

parkinson's
europe



30



побажань

від спільноти
людей з хворобою
Паркінсона

Європейський
маніфест
про хворобу
Паркінсона

— parkinsonseurope.org —

30 побажань від спільноти людей з хворобою Паркінсона



1 Підвищення обізнаності про хворобу Паркінсона

Ключові побажання

1. Надавати людям із хворобою Паркінсона, їхнім доглядальникам і родинам необхідні ресурси для кращого розуміння хвороби та її лікування.
2. Підвищувати рівень знань про хворобу Паркінсона серед медиків, щоб вони могли краще лікувати симптоми та доглядати пацієнтів.
3. Поширювати знання про хворобу Паркінсона серед високопосадовців, політиків та органів влади, щоб зробити її пріоритетом у галузі охорони здоров'я в Європі.
4. Вести інформаційно-просвітницьку роботу про хворобу Паркінсона серед населення.
5. Підвищувати обізнаність про статеві та вікові відмінності серед людей із хворобою Паркінсона, щоб точніше охарактеризувати популяцію, яку вражає ця хвороба.
6. Популяризувати нові наукові знахідки у сфері дослідження хвороби Паркінсона.



2 Навчання та підвищення кваліфікації медиків з питань, пов'язаних із хворобою Паркінсона

Ключові побажання

7. Забезпечувати вищий рівень знань і краще розуміння хвороби Паркінсона серед медиків, а також поліпшувати їм доступ до навчання та підвищення кваліфікації.
8. Полегшувати обмін передовим досвідом між медиками, що є фахівцями в цій галузі.
9. Навчати медиків проявляти делікатність і демонструвати підтримку, повідомляючи діагноз, а також робити це своєчасно.
10. Заохочувати медиків прислухатися до пацієнтів, щоб краще розуміти їхні індивідуальні потреби, та залучати їх до розробки індивідуальних планів лікування.
11. Забезпечити медиків необхідними ресурсами та інструментами, щоб вони могли допомогти людям з хворобою Паркінсона краще контролювати хворобу на кожній стадії.
12. Надати медикам засоби, щоб допомагати спільноті людей з хворобою Паркінсона долучатися до дослідницьких проектів.



3 Покращення діагностики, лікування та комплексного догляду за людьми з хворобою Паркінсона

Ключові побажання

13. Покращити доступ до спеціалістів із хвороби Паркінсона, а також збільшити їх кількість.
14. Покращити доступ до систем багатoproфільного медичного обслуговування, що пропонують пакети координованого догляду та передові спеціалізовані технології, щоб забезпечити більш персоналізований підхід до пацієнта.
15. Надавати спільноті людей з хворобою Паркінсона ширший спектр альтернативних та інноваційних варіантів лікування та догляду.
16. Поліпшити комунікацію всередині систем охорони здоров'я та між медиками.
17. Забезпечити простий, своєчасний і постійний доступ до затверджених методів лікування з більшою ефективністю, кращим знеболенням та меншою кількістю побічних ефектів, які також дають можливість зменшити кількість прийнятих ліків.



4 Покращення благополуччя та якості життя людей з хворобою Паркінсона та їхніх доглядальників

Ключові побажання

- 18.** Підтримувати запровадження холістичних систем догляду, спрямованих на людину в цілому: її емоційне, фізичне, психічне та соціальне благополуччя.
- 19.** Підвищувати доступність і фінансування додаткових методів лікування, що включають фізичну активність, дієтологію, психічне здоров'я та психологічне благополуччя (у т. ч. альтернативну та комплементарну терапію).
- 20.** Надавати більше інформації та допомоги щодо спеціалізованого проживання, сестринського обслуговування та тимчасового догляду.
- 21.** Надавати більше керівництва й підтримки протягом усього життя з хворобою Паркінсона, на всіх її стадіях — від діагностики до смерті.
- 22.** Надавати більше фінансової та соціальної підтримки людям з хворобою Паркінсона та їхнім доглядачам, у тому числі краще підтримувати тих, хто після встановлення діагнозу продовжує працювати та вести сімейне життя.
- 23.** Полегшувати людям з хворобою Паркінсона контакти з іншими членами спільноти для обміну досвідом та знаннями, що допомагає подолати ізоляцію та отримувати мотивацію й натхнення.



5 Інтенсифікація досліджень і стимулювання інновацій

Ключові побажання

24. Узгоджувати цілі наукових досліджень з потребами та побажаннями людей з хворобою Паркінсона — тобто з більшим акцентом на вирішення проблем повсякденного життя, зменшення побічних ефектів ліків і прискорення досліджень генетичних та екологічних факторів ризику.
25. Більше залучати людей з хворобою Паркінсона до участі в наукових дослідженнях і полегшувати їм таку участь, усуваючи бар'єри та вирішуючи проблеми, що існують на даний момент.
26. Знаходити засоби, що дозволяють раніше та детальніше діагностувати хворобу.
27. Збільшувати фінансування досліджень хвороби Паркінсона, водночас прискорюючи їх та покращуючи їх планування та виконання.
28. Поліпшити комунікацію з пацієнтами з хворобою Паркінсона до, під час і після участі в клінічному дослідженні.
29. Посилити співпрацю та обмін інформацією між дослідниками та інноваторами.
30. Знаходити засоби, що дозволяють запобігати хворобі Паркінсона, зупиняти її прогресування або досягати ремісії, **щоб у кінцевому підсумку навчитися її виліковувати.**





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

Follow us on:

