

TISKOVÉ PROHLÁŠENÍ

Pro celou Evropu je určena nová kampaň s cílem odstranit nerovnosti v léčbě a péči o pacienty s Parkinsonovou nemocí (dále PN)

Nový evropský průzkum: "Kampaň vzájemného pochopení" ukázal, s jakými překážkami se parkinsonici denně setkávají.

Madrid 25. srpna 2008: Evropská asociace Parkinsonovy nemoci (EPDA) dnes vyzvala evropské politiky a výkonné orgány, aby odstranili nerovnosti v přístupu k léčbě a péči o pacienty s Parkinsonovou nemocí.

Tato výzva zazněla při zahájení nové kampaně Evropské asociace Parkinsonovy nemoci (EPDA) a v současné době zahajuje pod heslem: **Parkinson + empatie ♥ = život** (Parkinson's is visible-make it livable). Klade si za cíl zvýšit informovanost o problémech, které musí parkinsonici denně řešit, a ovlivnit tak ty, kteří rozhodují o veřejných záležitostech.

Kampaň následuje po uskutečněném průzkumu*) zaměřeném na zjištění, jakou měrou jsou Parkinsonovou nemocí negativně ovlivněny každodenní činnosti. Průzkumu "Reálný život, reálná Parkinsonova nemoc" se zúčastnilo 3000 parkinsoniků. Jasně ukázal, že se výrazně zhoršuje schopnost základní sebeobsluhy a že většina nemocných cítí, že není schopna tato omezení zvládat. Téměř polovina respondentů uvedla, jak je deprese a výkyvy nálady vystavují těžkým zkouškám ve vztahu s rodinou a partnery.

Ve svém projevu prezident EPDA, Stephen Pickard, zdůraznil, že Parkinsonova nemoc je finančně velmi nákladná a klade velkou zátěž na pečující i celou společnost. Zdůraznil, jak je nutné, aby si vlády uvědomily, že opatření na zmenšení této zátěže, spočívající v zajištění lepší péče a nejlepší možné léčby, přinášejí značný ekonomický i sociální užitek. Uvedl také, že v Evropě žije téměř 1,2 milionu pacientů s PN a tento počet dále poroste důsledkem stárnutí populace. Je třeba poukázat na nerovnosti v péči a léčbě a ihned zlepšit kvalitu života lidí postižených touto nemocí.

Tato kampaň byla zahájena na 12. kongresu Evropské federace neurologických společností (EFNS) v Madridu. V rámci kampaně zástupci EPDA promítli několik krátkých filmů, o tom jak parkinsonici těžko zvládají běžné denní úkoly, jako je nakupování nebo přecházení přes ulici.

Kampaň **Parkinson + empatie ♥ = život** je první z řady kroků pro odstranění nerovností v péči a léčbě v různých státech Evropy. Další setkání je plánováno na příští rok v Bruselu, kde budou poslanci Evropského parlamentu diskutovat o konkrétních opatřeních ke zlepšení organizace péče o tyto nemocné.

Parkinsonik Ing. Radomil Žert k tomu uvádí: "Tato iniciativa Evropské asociace Parkinsonovy nemoci je životně důležitý krok pro naději milionů lidí postižených Parkinsonovou nemocí. Napomáhá zviditelnění jejich projevů a podněcuje k aktivitě. Naše omezení jsou velmi krutá a my potřebujeme vejít do povědomí veřejnosti. V rámci celé Evropy je třeba nadále zlepšovat péči o nemocné s PN a zajistit jim kvalitní léčbu."

Více informací o kampani EPDA a videa najdete na adrese:

www.parkinsonsdecisionaid.eu.com/awarenessCampaign/2008/video.asp

*) Celá výzkumná zpráva je předána k publikování v časopise International Journal of Clinical Practice.

Pro další informace prosím kontaktujte:

Společnost Parkinson, o.s., Volyňská 20, 100 00 Praha 10,
Květa Kánská: T: 774 443 556 E: predseda@parkinson-cz.net
Pavel Kneř: T : 774 443 559 E: kner@parkinson-cz.net
www.parkinson-cz.net

V anglickém jazyce:

Katie Fyfe: T: +44 (0) 207 798 9920 E: katie.fyfe@toniclc.com
Chris Caudle: T: +44 (0) 207 798 9999 E: chris.caudle@toniclc.com

Poznámka pro vydavatele

Výzkum "Skutečný život, skutečná Parkinsonova nemoc"

Výzkum "Skutečný život, skutečná Parkinsonova nemoc" byl společný projekt EPDA a GlaxoSmithKline a proběhl v těchto evropských zemích: Andora, Arménie, Ázerbajdžán, Belgie, Bosna, Bulharsko, Česká republika, Dánsko, Estonsko, Faerské ostrovy, Finsko, Francie, Gruzie, Irsko, Itálie, Litva, Lucembursko, Německo, Nizozemí, Norsko, Portugalsko, Rakousko, Slovensko, Slovinsko, Španělsko, Švédsko, Turecko, Ukrajina a Velká Británie

Této dotazníkové akce se zúčastnilo téměř 3 tisíce lidí z celé Evropy. Z respondentů bylo 55 % mužů a 45 % žen a jejich průměrný věk byl 63 let. Více než polovina z nich měla PN déle než 6 let.

Respondenty vyhledávaly národní organizace postižených v jednotlivých zemích a také připravily dotazníky v jejich vlastním jazyce.

EPDA se představuje:

The European Parkinson's Disease Association, neboli Evropská asociace Parkinsonovy nemoci (EPDA) je nepolitická, nezisková a necírkevní organizace, zaměřená na péči o zdraví a pomoc lidem postiženým Parkinsonovou nemocí a jejich rodinám a pečovatelům.

Byla založena v červnu 1992 v Mnichově za účasti 9 evropských organizací. V současné době již sdružuje 40 patientských organizací, které jako aktivní členské organizace mají na valné hromadě volební právo.

Více na www.epda.eu.com/members

EPDA si klade za svůj hlavní cíl přispět ke zkvalitnění života postižených PN i jejich rodinných příslušníků a pečovatelů. Podporuje konstruktivní dialog mezi vědou a společností a iniciuje vznik a rozvoj národních patientských organizací.