
EUROPÄISCHE KONSENSERKLÄRUNG ÜBER BEHANDLUNGSSTANDARDS BEI PARKINSON-ERKRANKUNGEN

Band I, 2011

Diese Konsenserklärung ist die erste von drei Ausarbeitungen.
Band II(2012) und III(2013) werden erscheinen, wenn die
Ergebnisse der zweiten und dritten Erhebung des
»Move for Change«(Bewegung zur Veränderung)
veröffentlicht werden.
Weitere Informationen dazu auf Seite 19-21.

INHALT

4 Zusammenfassung

6 Kosten der Parkinson-Erkrankung in Europa

8 Hintergründe der Parkinson-Erkrankung

Was ist Parkinson?

Epidemiologie

Symptome

Interdisziplinäre Teams

Stigmatisierung und Diskriminierung

Kosten der Parkinson-Erkrankung

13 Die Konsenserklärung

Wie Parkinson-Kranke behandelt werden sollten

Was Europäische Entscheidungsträger tun müssen

18 Über die EPDA

19 Die EPDA und die Notwendigkeit einer Konsenserklärung

21 Weitere Informationen

22 Literaturverzeichnis

25 Quellen

Untersuchungsergebnisse zur Lebensqualität von Parkinson-Erkrankten

Ökonomische Auswirkungen der Parkinson-Erkrankung

28 Glossar

29 Mitautoren

ZUSAMMENFASSUNG

DIE FAKTEN SIND ALARMIEREND. Mehr als eine Million Menschen leben heute in Europa mit der Parkinson-Erkrankung und die Zahl, so die Prognose(Dorsey 2007), wird sich bis 2030 verdoppeln. Es ist die zweithäufigste neurodegenerative Erkrankung(nach der Alzheimer Erkrankung)und die Häufigkeit wird mit steigender Lebenserwartung wachsen. Die ökonomischen Auswirkungen der Erkrankung sind gigantisch – die jährlichen Kosten in Europa werden auf 13,9 Milliarden Euro geschätzt (Gustavsson et al 2011). Noch ist Parkinson eine von vielen neurodegenerativen Störungen, aber bis 2040 (WHO 2004) wird sie Krebs als die häufigste Gruppe der Erkrankungen übertreffen.

DIE EPDA

Als Ergebnis dieser Fakten, und um das Krankheitsprofil bekannter zu machen und auf politischer Ebene in Europa Veränderungen zu bewirken, existiert seit 2011 die Europäische Parkinson Gesellschaft(EPDA). Es ist der einzige Zentralverband europäischer Parkinson Gesellschaften, der 45 Mitgliedsorganisationen repräsentiert.

Es ist die große Vision der EPDA, den 1,2 Millionen an Parkinson Erkrankten in Europa(Andlin-Sobocki 2005)zu ermöglichen, ein (annähernd) normales Leben zu führen und zudem die Suche nach einer Heilmethode zu unterstützen. Um dies zu erreichen, möchte die Organisation die führende Stimme für Parkinson-Erkrankte in Europa werden, indem sie für die nationalen Parkinson- Gesellschaften, Europäische Politiker und Versicherer, die Gesundheitsbranche, medizinisches Fachpersonal und die Medien innovative Führung, Informationen und Hilfsmittel bereitstellt. Um dies große Ziel zu erreichen, hofft die EPDA, das Parkinson-Profil

schärfen zu können und zukünftig den Erkrankten europaweit effektive Hilfe bei gleicher Qualität zu bieten.

HERAUSFORDERUNGEN

Bedauerlicherweise gibt es gravierende Hindernisse, diese Ziele zu erreichen. Beides, die direkten Krankheitskosten(Arztbesuche und Medikamente) und die indirekten Kosten(reduzierte Arbeitszeiten und Institutionalisierung) geben großen Anlass zur Sorge, genau wie die vielfältigen und zahlreichen motorischen und nichtmotorischen Aspekte der Parkinson-Erkrankung. Auch sind die Kosten für Krankenhausaufenthalte und die Inanspruchnahme des Gesundheitswesens alarmierend hoch.

Die Medikation ist eine weitere große Herausforderung. Gegenwärtig wird sie als Eckpfeiler im Management der Parkinson-Erkrankung angesehen, aber die individuell richtige Behandlung für jeden einzelnen Erkrankten ist europaweit nicht durchgehend gewährleistet. Die Medikation allein ist aber nicht ausreichend, die Lebensqualität von Parkinson-Kranken zu verbessern. Die Kranken brauchen Zugang zu weiteren Therapien, wie etwa der Physio-, der Sprach- und Beschäftigungstherapie. Es ist die Kombination aus all diesen Elementen, die eine ganzheitliche Behandlung gewährleistet, und sie müsste allen Erkrankten ermöglicht werden.

MÖGLICHKEITEN

Natürlich existieren Möglichkeiten, die Betreuung für Parkinson-Erkrankte sowohl bei der medizinischen Behandlung als auch im Management zu verbessern. Ein frühes und angemessenes pharmakologisches Eingreifen hat gezeigt, dass sich nicht nur für den Erkrankten selber, sondern auch für die Gesellschaft die

» Bisher hat es nie einen Konsens über die Definition einer qualitativ guten Parkinson- Behandlung gegeben. Bis jetzt! «

wirtschaftlichen Auswirkungen reduzieren lassen, indem die Erkrankten länger an ihrem Arbeitsplatz bleiben und somit für die Gesellschaft ihren Beitrag leisten können.

KONSENS

Ungeachtet der Tatsache, dass die Parkinson-Erkrankung viele Menschen betrifft und eine große wirtschaftliche Bedrohung für Europa darstellt, gibt es bis heute keinen `Konsens` über das richtige Management von Parkinson oder eine übereinstimmende Definition darüber, was eine gute Parkinson Betreuung ausmacht. Bis jetzt!

Die Europäische Konsenserklärung über Behandlungsstandards bei Parkinson-Erkrankungen verbindet die Erkenntnisse wirtschaftlicher und psychischer Belastungen der Parkinson-Erkrankungen in Europa mit dem fachkundigen Wissen einer großen Anzahl von Parkinson-Experten. Zu diesen Experten gehören Neurologen, Geriater und Mitglieder verschiedener fächerübergreifender Teams genauso wie Menschen mit Parkinson und deren Betreuer. Erstmals und mit einer Stimme sprechend, umreißen sie für die europäischen Entscheidungsträger ein Modell, das, wenn es befolgt wird, den optimalen Umgang mit der Parkinson-Erkrankung sicherstellen würde:

- Europaweite Sicherstellung eines Zugangs zu qualitativ guter und spezialisierter Behandlung für alle Parkinson-Erkrankten durch Unterstützer-Initiativen
- Abbau von Ungleichheiten in der Behandlung und im Management der Parkinson-Erkrankung
- Bessere Beschaffung von Mitteln zur Parkin-

son-Forschung und klare Definition der Forschungsprioritäten

- Investitionen in optimale Behandlungs- und Pflegestrategien
- Steigerung des öffentlichen und professionellen Bewusstseins für die Parkinson-Erkrankung
- Minimierung der Stigmatisierung und Diskriminierung der Erkrankten
- Aufwertung neurologischer Behandlungen innerhalb europäischer Gesundheitssysteme
- Ausstattung der nationalen Parkinson Gesellschaften mit ausreichenden Mitteln zur Sicherung ihrer Arbeit

EINE FRONT VERBÜNDETER

Die europäische Konsenserklärung über Behandlungsstandards bei Parkinson-Erkrankungen ist einzigartig. Es ist das erste Dokument dieser Art, das unterstützend und bestärkend als Antrieb für die Gleichbehandlung und Optimierung der Parkinson- Behandlung auf europäischer wie nationaler Ebene dienen soll. Es wurde entwickelt, geprüft und unterstützt durch europäische Parkinson-Spezialisten, Parkinson-Erkrankte, Betreuer und 45 nationale Parkinson Gesellschaften. Eine Liste aller Beteiligten finden Sie auf Seite 30.

KOSTEN DER PARKINSON-ERKRANKUNG IN EUROPA

Großbritannien

Für 2003 beliefen sich die jährlichen Betreuungskosten für im Alter an Parkinson Erkrankten auf £5.993 (€ 9.975). Mit dem Umzug in ein Pflegeheim stiegen die Kosten um geschätzte 500%.



=€4,421

Frankreich

1999 lagen die geschätzten jährlichen Kosten für die Behandlung von Parkinson-Erkrankten pro Person bei €4.421. Daraus ergaben sich für geschätzte 80000 Parkinson-Kranke in Frankreich Gesamtausgaben von €354 Millionen.



=€354
Millionen

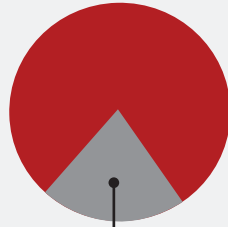
Spanien

2009 waren die direkten Kosten in der Gruppe jüngerer Parkinson-Erkrankter deutlich höher, wie auch in der Gruppe der schwerer Erkrankten.



Schweden

Die direkten Kosten der Parkinson-Erkrankungen betragen €8.328 pro Person. Lediglich 21% davon waren Kosten für Arzneimittel.



Kosten für
Medikamente
€1.749

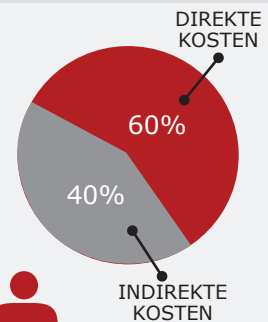


1,200,000

Die Anzahl der Menschen, die an Parkinson erkrankt sind, gemäß letzter Schätzungen (aus 2005). Die Zahl soll sich bis 2030 laut Berechnungen verdoppeln.

Tschechische Republik

2010 betragen die halbjährlichen Gesamtkosten der an Parkinson Erkrankten pro Person €5.510. Die direkten Kosten machten 60%, die indirekten Kosten 40% aus.



€5,510

Deutschland

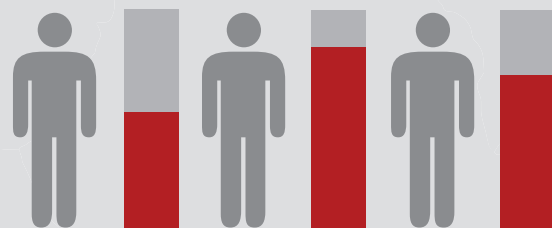
Eine Studie von 2010 zeigte die folgenden Kosten pro Parkinson-Patient: zwischen €18.660 nach Hoehn und Yahr für Stufe 1-2 und €31.660 nach Hoehn und Yahr für Stufe 2-5.

€18,660

STUFE 1-2

€31,660

STUFE 2-5



Die Schwere der Parkinson-Erkrankung ist von Mensch zu Mensch verschieden, und jeder Fall ist anders.

€13.9 MILLIARDEN

Die geschätzte Summe der jährlichen Kosten in Europa für Parkinson-Erkrankungen. Die wirtschaftlichen Auswirkungen der Krankheit sind gewaltig.

HINTERGRÜNDE DER PARKINSON- ERKRANKUNG

PARKINSON IST EINE FORTSCHREITENDE, chronische und komplexe neurodegenerative Erkrankung, für die es keine Heilung gibt. Sie berührt alle Aspekte des täglichen Lebens und ist die zweithäufigste neurodegenerative Erkrankung nach der Alzheimer-Erkrankung. Vor allem durch das Älterwerden der Bevölkerung werden sich die Fälle von Parkinson-Erkrankungen, so die Schätzungen, bis 2030 (Dorsey 2007) verdoppelt haben. Eine Behandlung und das Management sind für etliche Aspekte der Erkrankung möglich, aber noch nicht für alle Erkrankten verfügbar. Fortlaufende Forschungen erbrachten zudem bedeutende Verbesserungen, aber es ist noch viel mehr nötig, um den Krankheitsverlauf zu verzögern, anzuhalten oder sogar rückgängig zu machen.

WAS IST PARKINSON?

Die Parkinson-Erkrankung tritt nach einer Zerstörung der Nervenzellen auf, in denen die Überträgersubstanz (Neurotransmitter) Dopamin in der Region der pars compacta in der substantia nigra im Gehirn gebildet wird (Chaudhuri 2006). Bedingt durch den Mangel an Dopamin können Botschaften aus dem Gehirn an die Muskeln nicht mehr problemlos übermittelt werden, was zu Schwierigkeiten in der Bewegungskontrolle führt (Jankovic 2008). Eine ähnliche Zerstörung natürlicherweise durch den Alterungsprozess, aber bei der Parkinson-Erkrankung ist der Verlauf beschleunigt. Obwohl es sich um eine vielschichtige Funktionsstörung handelt (Keus 2009), ist weitgehend anerkannt, dass motorische und

einige nichtmotorische Symptome auf die stark reduzierten Aktivitäten der Dopamin produzierenden Zellen zurückgehen, bedingt durch einen vorzeitigen Zelltod. Zusätzlich zum dopaminergen Zellverlust sind zudem Läsionen in nicht dopaminergen Nervenregionen bei Parkinson-Erkrankungen üblich, die weitere nichtmotorische Funktionsstörungen verursachen (Lees et al 2009).

EPIDEMIOLOGIE

In Europa leben mehr als 1.2 Millionen Menschen, die an Parkinson erkrankt sind (Anderlin-Sobocki 2005). Das Durchschnittsalter bei Ausbruch der Erkrankung liegt bei 60 Jahren, obwohl mehr als eine von 10 Personen die Diagnose Parkinson bereits mit unter 50 erhält (Tanner 2002). Parkinson-Erkrankungen treten häufiger bei Männern als bei Frauen auf und können zudem Menschen aller Ethnien betreffen. Es ist wichtig, nicht zu vergessen, dass jeder Mensch Parkinson bekommen kann.

SYMPTOME

Parkinson wird überwiegend charakterisiert als Erkrankung mit Problemen der Körperbewegungen, bekannt als motorische Symptome. Diese Symptome umfassen Zittern, Muskelstarre, Bewegungsarmut und eine Haltungsinstabilität (Pankratz 2009, Reichmann 2010). Allerdings ist die Parkinson-Erkrankung zudem verbunden mit Symptomen, die nicht direkt mit Bewegungen zusammenhängen, so genannte als nichtmotorische Symptome. Dazu gehören der Geschmacks- und Geruchsverlust, Schlafstörungen, Magen-Darm-

» Die Auswirkungen der Parkinson-Erkrankung umfassen die physischen, kognitiven und psychologischen Bereiche und Einflüsse über nahezu alle kulturellen, sozialen und wirtschaftlichen Grenzen hinweg «

Komplikationen, Verstopfung, Schluckbeschwerden, Ängste, Schmerzen, Erschöpfungszustände, Depressionen, sexuelle Funktionsstörungen, Halluzinationen und Psychosen, Impulskontrollstörungen, kognitive Einschränkungen und Demenz (Barone et al 2009; Aarsland et al 2009; Menza 2010; Wood 2010). Diese nichtmotorischen Symptome haben oft zur Folge, dass weitere Behandlungen neben der von speziellen Neurologen und Geriatern nötig werden (Hayes 2010). Sie können ebenfalls der dopaminergen und nicht dopaminergen Pathologie zugeordnet werden, und einige Symptome sind eigens induziert durch eine dopaminerge Behandlung (Chaudhuri et al 2010; Rektorova 2010).

Es ist wichtig zu erinnern, dass sowohl die motorischen wie auch die nichtmotorischen Symptome zu Krankenhausaufenthalten führen können, wodurch die Auslastung im Gesundheitswesens wie auch die wirtschaftlichen Gesamtkosten erheblich steigen (Keus 2009, Lökk 2011).

Während man lange glaubte, die motorischen Symptome seien das Hauptmerkmal der Erkrankung, werden heute zunehmend die nichtmotorischen Symptome als übliche und wichtige Komponenten anerkannt. Trotz der Tatsache, dass nichtmotorische Symptome sehr häufig schlecht erkannt werden (Chaudhuri 2006), haben sie wesentliche Auswirkungen auf die Lebensqualität von Parkinson-Kranken (Gómez-Esteban 2010; Martinez-Martin 2011; Soh 2011) und bleiben

ein Hauptgrund für Krankenhausaufenthalte (Muzerengi 2007). (Siehe dazu Tabelle 1, Seite 25, Daten aus drei Studien über die Auswirkungen der Parkinson-Erkrankung auf die Lebensqualität in verschiedenen Stadien der Erkrankung und der Korrelation mit der Schwere der Erkrankung.)

Die Schwere der Parkinson-Erkrankung wird von Person zu Person unterschiedlich sein, da jeder Fall anders ist. Dennoch wird sie meist bestimmt durch die Hoehn und Yahr Skala, wobei Stufe 0 keine Symptome, hingegen Stufe 5 die schwerste Form der Erkrankung aufzeigt. Während einige Patienten mit Parkinson überhaupt keine speziellen Krankheitssymptome erleben, verändern sich bei anderen die Symptome von Tag zu Tag (Politis 2010). Gleichwohl umfassen die Auswirkungen der Parkinson-Erkrankung immer die physischen, kognitiven und psychologischen Bereiche und Einflüsse über nahezu alle kulturellen, sozialen und wirtschaftlichen Grenzen hinweg.

INTERDISZIPLINÄRE TEAMS

Üblicherweise ist ein einziger medizinischer Spezialist, meist ein Neurologe oder Geriater, für die Behandlung der Parkinson-Erkrankung zuständig. In einigen europäischen Ländern hat sich aber die Situation in den letzten 20 Jahren verändert, da man erkannt hat, dass es eines großen Fachwissens bedarf, um die Krankheit umfassend zu handhaben. Dennoch ist dies für die Mehrheit der Länder nicht der Fall. Ungeachtet dieser Tatsache sollten alle Parkinson-Patienten und ihre Betreuer eingebunden sein in ihr eigenes Behandlungssystem und mit einer Vielzahl von Fachleuten arbeiten, bekannt als „Interdisziplinäre Teams“ oder „Unterstützender Service“ (Aragon 2010). Interdisziplinäre Teams sollten bestehen aus:

- Allgemeinärzten
- Neurologen

- Geriatern
- Physiotherapeuten
- Auf Parkinson-Erkrankungen spezialisiertem Pflegepersonal
- Logopäden
- Ergotherapeuten
- Ernährungswissenschaftlern
- Psychologen, Im Idealfall spezialisiert auf Parkinson-Erkrankungen
- Pharmazeuten
- ergänzenden Therapeuten

Ein interdisziplinäres Team, das die Sicherheit zu Hause gewährleistet und dem Stadium der Krankheit angemessen handelt, genauso wie die Verbindung von pharmakologischer und nicht-pharmakologischer Behandlung, ist der optimale Ansatz für solch eine komplexe und vielschichtige Krankheit (Van der Marck 2009, Aragon 2010). Es hat sich gezeigt, dass auf Parkinson-Erkrankungen spezialisiertes Pflegepersonal eine Schlüsselrolle unter dem interdisziplinären Personal spielt (MacMahon 2006) und dass die Lebensqualität der Parkinson-Patienten mit ihrer Unterstützung verbessert werden kann.

Ebenso würde die verbesserte Ausbildung anderer Fachkräfte im Gesundheitswesen das spezielle Fachwissen vermitteln, das gebraucht wird, um die Symptome der Parkinson-Erkrankung so früh wie möglich zu erkennen.

Bedauerlicherweise ist die derzeitige Qualität der Leistungen im Gesundheitswesen mangelhaft, und viele Patienten, die gerade der besonderen Behandlung bedürfen, werden nicht an die entsprechenden Spezialisten überwiesen (Keus 2009), obwohl Richtlinien existieren, die die Wichtigkeit dieser Überweisungen belegen (Royal Dutch Society for Physical Therapy 2004).

STIGMATISIERUNG UND DISKRIMINIERUNG

Der kanadische Soziologe Erving Goffmann definierte 1965 Stigmatisierung als „die Situation des Einzelnen, dem jede/volle soziale Anerkennung verwehrt wird“. Seitdem haben diverse Studien gezeigt, dass Depressionen und Angstzustände, die Hauptmerkmale der nicht-motorischen Symptome der Parkinson-Erkrankung, mit der Stigmatisierung der Erkrankten zusammenhängen (Tickle-Degnen 2011). Gleichermaßen erklärte die Weltgesundheitsorganisation (WHO):

„**Das öffentliche Bewußtsein, die Parkinson-Erkrankung als dringliche Aufgabe des Gesundheitswesens zu sehen, muss wachsen. Dies würde Stigmatisierungen und Diskriminierungen abbauen.**“

“

„Hindernisse für eine effektive Behandlung sind das Fehlen von Mitteln, das Fehlen von geschultem Personal und der soziale Makel, der mit psychischen Erkrankungen, besonders Depression, verbunden ist.“

Parkinson-Patienten erfahren durch das Fehlen eines gesellschaftlichen und professionellen Bewusstseins für die Erkrankung häufig Stigmatisierungen und Diskriminierungen. Daten aus der 2009 von der EPDA durchgeführten Studie zur Wahrnehmung/Vorstellung von Parkinson-Erkrankungen (mehr als 5000 Menschen aus der

Bevölkerung wurden europaweit befragt) zeigten, dass zwar 4 von 10 Personen jemanden mit Parkinson kennen, zwei Drittel der Bevölkerung aber nicht wissen, wie verbreitet die Krankheit ist und was die damit verbundenen Herausforderungen und Auswirkungen bedeuten. Deshalb besteht die Notwendigkeit das öffentliche Bewusstsein für die Parkinson-Erkrankung zu sensibilisieren/zu erhöhen, was wiederum die Stigmatisierung und Diskriminierung von Parkinson-Kranken am Arbeitsplatz abbauen würde.

Kurz gesagt, es gibt gegenwärtig nicht genügend Arbeitgeberstrategien, die Menschen mit Parkinson am Arbeitsplatz zu unterstützen,

etwa die Ermutigung zur Bereitstellung von Ergotherapien, die Gewährung flexibler Arbeitszeiten, um Arzttermine wahrzunehmen, oder die Möglichkeit an Parkinson erkrankte Arbeitnehmer von zu Hause aus arbeiten zu lassen. Diese Maßnahmen zu fördern ist entscheidend, um das Bewusstsein für die Erkrankung zu erhöhen, sowohl bei den Arbeitgebern wie Arbeitnehmern, damit die Erkrankten sich in der Gesellschaft akzeptiert fühlen.

KOSTEN DER PARKINSON-ERKRANKUNG

Die wirtschaftlichen Konsequenzen der Parkinson-Erkrankung in Europa sind beträchtlich. Die geschätzten jährlichen Kosten der Krankheit belaufen sich auf € 13,9 Milliarden (Gustavsson et al 2011), und diese Zahlen werden steigen, da die Zahl der Parkinson-Patienten in Europa weiter wächst. Es hat sich häufig ge-

zeigt, dass die jährlichen Kosten pro Parkinson-Patient steigen, wenn die Krankheit sich weiter verschlimmert. Eine deutsche Studie zeigte auf, dass die Kosten der Parkinson-Erkrankung von €18.660 (gemäß Hoehn und Yahr Stadium 1-2) auf €31.660 (gemäß Hoehn und Yahr Stadium 2-5 (Winter 2010)) anstiegen. Britische Studien unterstützen inzwischen diese Ansicht. Ein Bericht beschrieb die jährlichen Kosten pro Parkinson-Patient auf der Skala von Hoehn und Yahr in Stufe 3-5 mit ungefähr €72,277 (Findley 2011).

Die Kosten teilen sich dabei auf in direkte Kosten (für Konsultationen, Krankenhausaufenthalte, Tests und Untersuchungen) und

indirekte Kosten (für Frühpen- sionierungen, reduzierte

Arbeitszeiten im normalen Berufsalltag der Betreuer und Heimeinweisungen) (Hagell 2002, Lindgren 2004, Andlin-Sobocki 2005).

Außerdem kostet jede Person mit Parkinson ungefähr €8.300 mehr an Krankheitskosten,

im Vergleich zu einer Person ohne Parkinson.

Diese zusätzlichen Kosten entstehen durch längere Krankenhausaufenthalte,

mehr Tage in der Langzeitpflege (etwa im Pflegeheim) und eine größere Anzahl an ärztlichen Verschreibungen (Chen 2008).

Eine britische Studie zeigte, dass die Verlegung eines Parkinson-Patienten aus seinem Zuhause in ein Pflegeheim mit einem Kostenanstieg von circa 500% verbunden war (Findley 2003). Ähnliche Studien haben einen wesentlichen Ausgabenanstieg bei Fortschreiten der Krankheit gezeigt (Hagell 2002, Dodel 2008, Findley 2007 und

€13,9
Milliarden

*Die geschätzten jährlichen
Kosten für Parkinson-Erkrankte
in Europa.
Die Zahlen werden
steigen, da die Bevölkerung
älter wird.*

Für mehr Informationen siehe
dazu Seite 6-7 über die
Kosten der
Parkinson-Erkrankung

2011. Siehe dazu ebenfalls Tabelle 1 auf Seite 25). Hierbei sind die nichtmotorischen Symptome der Parkinson -Erkrankung der Grund für die beiden Hauptkostentreiber, die Krankenhausaufenthalte und Heimeinweisungen, und sie haben zudem großen Einfluss auf die Weiterbeschäftigung der Erkrankten (Dodel 2008).

Es ist aber wichtig anzumerken: diese Zahlen spiegeln nicht das ganze Bild wider. So steigen zum Beispiel indirekte Kosten aufgrund verringerter Einkommen des Parkinson-Patienten wie auch des familiären Betreuers, verbunden mit den versteckten Kosten durch einen Verlust an Produktivität (Chen 2008). (Tabelle2 auf

Seite 26-27 liefert eine detaillierte Zusammenfassung über die wirtschaftlichen Ausgaben bei Parkinson).

Im Gegensatz dazu haben Studien gezeigt, dass eine frühe Behandlung mit Medikamenten kombiniert mit therapeutischen Maßnahmen die wirtschaftlichen Auswirkungen der Parkinson-Erkrankung reduzieren kann, in einigen Fällen das Fortschreiten der Krankheit hinauszögert und den Patienten länger ihre Lebensqualität bewahrt (Olanow 2009). Weitere positive Aspekte, die ihre Ursachen in solch proaktiven Ansätzen haben, sind reduzierte Krankenhausaufenthalte, niedrigere Rückfallquoten und eine Reduzierung schwerer Symptome (Bird 2010). Natürlich ist die Verbesserung der Lebensqualität nicht nur ein wirtschaftliches Anliegen, es ist auch ein Ziel an sich.

»
Eine frühe Behandlung mit Medikamenten kombiniert mit therapeutischen Maßnahmen kann die wirtschaftlichen Auswirkungen der Parkinson-Erkrankung reduzieren, in einigen Fällen das Fortschreiten der Erkrankung verzögern und den Patienten länger ihre Lebensqualität erhalten.
«

DIE KONSENS- ERKLÄRUNG

VIELES MUSS GEÄNDERT WERDEN, aber wir, die Parkinson Vereinigungen, können diese Veränderungen nicht alleine in Gang setzen. Wir brauchen die Unterstützung politischer Entscheidungsträger auf nationaler und europäischer Ebene um sicherzustellen, dass die bereits immensen wirtschaftlichen und sozialen Lasten nicht noch weiter zunehmen, da unsere Bevölkerung immer älter wird (Siehe dazu die Tabellen und Statistiken Seite 6-7 und 25-27 über die wirtschaftlichen Auswirkungen der Parkinson-Erkrankung).

Es bestehen durchaus Möglichkeiten für Veränderungen. Diese einzigartige Konsenserklärung, verfasst von europäischen Parkinson-Spezialisten, an Parkinson Erkrankten und 45 nationalen Parkinson-Organisationen, liefert Richtlinien für die Entscheidungsträger:

- wie Menschen mit Parkinson behandelt werden sollten, um weiterhin effektive am gesellschaftlichen Leben teilnehmen zu können
- auf welche Bereiche man sich konzentrieren muss, damit dies (Siehe oben!) erfolgreich umgesetzt werden kann.

WIE PARKINSON-KRANKE BEHANDELT WERDEN SOLLTEN

Menschen mit Parkinson sollten an Spezialisten für Parkinson-Erkrankungen verwiesen werden

Ein Arzt mit speziellen Kenntnissen der Parkinson-Erkrankung wird die zuverlässigste Diagnose stellen, aufgrund seiner großen Vertrautheit und Erfahrung mit der Krankheit (Pahwa 2010) und besonders im Bereich der motorischen und nichtmotorischen Symptome. Trotz allem kann die Überweisung zu einem Parkinson-Spezialisten bekanntermaßen ein langwieriger Prozess sein (Chaudhuri 2004). Ein Grund dafür ist die Tatsache, dass die Parkinson-Patienten, die ein Allgemeinmediziner zu sehen bekommt, nur ein Bruchteil von dem sind, die ein spezialisierter Neurologe sieht (Galvin 2009), und deshalb sind diese Ärzte weniger vertraut mit den Symptomen und nötigen Behandlungsverfahren (Ghosh 2010).

Zudem werden nichtmotorische Symptome von Neurologen häufig nur mangelhaft behandelt, und in mehr als 50 % aller Konsultationen bleiben sie unentdeckt. Sie bedürfen verschiedener Behandlungen und - ganz wichtig - haben unterschiedliche Prognosen (Chaudhuri 2010). Nichtmotorische Symptome können in allen Phasen der Erkrankung auftreten und viele können motorischen Störungen ein Jahrzehnt vorausgehen. Ärzte, die auf Parkinson-Erkrankungen spezialisiert sind, werden diese Symptome zuverlässiger erkennen und haben in der Regel einen eher ganzheitlichen Behandlungs- und Management-Ansatz (Engstrom 1994, Chaudhuri 2004 und 2011).

Nichtmotorische Symptome sind weitgefächert und variieren. Sie umfassen Blasenkomplikationen, optische Halluzinationen, Demenz,

Psychosen, Stürze, Magen-Darm-Komplikationen, Schluckbeschwerden und kognitive Beeinträchtigungen. Aber das häufigste aller Symptome sind die Schlafstörungen, die bei mehr als 40% der Parkinson-Patienten nicht erkannt werden. Viele dieser Symptome erfordern häufig die Behandlung durch Spezialisten anderer Fachrichtungen, so etwa für die Blasenkomplikationen die eines Urologen (Fowler 2010).

Menschen mit Parkinson brauchen eine korrekte Diagnose

Die Mitteilung der Parkinson-Diagnose wird Langzeitauswirkungen für jeden Lebensbereich des Patienten haben (Schrag 2000) und für dessen Familie (Chrischilles 1998). Leider gibt es keinen einfachen oder standardisierten Diagnosetest für Parkinson wegen der großen Komplexität der Erkrankung. Eine klinische Diagnostik ist immer nötig, die abhängt von der klinischen Erfahrung des Experten (Jankovic 2008, Pankratz 2009). Und um die Angelegenheit weiter zu komplizieren – Parkinson ist eine schwierig zu diagnostizierende Erkrankung, da sie sich besonders im Anfangsstadium auf viele verschiedenen Arten zeigt, wenn die Anzeichen und Symptome noch subtil sind (Koller 1997). In solchen Fällen wäre der Gebrauch von etablierten/standardisierten Diagnosewerkzeugen sinnvoll, die den Rückgang von Dopamin im Gehirn aufspüren können.

Es ist deshalb unbedingt erforderlich, dass:

- Hilfe von Spezialisten zur Verfügung steht, sowie frühe Anzeichen und Symptome der Parkinson-Erkrankung gefunden (aufgedeckt) werden, so dass Behandlungsmöglichkeiten sondiert werden können (Bird 2010, Pahwa 2010). Eine nicht willkommene Konsequenz für europäische Regierungen ist eine unkorrekte Diagnose, die unnötige und unangemessene Tests zur Folge hat, die die bereits dramatisch überzogenen Gesundheitskosten

weiter steigen lassen

- der Arzt, oder idealerweise das Expertenteam, genug Zeit reserviert, um sicherzustellen, dass der Parkinson-Patient und dessen Familie umfassend über das volle Ausmaß der Erkrankung und die Konsequenzen aufgeklärt werden. Umfragen des Global Parkinson`s Disease Survey Steering Committee (2002) zeigen, dass die Zufriedenheit(oder ihr Fehlen)mit der Erklärung der Erkrankung zum Zeitpunkt der Diagnose große Auswirkungen auf das spätere Leben des Parkinson-Patienten hat
- eine Diagnose korrekt und umfangreich erklärt wird. Wenn dies erfolgt ist, können die meisten Parkinson-Patienten sich für viele Jahre eine gute Lebensqualität erhalten.
- den Parkinson-Patienten so früh wie möglich Medikamente verordnet werden. Das hebt ihre Lebensqualität und in einigen Fällen verzögert es möglicherweise sogar das Fortschreiten der Erkrankung (Olanow 2009).
- die interdisziplinären Teams hinzugezogen werden, sobald die Krankheit diagnostiziert wurde. Dies kann die Entwicklung weiterer Komplikationen verzögern und so die Krankenhausaufenthalte reduzieren sowie die Rückfallquote und Schwere der Symptome senken, was umgekehrt die wirtschaftlichen Auswirkungen für den Einzelnen und die Gesellschaft senken würde(Bird 2010).

Kurz gesagt, frühes Eingreifen ist am kosteneffektivsten für den Einzelnen und die Gesellschaft.

Menschen mit Parkinson sollten Zugang zu unterstützenden Diensten haben

Unterstützende Dienste, hier der Zugang zu interdisziplinären Teams, in Verbindung mit einer medikamentösen Behandlung im Frühstadium der Erkrankung, ermöglichen den Parkinson-Patienten, länger ein normales Leben zu führen, länger zu arbeiten und länger zu Hause zu leben,

»
**Unterstützende Dienste,
 hier der Zugang zu interdisziplinären Teams, in Verbindung mit einer medikamentösen Behandlung im Frühstadium der Erkrankung ermöglicht den Menschen mit Parkinson länger ein normales Leben zu führen**
 «

trotz ihrer Symptome (Vossius 2009). Es ist deshalb entscheidend, dass alle diese Unterstützungsleistungen für jeden Parkinson-Patienten in Europa verfügbar sind.

Ein optimaler interdisziplinärer Ansatz sollte auch die Bedürfnisse der Pfleger beinhalten. Zum Beispiel kann die Ergotherapie den Betreuern helfen, besser mit den komplexen Situationen der Parkinson-Patienten umzugehen, um so die Notwendigkeit weiterer Hilfen oder den Umzug in ein Pflegeheim hinauszuzögern (Dyck 2009, Van de Marck 2009) und die damit verbundenen Kosten zu reduzieren. Eine wichtige, aber weithin unbeachtete Überlegung, ist die Tatsache, dass die Familie und die Pfleger meist die körperliche und seelische Belastung der täglichen Pflege tragen. Als Folge sind psychosoziale Störungen, besonders Depressionen und Angstzustände beim Pflegepersonal bekannt geworden (Di Luca 2011), eine Tatsache, die unbedingt geändert werden muss.

Zusätzlich spielen nationale Parkinson-Organisationen eine wesentliche Rolle bei der Unterstützung von Parkinson-Patienten, deren Familien und Betreuern, dem medizinischen Pflegepersonal und dem Gesundheitswesen. Da viele ihrer Möglichkeiten oft sehr begrenzt sind, wird ihr Potential oft nicht wahrgenommen. Diese Organisationen können eine wichtige

Verbindung zwischen all den Parkinson-Kranken und Anbietern im Gesundheitswesen herstellen, die sich mit großem Engagement bemühen, ihre Pflege zu verbessern. Es gibt Handlungsbedarf, die Leistungsfähigkeit dieser Organisationen europaweit auszubauen, was ihre Entwicklung zu gut informierten, effektiven Repräsentanten und Anwälten der Patienten sicherstellen würde. Schon eine bescheidene Bereitstellung von Mitteln würde sich spürbar niederschlagen in der Aufmerksamkeit und dem Wissen für die Parkinson-Erkrankung.

Ein starkes Netzwerk nationaler Parkinson-Organisationen würde das Bewusstsein für die Erkrankung stärken und über die Krankheit aufklären und somit den Parkinson-Erkrankten und ihren Betreuern ermöglichen, weiter aktiv in der Gesellschaft zu leben.

»
Voll in ihre Therapie einbezogen, gibt es den Patienten ihr Selbstbewusstsein zurück und lässt sie viel umfassender an der Gesellschaft teilhaben
 «

Menschen mit Parkinson sollten kontinuierliche Pflege erhalten

Eine große Auswahl an Behandlungsmöglichkeiten und Hilfen ist nötig um sicherzustellen, dass die Lebensreise von der Diagnose bis zur Endphase der Erkrankung so reibungslos wie möglich für den Patienten und dessen Familie ist (Ghosh 2010). Wo möglich, sollte jeder in Europa an Parkinson-Erkrankte:

- dasselbe Pflegeteam für die Dauer seiner Behandlung haben, um dadurch eine konstante und vertrauensvolle Beziehung zwischen dem Patienten, seinen Ärzten und anderen Mitgliedern des Teams sicherzustellen, um ein besseres Krankheitsmanagement und eine bessere Kommunikation zu fördern (WHO 2003, Hudson 2006, Giles 2009)
- erwarten und berechtigt sein, die optimal verfügbare Behandlung zu erfahren, die den Zugang zu den vier am meisten verschriebenen Arzneimittelgruppen beinhaltet: Levodopa (L-Dopa); Standard-Release/Abgabe oder kontrollierte Abgabe von Dopaminagonisten; Monoamine Oxidase-B (MAO-B) Hemmer und Catechol-O-Methyltransferase (COMT Hemmer). Die Sicherstellung, dass Ärzte und ihre Patienten vollen Zugang zu der Bandbreite an Medikationen haben, die zugelassen und erprobt sind für die Anwendung bei Parkinson, schafft eine größere Individualisierung der Behandlung.
- die Möglichkeit haben, sich chirurgischen Rat einzuholen, Infusionen zu bekommen, und alle zukünftigen Behandlungseingriffe zu erhalten, die sich als wirksam und sicher erwiesen haben
- das Recht auf die Hilfe von Palliativ-Spezialisten und interdisziplinäre Teams haben (Bunting-Perry 2006). Menschen mit Parkinson wurden bisher von Palliativ-Spezialisten nicht berücksichtigt, obwohl sie die gleichen Bedürfnisse nach palliativer Betreuung haben wie viele andere, etwa Personen mit fortgeschrittenen

Krebsleiden. In der Tat empfehlen die Eigenschaften der Parkinson-Erkrankung und ihre physischen und psychologischen Herausforderungen, dass der Einsatz palliativer Betreuung sehr hilfreich sein kann (Lanoix 2009).

Menschen mit Parkinson sollten teilnehmen am Management ihrer Krankheit

Wenn die Diagnose Parkinson gestellt wird, tun sich die Kranken schwer, den Verlust ihrer Unabhängigkeit und Kontrolle zu akzeptieren. Wenn sie aber bereits von Anfang an vollkommen einbezogen sind in die Wahl der Behandlung und Therapien, können sie ihren Therapieerfolg durch Befolgen der Therapie steigern, ihr Selbstbewusstsein und die Kontrolle zurückgewinnen und weiter aktiv in der Gesellschaft leben (WHO 2003).

Ärzte, die sich aktiv mit Parkinson-Kranken beschäftigen, indem sie mehr über den Krankheitsverlauf verstehen lernen, und erklären, wie es den Patienten in der Zukunft betrifft, verbessern erfolgreich deren Lebensqualität.

Zum Beispiel zeigt eine japanische Studie, dass ein deutlicher Zusammenhang zwischen der Lebensqualität des Patienten und dessen Wissen über die Parkinson-Erkrankung besteht (Shimbo 2004).

In gleicher Weise bestätigte eine schottische Studie eine bedeutende Parallele zwischen der Lebensqualität und der Zufriedenheit des Parkinson-Kranken. Die Forscher behaupteten, dass der jeweilige Patient je zufriedener wird, desto mehr er in die Abwicklung seiner eigenen Therapie einbezogen ist (Grosset 2005). In der Lage zu sein, eigene Entscheidungen für ihre Therapie zu treffen, lässt die Parkinson-Kranken wieder Kontrolle über ihr Leben gewinnen, länger im Arbeitsprozess bleiben und somit auch weiter ihren finanziellen Beitrag innerhalb der Gesellschaft leisten. Leider ist es nicht üblich,

die Kranken in die Behandlungsentscheidungen bei Parkinson-Erkrankungen mit einzubeziehen (Leopold 2004, Davis 2010, Grosset 2010, Tarrants 2010).

Doch bei Patienten, die in die Entscheidungen über ihre Behandlung und Therapien eingebunden sind, steigert sich die Therapietreue, führt zu einem größeren Verständnis für die eigene Erkrankung (WHO 2003) und verbessert zudem das Management (Kulkarni 2008). Erfahrungen haben gezeigt, dass Bemühungen, die medikamentöse Therapietreue bei Parkinson zu fördern, zu Kostenersparnissen bei gemanagten Betreuungssystemen führt (Davis 2010).

WAS EUROPÄISCHE ENTSCHEIDUNGSTRÄGER TUN MÜSSEN

- 1 Initiativen unterstützen, die für alle Parkinson-Kranken europaweit den Zugang zu qualitativ guter spezialisierter Behandlung sicherstellen
- 2 Die Ungleichheiten in der Behandlung und dem Management von Parkinson-Kranken abbauen
- 3 Die Mittelbeschaffung zur Parkinson-Forschung verbessern und klare Forschungsprioritäten definieren
- 4 In optimale Behandlungs- und Pflegestrategien investieren
- 5 Das öffentliche Bewusstsein für die Parkinson-Erkrankung steigern
- 6 Die Stigmatisierung und Diskriminierung abbauen
- 7 Den Stellenwert der neurologischen Behandlung in europäischen Gesundheitssystemen aufwerten
- 8 Ausreichende Mittel zur Verfügung stellen, um die Arbeit nationaler Parkinson Gesellschaften zu sichern

ÜBER DIE EPDA

DIE EPDA IST DIE EINZIGE europäische Dachorganisation für Parkinson-Erkrankungen. Sie repräsentiert 45 Mitgliedsorganisationen und Anwälte für die Rechte und Belange von mehr als 1,2 Millionen Menschen, die an Parkinson erkrankt sind, und deren Familien.

WAS TUT DIE EPDA?

In der Arbeit mit den 45 Mitgliedsorganisationen, die die Belange der einzelnen Parkinson-Patienten und deren Familien auf nationaler Ebene vertreten, zielt die EPDA drauf ab:

- den gleichen und zeitnahen Zugang zu einer schnellen Diagnose und qualitativ guter Parkinson-Betreuung europaweit zu sichern, indem sie die Standards hebt und Ungleichheiten abbaut
- das öffentliche Bewusstsein zu stärken, die Parkinson-Erkrankung als eine vorrangige Aufgabe für das Gesundheitswesen zu sehen
- die Stigmatisierung der Parkinson-Patienten abzubauen und ihre Diskriminierung auszuräumen
- die Entwicklung nationaler Parkinson Gesellschaften in ganz Europa zu unterstützen.



