



200 Jahre Parkinson – Die Parkinsoninitiative Deutschland stellt sich vor Patientenumfrage verdeutlicht: Gute Versorgung ist keine Selbstverständlichkeit

Frankfurt am Main, 6. April 2017 – Pünktlich zum Welt-Parkinson-Tag stellt sich die Parkinsoninitiative Deutschland vor und veröffentlicht erste Erkenntnisse aus einer Patientenumfrage, dem Auftaktprojekt der neu gegründeten Arbeitsgemeinschaft. Die Initiative, die sich aus Ärzten, Patienten- und Pflegeverbänden, Unternehmen und Unternehmensverband zusammensetzt, möchte auf die Herausforderungen bei der Versorgung von Menschen mit Morbus Parkinson aufmerksam machen und diese weiter erforschen und nachhaltig verbessern.

Die Parkinson-Krankheit ist seit 200 Jahren als Krankheit anerkannt. Bislang kann die Erkrankung trotz aller Forschungsbemühungen und verschiedener Therapiemöglichkeiten nicht geheilt werden und führt bei Patienten zu zunehmender Degeneration von Dopamin-produzierenden Nervenzellen im Gehirn und hierdurch zu Einschränkungen. Der Morbus Parkinson ist die häufigste neurodegenerative Bewegungserkrankung. In Deutschland sind etwa 300.000 bis 400.000 Personen betroffen, jährlich kommen ca. 20.000 hinzu, wobei die meisten Betroffenen zwischen dem 50. und 79. Lebensjahr erkranken. Die Ursache für die Symptome ist das Absterben von speziellen Nervenzellen im Gehirn, die den Botenstoff Dopamin produzieren. Es ist unklar, wie oft die Erkrankung erst sehr spät diagnostiziert wird. Denn wenn sich die ersten Symptome zeigen – etwa das typische Zittern der Hände, eine Verlangsamung der Bewegung oder Gleichgewichtsstörungen – ist der Nervenzelluntergang häufig schon fortgeschritten. Die Versorgung von Menschen mit Parkinson ist in Deutschland nicht immer befriedigend: Es kommt bei Facharztterminen zu langen Wartezeiten, woraus sich medizinisch-therapeutische Probleme ergeben können, es treten Schwierigkeiten bei der Beantragung und Genehmigung einer Pflegestufe auf und die Auswirkungen der Erkrankung führen zunehmend zu Herausforderungen für das soziale Umfeld der Betroffenen, wie beispielsweise für pflegende Angehörige.

Parkinsoninitiative Deutschland – gemeinsam für eine bessere Versorgung

Die Herausforderungen in der Versorgung haben engagierte Akteure aus dem Bereich Parkinson zum Anlass genommen und die Parkinsoninitiative Deutschland gegründet. Das gemeinsame Ziel ist, die Versorgungssituation von Menschen mit Parkinson und deren Angehörigen weiter zu erforschen und langfristig zu verbessern. Die Partner sind Neurologen sowohl aus dem klinischen als auch aus dem niedergelassenen Bereich, die mitgliederstärkste deutsche Patientenorganisation im Bereich Parkinson, die Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. - Bundesverband (dPV), der Verband Parkinson Nurses und Assistenten e.V. (VPNA), der Bundesverband der Arzneimittelhersteller e.V. (BAH) sowie die Unternehmen AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG und die Grünenthal GmbH. Die Initiative versteht sich als ergebnisorientierte Arbeitsgruppe. Neue Partner, die sich für die Ziele und Ideen der Initiative engagieren möchten, sind stets willkommen.

Kontakt: Dr. Stephan Frings

Tel.: +49 241 569-3383, Fax: +49 241 569-1511, stephan.frings@grunenthal.com
Grünenthal GmbH, 52099 Aachen, Germany, www.grunenthal.de



Das erste gemeinsame Projekt ist eine Patientenumfrage unter Mitgliedern der dPV, mit dem Ziel, ein aktuelles Bild über die Versorgungsrealität aus Patientensicht zu erhalten. Anlässlich des Welt-Parkinson-Tages gibt es erste Einblicke in die Ergebnisse, eine vollständige Veröffentlichung ist noch in diesem Jahr geplant. Die Auswertung läuft unter wissenschaftlicher Leitung des Instituts für angewandte Versorgungsforschung GmbH (inav).

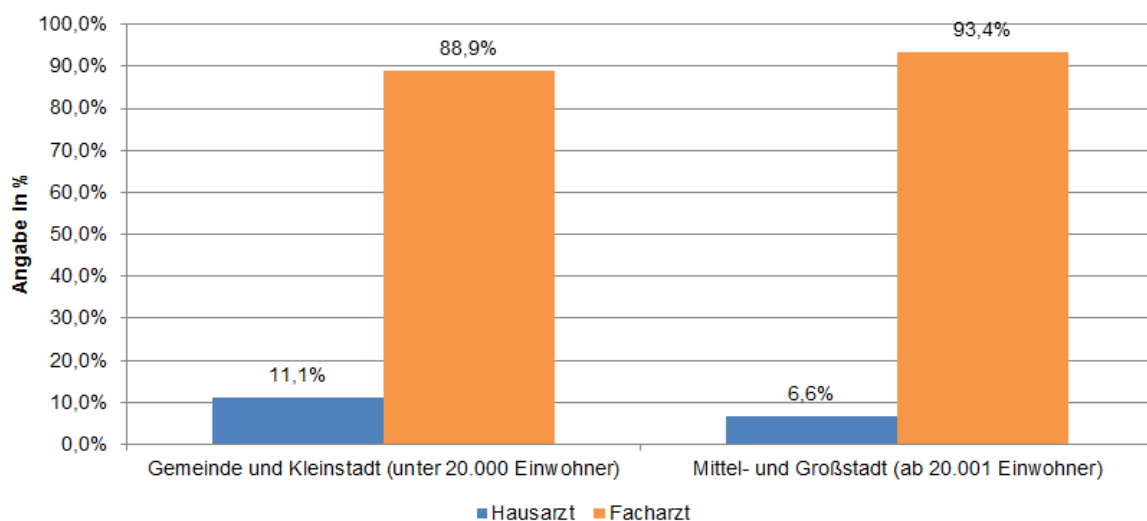
Umfrage unter 1.273 Patienten legt nahe: Gute Versorgung ist keine Selbstverständlichkeit

Für chronisch kranke Menschen ist eine optimale und individuell abgestimmte Langzeitversorgung von großer Bedeutung. Ihre Erkrankung, so auch im Fall Morbus Parkinson, kann häufig nicht geheilt werden. Eine adäquate und qualitätsgesicherte Therapie kann die Lebensqualität maßgeblich positiv beeinflussen, was aufgrund der symptomatischen Komplexität des Parkinson-Syndroms und der Vielzahl an Fallstricken in der Versorgung nicht immer der Realität entspricht, wie die Erhebung verdeutlicht. Die Gründe hierfür scheinen vielfältig zu sein: Zugänge zu Ärzten und Therapeuten scheinen ebenso einen großen Einfluss hierauf zu haben wie auch Rahmenbedingungen, z. B. der Lebensmittelpunkt und die Wohnsituation.

Stadt oder Land – ein Unterschied in der Versorgung

Die ersten Ergebnisse der Umfrage zeigen signifikante Unterschiede zwischen ländlichen und städtischen Strukturen. Etwa 80% aller Befragten bekamen die Diagnose von einem Parkinsonspezialisten. Die Daten zeigen aber deutliche Abweichungen abhängig vom Lebensmittelpunkt. In ländlichen Regionen ist die prozentuale Diagnosestellung durch einen Allgemeinmediziner oder Internisten deutlich höher als in urbanen Regionen (Abb.). Hiervon zeigt sich insbesondere der Zeitpunkt der Therapieeinleitung signifikant beeinflusst: Parkinsonspezialisten leiteten in 71% der Fälle direkt bei Diagnosestellung eine Therapie ein, Allgemeinärzte und Internisten hingegen nur in 51%.

Diagnosestellung im Vergleich: ländlicher vs. urbaner Raum



Kontakt: Dr. Stephan Frings

Tel.: +49 241 569-3383, Fax: +49 241 569-1511, stephan.frings@grunenthal.com
Grünenthal GmbH, 52099 Aachen, Germany, www.grunenthal.de



Quelle: Institut für angewandte Versorgungsforschung, 2017

Der Weg zum Arzt als Herausforderung

Ein weiterer wichtiger Aspekt in diesem Zusammenhang ist der Weg zum Arzt, also die Strecke, die es zu überwinden gilt, um einen Termin wahrzunehmen.¹ Bei Menschen mit körperlichen Einschränkungen, wie häufig bei einer Parkinson-Erkrankung, entsteht hier nach eigenen Aussagen eine Herausforderung. Mit zunehmender Erkrankungsdauer wächst dieses Problem, jeder Fünfte gibt sogar an, dass der Weg sehr herausfordernd ist. Parallel hierzu verläuft die Entwicklung des Arztbesuches per se: Mit zunehmender Erkrankungsdauer nimmt auch die wahrgenommene Belastung durch den Termin zu. Eine Doppelbelastung von Arztbesuch und Erkrankung, der die Parkinsoninitiative Deutschland gerne entgegensteuern würde. Ziel ist es, das Auslassen von Arztbesuchen zu vermeiden, um eine optimale Ausgangslage z. B. für den Therapieerfolg zu gewährleisten. Ein Lösungsansatz könnte unter anderem die zunehmende Digitalisierung des Gesundheitswesens darstellen, wodurch dem Patienten z. B. durch telemedizinische Anwendungen Wege erspart werden könnten.

Bei diesen Ergebnissen handelt es sich um erste Auswertungen der Patientenumfrage. Zusammenfassend lässt sich schon jetzt sagen: Es gibt erhebliches Verbesserungspotenzial bei der Versorgung von Menschen mit Parkinson.

Zur Umfrage

Für die Umfrage wurden insgesamt 3.000 Patienten, allesamt Mitglieder der dPV, angeschrieben. Zum Zeitpunkt der Auswertung lagen 1.273 Antwortbögen vor und bilden somit die Basis der Ausarbeitung. Ziel der Umfrage war es, die aktuelle Versorgungssituation aus Patientenperspektive zu beleuchten, um anschließend relevante Punkte hieraus aufgreifen zu können. Dazu wurden die Patienten unter anderem nach ihrer persönlichen Erkrankung, ihrer Lebens- und Pflegesituation und nach ihrer ärztlichen und therapeutischen Versorgung sowie nach ihren Begleittherapien gefragt.

Weitere Ergebnisse werden nach der abschließenden Auswertung durch das InaV vorliegen und sollen im Laufe des Jahres veröffentlicht werden.

¹ Der Weg zur Praxis stellt für die Befragten häufig ein Problem dar. Nur etwa ein Drittel (35,8%) der Befragten empfindet den Weg zur Praxis als nicht herausfordernd – jeder Fünfte (20,4%) empfindet den Weg zur Praxis hingegen als sehr herausfordernd.

Kontakt: Dr. Stephan Frings

Tel.: +49 241 569-3383, Fax: +49 241 569-1511, stephan.frings@grunenthal.com
Grünenthal GmbH, 52099 Aachen, Germany, www.grunenthal.de



HINWEISE FÜR DIE REDAKTION

Über die Parkinsoninitiative Deutschland

Die Parkinsoninitiative Deutschland hat sich im Jahr 2016 gegründet. Sie setzt sich aus engagierten Akteuren aus dem Bereich Parkinson zusammen mit dem gemeinsamen Ziel, die Versorgungssituation von Menschen mit Parkinson und deren Angehörigen weiter zu erforschen und langfristig zu verbessern. Die Partner sind Klinikärzte und niedergelassene Neurologen, die mitgliederstärkste deutsche Patientenorganisation im Bereich Parkinson, die Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. - Bundesverband (dPV), der Verband Parkinson Nurses und Assistenten e.V. (VPNA), der Bundesverband der Arzneimittelhersteller e.V. (BAH) sowie die Unternehmen AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG und die Grünenthal GmbH.

Kurzprofile der Initiatoren

Über PD Dr. Carsten Eggers, Marburg/Gießen

Priv.-Doz. Dr. Carsten Eggers hat umfangreiche Erfahrungen im Bereich der Netzworkebildung und innovativen Versorgungsmodellen bei Patienten mit Morbus Parkinson. Als stellvertretender Klinikdirektor der Klinik für Neurologie am Universitätsklinikum Marburg engagiert er sich in praktisch-klinischen als auch wissenschaftlichen Fragestellungen zum Wohle der Patienten. Besonders am Herzen liegt ihm die bestmögliche Versorgung von Patienten durch ein geschicktes Miteinander aller beteiligten Akteure.

Über Prof. Dr. Sergiu Groppa, Mainz

Prof. Dr. Sergiu Groppa ist Leiter der Sektion für Bewegungsstörungen und Neurostimulation an der Klinik und Poliklinik für Neurologie an der Universitätsmedizin Mainz. Als Facharzt für Neurologie ist er nicht nur Gründungsmitglied der Parkinsoninitiative Deutschland, sondern auch des Expertennetzwerks tiefe Hirnstimulation und Rehabilitation. Seine wissenschaftlichen Schwerpunkte liegen unter anderem im Bereich der Neurostimulation und Bildgebung. Im Fokus seiner Arbeit stehen neben der Parkinson-Krankheit auch andere Bewegungsstörungen und Tremorerkrankungen. Er ist Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, der internationalen Movement Disorder Society und der Organisation Human Brain Mapping.

Über Prof. Dr. Jochen Klucken, Erlangen

Prof. Dr. Jochen Klucken ist als Oberarzt der Abteilung für Molekulare Neurologie am Universitätsklinikum Erlangen in die Versorgung von Parkinson-Patienten eingebunden. Er beschäftigt sich seit vielen Jahren mit neuen Technologien aus dem Bereich der Telemedizin und sensorbasierten Bewegungs- und Ganganalysen, die sowohl klinische Studien als auch die tägliche Versorgung der Patienten verbessern soll. Hier ermöglichen die neuen Technologien – insbesondere die tragbaren Sensoren – eine ganz neue Form der medizinischen Versorgung und Betreuung der Parkinson-Patienten. 2015 hat er hier auch die AG „Sensor-basierte Bewegungsanalyse“ der Deutschen-Parkinson-Gesellschaft gegründet und den Bayerischen Innovationspreis Gesundheitstelematik gewonnen.

Über Dr. Ingmar Wellach, Hamburg

Dr. Ingmar Wellach ist niedergelassener Facharzt für Neurologie und Psychiatrie mit einem Schwerpunkt auf der Behandlung von Bewegungsstörungen, insbesondere von Parkinson-Erkrankungen. Darüber hinaus ist er einer der leitenden Ärzte des Kompetenzfeldes für Neurologie und Psychiatrie im Evangelischen Amalie Sieveking-Krankenhaus in Hamburg-Volksdorf. Als Mitglied sowohl von medizinischen Fachverbänden als auch der Deutschen Parkinson Vereinigung (dPV) ist er in der klinischen Forschung und Versorgung aktiv und setzt sich

Kontakt: Dr. Stephan Frings

Tel.: +49 241 569-3383, Fax: +49 241 569-1511, stephan.frings@grunenthal.com
Grünenthal GmbH, 52099 Aachen, Germany, www.grunenthal.de

GRÜNENTHAL GRUPPE

Pressemitteilung



dafür ein, die medizinische Versorgung von Parkinson-Patienten – auch unter Berücksichtigung des betreuenden Umfeldes – zu verbessern. Ein wesentlicher Schwerpunkt seiner Arbeit ist die Vernetzung und sektorenübergreifende Zusammenarbeit unter den dabei beteiligten Disziplinen und Behandlern.

Über Prof. Dr. Dirk Woitalla, Essen

Prof. Dr. Dirk Woitalla hat sich seit Beginn seiner neurologischen Facharztausbildung auf die klinische Erforschung des Morbus Parkinson fokussiert. Durch seine Mitgliedschaft in verschiedenen nationalen und internationalen Fachgesellschaften sowie als Leiter zahlreicher klinischer Studien verfügt er über umfassende Expertise auf diesem Gebiet. In seiner Funktion als Chefarzt der Neurologischen Klinik der Katholischen Kliniken der Ruhrhalbinsel, Essen, ist er nicht nur für die Betreuung von Menschen mit Morbus Parkinson in der Klinik verantwortlich, sondern arbeitet darüber hinaus mit Parkinson-Selbsthilfegruppen zusammen und ist für die Organisation und Umsetzung von externen Fortbildungsveranstaltungen zuständig.

