

parkinson's
europe



30 Wünsche

der Parkinson-
Community

Ein Parkinson-
Manifest für
Europa

October 2022

—— parkinsonseurope.org ——

30 Wünsche der Parkinson-Community



1 Steigern des Bewusstseins und Verständnisses für Parkinson

Die wichtigsten Wünsche

1. Sicherstellen, dass Menschen mit Parkinson, Betreuungspersonen und Familienangehörige über die erforderlichen Ressourcen verfügen, um Parkinson zu verstehen und besser damit umzugehen
2. Verbessern des Fachwissens zu Parkinson unter den Beschäftigten im Gesundheitswesen, damit sie die Symptome besser handhaben und Menschen mit Parkinson unterstützen können
3. Sensibilisieren von Entscheidungsträgern, Politikern und Regierungen, um Parkinson zu einer Priorität des Gesundheitswesens in Europa zu machen
4. Sensibilisieren der allgemeinen Bevölkerung für Parkinson
5. Sensibilisieren für die geschlechts- und altersbedingten Unterschiede bei Menschen mit Parkinson, um ein genaueres Bild von der Vielfalt der von Parkinson betroffenen Menschen aufzuzeigen
6. Verbessern der Sichtbarkeit neuer Entdeckungen aus der Parkinson-Forschung



2 Aufklärung und Schulung aller Beschäftigten im Gesundheitswesen zum Thema Parkinson

Die wichtigsten Wünsche

7. Sicherstellen, dass alle Beschäftigten im Gesundheitswesen Parkinson besser verstehen, mehr darüber wissen und einen verbesserten Zugang zu Aus- und Weiterbildung haben
8. Ermöglichen eines einfachen Austauschs zu bewährten Praktiken unter Beschäftigten im Gesundheitswesen, die Experten auf dem Gebiet von Parkinson sind
9. Fördern der Beschäftigten im Gesundheitswesen, eine Diagnose frühzeitig und auf einfühlsame und unterstützende Weise zu übermitteln
10. Sicherstellen, dass Beschäftigte im Gesundheitswesen die Bedürfnisse des Einzelnen besser verstehen, indem sie den Menschen mit Parkinson zuhören und sie in die Ausarbeitung individueller Behandlungspläne einbeziehen
11. Ausstatten der Beschäftigten im Gesundheitswesen mit geeigneten Ressourcen und Instrumenten, damit sie Menschen mit Parkinson in jeder Phase ihrer Erkrankung bestmöglich unterstützen können
12. Befähigen der Beschäftigten im Gesundheitswesen, die Parkinson-Community beim Zugang zu Forschungsmöglichkeiten zu unterstützen



3

Verbesserung der Diagnose, Behandlung und komplexen Pflege für Menschen mit Parkinson

Die wichtigsten Wünsche

13. Verbessern des Zugangs zu Fachärzten für Parkinson und Erhöhen ihrer Anzahl
14. Verbessern des Zugangs zu multidisziplinären Betreuungssystemen, die koordinierte Betreuungspakete und verbesserte Spezialtechnologien bieten und damit einen stärker individualisierten Ansatz für das Patientenmanagement schaffen
15. Bereitstellen einer größeren Anzahl alternativer und innovativer Pflege- und Unterstützungsmöglichkeiten für die Parkinson-Community
16. Verbessern der Kommunikation innerhalb der Gesundheitssysteme und unter den Beschäftigten im Gesundheitswesen
17. Bereitstellen eines transparenten, frühzeitigen und konsequenten Zugangs zu zugelassenen Behandlungen, die eine höhere Wirksamkeit, eine bessere Schmerzlinderung und weniger Nebenwirkungen bieten, sowie der Möglichkeit, weniger Medikamente einzunehmen



4 Verbesserung des Wohlbefindens und der Lebensqualität von Menschen mit Parkinson und deren Betreuungspersonen

Die wichtigsten Wünsche

18. Unterstützen der Einführung eines ganzheitlichen Betreuungssystems, das den ganzen Menschen berücksichtigt, also sein emotionales, körperliches, psychisches und soziales Wohlbefinden
9. Bereitstellen von besserem Zugang zu und Finanzierung von zusätzlichen Therapien wie Bewegung, Ernährung, geistige Gesundheit und psychisches Wohlbefinden (einschließlich alternativer und ergänzender Therapien)
20. Bereitstellen von mehr Informationen und Unterstützung für spezialisierte Wohnformen sowie für Pflege und Kurzzeitpflege
21. Bereitstellen von mehr Beratungs- und Unterstützungsangeboten während des gesamten Verlaufs von Parkinson – von der Diagnose bis zum Lebensende
22. Bereitstellen von mehr finanzieller und sozialer Unterstützung für Menschen mit Parkinson und ihre Betreuungspersonen, einschließlich besserer Unterstützung für diejenigen, die nach der Diagnose noch arbeiten und das Familienleben bewältigen
23. Erleichtern des Kontakts zwischen von Parkinson Betroffenen und anderen Mitgliedern der Parkinson-Community, um Erfahrungen und Wissen auszutauschen und so der Isolation entgegenzuwirken und Motivation und Inspiration zu bieten



5 Stärkung und Förderung von Forschung und Innovationen in Bezug auf Parkinson

Die wichtigsten Wünsche

- 24.** Anpassen der Forschungsziele an die Bedürfnisse und Wünsche der Parkinson-Community – d. h. stärkere Konzentration auf die Suche nach Lösungen für die Herausforderungen des täglichen Lebens, Verringerung der Nebenwirkungen von Medikamenten und Beschleunigung der Erforschung genetischer und umweltbedingter Risikofaktoren
- 25.** Verbessern der Einbindung der Parkinson-Community in und Erleichtern des Zugangs zu Forschung durch Bewältigung der derzeitigen Hindernisse und Herausforderungen
- 26.** Erforschen von Instrumenten, die eine frühere und klarere Diagnose ermöglichen
- 27.** Aufstocken der Mittel für die Parkinson-Forschung bei gleichzeitiger Beschleunigung und Verbesserung ihrer Planung und Durchführung
- 28.** Verbessern der Kommunikation mit an Parkinson erkrankten Menschen vor, während und nach der Teilnahme an einer klinischen Studie
- 29.** Verbessern der Zusammenarbeit und des Datenaustauschs zwischen Forschern und Innovatoren
- 30.** Identifizieren von Behandlungen, die das Fortschreiten von Parkinson aufhalten, Parkinson umkehren und vorbeugen können, um so letztlich die Voraussetzungen für eine Heilung zu schaffen





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

Follow us on:

