

Werden Sie aktiv und bleiben Sie es!
Wir setzen uns für eine nachhaltige Verbesserung der
Lebensqualität von Menschen mit Parkinson ein.



Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung

ctiv werden und aktiv bleiben. Nicht-medikamentöse Therapien können ParkinsonErkrankte dabei wirksam unterstützen. Deshalb fördert die Hilde-Ulrichs-Stiftung seit
über 25 Jahren vielversprechende Projekte wie beispielsweise "Kick-Parkinson". Von
Bedeutung ist dabei nicht nur die sportliche Aktivität als solche; ebenso interessiert,
ob Kickboxen explizit eine therapeutische Option für Parkinson-Patienten ist. Der
begeisterte Kickboxer Carsten auf dem Titel dieser Broschüre, selbst 2017 erkrankt,
ist sich sicher: Solche nicht-medikamentösen Ansätze können ein wichtiger Baustein
in der Parkinson-Therapie sein und zu mehr Lebensqualität verhelfen – eines von
vielen Beispielen in dieser Broschüre, die Mut machen und neue Wege aufzeigen.
Ich wünsche Ihnen viel Freude beim Lesen und möchte Sie herzlich einladen, unsere Arbeit
u unterstützen – mit einer Spende, als Fördermitalied oder durch ehrenamtliches Engagement.

Janine Hein,
Vorstandsvorsitzende

Morbus Parkinson – was gibt's Neues?

In Deutschland leiden etwa 400.000 Menschen an der Parkinson'schen Erkrankung. Trotz stetig verbesserter Behandlungsmethoden wird die Krankheit von Medizinern noch immer als schwerwiegend klassifiziert. Neue Forschungsansätze machen jedoch Hoffnung, dass Morbus Parkinson schon bald in seinem Verlauf hinausgezögert oder womöglich gebremst werden könnte. Ein Teil der Forschung zielt darauf ab, den Nervenzellverfall im Gehirn Betroffener aufzuhalten. Es gibt zudem vereinzelte Ansätze, absterbende Zellen der erkrankten Personen durch neue zu ersetzen.

Von zentraler Bedeutung für die Entstehung und den Verlauf der Krankheit ist das α-Synuklein-Protein, das in den Nervenzellen gebildet wird. Bei Parkinsonkranken nehmen immer mehr Moleküle dieses Eiweißes eine anormale dreidimensionale Struktur an und verklumpen. Derzeit versuchen Forschende, das körpereigene Abwehrsystem gegen das deformierte Eiweiß zu aktivieren. Wie bei einer Impfung gegen Krankheitserreger soll das Immunsystem Iernen, das defekte α-Synuklein als schädlich zu erkennen und aus den Körperzellen und dem Organismus zu entfernen.

Einen weiteren Forschungsansatz liefert die Neurogenetik. Ziel ist es hier, den Untergang der Nervenzellen mithilfe sogenannter Antisense-Oligonukleotide (ASOs) zu bremsen, was bei anderen schweren Erkrankungen bereits zu therapeutischen Erfolgen geführt hat. Nun gelten sie auch in der Parkinson-Therapie als Hoffnungsträger. Die ASOs docken an die mutierten Genabschnitte an und verhindern auf diese Weise das Ablesen fehlerhafter Erbsubstanz. In der Folge werden keine defekten α-Synuklein-Moleküle mehr im Gehirn gebildet.

Nach ersten wenig erfolgreichen Versuchen in den 1990er Jahren ist auch die Stammzellentransplantation wieder stärker in den Fokus der Parkinson-Forschung gerückt. Dabei wird versucht, die absterben-den oder bereits untergegangenen Nervenzellen im Gehirn durch gesunde zu ersetzen, die Dopamin produzieren oder speichern. Dieser Botenstoff ist notwendig, damit die Nervenzellen Signale an die Muskeln weiterleiten können. Fehlt Dopamin, kommt es zu den Parkinsontypischen Störungen.

Andere Forschungsansätze konzentrieren sich auf eine spezielle Art von Stammzellen, sogenannte iPS-Zellen (induzierte pluripotente Stammzellen). Diese lassen sich aus körpereigenen, somatischen Zellen Erkrankter gewinnen, was ethisch weniger umstritten ist, als sie Embryonen zu entnehmen. Ob solche Ansätze zu echten Durchbrüchen in der Parkinsonforschung führen, bleibt abzuwarten. Ob oder inwieweit sich die Krankheit mit Therapieansätzen wie den geschilderten oder anderen neuen beeinflussen lässt, wird sich womöglich in wenigen Jahren zeigen.

Unser Beitrag zu mehr Aktivität und Lebensqualität

Die Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung versteht sich als unabhängige Institution, die objektiv und nach bestem Wissen über Parkinson und sämtliche Facetten dieser multifaktoriellen Krankheit informiert. Ziel ist es, sowohl Betroffenen als auch deren Angehörigen und Freunden Mut zu machen, aktiv mit der Krankheit umzugehen.

