

Grundsätze und Wertvorstellungen der Parkinson Stiftung

Die Parkinson-Stiftung engagiert sich in den Bereichen „**Forschen. Informieren. Betroffenen helfen**“. Wir informieren und klären zur Parkinson-Erkrankung auf. Wir fördern die Prävention und Früherkennung und unterstützen die Selbsthilfe von Betroffenen. Die Wissenschaft, Forschung, Lehre, Aus- und Fortbildung im Bereich des Parkinson-Syndroms, neurologischer Bewegungsstörungen und anderer degenerativer Erkrankungen des Nervensystems fördern wir von der Parkinson Stiftung aktiv, um die medizinische Versorgung in diesem Bereich zu verbessern.

Wir setzen uns im Austausch mit Wissenschaftler:innen weltweit für neue Therapien ein, die nicht nur Symptome lindern, sondern die Krankheit verlangsamen oder heilen können. Dadurch soll die Lebensqualität der Betroffenen weiter verbessert werden.

Parkinson breitet sich zunehmend aus – aktuelle Schätzungen gehen von etwa 6 Mio. Betroffenen aus. In Deutschland sind hiervon mehr als 400.000 Menschen betroffen, Tendenz steigend.

Exkurs: Was ist Parkinson?

Morbus Parkinson zählt nach der Alzheimer-Krankheit weltweit zu den häufigsten neurodegenerativen Erkrankungen. Konkret bedeutet dies, dass nach und nach Nervenzellen im Gehirn absterben, was durch einen Mangel des Botenstoffs Dopamin zu den typischen Bewegungsstörungen führt.

Die aktuelle Situation

Weltweit sind aktuell nachweislich über 6 Mio. Menschen von Parkinson betroffen. Die Tendenz ist steigend. In Deutschland ist die Inzidenz besonders hoch, zugleich werden die Erkrankten immer jünger und die Menschen haben insgesamt eine höhere Lebenserwartung. Diese Faktoren führen dazu, dass die Zahl der Parkinson-Patienten deutlich steigt. Die Parkinson-Krankheit ist bis heute nicht heilbar.

Die Forschung zu den Ursachen und zur Heilung von Parkinson wird nicht ausreichend finanziert. Deutschland gehört zu den international führenden Standorten der Parkinson-Forschung. Es gibt hervorragende regionale und nationale Forschungsnetzwerke. Ohne überregionale und internationale Forschung ist Vernetzung, ist die Weiterentwicklung der Parkinson Forschung nicht möglich. Die Organisation und Finanzierung dieser Netzwerke sind den Forschenden derzeit aber weitgehend selbst überlassen.

Gleichzeitig gibt es nicht genügend spezialisierte Ärztinnen und Ärzte, die auf dem neuesten Wissensstand sind und diese Expertise flächendeckend in der Betreuung von Menschen mit Parkinson anwenden können. Für Betroffene sind spezialisierte Ärztinnen und Ärzte, die in Netzwerken arbeiten und forschen essenziell. Denn

Schulung, frühzeitige Aufklärung und Beratung tragen erheblich zur Verbesserung der Lebenssituation von Parkinson-Patienten bei und können den Verlauf der Krankheit eindämmen.

Erste Erfolge in der Forschung

Die Forschung zu Morbus Parkinson hat bereits beeindruckende Fortschritte erzielt.¹ Vielversprechende Ansätze wie genetische Untersuchungen, innovative Therapien und ein vertieftes Verständnis der zugrunde liegenden Mechanismen geben uns neue Hoffnung. Jetzt ist die Zeit, weiter in die Forschung zu investieren – denn jeder Schritt bringt uns näher an bahnbrechende Durchbrüche.

Die Erfolge der molekularen und genetischen Methoden zeigen klar: Wenn wir die Förderung dieser medizinischen Forschung konsequent vorantreiben, könnten wir in den kommenden Jahrzehnten Therapien entwickeln, die nicht nur die Symptome lindern, sondern die Krankheit selbst verlangsamen oder sogar heilen. Die Möglichkeit, Parkinson ursächlich zu behandeln, rückt immer näher – und mit ihr die Hoffnung auf ein besseres Leben für Millionen von Betroffenen.

