

parkinson's
europe



30



wensen

van de Parkinson-
gemeenschap

Een Parkinson-
manifest
voor Europa

October 2022

—— parkinsonseurope.org ——

30 wensen van de Parkinson-gemeenschap



1 Meer bewustzijn van en begrip voor de ziekte van Parkinson

Belangrijkste wensen

1. Zorg ervoor dat mensen met Parkinson, zorgverleners en familie de middelen hebben om de ziekte van Parkinson te begrijpen en ermee om te gaan.
2. Geef alle zorgverleners meer inzicht in Parkinson, zodat zij beter kunnen helpen bij de symptomen en de mensen met de aandoening beter kunnen ondersteunen.
3. Maak beleidsmakers, politici en regeringen bewuster van Parkinson, zodat ze van deze aandoening een beleidsprioriteit voor de volksgezondheid in Europa maken.
4. Creëer meer bewustzijn over Parkinson bij de algemene bevolking.
5. Geef meer bekendheid aan de verschillen tussen mensen met Parkinson op basis van geslacht en leeftijd, om een nauwkeuriger beeld te krijgen van de verscheidenheid aan mensen die door de aandoening worden getroffen.
6. Breng nieuwe ontdekkingen in het onderzoek naar Parkinson beter onder de aandacht.



2 Alle zorgverleners voorlichten en opleiden over Parkinson

Belangrijkste wensen

7. Zorg ervoor dat alle zorgverleners meer kennis hebben over Parkinson, en een betere toegang hebben tot opleiding en onderwijs.
8. Zorgverleners die deskundig zijn op het gebied van Parkinson in staat stellen om gemakkelijk goede voorbeelden te delen.
9. Moedig zorgverleners aan om op een empathische, ondersteunende en tijdige manier een diagnose te stellen.
10. Zorg ervoor dat zorgverleners de behoeften van het individu beter begrijpen door naar mensen met Parkinson te luisteren en hen bij de ontwikkeling van gepersonaliseerde zorgplannen te betrekken.
11. Reik zorgverleners de juiste middelen en instrumenten aan, zodat zij mensen met Parkinson in elk stadium kunnen helpen om zo goed mogelijk met hun aandoening om te gaan.
12. Stel zorgverleners in staat de Parkinson-gemeenschap te ondersteunen om meer betrokken te raken bij onderzoeksmogelijkheden.



3

De diagnose, behandeling en complexe zorgbehoeften voor mensen met Parkinson verbeteren

Belangrijkste wensen

13. Verbeter de toegang tot - en het aantal - Parkinson-specialisten.
14. Maak multidisciplinaire zorgaanbieders, die gecoördineerde zorg en verbeterde gespecialiseerde technologieën bieden toegankelijker, waardoor er een meer gepersonaliseerde aanpak bij de behandeling van de '*patiënt*' ontstaat.
15. Biedt de Parkinson-gemeenschap meer alternatieve en innovatieve zorg- en ondersteuningsmogelijkheden.
16. Verbeter de communicatie binnen het gezondheidszorgsysteem en tussen zorgverleners onderling.
17. Biedt duidelijke, tijdige en consistente toegang tot erkende behandelingen die effectiever zijn, de pijn beter verlichten en minder bijwerkingen hebben, alsmede de mogelijkheid om minder medicijnen te gebruiken.



4 Het welzijn en de kwaliteit van leven van mensen met Parkinson en hun zorgverleners verbeteren

Belangrijkste wensen

18. Ondersteun de invoering van een holistische benadering in de zorg, welke rekening houdt met de hele persoon: zijn of haar emotionele, fysieke, mentale en sociale welzijn.
19. Biedt Betere toegang tot en financiering van aanvullende therapieën, onder meer op het gebied van lichaamsbeweging, voeding, geestelijke gezondheid en psychologisch welzijn (inclusief alternatieve en aanvullende therapieën).
20. Biedt meer informatie en ondersteuning voor gespecialiseerde huisvesting, verpleging en respijtzorg.
21. Biedt meer begeleiding en ondersteuning tijdens het hele Parkinson-traject in alle fasen van de aandoening, van diagnose tot levenseinde.
22. Zorg voor meer financiële en sociale steun voor mensen met Parkinson en hun mantelzorgers na de diagnose, waaronder betere steun voor degenen die nog werken en actief zijn in het gezinsleven.
23. Maak het voor mensen met Parkinson gemakkelijker om in contact te komen met anderen in de Parkinson-gemeenschap om ervaringen en kennis uit te wisselen, en zo isolement tegen te gaan, en motivatie en inspiratie te bieden.



5 Onderzoek en innovatie op het gebied van Parkinson uitbreiden en stimuleren

Belangrijkste wensen

24. Stem onderzoeksdoelen af op de behoeften en wensen van de Parkinson-gemeenschap – dus meer aandacht voor het vinden van oplossingen voor uitdagingen in het dagelijks leven, minder bijwerkingen van medicijnen en onderzoek versnellen naar genetische en omgevingsrisicofactoren.
25. Verbeter de betrokkenheid van de Parkinson-gemeenschap bij en de toegang tot onderzoek door de huidige obstakels en uitdagingen aan te pakken.
26. Identificeer tools die een eerdere en duidelijkere diagnose mogelijk maken.
27. Besteedt meer geld aan Parkinson-onderzoek en versnel en verbeter tegelijkertijd het ontwerp en de uitvoering ervan.
28. Verbeter de communicatie met mensen met Parkinson voor, tijdens en na deelname aan een klinisch onderzoek.
29. Stimuleer meer samenwerking en gegevensuitwisseling tussen onderzoekers en vernieuwers.
30. Vindt behandelingen die de progressie van Parkinson stoppen, de aandoening kunnen omkeren en voorkomen, en **uiteindelijk stappen naar genezing bieden.**





Email: info@parkinsonseurope.org
Web: www.parkinsonseurope.org

Follow us on:

