

**Zeitschrift:** Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

**Herausgeber:** Parkinson Schweiz

**Band:** - (2010)

**Heft:** 98: Brennpunkt : Sehprobleme bei Parkinson = Point chaud : les problèmes de vue = Tema scottante : problemi visivi nel Parkinson

**Rubrik:** Assemblée générale 2010 à Berne

#### 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](#)

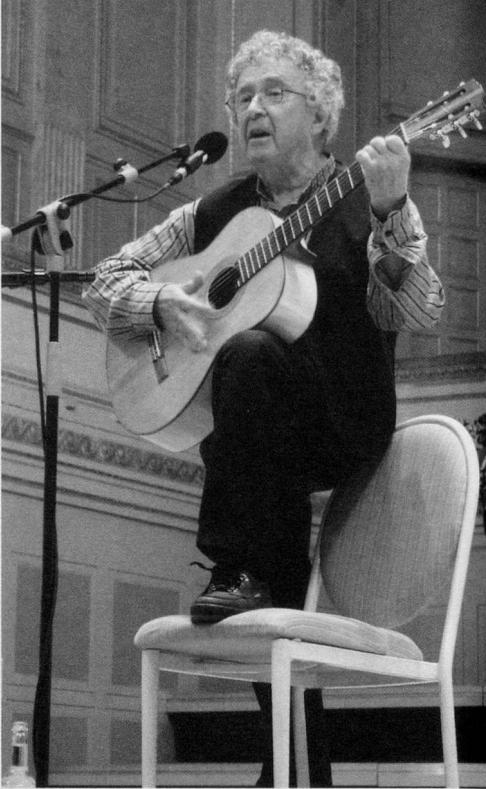
**Download PDF:** 09.01.2026

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



Clôture d'un premier jour réussi : le dîner anniversaire a rassemblé près de 200 invités.

Photos: jro



Le troubadour bernois Bernhard Stirnemann.

## Assemblée générale 2010 à Berne

Les 12 et 13 juin derniers, près de 300 visiteurs ont fêté le 25<sup>e</sup> anniversaire de Parkinson Suisse dans le cadre de l'assemblée générale à Berne. Parallèlement aux thèmes profonds de la partie statutaire, beaucoup de bonne humeur, du divertissement, de la musique et une excursion au Palais Fédéral figuraient au programme.

**L**es préparatifs étaient immenses, les efforts considérables et les attentes ambitieuses : les 12 et 13 juin 2010, l'assemblée générale anniversaire de Parkinson Suisse devait être tout à fait exceptionnelle. Rétrospectivement, nous pouvons le dire : le jeu en valait la chandelle !

La décision de placer notre anniversaire dans le décor de la capitale fédérale donnait le ton. En effet, Berne n'est pas seulement une ville somptueuse. Elle est également accessible depuis les quatre coins du territoire. À l'ouverture des portes du Kultur-Casino, l'affluence allait de pair. Ce sont plus de 300 membres et visiteurs qui ont déferlé dans la salle. Parmi eux, un groupe nombreux – fait réjouissant – de tessinois et plusieurs membres de Suisse romande.

### Musique et bonne humeur

Après l'accueil de Mariangela Wallmann-Bornatico, membre du comité directeur, et de Peter Franken, directeur de Parkinson Suisse, la musique du quatuor AMAR a préparé les membres à l'ouverture de la journée par Markus Rusch, notre Président. Ensuite, Alexander Tschäppät, le maire de la ville de Berne, a pris place au pupitre. Il a expliqué que la foule des participants ne l'étonnait pas – après tout, Berne n'est-elle

pas la plus belle ville du monde ? Une thèse qu'il a étayée par un feu d'artifice de faits et de chiffres, salué par des applaudissements soutenus. Dans la foulée, le Dr. Roland Charrière, directeur suppléant de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), et Ann Keilthy, membre du comité directeur de l'EPDA (*European Parkinson's Disease Association*) venue d'Irlande spécialement pour l'occasion, se sont exprimés. Dans son discours, Mme Keilthy a fait référence au projet lancé par l'ancien président, Kurt Meyer, « *Learning in Partnership* ». Elle considère ce projet, qui a pour objectif l'échange actif des associations nationales de lutte contre le Parkinson, comme « l'un des projets les plus importants et les plus enrichissants de l'EPDA ».