„Die Parkinson Stiftung setzt sich voller Entschlossenheit für neue Therapien ein – Therapien, die nicht nur die Symptome lindern, sondern das Fortschreiten der Krankheit verlangsamen oder sogar heilen können.“
(Prof. Dr. med. Jens Volkmann, Vorstandsvorsitzender der Parkinson Stiftung)

Die Parkinson Stiftung als Motor

In Deutschland engagieren sich bereits viele Akteure – von Stiftungen über Vereine bis hin zu einzelnen Forschenden – für die Bekämpfung von Parkinson. Doch um den nächsten großen Schritt zu machen, braucht es eine starke, koordinierte Bewegung. ***Unter dem Dach der Parkinson Stiftung vereinen wir diese wertvollen Ressourcen, um Synergien zu schaffen und die Forschung auf ein neues Niveau zu heben.*** In diesem Zusammenhang streben wir an, dass ‚Parkinson verlangsamen und heilen‘ in die Liste der Nationalen Gesundheitsziele des Kooperationsverbunds [gesundheitsziele.de](https://www.gesundheitsziele.de) aufgenommen wird. Gesundheitsziele.de sind laut Bundesministerium für Gesundheit ein ergänzendes Steuerungsinstrument im Gesundheitswesen. Sie streben die Verbesserung der Gesundheit Einzelner oder bestimmter Gruppen in definierten Bereichen an und setzen sich auch für eine Stärkung von gesundheitsfördernden Strukturen ein.

¹ <https://www.michaeljfox.org/news/breaking-news-parkinsons-disease-biomarker-found>

Vielfältige Aktivitäten und Projekte

Um die ambitionierten Ziele erreichen zu können, sind eine Vielzahl von Aktivitäten, Projekten und Maßnahmen erforderlich. Die Parkinson Stiftung engagiert sich in folgenden Schwerpunktbereichen:

1. Information und Aufklärung
2. Prävention und Früherkennung
3. Forschung
4. Sport
5. Lebensqualität Betroffener
6. Selbsthilfe

Die einzelnen Projekte werden auf der Website der Stiftung unter <https://www.parkinsonstiftung.de/> veröffentlicht und fortlaufend aktualisiert

Partnerschaften

Wir sind uns bewusst, dass wir unsere ehrgeizigen Ziele nur in Zusammenarbeit mit starken Partner:innen verwirklichen können. Wir kooperieren bereits erfolgreich mit renommierten Partner:innen aus der Parkinsonforschung und -behandlung. Diese Partner:innen arbeiten offen und flexibel zusammen, um gemeinsame Ziele zu verfolgen. Unser Bestreben ist es, die Krankheit zu heilen und das Leben der Patient:innen so erträglich wie möglich zu gestalten.

- Die Deutsche Gesellschaft für Parkinson und Bewegungsstörungen setzt sich für die Wissenschaft, Forschung und Lehre auf dem Gebiet der Parkinson-Krankheit ein.
- Die Deutsche Gesellschaft für Neurologie möchte die neurologische Krankenversorgung in Deutschland verbessern.
- Das Kompetenznetz Parkinson ist ein Zusammenschluss von Ärzten und Forschern, die klinisch oder wissenschaftlich auf dem Gebiet der Krankheit arbeiten.
- Die Thiemann-Stiftung unterstützt die Erforschung des Parkinson-Syndroms und mögliche Therapien.
- Der Verein REM-Schlaf-Verhaltensstörung kooperiert mit der Parkinson Stiftung in Fragen der Früherkennung.

Das Partnernetzwerk wird kontinuierlich national und international erweitert. Auf Grund der intensiven Vorlaufzeiten ist die Gewinnung und Vertiefung der Partnerschaften ein Schwerpunkt in den Jahren 2025-2027.

Erforderliche Investitionen und die Finanzierung der Aktivitäten

Unsere ehrgeizigen Ziele erfordern in der Parkinson Stiftung ein hohes Maß an Professionalität und Kontinuität. Die vielfältigen Aufgaben lassen sich nicht ausschließlich durch ehrenamtliches Engagement bewältigen. Aus diesem Grund haben Vorstand und Stiftungsrat im Jahr 2023 beschlossen, ein hauptamtliches Team in Berlin

aufzubauen. Dies umfasst auch die Schaffung einer modernen Infrastruktur mit geeigneten Räumlichkeiten und digitalen Prozessen. Darüber hinaus gehörten die Entwicklung und Implementierung von Ethik- und Compliance-Richtlinien sowie Regelungen zum Datenschutz und zur Künstlichen Intelligenz im Gesundheitswesen zu unseren Vorhaben.