Präsident
Knut-Johan Onarheim
Norwegen



Vizepräsidentin
Susanna Lindvall
Schweden



Schatzmeisterin
Mariella Graziano
Luxemburg



Mitglied
Amri Ariel
Israel



Mitglied
Ann Keilthy
Irland

DIE VISION DER EPDA

Alle Menschen mit Parkinson in Europa zu unterstützen, ein normales Leben zu führen und die Suche nach einer Heilmethode zu unterstützen.

DIE AUFGABE DER EPDA

Um ihre Vision zu erreichen, strebt die EPDA an, die führende Stimme für Parkinson-Erkrankungen in Europa zu werden, indem sie innovative Führung, Informationen und Mittel für nationale Parkinson Organisationen, europäische Entscheidungsträger, die Pflegeindustrie, medizinisches Fachpersonal und die Medien bereitstellt. Durch Erreichen dieses Ziels, hofft die EPDA, das Profil der Parkinson-Erkrankung zu stärken und den Menschen mit Parkinson europaweit Zugang zu effektiver und gleicher Behandlung zu verhelfen.

www.epda.eu.com

DIE EPDA UND DIE NOTWENDIGKEIT FÜR EINE KONSENSERKLÄRUNG

DIE GRUNDSATZERKLÄRUNG DER EPDA FÜR MENSCHEN MIT PARKINSON-ERKRANKUNGEN

Die Grundsatzserklärung der EPDA für Menschen mit Parkinson (www.epda.eu.com/epdacharter) wurde im April 1997 mit der Absicht veröffentlicht, das Profil der Parkinson-Erkrankung zu schärfen und das öffentliche Bewusstsein für die Erkrankung zu erweitern. Die Grundsatzserklärung benennt Rahmenbedingungen, mit der Parkinson-Erkrankung von der ersten Untersuchung und Diagnose über das Behandlungsmanagement bis zur palliativen Betreuung umzugehen. Die Grundsatzserklärung führt aus, dass alle Menschen mit Parkinson das Recht haben:

- an einen Arzt mit speziellen Kenntnissen der Parkinson-Erkrankung überwiesen zu werden
- eine genaue Diagnose zu erhalten
- Zugang zu Hilfsdiensten zu haben
- beständige/kontinuierliche Pflege zu erhalten
- aktiv Anteil am Management ihrer Krankheit zu nehmen.

Die Grundsatzserklärung und ihre Leitlinien wurden unterstützt durch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) und berühmte Personen wie Papst Johannes Paul II, Luciano Pavarotti, Prinzessin Diana, Muhammad Ali, diverse Premierminister Großbritanniens sowie weitere einflussreiche Menschen aus der ganzen Welt. Die Grundsatzserklärung aus 1997 führte 2003 zur Verfassung der weltweiten Deklaration über die Parkinson-Erkrankung (Global Declaration



Die Anzeichen deuten darauf hin, dass die Pflegestandards in Europa nicht erreicht werden und Menschen mit Parkinson nicht die Betreuung erfahren, die ihnen zusteht



on Parkinson's Disease) durch die Arbeitsgruppe Parkinson der WHO (www.epda.eu.com/globalDeclaration), die anschließend unterzeichnet und unterstützt wurde durch zahlreiche bekannte Persönlichkeiten wie Erzbischof Desmond Tutu, Michael J Fox, Muhammad Ali und Janet Reno. Die weltumfassende Deklaration zielt darauf ab, das Leben der Parkinson-Kranken zu verbessern, indem man zur Umsetzung der EPDA-Grundsatzserklärung auffordert.

Leider deuten die Anzeichen darauf hin, dass die Leitlinien der Grundsatzserklärung in Europa nicht zufriedenstellend beachtet werden und dass die Menschen mit Parkinson nicht die angemessene Betreuung erhalten, die ihnen zusteht.

DIE EPDA KAMPAGNE „MOVE FOR CHANGE“ (BEWEGUNG ZUR VERÄNDERUNG)

2010 startete die EPDA ihre Kampagne „Move for Change“ („Bewegung zur Veränderung“). Eine Online-Studie, die in drei Teilen über drei Jahre europaweit und übersetzt in 24 europäische Sprachen, die Parkinson-Patienten befragt, in wie weit sich ihr Leben nach der Veröffentlichung der Grundsatzserklärung 1997 verändert hat.

Jedes Jahr sucht die Befragung ehrliche Antworten ihrer Teilnehmer zu einem oder zwei Punkten der Grundsatzserklärung. Die Daten aus der ersten Befragung lieferten wertvolle Hinweise für diese Konsenserklärung und unterstützten die

Tatsache, dass das Management der Parkinson-Patienten in ganz Europa verbessert werden muss. Die Ergebnisse vom ersten Teil der Kampagne wurden im Oktober 2011 im *European Journal of Neurology* veröffentlicht.

Dieser Report, der von zwei namhaften Neurologen verfasst wurde und Online heruntergeladen werden kann (siehe dazu Seite 21) offenbart die Bereiche, in denen Fortschritte gemacht wurden um die bestmögliche Betreuung für Parkinson-Patienten sicherzustellen, aber auch die Bereiche wo noch viel mehr getan werden muss. Interessanterweise wurden die Informationen von Patienten Organisationen wesentlich besser bewertet, als die Informationen, die generell von Ärzten kommt. Einige positive Beispiele des Reports:

- die Mehrheit der an Parkinson erkrankten Menschen in Europa erhalten innerhalb eines Jahres ihre Diagnose
- der Hausarzt, der regelmäßig aufgesucht wird, spielt eine sehr große Rolle in der fortlaufenden Behandlung des Parkinson-Patienten
- die Neurologen haben in Bezug auf die Diagnose und postoperative Versorgung/Pflege eine große Bedeutung.

Aber leider war die Mehrheit der Antworten negativ. Zum Beispiel:

- Parkinson-Patienten äußerten ihre Bedenken über die Art, wie ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde. Viele fühlten sich brüsk und unpersönlich behandelt. Die schlechtesten Noten wurden gegeben, wenn die Diagnose durch einen Neurologen oder Krankenhausarzt mitgeteilt wurde. Hingegen wurden die besten Noten vergeben, wenn die Diagnose durch den Hausarzt mitgeteilt wurde
- Krankenhausärzte spielten nur eine untergeordnete Rolle im Management der Parkinson-Patienten, während Geriater noch weniger beteiligt waren. Ein Mangel an relevanten und

praktischen Informationen zur Parkinson-Erkrankung durch Experten war ebenfalls ein wiederkehrendes Thema in Antwortkommentaren

- die Einbeziehung von Parkinson-Spezialisten lag in Ost- und Südeuropa am höchsten, war aber auffällig niedrig in Nord- und Westeuropa.

Die Daten aus den letzten zwei Befragungen werden auf die gleiche Weise verarbeitet wie die aus der ersten: Die Ergebnisse werden durch die EPDA analysiert, und es wird dann ein Manuskript erstellt, das dann in einer von Fachleuten geprüften neurologischen Zeitschrift erscheint. Der Artikel wird danach als weiteres Instrument neben der Konsens-Erklärung (jährlich aktualisiert und an die weiteren, unterstützenden Daten aus der „Move for Change“ Kampagne angepasst) verwendet. Zusammen werden sie als Instrumente benutzt, um für die Verbesserung im Management und der Pflege von Parkinson-Kranken zu kämpfen, deren gleichwertige Teilnahme am gesellschaftlichen Leben gewährleistet werden soll.

WEITERE INFORMATIONEN

EPDA WEBSITE

Eine Liste europäischer und internationaler Parkinson Organisationen steht auf der EPDA Website zur Verfügung.

www.epda.eu.com/members

„MOVE FOR CHANGE“ KAMPAGNE

Für alle Einzelheiten der Kampagne „Move for Change“ („Bewegung zur Veränderung“) siehe Seite 19 und 20. Die Ergebnisse der ersten Befragung (veröffentlicht in der Ausgabe des European Journal of Neurology vom Oktober 2011) können auf www.epda.eu.com/news/2011-10-03-epda heruntergeladen werden. Für weitere Informationen besuchen Sie unsere Website.

www.epda.eu.com/projects/move-for-change

LEBEN MIT PARKINSON MEDIENKAMPAGNE

Die EPDA Medienkampagne „Leben mit Parkinson“ zielt darauf ab, den Mangel an Verständnis und Wissen über die Parkinson-Erkrankung, der heute europaweit existiert, durch die Bereitstellung von Schulungsheften mit dazugehöriger CD abzubauen. Die Kampagne versucht ebenfalls herauszustellen, dass die wirtschaftlichen Auswirkungen der Parkinson-Erkrankung reduziert werden müssen und für alle Parkinson-Patienten der Zugang zum richtigen Management, zur richtigen Therapie und dies zum richtigen Zeitpunkt sichergestellt wird.

Das Kampagnen-Material besteht aus persönlichen Aussagen von Menschen mit Parkinson aus der ganzen Welt, die die Herausforderung beschreiben, die sie mit ihren Familien im täglichen Leben erfahren. Zusätzlich erklären interna-

tionale Meinungsführer der Parkinson-Erkrankung die Krankheitssymptome und liefern die Fakten, die verlinkt sind mit den verschiedenen Aussagen von Betroffenen. Alle Materialien sind in verschiedenen Sprachen verfügbar.

www.parkinsonsawareness.eu.com

ENTSCHEIDUNGSHILFEN BEI PARKINSON-ERKRANKUNGEN

Die Website zu Entscheidungshilfen bei Parkinson-Erkrankungen zielt darauf, den Menschen mit Parkinson Hilfen zu geben, ein gutes Leben zu führen, trotz der Erkrankung. Die Website basiert nicht allein auf medizinischen Meinungen, sondern auch auf alltäglichen Erfahrungen. Sie stellt Meinungen zur Verfügung und gibt Informationen darüber, wer helfen kann, wie sie helfen können und wann.

www.parkinsonsdecisionaid.eu.com

REFERENZEN

Aarsland D, Bronnick K, Alves G, et al. 'The spectrum of neuropsychiatric symptoms in patients with early untreated Parkinson's disease.' *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2009; 80: 928-30

Access Economics. 'Living with Parkinson's Disease. Challenges and Positive Steps for the Future.' 2007, available at: www.parkinsons.org.au/media-advocacy/docs/pd-study.pdf. Accessed April 2011

Andlin-Sobocki P, Jönsson B, Wittchen HU, Olesen J. 'Cost of disorders of the brain in Europe.' *Eur J Neurol* 2005; 12(Suppl 1): 1-27

Aragon A, Kings J; on behalf of the College of Occupational Therapists Specialist Section – Neurological Practice. 'Occupational therapy for people with Parkinson's best practice guidelines.' 2010; available at: www.parkinsons.org.uk/pdf/OTParkinsons_guidelines.pdf. Accessed April 2011

Barone P, Antonini A, Colosimo C et al. 'The PRIAMO study: a multicenter assessment of nonmotor symptoms and their impact on quality of life in Parkinson's disease.' *Mov Disord* 24, 1641-1649. 2009 Aug 15; 24(11): 1641-9

Bird V, Premkumar P, Kendall T, Whittington C, Mitchell J, Kuipers E. 'Early intervention services, cognitive-behavioural therapy and family intervention in early psychosis: systematic review.' *Br J Psychiatry* 2010; 197: 350-6

Bunting-Perry LK. 'Palliative care in Parkinson's disease: implications for neuroscience nursing.' *J Neurosci Nurs* 2006; 38(2): 106-13

Chaudhuri KR, Schapira AHV, Martinez-Martin P et al. 'Can we improve the holistic assessment of Parkinson's disease? The development of a non-motor symptom questionnaire and scale for Parkinson's disease.' *Adv Clin Neurosci Rehabil* 2004; 4: 20-5

Chaudhuri KR, Healy DG, Schapira AH, National Institute for Clinical Excellence. 'Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management.' *Lancet Neurol* 2006; 5: 235-45

Chaudhuri KR, Odin P. 'The challenge of non-motor symptoms in Parkinson's disease.' *Prog Brain Res* 2010; 184: 325-41

Chen J. 'Pharmacoeconomics of Parkinson's disease: focus on monoamine oxidase type B inhibitors.' *Medscape Neurology Neurosurgery* 2008. Available at: www.medscape.org/viewarticle/578372. Accessed April 2011

Chrischilles EA, Rubenstein LM, Voelker MD, Wallace RB, Rodnitzky RL. 'The health burdens of Parkinson's disease.' *Mov Disord* 1998; 13(3): 406-13

Cubo E, Martinez Martin P, Gonzalez M, Frades B; miembros del grupo ELEP. 'Impact of motor and non-motor symptoms on the direct costs of Parkinson's disease.' *Neurologia* 2009; 24(1): 15-23

Davis KL, Edin HM, Allen JK. 'Prevalence and cost of medication nonadherence in Parkinson's disease: evidence from administrative claims data.' *Mov Disord* 2010; 25(4): 474-80

Dengler I, Leukel N, Meuser T, Jost WH. 'Prospective study of the direct and indirect costs of idiopathic Parkinson's disease.' *Nervenzentrum* 2006; 77(10): 1204-9

Di Luca M, Baker M, Corradetti R et al. 'Consensus document on European brain research.' *Eur J Neurosci* 2011; 33(5): 768-818

Dodel RC, Singer M, Köhne-Volland R et al. 'The economic impact of Parkinson's disease. An estimation based on a 3-month prospective analysis.' *Pharmacoeconomics* 1998; 14(3): 299-312

Dodel R, Reese J-P, Balzer M, Oertel WH. 'The economic burden of Parkinson's disease.' *Euro Neurolog Rev* 2008; 3(2 Suppl 3): 11-14

Dorsey ER, Constantinescu R, Thompson JP, Biglan KM, Holloway RG, Kieburtz K, Marshall FJ, Ravina BM, Schifitto G, Siderowf A, Tanner CM. 'Projected number of people with Parkinson's disease in the most populous nations, 2005 through 2030.' *Neurology*, 2007 Jan 30, 68(5): 384-6

Dyck C. 'Who cares for the caregiver?' *Parkinsonism Relat Disord* 2009; 15(Suppl 3): S118-21

Engstrom JW, Hauser SL. 'Future role of neurologists.' *West J Med* 1994; 161(3): 331-4

Findley L, Aujla M, Bain PG et al. 'Direct economic impact of Parkinson's disease: a research survey in the United Kingdom.' *Mov Disord* 2003; 18(10): 1139-45

Findley LJ. 'The economic impact of Parkinson's disease.' *Parkinsonism Relat Disord* 2007; 13 (Suppl): S8-S12

Findley LJ, Wood E, Roeder C, Bergman A, Schiffers M. 'The economic burden of advanced Parkinson's disease: an analysis of a UK patient dataset.' *J Med Econ* 2011; 14(1): 130-9

Fowler CJ, Dalton C, Panicker JN. 'Review of neurologic diseases for the urologist.' *Urol Clin North Am* 2010; 37(4): 517-26

Galvin JE, Meuser TM, Boise L, Connell CM. 'Predictors of physician referral for patient recruitment to Alzheimer disease clinical trials.' *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2009; 23(4): 352-6

Gao X, Chen H, Schwarzschild MA, Ascherio A. 'Use of ibuprofen and risk of Parkinson disease.' *Neurology* 2011; 76(10): 863-9

- Ghosh R, Liddle BJ.** 'Emergency presentations of Parkinson's disease: early recognition and treatment are crucial for optimum outcome.' *Postgrad Med J* 2010; doi: 10.1136/pgmj.2010.104976
- Giles S, Miyasaki J.** 'Palliative stage Parkinson's disease: patient and family experiences of health-care services.' *Palliat Med* 2009; 23(2): 120-5
- Global Parkinson's Disease Survey Steering Committee.** 'Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey.' *Mov Disord* 2002; 17(1): 60-7
- Gómez-Esteban JC, Tijero B, Somme J, et al.** 'Impact of psychiatric symptoms and sleep disorders on the quality of life of patients with Parkinson's disease.' *J Neurol* 2011 Mar; 258(3): 494-9
- Grosset D, European PD Therapy Compliance Group.** 'Therapy adherence issues in Parkinson's disease.' *J Neurol Sci* 2010; 289: 115-8
- Grosset KA, Grosset DG.** 'Patient-perceived involvement and satisfaction in Parkinson's disease: effect on therapy decisions and quality of life.' *Mov Disord* 2005; 20: 616-9
- Gustavsson A et al.** 'Cost of disorders of the brain in Europe 2010.' *Eur Neuropsychopharmacol* 2011
- Hagell P, Nordling S, Reimer J, Grabowski M, Persson U.** 'Resource use and costs in a Swedish cohort of patients with Parkinson's disease.' *Mov Disord* 2002; 17(6): 1213-20
- Hayes MW, Fung VS, Kimber TE, O'Sullivan JD.** 'Current concepts in the management of Parkinson disease.' *Med J Aust* 2010; 192(3): 144-9
- Hudson PL, Towe C, Kristjanson LJ.** 'Would people with Parkinson's disease benefit from palliative care?' *Palliat Med* 2006; 20(2): 87-94
- Jankovic J.** 'Parkinson's disease: clinical features and diagnosis.' *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2008; 79(4): 368-76
- Keränen T, Kaakkola S, Sotaniemi K et al.** 'Economic burden and quality of life impairment increase with severity of PD.' *Parkinsonism Relat Disord* 2003; 9(3): 163-8
- Keus SHJ, Munneke M, Nijkrake MJ, Kwakkel G, Bloem BR.** 'Physical therapy in Parkinson's disease: evolution and future challenges.' *Mov Disord* 2009; 24(1): 1-14
- Koller WC, Montgomery EB.** 'Issues in the early diagnosis of Parkinson's disease.' *Neurology* 1997; 49: S10-25
- Kulkarni AS, Balkrishnan R, Anderson RT, Edin HM, Kirsch J, Stacy MA.** 'Medication adherence and associated outcomes in medicare health maintenance organization-enrolled older adults with Parkinson's disease.' *Mov Disord* 2008; 23(3): 359-65
- Lanoix M.** 'Palliative care and Parkinson's disease: managing the chronic-palliative interface.' *Chronic Illn* 2009; 5: 46-55
- Lees AJ, Hardy J, Revesz T.** 'Parkinson's disease.' *Lancet* 2009 Jun 13; 373 (9680): 2055-66
- Leopold NA, Polansky M, Hurka MR.** 'Drug adherence in Parkinson's disease.' *Mov Disord* 2004; 19(5): 513-17
- LePen C, Wait S, Moutard-Martin F, Dujardin M, Ziegler M.** 'Cost of illness and disease severity in a cohort of French patients with Parkinson's disease.' *Pharmacoeconomics* 1999; 16(1): 59-69
- Lindgren P.** 'Economic evidence in Parkinson's disease: a review.' *Eur J Health Econ* 2004; 5(Suppl. 1): S63-6
- Löök J, Borg S, Svensson J, Persson U, Ljunggren G.** 'Drug and treatment costs in Parkinson's disease patients in Sweden.' *Acta Neurol Scand* DOI: 10.1111/j.1600-0404.2011.01517.x. ©2011 John Wiley & Sons A/S
- MacMahon DG, Thomas S.** 'Practical approach to quality of life in Parkinson's disease: the nurse's role.' *Health Serv J* 2006 Jul 27; 116(6016): suppl 6-8
- Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez C, Kurtis MM, Chaudhuri KR; on behalf of the NMSS Validation Group.** 'The impact of non-motor symptoms on health-related quality of life of patients with Parkinson's disease.' *Mov Disord* 2011; 26(3): 399-406
- Menza M, Dobkin RD, Marin H et al.** 'The role of inflammatory cytokines in cognition and other non motor symptoms of Parkinson's disease.' *Psychosomatics* 2010; 51(6): 474-9
- Muzerengi S, Contrafatto D, Chaudhuri KR.** 'Non-motor symptoms: identification and management.' *Parkinsonism Relat Disord* 2007; 13 (Suppl. 3): S450-6
- Olanow CW, Rascol O, Hauser R et al.** 'A double-blind, delayed-start trial of rasagiline in Parkinson's disease.' *N Engl J Med* 2009; 361(13): 1268-78
- Pahwa R, Lyons KE.** 'Early diagnosis of Parkinson's disease: recommendations from diagnostic clinical guidelines.' *Am J Manag Care* 2010; 16(4): 94-9
- Pankratz ND, Wojcieszek J, Foroud T.** 'Parkinson's Disease Overview Gene Reviews.' *NCBI Bookshelf* 2009

Pechevis M, Clarke CE, Vieregge P et al.
 'Effects of dyskinesias in Parkinson's disease on quality of life and health-related costs: a prospective European study.'
 Eur J Neurol 2005; 12(12): 956-63

Politis M, Wu K, Molloy S, Bain P, Chaudhuri KR, Piccini P.
 'Parkinson's disease symptoms: the patient's perspective.'
 Mov Disord 2010; 25(11): 1646-51

Rektorova I. 'Effects of dopamine agonists on neuropsychiatric symptoms of Parkinson's disease.'
 Neurodegener Dis 2010; 7: 206-9

Reichmann H. 'Clinical criteria for the diagnosis of Parkinson's disease.'
 Neurodegener Dis 2010; 7(5): 284-90

Royal Dutch Society for Physical Therapy.
 'KNGF guidelines for physical therapy in patients with Parkinson's disease.'
 Dutch J Physiother 2004; 114(3): 1-86

Schrag A, Jahanshahi M, Quinn N.
 'How does Parkinson's disease affect quality of life? A comparison with quality of life in the general population.'
 Mov Disord 2000; 15(6): 1112-8

