



## Forschungspreis kam direkt als Spende retour

Erstmals erhielten zwei Parkinson-Patienten die alljährlich verliehenen Preise der Hilde-Ulrichs-Stiftung

Florstadt-Staden (sl). Mehr als 100 überwiegend parkinsonkranke Gäste aus dem gesamten Bundesgebiet kamen am Samstag zur dritten Preisverleihung der »Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung« nach Staden. Neben dem Florstädter Bürgermeister Herbert Unger und dem Kreisbeigeordneten Rainer Korb waren auch Mitarbeiter der Parkinsonklinik Bad Nauheim mit Chefarztin Dr. Duisberg gekommen, ebenso wie die Frankfurter Neurologin Prof. Dr. Alexandra Henneberg. Zum dritten Mal wurden zwei Menschen von der noch jungen Stiftung für ihre Verdienste zum Wohle von Parkinsonkranken mit einem Forschungs- und einem Ehrenpreis geehrt. Sozialarbeiter Nazaire Mann von der Elfenbeinküste und seine deutsche Begleiterin Heike Merk sorgten mit mitreißenden Trommelklängen für Schwung. Ausgehend vom Motto der Veranstaltung (»Wir machen den Anfang – Patienten reden mit«) stellten Preisträger Dietmar Wessel und die Mitglieder des Stiftungsbeirates eine Reihe hoffnungsvoller Behandlungswege und technische Hilfsmittel vor.



Hermann Terweiden (links) mit den Preisträgern Suzie Mc Coy (vorn links) und Dietmar Wessel (mit Urkunde), dem Stiftungsbeirat und Ehrengästen. Foto: Lutz

Erstmals wurden die beiden Preise an zwei Parkinsonkranke vergeben. Damit wollte der sechsköpfige Stiftungsbeirat allen Patienten bewusst machen, was trotz eigener Erkrankung möglich ist. Vor allem den etablierten behandelnden Ärzten und forschenden Wissenschaftlern wollte man damit eindeutig ein stärker an den Interessen der Patienten auszurichtendes Handeln signalisieren.

Den mit 2500 Euro dotierten Forschungspreis 2002 erhielt die 36-jährige Suzie McCoy aus Bad Kreuznach. Die vielseitig begabte Frau erhielt die Auszeichnung für umfangreiche und informative Studien zu ihrem eigenen schweren Krankheitsverlauf, Befragungen von und Studien an Mitbetroffenen in deren gewohntem Umfeld, für ihre fünf Bücher über Parkinson und Somnologie (Schlafstörungen) sowie Vorträge und Veröffentlichungen auf den unterschiedlichsten Gebieten. Im Anschluss an die Forschungspreisübergabe gab Suzie McCoy einen groben Überblick über ihre Arbeiten.

Der undotierte Ehrenpreis 2002 wurde Dietmar Wessel aus Hofheim verliehen. Der 47-Jährige ist nicht nur Gründer und Leiter von »Deupark«, einer mittlerweile 60 Teilnehmer starken Internet-Selbsthilfegruppe (über 20 davon waren nach Staden gekommen), sondern auch Gründungsmitglied von »Europark«, einer Organisation, die die Parkinson-

forschung auf europäischer Ebene fördert. Schließlich ist der Ehrenpreisträger als Vertreter von Europark bei der EU im Forschungsprojekt »Parreha« (Parkinson Rehabilitation) sehr aktiv tätig.

In seiner Rede wies der stellvertretende Vorsitzende des Stiftungsbeirates, Michael Kelly aus Frankfurt, darauf hin, dass Patienten künftig viel mehr »mitreden« müssen. Er mahnte allgemein mehr Mitspracherecht bei der Reform des Gesundheitswesens an, mehr Einfluss bei der Mittelverteilung und ein am gesamten Menschen und seinem sozialen Umfeld ausgerichtetes Gesundheitswesen. Die Behandlungskonzepte für Parkinsonkranke seien zum Teil überholungsbedürftig, da neueste Studien über die Lebensqualität belegten, dass Depressionen einen viel größeren Einfluss auf die Befindlichkeit haben als die Beweglichkeit. Patienten müssten viel besser aufgeklärt werden, dass es bei Morbus Parkinson keine einfachen Lösungen gebe. Weiter fördern müsse man die Arbeit von Selbsthilfegruppen, da hier die eigentlichen Spezialisten im Umgang mit den körperlichen Krankheitserscheinungen zu finden seien.

Hermann Terweiden gründete die Stiftung am 1. Welt-Parkinson-Tag 1997, in seiner Begrüßung erinnerte er aber auch an seine in jenem Jahr verstorbene Lebensgefährtin Hilde Ulrichs, deren Namen die Stiftung trägt. Der sechsköpfige Stiftungsbeirat kam eine eindrucksvolle Bilanz vorweisen. Die Stiftungsmittel wurden in den ersten fünf Jahren auf über 50000 Euro gesteigert, rund die Hälfte wird mittel- und langfristig als Darlehen für die Schaffung weiteren parkinsongerechten Wohnraums bereitgestellt, der Rest wurde investiert in die Überprüfung und Einführung alternativer Behandlungsszenarien, wie beispielsweise das erste Seriengerät namens Zep-tor®, ein »Abfallprodukt« aus dem alpinen Hochleistungsport, das die sechs »Schneckenhaus«-Bewohner bereits zur möglichen eigenen Symptomverbesserung nutzen.

Der Florstädter Bürgermeister Herbert Unger, stets bemüht, Verein und Stiftung zu helfen, vermeldete, dass es gelungen sei, selbst im offiziellen Informationsblatt für über 400 hessische Bürgermeister und Kommunalpolitiker einen Beitrag der Stadener Parkinsonkranken unterzubringen.

## Die Schmerzen vergessen auf dem Monochord

Preisträgerin Suzie McCoy schenkte es dem »Schneckenhaus« – Dietmar Wessel zeigte moderne Hilfsmittel

Florstadt-Staden (sl). Mit den Preisträgern der Hilde-Ulrichs-Stiftung 2002 wurden zwei Volltreffer gelandet – da war sich der Stiftungsbeirat einig. Suzie McCoy wurde nicht dafür ausgezeichnet, dass es ihr auf wunderbare Weise gelungen ist, einen persönlichen Weg zur quasi »geheilten« jungen Frau ohne jede Medikamenteneinnahme zu finden. Nur wenige Monate vorher war sie eine medikamentös ausgethierte, von extremen Krankheitserscheinungen geplagte und zum Schluss von der Schulmedizin nur noch für die mit Risiken behaftete Hirnstimulationsoperation tauglich befindende Patientin gewesen.

Anhand eindrucksvoller Video-Aufnahmen zeigte sie schmerzlos extreme Situationen im häuslichen Bereich, von durch Medikamenten ausgelösten Überbewegungen und anderen körperlichen Nebenwirkungen

Je länger und intensiver die Medikamenteneinnahme, umso größer sei die Gefahr von Verhaltens- und Wesensveränderungen, die vor allem die Angehörigen häufig vor zusätzliche Probleme stellten, führte sie aus. Entgegen üblicher Vorgehensweisen von Ärzten und Patienten zeigte sie auf, dass man Überbewegungen oder Zittern besser beherrschen kann, wenn man sie durch Tanz oder andere Bewegungen auslebt, anstatt sie zu unterdrücken. Jeder Kranke solle deshalb kritisch, eigenverantwortlich und maßvoll mit Medikamenten umgehen und versuchen, Krankheitserscheinungen oder persönliche Probleme anders zu lösen.

Auch sei es wichtig, Kraft durch Rhythmus zu ersetzen. Damit alle Parkinsonkranken die Möglichkeit haben, »ihren« Rhythmus zu finden, hat Suzie McCoy mit ihrem Preisgeld und einem eigenen finanziellen Bei-

trag die Anschaffung eines Behandlungsmo-nochords ermöglicht. Mit diesem Musikinstrument, auf das man sich legen kann, will sie eine zusätzliche therapiebegleitende Möglichkeit geben, durch wohlthuende Klänge und Schwingungen Krankheits-symptome wenigstens für einen Augenblick zu »vergessen«. Nach der feierlichen Enthüllung wird es zukünftig im »Schneckenhaus« in Staden von den Bewohnern und Gästen genutzt werden können.

