

parkinson's
europe



30



přání

komunity lidí, kteří
žijí s Parkinsonovou
chorobou

Manifest týkající
se Parkinsonovy
choroby určený
pro Evropu

October 2022

30 přání komunity lidí, kteří žijí s Parkinsonovou chorobou



1 Zvýšit povědomí o Parkinsonově chorobě a napomoci jejímu porozumění

Klíčová přání

1. zajišťovat, aby lidé s Parkinsonovou chorobou, jejich pečovatelé a rodinní příslušníci měli k dispozici zdroje, které jim pomohou Parkinsonovu chorobu pochopit a zvládat,
2. zlepšit znalosti o Parkinsonově chorobě u všech zdravotnických pracovníků, aby dokázali lépe zvládat příznaky a podporovat osoby s tímto onemocněním,
3. zvýšit informovanost politických činitelů, politiků a vlád, aby se Parkinsonova choroba stala v Evropě prioritou v oblasti veřejného zdraví,
4. zvyšovat povědomí o Parkinsonově chorobě mezi širokou veřejností,
5. zvýšit povědomí o rozdílech u různých pohlaví a věkových skupin osob s Parkinsonovou chorobou, aby bylo možné vytvořit přesnější představu o rozmanitosti lidí, které toto onemocnění postihuje,
6. lépe zviditelnit nové objevy učiněné v rámci výzkumu Parkinsonovy choroby.



2 Vzdělávat a školit všechny zdravotnické pracovníky o Parkinsonově chorobě

Klíčová přání

7. zajišťovat, aby všichni zdravotníci lépe chápali a byli lépe seznámeni s problematikou Parkinsonovy choroby a aby měli lepší přístup ke školení a vzdělávání,
8. usnadňovat zdravotnickým pracovníkům, kteří jsou odborníky v oblasti Parkinsonovy choroby, sdílení osvědčených postupů,
9. podporovat zdravotnické pracovníky, aby diagnózu stanovovali a sdělovali citlivým, podpůrným a včasným způsobem,
10. zajišťovat, aby zdravotničtí pracovníci lépe porozuměli potřebám jednotlivce tím, že budou naslouchat lidem s Parkinsonovou chorobou a zapojí je do vytváření plánů individuální péče,
11. vybavit zdravotnické pracovníky vhodnými zdroji a nástroji, aby mohli lidem s Parkinsonovou chorobou pomáhat co nejlépe zvládat jejich stav v každé fázi,
12. umožňovat zdravotnickým pracovníkům poskytovat podporu lidem s Parkinsonovou chorobou, aby navázali kontakt s výzkumem a mohli využívat jeho možnosti.



3 Zlepšit diagnostiku a léčbu Parkinsonovy choroby a zkvalitnit komplexní péči o osoby žijící s tímto onemocněním

Klíčová přání

13. zlepšit přístup k odborníkům v oblasti zdravotní péče o osoby s Parkinsonovou chorobou a zvýšit jejich počet,
14. rozšířit přístup k multidisciplinárním systémům péče, které poskytnou koordinované balíčky péče a zdokonalené specializované technologie, a umožnit tak individuálnější přístup k řízení péče o „pacienta“,
15. nabízet komunitě lidí s Parkinsonovou chorobou více alternativních a inovativních možností péče a podpory,
16. zlepšit komunikaci v rámci zdravotnických systémů a mezi zdravotnickými pracovníky,
17. nabídnout jasný, včasný a jednotný přístup ke schválené léčbě, která přináší vyšší účinnost, lepší úlevu od bolesti, méně vedlejších účinků a také možnost užívat méně léků.



4 Zlepšit celkovou pohodu a kvalitu života lidí s Parkinsonovou chorobou a pečovateli

Klíčová přání

18. podporovat přijetí systému holistické péče, který bere v potaz celého člověka: jeho emocionální, fyzickou, duševní a sociální pohodu,
19. zajistit lepší přístup k dalším terapiím, jako je cvičení, výživa, duševní zdraví a psychická pohoda (včetně alternativních a doplňkových terapií), a jejich financování,
20. poskytovat více informací a zajišťovat větší podporu v oblasti specializovaného bydlení, ošetrovatelské a respitní péče,
21. nabídnout větší rozsah poradenství a podpory po celou dobu trvání Parkinsonovy choroby zahrnující všechny fáze onemocnění, od diagnózy až po konec života,
22. poskytovat více finanční a sociální podpory lidem s Parkinsonovou chorobou a jejich pečovateli, včetně lepší podpory pro ty, kdo po stanovení diagnózy stále pracují a zvládají rodinný život,
23. usnadnit lidem s Parkinsonovou chorobou navazování kontaktů s ostatními pacienty žijícími s tímto onemocněním, aby se mohli podělit o své zkušenosti a znalosti, a tím čelit izolaci a poskytovat motivaci i inspiraci.



5 Posílit a podpořit výzkum a inovace v oblasti Parkinsonovy choroby

Klíčová přání

24. sladit cíle výzkumu s potřebami a přáními komunity lidí s Parkinsonovou chorobou – tj. více se zaměřit na hledání řešení problémů každodenního života, snížení vedlejších účinků léků a urychlení výzkumu genetických a environmentálních rizikových faktorů,
25. zlepšit a usnadnit zapojení komunity lidí s Parkinsonovou chorobou do výzkumu řešením současných překážek a problémů,
26. identifikovat nástroje, které umožní včasnější a jednoznačnější stanovení diagnózy,
27. zvýšit objem financování výzkumu Parkinsonovy choroby a zároveň urychlit a zlepšit jeho koncepci a realizaci,
28. zlepšit komunikaci s lidmi žijícími s Parkinsonovou chorobou před jejich účastí v klinickém hodnocení, v jeho průběhu i po něm,
29. zlepšit spolupráci a sdílení dat mezi výzkumnými pracovníky a inovátory,
30. identifikovat léčebné postupy, které zastaví progresi Parkinsonovy choroby, zvrátí ji a zabrání jí, a v konečném důsledku umožní její vyléčení.





parkinson's
europe 

Email: info@parkinsonseurope.org
Web: www.parkinsonseurope.org

Follow us on:

-  Facebook
-  Twitter
-  YouTube
-  LinkedIn
-  Instagram
-  Pinterest