Shimbo T, Goto M, Morimoto T et al.
 'Association between patient education and health-related quality of life in patients with Parkinson's disease.'
 Qual Life Res 2004; 13(1): 81-9

Soh SE, Morris ME, McGinley JL.
 'Determinants of health-related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review.'
 Parkinsonism Relat Disord 2011; 17(1): 1-9

Spottke AE, Reuter M, Machat O et al.
 'Cost of illness and its predictors for Parkinson's disease in Germany.'
 Pharmacoeconomics 2005; 23(8): 817-36

Tanner CM, Goldman SM, Ross GW. 'Etiology of Parkinson's disease.' Appears in **Jancovic J, Tolosa E (eds).**
 Parkinson's Disease and Movement Disorders (fourth edition) 2002, Lippincott, Williams and Wilkins, Philadelphia, USA

Tarrants ML, Denarie MF, Castelli-Haley J, Millard J, Zhang D. 'Drug therapies for Parkinson's disease: A database analysis of patient compliance and persistence.'
 Am J Geriatr Pharmacother 2010; 8(4): 374-83

Tickle-Degnen L, Zebrowitz LA, Ma HI. 'Culture, gender and health care stigma: Practitioners' response to facial masking experienced by people with Parkinson's disease.'
 Soc Sci Med 2011; Jul; 73(1): 95-102.
 Epub 2011 May 25

Van der Marck MA, Kalf JG, Sturkenboom IH, Nijkrake MJ, Munneke M, Bloem BR.
 'Multidisciplinary care for patients with Parkinson's disease.'
 Parkinsonism Relat Disord 2009; 15: S219-23

Vossius C, Nilsen OB, Larsen JP.
 'Parkinson's disease and nursing home placement: the economic impact of the need for care.'
 Eur J Neurol 2009; 16(2): 194-200

Winter Y, Balzer-Geldsetzer M, von Campenhausen S et al.
 'Trends in resource utilization for Parkinson's disease in Germany.'
 J Neurol Sci 2010; 294(1-2): 18-22

Winter Y, von Campenhausen S, Brozova H et al. 'Costs of Parkinson's disease in Eastern Europe: a Czech cohort study.'
 Parkinsonism Relat Disord 2010; 16(1): 51-6

Wood LD, Neumiller JJ, Setter SM, Dobbins EK.
 'Clinical review of treatment options for select non-motor symptoms of Parkinson's disease.'
 Am J Geriatr Pharmacother 2010; 8(4): 294-315

World Health Organisation.
 'Adherence to long-term therapies: evidence for action.' Geneva, World Health Organization; 2003

World Health Organisation.
 'Neurology Atlas.' 2004

QUELLEN

Tabelle 1: Zusammenfassung der Daten über die Lebensqualität bei Parkinson-Erkrankungen

LITERATUR	LAND	STUDIENTYP	PROBEN-GRÖSSE	GEWÄHLTES BEFRAGUNGS-INSTRUMENT	ERGEBNISSE/ERKENNTNISSE
Schrag et al. 2000	UK	Bevölkerungs-bezogen	124	PDQ-39, EQ-5D, SF-36	In allen Bewertungen, unabhängig welches Befragungsinstrument gewählt wurde, nahm die Lebensqualität(QoL)auffällig ab, bei gleichzeitigem Anstieg der Krankheitsschwere(Summarischer Index). -PDQ -39:HY 1: 10.5 im Vergleich zu HY 5: 66.7 -EQ-5D(Summarischer Index): HY 1: 0.96 im Vergleich zu HY 5:-0.21 -SF-36(Physisch): HY 1: 48.6 im Vergleich zu HY 5: 20.8 -SF-36(Mental): HY 1: 48.0 im Vergleich zu HY 5: 37.3
Keränen et al. 2003	Finnland	Kosten der Erkrankung	260	PDQ-39, EQ-5D, 15D	Die Beziehung zwischen Kosten/Nutzen, bewertet anhand von zwei Befragungsinstrumenten(15D und EQ – 5D) und der Schwere der Erkrankung ergab 0.51 bzw. 0.45. Die Beziehung zwischen QoL und der Schwere der Parkinson-Erkrankung ergab 0.5, wenn der QoL gemessen wurde mit PDQ-39. Eine starke Abhängigkeit zwischen QoL, den Krankheitskosten und der Krankheitsschwere wurde berichtet. Der QoL von Parkinson-Patienten mit motorischen Schwankungen war zudem niedriger, als bei Patienten ohne motorische Schwankungen.
Pechevis et al. 2005 Europa	Europa	Beobachtung		PDQL, SF-36	Beide Befragungsinstrumente zeigten signifikante Rückgänge auf der QoL Skala mit zunehmender Schwere der Bewegungsstörungen. Der Effekt der Bewegungsarmut schien zusätzlich zu den anderen motorischen Störungen und der Krankheits-schwere zu zählen.

Anmerkungen

PDQ-39: 39-teiliger Fragenkataloge zur Parkinson-Erkrankung; PDQL: Maßeinheit für die Lebensqualität bei Parkinson-Erkrankungen; SF-36: Studienkurzform 36; EQ-5D: EuroQoL 5D; HY 1: Hoehn und Yahr Stadium1; HY 5: Hoehn und Yahr Stadium5

Tabelle 2: Die wirtschaftlichen Auswirkungen der Parkinson-Erkrankung

STUDIE	HAUPTERGEBNISSE
<p>Dreimonatige Analyse der wirtschaftlichen Auswirkungen der Parkinson-Erkrankung in Deutschland (Dodel et al 1998)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Direkte Kosten für 3 Monate pro Parkinson-Patient ergaben €2.664. - Fortschreiten der Symptome(nach HY Stadien)erhöhte die Ausgaben (HY 1=€987; HY 5=€4.980). - Das Einsetzen motorischer Komplikationen verursachte steigende Kosten
<p>Prospektivstudie über direkte und indirekte Gesundheitskosten in Frankreich (Le Pen et al 1999)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Die jährlichen indirekten Kosten beliefen sich auf €6.984. - Durchschnittliche jährliche Kosten für Parkinson-Patienten in Frankreich belaufen sich auf geschätzte €4.421 pro Person, was in etwa Ausgaben von €354 Millionen für die geschätzten 80000 Menschen mit Parkinson ergab.
<p>Analyse direkter und indirekter Kosten von Parkinson-Patienten in Schweden (Hagell et al 2002)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Die jährlichen Kosten für Parkinson-Patienten ergaben €13.800 pro Person. - Direkte Kosten pro Patient ergaben €7.899
<p>Prospektivstudie direkter Gesundheitskosten in Großbritannien (Findley et al 2003)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Jährliche Behandlungskosten pro Person für alle älteren Parkinson-Patienten ergaben Pound 5.993(€9.975). - Das Fortschreiten der Symptome(nach HY)ergab ein deutliches Ansteigen der Ausgaben. - Der Umzug vom Zuhause in ein Pflegeheim hing zusammen mit geschätzten Kostensteigerungen um 500%.
<p>Querschnittstudie der ökonomischen Belastungen durch die Parkinson-Erkrankung in Finnland (Keränen et al 2003)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Gesamtkosten pro Person ergaben €11.800. Die jährlichen direkten Kosten ergaben €4.900 pro Patient. - Eine starke Abhängigkeit wurde sichtbar zwischen Lebensqualität, Krankheitskosten und Schwere der Parkinson-Erkrankung.
<p>Sechsmonatige Beobachtungsstudie über die gesundheitsökonomischen Folge der Parkinson-Erkrankung in Deutschland (Spottke et al 2005)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Die gesamten medizinischen und nichtmedizinischen Kosten aus Sicht der gesetzlichen Krankenkasse(GKV)beliefen sich auf €3.380-€4.230. - Die gesamten indirekten Kosten ergaben €3.180-€6,480.) - Mehrdimensionale Analysen der direkten Kosten zeigten die Krankheits-schwere und die gesundheitsabhängige Lebensqualität als wesentliche Merkmale eines Kostenanstieges
<p>Dreijahresstudie über die ökonomischen Aspekte der Parkinson-Erkrankung in Deutschland (Dengler et al 2006)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Die Durchschnittskosten pro Parkinson-Patient ergaben pro Monat €1.007,55 (davon €606,33 direkte Kosten und €404,22 indirekte Kosten). - Kosten stiegen proportional zu HY Stadien und waren rückläufig in den Stadien 4 und 5.
<p>Zusammenfassung der Fälle und Kosten der Parkinson-Erkrankung in Australien 2005 (Access Economics 2007)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Kosten stiegen proportional zu HY : jährliche Kosten pro Parkinson-Patient in HY 1 belaufen sich auf €2.481, im Vergleich zu €7.585 in HY 5. - Diese Abschätzungen wurden entwickelt, indem man einen Mittelwert aus den Zahlen von Findley et al(2003)und Spottke et al(2005) zog.

Tabelle 2: Die ökonomischen Auswirkungen der Parkinson-Erkrankung (Fortsetzung)

STUDIE	HAUPTERGEBNISSE
<p>Evaluation der Kosten und der gesundheitsabhängigen Lebensqualität von Parkinson-Patienten in Europa Gesundheits-ökonomische Studie, Deutschland (Dodel et al 2008)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Jährliche Gesamtkosten pro Person ergaben €20.860 (inklusive direkter Kosten von €3.720, aber exklusive der Medikation, Medikamentenkosten von €3.840 und indirekter Kosten von €6.360). - Fortschreitende Symptomatik verteuert die Behandlungskosten. Bei Patienten mit Akinese verdoppeln sich die Kosten nahezu (€10.760), im Vergleich zu Patienten ohne Akinese. Zudem erhöhten motorische Beschwerden die Kosten von €5.000 auf €11.400. - Indirekte Kosten sind auffällig höher als die direkten Kosten der Parkinson-Erkrankung.
<p>Querschnittstudie um die gesundheitsbezogenen ökonomischen Lasten der Parkinson-Erkrankung In Spanien abzuschätzen (Cubo et al 2009)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Durchschnittliche dreimonatliche direkte Kosten beliefen sich pro Person auf €2.631. - Medizinische Behandlungen machten 34% der Gesamtkosten aus, mit durchschnittlichen Kosten pro Patient von €669. - Direkte Kosten waren signifikant höher unter jüngeren Patienten, mit einem höheren HY und einem schwereren Verlauf der Krankheit.
<p>Kohortenstudie um die Kosten der Parkinson-Erkrankung in Tschechien zu erforschen (Winter et al 2010)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Halbjährliche Gesamtkosten der Parkinson-Erkrankung beliefen sich pro Patient auf €5.510 - Direkte Kosten machten 60% und indirekte Kosten 40% der Gesamtkosten aus. - Die Ausgaben für Behandlungskosten für Parkinson-Patienten beliefen sich auf 40% ihres Einkommens. - Studien zeigen eine beträchtliche ökonomische Belastung durch die Parkinson-Erkrankung in Tschechien.
<p>Analyse eines erweiterten Datenbestandes von Parkinson-Patienten in Großbritannien in Bezug auf die wirtschaftlichen Lasten der Krankheit (Findley et al 2011)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Durchschnittliche 12-monatliche Kosten stiegen mit der Zeit, die der Patient pro Tag im „Off“ Status verbrachte: <25% ihrer Wachphase= €29.808;>75% ihrer Wachphase=€72.277(HY Stadium 3-5).) - Insgesamt wurden 7% der Kosten der direkten medizinischen Behandlung, 50% der direkten nichtmedizinischer Pflege und 43% Indirekter privater Pflege zugeordnet.
<p>Querschnittstudie der ökonomischen Belastungen durch die Parkinson-Erkrankung in Finnland (Keränen et al 2003)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Gesamtkosten pro Person ergaben €11.800. Die jährlichen direkten Kosten ergaben €4.900 pro Patient. - Eine starke Abhängigkeit wurde sichtbar zwischen Lebensqualität, Krankheitskosten und Schwere der Parkinson-Erkrankung.
<p>Analyse der direkten Kosten von Parkinson-Patienten in Schweden (Lökk et al 2011)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Gesamtsumme der direkten Kosten für Parkinson-Patienten lag bei €8.328 pro Person, wobei die Medikamentenkosten nur 21% ausmachten.

