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: 16

Vorwort: Editorial = Editoriale

Autor: Schiratzki-Grassi, Lydia

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: 10.12.2025

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

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser

Heute – nachdem sich alle Vorstandsmitglieder vorgestellt haben – darf ich Sie in diesem Mitteilungsblatt begrüssen. Für viele von Ihnen bin ich ja keine Unbekannte mehr, weil wir uns an einer Tagung getroffen oder schon am Telefon miteinander gesprochen haben. Was tut denn so eine Zentralsekretärin? Da gibt es viel Kleinarbeit: Post lesen und beantworten, Informationen verschicken, Adressenlisten auf dem neuesten Stand halten, Kontakte zu Patienten, Angehörigen, Selbsthilfegruppen, Vorstandsmitgliedern, Organisationen und Beratungsstellen pflegen, Vorstandssitzungen und andere Tagungen vorbereiten, Arbeitsabläufe kurz- und langfristig planen und vieles andere mehr (die Tätigkeitsberichte, auch vom Präsidenten, können im Sekretariat angefordert werden). Natürlich kommen immer wieder neue Aufgaben aufs Zentralsekretariat zu: So in diesem Jahr erstmals die Organisation einer Ferienaktion für Parkinsonpatienten. Die näheren Angaben und die Ausschreibung finden Sie auf Seite .... Oder die Mitgliederwerbung: Viele Ehepaare, welche am Anfang Doppelmitglieder waren, bezahlten dieses Jahr nur noch für eine Person. Schade! Nur eine starke Vereinigung kann Ihre Anliegen gut unterstützen und vertreten. Wenn Sie Patienten oder Angehörige kennen, die noch nicht Mitglied bei der Schweizerischen Parkinsonvereinigung sind, bitte ermuntern Sie alle beizutreten.

Was beschäftigt mich aber neben den alltäglichen Aufgaben noch? Da sind alle die verschiedenen Nöte und Belastungen, die eine chronische Krankheit mit sich bringt. All das, was ich am Telefon, in Briefen und bei persönlichen Begegnungen erfahre: Patienten, die sehr einsam sind; Patienten, welche die Kraft nur noch fürs Allernötigste aufbringen; Angehörige, die ohnmächtig der zunehmenden Abhängigkeit ihres Partners gegenüberstehen; Angehörige, die zeitweise die Kraft zur Pflege fast nicht mehr aufbringen.... Es gibt aber auch Mitteilungen, wie Patient und Familie sich mit der neuen Situation auseinandersetzen und gelernt haben mit der Krankheit zu leben. Aber nicht wahr, das geschieht auch nicht von einem Tag zum andern. Darum denke ich, dass in einer Patientenvereinigung in erster Linie auch Hilfe zur Selbsthilfe geboten werden muss. Sei dies in den Selbsthilfegruppen, sei dies durch den Austausch von Informationen, zum Beispiel im Mitteilungsblatt. Darum auch der Aufruf, über Ihre Hobbies zu berichten. Wenn genügend Beiträge zusammenkommen, möchten wir an der nächsten Mitgliederversammlung eine Ausstellung Ihrer Arbeiten machen. Daneben überlege ich aber immer wieder: Welche generellen Aufgaben soll die Parkinsonvereinigung noch übernehmen, um hier und dort jemand zu unterstützen oder ihm den Alltag zu erleichtern? Wo kann noch mehr mit andern sozialen Institutionen zusammengearbeitet werden? Welche Prioritäten sind zu setzen? Was drängt, gelöst zu werden? Was kann warten? Ihre Antworten auf die Mitgliederumfrage (Mitteilungsblatt Nr. 14) werden uns dabei ein wichtiger Wegweiser sein. Es sind über 200 ausgefüllte Fragebogen zurückgekommen, welche jetzt ausgewertet werden. Die Weichen für Weiterarbeit und Weiterentwicklung der Schweizerischen Parkinsonvereinigung werden zwar an den Vorstandssitzungen gestellt. Die Aufgabe des Zentralsekretariates ist es dann aber, viele der Ideen und Anregungen in die Tat umzusetzen.
Gut Ding will manchmal Weile haben, deshalb bitte ich Sie um Ihr Verständnis und um Ihre tätige Mithilfe.

