

parkinson's
europe



30

desejos

da comunidade de
Parkinson

Manifesto para a
Europa no âmbito
da doença de
Parkinson

October 2022

30 desejos da comunidade de Parkinson



1 Aumentar a sensibilização e o entendimento do que é a doença de Parkinson

Principais desejos

1. Garantir que as pessoas com Parkinson, os seus cuidadores e familiares têm os recursos de que necessitam para compreenderem e gerirem a doença de Parkinson
2. Aumentar o conhecimento dos profissionais de saúde acerca da doença de Parkinson, para que possam gerir melhor os sintomas e apoiar quem tem a condição
3. Aumentar a sensibilização junto dos decisores, políticos e governos, para que a doença de Parkinson seja considerada uma prioridade da saúde pública na Europa
4. Sensibilizar a população geral para a doença de Parkinson
5. Aumentar a sensibilização para a diferença de idades e géneros entre as pessoas com Parkinson, criando uma representação mais precisa da variedade de pessoas que esta doença afeta
6. Aumentar a visibilidade das novas descobertas resultantes das investigações realizadas no âmbito da doença de Parkinson



2 Educar e formar todos os profissionais de saúde sobre a doença de Parkinson

Principais desejos

7. Garantir que todos os profissionais de saúde compreendem melhor e têm um conhecimento mais alargado sobre a doença de Parkinson, bem como um acesso melhorado a ações de formação e educação
8. Permitir que os profissionais de saúde especializados em Parkinson partilhem com facilidade as melhores práticas a adotar
9. Incentivar os profissionais de saúde a apresentarem diagnósticos de forma atempada, com delicadeza e compreensão
10. Garantir que os profissionais de saúde compreendem melhor as necessidades das pessoas ouvindo o que têm a dizer e envolvendo as pessoas com Parkinson no desenvolvimento de planos de cuidado personalizados
11. Equipar os profissionais de saúde com recursos e ferramentas adequados para poderem ajudar as pessoas com Parkinson na gestão da sua condição em cada etapa
12. Permitir que os profissionais de saúde apoiem a comunidade de Parkinson, intermediando oportunidades de investigação



3 Melhorar o diagnóstico, o tratamento e as necessidades complexas de cuidados das pessoas com Parkinson

Principais desejos

13. Melhorar o acesso a especialistas nos cuidados de saúde relacionados com a doença de Parkinson, bem como aumentar o respetivo número
14. Aumentar o acesso a sistemas de cuidados multidisciplinares que oferecem pacotes de cuidados coordenados e tecnologias especializadas melhoradas, criando desta forma uma abordagem mais personalizada à gestão do “doente”
15. Fornecer à comunidade de Parkinson mais opções inovadoras e alternativas de apoio e cuidados
16. Melhorar a comunicação nos sistemas de saúde e entre profissionais de saúde
17. Oferecer um acesso claro, atempado e consistente a tratamentos aprovados que proporcionem uma eficácia acrescida, melhor alívio da dor e menos efeitos secundários, bem como a oportunidade de tomar menos medicação



4 Melhorar o bem-estar e a qualidade de vida das pessoas com Parkinson e dos seus cuidadores

Principais desejos

18. Apoiar a adoção de um sistema integral de cuidados que equacione a pessoa como um todo: o seu bem-estar emocional, físico, mental e social
19. Proporcionar um melhor acesso e financiamento para terapias adicionais, tais como exercício, nutrição, saúde mental e bem-estar psicológico (incluindo terapias alternativas e complementares)
20. Facultar mais informações e apoio no âmbito de habitação especializada, enfermagem e cuidados temporários
21. Oferecer mais orientações e apoio durante todo o trajeto da doença de Parkinson, englobando todas as etapas da doença, desde o diagnóstico até ao fim de vida
22. Facultar mais apoio financeiro e social para as pessoas com Parkinson e seus cuidadores, nomeadamente um maior apoio a quem continua a trabalhar e a gerir a sua vida familiar depois do diagnóstico
23. Facilitar às pessoas afetadas pela doença de Parkinson a ligação com outras pessoas na comunidade de Parkinson, para partilharem experiências e conhecimentos, atenuando o isolamento e fomentando a motivação e a inspiração



5 Fortalecer e impulsionar a investigação e a inovação na doença de Parkinson

Principais desejos

24. Alinhar os objetivos da investigação com as necessidades e os requisitos da comunidade de Parkinson, ou seja, aumentar o foco na procura por soluções para os desafios quotidianos, reduzir os efeitos secundários da medicação e agilizar a investigação no âmbito dos fatores de risco genéticos e ambientais
25. Impulsionar a participação e o acesso da comunidade de Parkinson à investigação eliminando atuais barreiras e desafios
26. Identificar ferramentas que permitam um diagnóstico mais precoce e mais claro
27. Aumentar o financiamento para a investigação da doença de Parkinson, acelerando e melhorando a conceção e a execução
28. Melhorar a comunicação com pessoas com Parkinson antes, durante e após a participação em ensaios clínicos
29. Aumentar a colaboração e a partilha de dados entre investigadores e inovadores
30. Identificar tratamentos que travem a progressão, revertam e evitem a doença de Parkinson, procurando dar os passos para uma cura





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

Follow us on:

