchung hinkt das Studienteam noch leicht hinterher. Sofern jemand einen früheren Termin für das Follow-up benötigt oder zwecks eigener Planung schon frühzeitig einen Termin festmachen möchte, kontaktieren Sie bitte ebenfalls Studienkoordinatorin Tamara Wicke. E-Mail: **denopa-kassel@paracelsus-kliniken.de.**

PaNorama newsletter

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 I / 2013

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

Es ist an der Zeit, Sie wieder mit aktuellen Mitteilungen aus der Elena-Klinik zu versorgen. Nachfragen von Ihrer Seite zeigen uns das anhaltende Interesse am Fortgang des DeNoPa-Projektes. Einige von Ihnen waren erst vor kurzem zur Folgeuntersuchung in der Paracelsus-Elena-Klinik, andere wiederum sind erst in einigen Monaten an der Reihe. Das Follow up, bei dem wir alle DeNoPa-Probanden zum zweiten Mal eingehend untersuchen, läuft noch bis Ende 2013 weiter.

Innerhalb des DeNoPa-Projektes haben wir neben den Parkinsonpatienten und den gesunden Probanden inzwischen eine dritte Subgruppe gebildet. Hier werden noch weitere Personen gesucht. Es handelt sich um Menschen, die gewisse Risikofaktoren aufweisen, später möglicherweise die typischen Parkinsonsymptome auszubilden. Hierzu zählen Personen mit REM-Schlaf-Verhaltensstörungen oder mit Riechstörungen. Es handelt sich hierbei um Frühsymptome, die auf eine spätere Parkinsonerkrankung hindeuten können. Mehr darüber lesen Sie auf Seite 3 dieser Ausgabe. In die neue Untergruppe haben wir bereits sieben Probanden eingeschlossen, wollen sie aber noch deutlich ausbauen.

Wir planen in diesem Jahr erneut eine große Sommertagung in der Paracelsus-Elena-Klinik. Dazu hoffen wir Sie am Freitag, 16. August 2013, möglichst zahlreich begrüßen zu können. Merken Sie sich den Termin bitte vor. Sie sind mit Begleitung ganz herzlich zur DeNoPa-Sommertagung eingeladen! Der Ablauf des Treffens, an dem neben der Klinik auch die dPV-Regionalgruppe und der Verein zur Erforschung von Bewegungsstörungen e.V. beteiligt sind, wird ganz ähnlich sein wie beim letzten Mal. Weitere Informationen zur DeNoPa-Sommertagung dazu finden Sie auf der folgenden Seite.

Herzlich danken möchten wir Ihnen für die anhaltende Spendenbereitschaft für DeNoPa. Sie unterstützen damit unser wichtiges Vorhaben im Interesse der Parkinsonpatienten ganz direkt und zielgerichtet. Wir freuen uns, wenn wir auch weiterhin auf Ihre Mithilfe bauen können. Auf ein baldiges Wiedersehen – spätestens am 16. August!

Mit den besten Grüßen, für das gesamte DeNoPa-Team,

Prof. Dr. med. Brit Mollenhauer

DeNoPa-Sommertagung

Das Programm des Treffens am 16. August in der Elena-Klinik

Zur DeNoPa-Sommertagung und dem Patientenfest der Paracelsus-Elena-Klinik erwarten wir erneut mehr als 200 Gäste. Am Freitag, 16. August, geht es um 15 Uhr los. Nach der Begrüßung durch Chefärztin Univ Prof. Dr. med. Claudia Trenkwalder gibt es Zeit für Gespräche, Begegnungen und ein entspanntes Zusammensein. Aber auch Inhaltliches kommt nicht zu kurz. Als Referenten für den Vortrag konnten wir Prof. Dr. med. Paul Lingor vom Parkinson-Zentrum Göttingen-Kassel gewinnen. Er spricht zum Thema „Neue Therapieansätze beim Morbus Parkinson“. Um allzu große Enge im Vortragssaal zu vermeiden, wird derselbe Vortrag zu zwei unterschiedlichen Zeiten angeboten (15.30h und 16.30h).

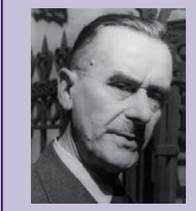
Außerdem wird Prof. Dr. med. Brit Mollenhauer über die vorläufigen Ergebnisse des DeNoPa-Projektes sprechen und Sie informieren, welches die nächsten Schritte im Forschungsprojekt sein werden. Im Begleitprogramm gibt es wiederum den beliebten Gesundheits-Parcours, Kaffee und Kuchen sowie Leckeres vom Grill. Mit dem beiliegenden Schreiben bitten wir Sie um eine Rückantwort. Sie erleichtern uns dadurch die Planung erheblich.
Vielen Dank!

