Hilde-Ulrichs-Stiftung
Aktives Leben mit Parkinson

PRESSEMITTEILUNG

Aus einer Hand, aus einem Guss: Differenzierte Versorgung von Parkinson-Kranken deutlich verbessert

Die Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung unterstützt ein Projekt zur übergreifenden Professionalisierung der Parkinsonnetzwerk-Strukturen in Deutschland, um die Versorgung von Parkinson-Erkrankten und Angehörigen zu verbessern.

- Übergeordnetes Ziel des Projektes ist es, Parkinson-Erkrankten einen flächendeckenden Zugang zu den jeweiligen Fachkräften in ihrer Region mit der benötigten Expertise zu ermöglichen.
- Hierfür übernimmt eine koordinierende Instanz die zentrale Unterstützung und Steuerung der regionalen Parkinsonnetzwerke.
- Projektinitiatorin ist die Arbeitsgemeinschaft „Netzwerke und digitale Versorgung" der Deutschen Gesellschaft für Parkinson und Bewegungsstörungen), ausführendes Institut: inav - privates Institut für angewandte Versorgungsforschung GmbH.
- Weltweit sind mehr als zehn Millionen Menschen an Morbus Parkinson erkrankt, allein 400.000 in Deutschland – und zehn Prozent der Erkrankten sind jünger als 40 Jahre.

von oben: Prof. Dr. Warnecke (Osnabrück), Prof. Dr. Eggers (Bottrop), Prof. Tönges (Bochum), Fenja Demandt (inav), Carina Lummer (inav)

FRANKFURT, 5. OKTOBER 2022. Bei der Versorgung chronisch kranker Parkinson-Patienten gibt es hierzulande immer noch Nachbesserungsbedarf. Oft hakt es im Detail, weil Entscheidendes nicht abgestimmt wird. Kann zum Beispiel ein Parkinson-Patient die neu ihm verordnete Arznei überhaupt schlucken? Passen die Medikamente gegen Schlafstörungen zu der plötzlich anders justierten Parkinson-Medikation? Für eine angemessene Versorgung und optimale Unterstützung ist ein interdisziplinärer Versorgungsansatz notwendig, der die individuellen Bedürfnisse sowie die Vielschichtigkeit der Erkrankung berücksichtigt.
In der Versorgungsrealität ist jedoch – anders als in anderen europäischen Ländern – ein geringer Vernetzungsgrad unter den Versorgern von Parkinsonkranken gegeben, der wiederum eine Unter- und Fehlversorgung von Parkinson-Patienten zur Folge haben kann.

Multidisziplinäre, regionale Parkinson-Versorgungsnetzwerke setzen hier an und dienen dazu, der zuvor genannten Problemkonstellation entgegenzuwirken. Seit der Gründung des ersten Netzwerks Münsterland+ (PNM+) im Jahr 2017 haben sich inzwischen mehr als 10 weitere Parkinson-Netzwerke in Deutschland gegründet. Die zentrale Herausforderung, deren sich jedoch alle konfrontiert sehen, ist das Fehlen einer professionellen Koordination, was in der Realität häufig zu losen Netzwerkzusammenschlüssen ohne rechtliche Grundlage und langfristige Agenda führt.

Für die Versorgungsverbesserung und aktive Kommunikation zwischen den Leistungserbringern ist die kontinuierliche Motivation, das Angebot von Austauschplattformen sowie fachlicher Input jedoch unabdingbar. Diese Herausforderung soll mithilfe des Projektes „Professionalisierte Vernetzung von Parkinson in Deutschland“ adressiert werden, das die Hilde-Ulrichs-Stiftung mit einer Förderung in Höhe von 9.540 € unterstützt.

Prof. Dr. Warnecke, Vertreter der AG „Netzwerke und digitale Versorgung” der Deutschen Gesellschaft für Parkinson und Bewegungsstörungen sagt: *„Die Förderung der HUS eröffnet den Parkinson-Netzwerken in Deutschland, die Möglichkeit, die positiven Entwicklungen der letzten Jahre zu bündeln und gemeinsam auf eine neue Stufe zu heben. Dafür bedanken wir uns von ganzem Herzen und hoffen, die Versorgung von Parkinson-Patienten mit unserer Arbeit ein Stück weit zu verbessern.“*

Konkret soll mit der „inav – Institut für angewandte Versorgungsforschung GmbH“ eine Instanz für die Übernahme der zentralen Netzwerkkoordination eingebunden werden. Es fungiert als Anlaufstelle für alle regionalen, bestehenden Netzwerke und Netzwerkinteressierten. Hierdurch wird eine grundlegende Standardisierung der Netzwerke sichergestellt, die letzlich breitgefächerte versorgungsverbessernde Maßnahmen für Betroffene, Angehörige wie Versorgende mit sich bringen wird. Langfristig soll das koordinierende Institut mithilfe regionaler Institutionen das regionale Management der einzelnen Netzwerke unterstützen.

ANHANG

ÜBER MORBUS PARKINSON

Weltweit sind Schätzungen zufolge mehr als zehn Millionen Menschen an Morbus Parkinson erkrankt, in Deutschland ca. 400.000. Parkinson ist keine reine Alterskrankheit: Zehn Prozent der Erkrankten sind bei der Diagnose jünger als 40 Jahre. Parkinson ist eine chronische Erkrankung, die noch nicht heilbar ist. Es sterben Zellen im Gehirn ab, die Dopamin herstellen. Der Dopamin-Mangel führt zu Symptomen wie Zittern, Bewegungseinschränkungen, Muskelkrämpfen etc. Die Ursache für das Absterben der Zellen ist nicht bekannt. Die medikamentöse Therapie beschränkt sich darauf, die Folgen des Dopamin-Mangels zu lindern.

Die zur Verfügung stehenden Therapieoptionen reduzieren zwar die Symptomschwere, sie verlangsamen aber nicht das Fortschreiten der Erkrankung. Trotzdem stehen vielseitige medikamentöse und nichtmedikamentöse Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung, die es zu koordinieren gilt. Die therapeutischen Optionen sind, bedingt durch die Symptomkombinationen aus motorischen und nicht-motorischen Symptomen, sehr komplex und erfordern die regelmäßige Mitbetreuung durch Spezialisten und zahlreiche ambulante und stationäre Versorger. Angesichts der Chronifizierung der Erkrankung kommt es zudem meist zu schwerwiegenden Einschnitten im Leben der Betroffenen und deren Angehörigen durch eine Vielzahl an Verhaltens- und neuropsychologischen Beeinträchtigungen. Für eine angemessene Versorgung und optimale Unterstützung ist ein interdisziplinärer Versorgungsansatz notwendig, der die individuellen Bedürfnisse sowie die Vielschichtigkeit der Erkrankung berücksichtigt.

ÜBER PARKINSON-NETZWERKE

Die Idee der multidisziplinären Vernetzung geht auf das niederländische Versorgungsnetzwerk ParkinsonNet zurück; es ist mehrfach prämiert und besticht durch Multidisziplinarität, Patientenorientierung sowie eine **national koordinierte Versorgung** der Betroffenen. Dabei wird darauf geachtet, die Versorgung mit stets adäquaten aus der Fülle aktivierender Therapien sicher zu stellen, wodurch nicht zuletzt auch in ebenso hohem Maße die Zusammenarbeit einer Vielzahl an Spezialisten ganz unterschiedlicher Couleur gestärkt wird.

Sowohl den für die Parkinson-Erkrankung drohenden Versorgungsengpässen als auch einer Verbesserung der alltäglichen Versorgungspraxis begegnet das Pilotprojekt „**Parkinsonnetz Münsterland+**“, das als Best-Practice-Modell grundsätzliche Lösungsstrategien im Umgang mit der szizzierten Problemlage aufzeigt als auch im konkreten Fall Orientierung und Hilfe bietet. 2020 wurde dieses Netzwerk mit dem Stiftungspreis der Hilde-Ulrich-Stiftung für Parkinsonforschung ausgezeichnet, da es hinsichtlich Idee, Initialisierung, Umsetzung und erster, sichtbar werdender Erfolge auf besonders gelungene Weise die an der Versorgung Parkinsonkranker Beteiligten in einer Region eng verzahnt zusammenführt – derzeit immerhin bereits über 250 Akteure aus über 50 Institutionen. Damit ist es das bei Weitem größte Parkinson-Versorgungsnetzwerk hierzulande.

Der nach niederländischem Vorbild gestaltete Verbund bündelt vorbildlich das Knowhow vieler Fachgruppen. Eingebunden sind alle relevanten Expertisen, wodurch für die Betroffenen ein verlässlicher Zugang in alle denkbaren therapeutischen und anderweitig unterstützenden Richtungen sichergestellt ist (*siehe auch Schaubild*). Das beginnt bei den entsprechenden Gesundheitsberufen und endet noch nicht bei Apothekern, eigens geschulten Pflegekräften (Parkinson Nurses), einer Sozialberatung oder psychotherapeutischen Hilfen. Ad hoc können weitere Unterstützungsleistungen zugeschaltet werden. Zentrale Übereinkunft ist dabei: Nur wer

über das erforderliche Wissen und praktische Kenntnisse verfügt, kann Teil des Versorgungsnetzwerkes werden. In diesem Sinne und nach diesem Muster wurden in den vergangenen fünf Jahren in Deutschland zur Behandlung der Parkinson Erkrankung vermehrt regionale Netzwerkstrukturen gegründet, von denen es inzwischen ein Dutzend gibt.

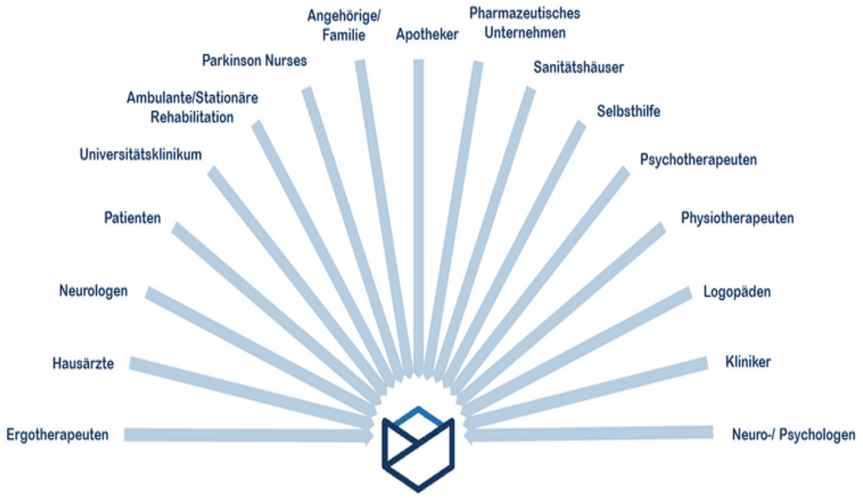

Schaubild: *Beteiligte Berufsgruppen im PNM+*

ÜBER DIE HILDE-ULRICHS-STIFTUNG (HUS)

Die 1997 von Hermann Terweiden gegründete Hilde-Ulrichs-Stiftung (HUS) mit Sitz in Frankfurt am Main ist eine unabhängige Beratungs- und wichtige Anlaufstelle für Patientinnen und Patienten mit der Erkrankung. Als erste private Stiftung in Deutschland fördert die HUS die Erforschung nichtmedikamentöser Behandlungsmethoden ebenso wie die Anpassung von Sport und Bewegungstherapien an die Erfordernisse der Erkrankung. Die an Morbus Parkinson erkrankten Menschen sollen ermutigt und unterstützt werden, möglichst lange beweglich zu bleiben und ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Im zweijährlichem Turnus vergibt die HUS ihren mit 10.000 Euro dotierten Stiftungsspreis.

Diese und weitere Pressemitteilungen finden Sie im Internet unter https://www.aktive-parkinsonstiftung.de/hilde-ulrichs-stiftung/presse

Kontakt
Janine Hein
Hilde-Ulrichs-Stiftung für Parkinsonforschung
Postfach 70 04 32
60554 Frankfurt am Main
Telefon: 069-67778021
E-Mail: Janine.Hein@aktive-parkinsonstiftung.de
www.aktive-parkinsonstiftung.de