Von Beginn an fokussierte die Stiftung insbesondere auf die Parkinson-spezifische Anpassung von Sport- und Bewegungsformaten. Die Idee dahinter: Die jeweiligen Aktivitäten sollen ausgerichtet sein an den Einschränkungen und Erfordernissen, die mit der Krankheit einhergehen und die sich auch im Verlauf der Erkrankung immer mal ändern. Gefördert werden neben den theoretischen Adaptationen solcher Konzepte zugleich auch Maßnahmen, die unmittelbar den Betroffenen zugutekommen. In der Überzeugung, dass sich durch verantwortungsbewusstes, reflektiertes Handeln das Leben mit der

Erkrankung positiv gestalten lässt, folgt die Stiftung stets ihrem Leitmotiv: Betroffene sollen ein möglichst aktives Leben mit der Parkinsonkrankheit führen, sich nicht verstecken oder zurückziehen.

Gegründet wurde die Hilde-Ulrichs-Stiftung am ersten Welt-Parkinson-Tag im April 1997 von Hermann Terweiden, dem Lebenspartner der Namensgeberin Hilde Ulrichs. Sie starb noch im selben Jahr an den Folgen einer schnell verlaufenden Form der Parkinsonerkrankung. Die Hilde-Ulrichs-Stiftung ist als gemeinnützig anerkannt und finanziert sich und jedes unterstützte Projekt in Gänze ausschließlich durch Spenden. Diese fließen unmittelbar in die Projekte, da die Akteure, die sich für die Stiftung engagieren – Vorstand, Kuratorium und viele Helfer – ehrenamtlich tätig sind. Dabei soll laut Satzung mindestens die Hälfte der Gremienmitglieder von der Krankheit unmittelbar betroffen sein.



Der Mensch im Mittelpunkt



Ihre neurologischen Experten für Parkinson und Bewegungsstörungen

Ärztliche Leitung: UnivProf. Dr. med. Brit Mollenhauer

Restless-Legs-Syndrom (RLS): Dr. med. Maria-Lucia Muntean (Oberärztin) Tiefenhirnstimulation:
Beratung, Vorbereitung und Nachsorge
zur THS bei Morbus Parkinson:
PD Dr. med. Friederike Sixel-Döring
(Leitende Oberärztin)

Chorea Huntington: Dr. med. Jens Ebentheuer (Oberarzt)

Paracelsus Kompetenznetzwerk Parkinson und Bewegungsstörungen: UnivProf.Dr. Claudia Trenkwalder (Leitung)

Muskeln fürs Hirn

Bereits in den 1990er Jahren forderte die Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung explizit, dass man fordernd trainieren sollte, um den Körper in einem robusten Zustand zu erhalten. "Mehr Muskeln fürs Hirn", lautete das Motto, das viele Jahre später auch andere übernehmen sollten. Seinerzeit war sie damit den meisten Akteuren weit voraus, die vor allem mit Blick auf die "kraft- und ressourcenzehrende Erkrankung Parkinson" mehr für Schonung plädierten.

Inzwischen weiß man: Trainieren, den Körper und dessen Kräfte fordern – das ist wichtig! Und im Detail? Bei Morbus Parkinson sollten nach aktuell bestem Wissen vor allem Programme zum Einsatz kommen, in denen verschiedene Bewegungsformate und -muster ebenso ihren Platz haben wie Ausdauer- und Kraftelemente: regelmäßige Übungen etwa aus dem Yoga, Tai Chi oder QiGong, die gleichzeitig Körper, Geist und Seele ansprechen, kombiniert mit definierten Einheiten aus dem Geräte- und dem Ausdauertraining – etwa Nordic Walking – einschließlich Übungen zur Stärkung des Gleichgewichtssinns.

Nach wie vor wird kritisiert, dass gerade an Parkinson Erkrankte kaum Sport trieben, körperlicher Anstrengung desinteressiert bis ablehnend gegenüberstünden. Nachlassende körperliche Aktivität aber hat Folgen. So wird der funktionell stützende Bewegungsapparat immer weniger beansprucht: Er erschlafft und vermag den Körper nicht mehr ausreichend zu stabilisieren. Muskelgewebe beginnt abzusterben, die Muskulatur verkürzt sich, der Knochenabbau nimmt rasant zu — Effekte, die bei den (bewegungsreduzierten) Parkinson-Patienten sogar verstärkt auftreten.

Es gibt also keine Alternative, geben Mediziner inzwischen ihren Patienten durchweg mit auf den Weg. Und in der Tat:

Dranbleiben ist wichtig, denn Sport und Bewegung schützen den Organismus in einer Weise, die sich von den Effekten anderer Behandlungen sichtlich unterscheidet – egal, um welche Störung es geht.



