

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: - (1989)

Heft: 15

Rubrik: Mitgliederversammlung 1989 in Aarau = Assemblée générale 1989 à Aarau = Assemblea generale 1989 a Aarau

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: 03.04.2026

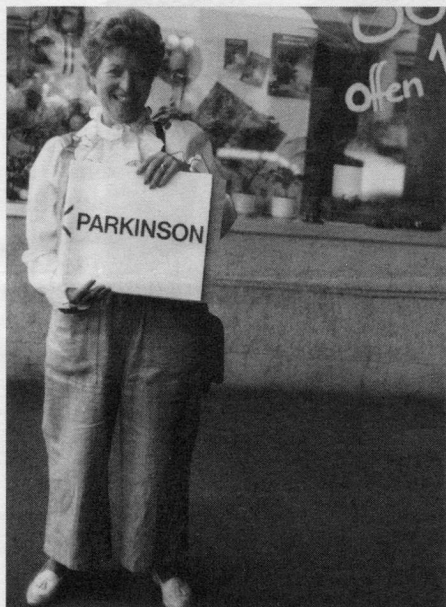
ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Mitgliederversammlung 1989 in Aarau

Assemblée générale 1989 à Aarau

Assemblea generale 1989 a Aarau

(ff) Es gäbe wieder so viel zu berichten von der Mitgliederversammlung. Ich will mich dieses Mal aber beschränken auf ein paar Bilder, die mir von diesem sonnigen Juninachmittag geblieben sind. Da war einmal der freundliche persönliche Empfang durch **Frau Vreni Zimmerlin**, die mit einem grossen Plakat «Parkinson» auf der Bahnhofftreppe in Aarau stand und den Weg zum Extrabus wies. Frau Zimmerlin ist seit dem September 1988 Teilzeitarbeitnehmerin im Zentralsekretariat.



Die weiss gedeckten Tische im Saal des Restaurants Kettenbrücke waren mit Blumenschnüren herausgeputzt wie für eine Hochzeit. Der Saal ist zwar alt, wirkt aber keineswegs düster, weil von beiden Seiten Licht durch die Fenster hereinströmt. Und es war fast jeder Platz besetzt durch die vielen treuen Mitglieder der Vereinigung, die trotz der Ansage möglicher Gewitter eine für sie oft mühsame Reise auf sich nahmen.

Hohe Gäste beehrten unsere Zusammenkunft: **Frau Dr. Johanna Haber**, Kantonsärztin des Kantons Aargau, überbrachte die Grüsse der Gesundheitsdirektion und gratulier-

te der Schweizerischen Parkinsonvereinigung zu ihren Aktivitäten. **Herr Max Buser**, Präsident der Gesundheitsligenkonferenz (GELIKO), stellte seinen Kanton und insbesondere das Städtchen Aarau mit humorvollen Worten vor.

Von den **fachlichen Beiräten** unserer Vereinigung waren die Herren Dr. Albani, Dr. Ferel, Dr. Grandjean, Dr. Markoff und Dr. Medici anwesend, nebst Frau Schomburg, Prof. Ludin und Prof. Siegfried, die gleichzeitig Vorstandsmitglieder und fachliche Beiräte sind.

Erica Brühlmann-Jecklin, Liedermacherin und Gründerin der Schweizerischen Gesellschaft für Muskelkranke, sang vier ihrer Lieder. Es sind nicht laute Töne, sondern feine Melodien und kritische oder poetische Texte, die auch Mut machen. Der Refrain eines Liedes lautet: «So schtand doch uuf und tue din Teil, hilf mit, dass' s andersch wird – mit warte und mit schtille sii veränderet sich nüüt!»

Das wissen auch die Mitglieder unserer Vereinigung – sie tun ihren Teil in den Selbsthilfegruppen, durch die Teilnahme zum Beispiel an dieser Mitgliederversammlung, und durch ihr tägliches Ringen mit ihrer Krankheit.



Das Protokoll der Mitgliederversammlung, der Bericht des Präsidenten und der Bericht der Zentralsekretärin können auf deutsch oder französisch bestellt werden im Sekretariat:

Schweizerische
Parkinsonvereinigung
Postfach
8128 Hinteregg

Bitte ein mit 50 Rp. frankiertes, an Sie adressiertes Couvert im Format C5 (= doppelt so gross wie normaler Briefumschlag) beilegen.

Von Erica Brühlmann-Jecklin's Liedern sind Schallplatten und Tonbandkassetten erhältlich im Fachhandel (Zytglogge-Verlag)

Neuwahlen in den Vorstand

Zwei Vorstandmitglieder sind auf diese Mitgliederversammlung hin von ihrem Amt zurückgetreten. Herr Nowak, Präsident der Parkinsonvereinigung, würdigte ihre Arbeit:

Frau Ruth Hess war Mitglied einer Selbsthilfegruppe, noch bevor es die Schweizerische Parkinsonvereinigung überhaupt gab. Im Vorstand vertrat sie die Belange der Selbsthilfegruppen, und wir verdanken ihr wertvolle persönliche Beiträge zur Situation der Parkinsonpatienten. Sie wird auch bei der Fragebogenauswertung mithelfen.

Frau Hess erhielt unter Applaus der versammelten Gäste ein Abschiedsgeschenk.