Auf eine weitere gute Zusammenarbeit vertraut

Ihre *Lydia Schiratzki-Grassi*

Editorial

Conseils

Chères lectrices, chers lecteurs,

Après que tous les membres du comité se sont présentés, c'est maintenant le tour de la secrétaire centrale. Pour beaucoup d'entre vous, je ne suis plus une inconnue: soit que nous nous soyons déjà rencontrés lors d'une réunion, soit que nous ayons déjà parlé ensemble au téléphone.
En fait, de quoi s'occupe une secrétaire centrale?
Monsieur Ries a déjà évoqué mon travail quotidien dans le magazine d'information n° 12, ce qui m'occupe dans le secrétariat central, et j'en fais moi-même le compte rendu lors des assemblées générales et dans nos rapports annuels. Bien entendu, de nouvelles tâches surviennent toujours: ainsi, pour la première fois cette année, l'organisation d'une action de vacances pour des patients parkinsoniens. Vous trouverez l'annonce avec les renseignements nécessaires page 14. Ou encore le recrutement des membres: nombreux sont les couples qui au début étaient des membres doubles, et qui ne versent cette année qu'une seule cotisation. Dommage! En effet, seule une association forte pourra bien représenter et défendre vos intérêts. Si vous connaissez des patients ou des proches qui ne sont pas encore membres de l'Association suisse de la maladie de Parkinson, encouragez-les tous à adhérer!
Qu'est-ce qui m'occupe encore mis à part les tâches quotidiennes? Tous les soucis et les difficultés qu'occasionne une maladie chronique. Tout ce que j'apprends au téléphone, par courrier ou lors de rencontres personnelles: des patients qui sont très seuls, des patients qui ont tout juste la force de suffire à leurs besoins, des proches qui, impuissants, soutiennent leur partenaire dans sa dépendance croissante, des proches qui parfois n'ont plus la force d'assurer les soins... Mais j'ai aussi des nouvelles de patients et de familles qui ont appris à s'adapter à la nouvelle situation et à vivre avec la maladie. Or, vous le savez bien, cela n'arrive pas du jour au lendemain. C'est pourquoi je pense qu'une association de patients doit en premier lieu être fondée sur l'entraide et l'effort personnel. Que ce soit au sein des groupes autogérés, dans des échanges d'informations, ou au travers du magazine d'information. D'où l'appel lancé pour que vous nous parliez de vos hobbies. Si nous rassemblons suffisamment de réponses, nous voudrions faire une exposition de vos travaux à la prochaine assemblée générale. En outre, je ne cesse de me demander quelles sont les tâches générales que pourraient encore entreprendre l'Association de la maladie de Parkinson pour aider quelqu'un ici ou là, ou bien pour faciliter son quotidien? A quels niveaux pourrions-nous renforcer notre coopération avec d'autres institutions sociales? Quelles sont les priorités à fixer? Qu'y a-t-il d'urgent à résoudre? Et qu'est ce qui peut attendre? Vos réponses au questionnaire des membres (magazine d'information n° 14) guideront le comité et le secrétariat central. Des indications pour la poursuite du travail et le développement de l'Association seront examinées à la fin des séances du comité.
Ensuite, reste au secrétariat central de concrétiser les idées et les propositions.
Mais «toute bonne chose doit se faire attendre», c'est pourquoi nous vous demandons d'être compréhensifs et nous vous remercions de votre active coopération.
J'ai confiance en la poursuite de notre bonne collaboration.

Sincèrement vôtre,

Lydia Schiratzki-Grassi

Assemblée générale 1990

Veuillez déjà réserver la journée du samedi 12 mai 1990, et cinquième anniversaire de notre association à Bâle. Vous êtes cordialement invités a participer à un programme spécial festif.
Nous aimerions organiser une expositions d'œuvres artisanales, de tableaux ou autres réalisations de nos membres dans le foyer. Thème de l'exposition: «La créativité au quotidien». Si vous désirez exposer une de vos réalisations, prenez contact avec Madame Schiratzki au secrétariat central (tél.: 01 984 01 69, le matin).

Impressum

Herausgeber/Editeur/Editore
Schweizerische Parkinsonvereinigung
Association Suisse de la maladie de Parkinson
Associazione svizzera del morbo di Parkinson
Postfach 8128 Hinteregg

Redaktion/Rédaction/Redazione
F. Fröhlich-Egli (ff), L. Schiratzki-Grassi (schi), W. Mattes

Übersetzungen/Traductions/Traduzioni
C. Gachies, G. Kohler

Layout
R. Diener

Druck und Satz/Impression et composition/Stampa
Reinhardt Druck AG, Basel, im Auftrag von
F. Hoffmann-La Roche & Co. AG, Pharma Schweiz, Basel
Erscheint 4× jährlich/Paraît 4× par an/4 pubblicazioni annue

Auflage/Tirage/Tiratura
3700 Ex.

Die Nr. 17 erscheint im Januar 1990
Le n° 17 paraîtra fin janvier 1990
Il n° 17 esce in gennaio 1990

Editoriale

Care lettrici e cari lettori

Oggi – dopo che tutti i membri del Comitato si sono presentati – ho il piacere d'introdurmi a voi in questo bollettino d'informazione. Per molti di voi non sono una sconosciuta, perchè forse ci siamo incontrati durante un congresso o abbiamo già parlato insieme al telefono.
Quali sono, per esempio, i compiti di una segretaria centrale? Innanzi tutto, tanti piccoli lavori, quali leggere la posta, rispondervi, inviare informazioni, tenere aggiornate le liste degli indirizzi, stare a contatto con pazienti, parenti, gruppi di auto-aiuto, membri del Comitato, organizzazioni e uffici di consulenza, preparare le riunioni del Comitato e altri congressi, pianificare a corto e lungo termine gli svolgimenti di lavoro – e le attività non finiscono qui (i rapporti d'attività – anche del presidente – possono essere richiesti presso il segretariato). Naturalmente, il segretariato centrale vede venirsi incontro sempre nuovi compiti: Come quest'anno, nel quale verrà organizzata per la prima volta l'azione di vacanze per i pazienti di Parkinson. Troverete i particolari e l'annuncio a pagina 14. Oppure l'acquisizione soci: Molte coppie di coniugi che inizialmente erano soci entrambi, quest'anno hanno pagato soltanto per una persona. Peccato! Soltanto un'associazione forte può sostenere e rappresentare bene le vostre richieste. Se conoscete pazienti o parenti che ancora non fanno parte dell'Associazione Svizzera del morbo di Parkinson, esortateli tutti ad aderire.
E a parte questi compiti di routine? Ci sono poi tutte le miserie e le pene portate dalla malattia cronica. Tutto quello che vengo a sapere al telefono, per lettera e negli incontri personali: pazienti che soffrono di solitudine; pazienti che trovano soltanto più la forza per le cose strettamente necessarie; parenti che si trovano impotenti davanti alla sempre crescente dipendenza del partner; parenti che talvolta non hanno quasi più la forza di curare l'ammalato . . . Ci sono però anche comunicazioni di come paziente e famiglia hanno riflettuto a fondo la loro situazione ed hanno imparato a vivere con la malattia. Vero anche, che questo non ha potuto succedere da un giorno all'altro. Ed è per questo che penso che in un'associazione per pazienti si debba in prima linea anche offrire aiuto per l'auto-aiuto. Sia nei gruppi di auto-aiuto, sia nello scambio d'informazioni, come nel bollettino d'informazione. Ecco perchè l'invito a parlare dei vostri hobbies. Se ci pervengono abbastanza contributi, durante la prossima riunione dei soci, vorremmo allestire una mostra dei vostri lavori. Oltre tutto questo però mi chiedo sempre: Di quali compiti generali dovrebbe occuparsi l'Associazione del morbo di Parkinson per sostenere qui e lì una persona o per facilitarle l'andamento quotidiano? Dove si potrebbe lavorare ancora più intensamente con altre istituzioni sociali? Dove mettere le priorità? Cosa urge essere risolto? Quali le cose meno urgenti? Le vostre risposte al sondaggio presso i membri (bollettino d'informazione no 14) ci serviranno da importante indicatore. Il via per il proseguimento e lo sviluppo del lavoro dell'Associazione Svizzera del morbo di Parkinson viene però sempre dato nelle riunioni del Comitato.
Il compito del segretariato centrale sarà allora quello di mettere in atto una gran parte delle idee e dei suggerimenti. Comunque, anche Roma non fu fatta in un solo giorno, e per questo vi prego di avere comprensione e di aiutarci attivamente nel nostro lavoro.

Confidando nella vostra preziosa collaborazione

la vostra Lydia Schiratzki-Grassi

Inhaltsverzeichnis

Fragestunde	9
Hilfsmittel	10
Mitteilungen	12
Ehrung des 1500. Mitglieds	13
Ferien	14
Hobbies	15
Parkinson persönlich	16
Leserbriefe	17
Bücher	17
Aus den Ortsgruppen	18
Wir danken	19
Adressen	20

Table des matières

Conseils	5
Lettres au bulletin	10
Moyens auxiliaires	10
Plus de 1500 membres	13
Vacances	14
Loisirs	15
Portrait de Parkinsoniens	16
Nos remerciements	19
Adresses	20

Sommario

Consulenza	7
Lettere al bollettino	10
Vacanze	14
Hobbies	15
Profilo di un malato di Parkinson	16
Grazie	19
Indirizzi	20