

parkinson's
europe



30



želja

skupnosti ljudi
s Parkinsonovo
boleznijo

Parkinsonov
manifest za
Evropo

October 2022

—— parkinsonseurope.org ——

30 želja skupnosti ljudi s Parkinsonovo boleznijo



1. Izboljšati ozaveščenost in razumevanje Parkinsonove bolezni

Ključne želje

1. Zagotoviti, da imajo ljudje s Parkinsonovo boleznijo, negovalci in družine na voljo sredstva za pomoč pri razumevanju in obvladovanju Parkinsonove bolezni
2. Izboljšati razumevanje Parkinsonove bolezni pri vseh zdravstvenih delavcih, da bodo bolje obvladovali simptome in podpirali obolele
3. Povečati ozaveščenost oblikovalcev politik, politikov in vlad, da postane Parkinsonova bolezen prednostna naloga javnega zdravja v Evropi
4. Ozaveščati splošno populacijo o Parkinsonovi bolezni
5. Povečati ozaveščenost o razlikah med spoloma in starostjo pri ljudeh s Parkinsonovo boleznijo ter tako ustvariti natančnejšo predstavo o različnih ljudeh, ki jih bolezen prizadene
6. Povečati prepoznavnost novih odkritij pri raziskavah Parkinsonove bolezni



2 Izobraziti in usposobiti vse zdravstvene delavce o Parkinsonovi bolezni

Ključne želje

7. Zagotoviti, da imajo vsi zdravstveni delavci boljše razumevanje in znanje o Parkinsonovi bolezni ter boljši dostop do usposabljanja in izobraževanja
8. Omogočiti zdravstvenim delavcem, ki so strokovnjaki na področju Parkinsonove bolezni, da enostavno delijo najboljše prakse
9. Spodbuditi zdravstvene delavce, da postavijo diagnozo na sočuten in pravočasen način ter nudijo potrebno podporo
10. Zagotoviti, da zdravstveni delavci bolje razumejo potrebe posameznika, tako da prisluhnejo ljudem s Parkinsonovo boleznijo in jih vključijo v razvoj prilagojenih načrtov oskrbe
11. Opremiti zdravstvene delavce z ustreznimi sredstvi in orodji, da bodo lahko pomagali ljudem s Parkinsonovo boleznijo kar najboljše obvladovati to bolezen na vsaki njeni stopnji
12. Omogočiti zdravstvenim delavcem, da nudijo podporo skupnosti ljudi s Parkinsonovo boleznijo pri povezovanju z raziskovalnimi priložnostmi



3 Izboljšati diagnozo, zdravljenje in kompleksno oskrbo ljudi s Parkinsonovo boleznijo

Ključne želje

13. Izboljšati dostop do specialistov za Parkinsonovo bolezen in povečati njihovo število
14. Izboljšati dostop do multidisciplinarnih sistemov oskrbe, ki nudijo usklajene pakete oskrbe in izboljšane specialistične tehnologije, ter tako ustvarjati bolj prilagojen pristop k oskrbi »bolnikov«
15. Skupnosti ljudi s Parkinsonovo boleznijo zagotoviti večje število alternativnih in inovativnih možnosti oskrbe ter podpore
16. Izboljšati komunikacijo znotraj zdravstvenih sistemov in med zdravstvenimi delavci
17. Nuditi jasen, pravočasen in dosleden dostop do licenčnih zdravljenj, ki zagotavljajo večjo učinkovitost, boljše lajšanje bolečin in manj neželenih učinkov ter možnost jemanja manj zdravil



4 Izboljšati dobro počutje in kakovost življenja ljudi s Parkinsonovo boleznijo ter negovalcev

Ključne želje

18. Podpreti uvedbo celostnega sistema oskrbe, ki upošteva celotno osebo: njeno čustveno, fizično, duševno in socialno blagostanje
19. Zagotoviti boljši dostop do in financiranje dodatnih terapij, kot so vadba, prehrana, duševno zdravje ter psihološko blagostanje (vključno z alternativnimi in dopolnilnimi terapijami)
20. Zagotoviti več informacij in podpore za specializirano nastanitev, zdravstveno nego ter začasno oskrbo
21. Nuditi več usmeritev in podpore skozi celotno pot Parkinsonove bolezni, ki zajema vse stopnje bolezni, od diagnoze do konca življenja
22. Zagotoviti večjo finančno in socialno podporo ljudem s Parkinsonovo boleznijo in njihovim negovalcem, vključno z boljšo podporo tistim, ki po diagnozi še vedno delajo in imajo družinsko življenje
23. Olajšati ljudem, ki jih je prizadela Parkinsonova bolezen, da se povežejo z drugimi ljudmi v skupnosti ljudi s Parkinsonovo boleznijo ter si izmenjujejo izkušnje in znanje za blaženje občutka izolacije ter zagotavljanje motivacije in navdiha



5 Okrepiti in spodbuditi raziskave ter inovacije na področju Parkinsonove bolezni

Ključne želje

- 24.** Uskladiti raziskovalne cilje s potrebami in željami skupnosti ljudi s Parkinsonovo boleznijo – tj. povečati osredotočenost na iskanje rešitev za vsakodnevne življenjske izzive, zmanjšati neželene učinke zdravil in pospešiti raziskave genetskih in okoljskih dejavnikov tveganja
- 25.** Izboljšati vključenost skupnosti ljudi s Parkinsonovo boleznijo v raziskave in dostop do njih z obravnavanjem trenutnih ovir in izzivov
- 26.** Določiti orodja, ki bodo omogočila zgodnejšo in jasnejšo diagnozo
- 27.** Povečati financiranje raziskav Parkinsonove bolezni in hkrati pospešiti ter izboljšati zasnovu in izvedbo
- 28.** Izboljšati komunikacijo z ljudmi s Parkinsonovo boleznijo pred, med in po sodelovanju v kliničnem preskušanju
- 29.** Izboljšati sodelovanje in izmenjavo podatkov med raziskovalci ter inovatorji
- 30.** Določiti načine zdravljenja, ki bodo zaustavili napredovanje, izničili in preprečili Parkinsonovo bolezen, kar naj bi v končni fazi privedlo do ustreznega zdravila





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

Follow us on:

