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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (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

Artikel: L'EPDA a besoin de vous!

Autor: Rothweiler, Jörg

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-815442

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: 05.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://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