

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 ha bisogno del vostro aiuto!

Autor: Rothweiler, Jörg

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-815444>

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>

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 dovrete 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 comple-

 mento della cam-

 pagna «Passare all'azione per cam-

 biare le cose» vo-

 gliamo elaborare una «Dichiarazione euro-

 peana di consenso sul trattamento standar-

 dizzato del Parkinson» che – in combina-

 zione con i risultati dei sondaggi – costituirà uno strumento importante per raggiun-

 gere i nostri obiettivi su piano europeo, ma anche nazionale.

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

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