Preis für das DeNoPa-Projekt

Große Ehre für das DeNoPa-Projekt: Prof. Dr. Brit Mollenhauer hat von den Leitenden Klinikneurologen der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) den Robert-Wartenberg-Preis 2013 zugesprochen bekommen. Er wird Neurologen verliehen, die an nichtuniversitären Kliniken wissenschaftlich tätig sind und deren Forschungsarbeiten ihr jeweiliges Themenfeld maßgeblich beeinflussen. Bei der Preisverleihung Ende Februar in Kassel würdigte der Vorsitzende, Prof. Dr. Peter Berlit (Essen), die hochkarätige nichtuniversitäre Forschung von Frau Prof. Mollenhauer im Bereich der Frühdiagnose des Morbus Parkinson. Gemeint ist damit konkret das DeNoPa-Langzeitprojekt – und somit dürfen sich alle DeNoPa-Probanden ebenfalls als Preisträger gewürdigt fühlen. Mehr zum Thema und zu anstehenden Publikationen lesen Sie in der Ausgabe II/2013.

Der Wille zum Glück: Einem Text auf der Spur

Sie fragen – wir antworten! Gefragt worden sind wir mehrmals nach der Textpassage, die alle DeNoPa-Patienten bei der Videoaufnahme vorlesen. Bei den Videodokumenten geht es darum, Ihre Mobilität und etwaige Beschwerden ausschnittweise filmisch festzuhalten, um so über den Langzeitverlauf der Studie auch Veränderungen im individuellen Bewegungsablauf der jeweiligen Probanden dokumentieren zu können.



So weit, so klar. Doch woher kommt der Text? Wir haben für Sie recherchiert. Ergebnis: Er stammt aus dem Frühwerk eines deutschen Großliteraten. Es handelt sich um die Erzählung „Der Wille zum Glück“ von Thomas Mann (1875-1955). Sie wurde erstmals 1896 in der Zeitschrift Simplicissimus veröffentlicht. Zwei Jahre später fand sie Aufnahme in die Buchpublikation Der kleine Herr Friedemann. Novellen. Hauptprotagonist ist der schwer herzkranke Maler Paolo Hofmann, der sich in die bildschöne Ada von Stein verliebt. Deren Vater untersagt jedoch die Heirat. Nach Jahren kommt die Ehe doch noch zustande, Hofmann stirbt aber bereits in der Hochzeitsnacht. Nur sein Wunsch, sein Wille, die Vereinigung des Kranken mit dem Gesunden durchzusetzen, habe ihn am Leben erhalten. - Dieses Jugendwerk Thomas Manns präsentiert eines der bei Mann wiederkehrenden literarischen Motive: das der unmöglichen, im Tod endenden Liebe.
Durch wen und warum die Textpassage für eine Testung von Parkinsonpatienten ausgewählt wurde, ist nicht ganz klar. Für die DeNoPa-Studie ist sie einem Test entnommen, der von Prof. Dr. med. Günther Deuschl für die Early-Stim-Studie an der Christian-Albrechts-Universität Kiel erstellt wurde. Vielleicht war in Kiel eine literarische Vorlage des aus dem benachbarten Lübeck stammenden Schriftstellers Thomas Mann ja in mehrfacher Hinsicht naheliegend...

Stichwort Frühdiagnose

Schlafstörungen sind ein wichtiger Biomarker bei Parkinson

In den vergangenen Jahren hat es wichtige neue Erkenntnisse darüber gegeben, wie die Parkinsonerkrankung entsteht und wie sie typischerweise verläuft. Zwar sind die konkreten Ursachen (genetische Faktoren? Umweltgifte?) noch immer unklar. Doch hat das erweiterte Wissen große Bedeutung in Bezug auf die Früherkennung und Frühdiagnostik der idiopathischen Parkinsonerkrankung. Genau in diesem Kontext ist auch das DeNoPa-Projekt zu verorten. Denn noch immer kommt die Parkinson-Diagnose heute meist zu spät. DeNoPa soll helfen, das zu ändern. Ins Blickfeld gerückt sind vor allem nichtmotorische Störungen, allen voran früh auftretende charakteristische Riechstörungen sowie Schlafstörungen. Sie können viele Jahre vor den typischen, vor allem motorischen Einschränkungen eines voll ausgebildeten, klassischen Parkinson-Syndroms auftreten. Man spricht deshalb von präsymptomatischen Frühstadien.

