La Commission de fondation

Autor(en): **Fröhlich Egli, Fiona**

Objekttyp: **Article**

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

Band (Jahr): **- (1995)**

Heft 38

PDF erstellt am: **29.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-815818

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

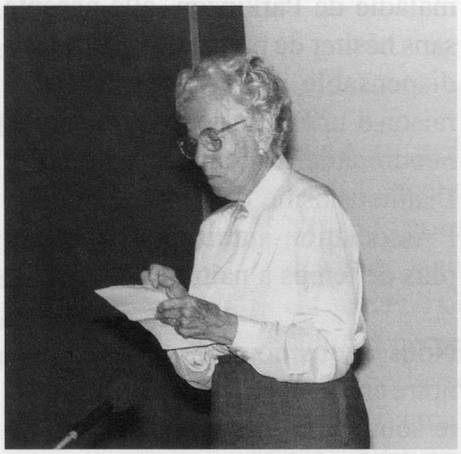
Le questionnaire fut élaboré par Mme Fröhlich avec toute l'ardeur qui la caractérise. Elle nous fit part de ses résultats au cours d'une seconde séance, organisée avec les neurologues le 15 novembre 1984 à l'hôpital de l'Ile à Berne, sur le thème de „L'Association de la maladie de Parkinson": 90 pour cent des patients interrogés s'étaient déclarés en faveur de l'association. (Une évaluation exhaustive du questionnaire a été publiée plus tard, dans le premier numéro du magazine d'information.) Les conclusions de l'enquête encouragèrent tous les neurologues présents à se prononcer en faveur de l'Association, même si certains refusèrent d'abandonner leurs réserves en rappelant notamment l'existence des groupes d'entraide de Thoune, Winterthour et Zurich dont il fallait tenir compte. Peu de temps après, la Commission de fondation commençait son travail.

La Commission de fondation

Dr Fiona Fröhlich Egli, vice-présidente

Année d'attente, 1984 n'avait heureusement pas été perdue. Les patients, qui avaient répondu massivement au questionnaire, ont été très nombreux également à proposer leurs concours et celui de leurs familles en tant que membres du comité, fondateurs d'un groupe d'entraide ou co-auteurs du magazine d'information. Pour ma part, j'avais déjà fait la connaissance des trois groupes d'entraide existants (Thoune/Spiez, Winterthour et Zurich) et demandé des renseignements et des documents à d'autres associations de patients en Suisse ainsi qu'aux associations de la maladie de Parkinson actives dans d'autres pays. Les „heureux hasards" se succédaient, me renforçant dans ma conviction qu'il était temps de fonder une association de la maladie de Parkinson.

La prudence dont nous avions fait preuve au cours des travaux préliminaires et le soin que nous y avions apporté nous ont fait bénéficier dès le début de la collaboration de médecins et de patients issus des trois régions linguistiques de Suisse, des scientifiques de l'industrie pharmaceutique, des groupes d'entraide déjà existants, d'hommes et de femmes à égalité. Cet équilibre était très net au sein de la Commission de fondation, composée du *Professeur Jean Siegfried* de Zurich, des neurologues *Gérard Gauthier,* professeur à Genève, et *Bruno Simona* de Locarno, et des représentants des patients: *M. Robert Nowak* de Fribourg, *M.* et *Mme Pierre* et *Germaine Nicollier* de Genève, et *M.* et *Mme Romano* et *Graziella Maspero* de Vezia/Lugano. Les trois groupes d'entraide avaient délégué *MM. Karl Häfliger* et *Helmut Müller* de Zurich, *M.* et *Mme Kunz* et *Gertrud Ribi* de



Mme Germaine Nicollier

Winterthour et *Mme Ruth Hess* de Thoune. *M. Ernst Meier* parrainait l'Association au nom de la société Hoffmann-La Roche. Quant à moi, j'assurais les fonctions de secrétaire et de rédactrice des procès-verbaux.

La collaboration au sein de la Commission de fondation se révéla très vite agréable et fructueuse. L'élaboration des statuts, pensum obligatoire, nous demanda beaucoup de travail. Nous avons voulu à cette occasion que le comité soit composé de patients, de familles et de spécialistes en nombre égal. Une fois rédigés et acceptés, les statuts ont été traduits en français et en italien et soumis à l'avis d'un juriste. La préparation du premier numéro du magazine d'information, qui contenait les résultats du questionnaire, me procura en revanche un immense plaisir. Le professeur Jean Siegfried avait su mettre à contribution ses relations afin de former un comité de patronage.

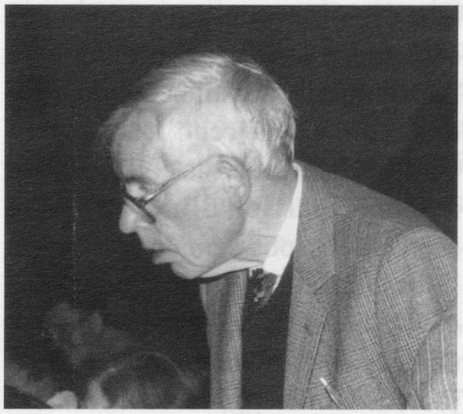
Plusieurs sociétés pharmaceutiques acceptèrent également de devenir membres collectifs et se montrèrent très généreuses. Nous avons demandé par ailleurs à des neurologues, une physiothérapeute et une assistante sociale de former une Commission scientifique chargée d'encadrer et conseiller les membres du Comité et de l'Association dans la résolution des problèmes spécifiques. La Commission de fondation a recherché ensuite des personnes désireuses de se porter candidates à l'élection des membres du Comité de l'Association. Après avoir trouvé, avec M. Nowak (futur président), une salle dans un sous-sol de l'hôtel Alpha à Berne, j'ai pu enfin envoyer mes invitations aux personnes qui

avaient répondu au questionnaire, aux neurologues de Suisse et à plusieurs autres personnes ou institutions en les priant de bien vouloir assister à l'Assemblée générale constitutive de l'Association suisse de la maladie de Parkinson.

Assemblée générale constitutive: 26 octobre 1985 à Berne

Nous avons accueilli plus de 200 personnes! Notre patience était récompensée. Elle avait permis par ailleurs aux médecins et aux patients de tirer à la même corde (ce qui n'est pas toujours le cas, notamment dans deux autres pays européens qui possèdent chacun deux associations de la maladie de Parkinson, l'une fondée par les médecins, l'autre par les patients!). Notre Association connaît bien sûr elle aussi des tensions, phénomène tout à fait ordinaire dans les groupes qui rassemblent des personnes de milieux très divers. Je crois pouvoir dire, cependant, que nous avons toujours pu trouver une solution aux conflits qui se sont présentés jusqu'à aujourd'hui.

Les photos publiées ci-dessous ont été prises lors de l'Assemblée générale constitutive. Nous avions tous dix ans de moins! Quelques personnes dont le visage vous est certainement familier ne sont malheureusement plus des nôtres: vous reconnaîtrez notamment M. Pierre Nicollier, premier représentant romand au sein du comité, mort en 1989, et M. Robert Nowak, qui a



M. Pierre Nicollier

présidé les premières années de l'Association avec toute l'énergie qui le caractérisait. Il est mort en 1991, année du cinquième anniversaire de l'Association. En citant le nom des pionniers de l'Association, nous rendons hommage également à tous ceux et toutes celles qui nous ont déjà quittés, mais dont nous conservons de tous et toutes un souvenir ému.

Comment une petite entreprise familiale devint une institution digne de ce nom

Lydia Schiratzki, secrétaire générale

Le 1er janvier 1987, le Dr Fiona Fröhlich Egli me remettait officiellement le gouvernail administratif de la toute jeune association dont elle avait assumé le secrétariat pendant une bonne année, dans un coin de son appartement. Je m'étais déjà mise au courant pendant le dernier trimestre 1986. Je me souviens très bien de la première assemblée ordinaire, qui s'est déroulée dans les locaux de l'EXMA à Oensingen, du premier jour où j'ai rencontré les animateurs des groupes d'entraide à Rüschlikon et des invitations que j'ai lancées pour la deuxième assemblée générale. Nous étions cinq, assises devant la table de la salle à manger chez Mme Fiona Fröhlich Egli, à remplir et coller des enveloppes. Le plus gros problème était de savoir à qui envoyer notre invitation en français et en italien. Mme Fröhlich Egli faisait des aller-retour de la pièce où nous nous tenions vers celle où se trouvait son fichier, à la recherche des renseignements. Je me souviens également de cette fin d'après-midi où le comptable m'a apporté un ordinateur dans le studio que nous avions loué à Hinteregg pour y installer le secrétariat. Entre huit heures et dix heures du soir, je tentais de faire connaissance avec cette machine dont le fonctionnement m'était totalement inconnu. Heureusement, j'ai eu l'occasion de suivre un cours qui m'a aidée à résoudre les nombreux problèmes auxquels j'étais confrontée. Au printemps 1987, l'imprimante éjectait les premières étiquettes destinées à adresser le magazine d'information. C'était le groupe d'entraide de Zurich qui s'occupait de l'adressage pendant les premières années d'existence de l'Association. Loin de se sentir soulagés, les membres du groupe manifestèrent une grande tristesse en apprenant un beau jour que l'imprimerie prendrait le relais et qu'ils ne me verraient plus arriver dans ma voiture débordante de magazines.

Le secrétariat général

Je trouvais une aide précieuse en Annemarie Weber, qui m'a secondée avec toute la compétence qui la caractérisait, au début quelques