



**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 Alter**⁴



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

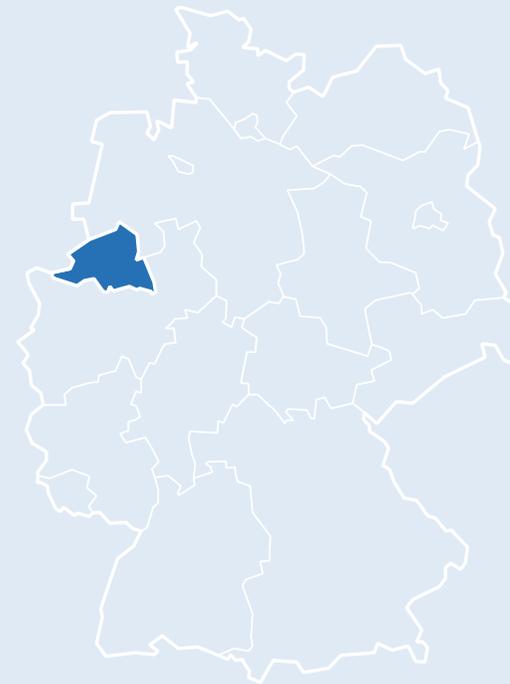
Neuerkrankungen jährlich

ca. 330¹

Geschätzte Dunkelziffer

unbekannt

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





AKTUELLE VERSORGUNGSREALITÄT ÄRZTLICHE VERSORGUNG IM MÜNSTERLAND

Niedergelassene Nervenärzte¹ **83**

Neurologische Universitätsklinik² **1**

Neurologische Kliniken und Abteilungen² **6**

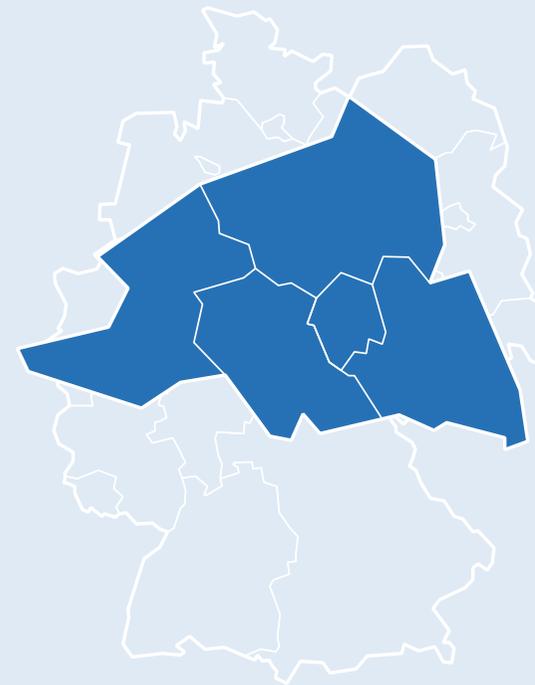
Neurologen **96,9%**

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

Internist **1,6%**

Allgemeinarzt **1,1%**

Behandelnde Ärzte³



¹ <http://faktencheck-gesundheit.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 Ortsau 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

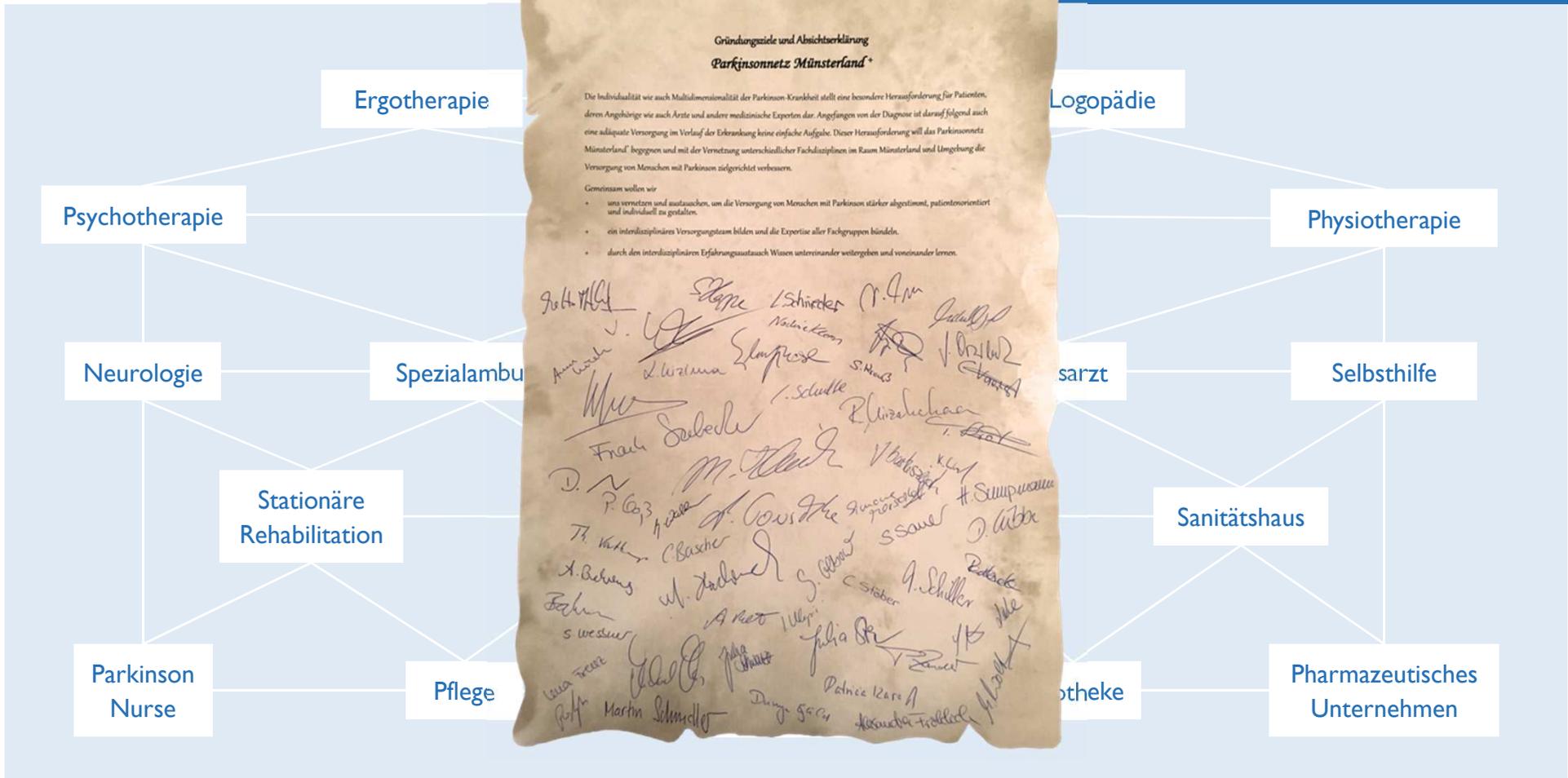
50

150

BETEILIGTE



DER SCHLÜSSEL ZUM ERFOLG
VERNETZUNG



Gründungsziele und Absichtserklärung
Parkinsonnetz Münsterland*

Die Individualität wie auch Multidimensionalität der Parkinson-Krankheit stellt eine besondere Herausforderung für Patienten, deren Angehörige wie auch Ärzte und andere medizinische Experten dar. Angefangen von der Diagnose ist darauf folgend auch eine adäquate Versorgung im Verlauf der Erkrankung keine einfache Aufgabe. Dieser Herausforderung will das Parkinsonnetz Münsterland begegnen und mit der Vernetzung unterschiedlicher Fachdisziplinen im Raum Münsterland und Umgebung die Versorgung von Menschen mit Parkinson zielgerichtet verbessern.

Gemeinsam wollen wir

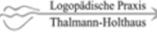
- uns vernetzen und austauschen, um die Versorgung von Menschen mit Parkinson stärker abgestimmt, patientenorientiert und individuell zu gestalten.
- ein interdisziplinäres Versorgungsteam bilden und die Expertise aller Fachgruppen bündeln.
- durch den interdisziplinären Erfahrungsaustausch Wissen untereinander weitergeben und voneinander lernen.

Handwritten signatures and names on the parchment, including:

- Grottel, Schreier, M. Am, J. K. J. J.
- W. J. J. J., S. M. J. J., J. J. J. J.
- F. J. J. J., M. J. J. J., V. J. J. J.
- D. J. J. J., P. J. J. J., Th. J. J. J.
- A. J. J. J., W. J. J. J., G. J. J. J.
- J. J. J. J., A. J. J. J., J. J. J. J.
- L. J. J. J., M. J. J. J., D. J. J. J.
- P. J. J. J., M. J. J. J., A. J. J. J.
- M. J. J. J., D. J. J. J., A. J. J. J.
- M. J. J. J., D. J. J. J., A. J. J. J.



**DER SCHLÜSSEL ZUM ERFOLG
PARTNER**

| | | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|--|---|--|--|
|  Das Sprachhaus Petra Zander |  Dorf-Apotheké | Jürgen Perick Sanitätshaus |  LOGOPÄDIE DORTHE LOBBE |  Logopädische Praxis Thalmann-Holthaus | Dr. Gideon Enck Niedergelassener Neurologe |  | Universitäts- klinikum Jena | Priv.-Doz. Dr. Achim Frese Neurologe aus der Akademie für manuelle Medizin |
| Dr. med. Dieter Hense Niedergelassener Neurologe |  Perick Ihr Sanitätshaus |  PRAXEN FÜR LOGOPÄDIE & LERNTHERAPIE STEFAN WARYCH | Veronika Löschner Logopädin |  LOGOPÄDIE Dreimann |  PHARMA Apotheke am Baumgarten |  CITY-PRAXIS-RHEINE | Praxis für Logopädie und Lerntherapie Vaerst |  |
|  Zentrum für ambulante Rehabilitation GmbH Münster |  | Christophorus Kliniken GmbH |  dP Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. | Laura Schnieder Therapeutin |  dP Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. Regionalgruppe Ibbenbüren | Cordelia Vaerst Logopädin |  dP Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. Regionalgruppe Rheine | Dr. Frank Siebecker Niedergelassener Neurologe |
| Global Kinetics Corporation | Klinikum Ibbenbüren | Neurologie am Ludgierplatz | Praxis für Logopädie am Krankenhaus | Praxis für Logopädie Ina Benning |  Dons Therapiezentrum Poerschke | Salvea Therapiezentrum Klinik Maria Frieden Telgte | Therapiepraxis Haase | Therapieraum Humboldtplatz |
| Gemeinschaftspraxis Neurologie/Psychiatrie im Tor zur Marktallee Rickert, Enck, Jansen | Universitäts- klinikum Münster | Antje Altekruise Apothekerin | MARIA FRIEDEN TELGTE  | Herz-Jesu- Krankenhaus Hiltrup GmbH | Prof. Dr. Svenja Happe Neurologin | PARKINSON-FORUM Kreis Steinfurt e.V. |  sprachwelt LOGOPÄDIE | Dr. Michael Nagel Neurologe |
|  dP Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. Regionalgruppe Greven | Dr. Pablo Perez- Gonzalez Neurologe | IHR KLINIKUM OSNABRÜCK | Thomas Poerschke Ergotherapeut |  NEUROLOGIE PSYCHIATRIE IM TOR ZUR MARKTALLEE |  dP Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. Regionalgruppe Münster | Klaus Thalmann- Holthaus Logopäde |  Elefanten-Apotheké Dr. med. med. Univ. Bonn, Medizinische Fakultät 50108 Bonn | 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

KOOPERATIONSPARTNER VERTRAG

ERHALTEN

- + Basis der Zusammenarbeit
- + Legt Rechte und Pflichten
der Kooperationspartner fest
- + Unterstützung
- + Fortbildung
- + Vernetzung
- + Gestaltungsspielraum
- + Projektgeld

BRINGEN EIN

- + Engagement
- + Erfahrung
- + Ideen für
Projektausrichtungen
- + Projektvorschläge

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



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

ABGESTIMM
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 lines, creating a web-like structure.

DIE PNM+ MASSNAHMEN



DIE PNM+ MASSNAHMEN QUICKCARDS

Empfehlungen für Ärzte: Dysphagie



| | Häufige therapie-relevante Symptome | Pharmakologische Therapieempfehlungen |
|----------------------|--|--|
| Orale Phase | Repetitive Pumpbewegungen der Zunge | <ul style="list-style-type: none"> Erhöhung der L-Dopa-Dosis vor den Mahlzeiten* |
| | Orale Residuen | (pharmakologische Therapie nicht vorhanden; siehe logopädische Therapie) |
| | Fragmentiertes Abschlucken des Bolus | <ul style="list-style-type: none"> Erhöhung der L-Dopa-Dosis vor den Mahlzeiten* |
| Oropharyngeale Phase | Verlängertes Kauen und verzögerte Initiierung des Schluckens | <ul style="list-style-type: none"> 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) | <ul style="list-style-type: none"> Nichtorale Applikationen erwägen: Pflaster- oder Pumpentherapie |
| | Tablettenresiduen | (pharmakologische Therapie nicht vorhanden; siehe logopädische Therapie) |
| | Pharyngeale Residuen ohne motorische Fluktuationen | <ul style="list-style-type: none"> 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 | <ul style="list-style-type: none"> 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 | <ul style="list-style-type: none"> Erhöhung der L-Dopa-Dosis Amantadin* |
| Ösophageale Phase | Hypomotilität des Ösophagus | (pharmakologische Therapie nicht vorhanden; siehe logopädische Therapie) |
| | Ösophageale Spasmen | <ul style="list-style-type: none"> Bei Refluxsymptomen: Protonenpumpenhemmer 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 Erwägung dauerhafte Therapie

Quellen:

1. ParkinsonNet/MF. Guidelines for Speech-Language Therapy in Parkinson's Disease. 2011
2. Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). 53-Leitlinie Idiopathisches Parkinson-Syndrom 2016. AWMF-Register-Nummer: 030-010
3. Stropp and Wernicke. Dysphagia in Parkinson's disease. Dysphagia 2016

Empfehlungen für Logopäden: Dysphagie



| | Häufige therapie-relevante Symptome | Logopädische Therapieempfehlungen |
|----------------------|--|--|
| Orale Phase | Repetitive Pumpbewegungen der Zunge | <ul style="list-style-type: none"> Triggern des Schluckreflexes Externe Trigger* |
| | Orale Residuen | <ul style="list-style-type: none"> Konventionelle logopädische Schlucktherapie Konventionelle logopädische Schlucktherapie |
| Oropharyngeale Phase | Fragmentiertes Abschlucken des Bolus | <ul style="list-style-type: none"> Training der oralen Boluskontrolle Vermeidung von Dual Task -Situationsen |
| | Verlängertes Kauen und verzögerte Initiierung des Schluckens | <ul style="list-style-type: none"> 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* |
| Pharyngeale Phase | Leaking mit Verschlucken (vorschneller und unkontrollierter Bolusübertritt in den Pharynx) | <ul style="list-style-type: none"> Training von Schutzreflexen Sensorische Stimulation Intensives Ausatmenstraining (EMST) über 4 Wochen zur Reduktion von Penetration Supraglottische Schluckmanöver Sichere Nahrungskonsistenzen* PEG* |
| | Stille Penetration und Aspirationen (auch ohne Auslösung eines Hustenreflexes) | <ul style="list-style-type: none"> Unter FEES-Kontrolle effektives Manöver zum Tabletterschlucken ermitteln |
| | Tablettenresiduen | <ul style="list-style-type: none"> Kräftiges Schlucken („effortful swallowing“) trainieren FEES – Biofeedback Wenn durch logopädische Schlucktherapie keine Besserung möglich, Kostadaptation empfehlen, Ernährungsmediziner hinzuziehen, um ausgewogene Kost aufrechtzuerhalten |
| | Pharyngeale Residuen ohne motorische Fluktuationen | <ul style="list-style-type: none"> Mahlzeiten in klinischen On-Phasen Kräftiges Schlucken („effortful swallowing“) trainieren und insb. in Off-Phasen einsetzen FEES – Biofeedback |
| | Pharyngeale Residuen mit motorischen Fluktuationen | <ul style="list-style-type: none"> Schluckwecker Kaugummikauen Training von Spontanschlucken |
| Ösoph. Ph. | Verringerte Schluckfrequenz | <ul style="list-style-type: none"> Konventionelle logopädische Schlucktherapie Taktile sensorische Stimulation* FEES-Biofeedback |
| | Hypomotilität des Pharynx | <ul style="list-style-type: none"> Patientenedukation |
| | Hypomotilität bis amotile Ösophaguspassage | <ul style="list-style-type: none"> Training von Schutzreflexen Sichere Nahrungskonsistenzen* Mendelson-Schluckmanöver PEG* |

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

Quellen:

1. ParkinsonNet/MF. Guidelines for Speech-Language Therapy in Parkinson's Disease. 2011
2. Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). 53-Leitlinie Idiopathisches Parkinson-Syndrom 2016. AWMF-Register-Nummer: 030-010
3. Stropp and Wernicke. Dysphagia in Parkinson's disease. Dysphagia 2016



PATIENTEN ORDNER

Patientenindividuelle haptische
Zusammenstellung relevanter
Informationen.

PARKINSON-ATLAS

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



ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

PARKINSONNETZ MÜNSTERLAND+

VERBESSERUNG DER LEBENSQUALITÄT VON PATIENTEN DURCH NETZWERKBILDUNG

Historie

- Die Parkinson-Gesellschaft ist die größte Parkinson-Organisation in Deutschland mit über 100.000 Mitgliedern.
- Die Parkinson-Gesellschaft ist die größte Parkinson-Organisation in Deutschland mit über 100.000 Mitgliedern.

Ziele

- Die Parkinson-Gesellschaft ist die größte Parkinson-Organisation in Deutschland mit über 100.000 Mitgliedern.

Methoden

- Die Parkinson-Gesellschaft ist die größte Parkinson-Organisation in Deutschland mit über 100.000 Mitgliedern.

Ergebnisse

- Die Parkinson-Gesellschaft ist die größte Parkinson-Organisation in Deutschland mit über 100.000 Mitgliedern.

Schlussfolgerung

- Die Parkinson-Gesellschaft ist die größte Parkinson-Organisation in Deutschland mit über 100.000 Mitgliedern.





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 bright window with a view of greenery outside. The scene is softly lit, creating a warm and pleasant atmosphere. A white rectangular box with a dark blue URL is overlaid on the center of the image.

www.Parkinsonnetz.UKMuenster.de