Perspectives d'avenir

Autor(en): **Schmidlin, Lorenz**

Objekttyp: **Postface**

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: **04.06.2024**

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

Relations publiques et recherche de fonds
Au début, les relations publiques étaient assumées indifféremment par les membres du Comité. On s'est rendu compte très vite qu'il fallait là aussi une planification efficace et continue. C'est pourquoi l'Association a créé un groupe de travail spécialement chargé des relations publiques, qui s'est assuré dès 1991 le concours d'un spécialiste responsable aussi du magazine d'information.
Outre une documentation spécifique (prospectus sur la maladie de Parkinson et l'Association, notices à l'intention des malades et des professionnels de la santé), l'Association dispose d'un matériel d'exposition complet (présentoirs) et reste en contact étroit avec les médias. L'intérêt croissant manifesté par la presse écrite et les autres médias envers l'Association nous montrent que nos efforts n'ont pas été fournis en vain.

Les difficultés liées à l'acquisition des fonds a incité l'Association à constituer un groupe pour la recherche de fonds.
Les efforts qui ont été fournis, notamment en exploitant les idées telles les cartes de voeux, la taxcard et les concerts de bienfaisance, sans oublier les nombreuses interventions auprès de diverses sociétés et fondations ainsi que la mise à contribution des relations personnelles de chacun se sont révélés très fructueux.

Recherche et prestations spéciales
Les premiers bilans de l'Association ont été si satisfaisants qu'ils nous ont permis de faire des réserves destinées à financer la recherche et de mettre sur pied des prestations spéciales. En 1990, nous avons financé pour la première fois trois études sur la maladie de Parkinson. Un legs très important nous a permis par ailleurs d'augmenter nos fonds et d'apporter chaque année une contribution à des projets de petite envergure se déroulant en Suisse. En 1990, nous avons également organisé nos premières vacances qui se sont poursuivies pendant deux ans.

Les très grandes qualités de notre premier président et celles qui caractérisent notre président actuel, les membres du Comité, les collaboratrices du secrétariat et les animateurs des groupes d'entraide ont permis à l'Association suisse de la maladie de Parkinson de devenir une véritable institution de santé publique dont notre pays ne pourrait plus se passer aujourd'hui. Nous sommes très heureux de pouvoir poursuivre une collaboration agréable et fructueuse avec les médecins, les membres des professions paramédicales et tous les autres organismes avec lesquels nous travaillons. Enfin, nous sommes très reconnaissants aux représentants des sociétés pharmaceutiques et autres entreprises qui nous accordent leur soutien. Notre survie dépend en effet de leur générosité.

Notre Association est encore très jeune. Elle a donc beaucoup à faire. Pour cette année, nous souhaitons de tout coeur que l'anniversaire et les manifestations qui se dérouleront dans toute la Suisse aideront les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à quitter quelque peu leur solitude pour aller à la rencontre des autres.

"En marche, malgré tout!"
Tel est le mot clé qui nous guidera pendant notre dixième anniversaire, collectivement ou individuellement!

Perspectives d'avenir

Lorenz Schmidlin, président

Les réalisations concrètes qui ont caractérisé les activités de l'Association pendant ses dix premières années nous donnent la force et le courage de nous tourner aujourd'hui vers l'avenir.

Le but de l'Association est toujours le même, à savoir:

AIDER LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE PARKINSON ET LEURS FAMILLES À FAIRE FACE À LEUR SITUATION.

Nous espérons bien sûr que les progrès de la recherche nous permettront de développer bientôt des médicaments plus efficaces que ceux dont nous disposons déjà et peut-être de découvrir les causes de la maladie de Parkinson. Nous espérons également que la prise en charge médicale et paramédicale des patients continuera à s'améliorer. Quant à nous, nous devons continuer à construire l'Association, élargir et intensifier ses activités afin de pouvoir offrir des prestations de haut niveau à toutes les personnes qui en ont besoin.
Le nombre des personnes atteintes de la maladie de Parkinson augmentera ces prochaines années proportionnellement à la durée de vie. Or, seules 20 pour cent des 12 000 personnes atteintes de la maladie de Parkinson en Suisse bénéficient aujourd'hui des prestations de l'Association et des groupes d'entraide. Nous avons donc du pain sur la planche si nous voulons offrir notre aide et notre soutien au plus grand nombre possible.

Nos objectifs à long terme sont eux aussi toujours valables:

MIEUX FAIRE CONNAÎTRE LA MALADIE DE PARKINSON À LA POPULATION AFIN QUE LES MALADES SOIENT DAVANTAGE COMPRIS ET ENTOURÉS.

MIEUX FAIRE CONNAÎTRE L'ASSOCIATION ET LES GROUPES D'ENTRAIDE AUX MALADES AFIN QU'ILS PUISSENT TOUS TROUVER L'AIDE DONT ILS ONT BESOIN.

Chaque année, nous reconsidérons notre stratégie en fonction de ces objectifs. L'enquête que nous avions réalisée en 1992 pour connaître les besoins des groupes d'entraide et de leurs membres est régulièrement actualisée et complétée. Les tâches qui seront les nôtres pendant les années qui viennent peuvent être réparties dans sept groupes principaux.

Le soutien aux groupes d'entraide

Les groupes d'entraide, qui apportent aux malades une aide directe et quotidienne, sont au centre des préoccupations de l'Association suisse de la maladie de Parkinson qui souhaite:

- encourager la fondation de nouveaux groupes afin de couvrir toutes les régions de Suisse
- offrir aux groupes anciens le soutien du secrétariat et des représentants des autres associations locales
- fonder des groupes spécialement à l'intention des jeunes patients afin de pouvoir mieux répondre aux besoins spécifiques de ces personnes.

L'information aux patients et à leurs familles

Le magazine d'information que nous éditons quatre fois par an à l'intention de nos membres et de toutes les autres personnes concernées constitue notre principal support d'information.

Le secrétariat propose également un conseil téléphonique et personnalisé aux malades et à leurs familles, tous les jours ouvrables, le matin.

Nos brochures et notices informatives sont régulièrement mises à jour.

Nous accordons enfin une importance toute particulière aux journées d'information que nous organisons à l'intention des malades et de leurs familles, et dont le contenu doit être amélioré.

La formation et la formation permanente

La formation des animateurs des groupes d'entraide et des membres du personnel soignant des hôpitaux, des établissements médico-sociaux et des maisons pour personnes âgées constitue un domaine à ne pas négliger et auquel nous accorderons toute notre attention à l'avenir.

Les relations publiques

Les relations publiques ont une grande importance à nos yeux. Nous nous efforçons constamment de les élargir et d'améliorer l'information au public afin de mieux faire connaître la maladie de Parkinson et de faciliter la compréhension de la population à l'égard des personnes atteintes d'une maladie de Parkinson.

La recherche de fonds

Ce thème restera toujours d'actualié car nous ne pourrons pas remplir notre tâche auprès des malades si nous ne disposons pas des moyens financiers indispensables. Comme on sait que les relations publiques encouragent les dons, c'est un effet qu'il vaudra renforcer encore.

La recherche

Nous possédons un fonds spécialement consacré au financement des travaux de recherche sur la maladie de Parkinson, que nous alimentons en fonction de nos réserves.

La collaboration

La collaboration avec nos associations-soeurs, l'Association européenne de la maladie de Parkinson et les associations de tous les pays, nous permet d'échanger des informations essentielles et utiles à tous. Quant à notre collaboration avec les autres institutions suisses, notamment Pro Infirmis et Pro Senectute, elle nous permet d'éviter d'offrir des prestations que d'autres proposent déjà avec toute la compétence voulue.

Nous continuerons bien sûr à modeler notre stratégie en fonction des besoins des malades et de leurs familles, qui varient constamment, et des attentes des groupes d'entraide.

Forts de ces objectifs basés sur des réalités concrètes, nous entamons avec confiance notre seconde décennie et notre entrée dans le XXIe siècle.