L'EPDA ha bisogno del vostro aiuto!

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: **30.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-815444

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 ha bisogno del vostro aiuto!

Lanciato nel 2010, il progetto «Passare all'azione per cambiare le cose» – mediante il quale l'Associazione Europea Malattia di Parkinson intende gettare le basi per migliorare l'assistenza a favore dei pazienti parkinsoniani – entra nella seconda fase. Anche voi dovreste partecipare!

Incredibile ma vero: allo stato attuale non esiste ancora alcun consenso su come deve essere un'assistenza ottimale dal profilo medico, terapeutico ed etico per i circa 1,2 milioni di persone con il Parkinson a livello europeo. Per non parlare del fatto che andrebbero fissati standard internazionali che fungano da punto di riferimento per i responsabili della sanità, i quali potrebbero essere obbligati ad attenervisi.

L'Associazione Europea Malattia di Parkinson (EPDA) vuole porre rimedio a questa situazione incresciosa. In occasione della Giornata mondiale del Parkinson 2010 essa ha perciò lanciato la campagna triennale «Passare all'azione per cambiare le cose» (*Move for change*), nell'ambito della quale conduce dei sondaggi in 36 Paesi europei per raccogliere dati comparativi riguardanti le pratiche di diagnosi, assistenza e trattamento. In seguito, l'EPDA metterà i risultati a disposizione degli organi decisionali politici per indurli ad adottare provvedimenti volti a migliorare l'assistenza ai malati di Parkinson in Europa.

La prima parte del sondaggio, realizzata nel 2010, ha evidenziato grandi lacune

La prima parte del sondaggio «Passare all'azione per cambiare le cose», tradotto in 24 lingue, è stata pubblicata online nel sito dell'EPDA da aprile a ottobre 2010. Il questionario, mirato a stabilire se i pazienti erano stati inviati dal medico di famiglia a uno specialista del Parkinson e se avevano ricevuto una diagnosi accurata, è stato compilato da migliaia di parkinsoniani, fra cui anche un cospicuo numero di pazienti residenti in Svizzera.

Secondo Knut-Johan Onarheim, Presidente dell'EPDA, i risultati sono però inquietanti: «Le risposte confermano che a livello europeo c'è ancora tantissimo da fare. Occorre un elevato grado di informazione e sensibilizzazione, non soltanto per gli operatori specializzati in campo medico, bensì anche per tutta una serie di organizzazioni di pazienti. Si tratta di un grande compito, e per conquistare il sostegno dei politici e degli organi decisionali dobbiamo produrre argomenti convincenti.» Alla luce dell'impressione destata dai primi dati, l'EPDA sente di dover fare più di quanto previsto inizialmente. Onarheim: «Non possiamo fidarci del lavoro degli organi decisionali politici: dobbiamo prendere in mano le redini della questione. Per questa ragione, a complemento della campagna ‹Passare all'azione per cambiare le cose› vogliamo elaborare una ‹Dichiarazione europea di consenso sul trattamento standardizzato del Parkinson› che – in combinazione con i risultati dei sondaggi – costituirà uno strumento importante per raggiungere i nostri obiettivi su piano europeo, ma anche nazionale.

«Partecipate adesso nel sito www.epda.eu.com/m4c-survey»

La partecipazione alla 2ª parte del sondaggio online è possibile fino al 28 ottobre 2011

Puntualmente in coincidenza con la Giornata mondiale del Parkinson 2011, l'EPDA ha pubblicato online la seconda parte del sondaggio «Passare all'azione per cambiare le cose». Quest'anno si vuole capire in quale misura i malati di Parkinson hanno accesso a servizi di supporto dispensati da medici di famiglia, neurologi, medici e membri di team interdisciplinari. A tal fine viene fra l'altro chiesto ai pazienti se usufruiscono di servizi di questo tipo e con quale frequenza, quali figure professionali hanno stabilito i contatti necessari per beneficiarne, oppure per quale via i malati arrivano ai servizi medici, terapeutici o infermieristici di cui necessitano, e chi finanzia tali servizi.

Per favore, partecipate anche voi!

Parkinson Svizzera tiene molto a far sì che anche nel 2011 il massimo numero possibile di parkinsoniani svizzeri prenda parte al sondaggio. Partecipando attivamente si contribuisce alla raccolta delle prove necessarie per far cambiare le cose, colmare le lacune e migliorare l'assistenza a favore di tutti i malati. Nei prossimi anni, ciascuno di noi potrà svolgere un ruolo importante. Sostenete l'EPDA e Parkinson Svizzera: bastano pochi minuti! Grazie. *jro*

Foto: EPDA, fotolia