### Des discussions-débats captivantes

Après un intermède musical avec le quatuor AMAR, Hanspeter Trütsch, journaliste TV et rédacteur au Palais fédéral, a animé une discussion-débat. Christine Egerszegi, membre du Conseil national, le Dr. Stéphanie Mörikofer-Zwez, présidente de l'association Spitex Suisse, le Dr. Hans Lichtsteiner, directeur du Verbandsmanagement Institut (VMI), le Dr. Otto Schoch, ancien membre du Conseil

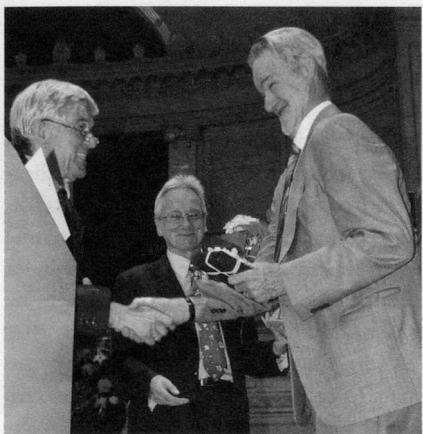
national, ancien membre du comité directeur de Parkinson Suisse et parkinsonien lui-même, et le professeur Dr. Hans-Peter Ludin, membre fondateur et président du comité consultatif spécialisé et de la commission de recherche de Parkinson Suisse, se sont entretenus sur le thème : « 25 ans de Parkinson Suisse – Bilan et perspectives ». Tous les intervenants sont d'accord sur l'importance du travail d'organisations spécialisées d'utilité publique telles que Parkinson Suisse. Ainsi, le Dr. Hans Lichtsteiner a notamment expliqué que la valeur du travail d'utilité publique ou du bénévolat dépassait largement la collecte de dons ; en effet, les organisations spécialisées créent de la plus-value, grâce à leurs connaissances, au regroupement de spécialistes et à un réseau interdisciplinaire efficace. Toutefois, le débat a également soulevé la question des défis du développement démoscopique (vieillissement), qui à l'avenir exerceront une pression sur la politique et la société. En effet, d'une part l'intensification de la sollicitation des individus au travail limite la volonté d'agir en tant que bénévole. D'autre part, la crise économique affaiblit la disposition à faire des dons. Au moment de traiter de la viabilité financière du système de san-



Avec des mélodies créant un cadre musical de circonstance, le quatuor AMAR a accompagné les festivités du 25<sup>e</sup> anniversaire de Parkinson Suisse dans le Kultur-Casino de Berne.



Markus Rusch a remercié le nouveau membre honoraire Kurt Meier pour son engagement en tant que président de 2003 à 2009.



Le président Markus Rusch et le directeur Peter Franken ont remercié le Professeur Hans-Peter Ludin pour ses 25 années d'infatigable investissement.



Le Dr. Roland Charrière, directeur suppléant de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), a souligné l'importance de Parkinson Suisse dans la société.



Messages de salutation de Berne et d'Irlande : Alexander Tschäppät, maire de Berne, Ann Keilthy, membre du comité directeur de l'EPDA et le président Markus Rusch.

té public, le débat s'est animé. Dans ce contexte, le Dr. Mörikofer-Zwez a par exemple plaidé en faveur de solutions décisives. La politique doit garantir que les malades reçoivent les meilleurs remèdes, à l'avenir également. Ce à quoi le professeur Hans-Peter Ludin a rétorqué qu'aujourd'hui déjà, ce n'était pas toujours le cas. Face à Mme Egerszegi, il a qualifié de « véritable scandale » le simple fait que par exemple, le traite-

ment par Duodopa, dont l'efficacité est reconnue en cas de Parkinson avancé, ne soit pas encore remboursé par les caisses maladie en Suisse alors qu'il l'est dans toute l'UE.

À la question du développement de Parkinson Suisse dans les 25 prochaines années, il a répondu : « J'aimerais que d'ici 2035, Parkinson Suisse soit dissoute. Que des têtes pensantes aient pu expliquer l'origine de la maladie et que nous



Un débat animé et ouvert : le Dr. Hans Lichtsteiner, le Prof. Dr. Hans-Peter Ludin, le membre du Conseil national Christine Egerszegi, Hanspeter Trütsch, le Dr. Stéphanie Mörikofer-Zwez et le Dr. Otto Schoch (de gauche à droite).

## Internet

### Fora sur Internet pour les patients parkinsoniens et leurs proches

Après un excellent début en 2005, il partageait depuis quelque temps : le forum de discussion de [www.parkinson.ch](http://www.parkinson.ch) s'essouffle. Motif de la perte d'intérêt : les besoins des utilisateurs se sont transformés et avec *Facebook*, *Twitter* ou *Myspace*, les possibilités d'échange sur Internet se multiplient. C'est pourquoi Parkinson Suisse a décidé de fermer le forum de discussion à partir du 30 septembre 2010 et de le remplacer par une consultation par courriel et une boîte à suggestions.