Anmerkungen

HY 1: Hoehn und Yahr Stadium 1; HY 3: Hoehn und Yahr Stadium 3; HY 5: Hoehn und Yahr Stadium 5. Die Eurobeträge in dieser Studie wurden kalkuliert zum derzeitigen Umtauschkurs.

GLOSSAR

Biomarker	Eine Substanz im Blut, deren Konzentration die Schwere oder das Vorliegen einer Erkrankung anzeigt
Bradykinese	Abnormale Langsamkeit der Bewegung; Schwerfälligkeit physischer und mentaler Reaktionen
Betreuer	Ein Betreuer ist jemand, der regelmäßig und laufend die Betreuung eines Familienmitgliedes oder Freundes übernimmt, der Hilfe aufgrund einer Krankheit, seines Alters oder wegen einer Behinderung braucht. Ein Betreuer kann jeder sein, jeden Geschlechtes oder Alters, der meist nicht bezahlt wird
Kognitive Beeinträchtigung	Betrifft die Gehirnfunktionen, die in Beziehung stehen zu Denkprozessen wie dem Denken, Argumentieren und Urteilen, Erinnern, Einbilden, Lernen, der Intuition, dem Fühlen, Wahrnehmen und Verstehen
Compliance	Therapietreue; beständiges Einnehmen der genauen Menge der Medikamente zur angegebenen Zeit
COMPT Hemmer	Catechol-O-Methyltransferasehemmer – eine Gruppe von Arzneien zur Behandlung der Parkinson-Erkrankung. COMT Hemmer werden zusammen mit Levodopa verabreicht, um zu verhindern dass es in seiner Struktur in Körper und Gehirn aufgespalten wird
Dopamin	Ein Neurotransmitter, der in verschiedenen Regionen des Gehirnes produziert wird, inklusive der Substantia Nigra. Wenn Dopamin als Arznei verabreicht wird, beeinflusst es nicht direkt das zentrale Nervensystem, da es die Blut-Gehirn-Schranke nicht durchbrechen kann. Um den Anteil an Dopamin im Gehirn zu steigern, kann Levodopa, die Vorläufersubstanz des Dopamins gegeben werden, da es die Blut-Gehirn-Schranke überwinden kann
Dopaminagonist	Dopamin Rezeptoragonisten sind Arzneien, die ähnliche Strukturen wie Dopamin haben. Durch ihre Ähnlichkeit sind sie in der Lage, die Wirkung von Dopamin nachzuahmen, statt die unzureichende Versorgung mit Dopamin wieder aufzufüllen, wie es Levodopa tut. Im Gegensatz zu Levodopa müssen sie nicht erst durch Gehirnzellen umgewandelt werden
EPDA	Europäische Parkinson Gesellschaft (European Parkinson´s Disease Association)
Hoehn und Yahr	Die Hoehn und Yahr Skala ist ein System, das benutzt wird um die Schwere der Parkinson-Erkrankung in fünf Stadien zu beurteilen. Stadium 0 zeigt keine Symptome und Stadium 5 zeigt das schlimmste Stadium der Erkrankung

L-Dopa	Levodopa (L-3, 4-Dihydroxyphenylalanin), die Vorläufersubstanz für den Neurotransmitter Dopamin, Noradrenalin und Adrenalin, wird in der klinischen Behandlung der Parkinson-Erkrankung und andere auf Dopamin ansprechende Dystonien eingesetzt
MAO-B Hemmer	Monoamineoxidase-B Hemmer sind eine Klasse von Arzneien, die bei den ersten Symptome der Parkinson-Erkrankung verabreicht werden, genauso wie bei Levodopa induzierten, motorischen Störungen im weiteren Verlauf der Erkrankung. Sie wirken, indem sie die Zerstörung von Dopamin im Gehirn stoppen.
Neurotransmitter	Eine Chemikalie, die im Nervensystem vorhanden ist, um Botschaften zwischen verschiedenen Nervenzellen zu transportieren. Beispiele für Neurotransmitter sind Dopamin, Acetylcholin, Noradrenalin und Serotonin (die „Wohlfühl“-Droge). Dopamin ist nicht der einzige Neurotransmitter, der bei der Parkinson-Erkrankung betroffen ist
„OFF“-Zustand der Parkinson-Erkrankung	Es ist einer der Zustände des „On-Off“-Phänomens, das von Menschen mit Parkinson erlebt wird. Dieses Phänomen kann am besten als nicht vorhersehbare Veränderung von der Mobilität („On“) zu einem plötzlichen Zustand der Bewegungsunfähigkeit („Off“) beschrieben werden. Die „On-Off“-Anfälle sind nicht vorhersehbare Schwankungen als Reaktion auf Medikamentengaben, die mehrere Stunden andauern können
Palliativpflege	Palliativpflege ist jede medizinische Behandlung die darauf abzielt, Menschen mit chronischen, fortgeschrittenen Erkrankungen das Leben angenehmer zu machen. Es beinhaltet das Management der Schmerzen und Symptome, zusammen mit emotionalem, psychologischen und seelischem Beistand
Parkinsonismus	Parkinsonismus ist der allgemeine Name für eine Gruppe von Leiden, die die Hauptkriterien der Parkinson-Erkrankung aufzeigen: Zittern (Tremor), Muskelstarre, Gehbehinderungen und Akinese
Pars Compacta	Ein Teil der Substantia Nigra
Substantia Nigra	Eine Gehirnstruktur im Mittelhirn, die eine wichtige Rolle für das Belohnen, Abhängigkeiten und Bewegungen spielt. Die Parkinson-Erkrankung wird verursacht durch die Zerstörung von dopaminergen Neuronen in der Substantia Nigra.

MITAUTOREN/ MITWIRKENDE

Diese *Konsens-Erklärung* wurde durch eine Anzahl führender europäischer Meinungsmacher auf dem Feld der Parkinson-Erkrankung und Mitgliedern von Parkinson Patienten Organisationen entwickelt und überarbeitet. Jeder der folgenden Mitautoren hat mit der EPDA zusammengearbeitet, um die Pflege, die Behandlung und das Management der Erkrankung zu standardisieren, und um die Lebensqualität von Parkinson-Patienten europaweit zu verbessern.

Irena Rektorova
Neurologin
Tschechien

Oliver Rascol
Neurologe
Frankreich

Jens Volkmann
Neurologe
Deutschland

Panayiotis Zikos
Neurologe
Griechenland

Alberto Albanese
Neurologe
Italien

Lucilla Bossi
Parkinson-Patientin
Italien

Fabrizio Stocchi
Neurologe
Italien

Mariella Graziano
Physiotherapeutin;
Präsidentin der Ver-
einigung der Physio-
therapeuten für Par-
kinson-Erkrankungen
in Europa (APPDE)
Luxemburg

Bastiaan Bloem
Neurologe
Niederlande

Peter Hoogendoorn
Betreuer
Niederlande

Urszula Fiszer
Neurologin
Polen

Christina Sampaio
Klinische Pharmako-
login
Portugal

Eduardo Tolosa
Neurologe
Spanien

Per Odin
Neurologe
Schweden

Murat Emre
Neurologe
Türkei

Ana Aragon
Ergotherapeutin
Großbritannien

Lesley Findley
Neurologin
Großbritannien

Tom Isaacs
Parkinson-Patient
Großbritannien

Paul Kemp
Nuklearmediziner
Großbritannien

Elina Tripoliti
Logopädin
Großbritannien

DIE EPDA

Knut-Johan Onarheim
Präsident
Norwegen

Susanna Lindvall
Vizepräsidentin
Schweden

Mariella Graziano
Schatzmeisterin
Luxemburg

Ann Keilthy
Mitglied
Irland

Ami Ariel
Mitglied
Israel

Branko Smid
Projekt Lebensqua-
lität
Slowenien

Stephen Pickard
Juristischer Berater

Lizzie Graham
Generalsekretärin
Großbritannien

Kate Browne
Äussere Angelegen-
heiten
Großbritannien

EPDA MITGLIEDSORGA- NISATIONEN

**45 Parkinson Organi-
sationen der folgen-
den Länder haben an
diesem Dokument
mitgewirkt:**

Österreich; Belgien;
Bulgarien; Kroatien;
Zypern; Tschechien;
Dänemark; Estland;
Färöer Inseln; Finnland;
Frankreich; Georgien;
Deutschland; Griechen-
land; Ungarn; Island;
Irland; Israel; Italien;
Litauen; Luxemburg;
Malta; Niederlande;
Norwegen; Polen; Por-
tugal; Rumänien; Serbi-
en; Slowenien; Spanien;
Schweden; Schweiz;
Türkei; Ukraine und
Großbritannien.

EPDA MEDIZINISCHER BEIRAT

Dr Dieter Volc

**Dr Chris Van der
Linden**

Prof Maja Relja

MU Dr Petr Dušek

Lene Werdelin

Christiane Nazon

Dr András Fazekas

Prof Eldad Melamed

Dr Mindaugas Socas

**Dr Alexandre
Bisdorff**

Dr Norbert R Vella

**Prof Dr E Ch
Wolters**

Dr Arnulf Hestnes

Dr Anna Krygowska

Helena Coelho PhD

Dr Ioana Stanescu

**Prof Dr Zvezdan
Pirtošek**

**Prof Dr Matthias
Sturzenegger**

Prof Dr Bulent Elibo

**Prof Vladyslav V
Bezrukov**



1 Northumberland Avenue Trafalgar Square London WC2N 5BW United Kingdom

Tel: +44 (0)207 8725510 | Fax: +44 (0)207 8725611 | Email: info@epda.eu.com

Regus EU Parliament 37 Square de Meeus B-1000 Brussels Belgium

Tel: +32 (0)2 791 7747 | Fax: +32 (0)2 791 7900 | Email: info@epda.eu.com