Als anerkannte Weiterbildungseinrichtung und Spezialist für Kurse und Qualifizierungen im Bereich Gesundheit und Sport unterstützen wir Sie gerne mit maßgeschneiderten Bewegungsangeboten.

Wir freuen uns auf Ihren Anruf!





Neurologische Fachklinik für Parkinson und Bewegungsstörungen

Um Patienten mit Morbus Parkinson und anderen Bewegungsstörungen eine ganzheitliche multimodale Behandlung in angenehmer Atmosphäre zu ermöglichen, wurde 1995 das Parkinson-Zentrum in Leun-Biskirchen (Hessen) gegründet. Hinter dem Leitmotiv "Menschlichkeit und Medizin" verbirgt sich das Bemühen, nicht nur isoliert die Krankheit zu fokussieren, sondern den Menschen in seiner Gesamtheit zu betrachten.

Karl-Ferdinand-Broll-Str. 2-4 35638 Leun Biskirchen

Tel.: 06473 305-0 Fax: 06473 305-57 E:Mail: info@parkinson.de Internet: www.parkinson.de



Sport- und Bewegungstherapien im Überblick

Die Körperkraft bewahren, den Alltag bestehen, gefährliche Situationen abfangen können: Diese drei – hier verkürzten – Argumente sind die am häufigsten genannten, fragt man nach der Bedeutung von Sport und Bewegung für an Parkinson Erkrankte.

Alle Methoden im Überblick





Parkinson-spezifische Therapien

Morbus Parkinson ist eine jener wenigen Erkrankungen, für die es evidenzbasierte Therapien gibt. Die LSVT-LOUD-Methode zur Behandlung von Sprechstörungen ist ein solches logopädisches Behandlungsformat, das erstmals 1987 zum Einsatz kam bei einer an Parkinson erkrankten Frau. Sie galt logopädisch als austherapiert. Es wirkte nachweislich. Später wurde die LSVT-Idee in das Feld der Alltagsbewegungen (BIG) transferiert und kam als abgeleitete Form in der Physio- und Ergotherapie zum Einsatz.



Ausdaueraktivitäten & alltagsnahes Training

Neuere Studien zu Parkinson zeigen, dass der Fokus bewegungstherapeutischer Maßnahmen zuallererst auf dem Training der Ausdauer liegen sollte. So lassen sich beim Radfahren, Tischtennisspielen oder Wandern die Kondition und beeinträchtigte körperliche Fitness und Funktionen erhalten oder verbessern. Diese Aktivitäten lassen sich gut in den Alltag integrieren. Eine individuelle Trainingstherapie und ein Aufbautraining bewirken, dass die Muskelkraft ebenso gesteigert wird wie Körperwahrnehmung, Koordination, Gleichgewicht und Ausdauer.



Besondere Sporttherapien

Für einige teils nicht so bekannte Sportarten gibt es inzwischen "therapeutische Ableger" für Parkinson- (oder auch MS-) Kranke, wie zum Beispiel therapeutisches Reiten, Bogenschießen, Kickboxen oder therapeutisch begleitetes Klettern. Übergreifend soll sportliche Aktivität natürlich Spaß machen und helfen, Schmerzfreiheit und Beweglichkeit möglichst lange zu erhalten. Therapeutisch adressiert werden vor allem Muskelkraft und Kondition, Haltung und Gleichgewicht, Gangstörungen und Gehgeschwindigkeit.



Nerven- und muskelstimulierendes Ganzkörpertraining

Die meist aus dem Fernen Osten stammenden Bewegungsformate und -abfolgen verbessern Gleichgewichtssinn, motorische Fähigkeiten und muskuläre Ausdauer. Je nach Stil fordern meditative, gesundheitspflegende oder kraftbetonte Ausführungen den Körper unterschiedlich und setzen damit eigene Reize. Zudem sollen beispielsweise Yogaübungen und Meditationen auf Leistungen des Gehirns fördernd wirken und den Verlauf etwa von Depressionen vielfach abschwächen.



Sprech- und Atemtherapien

Veränderungen der Stimme und des Sprechens sind häufige Symptome der Parkinson-Erkrankung. Im Zentrum der Therapie steht das "Neukalibrieren" von Sprech- und Stimmfunktionen des Patienten. Vor allem wird die Sprechlautstärke adressiert und an der verwaschenen, monotonen, verbzw. gehauchten Artikulation gearbeitet. In der Parkinson-Behandlung kommen noch die Schlaffhorst-Andersen-Therapie als weiteres logopädisches Angebot zum Einsatz sowie die reflektorische Atemtherapie oder Zilgrei als kombinierte Haltungs- und Atemtherapie.



Aktivierende Therapien

Klassiker in diesem Feld sind Krankengymnastik und Ergotherapie. Angebote wie Osteopathie, Craniosakrale Therapie, Rolfing oder die Trager-Methode sind demgegenüber hierzulande allenfalls bedingt anerkannt und werden nur vereinzelt erstattet. Konträr dazu lassen Einzelfallstudien und Berichte ausgewiesener Akteure großen Nutzen für zumindest einige Erkrankte erkennen. Bei den "aktivierenden Behandlungen" legt der Therapeut selbst Hand (mit) an.



Gestaltende Therapien

Über künstlerische Qualitäten und Ausdrucksfähigkeit verfügt jeder Mensch, sie müssen oft nur wachgerufen werden. Die wichtigste Voraussetzung ist, Freude am eigenen Ausdruck zu empfinden. Viele Parkinsonkranke entdecken durch das gemeinsame Singen oder Tanzen, durch Theaterspielen oder anderes künstlerisches Gestalten, dass Mobilität und Lebensfreude noch da sind. Dies stärkt Seele, Geist und Körper und lässt manch einen wieder gelassener im Umgang mit der Krankheit werden.



Therapeutische Geräte als Begleitanwendung bei Parkinson

Therapiegeräte wie der SRT-Zeptor oder Smovey Vibroswing-Sets sind weitere Möglichkeiten, den Körper in seiner Funktion zu unterstützen und Symptome in ihren Auswirkungen zu mildern. Die Wirkung beruht im Wesentlichen auf der Übertragung von Schwingungen, wodurch verschiedene Körperteile stimuliert werden. Ziele der Anwendungen ist die Stärkung des Gleichgewichtssinns sowie die Bildung von Neuronen durch neue Bewegungsabläufe.



Entspannung und innere Balance

Es gibt eine Reihe von "Begleittherapien", bei denen der Wohlfühlcharakter im Vordergrund steht. Oft begibt man sich mit diesen Therapieformen auf die Wege zum Selbst, bei denen es darum geht, Atmung, Körperhaltung und Bewusstsein zu verknüpfen und so Körper, Geist und Seele harmonisch zu verbinden. Zu dieser Kategorie zählen unter anderem diverse Arten von Massagen, Jin Shin Jyutsu, Meditation oder Akupunktur. Der wissenschaftlich valide Nachweis der Wirksamkeit steht für die meisten dieser Angebote jedoch derzeit noch aus.



Kickboxen gegen Parkinson

Hilft regelmäßiges Training, Parkinson-Symptome zu verbessern?

Für Menschen mit Morbus Parkinson ist ein aktiver Lebensstil besonders wichtig, um die Begleiterscheinungen der Krankheit zu lindern. Leider ist das Angebot auf wenige Sportarten wie Tanzen oder Yoga begrenzt, was jedoch gerade jüngere Erkrankte nicht immer anspricht.

Seit Anfang 2022 unterstützt die Hilde-Ulrichs-Stiftung an der Tagesklinik des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf eine Studie über die Wirkung von Kickbox-Training bei Menschen mit Parkinson. Sie soll evaluieren helfen, ob Kickboxen für Parkinson-Patienten eine Therapieoption ist, die Akzeptanz bei den Betroffenen findet und sowohl physische als auch psychische Beeinträchtigungen verbessert. Teilnehmen können daran sowohl stationär als auch ambulant behandelte Patienten der Parkinson-Tagesklinik. Dabei werden Dynamik und Schwere der Übungen an die Leistungsfähigkeit der Teilnehmer angepasst, die zuvor unter Berücksichtigung ihres Alters und des Grades der Erkrankung in drei Gruppen von jeweils acht Personen unterteilt wurden. Analog dazu wird eine Kontrollgruppe gebildet aus Patienten der Tagesklinik, die nicht am Kickbox-Training teilnehmen.

Sofern Patienten das Training insgesamt drei Monate – somit auch nach ihrem Klinikaufenthalt – fortführen, wird überprüft, ob ein eventueller Trainingseffekt anhält und ob sich ein Unterschied der motorischen Symptome zwischen trainierten und nicht trainierten Patienten erkennen lässt.

Leiterin des Vorhabens ist Beate Schönwald, die sich für die Implementierung dieser Sportart an der Tagesklinik seit Jahren eingesetzt hat und die sich dazu von Erfahrungen in den USA inspirieren ließ:



Beate Schönwald –
Parkinson Nurse LIKE Hamburg

"Positive Berichte von Patienten über eine Verbesserung von Motorik, Kraft, Gleichgewicht und Lebensqualität brachten mich auf die Idee, es auch mit Kickboxen zu probieren."







Vibrationsfeedback

Verbessert eine "intelligente" Einlegesohle den stockenden Gang?

