

## Pressemitteilung

25. August 2008

### **«Parkinson's is visible – make it livable» Europäische Parkinsonvereinigung lanciert Kampagne für verstärkte Gleichberechtigung der Betroffenen in Europa**

**Madrid, 25. August 2008 – Mit der Awareness-Kampagne «Parkinson's is visible – make it livable» will die European Parkinson's Disease Association EPDA, der auch Parkinson Schweiz angehört, auf Ungleichheiten in der Behandlung und Pflege Parkinsonbetroffener aufmerksam machen und in der europäischen Bevölkerung um mehr Verständnis für die an Parkinson leidenden Mitmenschen werben.**

Im Rahmen des am 25. August in Madrid stattfindenden, 12. Kongresses der Europäischen Vereinigung für Neurologische Gesellschaften (European Federation of Neurological Societies EFNS) hat die europäische Parkinsonvereinigung EPDA von Europas Politikern und Entscheidungsträgern ein Ende der bislang ungleichen Behandlung und pflegerischen Betreuung von Parkinsonbetroffenen gefordert.

Ihr Plädoyer verknüpfte die EPDA mit der Lancierung einer Awareness-Kampagne unter dem Titel «Parkinson's is visible – make it livable». Diese soll die breite Bevölkerung für das Thema Parkinson sensibilisieren, indem sie die ganz alltäglichen Probleme und Herausforderung, mit denen an der Parkinsonkrankheit leidende Mitmenschen täglich konfrontiert werden, plastisch aufzeigt. So sollen das Wissen und das Verständnis für die Kranken in der Bevölkerung gesteigert und die politisch Verantwortlichen zu verstärktem Handeln animiert werden.

Die EPDA-Kampagne basiert auf neuen Forschungsergebnissen\*, welche aufzeigen, wie stark die Parkinsonkrankheit die Betroffenen bei der Ausführung alltäglicher Handlungen wie Einkaufen, Teilnahme am Strassenverkehr, Essen, Trinken, Anziehen oder Sprechen einschränkt und behindert. Für das Forschungsprojekt «Real Life, Real PD», befragte und untersuchte die EPDA gegen 3000 Parkinsonpatientinnen und -patienten aus 30 europäischen Ländern – auch aus der Schweiz. Die Mehrheit der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer berichtet von mangelhafter Kontrolle über ihre Symptome, rund die Hälfte berichtet von starken Stimmungsschwankungen und depressiven Phasen aufgrund ihrer Krankheit und von einer starken Belastung des Verhältnisses zum Partner und zur Familie.

\* Die gesamte Studie wird in Kürze im International Journal of Clinical Practice veröffentlicht. Derzeit befindet sich der entsprechende Artikel in der Review-Phase.

./2

EPDA-Präsident Stephen Pickard verwies in seiner Rede in Madrid auch darauf, dass «Parkinson eine vergleichsweise teure Krankheit» ist, die entsprechend hohen Kostendruck auf die Pflegeinstitutionen und die ganze Gesellschaft ausübe. Pickard: «Wir brauchen Regierungen, die erkennen, dass die Sicherstellung der jeweils besten verfügbaren Behandlung und Pflege für die Betroffenen der einzig wirtschaftlich und sozial sinnvolle Weg ist, diesen Kostendruck zu mindern und langfristig unter Kontrolle zu behalten.» Dabei rief Pickard auch ins Gedächtnis, dass in Europa derzeit rund 1,2 Millionen Menschen von Parkinson betroffen sind (15 000 in der Schweiz) und dass ihre Zahl angesichts der zunehmenden Überalterung der Bevölkerung kontinuierlich wachse.

In Madrid präsentierte die EPDA eine Serie eindrücklicher Kurzfilme, in denen anschaulich gezeigt wird, wie sehr Parkinsonpatientinnen und -patienten in Alltagssituationen, beispielsweise beim Bezahlen im Supermarkt oder beim Überqueren einer Strasse, eingeschränkt sind – und wie ihr Umfeld mangels Wissen und Verständnis sie deshalb nicht selten diskriminiert oder sogar beschimpft.

Die Kampagne «Parkinson's is visible – make it livable» ist der erste Schritt auf dem Weg zu einer Vereinheitlichung der therapeutischen und pflegerischen Betreuung der Betroffenen in Europa. In einem zweiten Schritt sollen 2009 in Brüssel bei einem Treffen der europäischen Minister erste praktische Schritte für einen verbesserten Umgang mit der Parkinsonschen Krankheit diskutiert werden.

Die EPDA-Kurzfilme zur Kampagne «Parkinson's is visible – make it livable» können Sie unter folgendem Link betrachten:

[www.parkinsonsdecisionaid.eu.com/awarenessCampaign/2008/video.asp](http://www.parkinsonsdecisionaid.eu.com/awarenessCampaign/2008/video.asp)

**Kontakt:**

Dr. Jörg Rothweiler

E-Mail: [presse@parkinson.ch](mailto:presse@parkinson.ch)

**Further information:**

Tonic Life Communications:

Katie Fyfe : T: +44 (0) 207 798 9920 E: [katie.fyfe@toniclc.com](mailto:katie.fyfe@toniclc.com)

Chris Caudle : T : +44 (0) 207 798 9999E : [chris.caudle@toniclc.com](mailto:chris.caudle@toniclc.com)

./3



Bureau romand Chemin des Charmettes 4, 1003 Lausanne, tél./fax 021 729 99 20, [info.romandie@parkinson.ch](mailto:info.romandie@parkinson.ch)  
Ufficio Svizzera italiana Strada cantonale 24, 6964 Davesco-Soragno, tel. 091 942 00 27, [info.ticino@parkinson.ch](mailto:info.ticino@parkinson.ch)

*Schweizerische Parkinsonvereinigung - Association suisse de la maladie de Parkinson - Associazione svizzera del morbo di Parkinson*

Anmerkungen für die Redaktion:

### **Parkinson Schweiz: Hilfe für ein Leben mit Parkinson**

Parkinson Schweiz ist die einzige gesamtschweizerisch tätige Vereinigung im Dienste Parkinsonbetroffener. Die 1985 gegründete gemeinnützige Organisation mit mehr als 5000 Mitgliedern ist von der Stiftung ZEWO (Zentralstelle für Wohlfahrtsunternehmen) zertifiziert und finanziert sich durch Mitgliederbeiträge, Beiträge der öffentlichen Hand, Spenden und Sponsoring.

Parkinson Schweiz informiert Betroffene und die Öffentlichkeit mit Broschüren, Ratgebern, der Website [www.parkinson.ch](http://www.parkinson.ch) und dem Magazin Parkinson über die Parkinsonkrankheit. Überdies unterstützt Parkinson Schweiz die landesweit rund 15000 Patientinnen und Patienten, deren Partner und Angehörigen mit Beratungen, der Begleitung von Selbsthilfegruppen sowie der Organisation von Informationstagen, Kursen, Weiterbildungen und Entlastungsferien. Mit der gezielten Förderung der Parkinsonforschung trägt Parkinson Schweiz zu einem besseren Verständnis und einem vertieftem Wissen über die bislang unheilbare Krankheit bei. Parkinson Schweiz bietet überdies die Gratis-Hotline «Parkinfon» für Parkinsonbetroffene (Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige) an. Unter der **Gratis-Rufnummer 0800 80 30 20** beantworten Neurologen alle Fragen zum Thema Parkinson – kompetent und kostenlos.

### **Forschungsprojekt «Real Life, Real PD»**

Das von der EPDA lancierte Forschungsprojekt wurde in folgenden 30 Ländern durchgeführt: Andorra, Armenien, Aserbaidschan, Belgien, Bosnien, Bulgarien, Dänemark, Deutschland, Estland, Färöer Inseln, Finnland, Frankreich, Georgien, Grossbritannien, Irland, Italien, Litauen, Luxemburg, Niederlande, Norwegen, Österreich, Portugal, Slowakei, Slowenien, Spanien, Schweden, Schweiz, Türkei, Ukraine und Tschechische Republik.

Rund 3000 Parkinsonbetroffene nahmen an der Studie teil. Davon waren 55 Prozent Männer und 45 Prozent Frauen. Das Durchschnittsalter der Studienteilnehmenden betrug 63 Jahre, mehr als die Hälfte der Probanden leidet seit mehr als sechs Jahren an Parkinson. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden über die jeweiligen nationalen Parkinson-Vereinigungen (siehe auch [www.epda.eu.com/members](http://www.epda.eu.com/members)) kontaktiert. Für die Studie standen auf der EPDA-Homepage entsprechende Fragebögen in allen europäischen Landessprachen zur Verfügung.

### **About EPDA (European Parkinson's Disease Association)**

The European Parkinson's Disease Association (EPDA) is a non-religious, non-political and non-profit making organisation concerned with the health and welfare of people living with Parkinson's disease and their families and carers.

Founded in June 1992 in Munich, with a membership of nine European Parkinson's patient organisations, the EPDA currently has a membership of 40 organisations across Europe (active members able to vote at the annual General Assembly), see [www.epda.eu.com/members](http://www.epda.eu.com/members).

EPDA aims to ease the lives of people with Parkinson's and their families and carers by promoting a constructive dialogue between science and society, and by encouraging and supporting the development of national PD organisations.

Bureau romand [Chemin des Charmettes 4, 1003 Lausanne, tél./fax 021 729 99 20, info.romandie@parkinson.ch](http://www.parkinson.ch)  
Ufficio Svizzera italiana [Strada cantonale 24, 6964 Davesco-Soragno, tel. 091 942 00 27, info.ticino@parkinson.ch](http://www.parkinson.ch)

