



Laudatio HUS- Preisträger Parkinsonnetzwerk Münster plus

Liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer der **1. Fachtagung der deutschen Parkinsonnetze**: Als die Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung den Preisträger ihres diesjährigen, am Ende des Jahres zu vergebenden Stiftungspreis festlegte – er befindet sich ja hier unter ihnen –, wusste sie nicht, dass Sie, liebe Parkinson-Netzwerker, zu just dem von uns avisierten Zeitpunkt für die Preisverleihung parallel ihr **erstes Netzwerk- und Arbeitstreffen** planten. Noch weniger ahnten wir alle aber wohl, wie und unter welchen Bedingungen es stattfinden würde.

Bei all den Veränderungen um uns rum freuen wir uns, dass Sie alle das Jahr 2020 über **Kurs gehalten** haben in Ihrem **besonderen Engagement zum Wohl der Parkinsonkranken**. Und so dürfte es zugleich Sie wie auch uns freuen, dass wir heute hier die Gelegenheit nutzen, um eine Person bzw. ein Team und eine Idee zu würdigen, die letztlich jeden von Ihnen mit auszeichnet. Doch lassen Sie mich zunächst ein paar **Worte zur Hilde-Ulrich-Stiftung** und zum **Hintergrund des diesjährigen Preises bzw. Wahl des thematischen Kontextes** sagen, bevor ich zu den spezifischen Gründen komme, die für den diesjährigen Preisträger sprechen:

1. **Die Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung (HUS)**

Die Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung ist bundesweit eine wichtige Anlaufstelle für Menschen mit Parkinson. Sie erhalten bei uns eine unabhängige Beratung sowie wesentliche Informationen zum Umgang mit der Krankheit erhalten.

Gegründet wurde die Hilde-Ulrichs-Stiftung im April 1997 am 1. Weltparkinsonstag vom Lebenspartner der Namensgeberin Hilde Ulrichs, die im selben Jahr an den Folgen einer schnell verlaufenden Form der Parkinson-Erkrankung verstarb.

Die unabhängige Hilde-Ulrichs-Stiftung mit Sitz in Frankfurt am Main ist als gemeinnützig anerkannt; alle Aktivitäten sind ausschließlich durch Spenden finanziert. Jeder, der sich für die Stiftung in den unterschiedlichen Kontexten engagieren, tut das ehrenamtlich.

Der **satzungsmäßig verankerte Stiftungszweck propagiert die Grundüberzeugung, dass sich durch ein verantwortliches Handeln und entsprechendes Verhalten** das Leben mit der Parkinson-Erkrankung positiv gestalten lässt. Daher informiert die HUS über die Facetten dieser multifaktoriellen Krankheit so genau und gut aufbereitet es ihr möglich ist. Sie adressiert dabei nicht nur Erkrankte, sondern versucht ebenso Familienmitglieder, Freunde oder Arbeitskollegen zu erreichen. Allen soll im Interesse und zum Nutzen der eigentlich Betroffenen Mut gemacht werden.

Die Fokussierung darauf, für die Erkrankung auch Verantwortung zu übernehmen, bildet sich in den **Stiftungsaktivitäten** ab. So setzt die Hilde-Ulrichs-Stiftung:

- ➔ Akzente in der unterstützenden Begleitung einer parkinson-spezifischen Anpassung von Sport- und Bewegungstherapien und von künstlerisch-kreativer Arbeit.
- ➔ Des Weiteren fördert sie wissenschaftliche Vorhaben zu neuen Behandlungsoptionen und Alternativen gängiger Therapien im nicht-medikamentösen Bereich – einschließlich solchen zu Fragen der Pflege und Versorgung.
- ➔ Daneben vergibt die Stiftung als Auszeichnung den Hilde-Ulrichs-Stiftungspreis in Höhe von 10.000 Euro, und:
- ➔ Die Stiftung kann in Einzelfällen originäre Projekte unterstützen aus dem Bereich der Selbsthilfe, an denen sie sich unter Umständen unmittelbar beteiligt, sowie Vorhaben, die direkt Betroffenen zugutekommen.

All das zu ermöglichen, leisten wir ehrenamtlich Engagierten – laut Satzung muss übrigens mindestens die Hälfte der Kuratoriums- und Vorstandsmitglieder von der Krankheit unmittelbar betroffen sein – namens der Stiftung viel. Und sie erhält dafür Einiges an Aufmerksamkeit: sowohl für ihre Aktivitäten als auch per se für „die Sache“ an sich, um die es ja geht – die Erkrankung.

Valide Zahlen belegen das: So ließ sich der Erfolg unserer Arbeit in den vergangenen Jahren an stetig steigenden Zuwendungen ablesen. Entsprechend erhöhten sich auch die Mittel, die in die Erfüllung des Stiftungszwecks flossen und weiterhin fließen.

2. Allgemein zum Thema des Preises

Im Jahr 2020 war das Thema Versorgung und Versorgungssituation zentrales Thema der Aktivitäten der Hilde-Ulrichs-Stiftung.

Den Alltag bewältigen mit Parkinson als schwerer chronischer Erkrankung: Das stellt für viele Betroffene, insbesondere im späteren Verlauf, eine große Herausforderung dar. Hürden baut dabei nicht nur die Erkrankung selbst: Jüngst erst beklagten Patientenverbände, dass es in etlichen Regionen eine bedrohliche Unterversorgung gebe, nicht nur auf dem Land mit seiner vielerorts spärlicher werdenden Facharztdichte.

So gibt es dünn besiedelte Gebiete, in denen sich im Umkreis von bis zu 100 Km gerade einmal eine neurologische Praxis befindet. Die Schere klafft immer weiter auseinander, da derzeit viele ältere Ärzte in den Ruhestand gehen und die jungen Kollegen meist lieber in den städtischen Gebieten bleiben. Der komplexe und stets individuelle Versorgungsbedarf chronisch kranker Menschen läuft dann immer häufiger ins Leere.

Ohne Zweifel besteht hierzulande grundlegend Nachbesserungsbedarf bei der Versorgung chronisch kranker Parkinson-Patienten. Oft hakt es im Detail, weil zwischen den involvierten Ärzten und Therapeuten Entscheidendes nicht abgestimmt wird.

Kann zum Beispiel ein Parkinson-Patient die verordnete Arznei überhaupt schlucken? Passen die Medikamente gegen Schlafstörungen mit der Parkinson-Medikation zusammen? Wie ist es um moderne Diagnostik und Therapien bestellt? Wir beispielsweise an einen möglichen Einsatz implantierbarer Pumpen gedacht, die ebenso automatisch wie gleichmäßig die Wirkstoffe unter die Haut oder in den Darm abgeben? Steht womöglich eine Therapieanpassung bevor, eine Konsultation bei einem Spezialisten – oder ist gar ein stationärer Aufenthalt angeraten? Und und und ...

Sie alle kennen die ganzen Schnittstellenprobleme, und das sind längst nicht alle. Wenn man dann wie ich noch voll im Beruf steht und eine Festanstellung hat und freiberuflich auch noch einiges um die Ohren, dann kommen noch diverse weitere hinzu.

➔ Daher kann man gar nicht genau betonen, wie wichtig Ihr Engagement ist: Denn sowohl den bei der Parkinson-Erkrankung drohenden Versorgungsengpässen als auch einer Verbesserung der alltäglichen Versorgungspraxis begegnen diese Netzwerke, als deren Vertreter Sie sich heute hier austauschen. Und eins war nun mal das erste: das **Pilotprojekt „Parkinsonnetz Münsterland +**.

Für die Hilde-Ulrich-Stiftung für Parkinsonforschung ist das **Münsteraner Modell** zweifelsohne ein Ansatz, der in die Zukunft weist. Es trägt dem Verständnis Rechnung, dass die Parkinson-Krankheit individuell sehr unterschiedlich und multi-dimensional auftritt und zudem eine lange Zeitspanne umfassen kann. Daher stellt die Erkrankung eine besondere Herausforderung für die Patienten, deren Angehörige wie auch Ärzte und andere medizinische Experten dar.

Eine frühe Diagnose und die darauffolgende medizinische Versorgung im Verlauf der Erkrankung sind komplex. Das Parkinsonnetz Münsterland+ setzt mit allen Beteiligten genau hier an – und zwar sowohl durch abgestimmte Standards als auch einen verbesserten Informationsfluss.

Zentrale Übereinkunft ist dabei: Nur wer über das erforderliche Wissen und praktische Kenntnisse verfügt, kann Teil des Versorgungsnetzwerkes werden (→ „Qualitätsaspekt“). An Parkinson Erkrankte sind der Modellfall par excellence für solch ein Pilotvorhaben (→ „Versorgung im Gesundheitswesen“), bedürfen etliche Betroffene doch inzwischen immer häufiger über Jahre bis Jahrzehnte überwiegend ambulanter Betreuung und Begleitung. Dabei nehmen Schnittstellen mit der Zeit zu.

All dies bedenkt das Münsteraner Modell, das Parkinsonnetz Münsterland+, das sich im Mai 2018 nach – nur – rund einjähriger Vorbereitungsphase offiziell gründete; all dies macht es für die Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung preiswürdig, zumal es darüber hinaus auch nach innen wirkt und durch permanenten Austausch der dort Engagierten und gezielte Maßnahmen wie Fort- und Weiterbildungen den Wissensaufbau und -transfer auf breiter Ebene fördert.

Und schon jetzt gibt es hierzulande Nachahmer.

3. Was zeichnet das Münsteraner Netzwerk aus?

Überzeugt von Grundidee, steter Umsetzung und ersten Erfolgen möchte die Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung mit dieser Auszeichnung auf eine besondere, gelungene Form der vernetzten Versorgung aufmerksam machen.

