

La EPDA diventa grande : rapporto sull'Assemblea Generale dell'Associazione Parkinson Europea a Praga

Objekttyp: **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: **08.08.2024**

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.

La EPDA diventa grande

Rapporto sull'Assemblea Generale dell'Associazione Parkinson Europea a Praga

Varrebbe in ogni caso la pena di fare un viaggio a Praga. Ma anche la partecipazione all'Assemblea dell'European Parkinson's Disease Association (EPDA) è stata molto importante per i delegati svizzeri Bruno Laube e Lydia Schiratzki, rispettivamente presidente e segretaria centrale dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson. Perché?

La ASmP è membro della EPDA, fondata nel 1993. Dal 1999 la EPDA è una Ditta europea registrata (legal entity). Prima era una Associazione mantello senza stato legale, il quale però riveste grande importanza per quanto riguarda i fondi dell'UE per il sostegno delle attività della EPDA, che conta oggi 30 Stati membri. I membri del Comitato della EPDA provengono dalle seguenti organizzazioni nazionali di pazienti: Finlandia, Gran Bretagna, Olanda, Svezia e Repubblica ceca. La conduzione e l'amministrazione hanno sempre dato adito a discussioni ed a severe critiche. Per

questi motivi l'Associazione germanica, quella francese e quella italiana hanno dato le loro dimissioni nel 1998.

La delegazione svizzera si è impegnata attivamente sin dall'inizio affinché queste lacune venissero eliminate. Poiché ciò sarebbe stato molto difficile, la ASmP, dopo essersi consultata con il proprio Comitato, ha minacciato di dare le dimissioni anch'essa per il 1998. Condizione essenziale per rimanere membro era che, in particolare nell'ambito delle finanze e nel programma d'azione, vi fosse maggior professionalità, informazione e trasparenza. A Praga si è potuto quindi constatare che il Comitato della EPDA ha dato seguito in gran parte a questo desiderio ed ha presentato un piano d'attività per il 1999 e per il 2000.

Anche se la pianificazione finanziaria lascia ancora a desiderare, dal punto di vista finanziario è stata fatta molta chiarezza. Così siamo venuti a conoscenza che le industrie chimiche internazionali, su incarico della EPDA, eseguono e finanziano importanti studi e progetti. Alcuni esempi:

- la fisioterapia, accanto al trattamento farmacologico dei circa 12000 britan-

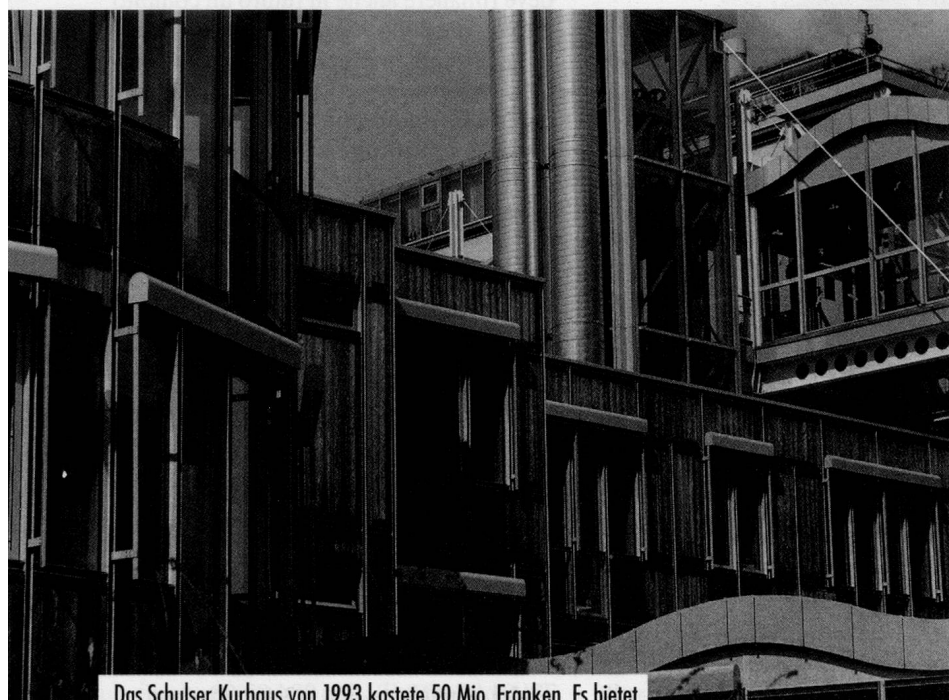
nici, acquista sempre maggior significato quale alternativa polivalente anche per il trattamento degli effetti collaterali dei medicinali (questo è il risultato di un sondaggio in Inghilterra).

- Costi economici ed emozionali per le cure dei pazienti di Parkinson: su questo tema viene eseguito un sondaggio in cinque paesi europei.
- Si sta svolgendo uno studio a livello mondiale sulla malattia di Parkinson, in collaborazione con l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS).
- L'allestimento di una lista delle migliori combinazioni di medicinali per il trattamento della malattia di Parkinson con effetti collaterali e la registrazione di medicinali non specifici per il trattamento del morbo di Parkinson, che sono dannosi per i pazienti e che non dovrebbero venire prescritti. Tutto ciò con il supporto dell'informatica.
- La EPPnet (European Parkinson's People Network) – una banca dati propria in Internet. Dovrebbe dare ai malati di Parkinson ed ai loro familiari la possibilità di ricevere informazioni controllate, di suggerire e di scambiare tra i colpiti questioni, esperienze e problemi. La particolarità di questo sito Web è il suo valore interattivo e soprattutto la protezione dei dati e l'assoluta riservatezza: solo le persone autorizzate possono aver accesso a questa rete. Parallelamente allo scambio di esperienze tra pazienti, dovrebbe venire allestito un contatto online per neurologi e gruppi specialistici di rilievo nell'ambito della medicina parkinsoniana. Il progetto pilota è in atto in Finlandia e in Gran Bretagna.
- Un manuale di autoaiuto, che tocca tutti i campi relativi alla vita con la malattia di Parkinson, dovrebbe venire tradotto dall'olandese in diverse lingue.
- Un libro di cucina e salute per malati di Parkinson, con ricette da tutto il mondo, è in fase di allestimento.
- Viene pubblicato un bollettino trimestrale in inglese (può essere richiesto alla ASmP a Egg). Un ulteriore progetto è l'allestimento di un pacchetto informativo unitario destinato ai giovani medici per aiutarli a trattare nel modo corretto i pazienti di Parkinson.

Vi informeremo su progetti futuri e sui risultati degli studi citati.

La prossima Assemblea Generale (General Assembly 2000) avrà luogo il 14/15 novembre a Vienna.

Lydia Schiratzki



Das Schulser Kurhaus von 1993 kostete 50 Mio. Franken. Es bietet unter anderem das einzige irisch-römische Bad der Schweiz.