

Pressemitteilung

29. Februar 2020

Hilde-Ulrichs-Stiftung
für Parkinsonforschung
Postfach 70 04 32
60554 Frankfurt am Main
Tel: 069 67 77 80 21
<http://www.parkinsonweb.com>

„Nächste Ausfahrt Zukunft“

Hilde-Ulrichs-Stiftung vollendet Neuaufstellung. 2019 erfolgreichstes Jahr in der Geschichte der renommierten deutschen Parkinson-Stiftung.

Die Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung, sie fördert vor allem die Erforschung nichtmedikamentöser Behandlungsmethoden bei der neurodegenerativen Erkrankung, blickt auf ein erfolgreiches Jahr 2019 zurück. Rund 36.000 Euro schüttete sie für wissenschaftliche Vorhaben aus. Zudem endete das 2018 gestartete Projekt „Pilgern für die Parkinson-Forschung“, das allein 15.876 Euro an Spenden einbrachte.

Es war ein Zeitraum der Superlative, in dem ein erfolgreiches stets von einem noch erfolgreicheren Jahr abgelöst wurde: Nun hat die Hilde-Ulrichs-Stiftung (HUS) für Parkinsonforschung Anfang 2020 nach fünf Jahren dauerhaftem und erfolgreichen Umbau in eine moderne wissenschaftsfördernde Stiftung eine Zäsur erreicht. Ist heute nun der strukturelle Neuaufbau einschließlich einer überarbeiteten Satzung und Geschäftsordnung, einer Neuaufstellung der Stiftungsorgane samt nahezu einem kompletten Austausch der Entscheidungs- und operativen Gremien mithin vollzogen, so gilt natürlich weiterhin: „Die Hilde-Ulrichs-Stiftung wird wie bisher auf Sicht immer wieder mit neuen Ideen und Aktivitäten auf ihren Aktionsfeldern ihren Daseinszweck mit Leben füllen“, sagt der Vorsitzende des Kuratoriums Anton Bonnländer.

„Und das meint nicht nur Projektförderung oder Preisvergabe, sondern immer auch das Setzen eigener Akzente, um zum Beispiel auf Desiderata oder auch Missstände hinzuweisen“, ergänzt Vorstandsvorsitzende Stephanie Heinze, die die Hilde-Ulrichs-Stiftung maßgeblich mit frischen Wind und innovativen Benefiz-Projekten in den vergangenen sechs Jahren auf Kurs gebracht hat und als verbliebende Konstante über diesen Zeitraum des Umbruchs zum Gesicht der Stiftung geworden ist. Was sie beschreibt, hat sie mehrfach selbst vorgelebt.

So treibt auf Kuratorin May Evers und ihr Betreiben hin die Hilde-Ulrichs-Stiftung im „Parkinson-Bund“ federführend die Initiative „Letzte Ausfahrt Krankenhaus“ – für eine bessere Versorgung von Parkinson-Patienten“, voran. Dort geht es um Stärkung der Selbstbestimmungsrechte, um Inklusion und Teilhabe an Entscheidungen für Menschen, die an Parkinson leiden.

Insgesamt hat die Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung im abgelaufenen Geschäftsjahr 2019 rund 36.000 Euro bewilligt. In ihrem Kerngeschäft, der Förderung herausragender Wissenschaftler(innen) und von deren Projektideen, konnten durch ihre Hilfe zum Beispiel die folgenden Vorhaben an den Start gehen.

So brachte die Stiftung im Berichtsjahr unter anderem das Projekt **„Realisierung einer intelligenten Einlegesohle zur Verbesserung des stockenden Gangs von Parkinson-Patienten“** auf den Weg. Es richtet den Fokus vor allem auf das Problem der Geh- und Gangstörungen, die ein zentrales Symptom bei etlichen Formen der Parkinsonerkrankung darstellen. Ein Team junger Forscher möchte eruieren, ob sich mit Hilfe einer „intelligenten“ Einlegesohle – entwickelt wurde ein Prototyp, der Druck, Position und Beschleunigung der Füße misst – das Gangbild von Parkinson-Patienten und in Folge der Studie als mittelfristiges Ziel deren Fähigkeit zu Gehen sich verbessern lassen. Die gemessenen Werte werden dazu in Echtzeit analysiert und relevante Signale mittels Vibration der Einlegesohle an den Träger zurückgemeldet. Zudem wird die Veränderung des Gangbilds

analysiert. In dem Zusammenhang soll soweit möglich auch die Frage beantwortet werden, ob die Vibration der Einlegesohle helfen kann, ein „Freezing“ zu durchbrechen. Solche Erstarrungsmomente können für Betroffene eine echte Gefahr werden – etwa beim Überqueren von Straßen oder beim Verlassen von Verkehrsmitteln. Außerdem nimmt durch Freezing-Attacken die Sturzgefahr zu, da beim Abwärtsgehen ein plötzliches Stehenbleiben zu Gleichgewichtsproblemen führen kann. Zwei Jahre haben die Wissenschaftler für das Pilotvorhaben angesetzt, das bei PD Dr. Christian A. Kell an der Klinik für Neurologie am **Universitätsklinikum Frankfurt am Main** verankert ist und mit 10.000 Euro gefördert wird.

Mit 10.000 Euro in die Förderung genommen wurde auch die Studie – „**Diätetische Beeinflussung des Darm-Mikrobioms bei der Parkinson-Krankheit**“. Traditionell wird die Parkinson-Erkrankung als eine Krankheit des Gehirns betrachtet. In den vergangenen Jahren verdichteten sich allerdings die Anzeichen, dass der Verdauungstrakt bereits betroffen sein könnte, noch bevor Störungen in den (dopaminergen) Nervenzellen des Gehirns auftreten. Tatsächlich werden in den Nervenzellen des Darms die gleichen pathologischen Veränderungen wie im Gehirns gefunden. Möglicherweise kommt dem Darm sogar eine entscheidende Rolle bei der Entstehung der Erkrankung zu. Dies scheint umso mehr vorstellbar, seit man weiß, wie vielgestaltig und wechselseitig die Kommunikation zwischen dem Zentralen und dem Darm-Nervensystem, der sogenannten Darm-Hirn-Achse ist. Inzwischen scheint gesichert, dass Veränderungen im Mikrobiom des Darmes auch Einfluss auf Erkrankungen des Gehirns nehmen können. Welche Rolle die Ernährung dabei spielt und ob womöglich eine bestimmte Diät den Verlauf der Erkrankung beeinflussen könnte, ist bislang noch unzureichend untersucht. Dem will man sich nun nähern. So wollen Forscher um Dr. Janis Rebecca Bedarf von der Neurologischen Klinik am **Universitätsklinikum Bonn** prüfen, ob eine mehrwöchige Diät aus faser- und ballaststoffreicher Nahrung und ein begleitende Einnahme eines Probiotikums zu Veränderungen im Mikrobiom bei Parkinson-Patienten führt – sich etwa bestimmte Bakterienspezies oder deren Stoffwechselprodukte anreichern und sich im weiteren Verlauf wiederum Veränderungen im Krankheitsverlauf zeigen.

Mit der Unterstützung eines Vorhabens, das die klassische Parkinson-Erkrankung und die Multi-System-Atrophie (MSA) in Bezug zueinander setzt, fördert die Hilde-Ulrich-Stiftung zugleich den **wissenschaftlichen Nachwuchs**. Getragen wird das mit zunächst 4.150 Euro geförderte Vorhaben von der *Young Alliance Against Multiple System Atrophy* – kurz: YAMSA. Das Dutzend engagierter Jungforscherinnen und -forscher vereint unterschiedliche Expertisen: mehrheitlich Mediziner, sind jedoch ebenso die Bereiche Psychologie, Biomedizin, Chemie und Bio-Entrepreneurship vertreten. Mit dieser Erhebung soll nun zunächst einmal eruiert werden, welche Haltung gegenüber klinischen Studien, die insbesondere krankheitsmodifizierende Therapieansätze adressieren, sowohl Parkinson-Patienten an den Tag legen als auch jene, die an einer Multi-System-Atrophie (MSA) leiden.

Ermittelt wird indem YAMSA-Projekt „**Wie sollen Therapieansätze der Zukunft und klinische Studien dafür bei Multisystematrophie (MSA) und Morbus Parkinson aussehen? – Einstellungen der Patienten**“ ein Meinungsbild, das verschiedene Aspekte klinischer Studien vertieft. So interessiert etwa, welche Nebenwirkungen MSA- und Parkinson-Patienten als besonders schlimm empfinden und welche als erträglich. Auch geht es darum herauszufinden, welche Risiken die Betroffenen bereit sind bei einer Studienteilnahme zu tolerieren und welche Barrieren es gibt, die eine Studienteilnahme verhindern. In einem besonderen Teil geht es um das Traumverhalten Erkrankter. Das Ausleben von Träumen ist Teil des Symptomkomplexes der REM-Schlaf-Verhaltensstörung, die bei nahezu allen MSA- und etwa der Hälfte der Parkinson-Patienten auftritt. Lässt sich auf diesem Gebiet womöglich etwas finden, das als neues diagnostisches Kriterium einbezogen werden und so die oft schwierige Differentialdiagnose zwischen MSA und Parkinson erleichtern helfen könnte? Neun Universitätsklinika beteiligen sich an der Studie, in die circa 120 Probanden eingebunden sind.

