Integrierte Versorgung und starke Patientenvertretung

Ein Meilenstein für die Parkinson-Betreuung in Luxemburg

Von Fernand Lachance

In Luxemburg leben schätzungsweise mehr als 1 000 Menschen mit der Diagnose Parkinson. Da die Symptome und der Krankheitsverlauf extrem vielschichtig sind, erfordert die Betreuung ein optimal abgestimmtes Handeln. Mit ParkinsonNet Luxembourg existiert ein multidisziplinäres Netzwerk, das nach dem Vorbild des bewährten niederländischen Konzepts Spezialisten wie Neurologen, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Orthophonisten (Sprachtherapeuten), Neuropsychologen und Forscher verbindet. Ziel dieser Struktur ist es, landesweit höchste Qualitätsstandards in der medizinischen und therapeutischen Versorgung zu etablieren.

Um den Betroffenen, ihren Angehörigen und Förderern eine eigenständige Stimme zu geben, wirkt an der Seite des Netzwerks die Amicale ParkinsonNet Luxembourg asbl. Als gemeinnützige Vereinigung ohne Erwerbszweck (asbl) bildet sie eine rechtlich und organisatorisch eigenständige Struktur. Während ParkinsonNet das medizinisch-therapeutische Fachnetzwerk darstellt, konzentriert sich die Amicale auf die gelebte Gemeinschaft, die Patientenvertretung und die finanzielle wie ideelle Unterstützung. Die APN asbl setzt sich dafür ein, den Dialog zwischen Betroffenen und der Fachwelt zu fördern, Informationsinitiativen im ganzen Land durchzuführen und wissenschaftliche Projekte zur Parkinson-Forschung direkt zu unterstützen.

Welche Synergien aus diesem Zusammenspiel entstehen, bewies die jüngste Veranstaltungsreihe unter dem Motto „Dann zitter ich halt". Organisiert auf Initiative von Alex Kloos, Präsident der Amicale ParkinsonNet Luxembourg asbl und Patientenbotschafter des Netzwerks, bot das Event eine Plattform für einen barrierefreien Austausch. Unter der Moderation von Dr. Sabine Schmitz diskutierte TV-Legende





Frank Elstner gemeinsam mit Alex Kloos, Prof. Dr. Jens Volkmann (Neurologe und Parkinson-Spezialist) sowie Prof. Dr. Rejko Krüger (Koordinator des Réseau de compétences maladies neurodégénératives/ParkinsonNet Luxembourg und Direktor des TTM am LIH) über das reale Leben mit der Erkrankung. Neben medizinischen Behandlungsansätzen standen Alltagserfahrungen, die Bewältigung der Erstdiagnose, die Rolle von Bewegung sowie die Erwartungen an die Forschung im Fokus. Betroffene und Angehörige konnten sich mit eigenen Fragen aktiv einbringen. Später am Tag kündigte Frank Elstner am Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL) einen wissenschaftlichen Fachvortrag von Prof. Dr. Jens Volkmann an. Unter dem Titel „The Critical Role of Timing in the Treatment of Parkinson's Disease" erläuterte der Direktor der Neurologischen Universitätsklinik Würzburg und Koautor des Buches „Dann zitter ich halt – Leben trotz Parkinson", wie der Zeitpunkt therapeutischer Eingriffe – etwa bei der frühen tiefen Hirnstimulation – den Behandlungserfolg maßgeblich steuern kann.

Durch das Engagement der Amicale ParkinsonNet Luxembourg asbl und die enge Kooperation mit ParkinsonNet Luxembourg wird der Schulterschluss zwischen Patienten, Fachärzten und Wissenschaft nachhaltig gestärkt.

Amicale
ParkinsonNet
Luxembourg asbl – Partner

CCPL :
LU54 1111 7816 3610 0000
BCEE :
LU42 0019 8255 1601 3000

www.apn.lu