Über Prof. Dr. Thomas Müller

Prof. Dr. Thomas Müller ist seit 2007 Chefarzt der Neurologischen Klinik im St. Joseph Krankenhaus Berlin-Weißensee. Er beschäftigt sich schwerpunktmäßig mit neurodegenerativen Erkrankungen wie Parkinson und Alzheimer, Multisystematrophie, Demenz und Multipler Sklerose. Der Facharzt für Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie hat über 400 wissenschaftliche Publikationen veröffentlicht. Er ist Mitglied der Editorial Boards namhafter Fachzeitschriften.

Über Deutsche Parkinson Vereinigung dPV e.V.

Die Deutsche Parkinson Vereinigung Bundesverband e.V. (dPV) ist eine Selbsthilfe-Vereinigung, die 1981 von Menschen gegründet worden ist, die selbst von der Parkinson'schen Krankheit betroffen waren. Heute zählt die dPV rund 23.000 Mitglieder und ca. 450 Regionalgruppen und Kontaktstellen. Die dPV versteht sich als Zusammenschluss von Personen, die sich als Betroffene, Partner, Angehörige, Arbeitskollegen und Personen aus den Heilberufen mit Morbus Parkinson auseinandersetzen.

Über Verein Parkinson Nurses und Assistenten VPNA e.V.

Ziel des Vereins Parkinson Nurses und Assistenten e.V. (VPNA e.V.) ist, die pflegerische Versorgung von Menschen mit Morbus Parkinson zu optimieren und Versorgungskonzepte weiter zu entwickeln und zu vernetzen. Der Verein wurde im Juni 2013 in Hannover gegründet und im Vereinsregister eingetragen. Der Verein ist als gemeinnützig anerkannt und die Arbeiten im Verein werden ehrenamtlich geleistet.

Die Idee zur Gründung des Vereins Parkinson Nurses und Assistenten e.V. ist entstanden, da der Wunsch nach einer kompetenten Fachpflege und Beratung immer mehr zugenommen hat. Treibende Kraft waren nicht nur Betroffene, sondern auch viele Neurologen und Pflegewissenschaftler. Diese haben auch das Konzept für die Fortbildung zur PN (Parkinson Nurses) und zum PA (Parkinson Assistenten) entwickelt, welches wir nun zusammen mit unserem Wissenschaftlichen Beirat weiter entwickeln.

Unser Ziel ist es, alle Parkinson Nurses zu erfassen und die Arbeit zu vereinheitlichen, sowie regelmäßige Treffen zu organisieren, um sich auszutauschen und fortzubilden. Konkret engagieren wir uns durch: Schulungen und Seminare, die Organisation und Durchführung von Patienten- und Angehörigenveranstaltungen sowie Fachveranstaltungen und Fachvorträgen, Unterstützung bei Studien, Weiterentwicklung von speziellen Pflegestandards und Versorgungskonzepten, Weiterentwickeln von Inhalten für Aus-, Fort- und Weiterbildungen, Unterstützung beim Erstellen von Versorgungsplänen und Informationen zu Präventionsmöglichkeiten sowie einer Hotline für Betroffene.

Kontakt: Dr. Stephan Frings

Tel.: +49 241 569-3383, Fax: +49 241 569-1511, stephan.frings@grunenthal.com
Grunenthal GmbH, 52099 Aachen, Germany, www.grunenthal.de

GRÜNENTHAL GRUPPE

Pressemitteilung



Über inav – Institut für angewandte Versorgungsforschung GmbH

Das inav ist ein wissenschaftsnahes Beratungsunternehmen im Gesundheitswesen. Es wurde 2011 von Prof. Amelung gegründet und ist auf versorgungsforschungsnahen Studien spezialisiert. Es verbindet dabei drei ausgeprägte Kompetenzfelder: Praxis, Wissenschaft und Politik. Dies ist zudem gekoppelt an stark ausgebaute internationale Kompetenzen und Erfahrungen. Alle diese Bereiche fließen als Basis für die angewandte Versorgungsforschung mit ein. Durch den Zugang zu einem hochspezialisierten Netzwerk an nationalen und internationalen Experten im Gesundheitswesen kann das inav als Vermittler zwischen einzelnen Akteuren, wie beispielsweise Ärztenetzen, Kassenärztlichen Vereinigungen, deutschlandweit aufgestellten Krankenkassen, Ministerien und der Industrie fungieren.

Über Bundesverband der Arzneimittelhersteller BAH e.V.

Der Bundesverband der Arzneimittel-Hersteller e.V. (BAH) ist der mitgliederstärkste Branchenverband der Arzneimittelindustrie in Deutschland. Er vertritt die Interessen von mehr als 450 Mitgliedsunternehmen, die in Deutschland ca. 80.000 Mitarbeiter beschäftigen. Das Aufgabenspektrum des BAH umfasst sowohl die verschreibungspflichtigen als auch die nicht verschreibungspflichtigen Arzneimittel sowie die stofflichen Medizinprodukte.

Für den BAH können Projekte der Versorgungsforschung wichtige Beiträge und Erkenntnisse zur Verbesserung der Versorgung leisten. Hier besteht in Deutschland grundsätzlich noch Nachholbedarf. In diesem Sinne begleitet der BAH gerne die Aktivitäten der Parkinsoninitiative Deutschland.

Über AbbVie

AbbVie ist ein globales, forschendes BioPharma-Unternehmen, das auf die Erforschung und Entwicklung von Arzneimitteln spezialisiert ist. Mit seiner Expertise, Innovationskraft und seinen engagierten Mitarbeitern verfolgt AbbVie die Mission, neuartige Therapien für einige der komplexesten Erkrankungen der Welt zu entwickeln und bereitzustellen. AbbVie hat jahrzehntelange Erfahrung im Bereich Morbus Parkinson. Im Rahmen der Parkinsoninitiative Deutschland möchte AbbVie diese Expertise einbringen, ein noch besseres Verständnis für die Bedürfnisse der Patienten entwickeln und gleichzeitig ein innovationsfreundliches Therapieumfeld stärken. Weitere Informationen zum Unternehmen finden Sie unter www.abbvie.de oder folgen Sie @abbvie_de auf Twitter.

Über Grünenthal GmbH

Grünenthal ist ein unabhängiges, international tätiges, forschendes Pharmaunternehmen in Familienbesitz mit Konzernzentrale in Aachen. Wir sind ein unternehmerischer Spezialist, der den Patienten echten Nutzen bringt. Durch unsere nachhaltige Investition in Forschung und Entwicklung über dem Branchendurchschnitt verpflichten wir uns der Innovation, um medizinische Versorgungslücken zu schließen und unseren Patienten nutzenbringende neue Produkte anbieten zu können. Heute umfasst unser Portfolio eine breite Palette hochwirksamer Medikamente sowohl für chronische Schmerzzustände als auch für akute Schmerzen sowie ausgewählte weitere Indikationen. Über unsere eigene Forschung hinaus suchen wir aktiv nach Medikamenten, die einen hohen medizinischen Bedarf decken – für Arzt und Patienten gleichermaßen. Im Bereich Parkinson ist uns dies gelungen.

Für Grünenthal ist das Engagement im Bereich Parkinson nicht nur ein spannender Schritt, sondern auch eine Herausforderung an uns selbst. Wir sehen uns als Partner der behandelnden Ärzte und Experten und möchten gleichzeitig ein Bindeglied zwischen Arzt, Patient und Pflegekräften sein.

Grünenthal steht für ein langfristiges Engagement für die Zukunft der Parkinson-Therapie. Deswegen unterstützen wir die Parkinsoninitiative Deutschland, um gemeinsam mit unseren Kooperationspartnern die Versorgung im Bereich Parkinson voranzubringen.

Kontakt: Dr. Stephan Frings

Tel.: +49 241 569-3383, Fax: +49 241 569-1511, stephan.frings@grunenthal.com
Grünenthal GmbH, 52099 Aachen, Germany, www.grunenthal.de