

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

**Herausgeber:** Parkinson Schweiz

**Band:** - (1999)

**Heft:** 56

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

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. 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. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

### **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. [Voir Informations légales.](#)

### **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. [See Legal notice.](#)

**Download PDF:** 14.03.2025

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

# 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-

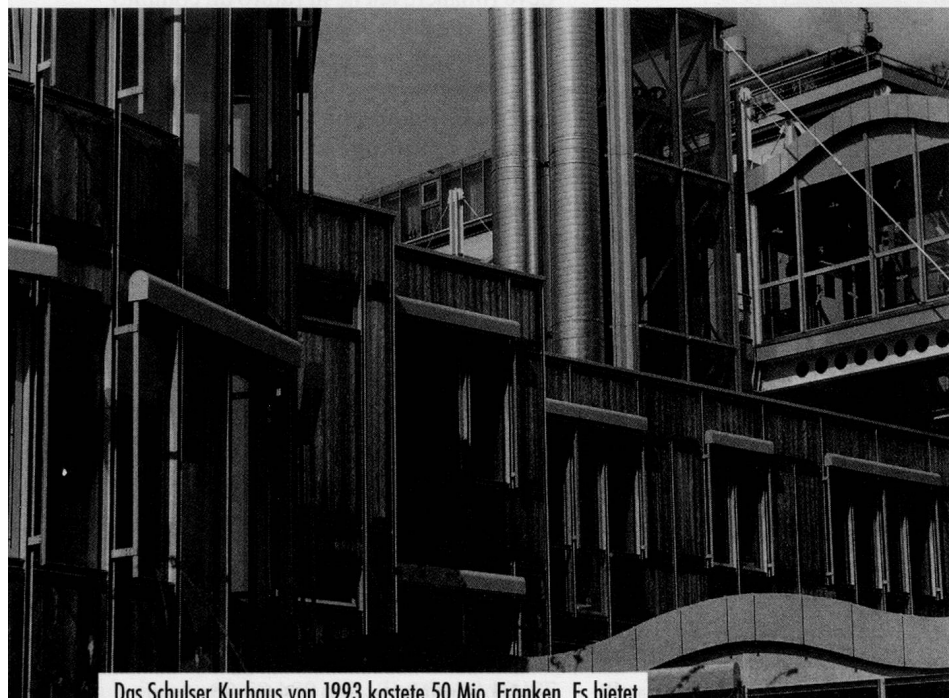
nici, acquista sempre maggior significato quale alternativa polivalente anche per il trattamento degli effetti collaterali dei medicinali (questo è il risultato di un sondaggio in Inghilterra).

- 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.