

parkinson's  
europe



30

ΕΥΧΕΣ

από την κοινότητα  
του Πάρκινσον

Ευρωπαϊκή  
διακήρυξη για το  
Πάρκινσον

Οκτώβριος 2022

# Parkinson's Europe (επίσημα η Ευρωπαϊκή οργάνωση για τη νόσο Πάρκινσον) ιδρύθηκε το 1992 με σκοπό:



- Την παροχή πληροφοριών και εκπαίδευσης
- Να υπερασπίζεται τα δικαιώματα και τις ανάγκες των ασθενών με Πάρκινσον και των οικογενειών τους
- Να μοιράζεται καλές πρακτικές
- Την ευαισθητοποίηση του κοινού

Ενώ αυτές οι τέσσερις αρχές παραμένουν στο επίκεντρο του έργου μας, η 30ή επέτειός μας είναι η τέλεια ευκαιρία να κατανοήσουμε και να μοιραστούμε τι πιστεύει η κοινότητα των ασθενών με νόσο Πάρκινσον ότι χρειάζεται για να βελτιωθεί η ζωή τους για τα επόμενα 30 χρόνια.

Κατά τη διάρκεια του 2022, συλλέξαμε απόψεις και ιδέες από ασθενείς που πάσχουν από τη νόσο Πάρκινσον στην Ευρώπη, όπως και τους φροντιστές τους, τις οικογένειές τους και επιστήμονες από το χώρο της υγείας.

## Η Ευρωπαϊκή διακήρυξη για το Πάρκινσον



# 30 ευχές από την κοινότητα του Πάρκινσον



## 1 Ενίσχυση της ευαισθητοποίησης και κατανόησης του Πάρκινσον

### Βασικές ευχές

1. Παροχή στους ασθενείς με Πάρκινσον, τους φροντιστές και τις οικογένειές τους των απαραίτητων πόρων, πηγών και πληροφοριών που χρειάζονται ώστε να ενισχυθεί η γνώση τους για τη νόσο και τη διαχείρισή της
2. Ενίσχυση της γνώσης και κατανόησης της νόσου Πάρκινσον από τους επαγγελματίες του χώρου της υγείας ώστε να μπορούν να προτείνουν καλύτερες λύσεις διαχείρισης των συμπτωμάτων και να στηρίξουν αυτούς που έχουν την πάθηση
3. Ευαισθητοποίηση των υπεύθυνων φορέων, πολιτικών και κυβερνήσεων ώστε να καταστήσουν την αντιμετώπιση του Πάρκινσον προτεραιότητα για τη δημόσια υγεία στην Ευρώπη
4. Ευαισθητοποίηση για τη νόσο Πάρκινσον στο γενικό πληθυσμό
5. Ενημέρωση για τις διαφορές που παρουσιάζει το Πάρκινσον ανάλογα με το φύλο και την ηλικία ώστε να υπάρξει πιο ακριβής εκπροσώπηση των νοσούντων
6. Ενίσχυση της ενημέρωσης για νέες επιστημονικές και τεχνολογικές ανακαλύψεις που αφορούν στη νόσο Πάρκινσον



“Οι άνθρωποι λένε αυθόρμητα πράγματα για τα άτομα με Πάρκινσον όπως, “Κοιτάξτε αυτόν τον τύπο, που τσαλαβουτάει εκεί - είναι τόσο μεθυσμένος που δεν μπορεί να περπατήσει και είναι μόλις 11.30 π.μ.!””

- Γκάρι Μπόιλ

Άτομο που ζει με Πάρκινσον, Ιρλανδία

## 2 Εκπαίδευση και κατάρτιση όλων των επαγγελματιών υγείας για το Πάρκινσον

### Βασικές ευχές

7. Διασφάλιση ότι οι επαγγελματίες στο χώρο της υγείας έχουν καλύτερη κατανόηση και γνώση της νόσου Πάρκινσον και βελτιωμένη πρόσβαση σε πηγές εκπαίδευσης
8. Εξασφάλιση δυνατότητας στους επαγγελματίες στο χώρο της υγείας που ειδικεύονται στη νόσο Πάρκινσον ώστε να μπορούν εύκολα να παρέχουν ενημέρωση για τις καλύτερες πρακτικές που αφορούν στη νόσο
9. Ενθάρρυνση των επαγγελματιών στο χώρο της υγείας να παρέχουν διάγνωση της νόσου με ενσυναίσθηση, υποστηρικτικά και εγκαίρως
10. Εξασφάλιση ότι οι επαγγελματίες στο χώρο της υγείας καταλαβαίνουν καλύτερα τις ατομικές ανάγκες, ακούγοντας και συνομιλώντας με τους ασθενείς ώστε να αναπτύξουν ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα αντιμετώπισης της νόσου
11. Παροχή κατάλληλου εξοπλισμού, χρηματοδότησης και εργαλείων στους επαγγελματίες του χώρου της υγείας ώστε να παροτρύνουν και στηρίζουν τους ασθενείς με Πάρκινσον να διαχειρίζονται με τον καλύτερο δυνατό τρόπο την πάθηση, σε οποιοδήποτε στάδιο της νόσου
12. Ενθάρρυνση της διάδρασης ανάμεσα στην κοινότητα ασθενών με Πάρκινσον και επαγγελματιών στο χώρο της υγείας ώστε να δίνονται οι ευκαιρίες να συμμετέχουν σε ερευνητικές μελέτες

“Όσον αφορά την βέλτιστη κατάρτιση, το πρώτο και πιο σημαντικό βήμα είναι να “δούμε και να ακούμε” τους ασθενείς, ώστε να μπορούμε κατανοήσουμε τις επιθυμίες και τις επιδιώξεις τους.”

- Δρ Νικόλα Μοντούγκνο  
Νευρολόγος, Ιταλία

3

## Βελτίωση διαγνωστικών μεθόδων, θεραπειών και φροντίδας που να καλύπτει τις περίπλοκες ανάγκες των ασθενών με Πάρκινσον

### Βασικές ευχές

13. Βελτίωση της πρόσβασης σε επαγγελματίες υγείας που ειδικεύονται στο Πάρκινσον και αύξηση του αριθμού των επαγγελματιών υγείας που ειδικεύονται στο Πάρκινσον
14. Ενίσχυση πρόσβασης σε συστήματα υγείας με ποικίλες δυνατότητες περίθαλψης και βελτιωμένες τεχνολογίες, ώστε να παρέχεται εξατομικευμένη αντιμετώπιση των αναγκών του κάθε ασθενούς
15. Παροχή στην κοινότητα του Πάρκινσον μεγάλου αριθμού επιλογών και εναλλακτικών λύσεων φροντίδας κι υποστήριξης
16. Βελτίωση επικοινωνίας μεταξύ των συστημάτων και φορέων υγείας καθώς και μεταξύ των επαγγελματιών υγείας
17. Παροχή σαφούς, έγκαιρης και συστηματικής πρόσβασης σε πιστοποιημένες θεραπείες που προσφέρουν αυξημένη αποτελεσματικότητα, καλύτερη αντιμετώπιση του πόνου και λιγότερες ανεπιθύμητες ενέργειες, όπως και τη δυνατότητα λήψης λιγότερων φαρμάκων



“Κάθε ασθενής είναι μοναδικός και οι γιατροί πρέπει να μας ρωτούν τι χρειαζόμαστε για να ζήσουμε - αντί να περιορίζουν τις υπηρεσίες τους μόνο στο να συνταγογραφούν φάρμακα. Πολλά φάρμακα έχουν παρενέργειες και επιδεινώνουν την ποιότητα της ζωής μας. Προτιμώ να παίρνω λιγότερα φάρμακα και να είμαι σε θέση να κάνω τα πράγματα που με κάνουν να νιώθω καλά παρά να μπορώ να τρέχω στο μαραθώνιο και να πρέπει να ζήσω με όλες τις παρενέργειες που δεν θέλω”

