

Zeitschrift: Mitteilungsblatt der Schweizerischen Parkinsonvereinigung = Magazine d'information de l'Association suisse de la maladie de Parkinson = Bollettino d'informazione dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson

Herausgeber: Schweizerische Parkinsonvereinigung

Band: - (1985)

Heft: 1

Artikel: Auswertung der Fragebogenaktion = Résultats de l'enquête concernant une association de personnes atteintes de la maladie de Parkinson = Analisi dei questionari

Autor: Fröhlich-Egli, F.

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-815197>

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: 04.04.2026

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

Kliniken, welche sich ebenfalls dem Patronatskomitee zur Verfügung gestellt haben.

Wir hoffen nun mit Ihnen, dass diese Vereinigung für alle Betroffenen ein grosser Erfolg sein wird und freuen uns auf eine feierliche Sitzung am 26.10.1985 in Bern in Anwesenheit einer möglichst grossen Anzahl von Teilnehmern.

Prof. Dr. J. Siegfried
Präsident der
Gründungskommission

Nous formons avec vous les vœux les plus sincères au succès de cette association pour le bien de nous tous et pour une séance inaugurale le 26 octobre 1985 à Berne en présence du plus grand nombre possible de participants.

Prof. Dr. J. Siegfried
Président de la
Commission de
Fondation

incoraggiamente e aiuto, che parimenti fanno parte del comitato di patronato.

Formuliamo voti sinceri per il successo di questa associazione, per il bene di tutti noi e per una seduta inaugurale il 26 ottobre 1985 a Berna, alla presenza del maggior numero possibile di partecipanti.

Prof. Dr. J. Siegfried
Presidente della
Commissione
di Fondazione

Auswertung der Fragebogenaktion

Résultats de l'enquête concernant une association de personnes atteintes de la maladie de Parkinson

Analisi dei questionari

Liebe Leserin, lieber Leser,

viele von Ihnen haben letztes Jahr von Ihrem Arzt einen Fragebogen erhalten, in dem Sie gebeten wurden, dazu Stellung zu nehmen, ob Sie eine Schweizerische Parkinsonvereinigung begrüssen würden, und wenn ja, was die Aufgaben einer solchen Gesellschaft sein sollten. Sie haben jetzt lange auf die Auswertung warten müssen, aber hier kommt sie nun!

Zum voraus: vielen herzlichen Dank für Ihre Antworten. Sie

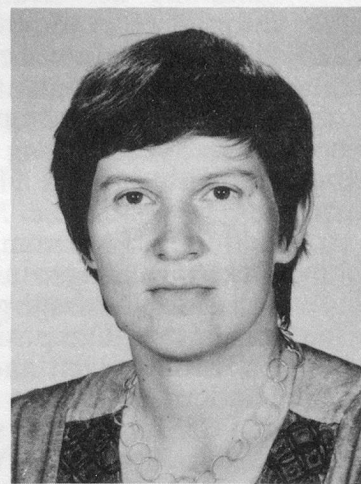
Chers lecteurs

Beaucoup d'entre vous ont reçu l'an dernier, de leur médecin, un questionnaire au moyen duquel on le priait de prendre position au sujet d'une éventuelle association de parkinsoniens. Si cette idée vous plaisait et, si oui, comment vous envisagiez les tâches d'une telle association. Voici enfin le résultat de cette enquête!

Nous vous remercions tout d'abord de vos réponses. Vous avez largement contribué au fait

Cara lettrice, caro lettore,

l'anno scorso molti di voi hanno ricevuto dal proprio medico un questionario, nel quale vi si chiedeva di prendere posizione sull'eventuale costituzione di un'associazione svizzera del morbo di Parkinson, e, nel caso di un vostro atteggiamento positivo al riguardo, sui compiti di un'associazione di questo genere. La valutazione dei questionari si è fatta attendere a lungo; eccone finalmente i risultati! Una premessa: grazie infinite



Dr. F. Fröhlich-Egli

haben dazu geführt, dass diese Vereinigung jetzt wirklich gegründet wird und ich hoffe sehr, dass die meisten von Ihnen auch bei dieser Gründung anwesend sein werden.

Wer hat den Fragebogen zurückgeschickt?

- 436 Patienten sowie 305 Angehörige oder Freunde von Parkinson-Patienten.
- 338 Fragebogen kamen aus der deutschen Schweiz zurück, 56 aus der Westschweiz und 42 aus der italienischsprachigen Schweiz.
- 248 Männer und 178 Frauen (oder 58% Männer und 42% Frauen) haben sich beteiligt. Es sind überhaupt etwas mehr Männer von der Parkinsonkrankheit betroffen als Frauen, was sich auch in unserer Umfrage spiegelt.
- Das Alter der Parkinsonleute, die den Fragebogen einsandten, sehen Sie in der Abbildung zusammengestellt: es überwiegen die reiferen Jahrgänge (fast 80% sind 60jährig und älter).

que cette association soit enfin créée. Je souhaite que la plupart d'entre vous assistent à cette fondation.

Résultat des réponses au questionnaire

- 436 patients ainsi que 305 proches ou amis de parkinsoniens ont renvoyé le questionnaire, 338 formulaires sont revenus de Suisse alémanique, 56 de Suisse romande et 42 de Suisse d'expression italienne.
- 248 hommes et 178 femmes (ou 58% d'hommes et 42% de femmes) ont pris part à cette enquête! La proportion masculine de parkinsoniens est un peu supérieure à la proportion féminine, ce qui ressort également des réponses reçues.
- L'âge des parkinsoniens qui ont renvoyé notre questionnaire est indiqué sur le diagramme qui suit. La plupart d'entre eux ont dépassé l'âge mûr. (Presque 80% ont plus de 60 ans.)
- Les réponses au questionnaire sont-elles représentatives de l'ensemble des parkinsoniens suisses?

per le vostre risposte. Esse hanno dato un contributo sostanziale alla realizzazione concreta della nostra associazione. Mi auguro vivamente che molti di voi vorranno anche essere presenti all'assemblea costitutiva.

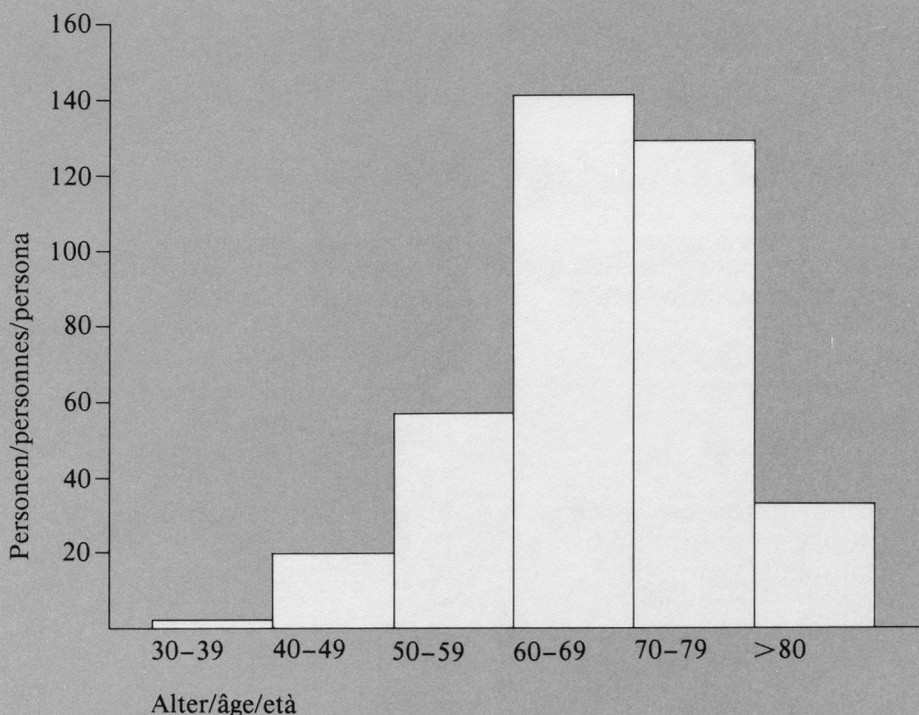
Chi ha rimandato i questionari?

- 436 pazienti, nonché 305 familiari o amici di pazienti affetti da morbo di Parkinson.
- 338 questionari provenivano dalla Svizzera tedesca, 56 da quella francese e 42 dalla Svizzera italiana.
- Hanno partecipato 248 uomini e 178 donne (ovvero 58% uomini e 42% donne). Dato che in assoluto il morbo di Parkinson colpisce gli uomini con frequenza lievemente maggiore delle donne, i risultati della nostra inchiesta non fanno che riflettere la proporzione reale.
- L'età dei parkinsoniani che hanno inviato il questionario riempito è rappresentata nel grafico: prevalgono le persone più mature (quasi l'80% ha 60 anni o più).

Altersverteilung der Parkinsonleute, die den Fragebogen ausfüllten.

Répartition des parkinsoniens qui ont répondu au questionnaire suivant leur âge.

Età dei parkinsoniani che hanno riempito il questionario.



Wie repräsentativ sind diese Antworten?

Es gibt schätzungsweise gegen 10000 Parkinsonpatienten in der Schweiz. Davon sind natürlich die 436, die den Fragebogen zurückschickten, ein kleiner Teil. Nur haben wir mit unseren Fragebogen längst nicht alle Schweizer Parkinsonleute erfasst. Und, wie Sie im folgenden sehen werden, sind von diesen 436 antwortenden Patienten und auch von ihren Angehörigen die meisten sehr interessiert an einer Parkinsonvereinigung. Die Antworten sind also vielleicht nicht repräsentativ für *alle* von Parkinson Betroffenen, aber jedenfalls eine gute Grundlage, um einmal mit einer solchen Vereinigung anzufangen.

Il y a environ 10 000 patients atteints de la maladie de Parkinson dans notre pays. Les 436 personnes qui ont répondu au questionnaire n'en représentent qu'une très petite partie. Nous n'avons donc pas pu connaître l'opinion de tous les malades, mais nous pouvons constater que les 436 patients qui nous ont répondu ainsi que leurs proches s'intéressent beaucoup à une association de parkinsoniens. Si les réponses ne sont pas représentatives de l'opinion de tous les parkinsoniens suisses, elles constituent cependant une bonne base de départ pour la fondation d'une association de ce genre.

Quanto sono rappresentative queste risposte?

Secondo un calcolo approssimativo, in Svizzera ci sono circa 10000 malati di morbo di Parkinson. È chiaro che i 436 ci hanno rimandato il questionario non sono che una piccola parte. Ed è anche chiaro che con il nostro questionario non abbiamo certo interrogato tutti i parkinsoniani svizzeri. Tuttavia, come vedrete fra poco, la maggior parte di questi 436 pazienti e dei loro familiari ha mostrato un vivo interesse per un'associazione del morbo di Parkinson. In conclusione, pur non essendo forse rappresentative di tutti i pazienti svizzeri affetti da morbo di Parkinson, le risposte costituiscono comunque un buon punto di partenza per un'associazione di questo tipo.

Nun die Resultate zu den einzelnen Fragen:

Réponses aux diverses questions:

Veniamo ora ai risultati per le singole domande:

1. Würden Sie die Gründung einer Schweizerischen Parkinsonvereinigung begrüßen?

1. Approuveriez-vous la fondation d'une association de personnes atteintes de la maladie de Parkinson?

1. Sarebbe favorevole alla costituzione di un'associazione svizzera del morbo di Parkinson?

Patienten 368 ja
39 nein
Angehörige 262 ja
26 nein

Patients 368 oui
39 non
Entourage 262 oui
26 non

Pazienti 368 sì
39 no
Familiari 262 sì
26 no

2. Wenn ja:

2. Si oui:

2. In caso di risposta positiva:

a) in Form einer gesamtschweizerischen Organisation?

a) sous forme d'une association suisse?

a) sotto forma di organizzazione a livello svizzero?

Patienten 240 ja
45 nein
Angehörige 178 ja
23 nein

Patients 240 oui
45 non
Entourage 178 oui
23 non

Pazienti 240 sì
45 no
Familiari 178 sì
23 no

b) in Form von kleineren Ortsgruppen (evtl. Selbsthilfegruppen)?

b) sous forme de plus petits groupes locaux? (év. de groupes autogérés?)

b) sotto forma di gruppi locali più ristretti (ev. gruppi autonomi)?

