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: - (1991)

Heft: 23: Kartenaktion 1991 = Vente de cartes 1991 = Azione di cartoline 1991

Rubrik: Mitgliederversammlung 1991 : ein sonniger, harmonischer Tag = Assemblée générale de 1991 : un jour ensoleillé et très harmonieux = Assemblea dei soci 1991 : una giornata piena di sole e d'armonia

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

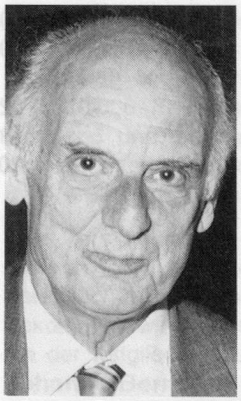
Download PDF: 16.01.2026

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

Mitgliederversammlung 1991:

Ein sonniger, harmonischer Tag

Bü. Die Mitgliederversammlung in der Reformierten Heimstätte in Gwatt im Berner Oberland, von rund 260 Männern und Frauen besucht, war nicht nur durch das warme frühsommerliche Wetter geprägt, sondern auch durch die diskussionslose, einstimmige Annahme aller durch den Vorstand vorgelegten Geschäfte. Jahresbericht und Jahresrechnung 1990 wurden mit Applaus genehmigt. Neu in den Vorstand wurden Peter Brönnimann und Dr. Urs E. Gasser gewählt. Anstelle von Prof. Dr. H.P. Ludin wurde Frau Dr. F. Fröhlich Egli zur Vizepräsidentin bestimmt. Prof. Ludin bleibt aber Mitglied des Vorstandes und Präsident des fachlichen Beirates.



Der Präsident, Dr. **Robert Nowak** und die übrigen Vorstandsmitglieder wurden einstimmig für eine weitere Amtsdauer wiedergewählt. Es sind dies: Robert Ruhier (Zentralkassier), Ursula Gerber, Konrad Lindenmann, Graziella Maspero, Dr. Bernhard Nussbaumer, Margret Schomburg, Prof. Dr. Jean Siegfried und Dr. Claude Vaney.

Gruppenferien

In seiner Präsidialansprache dankte R. Nowak allen, die im vergangenen Jahr mitgeholfen haben, dass die Parkinsonvereinigung ein aktiver und initiativer Verein bleiben konnte. Er erinnerte nochmals an die erfolgreiche Ferienaktion des vergangenen Jahres und fuhr dann fort: "Dieses Jahr können wir aus personellen Gründen keine weitere Ferienaktion durchführen, aber für 1992 haben wir uns vorgenommen, wieder begleitete Ferien für unsere Mitglieder zu organisieren. Inzwischen möchte ich die Selbsthilfegruppen ermutigen, aus eigener Initiative Ferien für ihre Gruppenmitglieder zu organisieren, wie dies bereits die Gruppen Zürich, Baden und Rheinfelden machen. Wir werden derartige Vorhaben auch finanziell unterstützen".

Mitglieder tragen die Vereinigung

Die Zentralsekretärin, **Lydia Schiratzki**, stellte erfreut fest, dass viele Mitglieder ihren Jahresbeitrag nicht nur pünktlich bezahlen, sondern diesen erst noch nach oben aufrunden. Dies zeige deren Verbundenheit mit der Parkinsonvereinigung. Auch bei der letztjährigen Kartenaktion wurde dies deutlich: Neun Zehntel der Bestellungen wurden von Mitgliedern aufgegeben. Im laufenden Jahr stehen die Mitgliederwerbung und eine weitere Kartenaktion auf dem Programm. Auch bei den Neurologen will man die Parkinsonvereinigung noch bekannter machen. Die Leiterinnen und Leiter von Selbsthilfegruppen in der deutschen und der welschen Schweiz werden wiederum eine Weiterbildungsveranstaltung besuchen können.

Mut zur Entspannung

Mit Blick auf die vielen pflegenden Angehörigen machte Lydia Schiratzki auch Mut zur Entspannung: "Nicht nur der Patient, die Patientin brauchen frohe, unbelastete Momente, nein, auch die Angehörigen. Ja, ich möchte fast sagen, es ist ihre Pflicht, sich von der dauernden Belastung der Pflege und von ihrer Sorge um den kranken Partner zeitweilig zu entlasten. Zum Beispiel indem sie ohne schlechtes Gewissen einem oder mehreren Hobbies nachgehen, sich einen freien Tag gönnen, sich mit Freunden treffen, im eigenen Tempo spazieren gehen, alleine Ferien machen. Setzen Sie Ihre ganze Fantasie ein: Wer könnte für einen Tag zum kranken Partner schauen, wer könnte Ihnen bei der Pflege helfen? Jede Krankenschwester hat ihre Freitage, die brauchen auch Sie als pflegende Angehörige und pflegender Angehöriger. Sie, welche ja diese Aufgabe über Jahre, Tag und Nacht übernehmen".

Im Anschluss an den geschäftlichen Teil hatten die Anwesenden dann die Qual der Wahl: Unter fünf Referaten konnten sie auswählen. Damit alle Mitglieder auch von den nicht besuchten Referaten profitieren können, fassen wir diese in diesem und im nächsten Mitteilungsblatt zusammen.

Das **Protokoll der Mitgliederversammlung**, der Bericht des Präsidenten und der Bericht der Zentralsekretärin können auf deutsch oder französisch im Zentralsekretariat bestellt werden (s. Adresse S. 3). Bitte ein mit 50 Rappen frankiertes, an Sie adressiertes Couvert im Format C 5 (= doppelt so gross wie normaler Briefumschlag) beilegen.

So viele Pillen!

Wirkungen und Nebenwirkungen

Bü. Der Titel des Referats von Dr. G. Rohrer, praktizierender Neurologe in Thun, formuliert vermutlich den Stossseufzer vieler Parkinsonpatienten. Der Referent erklärte in gut verständlicher Sprache, weshalb immer wieder neue Wirkstoffe zur Behandlung des Parkinsonismus erprobt und bei Erfolg in Medikamentenform angeboten worden sind.

Um die Wirkung von Parkinsonmedikamenten verstehen zu können, muss man etwas über den Bau des menschlichen Hirns wissen. Dieses enthält nicht weniger als rund 100 Milliarden Zellen, etwa gleich viel wie die Milchstrasse Sterne. Diese Zellen treten, sofern sie die gleiche "Sprache" sprechen, zueinander in Kontakt. Die Nervenfasern der einen Zelle senden dazu einen Impuls aus, der von einer chemischen Substanz (einem Transmitter oder Ueberträgerstoff) auf die Rezeptoren (Empfänger) der Nevernfasern der benachbarten Zelle

übertragen wird und dort wieder einen Impuls auslöst. Als man in den 60er Jahren entdeckte, dass bei Parkinsonpatienten der Ueberträgerstoff Dopamin in ungenügender Menge vorhanden ist, war es nur natürlich, dass man versuchte, Dopamin künstlich zuzufügen. Dies geschieht in der Form von L-Dopa (z.B. Larodopa®). Der grösste Teil des oral eingenommenen Medikaments wandelt sich aber bereits im Körper in Dopamin um und wird ausgeschieden. Nur etwa **ein Prozent** gelangt ins Gehirn und wird dort zu Dopamin umgewandelt. Das erklärt auch, weshalb von L-Dopa relativ hohe Dosen eingenommen werden müssen, damit eine Wirkung erzielt werden kann.

Umwandlung erst im Hirn

Man suchte deshalb nach einem Medikament, das seine Wirkung erst im Gehirn entfaltet. Dies wurde möglich, wenn man dem L-Dopa einen Hemmstoff beigab, der bewirkte, dass die Umwandlung zu Dopamin erst im Hirn einsetzte (z.B. Madopar®, Sinemet®).

Innerhalb von rund zehn Jahren, das war nach den ersten positiven Erfahrungen mit diesen Medikamenten die ernüchternde Feststellung, nimmt die Wirkung aber ab. Auch die therapeutische Breite, d.h. die Dosis, die ohne Nebenwirkungen eingesetzt werden kann, nimmt ab. G. Rohrer verglich das mit einer Gratwanderung: Zunächst befindet man sich auf einem breiten Weg, der links und rechts von sanften Abhängen begleitet ist. Später wird der Weg steiler und schmal, zu beiden Seiten fallen die Abhänge aprupt ab. Eine kleine Dosisänderung kann in diesem Stadium schon grosse Auswirkungen haben.

Dopaminagonisten

Deshalb suchte man nach Substanzen, welche die Parkinsonkrankheit beeinflussen, ohne dass Dopamin zum Einsatz kommt. Diese fand man in den sogenannten Dopaminagonisten (Parlodel®, Dopergin®). Diese beeinflussen nicht die Ueberträgersubstanz, sondern die Rezeptoren an den Nervenzellen, jene Stellen also, die einen Impuls empfangen sollen. Auch mit diesen Substanzen kann man die Krankheit recht gut beeinflussen. Bei zunehmender Krankheitsdauer müssen dann L-Dopa und Dopaminagonisten zusammen eingesetzt werden.

Nebenwirkungen

Es gibt wohl keine Medikamente ohne Nebenwirkungen. Das ist leider auch bei den Parkinsonmedikamenten so. Die wichtigsten Nebenwirkungen umschrieb Dr. Rohrer bei Madopar® so: Selten gastrointestinale Störungen, selten Herzrhythmusstörungen, tiefer Blutdruck, Dyskinesien, psychische Störungen. Bei Parlodel®: häufig gastrointestinale Störungen, tiefer Blutdruck, Dyskinesien, psychische Störungen.

Amantadin

Eher zufällig wurde die Wirkung von Amantadin (Symmetrel®, PK-Merz®) entdeckt. Man weiss auch heute noch nicht genau, wie dieser Stoff wirkt, nimmt aber an, dass er am Dopaminstoffwechsel teilnimmt. Seine Wirkung ist deutlich geringer als jene des L-Dopa und sie nimmt nach einigen Monaten ab. Amantadin hat hingegen den Vorteil, dass es schon wenige Tage nach der Einnahme zu wirken beginnt.

Die Nebenwirkungen von Amantadin sind gering und die meisten Parkinsonpatienten vertragen das Medikament problemlos.

Selegilin

Selegilin (Jumexal®) bremst den Abbau von Dopamin. Seine Wirksamkeit wird vor allem in frühen und mittleren Stadien der Krankheit als gut beschrieben. Ob Selegilin den Verlauf der Krankheit bremsen kann, ist immer noch Gegenstand der Forschung.

Mögliche Nebenwirkungen sind: Magen-Darm-Beschwerden, Unruhe, Schlaflosigkeit, Halluzinationen, Dyskinesien.

Anticholinergika

Bevor L-Dopa in der Therapie eingesetzt wurde, waren es vor allem Anticholinergika (z.B. Tremaril®, Akineton®), welche zur Behandlung gebraucht wurden. Sie haben auf den Dopamin-Stoffwechsel keinen direkten Einfluss sondern wirken auf eine andere Nerven-"Sprache", die mit Azetylcholin als Ueberträgerstoff funktioniert. Die Anticholinergika vermindern das Ungleichgewicht zwischen Azetylcholin und Dopamin, das beim Parkinson entstanden ist. Häufige Nebenwirkungen sind: Mundtrockenheit, Verstopfung, Sehstörungen, Harnverhaltung, hoher Puls, psychische Störungen.

Psychische Veränderungen

Es kommt nach G. Rohrer bei allen Medikamenten, wenn auch nicht bei allen Patienten gleich häufig und gleich schwer, teilweise zu Schlafstörungen, schweren Träumen, Verwirrtheitszuständen, Erregung und Halluzinationen. Im fortgeschrittenen Stadium kann es zu schwereren psychischen Störungen kommen. Dagegen gibt es zwar Medikamente, alle sind sie aber mit dem Nachteil behaftet, dass sie die Parkinson-Symptome verstärken.

Die Parkinsonbehandlung setzt, dies betonte G. Rohrer zuletzt, eine gute Zusammenarbeit zwischen Patient und Arzt voraus. Der Patient und die Patientin können die Wirkungen und Nebenwirkungen von Medikamenten am besten beurteilen. Und weil die Krankheit nicht stillsteht, müssen die Dosen und die Medikamente von Zeit zu Zeit neu eingestellt werden. Eine optimale Balance entsteht dann, wenn Arzt und Patient Hand in Hand arbeiten.

Ein Überblick:

Forschung heute

No. In einem Ueberblicksreferat zeigte das Vorstandsmitglied Prof. Dr. med. Jean Siegfried die heutigen Forschungsschwerpunkte auf. Von grösstem Interesse ist die Ursachenforschung. Parkinson als Folge einer Gehirnentzündung war nach der grossen Grippe-Epidemie im Jahr 1920 häufig, heute sehr selten. Zerebrale Arteriosklerose oder Vererbung als Ursache sind sehr umstritten. Hingegen wurde 1983 bei jungen Drogensüchtigen in den USA akuter Parkinson diagnostiziert. Diese hatten alle chemisch unreines synthetisches Rauschgift eingenommen. Die für diesen Parkinson verantwortliche Substanz war MPTP, mit der später auch im Tierexperiment Parkinson erzeugt werden konnte.

Die Hypothese, dass Parkinson von einem dem MPTP ähnlichen (Umwelt)gift verursacht wird, konnte bis heute nicht bestätigt werden. Dennoch wird weiter geforscht.

Mehrere Faktoren

Gewisse Medikamente (Reserpin, Phenothiazin) können Parkinson auslösen. Eher fraglich ist die Verursachung von Parkinson durch Hirnverletzungen. "Slow Viren" (langsame Viren) werden als weitere mögliche Verursacher untersucht. Schliesslich kann auch ein frühzeitiges Altern der Nervenzellen in Frage kommen. Heute nimmt man an, dass für die Entstehung von Parkinson mehrere Faktoren ver-

antwortlich sind. Eine eindeutige Antwort gibt es - leider - noch nicht.

Vorgänge im Gehirn

In der Pathophysiologie werden die Vorgänge im Gehirn untersucht. Neben dem bekannten Dopaminmangel wurde auch ein Mangel an andern Ueberträgersubstanzen festgestellt. Auch ein Zellverlust bei den Rezeptoren (d.h. es sind weniger Rezeptoren vorhanden) spielt eine Rolle und könnte den Verlust an Wirksamkeit von L-Dopa bei lange dauernder Krankheit erklären.

Neue Medikamente

Auf dem Gebiet der neuen Medikamente werden die Dopamin-Agonisten sowie andere Ueberträgersubstanzen bearbeitet. Von grossem Interesse wäre eine direkte Anwendung von Dopamin im zentralen Nervensystem, denn damit könnte die Blut-Hirn-Schranke überwunden werden. Schliesslich wird versucht, mit Transplantationen die beschädigten Zellen zu ersetzen.

Verbesserung der Symptome

Bei der Verbesserung der Parkinson-Symptome steht heute die Einpflanzung eines Neuroschrittmachers im Vordergrund des Interesses, speziell bei den Indikationen Tremor (Zittern) und Dyskinesien (unwillkürliche Bewegungen).

Bei der Abgabe der Medikamente untersucht man die kontrollierte perorale Freigabe sowie transdermale Systeme (Medikamenten-Abgabe durch die Haut). Ein echtes Zukunftspotential sieht Prof. Siegfried in der direkten Dopamin-Applikation mit einer implantierten Dosierpumpe.

Seminare

Bü. Für Mitglieder der Parkinsonvereinigung stehen die Seminarangebote der Schweiz. Multiple Sklerose Gesellschaft (SMSG) offen. In nächster Zeit finden folgende Seminare statt:

"Krisenbewältigung" 16.-18. September (Mo-Mi), Ev. Zentrum Schloss Hünigen, 3510 Konolfingen BE, Kosten: 120.-- Fr.

"Feldenkrais-Arbeit in der Gruppe" 7.-11. Oktober (Mo-Fr), Haus der Stille und Besinnung, 8926 Kappel a.A. ZH, Kosten: 200.-- Fr.

"Persönlichkeit, Stress und Krankheit" 12.-15. November (Di-Fr), Internationales Blindenzentrum, 8597 Landschlacht TG, Kosten: 200.-- Fr.

Anmeldungen sind bis spätestens 20 Tage vor Kursbeginn zu richten an: SMSG, Psychologischer Dienst, Postfach 322, 8036 Zürich

Ferien 1992:
Armeelager für Behinderte

Bü. Das Spitalregiment 13 wird im Mai/Juni 1992 drei Armeelager für Behinderte im Militärspital Melchtal (OW) durchführen. Pro Lager können 60 bis 70 Gäste aufgenommen werden. Da sich erfahrungsgemäss mehr Interessenten melden als Plätze vorhanden sind, wird aufgrund eines Fragebogens eine Auswahl getroffen werden müssen. Den Vorrang erhalten dabei Patienten, die erstmals teilnehmen oder die früher einmal zurückgestellt werden mussten. Die Altersgrenze liegt bei 70 Jahren.

Es sind einfache Unterkünfte (Baracken mit grossen Schlafsälen, Betten nicht verstellbar, kaum Handgriffe im Waschraum). Da aber sehr viel hilfsbereites Personal da ist, geht es meistens trotzdem. Es hat in der Umgebung keine ebenen Spazierwege oder Sitzbänke, im Zweifelsfall ist es daher angezeigt, den eigenen Rollstuhl mitzunehmen.

Daten

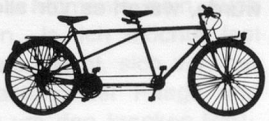
Lager I: 16.-26. Mai 1992

Lager II: 30. Mai - 9. Juni 1992

Lager III: 13.-23. Juni 1992

Kosten: 15 Franken pro Tag, darin inbegriffen eine Kollektivunfallversicherung.

Anmeldung: bis spätestens 31. Oktober 1991 an: Bundesamt für Sanität, Büro Armeelager für Behinderte, Kasernenstrasse 7, 3000 Bern 22 (Tel. 031/67 27 45). Die Anmeldung muss enthalten: Name, Vorname, Wohnort mit Postleitzahl und Adresse, Jahrgang, Bemerkung, ob bereits in früheren Jahren Armeelager besucht wurden. Die Angemeldeten werden einen ausführlichen Fragebogen erhalten und bis Ende 1991 wird ihnen mitgeteilt, ob sie am Lager teilnehmen können.



PROFI Tandem

Fritz Theilkäs Lenzweg 9 3007 Bern
Telefon 031 45 62 97 Telefax 031 45 74 38

Seit 10 Jahren der Spezialist:

- Tandems, auch NACH MASS!
- Behinderten-Dreiräder
- Transporträder und Anhänger
- Liegeräder
- 3-Rad-Tandems
- Rollstuhl-Fahrräder

angepasst an Ihre speziellen Bedürfnisse und Behinderungen

Grosses Lager! Beste Fachberatung!

Wir interessieren uns für den Kauf von:
☐ Tandems ☐ Behinderten-Dreiräder
☐ Rollstuhl-Fahrrad ☐ Anhänger ☐ Transporträder
☐ Liegeräder
Bitte stellen Sie uns Prospekte zu.
Name/Vorname: _____
Strasse: _____
PLZ/Ort: _____
Telefon: _____

Assemblée générale de 1991

Un jour ensoleillé et très harmonieux

Bü. Si la journée passée à Gwatt dans l'Oberland bernois, au bord du lac de Thoune et fréquentée par environ 260 membres, a été particulièrement bien réussie cela ne tient pas seulement au temps printanier mais aussi au fait que tout ce que proposait le comité était accepté à l'unanimité. Le rapport annuel et les comptes pour 1990 ont été accepté par applaudissements. M. Peter Brönnimann et le Dr Urs E. Gasser ont été élus comme nouveaux membres du comité. Le docteur Fiona Fröhlich Egli a été élue vice-présidente à la place du Prof. Ludin démissionnaire. Le Professeur Ludin reste membre du comité et président du comité consultatif.

Le président Dr Robert Nowak et les autres membres du comité ont été réélus à l'unanimité pour une nouvelle période. Les autres membres du comité sont donc: M. Robert Ruhier (caissier central), Mme Ursula Gerber, M. Konrad Lindenmann, Mme Graziella Maspero, le Dr Bernhard Nussbaumer, Mme Margaret Schomburg, le Prof. Dr Jean Siegfried et le Dr Claude Vaney.

Vacances de groupes

Dans son allocution présidentielle, le Dr Nowak remercia tous ceux qui ont contribué à ce que l'Association de parkinson reste une société active et pleine d'initiative. Il a évoqué les vacances très réussies organisées l'an dernier. Puis il a dit que cette année pour des raisons personnelles il ne sera pas possible d'organiser de telles vacances. "Mais nous avons l'intention", disait-il, "d'organiser des vacances accompagnées pour nos membres en 1992. En attendant j'aimerais encourager nos groupes autogérés à organiser eux-mêmes, de leur propre initiative, des vacances pour leurs membres comme le font les groupes de Baden, Rheinfelden et Zurich. Nous soutiendrons financièrement de telles initiatives."

Des membres soutiennent l'Association

Notre secrétaire centrale, Mme Lydia Schiratzki, a remarqué avec plaisir que de nombreux membres ne se contentent pas de payer leur cotisation dans les délais mais arrondissent encore la somme vers le haut. Ceci témoigne de leur intérêt pour l'Association. Cette fidélité a aussi été remarquée lors de notre vente de cartes l'an dernier. Les neuf dixièmes des commandes ont été faites par nos membres. Nous avons mis sur le programme de cette année un recrutement de nouveaux membres et une vente de cartes illustrées. Nous

aimerions aussi faire mieux connaître notre association auprès des neurologues. Les responsables des groupes alémaniques et romands seront de nouveau conviés à assister à un cours de perfectionnement dans leur région.

Avoir le courage de se détendre

En jetant un regard attentif sur les nombreux responsables de parkinsoniens, Mme Schiratzki leur recommande de se détendre: "Ce ne sont pas seulement les patients qui ont besoin de moments heureux et détendus, non, ce sont aussi ceux qui en sont responsables. Oui, j'aimerais même ajouter que ceci est leur devoir de se décharger régulièrement du poids que représentent les soins continus et le souci constant de leur partenaire atteint dans sa santé. Par exemple il est indispensable que le partenaire, sans aucune mauvaise conscience, ait quelques 'hobbies', rencontre des amis, puisse même s'accorder un jour de congé ou prendre seul quelques vacances. Il faut absolument que les partenaires de parkinsoniens s'organisent pour trouver des personnes qui puissent leur aider, les remplacer. Chaque infirmière a des jours de congé, des jours de vacances. Homme ou femme vous y avez droit, vous qui avez cette charge jour et nuit. L'harmonie de votre foyer en dépend!"

Vacances 1992:

Camps de l'armée

En mai et juin 1992, le régiment d'hôpital 13 de l'armée suisse organisera trois camps de vacances pour handicapés dans le Melchtal (canton d'Obwald). Afin que les participants aient de vraies vacances, des distractions diverses seront organisées à côté des soins, et aussi des excursions accompagnées. L'hébergement est simple (chambres communes dans des baraques rénovées datant de la seconde guerre mondiale).

Dates:

Camp I: 16.5. au 26.5. 1992

Camp II: 30.5. au 9.6. 1992

Camp III: 13.6. au 23.6. 1992

Prix: *fr. 15.- par jour (assurance accident collective comprise)*

Inscription: *Jusqu'au 31 octobre à Office fédéral des affaires sanitaires de l'armée, Bureau camps de vacances pour handicapés, Kasernenstrasse 7, 3000 Bern 22 (031/67 27 45). Ceux qui se seront inscrits recevront un questionnaire détaillé et sauront à la fin d'année s'ils sont admis. Auront la priorité les patients que viennent au camp pour la première fois ou qui n'ont pas pu être pris en considération au cours des années précédentes.*

Age limite: 70 ans

Tant de pilules!

Effets des médicaments

Bü. Le titre de l'exposé, donné à l'assemblée générale par le Dr G. Rohrer, neurologue à Thoune, exprime parfaitement le profond souci de nombreux parkinsoniens. Le conférencier a expliqué clairement la raison pour laquelle des agents toujours nouveaux sont essayés pour tâcher d'enrayer la maladie de Parkinson. Quand ceux-ci sont efficaces on s'empresse d'en faire des médicaments.

Pour pouvoir comprendre l'effet de ceux-ci il est nécessaire de connaître le fonctionnement du cerveau humain. Celui-ci est formé d'environ 100 milliards de cellules, à peu près autant que d'étoiles composant la voie lactée. Ces

cellules restent en contact entre elles tant qu'elles parlent la même langue. Les fibres nerveuses de chaque cellule envoient une impulsion qui est transmise par une substance chimique (neuro-transmetteur) sur le destinataire des fibres nerveuses des cellules voisines et à cet endroit envoient de nouveau une impulsion. Lorsque au cours des années soixante on s'est aperçu que la dopamine, substance neur-transmettrice, manquait chez les parkinsoniens, on chercha à l'introduire artificiellement. Ce fut alors que l'on créa la L-Dopa (par exemple Larodopa®). La plus grande partie de ce médicament absorbé par voie orale est perdue dans le corps. Seulement un pour cent de ce médicament arrive dans le cerveau où il est transformé en dopamine. Ceci explique le fait qu'une dose relativement élevée doit être absorbée pour produire un effet.

Transformation du médicament seulement dans le cerveau

C'est la raison pour laquelle on chercha un médicament qui ne produise son effet qu'en atteignant le cerveau. Cela ne devint possible que lorsque on put ajouter une substance retardatrice qui empêcha l'effet de se produire avant que le médicament ait atteint le cerveau et y libère la dopamine (p. ex. le Madopar®, le Sinemet®).

La désillusion

La désillusion fut grand lorsque au bout de dix ans environ, après les bonnes expériences faites au moyen de ces médicaments, on s'aperçu que leur effet diminuait. L'envergure thérapeutique, c'est à dire la dose pouvant être prescrite sans effets secondaires désastreux, s'amoindrit. Le docteur Rohner compara cela à l'ascension d'une crête de montagne: Au début on marche sur un chemin de bonne largeur, bordé des deux côtés par des pentes douces. Plus tard le chemin devient plus raide et plus étroit: des deux côtés de hautes falaises le bordent. Un faible changement des doses de médicament peut à ce stade avoir déjà de grands effets.

Les agents agonistes de la dopamine

C'est la raison pour laquelle on a cherché des substances pouvant influencer le développement de la maladie de Parkinson sans avoir recours à la dopamine. On a créé ceux-ci en utilisant des agents produisant les effets de celle-ci. (Parlodel®, Dopergen®). Ceci n'influence pas la substance de transfert mais bien les récepteurs des cellules nerveuses, c'est à dire les cellules qui doivent recevoir une impulsion. C'est aussi avec cette substance que l'on peut bien influencer la maladie. Quand celle-ci se prolonge on introduira par la suite de la L-dopa conjointement avec un agent agoniste de la dopamine.

Effets secondaires

Il n'existe pas de médicaments qui n'aient pas des effets secondaires. C'est aussi le cas en ce qui concerne les médicaments utilisés contre la maladie de Parkinson. Le Dr Rohrer a décrit de la manière suivante les effets secondaires du Madopar®: rarement des troubles gastro-intestinaux, rarement des troubles du rythme cardiaque, de la baisse de pression, de la dyskinésie et des troubles psychiques. Le Parlodel® donne facilement des troubles gastro-intestinaux, une baisse de pression, de la dyskinésie et des troubles psychiques.

L'Amantadine

C'est plutôt par hasard que l'on a découvert les effets de l'amantadine (Symmetrel®, PK-Merz®). Aujourd'hui on ne sait pas encore exactement la manière dont cette substance agit. On admet cependant qu'elle prend part au métabolisme de la dopamine. Son effet est nettement moindre que celui de la L-dopa et il diminue au bout de quelques mois. L'amantadine a cependant l'avantage d'être efficace très rapidement, déjà au bout de quelques jours. Les effets secondaires de l'amamtadine sont minimes et la plupart des patients supportent parfaitement ce médicament.

La Sélégiline

La Sélégiline (Jumexal®) freine la disparition progressive de la dopamine. L'efficacité de ce médicament se fait surtout sentir au début de la maladie et quand celle-ci est à son stade moyen. La recherche est toujours active en ce que concerne la possibilité de la Sélégiline de freiner le développement de la maladie dans tous les cas. Des effets secondaires concernant le transit gastro-intestinal, l'agitation, des insomnies, les hallucinations et la dyskinésie sont toujours possibles.

Les anticholinergiques

Avant l'introduction de la L-dopa (Madopar®) dans le traitement de la maladie de Parkinson on utilisait surtout des anticholinergiques (par ex. du Tremaril®, de l'Akineton®). Ceux-ci n'ont pas d'influence directe sur le métabolisme de la dopamine mais ils agissent sur un autre système nerveux qui fonctionne avec de l'azetylcholine comme substance de transfert. Les anticholinergiques diminuent le déséquilibre entre l'azetylcholine et la dopamine qui s'est produit chez le parkinsonien. Ces anticholinergiques ont beaucoup d'effets secondaires: dessèchement de la bouche, constipation, troubles visuels, rétention urinaire, pouls élevé, troubles psychiques.

Changements de l'état psychique

D'après le Dr Rohrer tous les médicaments peuvent avoir une influence sur le psychisme, mais beaucoup de parkinsoniens n'en souffrent pas ou très peu. Il s'agit d'insomnies, de mauvais rêves, de confusion, d'agitation et d'hallucination. Lors de cas avancés il s'agit de véritables dépressions. Il existe bien aussi des remèdes pour ces troubles mais ils risquent d'avoir une mauvaise influence sur la maladie de Parkinson.

Le traitement de la maladie de Parkinson, selon l'opinion du Dr Rohrer, présuppose un excellent contact entre le patient et son médecin-neurologue. Le patient ou la patiente peuvent eux-mêmes juger des effets positifs ou négatifs des médicaments. Comme la maladie ne peut encore être guérie et qu'elle évolue continuellement les doses et le médicaments utilisés doivent être changés de temps en temps. Un équilibre ne peut exister que si le médecin et le patient travaillent la main dans la main.

Un coup d'œil rapide:

Al-mesures prises pour l'incorporation

Bü. Il peut arriver que d'assez jeunes parkinsoniens se posent la question de savoir si une contribution de l'assurance invalidité peut leur assurer des ressources. Tant que cette hypothèse peut être envisagée il serait aussi important de savoir quel pourrait être son montant. La brochure "Où?, Quoi?, Combien?" donne une brève réponse à ce sujet. Elle est publiée par le centre de documentation du bureau régional de l'assurance invalidité (rue St.Pierre 10, 1700 Fribourg, Tél. 037/22 14 31). Elle est mise à jour en 1991. Elle peut être acquise pour le prix de 2 fr. Un répertoire permet de s'informer rapidement sur ce que l'on désire savoir.

La physiothérapie:

A quoi bon?

MM. Le titre est provocateur, mais le Dr Claude Vaney a voulu prouver que la physiothérapie est un élément très important dans le traitement de la maladie de Parkinson. Il est bon de rappeler les difficultés dans la vie quotidienne d'un parkinsonien car les accompagnants ne s'en rendent pas toujours compte. Une caractéristique de la maladie est la perte des automatismes pour se lever, marcher, s'arrêter etc. La raideur musculaire provoque des difficultés pour s'habiller, couper sa viande. On a des difficultés pour boire et pour manger à cause des tremblements. Puis on perd les automatismes au niveau du visage: cligner des yeux, avaler sa salive, mimique figée qui donne l'impression d'être triste, fâché etc. Le volume de la voix diminue: on parle très bas, on ne comprend plus. 30 à 40 pour cent des parkinsoniens constatent que la mémoire diminue.

Que peut-on faire?

On peut faire seul, mais il y a des risques puisque'il y a des difficultés d'équilibre. On peut demander de l'aide pour se lever etc., mais toujours demander à cause de cette perte d'autonomie devient lourd. Il y a des médicaments. Avant l'avènement du Madopar®, le parkinsonien était condamné à l'immobilisme. Les muscles et les articulations ne vivent que si elles bougent. Les muscles contiennent 80 % d'eau. Comme dans un tuyau cette eau doit toujours circuler sinon les muscles se raidissent, se raccourcissent et cela provoque des douleurs.

Malgré tous les inconvénients des effets secondaires, le Madopar® a transformé la vie des parkinsoniens et l'espérance de vie est actuellement la même que pour une personne non atteinte. Les effets secondaires: c'est "le tournis" en se levant trop vite, la sécheresse de la bouche, parfois des troubles de la vision, le phénomène on-off, qu'on ne comprend pas encore très bien, la dyskiniésie très gênante. Mais l'expérience a montré que le parkinsonien préfère être dans une phase dyskinésique plutôt que d'être en phase de bloquage. Après cinq ou dix ans l'efficacité du médicament diminue ce qui nécessite de multiples réadaptations. On essaye de fractionner les doses etc.

Il faut se rappeler que la maladie de Parkinson ne se manifeste que lorsque 80 % des cellules produisant la dopamine sont détruites. Avec le temps les 20 % restant se détruisent aussi. Il faut donc tout essayer pour les rendre actives. Les médicaments aident beaucoup mais ce n'est pas tout. C'est là qu'intervient la physiothérapie qui ajoute un important plus.

Importance de la physiothérapie

Une physiothérapie régulière ralentit l'évolution de la maladie. Les buts sont: Maintenir une mobilité du corps et de l'esprit. L'expérience a prouvé que les cellules du cerveau se dégradent beaucoup plus vite chez les personnes qui se laissent aller, ne lisent plus, ne s'intéressent plus. Maintenir une autonomie sociale. En faisant certains exercices, en réapprenant des gestes qui paraissent banals, on aura moins besoin d'aide, on aura moins à demander aux autres. Maintenir une certaine qualité de vie. Donc la physiothérapie mérite notre intérêt.

Comment va-t-on faire?

Au départ, rien de difficile. La maladie de Parkinson n'entraîne pas nécessairement l'arrêt du travail professionnel. Le temps de travail devra peut-être être repensé, mais le travail est important pour sa valorisation personnelle et pour le contact social. Les sport et les hobbys doivent continuer. La Maison Roche a édité un programme de gymnastique pour parkinsoniens avec les exercices de base destinés à mobiliser le tronc, à amplifier la respiration, à améliorer la flexion, la rotation du tronc, à accroître la mobilité d'ensemble. Ce livre peut s'obtenir gratuitement au Secrétariat Central.

Règles à respecter

- *Ne pas aller jusqu'à la fatigue pour ne pas puiser dans ses réserves.*
- *Faire à son rythme.*
- *Eviter les mouvements brusques pour éviter des chutes dues au manque d'équilibre.*
- *Ne pas provoquer de douleur. Si l'exercice fait mal, c'est qu'il ne nous convient pas.*
- *Les exercices de physiothérapie en groupes sont très bénéfiques. On arrive à faire des exercices qu'on ne s'imaginait pas capable de faire.*
- *La musique rythmée facilite l'exécution des exercices.*
- *Des séances de rééducation régulières dans un institut sont importantes pour corriger les mauvaises attitudes.*

Pour une maladie plus avancée:

- *On va essayer de faire des exercices passifs pour diminuer la douleur des articulations et des muscles.*
- *Il faut briser le cercle fauteuil-lit, faire l'effort de marcher autour du lit, de se tenir debout même appuyé contre une paroi; cela fortifie les os, favorise la digestion etc.*
- *Garder la communication: on ne peut plus écrire à la main, utiliser une machine, un ordinateur.*
- *Utiliser les moyens auxiliaires: la chaise roulante par exemple, ne va pas nous faire régresser, mais va nous permettre de se promener plus loin, seul, sans aide.*

On pense aussi qu'un séjour en clinique pour une réadaptation peut être très bénéfique. Souvent les contraintes du déplacement à l'institut de physio font perdre une partie du bénéfice des exercices. Ce séjour permettra à l'entourage du patient "de souffler". Le personnel médical ne travaille pas 24h sur 24h, ils ont des heures et des jours de congé. Si l'entourage peut cultiver ses hobbys, marcher à son pas, vivre à sa guise pendant quelques semaines, il retrouvera son malade avec plus de plaisir.

Assemblea dei soci 1991:

Una giornata piena di sole e d'armonia

Bü. L'assemblea dei soci tenutasi nella "Reformierte Heimstätte" a Gwatt, nel Oberland Bernese, frequentata da circa 260 uomini e donne, non è soltanto stata caratterizzata dal bel tempo quasi estivo, ma anche all'accettazione unanime e senza discussioni di tutti gli affari presentati dal comitato direttivo. La relazione e il conto annuale 1990 sono stati accettati con applauso. Il Signor Peter Brönnimann e il dott. Urs E. Gasser sono stati eletti nuovi membri del comitato direttivo. Invece del prof. dott. H.P. Ludin è stata nominata vicepresidente la dottoressa F. Fröhlich Egli. Il prof. Ludin resta però membro del comitato direttivo e presidente del comitato consultivo.

Il presidente, il dott. Robert Nowak, e gli altri membri del comitato direttivo sono stati rieletti all'unanimità per un'altra durata della carica. Essi sono: Robert Ruhier (cassiere centrale), Ursula Geber, Konrad Lindenmann, Graziella Maspero, dott. Bernhard Nussbaumer, Margret Schomburg, prof. dott. Jean Siegfried e il dott. Claude Vaney.

Vacanze di gruppo

Nella sua allocuzione presidenziale il dott. R. Nowak ha ringraziato tutti coloro che nello scorso anno hanno contribuito a che l'Asssociazione del morbo di Parkinson restasse un'associazione attiva e piena d'iniziativa. Ha ricordato l'azione di vacanze che l'anno scorso ha avuto tanto successo, dicende poi:"Per ragioni di personale quest'anno non possiamo realizzare un'altra azione di vacanze, per il 1992 abbiamo però in mente di organizzare nuovamente per i nostri membri delle vacanze accompagnate. Per ora vorrei incoraggiare i gruppi di auto-aiuto a organizzare di loro propria iniziativa delle vacanze per i loro membri del gruppo, come già lo fanno i gruppi di Zurigo, Baden e Rheinfelden. Siamo disposti ad appoggiare finanziariamente tali progetti."

I membri sostengono l'associazione

La segretaria centrale, Lydia Schiratzki, ha constatato con piacere, che molti membri non solo pagano la loro quota puntualmente, ma anche che la arrotondano a favore dell'associazione, dimostrando così la loro solidarietà con l'Associazione del morbo di Parkinson.

Anche l'azione di cartoline dell'anno scorso l'ha resa evidente: Nove decimi delle ordinazioni provenivano da membri. Per quest'anno sono in programma un'altra azione di cartoline e la ricerca di nuovi membri. Inoltre si vorrebbe rendere più nota l'Associazione del morbo di Parkinson presso i neurologi. Le direttrici e i direttori dei gruppi di auto-aiuto della Svizzera tedesca e francese potranno di nuovo partecipare a una manifestazione di addestramento.

Il coraggio di rilassarsi

Pensando ai familiari che curano i malati, Lydia Schiratzki ha cercato di incoraggiarli a rilassarsi: "Non solo il paziente o la paziente hanno bisogno di momenti felici e spensierati, ma anche i familiari. Anzi, vorrei quasi dire che è loro dovere distrarsi talvolta dal peso contiunuo delle cure e delle preoccupazioni per il paziente. Per esempio coltivando senza coscienza sporca uno o più hobbies, concedendosi una giornata di piena libertà, incontrandosi con gli amici, andando a passeggio rispettando il proprio ritmo, andando in vacanza da soli. Lasciate volare la vostra fantasia: Chi potrebbe occuparsi del partner malato per un giorno, chi aiutarvi a curarlo? Qualsiasi infermiera ha diritto a giorni liberi, anche voi che curate il vostro o la vostra partner ne avete bisogno. Voi, che per anni avete questo compito a tempo pieno".

Dopo gli affari ai partecipanti non restava che l'imbarazzo della scelta fra cinque relazioni. Affinché tutti i membri possano approfittare anche delle relazioni, che non hanno ascoltato, le riassumiamo nel bollettino d'informazione.

Una sintesi

Cosa possiamo aspettarci dalla ricerca?

No. In una relazione il membro del comitato direttivo, il prof. dott. Jean Siegfried, ha presentato i punti principali attuali della ricerca. Di grande interesse è la ricerca causale. La malattia di Parkinson come conseguenza di un'encefalite dopo una grande epidemia influenzale nel 1920 era frequente, oggi è molto rara. Molto contestate sono anche cause quali l'arteriosclerosi cerebrale e la trasmissione ereditaria. Nel 1983 negli Stati Uniti è stato invece diagnosticato un Parkinson acuto in giovani tossicodipendenti che avevano tutti preso una droga sintetica chimicamente impura. La sostanza responsabile per questo tipo di Parkinson era il MPTP, con il quale più tardi si riuscì a produrre il Parkinson anche negli esperimenti sugli animali.

L'ipotesi che il morbo di Parkinson possa essere provocato da un veleno (ambientale) simile al MPTP, finora non ha potuto essere confermata. Comunque si continuano le ricerche.

Vari fattori

Diversi medicamenti (Reserpin, Phenothiazin) possono causare la malattia di Parkinson, è invece incerto, se la possono provocare lesioni cerebrali. Vengono esaminati come eventuale causa anche gli "slow viren" (viri lenti). E infine può essere in questione anche un invecchiamento precoce delle cellule nervose. Oggi si suppone che per la formazione del Parkinson siano responsabili diversi fattori. Sfortunatamente non esiste ancora una risposta inequivocabile.

Svolgimenti nel cervello

Nella patofisiologia vengono esaminati gli svolgimenti nel cervello. Oltre la nota carenza di dopamina sono state individuate anche carenze di altre sostanze di

trasfusione. Anche una perdita cellulare dei recettori (cioè esistono meno recettori) ha una certa importanza e potrebbe spiegare la perdita d'efficenza del L-Dopa nei casi de malattia di durata prolungata.

Nuovi medicamenti

Nel campo dei nuovi medicamenti vengono elaborati gli antagonisti della dopamina come pure altre sostanze di trasfusione. Di grande interesse sarebbe un impiego diretto di dopamina nel sistema nervoso centrale, dato che in tal modo potrebbe essere superata la barriera sangue-cervello. E infine si cerca di sostituire le cellule danneggiate tramite trapianti.

Miglioramento dei sintomi

Per quanto riguarda il miglioramento dei sintomi portati dal Parkinson, oggi sta in primo piano dell'interesse l'impianto di un neuro-stimolatore, particolarmente adatto per indicazioni quali tremor (tremore) e discinesia (movimenti involontari).

In quanto ai medicamenti sono in esame sia la somministrazione per orale, sia i sistemi transcutanei (somministrazione di medicamenti attraverso la pelle). Un vero potenziale per il futuro il prof. Siegfried lo vede nell'applicazione diretta della dopamina con una pompa dosatrice impiantata.

Partecipazione in gruppi di auto-aiuto

Su richiesta della segretaria del SPaV e soprattutto della rappresentante del gruppo di auto-aiuto ticinese si sono incontrati i neurologi del Ticino all'Ospedale Civico per discutere l'opportunità di stimolare interesse nei pazienti alla formazione e partecipazione del gruppo di auto-aiuto. Sembra che in Ticino i pazienti e i loro familiari siano restii alla messa in comune dei propri problemi concernenti la malattia.

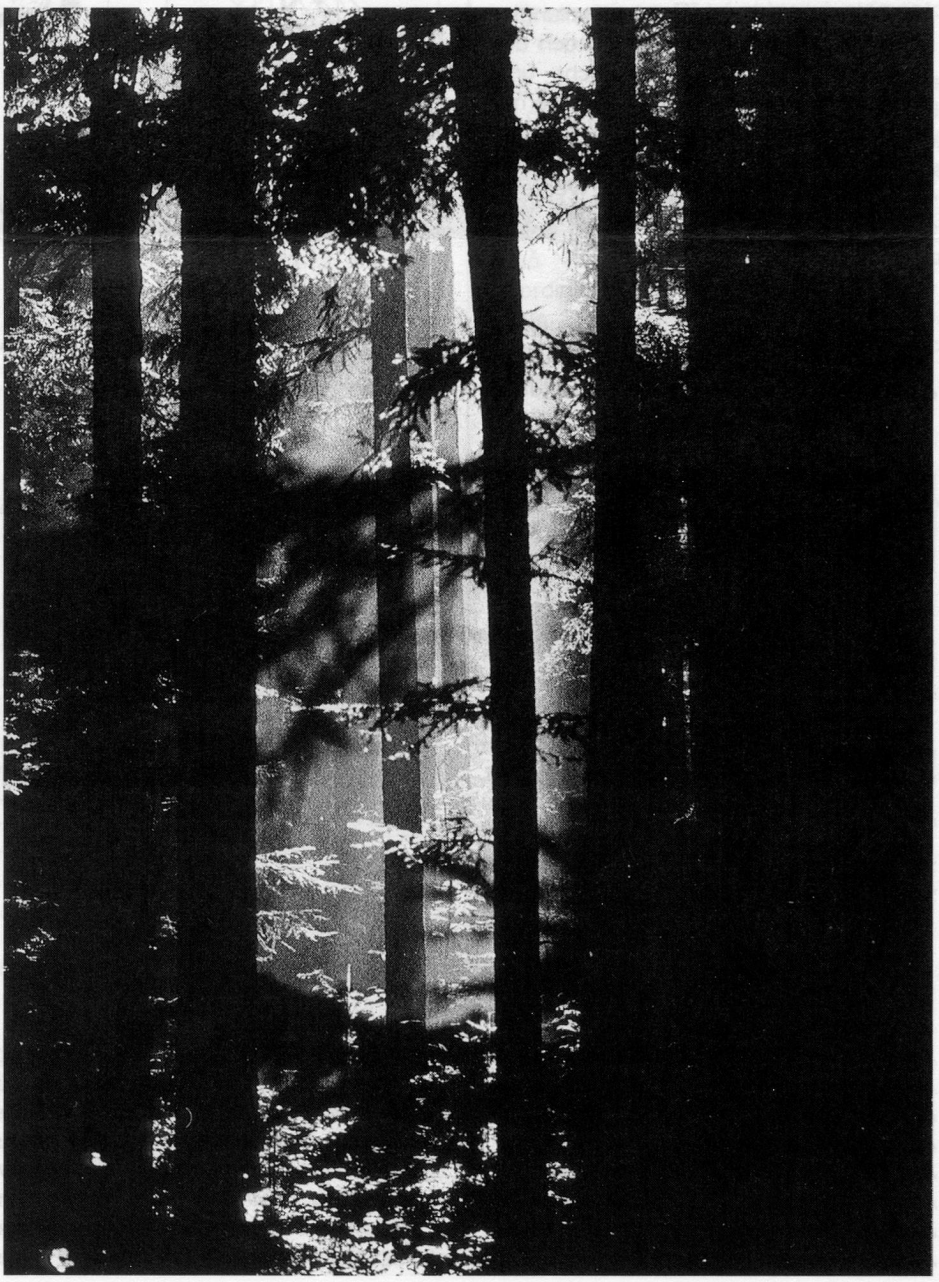
Tenuto conto della frequenza abituale del morbo di Parkinson nella popolazione, si potrebbe presumere che il Ticino abbia un colletivo sufficiente di pazienti per formare uno o più gruppi di auto-aiuto. Tale gruppo sarebbe certamente utile per pazienti che vivono socialmente isolati. Purtroppo di per se la malattia del Parkinson comporta un rallentamento psicofisico e psicomotoreo che inibisce anche l'eventuale volontà del paziente a partecipare o intraprendere qualcosa di utile per se stesso.

Da parte medica è stata lanciata l'idea di facilitare eventuali incontri e organizzare migliori condizioni per le misure fisioterapeutiche. In pratica non si può far molto: è soprattutto importante che l'informazione passi e che il lettore parkinsoniano rifletta sul seguito delle proposte fatte partecipando attivamente a future riunioni.

Dr.ssa Heidi Wolf, Lugano

Ticino: Gruppi di ginnastica

Siamo finalmente riusciti ad organizzare dei gruppi di ginnastica, per ora limitatamente al Luganese. Si sono annunciati sette pazienti, divisi in due gruppi, e vanno a ginnastica il lunedì alle 11.00 e il giovedì alle 15.30. L'istruttore è Roberto Bortolin, dipl. massaggiatore medico, che ha uno studio proprio a Paradiso. I pazienti sono entusiasti di Roberto per la competenza e la pazienza con cui li segue. Chi volesse partecipare può iscriversi direttamente presso Roberto, tel 091/54 14 54. Per informazioni rivolgersi a Graziella Maspero, tel 091/56 99 17 alla sera, dopo le 19.00.

Speriamo di trovare nelle altre regioni del Ticino e del Grigioni italiano, altri fisioterapisti o persone competenti, disposti ad organizzare gruppi di ginnastica per malati di parkinson. Preghiamo di annunciarsi presso Graziella Maspero, che provvederà ad avvisare gli interessati con una circolare. Ringraziamo sentitamente, a nome dei pazienti.

Speriamo di trovare nelle altre regioni del Ticino e del Grigione italiano, altri fisioterapisti o persone competenti, disposti ad organizzare gruppi di ginnastica per malati di parkinson. Preghiamo di annunciarsi presso Graziella Maspero, che provvederà ad avvisare gli interessati con una circolare. Ringraziamo sentitamente, a nome dei pazienti.