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: 13

Artikel: Die Parkinsonvereinigungen in den USA

Autor: Nowak, R.

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-815233

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: 02.01.2026

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

Die Parkinsonvereinigungen in den USA

Dr. chem. R. Nowak, Präsident der Schweizerischen Parkinsonvereinigung

In den Vereinigten Staaten, wo die Zahl der Parkinson-Patienten auf 1–1.5 Millionen Menschen geschätzt wird, gibt es 4 grosse Parkinsonvereinigungen: zwei in New York, eine in Chicago und eine in Miami. Parkinsonforschung in grösserem Ausmass gibt es an ca. 10 Universitäten und Spitälern, an denen gleichzeitig auch intensiv die Diagnose, Behandlung und Pflege der Parkinson-Kranken betrieben wird.
Während einer privaten Reise in die USA hatte ich Gelegenheit, die beiden in New York ansässigen Parkinsonvereinigungen und ein grosses Rehabilitationszentrum in der Nähe von New York zu besuchen.

Inhaltsverzeichnis

Parkinsonvereinigungen in den USA	4
Hilfsmittel	
Hilfsmittel-Beratung	8
Die gütige Fee	11
Fragestunde	12
Zelltransplantationen – ethische Fragen	13
Beratung	14
Parkinson persönlich	16
Mitteilungen	
Ferienaktion	17
Wie leben Sie mit Parkinson?	18
Mitgliederversammlung 1989	19
Wir danken	20
Aus den Ortsgruppen	21
Sachregister	22
Adressen	24

Table des matières

La base des soins à donner aux parkinsoniens	5
Moyens auxiliaires	8
Questions et réponses	12
Conseils	
Transports	14
Portrait de Parkinsoniens	16
Comment vivre avec la maladie de parkinson?	18
Assemblée générale 1989	19
Nos remerciements	20
Nouvelles de groupes locaux	
Catalogue des matières	23
Adresses	24

Sommario

Le cure di base nei malati di parkinson	7
Mezzi ausiliari	8
Profilo di un malato di Parkinson	16
Assemblea generale 1989	20
Grazie	20
Dai gruppi locali	21
Registro delle materie	23
Indirizzi	24

Parkinson's Disease Foundation (PDF)

Die älteste Parkinson-Vereinigung der USA am Columbia Presbyterian Medical Center, einem der grossen Spitalkomplexe in New York, wurde 1957 von William Black, einem reichen New Yorker Bürger, als Stiftung etabliert. Im 20stöckigen William Black Medical Research Building besitzt die PDF ihre Büros sowie ein ganzes Stockwerk mit Forschungslaboratorien. Die PDF zahlt keine Miete, sämtliche administrativen Ausgaben sind durch die Zinsen des Stiftungskapitals gedeckt. Die PDF gibt jährlich über 1 Million $ für Grundlagen- und angewandte Forschung aus und veröffentlicht jährlich einen ausführlichen Bericht über die Forschungs- und Lehrtätigkeit im abgelaufenen Jahr – eine beeindruckende Liste! Ausserdem erscheint 4× jährlich ein kurzes Mitteilungsblatt, das PDF Newsletter (das wir regelmässig erhalten). Einmal pro Jahr erhalten sämtliche Adressaten der Mailing List (die im Lauf der Jahre auf 50000 Namen angewachsen ist) die neueste Literatur, den Forschungsbericht und eine freundliche Aufforderung zur Entrichtung eines Beitrags. Die PDF ist keine Vereinigung mit ständigen beitragspflichtigen Mitgliedern. Sie betreut jedoch mit einer erfahrenen Krankenschwester eine grössere Zahl lokaler Parkinsongruppen mit Literatur, Beratung, Information und medizinischen Auskünften. Die gleiche Krankenschwester kümmert sich auch um neu diagnostizierte Parkinson-Patienten und gewährt Hilfe in häuslichen, familiären und sozialen Angelegenheiten – eine, wie mir scheint, nachahmenswerte Institution.

American Parkinson Disease Association (APDA)

Die grösste Parkinsonvereinigung in den USA wurde 1961 gegründet und verfolgt 2 Haupttätigkeiten: Unterstützung von Forschungsprojekten und Betreuung sowie Weiterausbau eines landesweiten Netzes von Informationszentren und lokalen Patientengruppen.
Die APDA finanziert 2 Arten von Parkinson-Forschungsprojekten:
Die Cotzias-Fellowships (George C. Cotzias war einer der «Väter» der L-Dopa-Therapie) für junge Neurologen im Betrag von je 50 000 $ für drei aufeinander folgende Jahre und die «Seed Money» Research Grants (seed = Saat, die aufgehen soll) für junge Mediziner im Betrag von je 20 000 $. Das Medical Advisory Board (der medizinische Beirat) der APDA unter Prof. Liebermann beurteilt die eingereichten Forschungsprojekte und entscheidet über die Zuteilung der Forschungsgelder, die im Finanzjahr 1987/88 über 0.5 Millionen $ ausmachten.
Für die amerikanischen Parkinson-Patienten von unmittelbarer Bedeutung ist die landesweite Unterstützung der lokalen Bedürfnisse:

- Die APDA unterhält ein Netz von 35 «Information and Referral Centers» mit Halbtagsangestellten der APDA als Leitern, meist Krankenschwestern, Sozialarbeitern o.ä. Oft sind diese Centers einem Spital oder einer Universität angeschlossen. Ihre Funktion ist die Beratung der lokalen «support groups» sowie einzelner Patienten: Information, Literatur, Zuweisung zu Neurologen (stets Auswahl von drei), soziale Beratung etc.
- Die Parkinsonpatienten sind landesweit in 185 «support groups» (Ortsgruppen) und 49 «Chapters» (etwa gleich Regionalgruppen) zusammengefasst, die von der APDA unterstützt werden und die auf lokaler oder regionaler Basis Ausbildung, Beratung und Patienten(selbst)hilfe gewähren. Die chapters erheben (freiwillige) Beiträge, die zu 60% an die APDA-Zentrale weitergehen. Sie organisieren auch Symposien und Konferenzen in Zusammenarbeit mit den Informationszentren.

Die APDA veröffentlicht jährlich 4 Newsletters (die wir in Zukunft er-

halten werden) und gibt eine Reihe von 4 Handbüchern heraus, die mehrheitlich von den Ärzten des Burke Rehabilitation Centers (s.u.) verfasst wurden. Die Mittelbeschaffung (das «Fund Raising») ist auch bei APDA von grosser Bedeutung. Das Geld stammt aus besonderen öffentlichen Fund Raising-Anlässen, aus direct mail-Aktionen sowie aus Spenden der Industrie (z.B. Sandoz, Merck Sharpe & Dohme, Du Pont).

Burke Rehabilitation Center

In einer grosszügigen parkartigen Umgebung in White Plains nördlich von New York gelegen, wurde dieses Zentrum 1915 vom New Yorker Philanthropen John Masterson Burke als Erholungsheim für kranke Arbeiter gegründet. Zu Beginn der 50er Jahre wurde Burke zu einem ausgesprochenen Rehabilitationszentrum und betreut seither hospitalisierte und ambulante Patienten mit einer breiten Palette von invalidisierenden Krankheiten und Verletzungen: neurologische, Herz- und Lungenkrankheiten, Muskel- und Knochenkrankheiten und -verletzungen, Rückgrat- und Kopfverletzungen, Nachbehandlung von Schlaganfällen, Paraplegie und Tetraplegie. Das Ziel ist eine eigentliche Rehabilitation mit den modernsten Methoden der Physiotherapie, Ergotherapie, Psychiatrie, Sprachtherapie etc.
Burke hat eine wichtige auf Parkinson spezialisierte Abteilung und gilt als eines der führenden Parkinson-Zentren in den Staaten. Parkinson-Patienten werden vor allem ambulant behandelt: Untersuchung und Diagnose, Einstellung der Medikamente und regelmässige Pflege und Kontrolle, Physiotherapie und Gruppenübungen, daneben auch Erprobung von neuen, noch nicht im Handel erhältlichen Medikamenten (zur Zeit besonders Merck-Produkte) an 30–50 Patienten sowie Unterstützung mehrerer lokaler Ortsgruppen. Ausser der Patientenbetreuung wird intensiv medizinisch-pharmazeutische Grundlagenforschung betrieben, wofür eigene Laboratorien zur Verfügung stehen. Burke hat auch eine Reihe von Informationsschriften für Parkinson-Patienten herausgegeben; zu erwähnen ist vor allem das «Manual for Persons with Parkinson's Disease» (kann in unserem Sekretariat ausgeliehen werden – nur auf englisch!).

Allgemeine Themen und Eindrücke

- Von grossem Interesse ist die vom National Institute of Health und dem United States Public Health Service unterstützte **DATATOP**-Studie (**D**eprenly **a**nd **T**ocopherol **A**ntioxidative **T**herapy **o**f **P**arkinsonism). Es geht um die Frage, ob Parkinson im Frühstadium durch die Medikamente Deprenyl (= Jumexal®) und/oder Tocopherol (biologisch aktive Form von Vitamin E) verlangsamt oder gar angehalten werden kann. Die Studie hat 1987 begonnen und dauert bis 1992, sie wird von einer Parkinson Study Group geleitet und umfasst 800–900 Parkinson-Patienten im Anfangsstadium der Krankheit.
- Mit allen Gesprächspartnern kamen natürlich die **Transplantationsmethoden** zur Sprache. Bei der Transplantation von Nebennierenmark scheint der anfängliche Enthusiasmus von einer eher skeptisch-nüchternen Betrachtung abgelöst worden zu sein, da die Operationsresultate noch viele Fragen offen lassen (vgl. Mitteilungsblatt Nr. 12, S. 4/5).
Die Transplantation von fötalem Hirngewebe wurde von der amerikanischen Regierung für alle staatlichen oder staatlich unterstützten Spitäler und Universitätskliniken bis auf weiteres untersagt.
- Die **Zusammenarbeit** zwischen den einzelnen amerikanischen Parkinsonvereinigungen ist offenbar nicht sehr intensiv, obwohl der gute Wille hierzu durchaus vorhanden scheint. An einer internationalen Zusammenarbeit ist vor allem die APDA interessiert.
- Das Klima für private **Mittelbeschaffung** ist in den USA viel offener und freundlicher als bei uns. Die grossen Vereinigungen haben in ihrem Management einen fast vollamtlichen «fund raiser». Der Mut, sich mit allen möglichen Anlässen an die Öffentlichkeit zu wenden, ist deutlich grösser als bei uns. Ein Beispiel ist der APDA/Sandoz/Michel Monnot Walk-a-thon, ein in vielen Gegenden der USA organisierter Fussmarsch von Patienten, Angehörigen, Kindern und Helfern; Resultat 1988: 250 000 $. Die amerikanischen Steuergesetze, nach denen Spenden für wohltätige Organisationen voll von den Steuern abgesetzt werden können, mögen zu dieser allgemeinen Spendenfreudigkeit beitragen.

La base des soins à donner aux parkinsoniens

Magdalena Betsche, enseignante à l'école pour soins infirmiers de Liestal

Une adaption des soins tout-à-fait spécifique est indispensable en ce qui concerne les parkinsoniens selon les trois symptômes propres à leur maladie.

Akinésie

Le déficit en dopamine diminue, parmi d'autres choses, la mimique, les gestes et la parole. Ces limites imposées à la communication corporelle et spirituelle demandent de la part de la personne soignante une approche très soigneuse du patient. C'est particulièrement la langue confuse, privée souvent de mimique et de gestes, qui est difficile à comprendre et qui nécessite une écoute tranquille et attentive. Le patient et le personnel soignant doivent être patients l'un envers l'autre afin que la compréhension puisse être totale. Une issue, afin d'éviter des erreurs d'interprétation, pourrait être l'écriture. Cependant la