

Die EPDA wird erwachsen : Bericht über die Generalversammlung der Europäischen Parkinsonvereinigung vom 4./5. September 1999 in Prag

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(1999)**

Heft 56

PDF erstellt am: **13.09.2024**

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.

Die EPDA wird erwachsen

Bericht über die Generalversammlung der Europäischen Parkinsonvereinigung vom 4./5. September 1999 in Prag

Prag wäre ja sowieso eine Reise wert. Doch auch die Teilnahme an der Generalversammlung der European Parkinson's Disease Association (EPDA), hat sich für die Delegierten aus der Schweiz, Bruno Laube, Präsident und SPaV-Geschäftsführerin Lydia Schiratzki in besonderem Masse gelohnt. Warum?

Die Schweizerische Parkinsonvereinigung ist Mitglied der European Parkinson's Disease Association (EPDA), gegründet 1993. Seit 1999 ist die EPDA eine eingetragene europäische Firma (legal entity). Vorher war sie eine Dachorganisation ohne rechtlichen Statuts, der aber wichtig ist für den Bezug von EU-Geldern zur Unterstützung von EPDA-Aktivitäten. Heute zählt die EPDA 31 Mitgliedsländer. Die Vorstandsmitglieder der EPDA kommen aus folgenden nationalen Patientenvereinigungen: Finnland, Grossbritannien, Niederlande, Schweden und der Tschechischen Republik. Die Führung und Rechnungslegung haben immer wieder Anlass zu Diskussionen und ernsthafte Kritik gegeben. Aus diesen Gründen haben die Deutsche Parkinsonvereinigung, France Parkinson und Associazione Italiana Parkinsoniani di Milano 1998 ihre Mitgliedschaft gekündigt.

Die Schweizer Delegation hat sich von Anfang an aktiv bemüht, zu helfen, damit diese Mängel behoben werden. Weil dies zäh vor sich ging, hat auch die SPaV nach Rücksprache mit dem Vorstand 1998 ebenfalls mit dem Austritt gedroht. Bedingung für die weitere Mitgliedschaft war, dass insbesondere im Finanzbereich und beim Aktionsprogramm mehr Professionalität, Information und Transparenz geschaffen würden.

Aktivitätsplan vorgelegt

In Prag war nun festzustellen, dass der Vorstand der EPDA diesem Wunsch grösstenteils nachgekommen ist und einen Aktivitätenplan für 1999 und 2000 vorgelegt hat. Auch wenn die Rechnungslegung noch Wünsche offen lässt, wurde doch in finanzieller Hinsicht viel Transparenz geschaffen. So war zu erfahren, dass internationale Chemiefirmen im Auftrag der EPDA wichtige Studien und Projekte durchführen und finanzieren. Beispiele hierzu:

- Die Physiotherapie, so das Ergebnis einer Untersuchung in Grossbritannien, gewinnt neben der medikamentösen Behandlung der rund 120 000 britischen Parkinsonpatienten als vielseitige Alternative auch zur Behandlung von Nebenwirkungen der Medikamente an Bedeutung.
- Wirtschaftlicher und emotionaler Aufwand für die Pflege von Parkinsonpatienten: Zu diesem Thema wird eine Umfrage in fünf EU-Ländern durchgeführt.
- Eine weltweite Studie über die Parkinsonkrankheit wird in Zusammenarbeit mit der Weltgesundheitsorganisation (WHO) erstellt.
- Eine computergestützte Erfassung der besten Medikamentenkombinationen zur Behandlung des Parkinsonsyndroms mit Nebenwirkungen und die Erfassung von nicht-parkinsonspezifischen Medikamenten, die für Parkinsonpatienten schädlich sind und nicht verschrieben werden sollten.
- EPPnet – (European Parkinson's People Network) – eine eigene Datenbank im Internet. Sie soll Parkinsonbetroffenen und ihren Angehörigen die Möglichkeit geben, überprüfte Informationen zu er-

halten, selber Fragen, Erfahrungen und Probleme einzugeben und mit anderen Betroffenen auszutauschen. Besonders an dieser Website ist ihr interaktiver Nutzwert und vor allem der Informationsschutz und die Vertraulichkeit: Nur Berechtigte erhalten Zutritt zu diesem Netz. Parallel zum Erfahrungsaustausch unter den Patienten soll auch eine Online-Verbindung für Neurologen und Parkinson relevante Gruppen aus der Medizin eingerichtet werden. Das Pilotprojekt läuft in Finnland und Grossbritannien.

- Ein Selbsthilfehandbuch für alle Bereiche, die das Leben mit Parkinson betreffen, soll aus dem Holländischen in verschiedene Sprachen übersetzt werden.
- Ein Gesundheits-Kochbuch für Parkinsonpatienten mit Rezepten aus der ganzen Welt ist im Entstehen.
- Viermal jährlich erscheint ein Magazin in englischer Sprache und kann bei der SPaV in Egg bestellt werden.

Junge Ärzte informieren

Ein weiteres Projekt ist die Zusammenstellung eines einheitlichen Infopakets für junge Ärzte. Es soll ihnen helfen, richtig mit Parkinsonpatienten umzugehen.

Wir werden über zukünftige Projekte und Resultate der erwähnten Studien informieren. Die nächste Generalversammlung (General Assembly 2000) wird am 14./15. November 2000 in Wien stattfinden.

Lydia Schiratzki

Weihnachtsspende 99

Wie jedes Jahr bitten wir Sie um Ihre Weihnachtsspende. Bitte verwenden Sie den Einzahlungsschein in diesem Heft. Herzlichen Dank!

GRATIS-HOTLINE

**PARKINFON
0800 80 30 20**

Neurologen beantworten Ihre Fragen über die Parkinsonkrankheit

**2000: 5.1 / 2.2. / 1.3. / 5.4.
jeweils von 17 bis 19 Uhr**

Eine Dienstleistung der Schweizerischen Parkinsonvereinigung in Zusammenarbeit mit Roche Pharma (Schweiz) AG Reinach.