Herr Heinz R. Studer kümmerte sich vor allem um das Ressort «Hilfsmittel» und schrieb darüber verschiedentlich für das Mitteilungsblatt. Er vertrat unsere Vereinigung in der Schweizerischen Ar-

beitsgemeinschaft Hilfsmittelberatung für Behinderte und Betagte (SAHB). Darüber hinaus ist er Gründer und Leiter der Selbsthilfegruppe Zürcher Oberland. An allen bisherigen Mitgliederversammlungen hat er sich als «Pressefotograf» betätigt.

Leider war Herr Studer in Aarau nicht anwesend, da er sich kurz vorher einer Operation unterziehen musste.

Herr Nowak dankte beiden aus Gesundheits- und Altersgründen scheidenden Vorstandsmitgliedern herzlich für ihre Mitarbeit im Dienste unserer Vereinigung und wünschte ihnen für die Zukunft alles Gute.

Mme Germaine Nicollier ist bereits vor einem Jahr zurückgetreten, ihr Platz im Vorstand wird aber erst an dieser Mitgliederversammlung wieder besetzt. Die immense und fast unersetzliche Arbeit von Mme Nicollier für die Mitglieder der Romandie wurde an der letzten Mitgliederversammlung verdankt (Siehe Mitteilungsblatt Nr. 11).

Die neugewählten Vorstandsmitglieder haben dem Mitteilungsblatt je ein kurzes Interview gewährt.



Frau Ursula Gerber

MB: Frau Gerber, wie sind Sie zur Parkinsonvereinigung gekommen?

U. Gerber: 1985 fragte mich Prof. Ludin, mein behandelnder Neurologe, ob ich nicht für andere Parkinsonbetroffene in Bern und Umgebung eine Selbsthilfegruppe aufbauen möchte. Nach einigem Zögern sagte ich zu. Unsere Gruppe traf sich im September 1985 zum ersten Mal, also kurz vor der Gründungsversammlung der Schweizerischen

Parkinsonvereinigung. Ich war dann natürlich mit mehreren Mitgliedern unserer Gruppe dabei, als im Oktober 1985, ebenfalls in Bern, die Schweizerische Vereinigung aus der Taufe gehoben wurde.

MB: Sie sind also quasi ein Mitglied der ersten Stunde gewesen. Können Sie uns etwas über Ihre Person erzählen?

U. Gerber: ich bin verheiratet; wir haben eine 12jährige Tochter. Neben meinen Familienpflichten bin ich in der Aufgabenhilfe engagiert, und ich erledige für meinen Mann gewisse Büroarbeiten (tippen geht zwar nicht mehr, wegen der Krankheit). Die Siedlung, in der wir leben, ist mir sehr wichtig, und entsprechend bin ich da in verschiedenen Arbeitsgruppen aktiv. Wir haben auch einen Hund, der mir sehr am Herzen liegt. Zu meinen Hobbies zählen im Übrigen Sport (Skifahren, Langlaufen), Yoga und Astrologie.

MB: Von Ihrer Arbeit in der Selbsthilfegruppe haben Sie noch gar nichts gesagt...

U. Gerber: Ja, diese beansprucht mich sehr. Ich musste sogar Telefonzeiten einführen, damit mir nicht zu jeder Zeit angerufen wird. Es sind ja oft längere Gespräche, die da entstehen, und da bin ich ruhiger und geduldiger, wenn ich genügend Zeit habe.

MB: Welches sind Ihre besonderen Anliegen, die Sie im Vorstand vertreten möchten?

U. Gerber: Ich möchte den Vorstandsmitgliedern, die selber nicht Parkinson haben, die Erfahrungen, Anliegen und Nöte der Menschen in unserer Selbsthilfegruppe weitervermitteln. Umgekehrt möchte ich im Vorstand erfahren, was **wirklich** in der Forschung geschieht, und das den Selbsthilfegruppenmitgliedern weitersagen. Es ist so unbefriedigend, was in der nicht-wissenschaftlichen Presse alles steht, und immer grosse Hoffnungen weckt. Dann finde ich es ganz wichtig, wie Ärzte ihre Patienten über die Krankheit Parkinson informieren. Ich habe seinerzeit im Psychrembel nachgeschaut, und einen Schock bekommen. Aber ich habe auch schon eine junge Ärztin erlebt, die **mich** fragte, was das eigentlich für eine Krankheit sei...

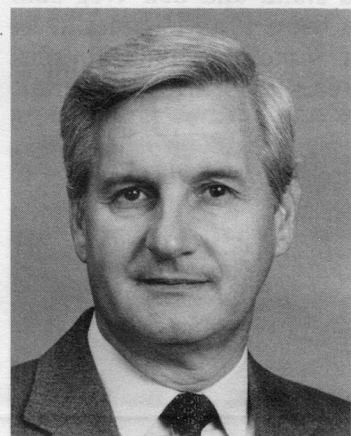
Entscheidend finde ich auch, die Selbständigkeit der Patienten zu

fördern. Es darf einfach nicht vorkommen, dass die gesunden Partner für sie denken und sprechen!

MB: Sie möchten also im Vorstand vor allem die Anliegen von Patienten und Selbsthilfegruppen vertreten?

U. Gerber: Ja. Grosse zeitraubende zusätzliche Aufgaben kann ich leider nicht übernehmen – ich bin selber Patientin und muss schauen, wie ich mit meinen übrigen Verpflichtungen zurecht komme.