Die Klinik für Neurologie der **Medizinischen Hochschule Hannover** erhielt 7.500 Euro für die **„Implementierung und Evaluation der Notfalldose zur Verbesserung von Therapiesicherheit und Patientenautonomie bei geriarischen Patienten mit Parkinson-Syndromen“**. Im Rahmen dieser Studie verfolgt ein kleines Team um Dr. Martin Klietz die Frage, inwieweit sich mithilfe dieser speziellen Dose der Einsatz der Fehlmedikation, Zeitverzögerungen und Übertherapie vermeiden kann. Bei Patienten mit Parkinson und atypischen Parkinsonsyndromen kommen oft altersbedingt weitere Erkrankungen hinzu, sodass sie mit mehreren Medikamententherapien gleichzeitig behandelt werden müssen. Wenn dann plötzlich und ad hoc eine Krankenhauseinweisung ansteht, erfahren die Ärzte in der Klinik häufig wenig über die bestehende Medikation, mögliche Allergien oder Begleiterkrankungen. Das kann zu schwerwiegenden Medikations- und Therapiefehlern führen. Um dies zu vermeiden, wurde das Konzept der Notfalldose ins Leben gerufen. Sie ist deutlich gekennzeichnet und bewahrt wichtige Informationen über die Patienten auf. Die Dose wird in der Kühltür deponiert und es wird mit einem Aufkleber am Kühlschrank (außen) und an der Innenseite der Wohnungstür auf die Notfalldose hingewiesen. Rettungskräfte erhalten somit schnell und effektiv wichtige Informationen über den Patienten. Nach ersten Erfahrungen mit der Dose gilt es nun, diese zu evaluieren.

„Durch unser Engagement in der Kampagne **„Letzte Ausfahrt Krankenhaus“** wissen wir, wie wichtig Konzepte wie diese sind. Sie helfen, wichtige Informationslücken zu schließen und damit sogar lebensbedrohliche Situationen zu vermeiden.“ sagt May Evers, Kuratoriums-Mitglied und Patientenvertreterin der Hilde-Ulrichs-Stiftung. „Letzte Ausfahrt Krankenhaus“ ist eine Kampagne für mehr Aufklärung und Menschlichkeit an deutschen Kliniken und setzt sich für eine bessere Versorgung von Patienten mit Parkinson und Patienten mit atypischen Parkinson Syndromen (Parkinson+) ein (www.parkinson-bund.de).

Last not least ein weiteres Projekt, das typisch für die Stiftung ist und beispielhaft für ein Vorhaben, ohne das das gesamte Engagement der HUS so nicht möglich wäre. Axel Kuba, 67 Jahre, aus Wolfsburg und an Parkinson erkrankt, startete im September 2019 zu einer Pyrenäen-Überquerung. 710 Kilometer und 17.400 Höhenmeter von Biarritz über die Pässe der Pyrenäen nach Perpignan. Sein Ziel mit dem „3-P-Projekt“ war es, dass andere Erkrankte von seinen Anstrengungen profitieren. Vor allem soll es Mut machen und motivieren, in Bewegung zu bleiben. 8.000 Euro erradelte er an Spenden. Die Gelder stellte er komplett der Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung zur Verfügung (alle Informationen zur Tour unter: <http://www.das-3p-projekt.de>).

Im Jahr 2019 endeten auch einige in den Jahren zuvor geförderte Vorhaben. Projektergebnisse und weitere Informationen dazu finden Sie unter: <https://parkinsonweb.com/mittelverwendung/gefoiderte-projekte-und-studien/>. Wir informieren dort zudem in regelmäßigen Abständen auch über neue Erkenntnisse aus stiftungsgeförderten Projekten.

Hintergrund-Information zur Hilde-Ulrichs-Stiftung:

Die Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung, ist bundesweit eine wichtige Anlaufstelle, bei der Patienten mit Morbus Parkinson eine unabhängige Beratung sowie wesentliche Informationen zum Umgang mit der Krankheit erhalten. Die Stiftung ist die erste private Stiftung in Deutschland, die die Erforschung nichtmedikamentöser Behandlungsmethoden bei Morbus Parkinson fördert. Eine der Stiftungsaktivitäten ist die Vergabe eines mit 10.000 € dotierten Forschungspreises alle zwei Jahre. Darüber hinaus unterstützt sie wissenschaftliche Studien und leistet wichtige Aufklärungsarbeit, um mit der Krankheit mobil zu bleiben. Die Hilde-Ulrichs-Stiftung ist Mitglied im Parkinson-Bund, einem Zusammenschluss von Organisationen, die sich mit der Kampagne Letzte Ausfahrt Krankenhaus für eine bessere Versorgung von Patienten mit Parkinson einsetzt.

Spendenkonto: Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE79 5502 0500 0001 5494 00

BIC: BFSWDE33MNZ