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: 28e assemblée générale 2013 à Bâle

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: 08.07.2025

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

Forum Parkinson : les experts ont expliqué ce à quoi il convient de prêter attention en cas de participation à des études cliniques.

28e assemblée générale 2013 à Bâle

La 28e assemblée générale s'est déroulée à Bâle le 15 juin 2013, par une journée d'été particulièrement rayonnante. Au total, 151 personnes, parmi lesquelles 116 membres votants, ont participé. En marge de la partie statutaire, le traditionnel forum Parkinson et le divertissement musical figuraient également au programme.

Saint Pierre s'est montré clément avec les membres de Parkinson Suisse. En ce 15 juin 2013, il leur a offert un soleil éclatant à l'occasion de l'assemblée générale (AG) de l'association. Tout à leur bonne humeur, les 116 membres votants et 35 invités se sont retrouvés à l'hôtel Bildungszentrum 21 de Bâle, où ils ont été accueillis par l'équipe du siège.

Le matin : forum Parkinson

Après le café de bienvenue, l'AG a débuté avec le traditionnel forum Parkinson – cette année, sur le thème : « Participation aux projets de recherche – opportunité ou danger ? ». Sous la direction de Lilo Wicki, chroniqueuse pour l'émission de télévision « Puls », le Prof. Dr méd. Peter Fuhr, Hôpital universitaire de Bâle, le Dr iur. Jürg Müller, chef du service juridique de l'Hôpital universitaire de Bâle et membre de la commission d'éthique, le Dr méd. Uwe Meya, chercheur pour Biotie Therapies AG à Bâle, et le Dr phil. Christa Ventling, parkinsonienne et membre de l'association bâloise, eux-mêmes neurologues actifs dans la recherche sur le Parkinson, ont rappelé les implications de la participation à des projets de recherche et ce à quoi les patients doivent prêter attention.

Dans ce contexte, il est rapidement apparu que les chercheurs, aussi bien en clinique que dans le secteur pharmaceutique, ont impérativement besoin que des parkinsoniens, mais aussi des sujets du même âge en bonne santé, se mettent à la disposition de leurs projets. Ainsi, le Dr Meya a rappelé qu'en vertu de la loi, la recherche pharmaceutique doit prouver l'efficacité d'un éventuel nouveau médicament dans le cadre de deux études cliniques indépendantes au minimum – ce pour quoi des participants volontaires sont requis. Le Dr Müller a confirmé ses dires. Il a ensuite expliqué de quelle manière la commission d'éthique veille à maintenir au strict minimum les risques pour les participants aux études cliniques. Ainsi, l'on examine au préalable si l'étude est vraiment nécessaire, si sa conception a été réalisée méthodiquement et si sa plausibilité, sa pertinence et sa problématique sont formulées clairement. Pendant l'étude, la commission d'éthique vérifie le respect scrupuleux des prescriptions légales en matière de sécurité. Une nouvelle loi sur la protection des patients, dont une version plus précise doit entrer en vigueur en 2014, y veille notamment.

Bien entendu, cette loi couvre également la recherche non médicamenteuse, c'est-à-dire par exemple les études sur les capacités de mémoire en cas de Parkinson, spécialité du Prof. Fuhr à Bâle. Ce type de recherche présente naturellement des risques plus faibles que la recherche médicamenteuse. Elle peut même être source d'un réel plaisir, comme le confirme un patient qui a participé à une étude sur les performances cognitives en cas de Parkinson : « J'habite la Suisse orientale et je me suis

Pendant et après le repas de midi, les échanges sont allés bon train.

L'ensemble bâlois « The Ladybirds » a assuré l'animation musicale.

Jürg Felber avec l'une de ses sculptures.

volontiers rendu plusieurs fois à Bâle, car l'étude, les exercices à réaliser et les jeux sur ordinateur me plaisaient ».

D'autres, en revanche, ont expliqué qu'ils gardaient un souvenir moins réjouissant – par exemple, parce qu'ils ont dû rester pendant deux heures dans les « tubes à IRM » ou parce qu'ils ont souffert d'effets secondaires pendant une longue période à la suite d'une étude médicamenteuse.

Conclusion unanime du forum Parkinson de cette année : la recherche sur le Parkinson est tributaire des patients qui participent aux études. Les avantages sont aussi nombreux que les risques, bien que ces derniers soient limités dans la mesure du possible. Toute personne souhaitant participer à une étude doit veiller à bénéficier d'informations exhaustives (textes explicatifs à l'attention des patients), qui répondent à l'ensemble des questions. Tous les participants bénéficient naturellement d'une assurance et peuvent également se retirer sans invoquer de motif s'ils ne se sentent pas suffisamment suivis ou en sécurité.

Partie statutaire de l'assemblée

Lors de la pause déjeuner, de nombreux participants ont poursuivi avec ferveur le débat sur ce thème. D'autres ont profité de leur temps libre pour visiter le Brainbus, l'exposition itinérante sur le cerveau qui faisait étape devant l'hôtel, ou pour admirer les sculptures de Jürg Felber, artiste membre de notre association.

Après le repas, Susanne Brühlmann, physiothérapeute au sein de la clinique de réadaptation de Zihlschlacht et membre du comité, a mis tout le monde de bonne humeur avec une séance de gymnastique et d'exercice physique, avant que le Président Markus Rusch ne passe à la partie statutaire de l'assemblée. Après l'élection des scrutateurs, l'adoption du procès-verbal de l'assemblée générale 2012 et quelques informations complémentaires sur le rapport annuel, le responsable des finances Bruno Dörig a présenté les comptes annuels et le bilan de l'année 2012. Ils ont été adoptés à l'unanimité et la décharge du comité a été acceptée sans avis contraire. Les propositions consistant à maintenir l'organe de révision et à ne pas modifier les cotisations des membres ont également reçu un assentiment unanime. Par la suite, l'ensemble des membres du comité et le Président Markus Rusch ont été réélus à l'unanimité.

Après la pause café, l'ensemble bâlois « The Ladybirds » a fait la joie des invités avec une représentation musicale. Point suivant à l'ordre du jour : une demande issue du cercle des membres visant à supprimer la restriction des cotisations annuelles au sein des groupes d'entraide, qui s'élève actuellement à 1 150 francs (soit l'équivalent de 30 membres). Cette décision ne relevant pas de l'assemblée générale aux termes des statuts, un vote consultatif a eu lieu après le débat. Son résultat sera pris en compte par le comité lorsqu'il abordera cette question à l'occasion de la séance d'automne.

Conformément à la tradition, Parkinson Suisse changera de lieu pour la 29e édition de son AG – elle se déroulera à Soleure. Rendez-vous le samedi 14 juin 2014 ! *jro*

Le Président, Markus Rusch.

Susanne Brühlmann nous a encouragés à participer aux activités physiques.

Photos : jro