Dietmar Wessel stellte zusammen mit Parreha-Projektleiter Dr. Reynold Greenlaw aus Oxford und zwei Kollegen aus Griechenland erste eindrucksvolle Ergebnisse technischer Hilfsmittelseinsätze in der Praxis vor. Per Video und live im Saal wurde gezeigt, wie mit Hilfe einer Spezialbrille neben dem natürlichen Sichtfeld virtuelle Realität zugesetzt wird, um mit visueller Situa-

tion Startblockaden zu überwinden. Außerdem wurden Möglichkeiten moderner Informationstechnologie zur Verbesserung der Lebensqualität von (Parkinson)Kranken mit Hilfe von Telemedizin, Ferntherapie und Beweglichkeitshilfen über Videokonferenzen und virtuelle Realität vorgestellt. Große Resonanz fand auch die bereits im fortgeschrittenen Versuchsstadium befindliche Idee, die Patientenbewegungen beim Gang durch einen virtuellen Raum zur besseren Kontrolle des Krankheitsverlaufes und gym-nastischer Übungen des Patienten zu nutzen. Darüber hinaus engagiert sich Dietmar Wessel stark in seinem Wohnort Hofheim mit dem Ziel, Behinderte stärker in die Kommunalpolitik einzubeziehen. Der schon mit 34 Jahren Erkrankte wurde auch wegen seiner Kurzgeschichten und Gedichte zum Thema Parkinson ausgezeichnet.

Vorsitzender des Stiftungsbeirates : Herr Michael Kelly, Postanschrift: Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung, Entenfang 7, D-61197 Florstadt-Staden, Telefon: 06035/970306, FAX: 06035/970307, INTERNET: [www.parkinsonweb.com](http://www.parkinsonweb.com), E-Mail: [parkinsonweb@t-online.de](mailto:parkinsonweb@t-online.de)

Unsere Stiftung ist als gemeinnützig anerkannt, so dass Spenden und Beiträge steuerlich absetzbar sind

**Spendenkonto der Stiftung: 200 355 376 – Frankfurter Sparkasse - BLZ: 500 502 01**

IBAN: DE06500502010200355376 | BIC-/SWIFT-Code: HELADEF1822

- Mitglied im Bundesverband Deutscher Stiftungen e.V. -

- Mitglied im PARITÄTISCHEN WOHLFAHRTSVERBAND HESSEN -





Wetterauer Zeitung, Mittwoch, den 3. November 2004

## Parkinson-Erkrankung genetisch bedingt?

Hilde-Ulrichs-Stiftung würdigt Forschungsarbeit von Tübinger Neurologin – Ehrenpreis für engagierte Patientin

Florstadt-Staden (pd). Die »Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung« gewinnt immer mehr an Bedeutung. Zu dieser Einschätzung kamen am Samstag im Bürgerhaus zahlreiche Ehrengäste, die der vierten Preisverleihung beiwohnten. Ausgezeichnet wurden zwei Frauen, die sich in besonderer Weise für Parkinson-Erkrankte eingesetzt haben. Die Tübinger Neurologin und Privatdozentin Dr. Daniela Berg vom Hertie-Institut für klinische Hirnforschung wurde mit dem mit 5000 Euro dotierten Forschungspreis der Stiftung geehrt. Die Summe ist für die Durchführung eines weiteren wissenschaftlichen Projektes bestimmt.

Wie Stiftungsvorstand Michael Kelly in seiner Laudatio betonte, habe die mit 37 Jahren noch junge Wissenschaftlerin an bahnbrechenden Erkenntnissen auf dem Gebiet der Frühdiagnose und der Ursachenforschung mitgewirkt. Beides wichtige Voraussetzungen für bessere Behandlungsmöglichkeiten jener unheilbaren Nervenkrankheit. Insbesondere habe sie zusammen mit Professor Dr. Georg Beckler ein Ultraschallverfahren entwickelt, mit dem die chronische Krankheit viel früher als bisher diagnostiziert werden könne. Dies sei deshalb so wichtig, weil die Krankheit schon lange vor den ersten äußeren Anzeichen wie Zittern oder Ständ- und Laufschwierigkeiten im Körper ihre zerstörerische Wirkung beginne.

