28. Mitgliederversammlung 2013 in Basel

Objekttyp: **Group**

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

Band (Jahr): **- (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**

PDF erstellt am: **31.05.2024**

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.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Sehr interessant: Beim Parkinsonforum erläuterten Experten, was bei der Teilnahme an Forschungsstudien zu beachten ist.

28. Mitgliederversammlung 2013 in Basel

Am 15. Juni 2013, einem strahlend schönen Sommertag, fand in Basel die 28. Mitgliederversammlung statt. Gesamthaft 151 Personen, davon 116 stimmberechtigte Mitglieder, nahmen an der Veranstaltung, die neben dem statutarischen Teil auch das traditionelle Parkinsonforum sowie musikalische Unterhaltung bot, teil.

Petrus meinte es sehr gut mit den Mitgliedern von Parkinson Schweiz und liess am 15. Juni 2013 zur diesjährigen Mitgliederversammlung (MV) der Vereinigung die Sonne strahlen. Entsprechend fröhlich trafen die 116 stimmberechtigten Mitglieder und 35 Gäste im Hotel Bildungszentrum 21 in Basel ein, wo sie vom Team der Geschäftsstelle empfangen wurden.

Parkinsonforum am Vormittag

Nach dem Begrüssungskaffee begann die MV mit dem traditionellen Parkinson-Forum – dieses Jahr zum Thema «Teilnahme an Forschungsprojekten – Chance oder Risiko?». Unter Leitung von Lilo Wicki, Redaktorin der TV-Sendung «Puls», diskutierten der selbst in der Parkinsonforschung aktive Neurologe Prof. Dr. med. Peter Fuhr, Universitätsspital Basel, Dr. iur. Jürg Müller, Leiter Rechtsdienst des Universitätsspitals Basel und Mitglied der Ethikkommission, Dr. med. Uwe Meya, Forschender der Biotie Therapies AG, Basel, sowie Dr. phil. Christa Ventling, Parkinsonbetroffene und Mitglied der Vereinigung, aus Basel, darüber, was es für Betroffene bedeutet, wenn sie an Forschungsprojekten teilnehmen und worauf sie dabei achten sollten.

Dabei zeigte sich rasch, dass die Forschenden sowohl der Kliniken als auch der pharmazeutischen Industrie zwingend darauf angewiesen sind, dass sich Parkinsonpatienten, aber auch gesunde Gleichaltrige für Forschungsprojekte zur Verfügung stellen. So verwies Dr. Meya darauf, dass die pharmazeutische Forschung von Gesetzes wegen die Wirksamkeit eines potenziellen neuen Medikamentes in mindestens zwei unabhängigen klinischen Studien belegen muss – wofür es freiwillige Studienteilnehmer braucht. Diese Aussage bestätigte auch Dr. Müller, der dann erklärte, wie die Ethikkommission dafür sorgt, dass die Risiken für die Studienteilnehmer minimal gehalten werden können. So wird laut Dr. Müller bereits im Vorfeld geprüft, ob die Studie überhaupt nötig ist, ob das Studiendesign sauber erarbeitet wurde und ob Plausibilität und Aussagekraft sowie Fragestellung klar formuliert sind. Während der Studie achtet die Ethikkommission dann darauf, dass die gesetzlichen Sicherheitsvorschriften peinlich genau eingehalten werden. Dafür sorgt laut Müller nicht zuletzt auch ein neues Gesetz zum Patientenschutz, welches 2014 in einer präzisierten Fassung in Kraft treten soll.

Natürlich deckt dieses Gesetz auch nicht medikamentöse Forschung ab, also etwa Studien zur Gedächtnisleistung bei Parkinson, wie sie Prof. Fuhr in Basel durchführt. Diese Art der Forschung hat natürlich deutlich kleinere Risiken als die medikamentöse Forschung und kann sogar regelrecht Spass machen, wie ein Patient, der an einer Basler Studie zur kognitiven Leistung bei Parkinson teilnahm, bestätigte: «Ich fuhr gerne mehrmals aus der Ostschweiz nach Basel, denn die Studie und die dabei zu

Beim Mittagessen und auch danach blieb viel Zeit zum Gedankenaustausch.

Das Basler Ensemble «The Ladybirds» sorgte für musikalische Unterhaltung.

Jürg Felber mit einer seiner Skulpturen.

absolvierenden Übungen und Spiele am Computer machten mir Freude.»

Andere Betroffene indes berichteten, dass sie durchaus auch weniger schöne Erfahrungen gemacht hätten – etwa, weil sie zwei Stunden in der MRI-Röhre ausharren mussten oder weil sie nach einer Medikamentenstudie über längere Zeit hinweg an Nebenwirkungen litten.

So lautete denn auch das einhellige Fazit des diesjährigen Parkinsonforums: Die Parkinsonforschung ist auf Betroffene angewiesen, welche an Studien teilnehmen. Die Teilnahme an Studien birgt sowohl Chancen als auch Risiken, wobei letztere so weit als möglich minimiert werden. Achten sollte jeder, der an einer Studie teilnehmen will, auf umfassende Aufklärung (Patientenaufklärungsschrift), bei der wirklich alle Fragen geklärt werden. Und natürlich sind alle Studienteilnehmer bei jeder Studie entsprechend versichert und sie können auch jederzeit ohne Angabe von Gründen aus einer Studie ausscheiden, wenn sie sich nicht gut betreut oder unsicher fühlen.

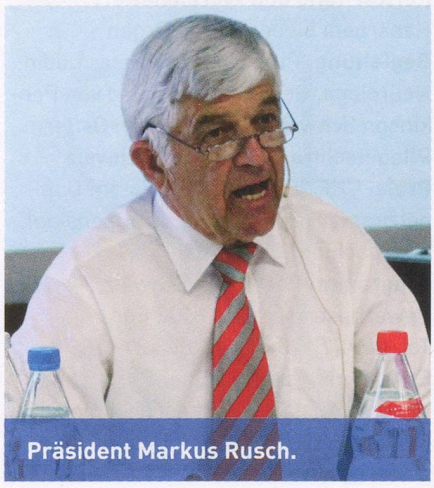
Statutarischer Teil der Versammlung

Beim Mittagessen diskutierten viele Teilnehmer dieses interessante Thema eifrig weiter. Andere nutzten die Pause, um den Brainbus, die rollende Ausstellung über das Gehirn, die vor dem Hotel Station machte, zu besuchen oder die Skulpturen unseres Mitgliedes Jürg Felber zu bewundern.

Nach der Mittagspause sorgte Susanne Brühlmann, Physiotherapeutin der Rehaklinik Zihlschlacht und Mitglied des Vorstandes, mit einer Gymnastiksequenz für gute Laune und körperliche Bewegung, ehe Präsident Markus Rusch zum statutarischen Teil der Versammlung überleitete. Nach der Wahl der Stimmenzähler, der Verabschiedung des Protokolls der Mitgliederversammlung 2012 und ergänzenden Informationen zum Jahresbericht 2012 präsentierte Finanzchef Bruno Dörig die Jahresrechnung und die Bilanz 2012. Beides wurde einstimmig angenommen und der Vorstand wurde ohne Gegenstimme entlastet. Auch die Vorschläge, die Revisionsstelle beizubehalten und die Mitgliederbeiträge einmal mehr unverändert zu lassen, stiessen auf einhellige Zustimmung. Danach wurden bei den Wiederwahlen alle Mitglieder des Vorstandes sowie Präsident Markus Rusch einstimmig bestätigt.

Nach einer Kaffeepause erfreute zunächst das Basler Ensemble «The Ladybirds» die Anwesenden mit einer musikalischen Darbietung, ehe über einen Antrag aus dem Kreis der Mitglieder diskutiert wurde, der zum Ziel hat, die Beschränkung der Jahresbeiträge an die Selbsthilfegruppen von derzeit maximal 1150 Franken (entsprechend 30 Gruppenmitgliedern) aufzuheben. Da dieser Entscheid laut Statuten nicht der MV obliegt, wurde nach der Diskussion eine Konsultativabstimmung durchgeführt, deren Resultat der Vorstand berücksichtigen wird, wenn er an der Herbstsitzung den Antrag berät.

Der Tradition folgend verlegt Parkinson Schweiz die MV 2014 wieder an einen neuen Ort – und zwar nach Solothurn. Dort wird am Samstag, 14. Juni 2014, die 29. MV der Vereinigung stattfinden. *jro*



Präsident Markus Rusch.

Physiotherapeutin Susanne Brühlmann animierte zu körperlicher Aktivität.

Fotos: jro