- **Τζανί Στράιμπος ντε Κρέι**

Άτομο που ζει με Πάρκινσον, Ισπανία

## 4 Βελτίωση της ευεξίας και ποιότητας ζωής των ασθενών με Πάρκινσον και των φροντιστών τους

### Βασικές ευχές

18. Υποστήριξη της υιοθέτησης ενός ολιστικού συστήματος φροντίδας που λαμβάνει υπόψιν τον ασθενή, την ψυχολογική, φυσική και ψυχική κατάσταση και την κοινωνική του ευεξία
19. Παροχή καλύτερης πρόσβασης και χρηματοδότησης για πρόσθετες θεραπείες όπως η άσκηση, η διατροφή και η ψυχική υγεία
20. Παροχή πληροφοριών και υποστήριξης για ειδικές συνθήκες εξειδικευμένης στέγασης, νοσηλευτικής και ανακούφισης
21. Παροχή περισσότερης καθοδήγησης και υποστήριξης για τη όλη την πορεία της νόσου, λαμβάνοντας υπόψιν όλα τα στάδια της νόσου από τη διάγνωση έως το τέλος της ζωής
22. Παροχή οικονομικής και κοινωνικής υποστήριξης των ατόμων με Πάρκινσον και των φροντιστών τους, που να συμπεριλαμβάνει όσους εργάζονται και διαχειρίζονται οικογενειακές υποχρεώσεις μετά τη διάγνωση
23. Διευκόλυνση της δημιουργίας επικοινωνίας και σύνδεσης ατόμων με Πάρκινσον ώστε να μπορούν να ανταλλάσσουν εμπειρίες και γνώση, ώστε να αντιμετωπιστεί η πιθανή απομόνωση των ασθενών και να δοθεί κίνητρο και ελπίδα

“Ο πατέρας μου δεν έχει ποτέ συναντηθεί ή συναναστραφεί με άλλους ανθρώπους που ζουν με Πάρκινσον. Πιστεύω ότι είναι ζωτικής σημασίας να συνδεθεί γιατί όσο σκληρά και αν - η οικογένειά του και οι φίλοι του - προσπαθούμε, δεν μπορούμε ποτέ να καταλάβουμε βαθιά πώς νιώθουν οι άνθρωποι με Πάρκινσον.”

- **Αλεξάνδρα Καραδήμου**

Μέλος της οικογένειας ασθενούς με Πάρκινσον, Ελλάδα



## Βασικές ευχές

24. Ευθυγράμμιση ερευνητικών στόχων με τις ανάγκες και επιθυμίες της κοινότητας του Πάρκινσον, όπως εστιάζοντας στην εύρεση λύσεων που αφορούν στην αντιμετώπιση προκλήσεων της καθημερινότητας, μείωση ανεπιθύμητων ενεργειών φαρμάκων, και επιτάχυνση της έρευνας που αφορά σε γενετικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες κινδύνου
25. Βελτίωση της συμμετοχικότητας της κοινότητας του Πάρκινσον στην έρευνα, βρίσκοντας λύσεις στα υπάρχοντα εμπόδια και προκλήσεις
26. Ενίσχυση της χρηματοδότησης για έρευνα στο Πάρκινσον καθώς και επιτάχυνση και βελτίωση του σχεδιασμού και της παράδοσης των αποτελεσμάτων των ερευνών
27. Βελτίωση της επικοινωνίας με ασθενείς με Πάρκινσον πριν, κατά τη διάρκεια, και μετά από τη συμμετοχή σε κλινικές μελέτες
28. Ενίσχυση της συνεργασίας και ανταλλαγής δεδομένων μεταξύ ερευνητών και καινοτόμων επιχειρήσεων
29. Ανακάλυψη φαρμάκων που θα μειώσουν, θα αναστρέψουν την εξέλιξη της νόσου Πάρκινσον και θα την αποτρέψουν, σηματοδοτώντας την πρόοδο προς την εύρεση οριστικής θεραπείας



“Στην έρευνα είναι πραγματικά σημαντικό να φέρουμε σε επαφή ερευνητές και ασθενείς έτσι ώστε να τίθενται οι σωστές ερωτήσεις.”