Geh- und Gangstörungen stellen ein zentrales Symptom der Parkinsonerkrankung dar. Sowohl die Einnahme von Parkinson-Medikamenten als auch Physiotherapie kann helfen, die Probleme beim Gehen zu reduzieren. Dennoch lässt sich bei manchen Patienten das Gangbild nicht ausreichend verbessern, oder es kommt sogar zu sogenannten Freezing-Attacken, dem gefürchteten Erstarren und "Festfrieren" der Beine am Boden. Die Entwicklung von nebenwirkungsarmen, komplementären Optionen zur Therapie der Gangstörungen ist daher ein wichtiges Ziel.

Im Rahmen der von PD Dr. Christian A. Kell von der Klinik für Neurologie am Universitätsklinikum Frankfurt geleiteten Studie soll nun wissenschaftlich untersucht werden, ob sich mit Hilfe einer "intelligenten" Einlegesohle das Gehen von Parkinson-Patienten verbessern lässt. Dazu werden mittels einer eigens entwickelten Software Druck, Beschleunigung und Verhalten der Füße bei verschiedenen Gangsituationen gemessen.

Verändert sich das Gangbild, erfasst die Einlegesohle dies und fängt an zu vibrieren. Der Träger der Sohle kann entsprechend mit einer Anpassung des Ganges darauf reagieren. Eines der zentralen Ziele der Untersuchung ist es, herauszufinden, ob die Vibration der Einlegesohle helfen kann, erkannte pathologische Gangmuster zu durchbrechen.

Die Doktoranden Miriam Helbig und Paul Kirsch sowie PD Dr. Christian A. Kell versuchen bei Parkinson-Patienten mit einer Gangstörung ein breites Spektrum dieser Beeinträchtigungen zu erfassen: abhängig davon, ob jene unter voller Wirkung ihrer Medikamente untersucht werden oder sich im Wirkungs-Off befinden.



Parkinson: Die Suche nach der Stunde Null

Studie an der Paracelsus-Elena-Klinik Kassel in Kooperation mit der Universitätsmedizin Göttingen

Insbesondere Blut, Speichel, Rückenmarkflüssigkeit und Gewebe werden immer wieder mit Hilfe moderner Analyseverfahren daraufhin untersucht, Charakteristika der Parkinson-Erkrankung zu finden. Solche Charakteristika sind vor allem "Biomarker", messbare Parameter biologischer Prozesse, die im Idealfall sowohl diagnostische als auch prognostische Aussagekraft haben. Daher dienen sie als Indikatoren für das Vorhandensein oder den Verlauf einer Erkrankung – können aber auch unbestechlicher Anzeiger etwa bei Umweltbelastungen sein. Für die Parkinson-Syndrome gilt: Nach wie vor gibt es nicht den einen einzigen Biomarker, der anzeigt: Diese Frau oder dieser Mann hat die Erkrankung oder wird sie einmal entwickeln.

Im Optimalfall sollte solch ein Marker helfen, einzelne Subtypen der neuronalen Störung zu identifizieren. Hoffnungsträger war und ist das krankheitstypische Protein α-Synuklein, das sich bei der Erkrankung molekular falsch faltet. Die fehlerhaft konstruierten Moleküle verklumpen und lagern sich in Nervenzellen ab. Diese können irgendwann ihre Arbeit nicht mehr erledigen und sterben.

Professorin Dr. Brit Mollenhauer vom Universitätsklinikum Göttingen, inzwischen auch Chefärztin an der Paracelsus-Elena-Klinik für Parkinson-Syndrome und Bewegungsstörungen in Kassel, und ihre Teams interessieren sich schon seit längerem für Details etwa jener Verklumpungsprozesse und deren Bedeutung für Verlauf und Voranschreiten der Erkrankung, Mollenhauer ist es mehrfach gelungen. Risikofaktoren näher zu charakterisieren sowie begleitende Beeinträchtigungen, die den Verlauf einer Parkinsonkrankheit entscheidend bestimmen.

So ging sie im Falle des krankheitstypisch veränderten α-Synukleins der Frage nach, weshalb sich entsprechend fehlgefaltete Proteinmoleküle sowohl zum einen in oberen Schichten einiger Hautareale von Parkinson-Patienten als auch in deren Rückenmarkflüssigkeit auffällig gehäuft wiederfinden.

Um Antworten auf resultierende und andere Forschungsfragen zu erhalten, kann Mollenhauer auf Material der sogenannten DeNoPa-Kohorte (de novo parkinson) zurückgreifen. Dies ist eine Gruppe von Probanden, die zum Zeitpunkt der Aufnahme in die Kohorte zwischen 2009 und 2011 noch nicht gegen eine bereits diagnostizierte Parkinson-Erkrankung behandelt worden waren. 160 Patienten – einige sind allerdings inzwischen verstorben – und 110 gesunde Kontrollpersonen werden seitdem regelmäßig an der Kasseler Klinik untersucht.

"Wir suchen bereits intensiv nach Möglichkeiten, durch frühzeitiges Einschreiten den Ausbruch der Parkinson-Erkrankung zumindest zu verzögern."

In einem von der Hilde-Ulrichs-Stiftung mit insgesamt und auch deren Subtypen.

16.000 € geförderten Vorhaben sollen nun mithilfe von Gewebe- und anderen Proben weitere molekulare Bausteine und Prozesse der Parkinson-Erkrankung identifiziert und charakterisiert werden. Ebenso will das Team erreichen, dass bestimmte nicht-motorische Symptome besser verlässlich und vor allem krankheitsspezifisch – erfasst werden und deren zeitigere Diagnose möglich wird. Begeistert wäre die weltweit zu den führenden Biomarker-Forscherinnen zählende Brit Mollenhauer, wenn sie eines Tages einen nicht nur diagnostisch validen, sondern vor allem auch prognostisch trennscharfen Marker in ihren Händen hielte für die unterschiedlichen Verlaufsformen der Erkrankung



Singend in Bewegung kommen

- Heilsames Singen stärkt Ressourcen und lindert Beschwerden
- Singangebote für Parkinson & Neurologie sowie Schulungen

www.singende-krankenhaeuser.de



Professionalisierung der Netzwerkstrukturen

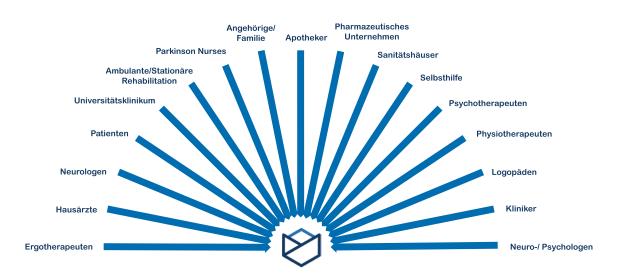
Für eine bessere Lebensqualität von Menschen mit Parkinson und für deren Angehörige hierzulande

In Deutschland existieren unterschiedliche Netzwerkprojekte zur Versorgungsoptimierung für Parkinson-Patienten. Im Jahr 2022 hat die Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung den Grundstein für eine professionalisierte Vernetzung dieser Netzwerke gelegt.

Im ersten Schritt konnte durch eine Förderung in Höhe von 9.540 € die "inav – Institut für angewandte Versorgungsforschung GmbH" als Instanz für die Übernahme der zentralen Netzwerkkoordination eingebunden werden. Sie fungiert als Anlaufstelle für alle regionalen Netzwerke und einzelne Netzwerkinteressierte. Hierdurch wird eine grundlegende Standardisierung in Arbeitsweise und

Organisation der Netzwerke sichergestellt. Dies soll letztlich zu breitgefächerten versorgungsverbessernden Maßnahmen für Betroffene, Angehörige sowie Versorgende führen. Des Weiteren wurde im nächsten Schritt im März 2023 der Parkinson Netzwerke Deutschland e.V. (PND) gegründet, den die Hilde-Ulrichs-Stiftung als Mitglied im Förderbeirat des Vereins unterstützt. Ziel des Vereins ist es, die multidisziplinäre und patientenzentrierte Versorgung von Parkinson-Betroffenen in Deutschland durch die Etablierung von regionalen und überregionalen Parkinson-Netzwerken zu fördern. Dafür begleitet und unterstützt der PND den Prozess der Initiierung und Etablierung von regionalen Aktionsverbünden.





Parkinson-Netzwerke sind regionale, dynamische Aktionsverbünde, die sich zum Ziel gesetzt haben, die Parkinson-Versorgung durch stärkere Vernetzung sowie durch interdisziplinäre und sektorenübergreifende Zusammenarbeit zu verbessern. Diese Grafik zeigt die Struktur eines Parkinson-Netzwerks am Beispiel des Parkinsonnetz Münsterland+ mit über 250 Akteuren aus über 50 Institutionen – das größte Parkinson-Versorgungsnetzwerk in Deutschland.



Katharina Beyer; © RinaSur

Spüren, wachsen, reflektieren

Workshop für Jungerkrankte als erfolgreicher Abschluss des Projektes "Der junge Parkinson"

Etwa zehn Prozent der Betroffenen sind bei der Diagnose jünger als 40 Jahre. Die Zahl zeigt: Es ist keine Erkrankung Älterer allein, und doch gibt es kaum spezielle Angebote für Jüngere. Aus diesem Grund hat die Hilde-Ulrichs-Stiftung auf Initiative der Autorin Katharina Beyer im Herbst 2022 einen Workshop für 15 Parkinsonerkrankte im Alter von 30 bis 50 Jahren und ein Nachtreffen im April 2023 gefördert. Im Rahmen eines professionell angeleiteten Selbstreflexion-Coachings entwickelten die Teilnehmenden individuelle Strategien und Ziele für den Umgang mit ihrer Erkrankung. Mehr zum Thema: www.derjungeparkinson.de





Stiftungspreis der Hilde-Ulrichs-Stiftung

Der Hilde-Ulrichs-Stiftungspreis in Höhe von 10.000 € wird jedes zweite Jahr an Personen und/oder Institutionen verliehen, die in besonderer Weise Konzepte zur Stärkung der Eigenverantwortung von Parkinson-Patienten oder im Bereich der alternativen Therapiemöglichkeiten entwickeln und deren Umsetzung fördern.

Zusätzlich vergibt die Stiftung in unregelmäßigen Abständen für besondere Dienste im Rahmen der Selbsthilfe und den selbstlosen Einsatz im Sinne der Stiftungsziele den Ehrenpreis der Hilde-Ulrichs-Stiftung.

Stiftungspreisträger

→ Stiftungspreis 2022

Thema: "Für eine bessere Versorgung von Parkinson-Patienten"

Preisträgerin: PD Dr. Christoph Schrader und PD Dr. Martin Klietz, Medizinische Hochschule Hannover

→ Stiftungspreis 2020

Thema: "Versorgung von Parkinson-Patienten unter Einbindung der Angehörigen"
Preisträger: Prof. Dr. Tobias Warnecke, Chefarzt

der Neurologie am Klinikum Osnabrück – stellv. für das Parkinsonnetz Münsterland+

→ Stiftungspreis 2018

Thema: "Singen als Lebenselixier – Singend der Parkinson-Krankheit begegnen"

Preisträgerin: Elke Wünnenberg, Musikpädagogin und Diplom-Psychotherapeutin, Erste Vorsitzende des Singende Krankenhäuser e.V.

→ Stiftungspreis 2016

Thema: "Schulung von Pflegekräften, Spezialisten für Parkinson im Pflegebereich"

Preisträger: Verein Parkinson Nurses & Assistenten (VPNA) e.V. – Bernhard König, Hannover

→ Stiftungspreis 2014

Thema: "Musik, Tanz und Kunst als Therapie bei Morbus Parkinson"

Preisträger: Prof. Dr. Björn Hauptmann, seit 2005 Leitender Oberarzt am Neurologischen Zentrum der Segeberger Kliniken, Bad Segeberg

Stiftungspreis 2012

Thema: "Radfahren als Therapieform bei Morbus Parkinson"

Preisträger: Prof. Dr. med. Bastiaan Bloem, Parkinson Center Nijmegen, Radboud University Nijmegen, Dep. of Neurology, Niederlande



Stephanie Heinze, Ehrenpreisträgerin 2022 und Botschafterin für Sonderprojekte

Stephanie ist 39 Jahre alt, als sie die Diagnose Parkinson erhält. Sie findet schnell einen offenen Umgang mit der Krankheit. 2018 pilgert sie auf dem Jakobsweg und sammelt 20.000 € Spendengelder für die Parkinsonforschung. Unermüdlich klärt sie über alternative Therapien auf und leitet sieben Jahre lang die Hilde-Ulrichs-Stiftung. Nach ihrer Amtszeit bleibt sie seit 2022 der Stiftung als Botschafterin erhalten.

→ Stiftungspreis 2011

Thema: "Sportwissenschaftliche Untersuchungen zum Thema Bewegung bei Morbus Parkinson"

Preisträger: Prof. Dr. Christian Haas, Hochschule Fresenius (University of Applied Sciences), Idstein

→ Stiftungspreis 2006

Thema: "Grundlagenforschung zur Entstehung der Parkinson'schen Krankheit" Preisträgerin: Dr. Dr. Kelly del Tredici, Institut für Klinische Neuroanatomie, Frankfurt am Main

Stiftungspreis 2004

Thema: "Ultraschall bei Morbus Parkinson"
Preisträgerin: Prof. Dr. Daniela Berg, Institut für medizinische Genetik, Universität Tübingen – heute: Direktorin der Klinik für Neurologie, Kiel

→ Stiftungspreis 2002

Thema: "Der Mensch selbst ist die Lösung" **Preisträgerin:** Susanne Schäfer alias Suzie McCoy, Bad Kreuznach

→ Stiftungspreis 2000

Thema: "Forschung im Bereich klinischepidemiologischer und molekulargenetischer Untersuchungen bei unterschiedlichen Parkinson-Syndromen"

Preisträger: Prof. Dr. Christine Klein und Dr. Helfried Jacobs, Universität Lübeck

✓ Stiftungspreis 1998

KLINIKUM VEST

Thema: "Lebensqualität bei Morbus Parkinson" **Preisträger:** Dr. Klaus Berger, Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin der Universität Münster (Westfalen)