Schlafstörungen gehören zu den am häufigsten auftretenden nichtmotorischen Symptomen einer Parkinsonerkrankung. Darauf hat auch die Chefärztin der Kasseler Paracelsus-Elena-Klinik, UnivProf. Dr. med. Claudia Trenkwalder, aus Anlass des Welt-Parkinson-Tages am 11. April erneut hingewiesen. Noch immer stünden oft körperliche Symptome wie das Zittern, Bewegungsverlangsamung und Muskelsteifigkeit im Vordergrund der Wahrnehmung. „Studien belegen jedoch, dass Parkinsonpatienten ihre Lebensqualität neben depressiven Verstimmungen am häufigsten durch die krankheitsbedingten Schlafstörungen beeinträchtigt sehen“, betonte Prof. Trenkwalder. Diese Störungen beeinflussten den Alltag der Patienten, aber auch den pflegender Angehöriger in erheblichem Maße.

Zu den häufigsten Symptomen auch einer fortgeschrittenen Parkinsonerkrankung zählt nächtliche Schlaflosigkeit. Der Schlafmangel wiederum kann zu einer Verschlechterung der körperlichen Symptomatik führen und beeinträchtigt durch die entsprechende Tagesschläfrigkeit die Lebensqualität. Im Extremfall sind regelrechte Schlafattacken und plötzlicher Sekundenschlaf die Folge. Ein ausreichender, erholsamer Nachtschlaf dagegen ist ein elementarer Beitrag zur Besserung der Gesamtsymptomatik der Parkinsonpatienten – wie des Wohlbefindens aller Menschen. Wer Grundregeln

der Schlafhygiene (leichte Kost am Abend, Klima und Ruhe im Schlafzimmer, Einschlafrituale zur selben Zeit, keine abendliche Bildschirmarbeit, TV etc.) einhält, kann derartige Ein- und Durchschlafprobleme allerdings gut in den Griff bekommen.

Aktuelle Erkenntnisse der internationalen Schlafforschung, die auch im Schlaflabor der Paracelsus-Elena-Klinik vorangetrieben wird, deuten auf einen weiteren zentralen Aspekt: Spezifische Schlafstörungen können ein typisches Frühsymptom einer beginnenden Parkinsonerkrankung sein. „Diese Rolle von Schlafstörungen als Biomarker ist bislang noch zu wenig bekannt“, so Prof. Trenkwalder. Jetzt startende Studien, für die noch Teilnehmer gesucht werden, werden diesen Gesichtspunkt daher stark hervorheben (Subprojekt DeNoPa). Es seien insbesondere REM-Schlaf-Verhaltensstörungen, die auf den Beginn neurodegenerativer Prozesse, also das Absterben von Nervenzellen im Gehirn, hindeuten. Die REM-Schlafphase (Traumschlaf) ist gekennzeichnet durch schnelle Augenbewegungen, die auf lebhaftes Traumerleben hinweist. Ist diese Schlafphase durch heftig verarbeitetes Traumerleben, Schreien oder Fuchteln gestört, spricht man von REM-Schlaf-Verhaltensstörung (engl. REM sleep behavior disorder; RBD). Viele RBD-Patienten zeigen erst 10 bis 15 Jahre später typische körperliche Parkinson-Symptome.

Eine wichtige Rolle kommt auch Angehörigen zu. Sie könnten oft wichtige Hinweise auf die Schlafstörungen ihrer Partner geben. Zuweilen bemerken sie auch Beinbewegungen im Schlaf sowie schlafbezogenen Atmungsstörungen, die aber von einer RBD abzugrenzen sind. Bettgenossen seien im Extremfall sogar durch heftige Überbewegungen und Um-Sich-Schlagen im Schlaf gefährdet. „Im Schlaflabor lassen sich erste Verdachtsdiagnosen frühzeitig absichern“, bekräftigt Prof. Trenkwalder. Die Chefärztin der Paracelsus-Elena-Klinik jedenfalls ist überzeugt: „Hier liegt der Schlüssel für eine erfolgreiche Frühdiagnose von Parkinson.“ Und je früher sich eine Parkinsondiagnose stellen lässt, desto besser sind die Chancen, den Krankheitsverlauf durch modernste Medikamente verzögern (Neuroprotektion) und die Lebensqualität der Patienten aufrechterhalten zu können.

Probanden gesucht! Wenn Sie jemanden mit derartigen Schlafstörungen (aber ohne Parkinson) kennen, der für die neuen Studien in Frage kommt, melden Sie sich bitte bei DeNoPa-Studienkoordinatorin Tamara Wicke.