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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2013)

Heft: 110: Forscher bremsen Parkinson bei Mäusen = Des chercheurs freinent l'évolution du Parkinson chez des souris = Scienziati frenano la progressione del Parkinson nei topi

Rubrik: 28a Assemblea generale a Basilea

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. 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. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

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. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

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. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 15.07.2025

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

Durante il «Parkinson-Forum», gli esperti affrontano il coinvolgente tema della partecipazione a progetti di ricerca.

28ª Assemblea generale a Basilea

Il 15 giugno 2013, una radiosa giornata praticamente estiva, si è tenuta la ventottesima Assemblea generale alla quale hanno partecipato 151 persone, tra cui 116 membri con diritto di voto. Oltre alla parte statutaria, c'è stato spazio anche per il tradizionale «Parkinson-Forum» e per l'intrattenimento musicale.

La meteo ha avuto un occhio di riguardo per i membri di Parkinson Svizzera, riunitisi il 15 giugno 2013 per l'annuale Assemblea generale. I 116 membri con diritto di voto e i trentacinque ospiti sono stati accolti dalla squadra del Segretariato centrale presso l'albergo Bildungszentrum 21 di Basilea.

«Parkinson-Forum» il mattino

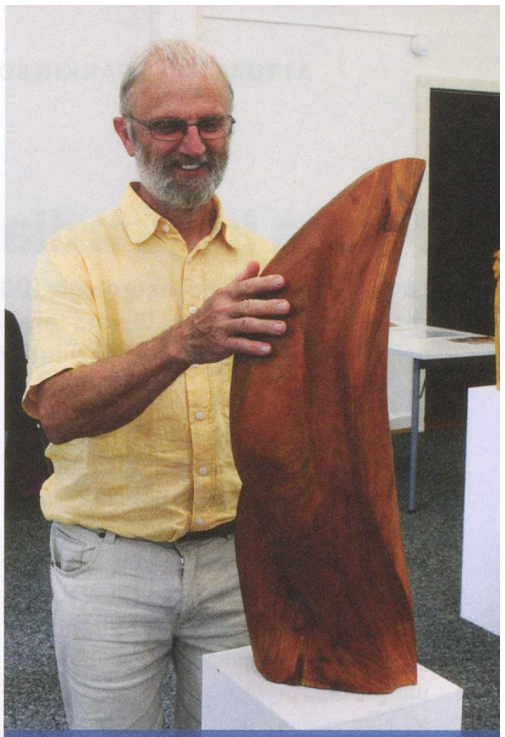
Dopo il caffè di benvenuto, l'Assemblea ha avuto inizio con il tradizionale «Parkinson-Forum», quest'anno dedicato alle opportunità e ai rischi della partecipazione a progetti di ricerca. Al dibattito, moderato da Lilo Wicki, redattrice della trasmissione televisiva «Puls», hanno partecipato il Prof. Dr. med. Peter Fuhr, neurologo e ricercatore dell'ospedale universitario di Basilea, il Dr. iur. Jürg Müller, responsabile del servizio giuridico dell'ospedale universitario di Basilea e membro della Commissione etica, il Dr. med. Uwe Meya, ricercatore della Biotie Therapies AG di Basilea, e la Dr. phil. Christa Ventling di Basilea, parkinsoniana e membro dell'associazione. La discussione verteva sulla partecipazione delle persone affette a progetti di ricerca e sui rischi che corrono.

È presto stato chiaro che i ricercatori delle cliniche e dell'industria farmaceutica devono poter contare per il loro lavoro sulla disponibilità di persone affette e di persone sane. Il Dr. med. Uwe Meya ha per esempio dichiarato che per legge la ricerca farmaceutica deve dimostrare l'efficacia di un potenziale nuovo farmaco in almeno due studi clinici indipendenti, per i quali servono ovviamente volontari. Il Dr. med. Jürg Müller l'ha confermato, spiegando che la Commissione etica si impegna affinché i rischi per i partecipanti a questi studi siano tenuti al minimo, per esempio valutando già in precedenza se lo studio in questione sia necessario, se il progetto sia stato elaborato in modo ben strutturato, se la plausibilità, la rappresentatività e la formulazione delle domande siano chiare. Durante lo studio, la Commissione etica bada a che le prescrizioni legali di sicurezza siano rispettate alla lettera, non da ultima la nuova legge sulla protezione dei pazienti che entrerà in vigore nel 2014 in una forma particolareggiata.

Questa legge disciplinerà anche la ricerca non farmacologica, per esempio gli studi sulla memoria dei parkinsoniani come quelli condotti dal Prof. Dr. med. Peter Fuhr a Basilea. Questo genere di ricerca comporta naturalmente rischi minori rispetto a quelli della ricerca farmacologica, anzi, in alcuni casi possono addirittura risultare divertenti, come dichiarato da un paziente che ha preso parte a uno studio basilese sulla prestazione cognitiva: «Ho viaggiato volentieri più volte tra la Svizzera orientale e Basilea perché lo studio,

Durante e dopo il pranzo, molto tempo è stato dedicato allo scambio di opinioni.

Il gruppo basilese delle Ladybirds ha assicurato l'intrattenimento musicale.



Jürg Felber con una delle sue sculture.

gli esercizi e i giochi da svolgere al computer mi piacevano».

Altre persone affette hanno invece riportato esperienze meno gradevoli, per esempio perché hanno dovuto resistere due ore nel tubo della risonanza magnetica o perché dopo uno studio farmacologico hanno risentito per diverso tempo degli effetti collaterali.

La conclusione del «Parkinson-Forum» di quest'anno è stata unanime: la ricerca necessita di parkinsoniani che partecipino agli studi. La partecipazione comporta opportunità e rischi, e questi vanno per quanto possibile minimizzati. Chiunque partecipi a uno studio deve prestare attenzione a che le spiegazioni siano complete (documentazione destinata ai pazienti) e chiariscano tutti i dubbi. Ovviamente, i partecipanti sono tutti assicurati in modo adeguato e, se non si sentono sicuri o ben assistiti, hanno il diritto di abbandonare lo studio in qualsiasi momento senza indicarne il motivo.

Parte statutaria dell'Assemblea

Molti partecipanti hanno approfittato del pranzo per continuare a discutere su questo interessante tema, mentre altri hanno sfruttato la pausa per visitare il Brainbus, l'esposizione itinerante sul cervello umano, che ha fatto tappa davanti all'albergo, o per ammirare le sculture del nostro membro Jürg Felber.

Dopo la pausa pranzo, Susanne Brühlmann, fisioterapista presso la clinica di riabilitazione Zihlschlacht e membro del Comitato, ha «sciolto» i presenti con un po' di ginnastica prima della parte statutaria dell'Assemblea, per la quale ha preso la parola il Presidente Markus Rusch. Nominati gli scrutatori, approvato il verbale dell'Assemblea generale 2012 e fornite informazioni complementari sul Rapporto annuale 2012, l'incaricato delle finanze Bruno Dörig ha presentato il conto annuale e il bilancio 2012. Entrambi sono stati approvati all'unanimità e al Comitato è stato dato scarico senza voti contrari. Anche le proposte di mantenere l'organo di revisione e di lasciare ancora invariata la quota annuale sono state accolte da tutti. I membri del Comitato e il Presidente Markus Rusch sono poi stati rieletti all'unanimità.

Dopo una pausa caffè, il gruppo basilese delle Ladybirds ha intrattenuto i presenti. In seguito, si è proceduto alla discussione di una proposta dei membri volta a eliminare il limite di 1150 franchi (pari a trenta membri) per i contributi annui ai gruppi di auto-aiuto. Dato che ai sensi degli statuti questa decisione non spetta all'Assemblea generale, dopo la discussione si è tenuta una votazione consultiva, il cui risultato verrà preso in considerazione dal Comitato quando si esprimerà sulla proposta nella seduta autunnale.

Come da tradizione, Parkinson Svizzera organizza ogni anno la sua Assemblea generale in una località diversa. Nel 2014, sarà il turno di Soletta. La ventinovesima Assemblea generale si terrà sabato 14 giugno 2014. *jro*

Il Presidente Markus Rusch.

La fisioterapista Susanne Brühlmann ha pensato all'attività fisica.

Foto: jro