Schwingen statt Erstarren – zum Potenzial heilsamen Singens im Umgang mit Parkinson

Die internationale gemeinnützige Initiative "Singende Krankenhäuser e.V." widmet sich seit 2009 dem Anliegen, die heilsame Kraft des Singens Patienten, Behandlern und Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen erlebbar und zugänglich zu machen. Der Initiative geht es um eine Form des Singens, die den Prozess des gemeinsamen kreativen Tuns und Erlebens in den Vordergrund stellt. Das Engagement der Vorstandsvorsitzenden Elke Wünnenberg wurde 2018 mit dem Forschungspreis der "Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung" gewürdigt. Patientenberichte, spezifische Forschungsergebnisse, Schulungsangebote, ein Singgruppenverzeichnis und viele Lieder sind auf der Webseite des Vereins zu finden:

www.singende-krankenhaeuser.de

Stiftungspreis 2018





Paracelsus-Klinik Marl

www.klinikum-vest.de

KOMPETENTE PARKINSONBEHANDLUNG

AUS EINER HAND – AMBULANT UND STATIONÄR

Als spezialisiertes Parkinson-Zentrum bieten wir unseren Patientinnen und Patienten neben einer sicheren Diagnostik ein umfassendes Behandlungsspektrum:

- Modernste Diagnostik (u.a. DaT-Scan)
- Parkinson-Komplexbehandlung
- Medikamentenpumpen (Apomorphin, Duodopa)
- Tiefe Hirnstimulation
- Botulinumtoxin-Injektionen

Klinik für Neurologie, Stroke Unit und Frührehabilitation, Parkinson-Zentrum MoveVest



Prof. Dr. med. Rüdiger Hilker-Roggendorf Chefarzt

Chefarztsekretariat Angelika Wruss Telefon 02361 56-3701 E-Mail angelika.wruss@klinikum-vest.de



"Die Stiftung ist auf Spenden angewiesen. Dazu bitten wir um Ihre Unterstützung. Auch wenn es nur kleine regelmäßige Beiträge sind: Sie helfen uns, die Arbeit auf sichere Füße zu stellen. Wir danken Ihnen von Herzen."



Carola Schütt – Stellv. Vorstandsvorsitzende Hilde-Ulrichs-Stiftung

Kontakt

Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung

Postfach 70 04 32 · 60554 Frankfurt am Main

Telefon: 069 67 77 80 21

kontakt@aktive-parkinsonstiftung.de www.aktive-parkinsonstiftung.de

Spendenkonto

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE44 3702 0500 0001 5494 00

BIC: BFSWDE33XXX



Herausgeber und Anzeigen: Five-T Communication GmbH Tel.: 040 6505659-0 · Fax: 040 6505659-11 · www.five-t.eu

Es gibt viele Arten, uns zu unterstützen.

Gerne informieren wir Sie über:

- Spenden als Geschenk
- Eine Spendenaktion organisieren
- Im Trauerfall spenden
- Testament und Nachlass



mehr erfahren -

Sie wollen Zeit spenden?

Möchten Sie sich ehrenamtlich für Menschen mit Parkinson einsetzen? Dann sind Sie im ehrenamtlichen Team der Hilde-Ulrichs-Stiftung genau richtig! Bei uns können Sie projektweise oder kontinuierlich mitarbeiten, von zuhause aus und im gesamten Bundesgebiet.

Ich spende den Betrag von EUR	Sie können Ihren Antrag ohne Angabe von Gründen innerhalb von 14 Tagen widerrufen. Auch später können Sie Ihre regelmä-
☐ einmalig ☐ monatlich ☐ vierteljährlich ☐ halbjährlich ☐ jährlich	ßige Spende jederzeit beenden.
ab (Monat/Jahr) und erteile folgendes Sepa-Lastschriftmandat:	 □ Ich ermächtige den Zahlungsempfänger Hilde-Ulrichs- Stiftung (Gläubiger-Identifikations-Nr. DE14ZZZ00001231617), von meinem Konto Zahlungen mittels Lastschrift einzuziehen. Ich weise mein Kreditinstitut an, die von der Hilde-Ulrichs- Stiftung auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrags verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen. □ Ich bin mit der Speicherung der von mir in diesem Formular angegebenen persönlichen Daten zum Zwecke der Abwick- lung der Spende (Abbuchung des Betrags und Zusendung
Vorname, Name, Straße, PLZ und Ort des Spenders	
IBAN des Kontoinhabers	
BIC des Kontoinhabers, Kreditinstitut	des Newsletters) einverstanden.
_	Bitte senden Sie diesen Abschnitt an die oben genannte
☐ Ja, ich möchte den Newsletter der Hilde-Ulrichs-Stiftung erhalten (Versand: 4–6 x jährlich).	Adresse zurück.
E-Mail-Adresse	