Patienten 267 ja
61 nein
Angehörige 195 ja
27 nein

Patients 267 oui
61 non
Entourage 195 oui
27 non

Pazienti 267 sì
69 no
Familiari 195 sì
27 no

3. Als wichtigste Aufgaben einer solchen Vereinigung wurden genannt

3. D'après le sondage les tâches les plus importantes d'une telle association devraient être:

3. Quali compiti dovrebbe svolgere un'associazione di questo tipo?

	Patienten Patients Pazienti	Angehörige Entourage Familiari
Information über Therapie Information sur la thérapie Informazione sulle terapie	339	238
Information über Krankheit Information sur la maladie Informazione sulla malattia	327	231
Herausgabe eines Mitteilungsblattes Parution d'un bulletin d'information Pubblicazione di un bollettino d'informazione	267	179
Unterstützung der wissenschaftlichen Forschung Soutien de la recherche scientifique Sostegno della ricerca scientifica	256	179
Erfahrungsaustausch Echange d'expériences Scambio di esperienze	254	173
Gegenseitige Unterstützung durch Kontakt mit andern Betroffenen Aide réciproque par le contact avec d'autres personnes atteintes de la maladie Sostegno reciproco attraverso il contatto con altri pazienti	222	171
Beratung bei rechtlichen und sozialen Problemen Conseils lors de problèmes juridiques et sociaux Consulenza su problemi giuridici e sociali	213	162
Zusammenarbeit mit andern Organisationen wie z.B. Pro Infirmis Collaboration avec d'autres associations (par ex. Pro Infirmis) Collaborazione con altre organizzazioni, per es. la Pro Infirmis	139	209
Information der Öffentlichkeit Information du public Informazione del pubblico	138	105
Hausbesuche durch Sozialarbeiterin oder andere Personen Visites à domicile par des assistants sociaux d'autres personnes Visite a domicilio di assistenti sociali o altre persone	90	71

Interessant scheint mir, dass die Patienten und ihre Angehörigen fast die gleiche Reihenfolge der Wichtigkeit haben, bis auf eine Ausnahme: bei den Angehörigen wäre die Zusammenarbeit mit anderen Organisationen schon an dritter, bei den Patienten aber erst an achter Stelle.

Il me paraît intéressant de constater que les patients et leur entourage observent presque la même échelle de valeur des sujets, à part une exception: La collaboration avec d'autres associations obtient la troisième place de la part de l'entourage et seulement la huitième de la part des patients.

Mi pare interessante notare che i pazienti e i loro familiari hanno attribuito ai vari compiti praticamente lo stesso ordine d'importanza, con una sola eccezione: per i familiari, la collaborazione con altre organizzazioni sarebbe già al terzo posto, mentre per i pazienti è solo all'ottavo.

Weitere Wünsche

(einzeln und handschriftlich genannt)

- Organisation von Ferien
- Vermittlung von Nachtwachen oder stundenweiser Entlastung tagsüber durch freiwillige Helfer
- Turn-, Schwimm- und Gymnastikgruppen
- Angaben über spezielle Kurorte und -möglichkeiten
- Schaffung eines Fonds zur Unterstützung der Forschung
- Zusammenarbeit mit Pro Senectute, dem Schweizerischen Roten Kreuz, Hauspflege und sozialen Diensten, Team Selbsthilfe

Autres vœux

(individuels et écrits à la main)

- Organisation de vacances.
- Obtention de veilleurs de nuit ou de personnel soignant bénévole quelques heures par jour.
- Création de groupes de gymnastique, culture physique, natation.
- Information sur les lieux de cure spécialisés.
- Création d'un fonds pour promouvoir la recherche.
- Travail en commun avec Pro Senectute, La Croix-Rouge Suisse, les services d'aide à domicile et les services sociaux, des équipes autonomes d'entraide.

Ulteriori desideri (riportati

singolarmente e a mano):

- Organizzazione di vacanze collettive
- Mediazione di assistenza notturna o aiuto a ore durante la giornata da parte di collaboratori volontari
- Gruppi di ginnastica/nuoto
- Informazioni su speciali località e possibilità di villeggiatura
- Costituzione di un fondo per il sostegno della ricerca
- Collaborazione con la Pro Senectute, la Croce Rossa svizzera, l'assistenza a domicilio e i servizi sociali

4. Wären Sie bereit, in einer der folgenden Formen mitzuhelfen?

a) Besuch von Vorträgen

Patienten 268 dafür
Angehörige 200 dafür

b) Teilnahme an Ortsgruppen

Patienten 261 dafür
Angehörige 174 dafür

c) Mithilfe beim Aufbau einer Ortsgruppe

Patienten 106 dafür
Angehörige 83 dafür

4. Seriez-vous d'accord d'aider d'une des manières suivantes?

a) Participation à des conférences

Patients 268 oui
Entourage 200 oui

b) Participation à des groupements locaux

Patients 261 oui
Entourage 174 oui

c) Aide lors de la création d'un groupement local

Patients 106 oui
Entourage 83 oui

4. Sarebbe disposto a collaborare in uno dei modi seguenti?

a) Partecipazione a conferenze

Pazienti favorevoli 268
Familiari favorevoli 200

b) Partecipazione a gruppi locali

Pazienti favorevoli 261
Familiari favorevoli 174

c) Collaborazione nella costituzione di un gruppo locale

Pazienti favorevoli 106
Familiari favorevoli 83

Ferner meldeten sich einige Patienten und Angehörige, die bereit wären, im Vorstand der Schweizerischen Parkinsonvereinigung mitzumachen oder bei der Gestaltung des Mitteilungsblattes zu helfen. Einzelne Leute boten auch besondere Hilfen an, z. B. mit Übersetzungen oder bei administrativen Arbeiten oder beim Aufbau einer Dokumentation mit Literatur über Parkinson.

Mir hat es Freude gemacht, diese Fragebogen auszuwerten, die vielen verschiedenen Wünsche

D'autre part quelques patients et quelques membres de l'entourage de parkinsoniens seraient prêts à faire partie du bureau de l'association suisse de la maladie de Parkinson ou d'aider à la rédaction du bulletin d'information. Quelques personnes ont également offert leur aide pour des travaux divers tels que traductions ou tâches administratives ou encore pour la création d'une bibliothèque comportant des ouvrages traitant la maladie de Parkinson.

Ce fut un plaisir pour moi de

Inoltre alcuni pazienti e familiari si sono dichiarati disposti a far parte del comitato direttivo dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson o a collaborare alla redazione del bollettino d'informazione. Singole persone hanno anche offerto prestazioni particolari, ad esempio traduzioni o lavori amministrativi, o ancora collaborazione nella costituzione di una documentazione bibliografica sul Parkinson.

Sono stata particolarmente lieta di valutare questi questionari,

und Ideen kennenzulernen und auch zu erkennen, wo Sie, die direkt Betroffenen, die Schwerpunkte setzen: *Information* über Krankheit, Therapie und Fortschritte in der Forschung, und *Kontakt- und Begegnungsmöglichkeiten* mit anderen Betroffenen. Wir hoffen, dass diese erste Nummer des Mitteilungsblattes Ihren Bedürfnissen entgegenkommt.

Dr. F. Fröhlich-Egli

tirer les conclusions de cette enquête, de connaître vos idées et vos vœux si nombreux et si divers et aussi de savoir ce que vous, parkinsoniens, considérez comme des points forts, par exemple l'information sur le déroulement de la maladie, la thérapie et les progrès de la recherche, ainsi que la possibilités de rencontres et de contact entre parkinsoniens.

Nous espérons que ce premier numéro du bulletin d'information ira à la rencontre de vos désirs.

Dr. F. Fröhlich-Egli

di conoscere i molti desideri e le varie idee, e anche di distinguere chiaramente quali siano per voi, diretti interessati, i punti fondamentali: *informazione* sulla malattia e sulle terapie, nonché sui progressi della ricerca, e *possibilità di contatto e d'incontro* con altri pazienti. Ci auguriamo che questo primo numero del bollettino d'informazione venga incontro a queste vostre esigenze.

Dott.^{ssa} F. Fröhlich-Egli

Vorstand der Schweizerischen Parkinsonvereinigung

Comité de l'Association suisse de la maladie de Parkinson

Comitato direttivo dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson

Am 26. Oktober 1985 wird in Bern der Vorstand unserer Vereinigung zu wählen sein. Entsprechend dem Statutenentwurf, der die Zusammensetzung des Vorstandes recht genau vorschreibt, macht die Gründungskommission folgenden *Vorschlag* (provisorisch, Änderungen noch möglich):

Prof. J. Siegfried, Zürich
Arzt (Neurochirurgie)

Le 26 octobre 1985, il s'agira d'élire à Berne le Comité de notre association. Conformément au projet de statuts, qui précise assez exactement la composition du Comité, la commission de création vous soumet la *proposition* suivante (provisoire, des modifications peuvent encore intervenir);

Pr J. Siegfried, Zürich
Médecin (neurochirurgien)

Il 26 ottobre 1985 dovrà essere eletto a Berna il comitato direttivo della nostra associazione. Secondo la bozza di statuto, che definisce la composizione di tale comitato con notevole precisione, la commissione costitutiva ha elaborato la seguente *proposta* (provvisoria, con possibilità di variazioni):

Prof. J. Siegfried, Zurigo
medico (neurochirurgo)