

# **Initiative Parkinson**

**Deutsche Parkinson Vereinigung  
– Bundesverband – e.V.**

## Initiative Parkinson – was bedeutet das?

ängst haben Patientenorganisationen begriffen, dass sie sich wehren sollten, wenn es um neue Gesetze oder Erlasse im Bereich der gesundheitlichen Versorgung geht. Der Vorstand der Deutschen Parkinson Vereinigung e.V. ergreift somit die Initiative, sich z.B. nicht nur an die Öffentlichkeit allgemein, sondern auch an die Politik, den Petitionsausschuss Gesundheit des Bundestages, zu wenden.

→ Was Morbus Parkinson ist, das kann jeder nachlesen. Wie es sich anfühlt damit zu leben, das müssen wir den Menschen erzählen



### Wir müssen uns melden

Der Petitionsausschuss des Bundestages, und das sei hier erklärt, ist sozusagen ein Seismograf, der die Stimmung der Bevölkerung aufzeichnet – auch unsere. Er überprüft die Beschwerden oder Sorgen der Bevölkerung, und wir als Beschwerdeführer hoffen, dass der Bundestag sich für unsere Anliegen erwärmt. Wir müssen uns also melden. Denn selbst ein wohlwollender Bundestagsabgeordneter kann im Psychrenchel nachlesen, was unter Morbus Parkinson zu verstehen ist. Doch wie es sich anfühlt, mit dieser chronischen, noch immer unheilbaren Krankheit, zu leben, welche Perspektiven der Betroffene hat oder auch nicht, das müssen wir ihm erzählen.

### Unzureichende Versorgung mit Fachärzten

Unser Anliegen ist es, die unzureichende Versorgung mit Ärzten (Fachärzten und Hausärzten) in den unterschied-

lichsten Bundesländern – auch in Ballungsgebieten – insbesondere in den neuen Bundesländern, aufzuzeichnen und deutlich zu machen.

Weiter wollen wir uns nicht mit der derzeitigen Aut-Idem-Regelung zufrieden geben, und wir zeigen uns auch nicht damit einverstanden, dass es immer noch nicht gelungen ist, einen Pflegebedürftigkeitsbegriff zu definieren, der sich nicht nur an den somatischen Bedürfnissen der Pflegebedürftigen orientiert.

### Parkinson auf dem Wege zur Volkskrankheit

Morbus Parkinson oder Idiopathischer Parkinson ist auf Grund der demografischen Entwicklung auf dem besten Wege zu einer Volkskrankheit zu werden. Diese Tatsache der Entwicklung einer verstärkt alternden und kranken Gesellschaft findet leider immer noch nicht genügend Beachtung in Regierungskreisen.

Die **Deutsche Parkinson Vereinigung – Bundesverband e.V. (dPV)** – ist eine Selbsthilfe-Vereinigung, die 1981 gegründet wurde und heute zu den größten Patienten-Organisationen in Deutschland zählt. Insgesamt drei Landesverbände, elf Landesorganisationen und 450 Regionalgruppen und Kontaktstellen setzen sich für die Belange von Parkinson-Erkrankten und deren Angehörigen ein. Vorrangiges Ziel der dPV ist es, die Lebensumstände von Parkinson-Patienten und deren Partnern zu verbessern. Als wesentliches Anliegen betrachtet es die dPV, Patienten mit Informationen zu versorgen und das Selbstbewusstsein der Betroffenen nachhaltig zu stärken, sodass sie die therapeutischen Bemühungen von Ärzten und medizinischem Personal in kritischer Partnerschaft anerkennen und befolgen. Die dPV unterstützt mit Nachdruck alle Aktivitäten, bei denen die kreativen Potenziale der Patienten angesprochen und gefördert werden.

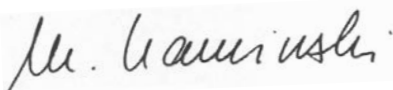
# Parkinson kann jeden treffen

Parkinson gehört zu den häufigsten Erkrankungen des zentralen Nervensystems und ist in hohem Maße altersabhängig. Mit der Zunahme der allgemeinen Lebenserwartung ist deshalb das stetige Ansteigen der Erkrankung sicher und vorhersehbar.

Die Forschung geht davon aus, dass sich die Anzahl der Parkinson-Erkrankungen in den nächsten 20 Jahren weltweit verdoppeln wird. Derzeit wird nur die Zahl der sogenannten erfassten Parkinson-Erkrankungen registriert. Sie liegt in Deutschland bei etwa 250.000 bis 300.000 Personen. Die Inzidenz wird mit 16 pro 100.000 Einwohner angegeben. Das bedeutet, dass in Deutschland jährlich rund 13.000 neue Parkinson-Erkrankungen hinzukommen.

Wir fordern deshalb eine medizinische Diagnostik und Versorgung, die dieser Entwicklung der Parkinson-Erkrankungen gerecht werden. Als Patientenvereinigung und Interessenvertretung der an Parkinson erkrankten Menschen und deren Angehörigen ist es unsere Aufgabe, hierfür rechtzeitig die notwendige Aufmerksamkeit zu schaffen und zugleich auch entschieden mehr Handlungsorientierung in die gesundheitspolitische Diskussion aus der Perspektive der Betroffenen zu bringen.

Herzlichst,  
Ihre



**Magdalene Kaminski**

1. Vorsitzende

Deutsche Parkinson Vereinigung

– Bundesverband – e.V.



**Magdalene Kaminski**

## ➔ Inhalt

<b>Vorwort</b>	<b>3</b>
<b>I. Fakten</b>	
Parkinson – Auf dem Weg zur Volkskrankheit	4
Was ist Parkinson?	5
Wie entsteht Parkinson?	5
Diagnose: Parkinson	6
Behandlung & Therapien	6
Der Parkinson-Patient und seine Angehörigen	8
<b>II. Handlungsfelder</b>	
Früh- und Differentialdiagnostik	9
Patientenversorgung im Fokus	10
Politik & institutionelle Leistungsträger	12
Forschung & Medizin	14
<b>III. Ziele &amp; Forderungen</b>	
Initiative Parkinson – Ein Überblick	15

## Parkinson – Auf dem Weg zur Volkskrankheit

Die Initiative Parkinson verfolgt zwei grundsätzliche Ziele. Erstens: Parkinson ist im Zuge unserer demografischen Entwicklung in Deutschland auf dem besten Wege eine Volkskrankheit zu werden. Diese Entwicklung erfordert Anpassungen sowohl in der medizinischen Diagnostik und Versorgung der Patienten als auch in der medizinischen Ausbildung und Forschung. Diesem Anpassungsbedarf wollen wir in der gesundheitspolitischen Diskussion rechtzeitig und dauerhaft mehr Aufmerksamkeit und Gewicht verschaffen.



Die Initiative Parkinson soll zweitens die spezifischen Herausforderungen einmal der Erkrankung selbst, zum anderen aber auch die besonderen Belastungen des Parkinson-Erkrankten und der betroffenen Familien stärker und breiter in das Bewusstsein der Fachkreise und der allgemeinen Öffentlichkeit tragen. Gesundheitspolitik hat nicht nur die Aufgabe, die Rahmenbedingungen für die gesundheitliche Versorgung im Allgemeinen zu optimieren. Bei allen Bemühungen um mehr Effektivität

→ Rund 250.000 bis 300.000 Menschen in Deutschland sind an Parkinson erkrankt. Jedes Jahr gibt es zirka 13.000 neu Erkrankte

und Kosteneffizienz im Gesundheitswesen müssen gesundheitspolitische Konzepte die Anforderungen chronisch kranker Patienten sehr viel spezifischer berücksichtigen. Die Initiative Parkinson will hierzu den Entscheidern und Fachexperten im Gesundheitswesen eine Entscheidungs- und Handlungsorientierung aus der Perspektive und Erfahrung der Betroffenen bieten.

Die Entstehung der meisten sogenannten Volkskrankheiten, zum Beispiel Diabetes, hängen oft mit einer fehlenden gesundheitsgerechten Lebensweise zusammen. Dazu gehören vor allem Fehlernährung und Bewegungsmangel. Das trifft auf Parkinson nicht zu. Gesundheitsbewusstes Verhalten hat nahezu keinen Einfluss auf die Entstehung der Erkrankung.

### Frühe Diagnose – individuelle Therapie

Entscheidend bei Parkinson sind daher die frühzeitige und richtige medizinische Diagnose sowie eine individuell angepasste Therapie. Hierbei sind über die letzten 50 Jahre kontinuierlich Fortschritte erzielt worden, die den Krankheitsverlauf verlangsamen, die Arbeitsfähigkeit bei den jüngeren

Patienten länger erhalten und die allgemeine Lebensqualität verbessern.

### Parkinson ist bisher nicht heilbar

Die Konfrontation mit einer unheilbaren Erkrankung stellt für den Betroffenen und sein familiäres Umfeld eine besondere Belastung dar. Oft wird die gesamte Lebensplanung einer Familie aus der Bahn geworfen. Nicht selten zerbricht nach einiger Zeit die normale Alltagswelt und die gesamte Lebenssituation muss völlig neu gestaltet werden. In solchen Situationen kommt der psychosozialen Versorgung besonderes Gewicht zu, um die allgemeine Resilienz zur Bewältigung dieser Lebenssituation zu stärken, sowohl des Parkinson-Erkrankten als auch der direkten Familienangehörigen.

# Was ist Parkinson?

**P**arkinson ist eine Erkrankung des zentralen Nervensystems, die nicht heilbar ist und fortschreitet. Überwiegend tritt sie zwischen dem 55. und 65. Lebensjahr auf. Männer sind etwas häufiger betroffen als Frauen. Acht bis zehn Prozent der Betroffenen sind jünger als 40 Jahre. Man kann also nicht mehr von einer reinen Alterskrankheit sprechen. Was üblicherweise unter dem Begriff „Parkinson“ verstanden wird, ist eine Vielzahl von ähnlichen Erkrankungen, deren Gemeinsamkeiten sich auf die Hauptsymptome beziehen. Der Überbegriff für die verschiedenen Parkinson-Erkrankungen ist Parkinson-Syndrom. Die gebräuchlichsten Bezeichnungen dafür sind Parkinsonsche Krankheit, Morbus Parkinson, Schüttellähmung, Primäres und Sekundäres Parkinson Syndrom sowie IPS, idiopathisches Parkinson Syndrom.

Zum Primären Parkinson Syndrom zählt das Idiopathische Parkinson Syndrom, kurz IPS genannt. Idiopathisch steht für „Ursache nicht bekannt“. Diese Gruppe macht an die 80 Prozent aller Erkrankungen aus. Zu den Primären Parkinson Syndromen zählt auch das erblich degenerative Parkinson Syndrom. Es hat aber mit etwa 0,6 Prozent der Erkrankten nur einen geringen Anteil. Die restlichen 20 Prozent verteilen sich auf:

- Sekundäres Parkinson Syndrom
- Atypisches Parkinson Syndrom
- MSA Multisystematrophie
- PSP Progressive Supranukleäre Blickparese

Die Hauptsymptome sind verlangsamte Bewegungen (Bradykinese), Muskelsteife (Rigor), Ruhezittern (Tremor) und Haltungsinstabilität (posturale Instabilität). Diese Hauptsymptome sind bei den Erkrankten unterschiedlich stark ausgeprägt, einzelne können auch ganz fehlen. Darüber hinaus gibt es zahlreiche begleitende Symptome im Vegetativen Nervensystem, in der Psyche sowie im motorischen und sensomotorischen Bereich. Auch diese begleitenden Symptome können im Krankheitsverlauf in ganz unterschiedlicher Ausprägung auftreten.



## Wie entsteht Parkinson?

**D**urch das Absterben von Nervenzellen in der Substantia Nigra, einem Kernkomplex im Mittelhirn, kommt es zu einem Dopaminmangel im sogenannten Striatum, einem Teil der zum Großhirn gehörenden Basalganglien. Diese stellen einen wichtigen regulierenden Teil des motorischen Systems dar. Durch den Dopaminmangel entsteht ein Ungleichgewicht wiederum bei anderen Botenstoffen wie z. B. Glutamat und Acetylcholin. Das führt zu einer Verminderung der aktivierenden Wirkung der Basalganglien auf die Großhirnrinde.

### Die Erkrankung schreitet ständig fort

Bis der Erkrankte die ersten Symptome zeigt, sind 60 bis 70 Prozent der dopamin-produzierenden Nervenzellen im Bereich der Substantia Nigra abgestorben mit den dann spürbaren Symptomen. Da die Zerstörung der Zellen bisher noch nicht aufzuhalten ist, schreitet die Erkrankung ständig fort.



## Diagnose: Parkinson

**P**arkinson kann mit zahlreichen unterschiedlichen und zudem unspezifischen Symptomen auftreten, besonders in der Frühphase der Erkrankung. Eine eindeutige Diagnose bedarf deshalb oft mehrerer ergänzender Untersuchungsmethoden. Im Rahmen einer Anamnese wird der Patient auf die Hauptsymptome der Parkinson-Erkrankung hin untersucht. Dazu gehören verlangsamte Bewegungen (Bradykinese), Muskelsteife (Rigor), Ruhezittern (Tremor) und Haltungsinstabilitäten (posturale Instabilität). Durch einen L-Dopa Test kann dann festgestellt werden, ob sich die Symptome nach der Einnahme des Wirkstoffes bessern. Tritt eine Besserung ein, gilt dies als Kriterium für Parkinson.

Zur Anschlussdiagnose stehen zusätzlich bildgebende Verfahren zur Verfügung, wie die Computertomographie (CT), Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT) und Single-Photonen-Emissions-Computertomographie (SPECT).

→ Eindeutige Diagnosen bedürfen oft mehrerer ergänzender Untersuchungsmethoden

## Behandlung & Therapien

**E**ine ursächliche Behandlung des Parkinson-Syndroms ist nicht möglich, sondern nur die Linderung der Symptome. Nach wie vor ist die Dopamin-Ersatztherapie die wichtigste Säule im komplexen Behandlungskonzept eines Parkinson-Patienten.

### Wirksamstes Mittel verliert gleichmäßige Wirkung

Das wirksamste Mittel ist Levodopa, kurz L-Dopa genannt. Es ist eine Vorstufe des Dopamins, das die Blut-Hirn-Schranke überwinden kann und im Gehirn in Dopamin umgewandelt wird. Auf diese Weise wird der bestehende Mangel dieses Botenstoffes ausgeglichen. Allerdings hat diese Behandlung einen Nachteil. Nach mehrjähriger Einnahme treten Wirkungsschwankungen auf. L-Dopa verliert seine gleichmäßige Wirkung. Viele Patienten entwickeln dann schmerzhafteste Verkrampfungen (Dystonien), unwillkürliche Bewegungen (Dyskinesien) oder Fluktuationen mit wechselnden Phasen von guter und schlechter Beweglichkeit.



### Niedrige Dosierung, um Wirksamkeit zu erhalten

Um die Wirksamkeitsphase von L-Dopa möglichst lange zu erhalten, wird der Wirkstoff in niedrigen Dosen gegeben und mit Substanzen anderer Wirkweisen zum Ausgleich des Dopaminmangels kombiniert. Hierzu gehören Dopaminagonisten, MAO-B-Hemmer und COMT-Hemmer. Jeder Patient reagiert anders auf Wirkstoffe und ihre Kombinationen. In der Regel braucht es deshalb eine gewisse Zeit, bis die optimale medikamentöse Einstellung

## I. Fakten

gefunden ist. Dafür ist der vertrauensvolle und intensive Austausch des Arztes mit dem Patienten zwingend. Diese Situation erfordert meist lange Sprechzeiten zwischen Arzt und Patient, die dem Arzt allerdings nicht vergütet werden. Der behandelnde Arzt steht damit in dem Zielkonflikt zwischen notwendigem Zeitaufwand für eine optimale Behandlung des Patienten und bezahlter Leistung.

### **Oral verabreichte Medikamente helfen nicht jedem**

Bei einem kleineren Teil der Patienten gelingt es trotz entsprechender Erfahrung des behandelnden Arztes und guter Kooperation mit dem Patienten nicht, eine zufriedenstellende Einstellung mit den oral verabreichten Medikamenten zu erzielen. Für diese Patienten ist die kontinuierliche Zuführung von L-Dopa oder einem Dopamin-Agonisten durch sogenannte invasive Therapieformen eine weitere Behandlungsmöglichkeit. Diese Therapien werden auch als Pumpenbehandlungen bezeichnet. Solche Pumpen sind aus der Diabetes-Behandlung (Insulin-Pumpe) und in der Schmerztherapie bereits bekannt. Derzeit stehen zwei solcher Behandlungsmethoden zur Verfügung, die Apomorphin-Pumpe und die Duodopa-Pumpe. Bei der Apomorphin-Pumpe wird der Wirkstoff Apomorphin (ein Dopamin-Agonist) über eine Dauerkanüle unter die Haut „gepumpt“. Bei der Duodopa-Pumpe wird eine kleine Sonde durch die Bauchwand in den oberen Dünndarmbereich gesetzt und von außen durch die Pumpe der Wirkstoff L-Dopa zugeführt. Beide Pumpen müssen dauerhaft getragen werden.

### **Behandlung durch Tiefe Hirnstimulation**

Eine weitere Behandlungsmöglichkeit ist die Tiefe Hirnstimulation. Sie kommt unter bestimmten Voraussetzungen für Patienten in Frage, die auf Medikamente nicht

mehr ausreichend ansprechen. Dabei werden dem Patienten in einer sechs bis zwölfstündigen Operation eine oder zwei dünne Elektroden implantiert, die über ein Kabel mit einem Impulsgeber unter der Haut verbunden sind. Der Impulsgeber, ähnlich dem Herzschrittmacher, gibt dauerhaft elektrische Impulse an die Zielregion im Gehirn ab.

Die medikamentöse Therapie muss in der Regel mit begleitenden therapeutischen Maßnahmen ergänzt werden, die die Mobilität der Gelenke und Muskeln, den Gleichgewichtssinn und die Feinmotorik verbessern. Jeweils nach den am stärksten ausgeprägten Symptomen werden krankengymnastische, ergotherapeutische, logopädische und psychotherapeutische Therapien eingesetzt.



Begleitende Therapien können die Mobilität der Gelenke, den Gleichgewichtssinn und die Feinmotorik verbessern



## Der Parkinson-Patient und seine Angehörigen

Die Diagnose an Parkinson erkrankt zu sein, ist für den Betroffenen zunächst einmal eine schockierende Nachricht und löst schwere psychische Belastungen aus. Der Patient steht plötzlich vor einer völlig veränderten Lebenssituation. Er muss sich damit auseinandersetzen, dass er unheilbar krank ist, bis zum Lebensende auf Medikamente angewiesen ist, nicht weiß, welchen Verlauf die Erkrankung nehmen wird und seine Lebensplanung völlig neu gestalten muss.

Besonders für die acht bis zehn Prozent der Erkrankten unter 40 oder um 40 Jahre bekommt die Diagnose nochmals eine zusätzliche Dimension. Hier kommen Probleme hinzu, die bei älteren Erkrankten nicht mehr oder nur abgeschwächt auftreten. Nicht selten belasten Zukunftsängste und Selbstzweifel den Jungerkrankten. Wird die Partnerschaft die Belastungen verkraften? Wie reagiert das soziale Umfeld: Verwandte, Freunde und Kollegen? Wie lange kann der Beruf ausgeübt werden? Ist mit Fortschreiten der Erkrankung der Arbeitsplatz gefährdet und endet in Langzeitarbeitslosigkeit? Es können existenzielle Probleme auftauchen, wenn finanzielle Verpflichtungen, z.B. durch den Kauf einer Immobilie, nicht mehr beglichen werden können. Lebenswelt und Selbstwertgefühl des Jungerkrankten drohen zu zerbrechen.

### Völlig neue Situation auch für die Angehörigen

Aber nicht nur der Erkrankte hat Ängste und Sorgen. Auch für die nächsten Angehörigen bedeutet die Erkrankung eine völlig neue Situation. Es sind nicht nur die motorischen Symptome wie Bewegungsverlangsamung, Zittern und Muskelsteifheit, die Einfluss auf den Alltag nehmen. Meist empfinden die Angehörigen die im Krankheitsverlauf auftretenden mentalen Veränderungen, wie depressive Verstimmung, Ängstlichkeit und Rückzugstendenzen als größere Belastung.

→ Zukunftsängste und Selbstzweifel belasten Angehörige und Erkrankte gleichermaßen. Der Umgang mit Parkinson fällt vielen schwer

Besonders betroffen ist der Pflegende, in der Regel der Ehe- oder Lebenspartner oder die Kinder. Es ist eine kräftezehrende Aufgabe und ein ständiger Balanceakt, den richtigen Weg zwischen Hilfe und Bevormundung im Zusammenleben mit dem Erkrankten zu finden. Für dessen Selbstwertgefühl ist es wichtig, möglichst viele Tätigkeiten so lange wie möglich selbst auszuführen, was allein für die zeitlichen Abläufe im Alltag eine große Umstellung und Rücksichtnahme bedeutet.

### Parkinson ist eine öffentliche Krankheit

Im Gegensatz zu anderen Erkrankungen ist Parkinson für den Patienten in jedem Moment präsent und sie ist eine öffentliche Krankheit. Gangschwierigkeiten, das Zittern, starre Mimik, Sprechprobleme, Schwierigkeiten bei feinmotorischen Tätigkeiten, verminderte Gestik, all das ist deutlich von Allen zu erkennen und kann den Patienten entmutigen. Viele Betroffene ziehen sich in die Isolation zurück, weil sie sich für ihre körperlichen Symptome schämen.

Der offene und selbstbewusste Umgang mit der Krankheit fällt oftmals schwer. Häufig bestehen persönliche, berufsbedingte oder soziale Rahmenbedingungen für den Betroffenen, die es ihm zunächst nicht möglich erscheinen lassen, sich zu erklären. Der offene Umgang mit der Erkrankung muss regelrecht erlernt werden, die Hemmnisse und Barrieren für ein „Outing“ müssen entdeckt und soweit wie möglich aufgelöst werden. Die wichtigsten Bausteine dafür sind die allmähliche Akzeptanz statt dauerhafter Verdrängung der Erkrankung, zudem ein offener und respektvoller Umgang mit dem Thema Parkinson im vertrauten familiären Umfeld sowie die tägliche Disziplin des Betroffenen, die therapeutischen Maßnahmen einzuhalten.

Ein ebenso wichtiger Baustein sind die Selbsthilfegruppen. Der hier organisierte persönliche Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen ebnet den Weg zur Akzeptanz leichter, verhindert den Rückzug in die Isolation und fördert so dauerhaft die psychosoziale Stabilität des Parkinson-Erkrankten.



# Früh- und Differential-Diagnostik

Im Frühstadium ist es nicht einfach, Parkinson zu erkennen und von anderen Krankheiten abzugrenzen. Gleich mehrere neurologische oder rheumatische Erkrankungen können fast identische Symptome aufweisen wie Parkinson im Anfangsstadium. Grundsätzlich liefert eine gründliche ärztliche Untersuchung seitens eines Neurologen erste Hinweise auf das Vorhandensein einer Parkinson-Erkrankung. Auch moderne Bildgebungsverfahren sowie medikamentöse Tests können bei der frühzeitigen Diagnosestellung helfen.

### Krankheitsverlauf früh verlangsamen

Eine frühzeitige Erkennung und zutreffende Diagnosestellung sind relevante Faktoren für eine effektive Behandlung des Parkinson-Syndroms. Das Hauptaugenmerk liegt darauf, den Krankheitsverlauf möglichst früh zu verlangsamen, Folge-Erkrankungen weitgehend zu vermeiden, sowie die Fähigkeit zur aktiven, individuellen Lebensgestaltung und sozialer Teilhabe so umfangreich und lange wie möglich zu erhalten. Da die Anfangssymptome bei der Parkinson-Erkrankung sehr unspezifisch sind, und zwischenzeitlich auch wieder ganz verschwinden können, sucht der Betroffene meist zuerst Hilfe bei seinem Hausarzt, Internisten oder Orthopäden. Oftmals aber mit dem Ergebnis, dass nur eine Behandlung der gerade vorliegenden Symptome erfolgt, ohne den möglichen Verdacht auf eine Parkinson-Erkrankung zu erwägen.

### Systematische Kooperation aller Fachbereiche

Der Zeitraum zwischen den ersten Symptomen und der konkreten Diagnose kann erfahrungsgemäß bis zu mehreren Jahren dauern. Diese wertvolle Zeit geht für eine Therapie verloren. Deshalb ist eine möglichst frühe differentialdiagnostische Abklärung von Parkinson-Syndromen so wichtig und erfordert eine enge und systematische Kooperation von Primärärzten, Neurologen sowie Fach- und Universitätskliniken.



## ➔ Ziele & Forderungen

- Aufbau patientenorientierter lokaler/regionaler Kooperationsstrukturen und -verfahren zwischen Hausärzten, Neurologen und Universitäts- und Fachkliniken, um eine möglichst frühzeitige und zutreffende Diagnose zu gewährleisten.
- Verbesserung der Information und Aufklärung der Primär-Ärzte über Früherkennungsverfahren bei Verdacht auf Parkinson durch die medizinischen Fachgesellschaften, Bundesärztekammer und kassenärztlichen Vereinigungen.

### Patientenversorgung im Fokus



Im Rahmen der Gesundheitsreform sind die Behandlungskontingente für gesetzlich versicherte Patienten pro Quartal begrenzt worden. Sobald eine Arztpraxis die zulässige Patientenzahl im laufenden Quartal erreicht hat, werden keine weiteren Arzttermine an gesetzlich Versicherte vergeben. Dies führt zu langen Wartezeiten, die für Parkinson-Patienten nicht akzeptabel sind. Denn es sind in der Regel ältere Patienten und wegen ihrer zunehmenden Multimorbidität auf eine kontinuierliche Versorgung und damit häufigere und kurzfristige Arztbesuche angewiesen.

Die Bundesregierung verfolgt mit dem Arzneimittelversorgungs-Wirtschaftlichkeitsgesetz in Verbindung mit dem GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz das Ziel, die Arzneimittelausgaben der gesetzlichen Krankenkassen zu senken. In diesem Rahmen hat der Gesetzgeber den Krankenkassen eingeräumt, Rabattverträge mit den Arzneimittelherstellern abzuschließen. Verbindlich für den verschreibenden Arzt und abgebenden Apotheker ist dabei nicht das gewohnte Präparat, sondern die Verordnung des Wirkstoffes. Bei Verordnung der rabattbegünstigten Generika können sich bei chronisch Kranken und multimorbiden Patienten jedoch erhebliche Probleme einstellen. Sie stehen meist unter einer Mehrfachmedikation. Daher sind belastende Unverträglichkeitsreaktionen auf zusätzliche oder neue Zusatzstoffe nicht ausgeschlossen. Seit dem 1. Januar 2011 ist die Vertragslaufzeit der Rabattverträge auf zwei Jahre begrenzt.

→ Rabattgünstige Generika können bei chronisch Kranken und multimorbiden Patienten erhebliche Probleme verursachen

Dies kann für einen Parkinson-Patienten bedeuten, dass er alle zwei Jahre auf ein anderes Präparat umstellen muss. Damit verschärfen sich potentielle Unverträglichkeitsreaktionen weiter. Die mögliche Aut-Idem-Rege-

## II. Handlungsfelder

lung greift erst, wenn der Patient die Unverträglichkeit nachgewiesen hat. Das Wunschpräparat kann der Patient nur gegen Vorleistung erhalten, die Krankenkasse erstattet aber nur den Betrag unter Abzug des entgangenen Rabattverlustes und Abzug der Bearbeitungsgebühr.

Mit fortschreitender Erkrankung nehmen die gesundheitlichen Einschränkungen durch Parkinson stetig zu. Alltagskompetenzen drohen verloren zu gehen und das Ausmaß auf Hilfe angewiesen zu sein, steigt deutlich. So wird das Anziehen der Kleidung, das Zuknöpfen des Hemdes, das Verlassen der Wohnung oder der Einkauf von Lebensmitteln zu einer täglichen Herausforderung.

### Bedarf an Hilfsangeboten steigt

Um diese Entwicklung als Erkrankter bewältigen zu können, nimmt der Bedarf an Beratung und Coaching zu. Wie bewältige ich den Alltag mit Morbus Parkinson ist dabei eine vielschichtige Frage, die sich neben der medizinischen Betreuung an die Kompetenzen u. a. von Therapeuten, Psychologen, psychologischen Physiotherapeuten, Pflegekräften, Beratungskräften zur Wohnungsanpassung und Nutzung technischer Hilfsmittel sowie an die Alltagserfahrungen anderer Erkrankter richtet.

Diese Beratungsvielfalt und Beratungskontinuität sollte gleichermaßen für Erkrankte und deren Angehörige zur Verfügung stehen. Das „Coaching“ zielt durch seine pragmatische und nachhaltige Wirkung auf den Erhalt der individuellen Kompetenzen des Erkrankten, auf eine verbesserte Lebensqualität und letztlich auf den Erhalt der Teilhabe des Parkinson-Erkrankten am sozialgesellschaftlichen Leben.

### Parkinson-Beratungsstellen aufbauen

Der Aufbau eines derartigen Beratungsnetzwerkes für Parkinson-Patienten ist eine notwendige qualitative Ergänzung der medizinischen Behandlung von Morbus Parkinson und durch die Aktivierung der Ressourcen des Erkrankten/Jungerkrankten gesundheitsökonomisch refinanzierbar. Als aufzubauende Parkinson-Beratungszentren bieten sich dabei neben Spezialkliniken im Besonderen die örtlichen Pflegeberatungsstellen an.

## ➔ Ziele & Forderungen

- Krankenkassen und Leistungserbringer müssen die komplexen Versorgungsanforderungen der Parkinson-Patienten ohne Zusatzkosten oder Vorleistungen gewährleisten. Dabei sind alle Versorgungsbereiche wie Haus- und Fachärzte, Fachkliniken, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und andere einzubeziehen.
- Koordinierte Versorgung durch verbesserte Zusammenarbeit der verschiedenen Versorgungsbereiche (ambulant, stationär und Pflege/Rehabilitation).
- Der durch Behinderung notwendige Mehrbedarf bei der Anschaffung von Hilfs- und Heilmitteln für den Alltag muss von den Krankenkassen erstattet werden.
- Die Krankenkassen müssen von sich aus aktiv über die wesentlichen Inhalte der Verträge mit den Leistungserbringern informieren.
- Notwendige individuell angepasste Hilfsmittel sind durch die Krankenkassen zeitnah und bedarfsgerecht zu bewilligen.
- Betreuungs- und Begleit-Coachings sowie Heilmittel und Medikamente müssen von den Krankenkassen erstattet werden.

### Politik & institutionelle Leistungsträger



Die gesundheitliche Selbsthilfe hat sich in den letzten 20 Jahren zur „4. Säule“ im Gesundheitswesen entwickelt: als Säule der gegenseitigen Hilfe und des Erfahrungswissens neben den ambulanten, stationären und rehabilitativen professionellen Leistungen. Die Selbsthilfe leistet damit einen ständig wachsenden Beitrag zur Gesunderhaltung, Problemverarbeitung und -bewältigung, insbesondere von Menschen mit chronischer Erkrankung. Wenn die Selbsthilfe weiterhin eine zunehmend gewichtigere Rolle in der gesundheitlichen Versorgung spielen soll, wird die weitere Professionalisierung der Selbsthilfe intensiver unterstützt werden müssen. In diesem Sinne fordert die dPV, dass die Selbsthilfe-Förderung eine Gemeinschaftsaufgabe von Ländern, Kommunen, Krankenkassen und Sozialversicherungsträgern werden beziehungsweise bleiben muss.

→ Es bedarf eines ernstgemeinten Dialogs zwischen der Selbsthilfe, den professionellen Partnern und dem Gesetzgeber

Die zweifelsfreie politische und gesellschaftliche Wertschätzung der Selbsthilfe entspricht allerdings nicht ihrem politischen Einfluss. Eine zentrale Forderung der dPV an die Politik bleibt deshalb die Mitwirkung von Patienten und Patientenorganisationen an Entscheidungen im Gesundheitswesen auf verschiedenen Ebenen. Die Beteiligung durch bis zu fünf Patientenvertreter im „Gemeinsamen Bundesausschuss“ ist zwar geregelt, allerdings haben sie kein Stimmrecht und können nur beratend tätig sein. Insofern kann von einer wirklichen Mitwirkung bei Entscheidungen zu Fragen der gesundheitlichen Versorgung keine Rede sein. Hier bedarf es einer ernstgemeinten Initiative zum Dialog zwischen der Selbsthilfe, der professionellen Partner und des Gesetzgebers.

#### **Recht auf Teilhabe am gesellschaftlichen Leben**

Die Bundesregierung hat mit dem neunten Sozialgesetzbuch (SGB IX) und dem Grundgesetz Art. 3 Satz 2 das Recht auf Teilhabe behinderter Menschen am beruflichen und gesellschaftlichen Leben gesetzlich verankert. Allerdings ist die Umsetzung der Regelungen des SGB IX noch nicht in allen Bereichen konsequent genug erfolgt.

## II. Handlungsfelder



Der Erhalt der Mobilität, die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel oder Gebäude, die Teilnahme an kulturellen Veranstaltungen oder Reisen sind für Parkinson-Erkrankte mit zahlreichen Hindernissen behaftet. Zu hohe Treppenstufen, unüberwindbare Einstiege in öffentlichen Verkehrsmitteln, fehlende Haltegriffe in Bussen und Bahnen, fehlende oder defekte Aufzüge sind tägliche Hürden, die ein Parkinson-Patient zu überwinden hat.

### **Barrierefreie Arztpraxen**

Auch sind immer noch viele Arztpraxen nicht barrierefrei. Türen, Durchgänge und Räumlichkeiten sind vielfach nicht so angelegt, dass sich Parkinson-Patienten mit Hilfsmitteln wie Rollator oder Rollstuhl in den Praxen bequem bewegen können, zudem fehlen oft auch Lifte und Aufzüge.

### **Isolierung und geistig-seelischen Rückzug vermeiden**

Nach der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) ist „Behinderung ... der Zustand, der einen Menschen von seinem sozialen Umfeld isoliert, von gesellschaftlichen Aktivitäten trennt und an der Teilhabe an Bildung und medizinischer Versorgung hindert.“

## ➔ Ziele & Forderungen

- Gesundheitspolitische Konzepte und Richtlinien, die der Kosteneffizienz und Qualitätssicherung im Gesundheitswesen dienen, müssen die komplexen Versorgungsanforderungen chronisch erkrankter Parkinson-Patienten berücksichtigen.
- Selbsthilfe als „vierte Säule“ in der Gesundheitsversorgung ist vom Gesetzgeber und den Krankenkassen weiter zu stärken. Die institutionelle Selbsthilfe-Förderung ist weiter auszubauen.
- Patientenorganisationen müssen als gleichberechtigte Partner bei gesundheitspolitischen Entscheidungen beteiligt werden, z.B. gleiche Stimmrechte im „Gemeinsamen Bundesausschuss“.
- Bund, Länder und Gemeinden sowie Verkehrsbetriebe müssen die Barrierefreiheit vorantreiben.
- Kassenärztliche Vereinigungen und Ärztekammern müssen darauf hinwirken, dass Arztpraxen barrierefrei werden.

Die Gefahr der Isolierung und des geistig-seelischen Rückzugs durch die Behinderung des Parkinson-Patienten kann durch eine umfassende Barrierefreiheit im beruflichen und gesellschaftlichen Leben sehr gut vermieden werden.



## Forschung & Medizin

In den letzten 50 Jahren hat die medizinische Forschung über die neurodegenerativen Erkrankungen gute Fortschritte gemacht. Sie hat dazu beigetragen, dass Diagnostik und Therapie auch bei der Behandlung des Parkinson-Syndroms deutlich verbessert werden konnten. Dennoch konnte das Ziel der medizinischen Forschung und der größte Wunsch des Patienten nach Heilung noch nicht erfüllt werden.

**Forschung an der Parkinson-Erkrankung notwendig**  
Angesichts der demographisch bedingt steigenden Zahl der Parkinson-Erkrankung, ist eine Intensivierung der medizinischen Forschung notwendig. Auch die wachsende Zahl jüngerer Patienten im Alter um 40 Jahre fordert dies ein. Hochwertige Forschung ist aber nur mit entspre-



chenden finanziellen Mitteln möglich. Diese fehlt immer dort, wo kein unmittelbares industrielles Interesse besteht. Hier muss der Gesetzgeber in Zusammenarbeit mit Universitäten, den Fachgesellschaften, Krankenkassen und Selbsthilfegruppen neue Wege der Forschungsfinanzierung entwickeln.

### ➔ Ziele & Forderungen

- Die Fachgesellschaften und Ärztekammern müssen für eine bessere Fortbildung der Primär-Ärzte bezüglich der Parkinson-Erkrankung sorgen. Sie sollen die Möglichkeit erhalten, regelmäßig an Fortbildungen teilzunehmen.
- Die Erstellung der S3-Behandlungsleitlinie muss vorangetrieben werden. Sie ist ein wichtiger Schritt in der Qualitätsverbesserung der Versorgung von Parkinson-Syndromen.
- Die Bundesregierung muss insbesondere die Versorgungs- und Selbsthilfeforschung finanziell fördern. In diesen Bereichen besteht kein unmittelbares Forschungsinteresse der Industrie.
- Wir fordern, die Patientenselbsthilfe bei der Auswahl und Förderung von Forschungsprojekten der Bundesregierung zu beteiligen.

### Implementierung in den Versorgungsalltag

Dies trifft insbesondere auf die Versorgungsforschung zu. Eine evidenzbasierte medizinische und psychosoziale Versorgung des Parkinson-Patienten hat für einen positiven Krankheitsverlauf und die Verbesserung der Lebensqualität eine große Bedeutung. In diesem Zusammenhang spielt auch die Erarbeitung der S3-Behandlungsleitlinie Morbus Parkinson eine wichtige Rolle. Sie ist ein wichtiger Schritt in der Qualitätsverbesserung der Versorgung des Parkinson-Syndroms. Von zentraler Bedeutung ist, dass durch die Verbesserung der wissenschaftlichen Methodik, die Chance für eine rechtlich verbindliche Implementierung in den Versorgungsalltag und die Akzeptanz der Leitlinie beim Arzt und bei den Krankenkassen gestärkt werden.

### Weitere Professionalisierung der Selbsthilfe

Notwendig ist auch die weitere Erforschung des Nutzens und der Wirkung der Selbsthilfe auf die Versorgung chronisch kranker Patienten. Ziel ist es, weitere Potentiale zu entdecken, um die Versorgung und Begleitung von Parkinson-Patienten durch eine weitere Professionalisierung der Selbsthilfe fortlaufend zu verbessern.

# Initiative Parkinson – Ein Überblick

### ➔ Patient & Angehörige

- Erlernen eines offenen Umgangs mit Parkinson und das Schaffen breiter gesellschaftlicher Akzeptanz.
- Positive Beeinflussung persönlicher, berufsbedingter und sozialer Rahmenbedingungen.

### ➔ Diagnostik

- Aufbau patientenorientierter lokaler/regionaler Kooperationsstrukturen und -verfahren zwischen Hausärzten, Neurologen und Universitäts- und Fachkliniken, um eine möglichst frühzeitige und zutreffende Diagnose zu gewährleisten.
- Verbesserung der Information und Aufklärung der Primär-Ärzte über Früherkennungsverfahren bei Verdacht auf Parkinson durch die medizinischen Fachgesellschaften, Bundesärztekammer und kassenärztlichen Vereinigungen.

### ➔ Patientenversorgung

- Krankenkassen und Leistungserbringer müssen die komplexen Versorgungsanforderungen der Parkinson-Patienten ohne Zusatzkosten oder Vorleistungen gewährleisten. Dabei sind alle Versorgungsbereiche wie Haus- und Fachärzte, Fachkliniken, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und andere einzubeziehen.
- Koordinierte Versorgung durch verbesserte Zusammenarbeit der verschiedenen Versorgungsbereiche (ambulant, stationär und Pflege/Rehabilitation).
- Der durch Behinderung notwendige Mehrbedarf bei der Anschaffung von Hilfs- und Heilmitteln für den Alltag muss von den Krankenkassen erstattet werden.
- Die Krankenkassen müssen von sich aus aktiv über die wesentlichen Inhalte der Verträge mit den Leistungserbringern informieren.
- Notwendige individuell angepasste Hilfsmittel sind durch die Krankenkassen zeitnah und bedarfsgerecht zu bewilligen.
- Betreuungs- und Begleit-Coachings sowie Heilmittel und Medikamente müssen von den Krankenkassen erstattet werden.

### ➔ Politik & institutionelle Leistungsträger

- Gesundheitspolitische Konzepte und Richtlinien, die der Kosteneffizienz und Qualitätssicherung im Gesundheitswesen dienen, müssen die komplexen Versorgungsanforderungen chronisch erkrankter Parkinson-Patienten berücksichtigen.
- Selbsthilfe als „vierte Säule“ in der Gesundheitsversorgung ist vom Gesetzgeber und den Krankenkassen weiter zu stärken. Die institutionelle Selbsthilfe-Förderung ist weiter auszubauen.
- Patientenorganisationen müssen als gleichberechtigte Partner bei gesundheitspolitischen Entscheidungen beteiligt werden, z. B. gleiche Stimmrechte im „Gemeinsamen Bundesausschuss“.
- Bund, Länder und Gemeinden sowie Verkehrsbetriebe müssen die Barrierefreiheit vorantreiben.
- Kassenärztliche Vereinigungen und Ärztekammern müssen darauf hinwirken, dass Arztpraxen barrierefrei werden.

### ➔ Forschung & Medizin

- Die Fachgesellschaften und Ärztekammern müssen für eine bessere Fortbildung der Primär-Ärzte bezüglich der Parkinson-Erkrankung sorgen. Sie sollen die Möglichkeit erhalten, regelmäßig an Fortbildungen teilzunehmen.
- Die Erstellung der S3-Behandlungsleitlinie muss vorangetrieben werden. Sie ist ein wichtiger Schritt in der Qualitätsverbesserung der Versorgung von Parkinson-Syndromen.
- Die Bundesregierung muss insbesondere die Versorgungs- und Selbsthilfeforschung finanziell fördern. In diesen Bereichen besteht kein unmittelbares Forschungsinteresse der Industrie.
- Wir fordern, die Patientenselbsthilfe bei der Auswahl und Förderung von Forschungsprojekten der Bundesregierung zu beteiligen.

**Deutsche Parkinson Vereinigung – Bundesverband – e.V.**  
Moselstraße 31 | 41464 Neuss | Telefon: 02131-74 02 70 | Telefax: 02131-454 45  
info@parkinson-vereinigung.de | www.parkinson-vereinigung.de