MB: Und wie Sie uns oben geschildert haben, sind das ja nicht wenige! Wir gratulieren zu Ihrer Wahl und wünschen Ihnen eine befriedigende Tätigkeit im Vorstand.



Herr Konrad Lindenmann

MB: Herr Lindenmann, wie sind Sie mit der Parkinsonvereinigung in Kontakt gekommen?

K. Lindenmann: Durch einen glücklichen Zufall. Meine Neurologin, Frau Dr. Hotz, machte mich darauf aufmerksam, dass demnächst eine solche Vereinigung gegründet werden sollte. Ich nahm an der Gründungsversammlung 1985 und an allen weiteren Mitgliederversammlungen der Schweizerischen Parkinsonvereinigung teil, nach dem Motto «nützt's nüt so schadt's nüt». Da meine Krankheit noch in einem frühen Stadium war, wurde ich öfters gefragt, ob ich Arzt sei, oder Begleiter eines Patienten! Das war mir einerseits peinlich, war andererseits aber auch ein kleiner Aufsteller: offenbar wurde mein Gesundheitszustand von andern weniger streng beurteilt als von mir selber.

Jetzt wo ich nicht mehr berufstätig bin, habe ich mehr freie Zeit. Deshalb habe ich mich für eine Aufgabe

in der Vereinigung zur Verfügung gestellt.

MB: Welches war denn Ihre berufliche Tätigkeit?

K. Lindenmann: Ich bin dipl. Ingenieur, und habe 33 Jahre Erfahrung im Flugwesen, davon 20 Jahre bei der Swissair als Chef Flugzeug-Unterhalt. Ungern, aber der Vernunft gehorchend, liess ich mich vorzeitig pensionieren, als die beruflichen Anforderungen (viele Kundenkontakte) sich nicht mehr unbedingt mit Parkinsonproblemen vereinbaren liessen.

MB: Wer «Fliegen» hört, denkt sofort an Auslandsreisen. Waren Sie viel im Ausland?

K. Lindenmann: Ja, einige Jahre ganz, und seither immer wieder kurz. So habe ich auch das Burke Rehabilitation Center bei New York kennengelernt, von dem Herr Nowak in der letzten Nummer des Mitteilungsblattes schrieb.

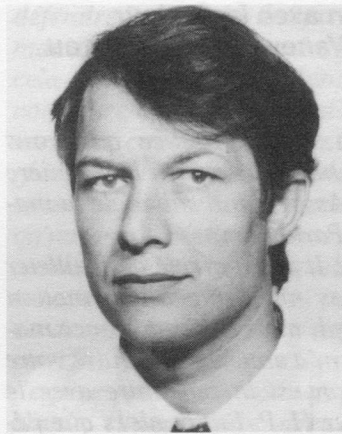
MB: Denken Sie, dass diese Auslandsfahrten auch Ihre Arbeit im Vorstand der Parkinsonvereinigung beeinflussen werden?

K. Lindenmann: Ich finde es gut, sich auch im Ausland nach Ideen und Lösungen umzuschauen. Dort gibt es ja ebenfalls Parkinsonpatienten und Parkinsonvereinigungen, von denen wir etwas lernen können.

MB: Wo sehen Sie den Schwerpunkt Ihrer Vorstandstätigkeit?

K. Lindenmann: Das müssen wir natürlich zuerst im Vorstand besprechen. Herr Studer, der jetzt zurücktritt, hat das Ressort «Hilfsmittel» betreut. Mit meiner Ingenieurausbildung liegt mir dieses Gebiet nahe, und ich würde gerne den von Herrn Studer begonnenen Weg weiterführen: gute Zusammenarbeit mit bestehenden Organisationen wie der Arbeitsgemeinschaft für Hilfsmittelberatung, und Weitergeben von Informationen an die Mitglieder unserer Vereinigung. Es würde mich auch interessieren, innerhalb der Vereinigung abzuklären, was für Bedürfnisse an Hilfsmitteln denn die einzelnen Mitglieder haben. Herr Studer hat ja einen entsprechenden Aufruf gemacht im Mitteilungsblatt Nr. 13 (S. 11), und ich bin gespannt auf die Antworten. Ich mache gerne im Vorstand mit, danke für die Wahl und freue mich auf eine schöne Zusammenarbeit!

MB: Vielen Dank für das Gespräch.



Dr. med. Claude Vaney

MB: Herr Dr. Vaney, wo haben Sie zum ersten Mal etwas von der Parkinsonvereinigung gehört?

Dr. Vaney: Ich hatte auch schon mehr oder weniger zufällig in eines Ihrer Mitteilungsblätter geschaut. Entscheidend für mein Engagement wurde dann aber, dass ich am Inselspital Bern auf der Neurologischen Klinik arbeitete, und dort von Prof. Ludin angefragt wurde, ob ich mich für ein Amt in der Vereinigung zur Verfügung stellen würde.

MB: Sie sind ja nur noch kurze Zeit in Bern. Was sind dann Ihre Pläne?

Dr. Vaney: Bis Ende September 1989 bin ich noch Oberarzt an der Neurologischen Klinik. Dann werde ich mich für drei Monate in Kanada an einer Spezialklinik für Multiple Sklerose weiterbilden. Ab Januar 1990 bin ich Chefarzt für neurologische Rehabilitation und MS-Station der Bernischen Höhenklinik Montana.

MB: Was bedeutet «neurologische Rehabilitation»?