In ihrer anspruchsvollen Preisrede gelang es Berg, komplexe Krankheitsprozesse einfach und verständlich darzustellen. Innerhalb der »Substantia nigra«, einem kleinen Kerngebiet im Hirnstamm, dessen Nervenbotenstoff Dopamin für die Koordination von Bewegungen essentiell ist, laufen bei Parkinsonpatienten Krankheits-



Die »Schneckenhäusler« Heide Cuntz und Hermann Terweiden mit Laudator Wolfgang Bornemann, Edda Weber, Klaus Dietz, Hans-Wilhelm Stürtz, Dr. Daniela Berg mit Sohn Gabriel (zehn Monate), ihr Gatte Christian mit Sohn Melvin (zwei Jahre), Ehrenpreisträgerin Gisela Steinert, Stiftungsvorsitzender Michael Kelly und Bürgermeister Herbert Unger (von links). Foto: pd

prozesse ab. Bergs Untersuchungen weisen auf eine Störung des Eisenstoffwechsels als Ursache eines parkinsontypischen Ultraschallmerkmals hin. Die Untersuchung mit einer Ultraschallsonde belastet die Patienten nicht, sie wird von der Schläfe aus durchgeführt. Weist die Ultraschallmessung beim Erwachsenen auf einen hohen Eisengehalt im Untersuchungsgebiet hin, deutet das auf eine Veranlagung für eine mögliche Bewegungsstörung. Mit dem Preisgeld der Stiftung sollen nun Genuntersuchungen des Eisenstoffwechsels bei je über 300 mit Ultraschall untersuchten Patienten und Kontrollpersonen finanziert werden, um Rückschlüsse auf eine genetische Veranlagung zu ermöglichen. Berg lobte die Arbeit der Stiftung, die versuche Patienten, Therapeuten und Forscher miteinander stärker zu vernetzen. »Für mich ist eine positive Rückkopplung von Seiten der Patienten ein sehr wichtiger Antrieb für meine Forschungsarbeit«, so Dr. Berg, ehe sie ihrem Team, ihrem Mann und ihren beiden Söhnen dankte.

Einen weiteren Preis verlieh die Stiftung an die 46-jährige Gisela Steinert aus Sulzbach im Tau-

bus. Steinert, die selbst seit zehn Jahren an Parkinson leidet, sei der Motor der Selbsthilfebewegung unter den bundesweit 300.000 Patienten. Sie ist in der Laudatio von Stiftungsbetriebsmitglied Wolfgang Bornemann. Sowohl als Gründerin einer lokalen Selbsthilfegruppe junger Erkrankter, als auch mit dem Internetdiskussionsforum »Parkins-on-line« leiste sie wichtige Arbeit für den Erfahrungsaustausch der Betroffenen untereinander und mit der Fachmedizin. Hervorzuheben seien die tagesaktuelle Bereitstellung von Fachinformationen, ihre aktive Öffentlichkeitsarbeit bis hin zu Fernsehauftritten und ihr Engagement zur Realisierung des 1. Patientenkongresses in der Rhön 2003. »Heute ist alles auf Leistung und Perfektion ausgerichtet – wer krank und behindert ist, zieht sich zurück«, meinte Steinert.

Grußworte, Kuverts und Glückwünsche entsandten Neben dem ersten Beigeordneten der Gemeinde Florstadt, Hans-Wilhelm Stürtz, der Bürgermeister Herbert Unger vertrat, auch Landtagsabgeordneter Klaus Dietz sowie die Kreisbeigeordnete Edda Weber.

Vorsitzender des Stiftungsbeirates : Herr Michael Kelly, Postanschrift: Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung, Entenfang 7, D-61197 Florstadt-Staden, Telefon: 06035/970306, FAX: 06035/970307, INTERNET: [www.parkinsonweb.com](http://www.parkinsonweb.com), E-Mail: [parkinsonweb@t-online.de](mailto:parkinsonweb@t-online.de)

Unsere Stiftung ist als gemeinnützig anerkannt, so dass Spenden und Beiträge steuerlich absetzbar sind

**Spendenkonto der Stiftung: 200 355 376 – Frankfurter Sparkasse - BLZ: 500 502 01**

IBAN: DE06500502010200355376 | BIC-/SWIFT-Code: HELADEF1822

- Mitglied im Bundesverband Deutscher Stiftungen e.V. -

- Mitglied im PARITÄTISCHEN WOHLFAHRTSVERBAND HESSEN -