

## **EPDA entwickelt erste Konsenserklärung zur Behandlung von Parkinson**

Die EPDA setzt einen Meilenstein auf dem Weg zum besseren Management von Parkinson und entwickelt die erste ‚Europäische Konsenserklärung zur Standardbehandlung von Parkinson‘. Diese beschreibt gezielt, wie Menschen mit Parkinson (MMP) behandelt werden sollten.

Derzeit gibt es keinen europäischen Konsens über die Behandlung der Krankheit – außerdem gibt es keine allgemeinen Angaben dazu, was eine hochwertige Versorgung beinhalten sollte. „Die Konsenserklärung wird eine Quelle für EPDA Mitgliedsorganisationen – und andere interessierte Beteiligte – darstellen, die bei der Lobbyarbeit für ein besseres Management der Behandlung innerhalb der einzelnen Länder verwendet werden kann“, sagt EPDA Präsident Knut-Johan Onarheim. „Solch ein Dokument ist unerlässlich, wenn wir jemals Änderungen herbeiführen wollen.“

Aufgrund der motorischen und nicht-motorischen Aspekte von Parkinson kommt es häufig zu Krankenhausaufenthalten und die Inanspruchnahme von Gesundheitsversorgungsleistungen ist hoch. Die dadurch verursachte wirtschaftliche Belastung ist an direkten und indirekten Kosten ablesbar. Die frühzeitige Intervention von medizinischem Fachpersonal kann jedoch die wirtschaftliche Belastung für den Einzelnen und die Gesellschaft verringern.

Morbus Parkinson zeichnet sich in erster Linie durch Probleme mit Körperbewegungen, auch ‚motorische Symptome‘ genannt, aus. Parkinson geht jedoch auch mit Symptomen einher, die nicht unmittelbar mit Bewegungsabläufen verbunden sind (nicht-motorische Symptome), wie Schlafstörungen, Verstopfung, Verlust des Geruchssinns, Depressionen, sexuellen Funktionsstörungen und Angstzuständen. Darüber hinaus können einige der zur Behandlung von Parkinson verabreichten Medikamente Komplikationen wie Dyskinesien verursachen – dabei handelt es sich um unruhige, zuckende oder ruckartige Bewegungen, die oft im Verlauf der Krankheit zu beobachten sind.

Die Idee zur Konsenserklärung entwickelte sich kurz nach dem Start der EPDA ‚Move for Change‘-Kampagne im April 2010 – eine dreijährige, dreiteilige europaweite Onlineumfrage, die in 24 Sprachen übersetzt wurde. Die Umfrage fragt MMP, ob ihr Leben sich seit der Einführung der Charta für MMP im Jahr 1997 verbessert hat. Jedes Jahr werden ein bis zwei bestimmte Punkte der Charta aufgenommen, zu denen Teilnehmer ehrliche Antworten geben können.

Der erste Teil der ‚Move for Change‘-Umfrage – online von April bis Oktober vergangenen Jahres – konzentrierte sich darauf, ob MMP an einen Parkinsonspezialisten überwiesen wurden und ob sie eine genaue Diagnose erhielten. Ausgefüllt von mehr als 2.200 MMP haben die Ergebnisse eindeutig gezeigt, dass in ganz Europa eine bessere Ausbildung und Sensibilisierung von medizinischen Fachkräften – sowohl Ärzten als auch Angehörigen artverwandter Berufe – notwendig sind. Onarheim erklärte, es seien im Wesentlichen diese Ergebnisse gewesen, die die EPDA zu der Entscheidung führten, dass eine Konsenserklärung notwendig sei.

