Zeitschrift: Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (1999)

Heft: 56

Rubrik: L'EPDA devient adulte : rapport de l'assemblée générale de l'Association européenne de la maladie de Parkinson du 4.-5.9.1999 à Prague

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 15.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

L'EPDA devient adulte

Rapport de l'assemblée générale de l'Association européenne de la maladie de Parkinson du 4.–5.9.1999 à Prague

Prague vaut de toute façon le déplacement. Cela valait également la peine que les délégués suisses Bruno Laube et Lydia Schiratzki, président et secrétaire générale de l'ASmP, participent à l'European Parkinson's Disease Association (EPDA). Pourquoi?

L'Association Suisse de la maladie de Parkinson est membre de l'European Parkinson's Disease Association qui a été fondée en 1993. L'EPDA est enregistrée comme une firme depuis 1999 (legal entity). Elle était auparavant une organisation faîtière sans statuts juridiques. Ceux-ci sont importants pour recevoir des subventions de l'UE, qui permettent de soutenir les activités de l'EPDA. 31 pays font, à ce jour, partie de l'EPDA. Les membres du comité de l'EPDA viennent des organisations de patients des nations suivantes: Finlande, Grande-Bretagne, Hollande, Suède et la République tchèque. La direction et la gestion des comptes ont toujours donné lieu à des discussions et à des critiques. Pour ces raisons, l'Association allemande de la maladie de Parkinson, France Parkinson et l'Associazione Italiana Parkinsoniani di Milano ont résilié leur affiliation en 1998.

La délégation suisse s'est, dès le début, efforcée d'apporter son aide pour que ces problèmes puissent être résolus. Comme les changements ont tardé à venir, l'ASmP a également menacé de se retirer en 1998 après s'être entretenue avec le comité. L'ASmP a posé la condition suivante pour rester dans l'EPDA: développer plus de professionnalisme, d'information et de transparence surtout dans le domaine des finances et dans le programme des actions.

On a pu constater à Prague que le comité de l'EPDA avait, en grande partie, accédé à cette demande. Elle a également présenté un plan d'activités pour 1999 et 2000. Une grande transparence a été créée sur le plan financier, même si la gestion des comptes laisse encore à désirer. Nous avons ainsi appris que des firmes de l'industrie chimique internationale avaient réalisé et financé d'importantes études et projets à la demande de l'EPDA. Quelques exemples:

- Selon les résultats d'une enquête menée en Grande-Bretagne, les quelque 120 000 parkinsoniens britanniques considèrent la physiothérapie comme une alternative polyvalente qui permet également de traiter les effets secondaires dus aux médicaments. Ces patients la disent aussi importante que le traitement médicamenteux.
- Coût économique et émotionnel causé par les soins apportés aux parkinsoniens. Une enquête sur ce sujet va être réalisée dans cinq pays de l'UE.
- Une étude mondiale concernant la maladie de Parkinson va être mise sur pied en collaboration avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS).
- Un recensement – par ordinateur – des meilleures combinaisons de médicaments pour traiter la maladie de Parkinson et de leurs effets secondaires. Répertorier les médicaments qui ne sont pas spécifiques à la maladie de Parkinson, qui sont dangereux pour les patients et qui ne devraient pas être prescrits.
- EPPnet – (European Parkinson's People Network) – une banque de données personnelles sur internet. Elle doit donner la possibilité aux parkinsoniens et à leurs proches de recevoir des informations vérifiées. Ils pourront poser des questions, échanger des expériences et parler de leurs problèmes avec d'autres parkinsoniens et personnes concernées. Ce site Web est particulier par sa fonction interactive et surtout par sa confidentialité et sa protection des données. Seules les personnes autorisées pourront se connecter à ce site. Une connexion «on line» pour les neurologues et les groupements s'occupant de parkinsoniens va être établie en parallèle à l'échange d'expériences entre patients. Ce projet pilote fonctionne déjà en Finlande et en Grande-Bretagne.
- Un manuel de prise en charge personnelle couvrant tous les domaines concernés par la vie avec la maladie de Parkinson doit être traduit du hollandais dans diverses langues.
- Un livre de cuisine diététique pour parkinsoniens avec des recettes du monde entier est en période de réalisation.
- Un bulletin édité en anglais paraît quatre fois par année (il peut être commandé au secrétariat central de l'ASmP à Egg). Un autre projet est d'éditer un guide – destiné aux jeunes médecins – qui contient des informations essentielles concernant la maladie. Cela doit les aider d'aller à la rencontre des patients avec plus de professionnalisme.

Nous vous informerons des résultats des études susmentionnées et vous tiendrons au courant d'éventuels projets. La prochaine assemblée générale (General Assembly 2000) aura lieu les 14/15 novembre 2000 à Vienne.

Lydia Schiratzki

PARKINFON–
ligne téléphonique gratuite
0800 80 30 20

chaque deuxième mercredi du mois de 17 h à 19 h
2000: 12.1./9.2./8.3.

Des neurologues répondent aux questions touchant à la maladie de Parkinson.

Un service de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson en collaboration avec Roche Pharma (Suisse) SA Reinach

Collecte de Noël 99

Comme chaque année, nous vous invitons à participer à la collecte de Noël par un don. Veuillez utiliser le bulletin de versement joint à cette publication. Merci d'avance!