Les parkinsoniens qui souhaitent continuer à communiquer via Internet trouveront sur [www.ju-pa.ch](http://www.ju-pa.ch) un nouveau forum, qui propose aussi régulièrement une salle de dialogue en ligne modérée. Ce site est géré par les membres Judith Stadelmann et son époux Markus, lui-même parkinsonien.

Le site [www.parkinson-ticino.info](http://www.parkinson-ticino.info), géré par Giampietro Wirz et Massimo Pisarello, propose également un forum parallèlement aux informations sur les groupes d'entraide tessinois. *jro*

puissions la combattre avant l'apparition des symptômes ». Un enregistrement sonore du débat et des messages de salutation d'Alexander Tschäppät, du Dr. Roland Charrière et d'Ann Keilthy est disponible pour le téléchargement sur notre site Internet [www.parkinson.ch](http://www.parkinson.ch) au format mp3.

#### Partie statutaire de l'assemblée

Après le déjeuner, le troubadour bernois Bernhard Stirnemann s'est chargé de divertir les participants. Le président Markus Rusch a ensuite ouvert la partie statutaire de l'assemblée générale. En l'absence d'élections, l'ordre du jour était restreint. Après l'élection des scrutateurs, l'adoption du procès-verbal de l'assem-

blée générale 2009 et quelques informations complémentaires sur le rapport annuel, le responsable des finances Bruno Dörig a présenté les comptes annuels et le bilan de l'année 2010. C'est à l'unanimité que les 197 votants les ont approuvés et ont donné décharge au comité.

Par la suite, l'assemblée a décidé de ne pas modifier la cotisation annuelle pour 2011 et Markus Rusch a informé les membres que la prochaine AG se tiendrait le 19 juin 2011 à Lausanne.

#### Trois moments émouvants

À la fin des manifestations, trois moments chargés d'émotion étaient au programme : Kurt Meier, président de Parkinson Suisse de 2003 à 2009, a été élevé

au rang de membre honoraire en reconnaissance de son engagement exceptionnel. Cet hommage l'a manifestement touché. Par la suite, le président Markus Rusch a remercié le professeur Hans-Peter Ludin pour son investissement ininterrompu au service des parkinsoniens depuis 1985. Ce faisant, M. Rusch a mentionné que la saisie des mots-clés « Hans-Peter Ludin » et « Parkinson » sur Google donnait 40 900 résultats en 0,26 secondes seulement. Un enfantillage certes, mais qui prouve bien l'ampleur de l'intervention du Prof. Ludin.

La première de l'hymne Parkinson « Tout », composé par le tessinois Toni Ascione, a créé la surprise. Ses paroles sont issues de la plume de Stephan Weissmeier, un parkinsonien allemand né en 1953. Après cette représentation, Elisabeth Troxler et Antonio Ortelli ont offert la musique et les droits sur l'hymne à Parkinson Suisse, au nom de tous les groupes d'entraide, JUPP et groupes de proches du canton de Berne.

Le soir, l'hymne a été chanté à nouveau dans le cadre du dîner anniversaire. Au cours d'un repas partagé dans une ambiance festive, près de 200 membres et hôtes ont passé en revue les événements de la journée. Jusque tard dans la nuit, ils ont discuté, ri et dansé sur la musique du groupe « Take this ». *jro*



Cadeau d'anniversaire bernois : un chœur chante l'hymne Parkinson, « Tout ».

Photo: jro

## Une visite du Palais fédéral en agréable compagnie

Le deuxième jour de son assemblée anniversaire, Parkinson Suisse a organisé une visite du Palais fédéral. L'ancien conseiller fédéral Samuel Schmid et l'ancienne chancelière fédérale Annemarie Huber-Hotz nous ont fait l'honneur de leur présence.

**U**n murmure a parcouru la foule des quelque 160 membres qui s'étaient rassemblés devant le Palais fédéral en ce matin du 13 juin 2010. Motif de l'ébullition : Parkinson Suisse a pu offrir à chacun des trois groupes dans lesquels les membres s'étaient répartis pour la visite, un guide de choix connaissant le Palais fédéral comme sa poche en la personne de l'ancien conseiller fédéral Samuel Schmid, de l'ancienne chancelière fédérale Annemarie Huber-Hotz et de Mariangela Walimann-Bornatico, membre du comité directeur et secrétaire générale de l'Assemblée fédérale jusqu'en avril 2008.