Durch Aufklärung und Sensibilisierung für die Parkinson Erkrankung stärken wir das Bewusstsein für Parkinson in der Gesellschaft und für die Arbeit der Stiftung. Je mehr Menschen über die Krankheit und die Unterstützungsmöglichkeiten informiert sind, desto eher sind sie bereit für eine Welt ohne Parkinson beizutragen.

Die Parkinson Stiftung finanziert die notwendigen Mittel für diese Investitionen bislang hauptsächlich durch Spenden und Nachlässe. Dadurch ist die Stiftung in der Lage, die erforderlichen Investitionen sowohl derzeit als auch in den kommenden Jahren zu realisieren. Entscheidungen des Vorstands basieren auf einer soliden Finanzplanung.

Grundlagenforschung, Forschungstransfer oder auch die Informations- und Aufklärungsarbeit sind kostenintensiv. Deshalb setzt die Stiftung seit Sommer 2024 auf ein systematisches Fundraising und einen diversifizierten Finanzierungsmix. Neben staatlichen Zuschüssen werden Fördermittel von Krankenkassen und Stiftungen beantragt. Unternehmen – insbesondere aus dem Gesundheitsbereich – werden angesprochen. Zudem werden Privatpersonen eingeladen, die Arbeit zu unterstützen. Dazu bedarf es der Gewinnung und Bindung der verschiedenen Förderer.

Vorstand und Stiftungsrat haben sich 2024 dafür entschieden, diese Aufgaben an die Geschäftsstelle zu geben, die gemeinsam mit einer Fundraisingagentur mit Schwerpunkt im Gesundheitsbereich die erforderlichen Maßnahmen umsetzt und die Mittel akquiriert. Dabei ist der Stiftung bewusst, dass dies einer Anlaufzeit bedarf.

Überwachung der Einhaltung von Gesetzen:

Die Parkinson Stiftung ist eine von der Senatsverwaltung für Justiz, Verbraucherschutz und Antidiskriminierung anerkannte Stiftung. Die Stiftungsaufsicht der Senatsverwaltung stellt sicher, dass die Parkinson Stiftung die gesetzlichen Vorgaben einhält, die für ihre Gründung und ihren Betrieb gelten. Die Stiftungsaufsicht hat die Aufgabe, die rechtlichen und finanziellen Belange von Stiftungen zu überwachen und sicherzustellen, dass sie im Einklang mit den geltenden Gesetzen und den Stiftungszwecken arbeiten. Insgesamt trägt die Stiftungsaufsicht dazu bei, die Integrität und Transparenz der Parkinson Stiftung zu gewährleisten und das Vertrauen der Öffentlichkeit in unsere Arbeit zu stärken.

Information und Aufklärung

Für das Erreichen der Ziele brauchen wir eine breite Öffentlichkeit von Betroffenen, Ärzt:innen, Forschenden, Unternehmen, Krankenkassen und Gesundheitspolitik. Deshalb setzt die Parkinson Stiftung von Beginn an auf eine umfassende Information und Aufklärung. Sie kommuniziert integriert. Sie bindet Prominente ein, die ihre Reichweite einsetzen. Es ist geplant, ab 2026 regelmäßig bundesweit Kampagnen zu realisieren. Für die Umsetzung der Maßnahmen arbeitet die Stiftung mit einer erfahrenen Gesundheitsagentur zusammen. Über unseren Newsletter halten wir regelmäßig Unterstützer, Freunde und Interessierte über die Fortschritte der Parkinson Stiftung und aktuellen Projekte informiert. Ein gut gestalteter Newsletter kann dazu beitragen, das Engagement zu erhöhen und Spenden zu fördern. Wir bieten auch die Möglichkeit, regelmäßige monatliche Spenden zu leisten. Über diese „Mitgliedschaft“ werden aus Unterstützern Freunde und Teil unserer engagierten Gemeinschaft.

Allen Beteiligten ist bewusst, dass es eines langfristigen und konzentrierten Engagements bedarf, um die Früherkennung, Behandlung und Heilung von Betroffenen signifikant zu verbessern. Die Vision besteht und das vorliegende Papier beschreibt die Grundsätze und Wertvorstellungen der Parkinson Stiftung. Damit ist ein Rahmen definiert für eine nachhaltige und erfolgreiche Umsetzung der vielfältigen Ziele und Projekte um einer Welt ohne Parkinson ein Stück näher zu kommen.

Berlin im März 2025