

EPDA Peaassamblee Ljubljanas 1.-2. juuni 2002.a.

1.- 2. juunil 2002.a. toimus Sloveenia pealinnas Ljubljanas Euroopa Parkinsoni Haiguse Liidu Peaassamblee. Eesti Parkinsonihaiguse Seltsi esindas allakirjutanu.

Euroopa Parkinsoni Haiguse Liit (edaspidi EPHL) on Euroopa riikide Parkinsoni haigusega tegelevate organisatsioonide ühendus. Üldkogu ehk Peaassamblee koguneb kord aastas, kus juhatus annab aru aasta jooksul toimunud, analüüsib ja arutab täiskoguga päevakorda võetud teemasid. Assamblee algas EPDA presidendi mrs. Mary G Bakeri lühikese tervituskõnega, millele järgnes delegaatide tutvustamine. Esindajaid oli 22 riigist. Tulemata jäi Poola. Mõned riigid, kus oli mitu registreeritud organisatsiooni olid väljas kahe esindajaga (Island, Itaalia, Rootsi). Belgia prantsuse keelne tiib oli aasta sees jõunud EPDAst välja astuda ja palus luba uuesti ühineda. Soov rahuldati ühehäälselt. Kinnitati päevakord ja alustati ettekannetega käimasolevatest projektidest.

Esimene ettekandja oli Marina Fontenla Inglismaalt projektiga "Nooremaelised parkinsonihaiged". On selge, et noorelt haigestunud parkinsonihaigetel on omad erihuvid ja seda teemat arutati ka teisel päeval. Projekti algatas Rootsi PHL president Susanna Lindvall 1999.a. peaassambleel, eesmärgiks uurida alla 50-aastasi parkinsonihaiged. 2001.a. toetas projekti ka Londoni Southbank University ja detsembris 2001 esitati taotlus Euroopa Komisjonile kahe aasta jooksul projekti rahastamiseks. Kahjuks ei olnud taotlus edukas. Projekti tuli täiendada teooria poolelt ja nüüd otsitakse võimalusi jätkamiseks. Projektis osalevad Tartu Ülikool, Soome, Portugal, Rootsi, Hispaania, Sloveenia ja Suurbritannia.

Teine ettekanne oli Soome arstilt dr. Pirkko Roatasalo'lt projektist INFOpark, mis algas 1. märtsil 2001 ja millest võtavad osa ka Eesti meedikud koos EPDA, Suurbritannia, Soome, Kreeka, Saksa, Hispaania ja Portugali spetsialistidega. EÜ rahastas seda 3 aasta ja 3 kuu pikkust projekti 1,03 miljoni euroga. Projekt uurib vanemaealiste parkinsonihaigete elu kvaliteedi ja hoolduse parandamise võimalusi. Esimese aasta jooksul on töö olnud edukas ja planeeritud tööd on ka lõpetatud. Käesoleva aasta märtsiks oli läbi viidud 200 patsiendi küsitlus, mis puudutas nende igapäevast tegevust, elu kvaliteeti, meeoleolu ja depressiooni.

Kolmandana astus üles EPDA asepresident dr. Irena Rektorova. Saime ülevaate kõikidest EPDA projektidest.

Esimene oli GPDS (The Global Parkinson's Disease Survey). See on globaalne parkinsonihaiguse uuring, millest võtavad osa spetsialistid kogu maailmast, WHO parkinsonihaiguse töögrupp ning Rahvusvaheline Parkinsoni Haiguse Fond ja mida finantseerib Šveitsi firma F. Hoffman-La Roche Ltd. Basel. Uuringu suundadeks olid parkinsonihaigete elukvaliteedi hindamine, täiendavate elukvaliteedile mõjuvate faktorite leidmine ja nende mõju väljaselgitamine PH elukvaliteedile. Uurimuse aruanne on avaldatud ajakirjas MDS Journal vol. 17 nr. 1, January 2002 ja veebilehel WWW.Interscience.Wiley.com.

Teine projekt ECONOMIC and QUALITY of LIFE IMPACT of PARKINSON'S DISEASE, a Pilot Primary Care Research Survey in the UK. Projekti soovitas WHO 1997.a. ja rahastas firma DuPont Pharma. Eesmärgiks oli parkinsonihaigete otseste ja kaudsete hoolduskulude kalkuleerimine ja nende elukvaliteedi uuring. Uuringus selgus, et kodus elav patsient läks riigile maksma 5000£ ja täishooldusel 18000£ aastas.

Kolmas projekt. PARKINSON'S DISEASE: PHYSIOTHERAPY EVALUATION PROJECT. Parkinsoni haiguse psühhoteeraapia hinnang projekt. Osalesid Suurbritannia spetsialistid koos EPDA-ga; rahaliselt toetas Glaxo Welcome. Uuringute eesmärgiks oli konsensuse saavutamine parimate psühhoteerapeutide ja ravimitootjate vahel ja kogemuste saamine parkinsonihaiguse psühhoteeraapia valdkonnas, millest oleks võimalik hiljem Euroopa tasemel tehtavaid uurimistöde suundi valida.

EPDA, Holland ja Inglismaa leppisid kokku töötada kahe erineva projektiga: 1. PROMISE (lubadus) teemaks PH rehabilitatsiooni tulemused. 2. RESCUE (vabastus) teemaks PH rehabilitatsioon ja juhendamise strateegia.

Tulemused on internetis aadressil <http://online.unn.ae.uk/faculties/hsw/research/Rehab/Rehab.htm>

Järgmised kaks olid Inglismaal läbiviidud pilootuurinud, millest võtsid osa ka Tsehhi spetsialistid.

Neljanda projekti PD Life (parkinsonihaigete elu) uuriti haigete hoolduse parandamise võimalusi, praktikas kõige optimaalsema ravi leidmist erinevatele haigete gruppidele.

Viies projekt oli PH ravimi uuring. Püüti leida ravimeid mis oleksid efektiivsed nii noorelt

haigestunud kui ka vanemaealistele patsientidele Uuriti üle 100 haige.

Peale projektide lühiülevaadet esitas EPDA president Mary Baker aruande 2001.a. tööst. Ta alustas administratiivsete muudatuste tutvustamisega EPDA juhatuses. Juurde võeti hollandlane Peter Hoogendoorn, tegutsemaks põhiliselt sidemete loomisega Euroopa Komisjonis, kes põhiliselt rahastab EPDAt Seega on juhatuses:

- Mary G. Baker, President, Suurbritannia
- Irena Rektorova, Vice president, Tsehhi
- Raphael Medan, raamatupidaja, Iisrael
- Luise van der Valk, sekretär, Holland
- Peter Hoogendoorn, liige, Holland
- Bruno Dupont, liige, Belgia

Järgnes ülevaade toimunud presentatsioonidest ja tähtsamatet koosolekutest, vaagiti EDPA rahalisi suhteid Euroopa Komisjoniga, anti Presidendi hinnang projektidele, EDPA ajalehele ja ajakirjale, mis ilmub neli korda aastas ja Interneti koduleheküljele, mis on äsja uuendatud ja informatiivsem (viite leiab meie veebilt) Multidistsiplinaarne konverentsists, mis pidi toimuma augustis Jeruusalemmas, viidi pingelise poliitilise olukorra tõttu üle Ljubljanasse ja toimus vahetult enne EDPA Peaassambleed.

Ja lõpuks tutvustati itaallaste poolt välja antavat toitumisalast raamatut.

Presidendi järel sai sõnajärje raamatupidaja, kes kandis ette eelmise aasta majandustegevuse aruande ja audiitori hinnangu sellele, mis oli positiivne. Ta tegi ettepaneku tõsta liikmemaksu tuleval aastal 7% ja ületuleval veel 3%. Kõik hääletasid poolt.

Teisel päeval esines Peter Hoogendoorn, kes kõneles põhiliselt uute projektide rahastamise võimalustest Euroopa Komisjoni poolt. Järgmine päevakorrapunkt nägi ette avalikku arutelu.

Arutati kuidas parandada omavahelist sidet. Lõpuks prognoositi EPDA tulevikku. Peaassamblee viimane presentatsioon tuli Luxemburi psühhoterapeudilt Dr. Mariella Grazianolt teemaks "Psühhoteraapia, kui elutegevuse parandaja"

Sellega Peaassamblee lõppes. President saatis isiklikult kõik osavõtjad koduteele. Toimus see väga südamlilikult nagu eelmistelgi kordadel.

E.Kaalep