Encadrés par des experts et protégés par les forces de sécurité du Palais fédéral, les invités ont arpentiné les couloirs et les escaliers du bâtiment le plus célèbre de

Suisse. Chaque recoin exploré – la salle des pas perdus, la salle du Conseil national et la salle du Conseil des États – était source d'intérêt et de beauté. Par ailleurs, les guides et accompagnateurs chevronnés avaient de nombreuses anec-

dotes passionnantes à raconter. Une heure et demie plus tard, l'aventure était déjà finie, mais nous en sommes certains : la visite du Palais fédéral marquera longtemps les esprits comme un souvenir inoubliable. *jro*

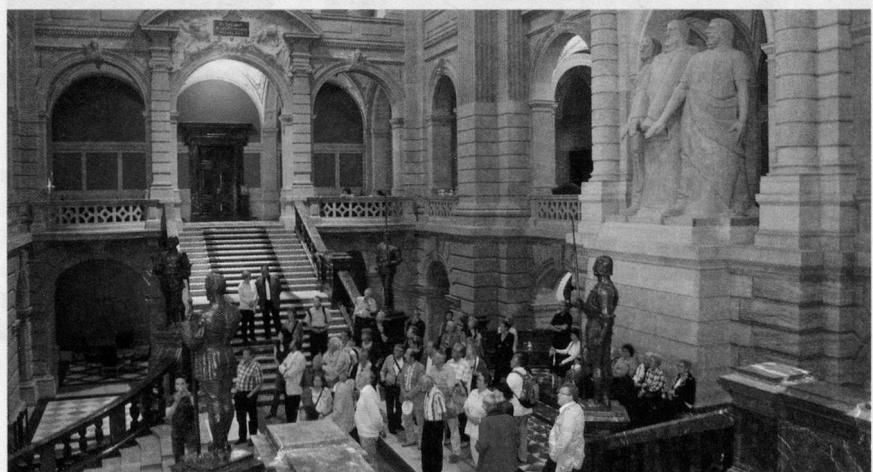


Photo: jro

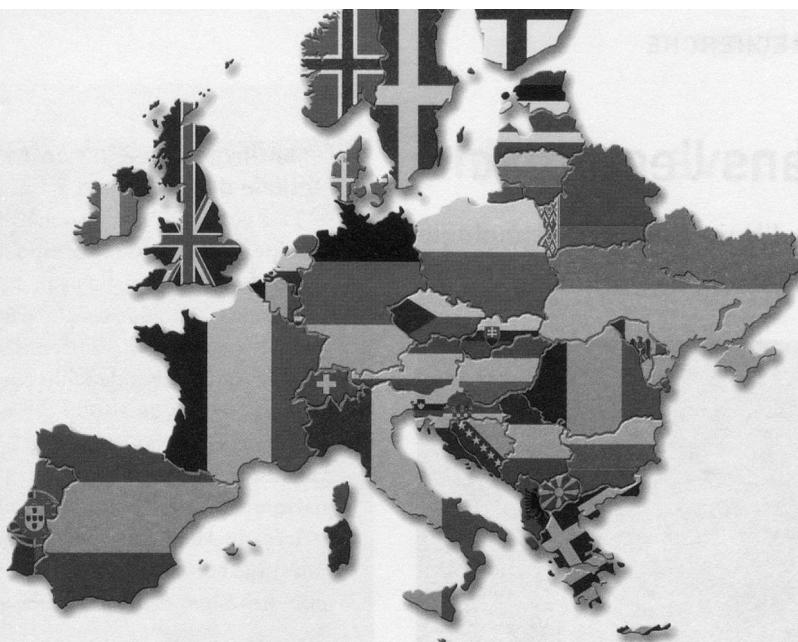


Illustration: fotolia.com

## Sondage EPDA : la participation des patients suisses est souhaitée

Dans le cadre de l'initiative « Move for change », l'Association européenne contre la maladie de Parkinson EPDA (European Parkinson's Disease Association) a lancé un sondage dans 36 pays d'Europe. Les parkinsoniens suisses sont également invités à y participer.

**A** l'occasion de la première journée européenne d'action contre la maladie de Parkinson, le 11 avril 2010 (journée mondiale du Parkinson), l'Association européenne contre la maladie de Parkinson EPDA (European Parkinson's Disease Association) a annoncé le lancement d'une nouvelle étude approfondie sur les soins apportés aux parkinsoniens dans 36 pays d'Europe.