- Βεέρλε Άερτσεν

Ασθενής νεαρής ηλικίας με νόσο Πάρκινσον, Βέλγιο

# Τι θα ακολουθήσει μετά την διακήρυξη;

Στόχος της παρούσας διακήρυξης είναι να συμβάλει στη διαμόρφωση της ατζέντας για τη νόσο Πάρκινσον στην Ευρώπη, καθοδηγώντας όσους εργάζονται στον τομέα της υγείας, της έρευνας και της πολιτικής σχετικά με το τι πραγματικά έχει σημασία για την κοινότητα της νόσου Πάρκινσον. Αντί να αποτελεί κατάλογο δράσεων για οποιονδήποτε συγκεκριμένο οργανισμό (συμπεριλαμβανομένου του Parkinson's Europe), η διακήρυξη αυτή παρουσιάζει βασικές επιθυμίες που έχουν σχεδιαστεί για να εμπνεύσουν συνεργασίες και δραστηριότητες μεταξύ των οργανώσεων, ομάδων και ατόμων που αφορούν στο Πάρκινσον, στην Ευρώπη.

Η κοινοποίηση των ελπίδων και των φιλοδοξιών της κοινότητας του Πάρκινσον είναι το πρώτο βήμα για να βελτιώσουμε τη ζωή των ανθρώπων που ζουν με τη νόσο Πάρκινσον. Προκειμένου να προχωρήσουμε από αυτές τις επιθυμίες σε έναν κατάλογο πιθανών συνεργατικών δράσεων, τα επόμενα βήματα της Parkinson's Europe θα είναι να προσδιορίσει τα κενά, τις προκλήσεις και τους τομείς ορθής πρακτικής που σχετίζονται με καθένα από τα βασικά πεδία που περιγράφονται στην παρούσα διακήρυξη.

Εάν θέλετε να συμβάλλετε σε αυτό το έργο, παρακαλούμε επισκεφθείτε τον ιστότοπό μας [www.parkinsonseurope.org/manifesto](http://www.parkinsonseurope.org/manifesto) και μοιραστείτε μαζί μας τις απόψεις σας σχετικά με τα κενά, προκλήσεις και καλές πρακτικές στη χώρα σας.

## Περισσότερες πληροφορίες

Λεπτομέρειες σχετικά με τα επόμενα βήματα αυτής της διακήρυξης θα αποκαλυφθούν εν ευθέτω χρόνω μέσω του Parkinson's Europe και τις πλατφόρμες κοινωνικής δικτύωσης. Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τη διακήρυξη, τη μεθοδολογία και τους συντελεστές, επισκεφθείτε την ιστοσελίδα [www.parkinsonseurope.org/manifesto](http://www.parkinsonseurope.org/manifesto).

## Ευχαριστούμε

Το Parkinson's Europe θα ήθελε να ευχαριστήσει τα 900+ μέλη της κοινότητας του Πάρκινσον σε όλη την Ευρώπη που συμπλήρωσαν την έρευνά μας και τα άτομα που συμμετείχαν στα εργαστήριά μας για τη δημιουργία της διακήρυξης.




parkinson's  
europe 

Email: [info@parkinsonseurope.org](mailto:info@parkinsonseurope.org)  
Ιστοσελίδα: [www.parkinsonseurope.org](http://www.parkinsonseurope.org)

Ακολουθήστε μας:

 Facebook

 Twitter

 YouTube

 LinkedIn

 Instagram

 Pinterest