Dr. Vaney: Wie Sie wissen, kann sich geschädigtes Hirngewebe nur in beschränktem Mass regenerieren. Bei einer Krankheit wie MS oder Parkinson, aber auch nach einem Schlaganfall, bleiben also immer gewisse Schäden zurück. Hingegen kann gesundes Hirngewebe mit der Zeit gewisse Teilfunktionen übernehmen. Neurologische Rehabilitation bedeutet, diesen natürlichen Vorgang zu begleiten und mit geeigneten Massnahmen zu unterstützen. Dazu gehört zum Beispiel, mit Physiotherapie günstige Bewegungsmuster einzuüben, oder dank ergotherapeutischer Massnahmen die Handfunktionen zu fördern und zu erhalten.

MB: Also geht es nicht um Heilung, sondern um die bestmögliche Nutzung der verbliebenen Fähigkeiten?

Dr. Vaney: Ja, genau. Und gerade bei stark behinderten Menschen ist es zweckmässig, sich keine allzu ehrgeizigen Therapieziele zu stecken. Sinnvoller ist es, miteinander zu schauen, welche einfachen Ziele zu einer Verbesserung der Lebensqualität zu Hause führen könnten, und an diesen Zielen dann konkret zu arbeiten.

MB: Ist Montana nicht eine Tuberkuloseklinik?

Dr. Vaney: Sie war es früher. Seit aber die Tuberkulose mit wirksamen Medikamenten zu Hause bekämpft werden kann, weisen die Höhenkliniken «leere Betten» auf. So auch Montana, sodass dort seit Jahren neben den Lungenpatienten auch Menschen mit Multipler Sklerose und mit andern neurologischen Krankheiten behandelt werden. Solche Rehabilitationsaufenthalte haben in der Regel einen doppelten Vorteil: Zustandsverbesserung beim Patienten und Entlastung der Angehörigen von einer oft belastenden Pflege.

MB: Wie können Parkinsonpatienten von einem Rehabilitationsaufenthalt profitieren?

Dr. Vaney: Die Neueinstellung auf Medikamente kann einmal ebenso gut in einer Rehabilitationsklinik erfolgen wie in einer teuren Universitätsklinik. Die Physiotherapeutinnen sind erfahren in der Behandlung neurologischer Krankheiten. Und schliesslich ist auch vorgesehen, Ferienwochen für schwerer behinderte Parkinsonpatienten in Montana durchzuführen.

MB: Ist Montana eigentlich deutsch oder welsch?

Dr. Vaney: Montana liegt im Wallis, und gut ein Drittel der Patienten und des Personals sind gewöhnlich französischer Muttersprache.

MB: Das bringt mich zu Ihrer Person – Sie sind bilingue, glaube ich?

Dr. Vaney: Ursprünglich bin ich Romand, in Lausanne aufgewachsen. Als ich 8jährig war, zogen wir nach Bern, und von da an habe ich Schulen und Universität auf deutsch absolviert. In meiner Assistentenzeit arbeitete ich dann auch wieder in Lausanne, und gegenwärtig wohne ich mit meiner Frau und unsern zwei Buben in Biel, habe also wirklich

ein Bein im Französischen und eines im Deutschen.

MB: Was sehen Sie als Ihren Beitrag im Vorstand der Schweizerischen Parkinsonvereinigung?

Dr. Vaney: Als Romand möchte ich die Anliegen der welschen Mitglieder vertreten. Dazu muss ich ihre Bedürfnisse aber auch kennen. Ich möchte deshalb Kontakt pflegen zu den Selbsthilfegruppen und ihren Leitern. Längerfristig wäre es sicher gut, wenn wieder jemand aus der Romandie im Vorstand Einsitz nehmen könnte, der selber Parkinson hat oder Angehöriger ist.

In meiner Tätigkeit als Chefarzt in Montana werde ich Gelegenheit haben, Parkinsonpatienten kennenzulernen und zu behandeln, zum Beispiel wenn nach einigen Jahren L-Dopatherapie erste Probleme mit Nebenwirkungen auftreten.

Und schliesslich werde ich gerne auch bei Übersetzungen und französischen Beiträgen für das Mitteilungsblatt behilflich sein.

MB: ...wie man ja in dieser Nummer bereits sieht (S. 4). Vielen Dank dafür, und alles Gute für Ihre berufliche Zukunft. Ich wünsche Ihnen, dass neben Ihrem Einsatz für die Klinik die Zeit mit Ihrer Familie nicht allzu knapp werde.

Entretien avec le docteur Claude Vaney, nouveau-élu au comité

Question: *Quand est-ce que vous avez entendu parler pour la première fois de l'Association suisse de la maladie de Parkinson?*

Réponse: *Il m'est arrivé de feuilleter un de vos magazine d'information par hasard, mais la circonstance majeure qui m'a amené à rejoindre votre association est la rencontre avec le professeur H. P. Ludin alors que j'étais assistant dans le service de neurologie à l'hôpital de l'Ile à Berne. C'est lui qui m'a demandé si j'étais disposé à assumer une fonction au sein de votre association.*

Question: *Je crois savoir que vous allez bientôt quitter l'hôpital de l'Ile. Quels sont vos projets?*

Réponse: *En effet, j'abandonne fin septembre ma fonction de chef de clinique dans le service de neurologie et je prévois partir pour le Canada afin d'effectuer un stage de perfectionnement de trois mois dans un centre de réadaptation neurologique spécialisé pour le traitement de malades souffrant de sclérose en plaques. C'est en janvier 1990 que j'assumerai ma nouvelle fonction de médecin-chef du service de réadaptation neurologique à la clinique bernoise d'altitude à Montana.*

Question: *Qu'est-ce qu'on entend par «réadaptation neurologique»?*

Réponse: *Comme vous savez, les cellules du système nerveux central ont un pouvoir limité de régénération. Des maladies tels que la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson et surtout l'apoplexie entraînent très souvent des lésions cérébrales irréversibles. Par contre les parties saines restantes du cerveau ont la possibilité de reprendre certaines fonctions de manière à compenser les déficits. Un des buts de la réadaptation neurologique est de favoriser et de guider ces mécanismes de réadaptation. La physiothérapeute cherchera par exemple à réapprendre et à faire exercer des séquences de mouvements perdus. L'ergothérapeute s'intéressera entre autres à rétablir le mieux possible les fonctions de la main.*

Question: *Si je comprends bien il s'agit là moins d'une guérison que de réadaptation face à des fonctions perdues.*

Réponse: *Oui tout à fait, surtout chez les personnes très handicapées il est important de viser des buts thérapeutiques modestes, mais axés vers une amélioration de la qualité de vie lors du retour à domicile.*

Question: *La clinique de Montana, n'est-elle pas un centre pour tuberculeux?*

Réponse: *Autrefois les cliniques d'altitude étaient réservées principalement aux malades atteints de tuberculose. Mais aujourd'hui il est possible de soigner cette maladie en plaine, même ambulatoirement avec des médicaments efficaces et les cliniques d'altitude ont ouvert leurs portes à d'autres malades. On trouve ainsi à Montana encore des patients avec des problèmes pulmonaires mais aussi de nombreux malades atteints d'une sclérose en plaques ou d'une autre maladie neurologique. Les séjours de réadaptation ont une visée double: d'une part on cherche à améliorer l'état du patient sur le plan fonctionnel et d'autre part de tels séjours permettent de soulager passagèrement la famille de la charge que peut représenter les soins continus d'un patient gravement handicapé.*

Question: *Est-ce qu'un patient atteint de la maladie de Parkinson pourrait aussi bénéficier d'un tel séjour de réhabilitation?*

Réponse: *Tout à fait. Lorsque s'impose par exemple un délicat changement de médicaments, celui-ci peut aussi se passer dans un centre de réadaptation moins coûteux d'ailleurs que le centre universitaire. Les physiothérapeutes ont l'habitude des malades présentant des troubles neurologiques divers. En plus il est prévu d'organiser des camps de vacances pour des parkinsoniens fortement handicapés par la maladie.*

Question: *Au fond Montana c'est une localité romande ou suisse alémanique?*

Réponse: *Le village de Montana-Vermala est encore situé dans la partie francophone du Valais. Un tiers des patients environ ainsi qu'une grande partie du personnel soignant sont de langue française.*

Question: *Cela m'amène à parler un peu de vous. Je crois savoir que vous êtes bilingue?*

Réponse: *Oui en effet; je suis originaire du canton de Vaud et je suis né à Lausanne. A l'âge de 8 ans mes parents sont venus habiter à Berne où*

Mitgliederstand am
31. Mai 1989:
1454

Etat des membres au
31 mai 1989:
1454

Stato dei membri il
31 maggio 1989:
1454

j'ai suivi toutes mes écoles et fait mes études. Comme assistant je suis revenu pendant quelques années à Lausanne. Actuellement j'habite à Biemme avec ma femme et mes deux garçons. On peut vraiment dire que j'ai un pied dans le pays romand et un autre en Suisse allemande.

Question: Quel sera votre contribution au sein du comité de l'Association suisse de la maladie de Parkinson?

Réponse: Comme un des seuls Romands de ce comité je m'efforcerai de

défendre les intérêts des membres romands de notre Association. Pour cela il faudra que j'apprenne à connaître leurs préoccupations à travers des contacts avec les différents groupes et leurs responsables. A long terme je souhaiterais naturellement qu'un autre Romand fasse partie du comité, de préférence quelqu'un qui est atteint lui-même de la maladie ou un de ses proches. En tant que médecin-chef à la clinique de Montana j'espère avoir l'occasion de faire plus ample connaissance avec des ma-

lades souffrant d'un Parkinson par exemple au moment où le traitement au L-Dopa pose certains problèmes. Finalement je me tiens à votre disposition pour des travaux de traduction d'articles dans votre bulletin.

Question: ... comme cela a été le cas pour ce numéro (voir page 4). Je vous remercie et je vous souhaite mes meilleurs vœux pour votre avenir. J'espère surtout que votre engagement à la clinique vous laissera encore suffisamment de temps pour vous consacrer à votre famille.

Parkinsonpatient – was bieten ihm die Sozialversicherungen?

Zusammenfassung des Referates von Th. Bickel am 10. 6. 89 in Aarau
(La version française suivra)

(ff) **Sozialversicherung:** Das Versicherungsprinzip bedeutet, dass jeder, der Prämien bezahlt hat, damit einen rechtlichen Anspruch erworben hat auf ganz bestimmte Leistungen, deren Umfang klar geregelt ist.

Im Gegensatz dazu wird die **Fürsorge oder Sozialhilfe** durch allgemeine Steuergelder finanziert, und es besteht lediglich ein allgemeiner Anspruch auf Unterstützung bei Bedarf. Der Umfang dieser Unterstützung liegt dann aber im Ermessen der Behörden.

Thema dieses Vortrages ist die **Sozialversicherung**. Sie wurde in der Schweiz im Laufe der letzten 70 Jahre schrittweise aufgebaut und erbringt sehr erhebliche Leistungen. Leider ist es aber so, dass jedes Risiko in einem andern Gesetz geregelt ist, und es damit für den Benutzer im Einzelfall recht schwierig sein kann festzustellen, welche Versicherung denn nun für seinen Fall zuständig ist. So gibt es u.a. die

- Krankenversicherung
- Unfallversicherung
- Militärversicherung
- Invalidenversicherung
- Alters- und Hinterlassenenversicherung
- Arbeitslosenversicherung
- Erwerbsausfallsversicherung

Im Folgenden werden nur die Teile der Sozialversicherung besprochen,

welche für Parkinsonpatienten von Belang sind.

Die Krankenversicherung

Hier ist klar zu unterscheiden zwischen der

- sozialen Krankenversicherung = Krankenkassen und der
- privaten Krankenversicherung = Privatversicherungen.

Die Mitgliedschaft bei einer Krankenkasse ist grundsätzlich freiwillig. Die Kassen funktionieren nach dem Prinzip der Solidarität: man tritt ein, für den Fall, dass man krank wird, und nicht, wenn man schon krank ist. Es ist für die Kasse enorm wichtig, eine nach Alter und Geschlecht gemischte Mitgliedschaft aufzuweisen. Die Krankenkassen sind **verpflichtet**, Leute aufzunehmen, die bei ihnen Mitglied werden möchten. Allerdings gilt diese Aufnahmepflicht **nur bis zum 60. Altersjahr!** Und wenn beim Eintritt in die Krankenkasse bereits eine Krankheit vorliegt, so kann sich die Krankenkasse vorbehalten, während fünf Jahren für diese Krankheit keine Leistungen zu entrichten (sog. genannter **Vorbehalt**). Dieser Vorbehalt und die Altersgrenze von 60 Jahren kommen auch zur Anwendung bei einem freiwilligen Wechsel

zu einer andern Krankenkasse, so dass sich ein solcher Wechsel nicht empfiehlt.

In der Krankenversicherung gibt es die **Grundversicherung**, auf deren Leistungen jedes Kassenmitglied das Recht hat. Dazu gehören:

- ambulante Behandlung durch Ärzte und sogenanntes medizinisches Hilfspersonal (Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Gemeindeschwestern etc.)
- stationäre Behandlung (= Behandlung in einem Spital) auf der allgemeinen Abteilung
- bestimmte Kurbeiträge (Fr. 10.– pro Tag)
- Medikamente
- minimales Taggeld (= Erwerbsausfallsentschädigung) von Fr. 2.– pro Tag.

Bei allen diesen Leistungen gilt, dass sie ärztlich verordnet und wissenschaftlich anerkannt sein müssen. (Also wird aus der Grundversicherung z.B. weder ein homöopathisches Medikament noch die Behandlung durch einen Naturarzt finanziert. Allerdings sehen viele Krankenkassen freiwillige Leistungen von bis zu 50% der Kosten vor). Die Behandlungen haben darüber hinaus wirtschaftlich zu sein.

Auf den Abschluss einer **Zusatzversicherung** hingegen besteht kein Recht. Das bekommen z.B. gewisse Behinderte zu spüren, die davon ausgeschlossen bleiben.

Eine Zusatzversicherung kann beispielsweise abgeschlossen werden für

- halb-private oder private Abteilung
- Behandlung auch in andern, z.B. ausserkantonalen Spitälern

- weitergehende Erwerbsausfallsversicherung usw.

Die Spitalbehandlung muss von einem Arzt verordnet werden, damit die Krankenkasse zahlt, und das Spital oder die Heilanstalt muss unter ärztlicher Leitung stehen. Das gibt gelegentlich Probleme bei Pflegeheimen. Stehen sie nicht unter ärztlicher Leitung, zahlt die Krankenkasse bloss einen kleinen Beitrag für ambulante Behandlung!

Etwas ganz Unsoziales und auch Absurdes bei Leistungen für Spitalbehandlung ist die **zeitliche Begrenzung auf zwei Jahre** für Personen im AHV-Alter. Es bestehen zwar Bestrebungen, bei der nächsten Revision des Krankenversicherungsgesetzes diese stossende zeitliche Begrenzung aufzuheben, aber niemand weiss, wann denn das Gesetz endlich revidiert werden wird. (Mehrere Anläufe sind in der Volksabstimmung gescheitert).

Was die **spitalexterne Pflege (SPITEX)** betrifft, so hinkt die Gesetzgebung hinter der Wirklichkeit her. Im Krankenversicherungsgesetz sind zum Beispiel Entschädigungen für **Hauspflege** nicht vorgesehen. In vielen Kantonen bestehen aber diesbezüglich verbindliche Verträge zwischen Krankenkassen und Hauspflegevereinen.

Invalidenversicherung (IV)

Invalidität im Sinne des IV-Gesetzes ist «die **durch einen körperlichen oder geistigen Gesundheitsschaden** als Folge von Geburtsgebrechen, Krankheit oder Unfall **verursachte**, voraussichtlich **bleibende** oder längere Zeit dauernde **Erwerbsunfähigkeit**.» (Hervorhebungen durch die Redaktion).

Dies gilt aber nur **bis zum AHV-Alter**, nachher kommt die Alters- und Hinterlassenenversicherung (siehe unten) zur Anwendung.

Die IV-Leistungen für Erwachsene umfassen:

- medizinische Massnahmen (z.B. Operation eines Geburtsgebrechens)
- berufliche Massnahmen (Umschulung)
- Hilfsmittel gemäss einer genauen Liste

- Geldleistungen
 - a) Invalidenrente
 - b) Hilfslosenentschädigung
- Renten und Hilfslosenentschädigung sind nach der Schwere der Erwerbsunfähigkeit resp. der Hilflosigkeit gestaffelt.

Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHV)

Zuerst die erfreulichen Nachrichten: ab 1. 1. 1990 steigen die AHV-Renten um 7%.

Nun die weniger erfreulichen: Für die gleiche Krankheit, das gleiche Gebrechen sind die AHV-Leistungen deutlich schlechter als die IV-Leistungen. So bezahlt die AHV nur bei ganz wenigen Hilfsmitteln Mietkosten, und zwar bei **Rollstühlen, Hörgeräten**, orthopädischen Massschuhen, Prothesen, Lupenbrillen und Perücken.

Wenn ein Versicherter schon im IV-Alter ein Hilfsmittel benötigte, so wird ihm dieses auch im AHV-Alter weiter finanziert. Braucht er/sie aber erst im AHV-Alter neu ein Hilfsmittel, wird die AHV nicht dafür aufkommen.

Eine weitere Schlechterstellung im Vergleich zur IV betrifft die **Hilfslosenentschädigung**: in der AHV gibt es nur Entschädigungen bei **schwerer** Hilflosigkeit. (Bei der 10. AHV-Revision sind allerdings auch Geldleistungen bei mittlerer Hilflosigkeit vorgesehen – also voraussichtlich in ein paar Jahren).

Ergänzungsleistungen zu IV und AHV (EL)

Ursprünglich waren die Ergänzungsleistungen nur als Übergang vorgesehen, bis alle Versicherungsnehmer durch die drei Säulen der Vorsorge genügend versichert wären.

1. Säule = AHV/IV, zur Sicherung der «nackten Existenz»
2. Säule = Leistungen der Pensionskassen mit dem Ziel, 60% des bisherigen Einkommens zu gewährleisten
3. Säule = persönliche Ersparnisse

Unterdessen sind aber die Ergänzungsleistungen nicht mehr wegzudenken; sie stellen quasi die 4. Säule der Altersvorsorge dar. Sie sind **Versicherungsleistungen**, nicht Fürsorgeleistungen, auch wenn sie aus Steuergeldern finanziert werden. Es sind Bundesleistungen, eventuell mit Zusatzleistungen von Seiten des Kantons und/oder der Gemeinde.

Die Ergänzungsleistungen dienen – wie der Name sagt – der **Ergänzung eines kleinen Renteneinkommens auf eine existenzsichernde Einkommensgrenze**. Zusammen mit der AHV und IV erfüllen sie den eigentlichen Auftrag in der Bundesverfassung, nämlich die finanzielle Sicherung von Betagten und Behinderten. Für behandlungs- und pflegebedürftige Versicherte können weitere Auslagen durch die Ergänzungsleistungen abgedeckt werden, nämlich:

Die Ergänzungsleistungen dienen – wie der Name sagt – der **Ergänzung eines kleinen Renteneinkommens auf eine existenzsichernde Einkommensgrenze**. Zusammen mit der AHV und IV erfüllen sie den eigentlichen Auftrag in der Bundesverfassung, nämlich die finanzielle Sicherung von Betagten und Behinderten. Für behandlungs- und pflegebedürftige Versicherte können weitere Auslagen durch die Ergänzungsleistungen abgedeckt werden, nämlich:

- einmalige und wiederkehrende, von der Krankenversicherung nicht gedeckte medizinische Kosten (z.B. Selbstbehalte)
- gewisse, von der IV nicht bezahlte Hilfsmittel
- sogenannte **behinderungsbedingte Mehrkosten** (Hauspflege und Haushilfe, Fahrspesen im Zusammenhang mit medizinischer Behandlung) bis zu Fr. 3'600 im Jahr.

Zusammenfassung und Ausblick

Im Grossen und Ganzen hat die Schweiz ein gutes System von Sozialversicherungen. Allerdings sollten die entsprechenden Gesetze besser aufeinander abgestimmt sein. Nicht gedeckte Bedürfnisse müssen ermittelt werden.

Der Sozialversicherung drohen verschiedene Gefahren. Eine davon ist im Bereich der Krankenversicherung der Vorschlag, wie in der Autohaftpflichtversicherung ein Bonus-Malus-System einzuführen. (Wer die Versicherung nicht beansprucht, zahlt niedrigere Beiträge).

Aber auch die Sortierung der Risiken führt zur Entsolidarisierung (z.B. Gründung einer neuen Krankenkasse für Junge und Gesunde. Den traditionellen Kassen verblieben dann verhältnismässig mehr Ältere und Kranke, mit mehr Kosten pro Mitglied).

Liebe Leserinnen und Leser, haben Sie konkrete Fragen, die das schwierige Gebiet der Sozialversicherungen betreffen? Herr Bickel ist gerne bereit, sie Ihnen im Mitteilungsblatt zu beantworten. Schreiben oder telefonieren Sie Ihre Frage ans Zentralsekretariat:

Schweizerische
Parkinsonvereinigung
Postfach
8128 Hinteregg
Tel. 01 984 01 69
(zwischen 10 und 11 h)

Frau Schiratzki wird Ihre Fragen an Herrn Bickel weiterleiten, und solche von allgemeinem Interesse werden wir regelmässig im Mitteilungsblatt abdrucken.

Frage

Nochmals NADH

Dr. Markoff, fachlicher Beirat, hat Prof. Birkmayer geschrieben, um genauere Angaben bezüglich des von ihm verwendeten Mittels NADH zu erhalten. (vgl. Mitteilungsblatt Nr. 14, S. 10). Weil das die meisten Anwesenden wohl interessiert, gibt Dr. Markoff Prof. Birkmayers Antwort bekannt:

Es seien bis jetzt 34 Parkinsonpatienten im Alter zwischen 40 und 85 Jahren behandelt worden. Alle seien schon länger krank (8 bis 20 Jahre). Diese Patienten hätten während 10–14 Tagen täglich NADH in einer Infusion erhalten. Bei 21 Patienten sei es zu einer sehr guten, bei 13 zu einer mässigen Besserung der Parkinsonsymptome gekommen. Die Wirkung habe nach der Infusion noch 1–4 Tage angehalten, dann sei der Zustand der Patienten wieder gleich schlecht gewesen wie vor der Behandlung.

Die Wirkungsweise von NADH sei nicht klar – offenbar stimuliere es die körpereigene Dopaminsynthese.

Als nächstes sei eine Doppelblindstudie vorgesehen, und dann ein Versuch mit NADH in Tablettenform (gibt es bis jetzt noch nicht). Im Übrigen seien die Betten in seiner Parkinsonklinik leider bis Som-

mer 1990 ausgebucht. Den Artikel in der «Bunten» finde er unverzeihlich.

Soweit Prof. Birkmayer in seinem Brief an Dr. Markoff.

Prof. Ludin äussert sich sehr skeptisch, er und Dr. Markoff sind sich einig, dass noch weitere Resultate abgewartet werden sollten.

Question

NADH

(ff) Un article dans l'illustré allemand «Die Bunte» de février 1989 concernant une nouvelle thérapie a provoqué beaucoup de questions de la part des malades parkinsoniens.

Lors de l'assemblée générale à Aarau, le docteur R. Markoff, neurologue et membre du comité consultatif de l'Association suisse de la maladie de Parkinson, a été à même de fournir quelques informations supplémentaires à ce sujet.

Ayant écrit au professeur Birkmayer à Vienne, où se font les traitements au

NADH, le Dr. Markoff reçut la réponse suivante: 34 malades auraient été traités jusque-là. Ils avaient entre 40 et 85 ans, et leur maladie de Parkinson avait duré entre 8 et 20 ans. Le traitement – une administration journalière de NADH par goutte-à-goutte temporaire – a duré entre 10 et 14 jours.

Les résultats, selon Prof. Birkmayer, ont été bons chez 21 personnes et moyens chez les autres 13. Cependant, 1 à 4 jours après avoir terminé le traitement, tous les malades étaient retombés à leur état primitif. Il faudrait maintenant essayer de développer une forme orale de la substance NADH, et faire d'autres études. Dans sa lettre, le Prof. Birkmayer critique le style sensationnel du reportage dans la «Bunte». Il ajoute que malheureusement toutes les places dans sa clinique à Vienne sont prises jusqu'en été 1990.

Le Dr. Markoff conseille aux parkinsoniens d'attendre des résultats ultérieurs avant de payer beaucoup d'argent pour une amélioration qui serait passagère dans le meilleur des cas.

Von Dr. C. Albani, fachlicher Beirat der Parkinsonvereinigung, ist in der NZZ vom 15. Feb. 1989 ein Artikel über die Parkinsonsche Krankheit erschienen. Interessenten können ihn – solange Vorrat – in unserem Zentralsekretariat bestellen. Bitte 50 Rp. Porto beilegen.

Le Dr. Claude-André Dessibourg, membre du comité consultatif de l'Association suisse de la maladie de Parkinson, vient de publier un article «Maladie de Parkinson» dans deux magazines médicaux. Ceux qui sont intéressés peuvent commander une photocopie auprès de notre secrétariat:

*Association suisse de la maladie de Parkinson
Case postale
8128 Hinteregg
Ajoutez s.v.p. un timbre-poste de 50 ct. à votre commande.*

Patienten-Gebet

Ich bin es Herr, die da leidet,
aber wenn ich all jene sehe,
die um mich herum leiden,
so muss ich wohl oder übel
feststellen, dass ich keine
Ausnahme

bin und bete zuerst für sie:
Gib ihnen – ihnen und auch mir
den Mut, sich loszulösen von
dem lähmenden Gefühl des
Krankseins, der Hilfs-
bedürftigkeit,
und der Unmündigkeit!
Hilf uns, das eigene Leben in
die

Hand zu nehmen, uns nach
Möglichkeit
nützlich zu machen, die noch
vorhandenen, menschlichen
Fähigkeiten
zur Geltung zu bringen und sie
auch in den Dienst der Anderen
einzusetzen. Amen.

Rosa Fehlmann

(aus «Forum R» mit freundlicher Genehmigung)