Sie verleiht den Hilde-Ulrich-Stiftungspreis 2020 – in Höhe von 10.000 Euro – an „PNM+“, das „Parkinsonnetz Münsterland+“, das verankert ist bei Professor Dr. Tobias Warnecke und seinem Team an der Klinik für Neurologie im Universitätsklinikum Münster. – Fünf Punkte sprechen dafür:

a) Divers und professionell+:

Das niederländische Vorbild beschränkt sich ja vor allem auf den ärztlichen und therapeutischen Bereich; Sie aber haben den **Netzwerkgedanken konsequent weiter gesponnen** und alle an Bord geholt, die dort hingehören: ob Apotheker, der Pharmabereich, Sanitätshäuser, Pflegedienste (*ggf. eine Sozialberatung oder psychotherapeutischen Hilfen*). Bei Bedarf können zudem jederzeit weitere Unterstützungsleistungen ad hoc zugeschaltet werden.

Das heißt: Das Projekt „Parkinsonnetz Münsterland+“ führt sämtliche an der Versorgung von Parkinsonkranken beteiligten Professionen in der Region zusammen und bündelt das Knowhow aller Beteiligten verlässlich, nachhaltig, dauerhaft. Das hat uns überzeugt. Denn durch diese Diversifikation intensiviert bzw. verbessert sich die **Qualität der alltäglichen Versorgung** und es professionalisiert sich die **Versorgungspraxis**.

Zugleich stellt sich das Netzwerk beispielhaft den bei der Parkinson-Erkrankung drohenden **Versorgungsengpässen entgegen**.

b) Aus Sicht des Patienten, von dessen Schnittstellen her gedacht

Für die Betroffenen – und das kann ja eben ungemein beruhigend sein – ist seitens des Netzwerkes ein verlässlicher Zugang in nahezu alle denkbaren therapeutischen und anderweitig unterstützenden Richtungen sichergestellt. Bereits nach kurzer Zeit hat sich gezeigt, dass es durch angemessene Vernetzung und Austausch gelingen kann, an Parkinson Erkrankte qualitativ verlässlich zu versorgen: koordiniert, patientenorientiert, den Einzelfall berücksichtigend.

„Das Parkinsonnetz Münsterland+“ überzeugt, da es eben konsequent von den **Bedürfnissen und Bedarfen der Betroffenen** her gedacht und konzipiert ist. Der Zusammenschluss der unterschiedlichen Akteure sieht sich – indem es auch die Angehörigen einbezieht – einer besseren **Primär- und Langzeitversorgung der Erkrankten verpflichtet**.

c) **Mitreibender Enthusiasmus:**

Der **Enthusiasmus**, mit dem Sie und alle bei der Sache sind; Sie machen das ja quasi neben ihrer eigentlichen Arbeit ...

Einer muss das Herz in die Hand nehmen und Fäden und lose Enden zusammenhalten als auch diese zu einem großen und guten Ganzen verknüpfen – und: Begeisterung für die Sache entsteht und bleibt nicht von allein, **es muss jemanden geben, der die Flamme am Lodern** hält.

Das „Parkinsonnetz Münsterland+“ ankert in der Klinik für Neurologie im **Universitätsklinikum Münster bei Professor Dr. Tobias Warnecke und Team**. Hier kristallisiert sich die hohe Qualität der Vernetzung; nur so kann ein optimaler Austausch zum Wohl der Patienten gelingen.

d) **Qualität und Nachhaltigkeit:**

Das Format als Ganzes überzeugt; dazu gehören die **3-monatigen Netzwerktreffen**, die man als Element der **Qualitätskontrolle** sehen kann mit den festen Elementen:

- Situationsanalyse
- Abarbeitung zuvor vereinbarter Probleme und Fragestellungen
- auch: Fortbildungscharakter; was gibt es Neues im Feld der Wissenschaft

Die Bedeutung solch eines festen, institutionalisierten Austausches ist enorm wichtig. Das wird uns gerade in Zeiten wie diesen bewusst, in denen Menschen sich nicht mehr so einfach treffen können, wie sie möchten oder es vielleicht auch brauchen.

e) **Nachahmer:**

Das Format, und das ist für die Hilde-Ulrichs-Stiftung eben auch ein Indiz, hat Nachahmer unter Ihnen, den Fachleuten gefunden und diese „Abstimmung mit den Füßen“ ist ja ein Qualitätsausweis an sich. Es ist also offenbar ein Ansatz, der funktioniert, und so schlagen sich die positiven Impulse, die von dem Projekt ausgehen, in einer besseren Lebensqualität von immer mehr betreuten Patienten nieder – eben auch andernorts. **Damit ist es ein Ansatz, der in die Zukunft weist.**

Damit nicht genug, dient das Pilotvorhaben nicht zuletzt auch als Vorbild für ein besseres Versorgungsmanagement bei anderen Erkrankungen.

Lieber Herr Professor Warnecke: Vorstand und Kuratorium der Hilde-Ulrichs-Stiftung gratulieren Ihnen, Ihrem Team und dem gesamten Netzwerk herzlich zum Hilde-Ulrichs-Stiftungspreis 2020.