L'EPDA a besoin de vous!

Autor(en): **Rothweiler, Jörg**

Objekttyp: **Article**

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

Band (Jahr): **- (2011)**

Heft 102: **Warum die Forschung neue Ansätze braucht = Pourquoi la recherche a besoin de nouvelles approches = Perché la ricerca ha bisogno di nuovi approcci**

PDF erstellt am: **28.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-815442

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

L'EPDA a besoin de vous !

Lancé en 2010, le projet « Faire bouger les choses », grâce auquel l'Association européenne pour la maladie de Parkinson EPDA souhaite jeter les bases d'un traitement amélioré du Parkinson, entame son second tour. Il faut absolument que vous participiez vous aussi !

Difficile à croire, mais pourtant vrai : encore aujourd'hui, il n'existe aucun consensus sur la manière de prodiguer des soins médicaux, thérapeutiques et éthiques aux 1,2 million de personnes environ qui souffrent du Parkinson à travers toute l'Europe. Sans parler du fait qu'il n'existe pas de normes internationales sur lesquelles les responsables des systèmes de santé publique pourraient s'appuyer et dont l'observation serait source d'une plus grande conformité.

Une lacune que l'EPDA souhaite combler. Pour ce faire, elle a lancé, lors de la Journée mondiale du Parkinson en 2010, une campagne de trois ans intitulée « Faire bouger les choses ». Dans ce cadre, l'EPDA est en train de réaliser des sondages dans 36 pays européens, dont les résultats permettront une comparaison des données concernant l'établissement de diagnostics et les pratiques de traitement et de soins de chacun de ces pays. Au final, l'EPDA remettra ses conclusions aux décideurs politiques pour leur permettre de prendre des mesures afin d'améliorer les soins prodigués aux parkinsoniens dans l'Europe toute entière.

La première partie du sondage révèle un système de soins très lacunaire

La première partie du sondage « Faire bouger les choses » traduit en 24 langues était disponible sur le site Internet de l'EPDA d'avril à octobre 2010. Cette enquête, visant à déterminer si les patients étaient adressés à un spécialiste du Parkinson par leur médecin référent et s'ils avaient obtenu un diagnostic exact, a été remplie par des milliers de Parkinsoniens – parmi lesquels, fait réjouissant, un grand nombre de patients suisses. Or, d'après le président de l'EPDA Knut-Johan Onarheim, les résultats sont très inquiétants : « Les réponses montrent qu'il reste encore beaucoup de travail à effectuer en Europe. Il faut accentuer les efforts de sensibilisation et améliorer l'information non seulement du personnel médical spécialisé, mais aussi de toute une kyrielle d'organisations de patients. Il s'agit là d'une tâche de titan, et nous avons besoin de documents convaincants, afin de gagner l'appui des responsables politiques et des décideurs importants. » Surprise par les premiers résultats, l'EPDA se sent en conséquence amenée à en faire plus que prévu initialement. M. Onarheim poursuit : « Nous ne pouvons pas nous reposer sur le travail des responsables politiques. Au contraire, c'est à nous de prendre le taureau par les cornes. C'est pourquoi, outre la campagne ‹ Faire bouger les choses ›, nous tenons à élaborer une ‹ Déclaration de consensus européen › sur le système de soins prodigués aux parkinsoniens ». Combiné aux résultats du sondage, ce consensus constituera un outil capital pour faire prévaloir nos objectifs tant à l'échelon national qu'à l'échelon européen.

> « Participez maintenant en cliquant sur www.epda.eu.com/m4c-survey »

Vous pouvez participer au sondage en ligne jusqu'au 28 octobre 2011

La deuxième partie du sondage a été mise en ligne le 11 avril 2011, à l'occasion de la Journée mondiale de la maladie de Parkinson. Cette seconde partie devrait permettre de déterminer combien de médecins référents, de neurologues, de spécialistes et de membres d'équipes multidisciplinaires se tiennent à la disposition des patients lors de leur prise en charge. Le questionnaire s'inquiète notamment de savoir comment ces services sont sollicités et à quelle fréquence, qui délivre les recommandations nécessaires et de quelle manière les patients ont accès aux services médicaux, thérapeutiques ou sanitaires dont ils ont besoin, sans oublier la question du financement.

Apportez, vous aussi, votre contribution !

Parkinson Suisse souhaite vivement qu'en 2011 également, le plus grand nombre possible de Suisses concernés par la maladie participent au sondage. Seule une participation active garantit que les documents nécessaires pour changer le statu quo, lever les obstacles et assurer un meilleur traitement des parkinsoniens seront élaborés. Chacun de nous a un rôle important à jouer dans les années qui viennent. Aidez-nous et soutenez l'EPDA – il ne vous en coûtera que quelques minutes ! Merci infiniment. *jro*

Photos: EPDA, fotolia