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'un programme de trois ans mis sur pied par l'EPDA, qui a pour objectif la création de la plus grande base de données comparables sur le diagnostic de la maladie de Parkinson, sur sa prise en charge et sur les différents traitements prescrits à travers l'Europe. En définitive, l'EPDA souhaite mettre les résultats de l'étude à la disposition de tous les décideurs et professionnels du secteur de la santé afin d'améliorer la qualité des soins prodigués aux parkinsoniens en Europe. Les résultats de la première phase du sondage seront communiqués lors de la deuxième journée européenne d'action contre la maladie de Parkinson, au printemps 2011.

« Nous sommes très heureux que cette importante recherche ait pu être lancée dans toute l'Europe », explique Knut-Johan Onarheim, Président de l'EPDA. « Le nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans le monde est

considérable (6,3 milliards) et le poids social et économique de la maladie ne fait que s'accroître. Il s'avère donc urgent de mettre en évidence les lacunes de l'assistance aux parkinsoniens. C'est le seul moyen pour nous de soutenir les États et de les inviter à améliorer encore les soins aux patients. Ceci d'autant plus que nous savons aujourd'hui qu'un traitement précoce et adéquat peut permettre de réduire considérablement les répercussions humaines et sociales de la maladie. Tel est notre objectif pour toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson en Europe. »

### Vous aussi, participez à l'étude !

Le sondage de l'étude se déroule sur Internet. Il s'adresse exclusivement aux personnes elles-mêmes atteintes de la maladie de Parkinson. Ces dernières doivent répondre en personne ou demander à un membre de la famille ou au responsable des soins de le faire pour elles. Il est essentiel que chaque parkinsonien ne remplisse le questionnaire qu'une fois; dans le cas contraire, les résultats seraient faussés !

Le sondage en ligne a ouvert le 11 avril 2010. Les participations sont possibles jusqu'au 29 octobre 2010.

Retrouvez l'étude sur le site Internet : [http://epda.eu.com/surveys/m4c\\_2010/](http://epda.eu.com/surveys/m4c_2010/)

### Droit des assurances sociales

#### Admission à l'hôpital, cure ou traitement : jamais sans prise en charge des coûts !

Une opération n'est jamais agréable. En effet, toute intervention chirurgicale comporte des risques. Et même quand sur le plan médical, l'acte devrait être bénin, les risques financiers guettent encore – par exemple quand la caisse d'assurance maladie ne prend en charge qu'une partie des coûts en raison d'une couverture insuffisante dont le patient n'a pas connaissance, et qu'il ne découvre qu'après l'opération. Dans de tels cas, des factures inattendues de plusieurs milliers de francs atterrissent souvent au domicile du patient après sa sortie de l'hôpital. Le traitement dans un hôpital hors du canton sans raison médicale contraignante (comme par exemple le caractère urgent ou le défaut de possibilités thérapeutiques dans le canton de résidence) peut expliquer que le degré de couverture soit insuffisant. Dans ce cas, le patient doit payer lui-même la différence entre la facture de cet hôpital et le tarif pratiqué par l'hôpital de son lieu de résidence, sauf s'il a conclu une assurance complémentaire qui couvre les frais de séjour dans la division commune d'un hôpital à l'échelle de la Suisse.

Par ailleurs, attention : la couverture peut s'avérer insuffisante non seulement à l'hôpital, mais également pour tous les traitements (cure, thérapie, etc.).

Même si votre médecin vous indique que « La caisse d'assurance maladie doit, par principe, prendre en charge le traitement », ne vous y fiez pas. En effet, même le plus expérimenté des médecins ne peut connaître en détails les conditions d'assurance de toutes les caisses maladie.

### Le conseil de notre expert

Avant toute admission dans un hôpital situé en dehors de votre canton, dans une division semi-privée ou privée d'un hôpital de votre canton de résidence, ou encore un hôpital privé, entretenez-vous avec votre assureur santé. Ne vous fiez pas aux déclarations téléphoniques ou autres engagements verbaux de votre caisse d'assurance maladie. Insistez toujours sur l'élaboration d'une prise en charge écrite des coûts spécifique à l'hôpital (division commune, semi-privée ou privé) auquel votre médecin va vous adresser, ou au traitement / à la cure / à la réadaptation envisagés, mentionnant expressément le nom de l'établissement / du responsable. C'est la seule manière pour vous d'être protégés juridiquement contre les surprises financières.