„Die Ergebnisse der ersten Datenerhebung sind beunruhigend“, sagte er. „Dank dieser ersten Rückmeldungen ist klar, wie viel Arbeit es in ganz Europa zu erledigen gibt. Ein hoher Grad an Sensibilisierung und Aufklärung ist notwendig – nicht nur für medizinische Fachkräfte, sondern auch für eine Reihe von Patientenorganisationen. Dies ist eine große Aufgabe und wir benötigen überzeugende Belege, um die Unterstützung von Politikern und politischen Entscheidungsträgern zu gewinnen. Daher werden die ‚Move for Change‘-Kampagne und die europäische Konsenserklärung sowohl auf europäischer als auch auf nationaler Ebene zu wichtigen Instrumenten für das Erreichen dieser Ziele werden.“

Der zweite Teil der ‚Move for Change‘-Onlineumfrage – online ab dem 11. April, der zugleich Welt-Parkinson-Tag und europäischer Parkinson-Aktionstag ist – wird prüfen, ob MMP Betreuungsleistungen von Hausärzten, Neurologen, Ärzten und Mitgliedern multidisziplinärer Teams zur Verfügung stehen.

„Damit die ‚Move for Change‘-Kampagne gute Ergebnisse erzielt, muss jede Mitgliedsorganisation der EPDA ihren Mitgliedern die Wichtigkeit der Teilnahme am zweiten Teil der Studie vermitteln. Eine aktive Teilnahme sorgt für die Belege, die notwendig sind, um Einstellungen zu ändern. Wir alle können dabei in den nächsten Jahren eine wichtige Rolle spielen, was eine sehr spannende Aussicht ist.“

Ausführliche Ergebnisse der ersten Onlineumfrage werden im September in einem Sonderbericht in einer europäischen neurologischen Fachzeitschrift veröffentlicht werden. Der zweite Teil der Umfrage kann ab dem 11. April unter [www.epda.eu.com/m4c-survey](http://www.epda.eu.com/m4c-survey) abgerufen werden.

## **Hintergrundinformationen**

### **Morbus Parkinson**

- Morbus Parkinson ist eine schwere chronische neurodegenerative Erkrankung, die alle Aspekte des täglichen Lebens betrifft und für die es bislang keine Heilung gibt.
- Morbus Parkinson ist die häufigste neurodegenerative Erkrankung nach Alzheimer. Prognosen zufolge werden sich die Parkinson-Neuerkrankungen bis 2050 verdoppeln, was vorwiegend auf die immer älter werdende Bevölkerung zurückzuführen ist.
- Für einige Symptome der Erkrankung stehen Medikamente zur Verfügung. Diese sind jedoch noch nicht jedem zugänglich.
- Kontinuierliche Forschung hat zu erheblichen Verbesserungen geführt, aber weitere Fortschritte sind nötig, um die Symptome von Parkinson zu verzögern, zu stoppen oder sogar zu heilen.

Die European Parkinson's Disease Association (EPDA; Deutsch: europäische Parkinson-Vereinigung) ist die einzige europäische Dachorganisation für Parkinson. Als unabhängige, nicht-religiöse und gemeinnützige Organisation repräsentiert sie 45 Mitgliedsorganisationen und setzt sich für die Rechte und Bedürfnisse von mehr als 1,2 Millionen Menschen mit Parkinson und deren Familien ein.

Die EPDA hat sich zum Ziel gesetzt, ein erfülltes Leben mit Parkinson zu ermöglichen und gleichzeitig die Suche nach einem Heilmittel zu unterstützen. Dies soll durch Sensibilisierung und die Verringerung von Ungleichheiten in der Behandlung von und im Umgang mit Parkinson in ganz Europa erreicht werden. [www.epda.eu.com](http://www.epda.eu.com)

Webseite: [www.epda.eu.com/m4c-survey](http://www.epda.eu.com/m4c-survey)

**Nationale Organisationen:** [www.epda.eu.com/members](http://www.epda.eu.com/members)

### **Kontakt:**

Pressebüro EPDA Deutschland

Kristine Kuschinski

Weber Shandwick

Opernplatz 2

60313 Frankfurt am Main

Tel: +49 69 91304321

E-Mail: [EPDADeutschland@webershandwick.com](mailto:EPDADeutschland@webershandwick.com)