



**PARKINSONNETZ
MÜNSTERLAND+**



Limitierter Zugang für Parkinson-Patienten zu
spezifischen aktivierenden Therapien.^{1,2}

Evidenz-basierte Empfehlungen werden in der
Therapie oft nicht umgesetzt.³

¹ Keus SH, Bloem BR, Verbaan D, et al. Physiotherapy in Parkinson's disease: utilisation and patient satisfaction. J Neurol 2004; 251: S. 680-87 ² Nijkrake MJ, Bloem BR, Keus SH, Mulleners VW. Quality of allied health care in Parkinson's disease. Mov Disord 2006; 21:S. 131

³ Keus SH, Bloem BR, Hendriks EJ, Bredero-Cohen AB, Munneke M. Evidence-based analysis of physical therapy in Parkinson's disease with recommendations for practice and research. Mov Disord 2007; 22: S. 451-460



„Unzureichende Informationen und limitierter Zugang zu Pumpentherapien und tiefer Hirnstimulation.“¹

„Spezifische Daten zur Versorgungsrealität und Therapieerfordernissen im Spätstadium fehlen weitgehend.“²



AKTUELLE VERSORGUNGSREALITÄT PARKINSON IN DEUTSCHLAND

Bevölkerung

ca. 82.000.000

Parkinson-Erkrankte

ca. 220.000¹

Neuerkrankungen jährlich

ca. 15.000²

Geschätzte Dunkelziffer

unbekannt

Steigende Patientenzahlen³

**Inzidenz und Prävalenz
steigen in höherem Alter⁴**



¹ Gustavsson et al. (2011): Cost of disorders of the brain in Europe 2010, European Neuropsychopharmacology (2011) 21, 718–779 ² Campenhausen et al. (2005): Prevalence and incidence of Parkinson's disease in Europe, European Neuropsychopharmacology 15 (4), 473–490
³ Dorsey et al. (2007): Patient number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030. ⁴ Bach et al. (2011): Projected Numbers of People With Movement Disorders in the Years 2030 and 2050; Movement Disorders 26 (12), 2286–2290



AKTUELLE VERSORGUNGSREALITÄT PARKINSON IM MÜNSTERLAND

Bevölkerung

ca. 1.800.000

Parkinson-Erkrankte

ca. 4.860¹

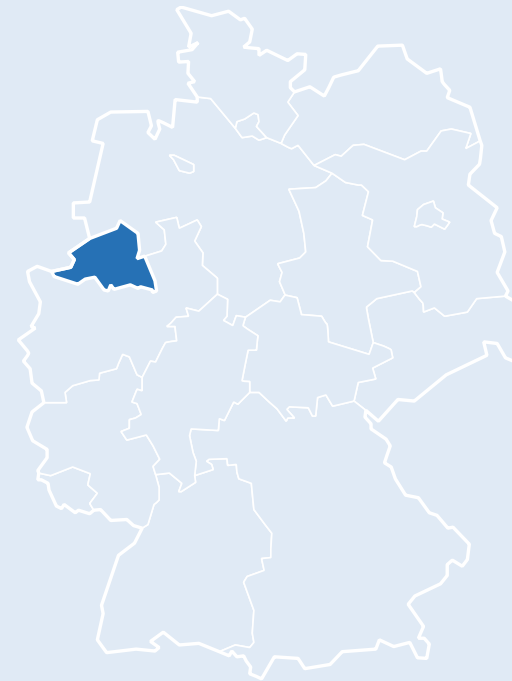
Neuerkrankungen jährlich

ca. 330¹

Geschätzte Dunkelziffer

unbekannt

Bis 2030: Verdopplung der Parkinson-patienten weltweit. In Deutschland wird von einer weniger stark wachsenden Patientenzahl ausgegangen (ca. 36%).²



¹ Eigene Berechnung auf Basis von Dorsey et al. (2007) und Gustavsson et al. (2011) ² Dorsey et al. (2007): Patient number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030



AKTUELLE VERSORGUNGSREALITÄT ÄRZTLICHE VERSORGUNG IM MÜNSTERLAND

Niedergelassene Nervenärzte ¹ **83**

Neurologische Universitätsklinik ² **1**

Neurologische Kliniken und Abteilungen ² **6**

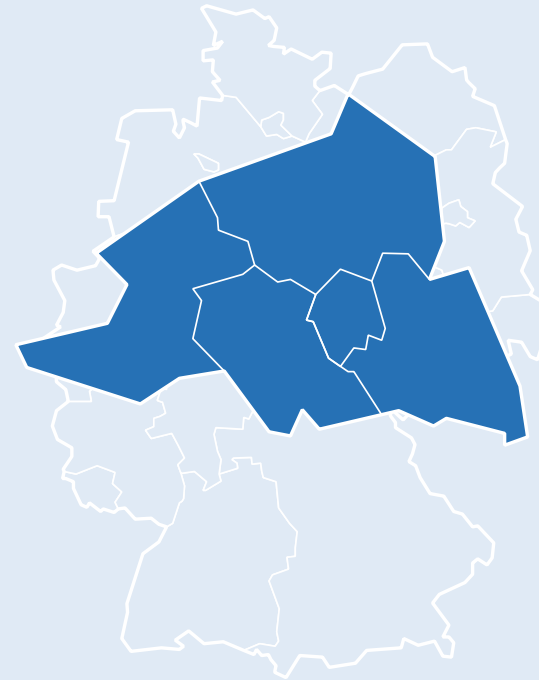
Neurologen **96,9%**

Praktischer Arzt / Hausarzt **8,5%**

Internist **1,6%**

Allgemeinarzt **1,1%**

Behandelnde Ärzte ³



¹ <http://faktencheck-gesundheit.de/de/faktenchecks/aerztedichte/interaktive-karte/nervenaerzte/> (abgerufen: 27.04.2017, 18:00 Uhr) ² <https://www.dgn.org/rubrik-themen/neurologische-kliniken#a-2> (abgerufen 02.05.2017, 15:58 Uhr)

³ Jost, W.H., Engemann, K. (2016). Medikamentöse Therapie des Parkinson-Syndroms. Selbsteinschätzung der Parkinson-Patienten in einer Querschnitterhebung. Zentrum für Bewegungsstörungen, Parkinsonklinik Ortenau Baden-Württemberg.



WAS BIETET PNM+ ?



WAS BIETET DAS PNM+ ?

**MULTIDISZIPLINÄRE
PARKINSON-BEHANDLUNG**

**SEKTORÜBERGREIFENDE VERSORGUNG
NACH EINHEITLICH ABGESTIMMTEN
QUALITÄTSSTANDARDS**



WAS BIETET DAS PNM+ ? BEGLEITUNG EINES PARKINSON-PATIENTEN





WAS BIETET DAS PNM+ ?
VERSORGUNGSANSATZ



PARKINSONNETZ
MÜNSTERLAND+

PNM+ verfolgt einen partizipativen Versorgungsansatz:
Gemeinsame Weiterentwicklung des Konzepts mit
allen Beteiligten, um Bedürfnisse gezielt zu adressieren
und dadurch zu motivieren.



DER SCHLÜSSEL ZUM ERFOLG ?



DER SCHLÜSSEL ZUM ERFOLG
TEILNEHMER



INSTITUTIONEN

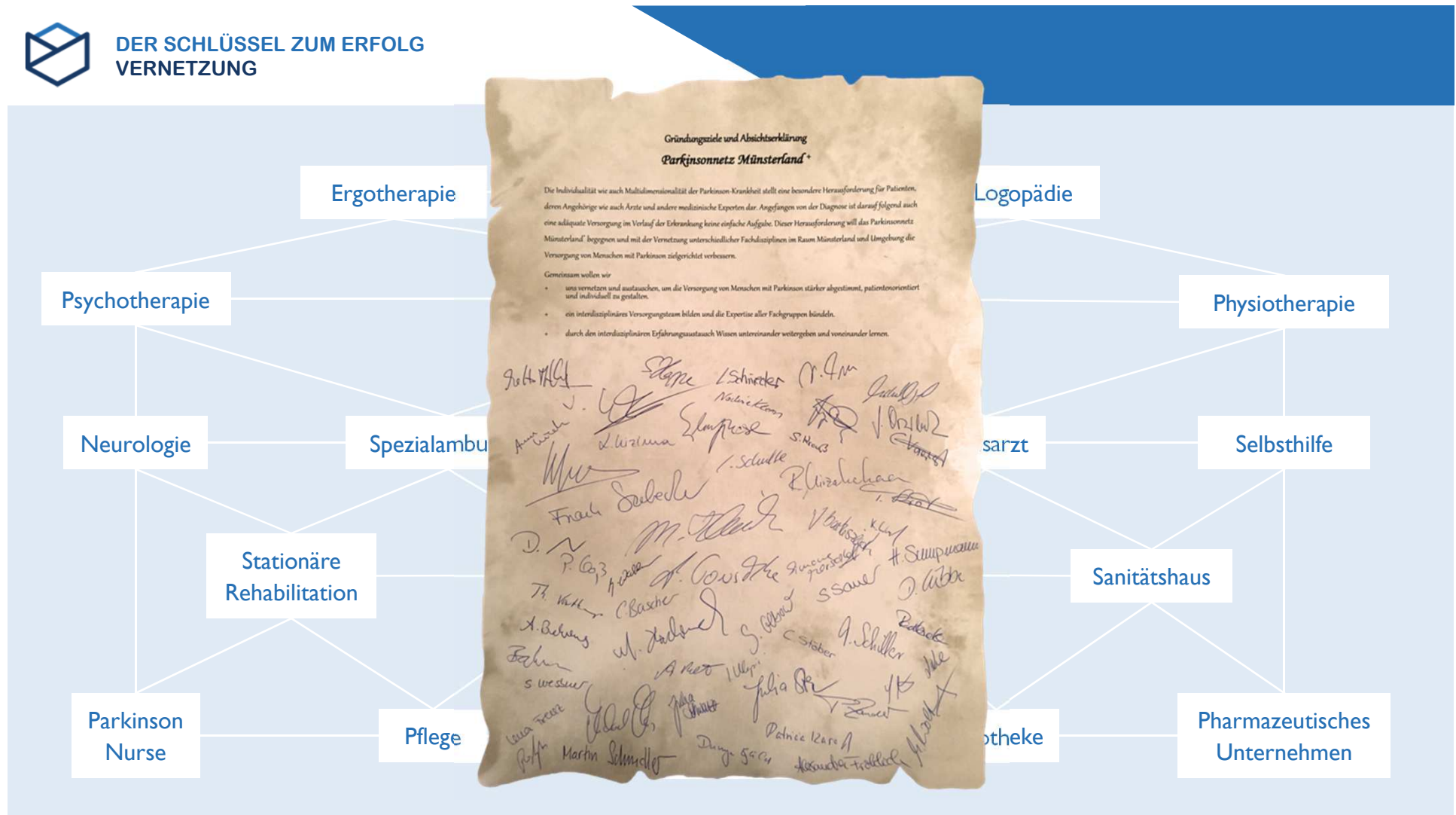
50

150

BETEILIGTE



DER SCHLÜSSEL ZUM ERFOLG
VERNETZUNG





DER SCHLÜSSEL ZUM ERFOLG PARTNER

| | | | | | | | | |
|--|--|---------------------------------------|--|---|--|--|--|--|
| | | Jürgen Perick Sanitätshaus | | | Dr. Gideon Enck Niedergelassener Neurologe | | Priv.-Doz. Dr. Achim Frese Neurologe aus der Akademie für manuelle Medizin | |
| Dr. med. Dieter Hense Niedergelassener Neurologe | | | Veronika Löschner Logopädin | | | Praxis für Logopädie und Lerntherapie Vaerst | | |
| | | Christophorus Kliniken GmbH | | Laura Schnieder Therapeutin | | Cordelia Vaerst Logopädin | | Dr. Frank Siebecker Niedergelassener Neurologe |
| Global Kinetics Corporation | Klinikum Ibbenbüren | Neurologie am Ludgierplatz | Praxis für Logopädie am Krankenhaus | Praxis für Logopädie Ina Benning | | Salvea Therapiezentrum Klinik Maria Frieden Telgte | Therapiepraxis Haase | Therapieraum Humboldtplatz |
| Gemeinschaftspraxis Neurologie/Psychiatrie im Tor zur Marktallee Rickert, Enck, Jansen | Universitätsklinikum Münster | Antje Altekruze Apothekerin | | Herz-Jesu-Krankenhaus Hiltrup GmbH | Prof. Dr. Svenja Happe Neurologin | | | Dr. Michael Nagel Neurologe |
| | Dr. Pablo Perez-Gonzalez Neurologe | | Thomas Poerschke Ergotherapeut | | | Klaus Thalmann-Holthaus Logopäde | | abbvie |



Each player has their own role in the game, but it can only work if you play as a team.



– **Prof. Bas Bloem**

Neurologe und Parkinson-Experte, Mitentwickler des ParkinsonNet aus den Niederlanden



WIE IST DAS PNM+ AUFGEBAUT ?



WIE IST DAS PNM+ AUFGEBAUT ?

- + Projektgeld
- + Unterstützung
- + Erfahrungswerte
- + Netzwerk
- + Manpower
- + Netzwerkstruktur

ABBVIE

UKM

- + Vertragsaushandlung
- + Verwaltung der
Strategiemeetings
- + Plenumstreffen
- + Freigabe von Materialien

KOOPERATION'S PROJEKTPARTNER VERTRAG

ERHALTEN

- + Basis der Zusammenarbeit
- + Legt Rechte und Pflichten fest
- + Unterstützung der Kooperationspartner
- + Engagement
- + Erfahrung
- + Vernetzung
- + Ideen für Projektausrichtungen
- + Gestaltungsspielraum
- + Projektvorschläge
- + Projektgeld

BRINGEN EIN

Das UKM lädt
Projektpartner ein

PLENUMSTREFFEN

- + Ergotherapeuten
- + Logopäden
- + Physiotherapeuten
- + Kliniken
- + Neurologen
- + Apotheker
- + ...

Projekt ist immer offen
für neue Projektpartner!



WIE IST DAS PNM+ AUFGEBAUT ?
PLENUMSTREFFEN

PLENUMSTREFFEN

Die Partner kommen ca.
alle 3 Monate zusammen, um:

SICH AUSZUTAUSCHEN

DIE AKTUELLE SITUATION ZU BEWERTEN

VERSORGUNGSLÜCKEN ZU IDENTIFIZIEREN

ÜBER PROJEKTFORTSCHRITTE ZU INFORMIEREN

ÜBER NEUE PROJEKTIDEEN ABZUSTIMMEN



WIE IST DAS PNM+ AUFGEBAUT ?
ARBEITSGRUPPEN

ARBEITSGRUPPEN

Multidisziplinäre zusammengesetzte Gruppen, die
sich zwischen den Plenumstreffen treffen, um:

SCHWERPUNKTTHEMEN ZU BEARBEITEN

PROJEKTIDEEN AUSZUARBEITEN

ENTSCHEIDUNGEN
DES PLENUMSVORZUBEREITEN



WIE IST DAS PNM+ AUFGEBAUT ?
ARBEITSGRUPPEN

AKTUELL BESTEHENDE ARBEITSGRUPPEN



AG Versorgungsstrukturen

AG Physiotherapie

AG Neue Technologien

AG Hilfsmittel

AG Parkinson + Sport

AG Angehörige

AG Kommunikation + ÖA

AG Aufklärung/Edukation

AG Ergotherapie

AG Medikamentenmanagement

AG Psychologische Aspekte

AG Schlaf + andere NMS

AG Logopädie + Ernährung



WIE IST DAS PNM+ AUFGEBAUT ?

K

ParkinsonNet

N

WEITERBILD

ERFAHRUNGS

ABGESTIMMT
VERSORGUNGSK



LEITGEDANKE



WIE IST DAS PNM+ AUFGEBAUT ?
LEITGEDANKE

**FÜR DIE BESTE LEBENSQUALITÄT
VON MENSCHEN MIT PARKINSON UND
DEREN ANGEHÖRIGEN**

A light blue background featuring a network diagram with several circular nodes connected by thin, light blue lines. The nodes are arranged in a non-uniform pattern, with some having multiple connections and others having only one or two. The lines are thin and light blue, creating a subtle, abstract pattern across the entire background.

DIE PNM+ MASSNAHMEN



1. Zuurmond WWB, Thijssen BCE, Grootenboer EE, Jansen LH, Maronde A, Scholten M, Vijver-Dezot D, Broekmans GJM, Etnier BF, Munneke M. Guidelines for Occupational Therapy in Parkinson's Disease Rehabilitation, Nijmegen, The Netherlands/Blanco PLS, U.S.A.: ParkinsonReNet/PPF, 8. 10-20

Quellen:

1. ParkinsonsINNP. Guidelines for Speech-Language Therapy in Parkinson's Disease. 2011
2. Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). 33 Leitlinie 14 Isopathisches Parkinson-Syndrom.2016. AWMF-Register-Nummer: 020-010
3. Böttner und Wamette. Dysphagia in Parkinson's disease. Dysphagia 2016

^a Evaluation des individuellen Ansprechens sowie des Effekts der Maßnahme / des Wirkstoffs, bei Wirksamkeitsnachweis: Erwägung dauerhafte Therapie

Quellen:

1. Europäische Physiotherapie-Leitlinie beim idiopathischen/Parkinson Syndrom
2. Leitlinie idiopathisches Parkinson Syndrom DGN
3. A. Gellera-Baumann, G. Borchs. Ätiologische Therapie bei Parkinson-Syndromen. 2012. ISBN 978-3-141062-6-6
4. Physiotherapie bei Parkinson mit Parkinson-Syndromen, Handbuch, Deutsche Parkinson Vereinig und

PT = Physiotherapie

Quellen:

1. Kahne et al. 2017, *Nervenzentrum* 7, 547-548
2. Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). 32 Leitlinie Idiopathisches Parkinson-Syndrom 2016. *AWMF-Register-Nummer: G30-G10*
3. Vilijanen A, Nigam (eds.). *Disorders of Sleep and Circadian Rhythms in Parkinson's Disease*, DOI 10.1007/978-0-7091-9321-0_1



DIE PNM+ MASSNAHMEN QUICKCARDS

Empfehlungen für Ärzte:
Dysphagie



| | Häufige therapie-relevante Symptome | Pharmakologische Therapieempfehlungen |
|----------------------|--|--|
| Orale Phase | Repetitive Pumpbewegungen der Zunge | • Erhöhung der L-Dopa-Dosis vor den Mahlzeiten* |
| | Orale Residuen | (pharmakologische Therapie nicht vorhanden; siehe logopädische Therapie) |
| | Fragmentiertes Abschlucken des Bolus | • Erhöhung der L-Dopa-Dosis vor den Mahlzeiten* |
| | Verlust der oralen Boluskontrolle | (pharmakologische Therapie nicht vorhanden; siehe logopädische Therapie) |
| Oropharyngeale Phase | Verlängertes Kauen und verzögerte Initiierung des Schluckens | • Erhöhung der L-Dopa-Dosis vor den Mahlzeiten* • Amantadin* |
| | Leaking mit Verschlucken (vorschneller und unkontrollierter Bolusübertritt in den Pharynx) | (pharmakologische Therapie nicht vorhanden; siehe logopädische Therapie) |
| Pharyngeale Phase | Stille Penetration und Aspirationen (auch ohne Auslösung eines Hustenreflexes) | • Nichtorale Applikationen erwägen: Pflaster- oder Pumpentherapie |
| | Tablettenresiduen | (pharmakologische Therapie nicht vorhanden; siehe logopädische Therapie) |
| | Pharyngeale Residuen ohne motorische Fluktuationen | • Bestimmung des individuellen Ansprechens auf L-Dopa (FEES-Levodopa-Test), falls positiv: Erhöhung der L-Dopa-Dosis vor den Mahlzeiten |
| | Pharyngeale Residuen mit motorischen Fluktuationen | • Bestimmung des individuellen Ansprechens auf L-Dopa (FEES-Levodopa-Test), falls positiv: <ul style="list-style-type: none">○ Optimierung der oralen Behandlung○ Nichtorale Applikation: Pflaster- oder Pumpentherapie |
| | Verringerte Schluckfrequenz | • Erhöhung der L-Dopa-Dosis • Amantadin* |
| Ösophageale Phase | Hyposensibilität des Pharynx | (pharmakologische Therapie nicht vorhanden; siehe logopädische Therapie) |
| | Hypomotilität des Ösophagus | • Bei Refluxsymptomen: Protonenpumpenhemmer |
| | Ösophageale Spasmen | • Nichtorale Applikation: Pflaster- oder Pumpentherapie • Botulinumtoxin-Injektionen in die ösophageale Muskulatur in Einzelfällen* |

* Evaluation des individuellen Ansprechens sowie des Effekts der Maßnahme / des Wirkstoffs, bei Wirksamkeitsnachweis Ervägung dauerhafte Therapie

Quellen:

1. ParkinsonNet/NPF. Guidelines for Speech-Language Therapy in Parkinson's Disease. 2011
2. Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). SS-Leitlinie Idiopathisches Parkinson-Syndrom 2016. AWMF-Registernummer: 030-010
3. Sotgiu and Wormeche. Dysphagia in Parkinson's disease. Dysphagia 2016

Empfehlungen für Logopäden:
Dysphagie



| | Häufige therapie-relevante Symptome | Logopädische Therapieempfehlungen |
|----------------------|---|--|
| Orale Phase | Repetitive Pumpbewegungen der Zunge | • Triggern des Schluckreflexes • Externe Trigger* |
| | Orale Residuen Fragmentiertes Abschlucken des Bolus Verlust der oralen Boluskontrolle | • Konventionelle logopädische Schlucktherapie • Konventionelle logopädische Schlucktherapie • Training der oralen Boluskontrolle • Vermeidung von Dual Task-Situationen |
| Oropharyngeale Phase | Verlängertes Kauen und verzögerte Initiierung des Schluckens | • Aktivierungsübungen der Kopf-/Nacken-Region vor jeder Mahlzeit können temporär die Initiierung des Schluckens normalisieren* • Kauen und Schluckreflexinitiierung bewusst in mehreren Schritten ausführen, ggf. Unterstützung durch visuelle oder verbale Cues • Bei schwieriger Besserung von verlängertem Kauen und verzögerter Initiierung des Schluckens mit den o.g. Methoden wird eine Kost-adaptation (leichtere Konsistenz) empfohlen • Bei anamnestischen Verschlucken, aber ohne Verschlucken während klinischer Schluckuntersuchungen; Edukation des Patienten; Verschlucken als Ergebnis einer Dual-Task-Situation, Konzentration auf Schlucken ohne Ablenkung trainieren • Kinn-zur-Brust-Manöver („chin tuck“) kann Verschlucken bei Flüssigkeiten verhindern* • Kleinere Volumina und/oder angedickte Flüssigkeit zur Verhinderung von Verschlucken probieren* |
| | Leaking mit Verschlucken (vorschneller und unkontrollierter Bolusübertritt in den Pharynx) | |
| Pharyngeale Phase | Stille Penetration und Aspirationen (auch ohne Auslösung eines Hustenreflexes) | • Training von Schutzreflexen • Sensorische Stimulation • Intensives Ausatmenstraining (EMST) über 4 Wochen zur Reduktion von Penetration • Supraglottische Schluckmanöver • Sichere Nahrungskonsistenzen* • PEG* |
| | Tablettenresiduen | • Unter FEES-Kontrolle effektives Manöver zum Tabletenschlucken ermitteln • Kräftiges Schlucken („effortful swallowing“) trainieren • FEES – Biofeedback |
| | Pharyngeale Residuen ohne motorische Fluktuationen | • Wenn durch logopädische Schlucktherapie keine Besserung möglich, Kostadaptation empfehlen, Ernährungsmedizin hinzuziehen, um ausgewogene Kost aufrechtzuerhalten |
| | Pharyngeale Residuen mit motorischen Fluktuationen | • Mahlzeiten in klinischen On-Phasen • Kräftiges Schlucken („effortful swallowing“) trainieren und insb. in Off-Phasen einsetzen • FEES – Biofeedback |
| | Verringerte Schluckfrequenz | • Schluckwecker • Kaugummikauen • Training von Spontanschlucken |
| Ösoph. Ph. | Hyposensibilität des Pharynx | • Konventionelle logopädische Schlucktherapie • Taktile sensorische Stimulation* • FEES-Biofeedback |
| | Hypomotilität bis amotile Ösophaguspassage | • Patientenedukation |
| Ösoph. Ph. | Ösophageale Spasmen | • Training von Schutzreflexen • Sichere Nahrungskonsistenzen* • Mendelson-Schluckmanöver • PEG* |

* Evaluation des individuellen Ansprechens sowie des Effekts der Maßnahme / des Wirkstoffs, bei Wirksamkeitsnachweis Ervägung dauerhafte Therapie

Quellen:

1. ParkinsonNet/NPF. Guidelines for Speech-Language Therapy in Parkinson's Disease. 2011
2. Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). SS-Leitlinie Idiopathisches Parkinson-Syndrom 2016. AWMF-Registernummer: 030-010
3. Sotgiu and Wormeche. Dysphagia in Parkinson's disease. Dysphagia 2016



DIE PNM+ MASSNAHMEN
IN ENTWICKLUNG

PATIENTEN ORDNER

Patientenindividuelle haptische
Zusammenstellung relevanter
Informationen.

PARKINSON-ATLAS

Übersicht aller Parkinson-Experten
der Region mit Darstellung der
speziellen Kompetenzen.



ÖFFENTLICHKEITSARBEIT





EVALUATION

EVALUATION IST 2018 ANGELAUFEN

ERSTE ERGEBNISSE WERDEN IN Q1 2020 ERWARTET

A photograph of a bouquet of red tulips in a clear glass vase, placed on a windowsill. The background is a blurred view of a garden with greenery and a white fence. The lighting is soft and natural, coming from the window.

www.Parkinsonnetz.UKMuenster.de