



Deutsche Parkinson
Vereinigung e.V.

Positionen zur Bundestagswahl 2017

Neuss, im Mai 2017

Ansprechpartner:

Friedrich Wilhelm Mehrhoff
Geschäftsführer
Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. Bundesverband
Moselstraße 31
41464 Neuss

Tel.: 02131 - 740 270

Fax: 02131 - 45 445

E-Mail: bundesverband@parkinson-mail.de

Teilhabe ermöglichen – eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe

Parkinson ist eine fortschreitende, noch immer unheilbare Erkrankung. Können Betroffene in frühen Stadien dank verschiedener Therapien ihren Alltag zumeist noch gut bewältigen, wird die Krankheit mit der Zeit zu einer immer stärkeren Belastung. Die individuelle Polymedikation muss in immer kürzeren Zeitabständen nachjustiert werden, es treten vielfältige Folge- und Begleiterkrankungen auf, die Krankheit wird zunehmend sichtbar, oft kommt es zu kognitiven Beeinträchtigungen, ein selbstbestimmtes Leben wird in den allermeisten Fällen unmöglich.

Parkinson-Betroffene und ihre Angehörigen sind daher in besonderem Maße auf Einfühlungsvermögen und Unterstützung angewiesen. Stattdessen sind sie zumeist mit einer Vielzahl von Problemen konfrontiert – im stationären Bereich, in dem Patienten mit einem derart anspruchsvollen Krankheitsbild oft als unbequem gelten, im Kontakt mit öffentlichen Institutionen, die Hilfsangebote verzögern oder verweigern und in der Öffentlichkeit, wo sich noch immer viele Menschen verunsichert oder bestürzt abwenden.

Seit ihrer Gründung im Jahr 1981 setzt sich die Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. (dPV) als eine der größten deutschen Patientenvereinigungen dafür ein, die Lebensumstände der aktuell rund 300.000 Parkinson-Patienten in Deutschland zu verbessern. Trotz der Erfolge, die wir auf vielen Gebieten der Versorgung bereits erringen konnten, ist und bleibt jeder Einzelne gefordert, den Parkinson-Kranken ihren Alltag in jeder Hinsicht zu erleichtern. Dafür setzen wir uns weiterhin mit Nachdruck ein.

Mit Blick auf die prognostizierte Verdoppelung der Parkinson-Erkrankungen bis 2030 fassen wir außerdem unsere konkreten Forderungen an Selbstverwaltung und Politik für die kommende Legislatur zusammen:

1. Arzneimittelversorgung

In Ermangelung einer Heilungschance genießen Arzneimittel einen zentralen Stellenwert in der Parkinson-Therapie. Insofern müssen Versorgungshürden zuallererst auf diesem Gebiet behoben werden.

Medikamentenaustausch: Parkinson-Patienten von der Aut-idem-Regel ausnehmen

Ärzte und Apotheker machen aus Angst vor Regressen zu selten Gebrauch von der Möglichkeit, die Aut-idem-Regel außer Kraft zu setzen. Parkinson-Patienten können ständige Änderungen ihrer individuellen, mit viel Aufwand eingestellten Polymedikation jedoch nicht tolerieren. Deswegen fordert die dPV eine generelle Ausnahme von dieser Regel für alle Patienten mit der Indikation Parkinson. Es ist nicht länger hinnehmbar, diesen Patienten zusätzliches Leid und der Versichertengemeinschaft unnötige Folgekosten aufzubürden.

Zuzahlungen: Befreiungen für chronisch Kranke verstetigen

Die dPV setzt sich für ein erleichtertes Verfahren der Zuzahlungsbefreiung für jene Parkinson-Patienten ein, die sich bereits in späteren Stadien befinden. Ihnen kann und muss die jährliche Beantragung der Zuzahlungsbefreiung erspart werden.

Wohnortnahe Versorgung: Die Apotheke vor Ort stärken

Auch in der kommenden Legislatur wird sich die dPV dafür einsetzen, die bestehenden Fortbildungsangebote für Apotheker weiter auszubauen und Apotheker bei der Therapie von Parkinson langfristig

enger mit den behandelnden Ärzten zu vernetzen. Politik und Selbstverwaltung sind gefordert, die flächendeckende Versorgung mit Arzneimitteln im gesamten Bundesgebiet sicherzustellen.

Medikationsmanagement: Den elektronischen Medikationsplan zügig realisieren

Mit Blick auf die Bedarfe der Parkinson-Patienten begrüßt die dPV das Vorhaben eines elektronischen Medikationsplans und anderer Digitalisierungsvorhaben ausdrücklich. Um diese technisch anspruchsvollen Aufgaben möglichst reibungslos und zügig realisieren zu können, erscheint uns ein standardisiertes, unbürokratisches Meldeverfahren für die frühzeitige Erfassung von Umsetzungsproblemen sinnvoll.

Arzneimittelbewertung: Innovationen nicht ausbremsen

Angesichts des Leids und der Unheilbarkeit der Erkrankung Parkinson werden innovative Arzneimittel dringend benötigt. Wie die jüngste Entwicklung zeigt, haben es die wenigen Neuentwicklungen gegen Parkinson besonders schwer, ihren Zusatznutzen im Verfahren der frühen Nutzenbewertung zu belegen. Um eine negative Signalwirkung auf die verbliebenen forschenden Arzneimittelhersteller, die sich der Indikation Parkinson noch widmen, zu vermeiden, muss der Gesetzgeber dafür sorgen, dass Parkinson-Neuentwicklungen sachgerecht bewertet werden. Dies betrifft beispielsweise den Nachweis der Langzeitwirkung sowie die Anforderungen an die Größe und Zusammensetzung von Studienpopulationen – bei progredientem Fortschreiten der Erkrankung und Multimorbidität der meisten Betroffenen stellen diese Anforderungen kaum überwindbare Hürden beim Nutznachweis dar.

2. Heil- und Hilfsmittelversorgung

Parkinson ist eine schwere Bewegungsstörung, die zunehmend das gesamte System beeinträchtigt. Mithin sind gerade Parkinson-Patienten auf eine zuverlässige Heil- und Hilfsmittelversorgung angewiesen.

Heil- und Hilfsmittelversorgung: Verbesserungsansätze weiterverfolgen

Die dPV begrüßt die angestrebten Verbesserungen des Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetzes (HHVG) hinsichtlich Qualität und Zuzahlungsbedarf, zweifelt jedoch daran, dass diese auf Basis der geänderten Vorgaben realisiert werden können. Um zügig eine Verbesserung bei der Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln zu erreichen, sollte begleitend eine Dialogplattform eingerichtet werden, auf der Betroffene, Politik, Krankenkassen und Leistungserbringer die Entwicklung gemeinsam begleiten und über konkrete Verbesserungsmöglichkeiten beraten.

3. Weiterbildung, Wissenschaft und Forschung

Der umfangreiche und spezifische Versorgungsbedarf von Parkinson-Patienten überfordert pflegende Angehörige und stößt an die Grenzen standardisierter Versorgungsabläufe im stationären Sektor. Für eine Verbesserung der Situation sind Weiterbildung, der Einbezug der Betroffenen-Expertise sowie verstärkte Forschungsanstrengungen erforderlich.

Medizinisches Personal: Kompetenzen ausbauen, Spezialisierung fördern

Die dPV engagiert sich seit Langem in der Ausbildung von so genannten Parkinson-Nurses, die sich auf das komplexe Krankheitsbild Parkinson spezialisieren. Krankenhäuser, Pflegeeinrichtungen und andere Institutionen sind gefragt, einen eventuellen Mangel an entsprechender Expertise im eigenen Haus zu erkennen und diesem mit Weiterbildungsangeboten entgegenzuwirken. Hierbei bietet die dPV ihre Unterstützung an. Politik und Selbstverwaltung sind aber gefordert, die Rahmenbedingungen für derartige Fortbildungsmaßnahmen zügig zu verbessern. So muss diese bislang rein private Zusatzqualifikation offiziell anerkannt und staatlich finanziert werden. Zudem ist darauf hinzuwirken, dass die Parkinson-Nurses – auch in Zeiten flächendeckenden Personalmangels – sachgerecht eingesetzt werden.

Leitlinienarbeit: S3-Leitlinien gezielt unterstützen

Die dPV hat die Erarbeitung der Parkinson-S3-Leitlinie viele Jahre hindurch intensiv begleitet und durch ihre Betroffenen-Perspektive entscheidende Aspekte für Qualitätsstandards im Versorgungsalltags eingebracht. Diese Erfahrung führte zu der Erkenntnis, dass der damit verbundene hohe Aufwand aller Beteiligten finanziell gefördert werden muss. Ohne diese Unterstützung bleibt eine S3-Leitlinie in jeder Indikation notgedrungen ein jahrelanger Kraftakt.

Parkinson-Forschung: Oben auf die Agenda setzen

Trotz vielversprechender Forschungsansätze sind die Ursachen der Parkinson-Erkrankung nicht geklärt; eine Heilung nicht möglich. Einer der Schwerpunkte der dPV-Aktivitäten ist daher die Förderung verschiedener Forschungsprojekte mit mehreren hunderttausend Euro jährlich. Damit unser Engagement kein Tropfen auf den heißen Stein bleibt, gehört die Forschung gegen Parkinson endlich auf die gesundheitspolitische Agenda. Hier ist insbesondere zu prüfen, auf welche Weise Experten weltweit besser vernetzt und welche Forschungsprojekte finanziell gezielt unterstützt werden können. Angesichts der prognostizierten Verdoppelung der Neu-Erkrankungen bis 2030 muss ein Nationaler Aktionsplan Parkinson diskutiert werden.

4. Selbsthilfe

Im und für das Versorgungsgeschehen leistet die organisierte Selbsthilfe einen enormen Beitrag. Diesen zu evaluieren sowie die Zukunft der Selbsthilfe zu sichern muss Ziel aller gesundheitspolitisch Verantwortlichen sein.

Selbsthilfeforschung: Den Nutzen der Selbsthilfe für das Gesundheitswesen verdeutlichen

Die dPV plädiert dafür, die unabhängige wissenschaftliche Forschung zur Patientenselbsthilfe in Deutschland auszubauen. Für den Nachweis ihres sozialen, medizinischen und gesundheitsökonomischen Nutzens müssen im Etat des Gesundheitsministeriums ausreichende Mittel eingeplant werden.

Selbsthilfeförderung: Arbeitsfähigkeit und Unabhängigkeit sichern

Die Antragsverfahren zur Selbsthilfeförderung, sowohl für Projekt- als auch für Pauschalförderungen, müssen so ausgestaltet werden, dass die Anforderungen auch von kleinen, lokalen Selbsthilfegruppen bewältigt werden können. Was die Finanzierung der Selbsthilfe angeht, so tritt die dPV für einen Rechtsanspruch offiziell anerkannter Selbsthilfe-Organisationen auf ausreichende Fördermittel ein. Dieser Rechtsanspruch soll an bestimmte Kriterien geknüpft sein und eine von Industrie- und Kasseninteressen unabhängige Interessenvertretung von und für Betroffene gewährleisten.