

Vorwort des Präsidenten = Avant-propos du Président = Prefazione del presidente

Autor(en): **Schmidlin, Lorenz**

Objekttyp: **Preface**

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

Band (Jahr): **- (1994)**

Heft 34

PDF erstellt am: **16.04.2024**

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Impressum

Herausgeber, Editeur, Editore

Schweiz. Parkinsonvereinigung SPaV
Association suisse de la maladie de Parkinson ASMP
Associazione svizzera del morbo di Parkinson ASMP
Postfach, Case postale, Casella postale
8128 Hinteregg

Telefon/Téléphone/Telefono: 01 984 01 69
Fax: 01 984 03 93

PC/CCP 80-7856-2

Redaktorin/Rédactrice/Redatrice: Eva Michaelis

Übersetzung/Traduction/Traduzione:

Charlotte Bonvin, Graziella Maspero

Druck/Impression/Stampa: Fotorotar AG, 8132 Egg

Auflage/Tirage/Edizione: 4 500

4 x jährlich/4 fois par an/4 volte all' anno

Inserate/Annonces/Inserzioni:

Preis auf Anfrage/Prix sur demande/Prezzi su domanda

Redaktionsschluss für Nr. 35: 31. Mai 1994

Délai rédactionnel pour le no 35: 31 mai 1994

Chiusura di redazione per il no 35: 31 maggio 1994

Nachdruck mit Quellenangabe gestattet

Reproduction autorisée avec indication de la source

Riproduzione permessa con indicazione di fonte

Die Herausgabe dieser Zeitschrift wurde ermöglicht dank der grosszügigen Unterstützung von ROCHE PHARMA (SCHWEIZ) AG, Reinach.

Publication réalisée grâce à la générosité de ROCHE PHARMA (SUISSE) S.A., Reinach.

La pubblicazione della presente rivista ha potuto essere realizzata grazie al generoso appoggio della ROCHE PHARMA (SVIZZERA) S.A., Reinach.

Unser Titelbild

"Der Weg" von Werner Guthertz, Basel
Kunstkarte

Die Kartenserie steht im Verkauf bei der Schweizerischen Parkinsonvereinigung, Forchstr. 182, Postfach, 8128 Hinteregg. Tel. 01/984 01 69



Vorwort des Präsidenten

Liebe Mitglieder,
Gönnerinnen und Gönner

Es freut mich, Ihnen im Namen des Vorstandes den achten Jahresbericht vorzulegen. Er soll Sie über die wichtigsten Tätigkeiten der Schweizerischen Parkinsonvereinigung (SPaV) im Jahre 1993 orientieren. Wir waren bestrebt, diese auf die langfristigen Zielsetzungen, wie sie im letztjährigen Bericht dargelegt wurden, auszurichten.

Lebenshilfe für Patienten

Im Zentrum des diesjährigen Jahresberichtes stehen Berichte von Patienten, die über ihre Erfahrungen im Umgang mit der Parkinsonkrankheit orientieren. Wir hoffen, dass viele Patienten und Angehörige davon profitieren können. Es freut uns ganz besonders, dass im abgelaufenen Jahr vier neue Selbsthilfegruppen (SHG) gegründet wurden, sodass sich jetzt in 41 Gruppen Patienten und Angehörige treffen, um sich mit der Parkinsonkrankheit auseinanderzusetzen. Zur Unterstützung der Leiterinnen und Leiter der SHG wurden zwei Weiterbildungsveranstaltungen durchgeführt.

Echte Lebenshilfe hat wiederum die Informationstagung der Rehabilitationsklinik Tschugg angeboten. Die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation hat im Kantonsspital Luzern eine ganztägige Informationsveranstaltung über die Parkinsonkrankheit für Aerztinnen und Aerzte, Therapeutinnen und Therapeuten durchgeführt. In vielen SHG haben Mitglieder unseres Fachlichen Beirates Vorträge gehalten und die Patienten beraten. Schliesslich ist auch unser Mitteilungsblatt mit seiner vielfältigen Informationsvermittlung eine Hilfe für Patienten und Angehörige.

Eine ganz besonders wichtige Aufgabe zur Unterstützung der Parkinsonpatienten erfüllt unsere Geschäftsstelle unter der Leitung von Frau Lydia Schiratzki. Sie bildet die Drehscheibe für die Beratung, die Informationsvermittlung, die Durchführung von Aus- und Weiterbildungs-

veranstaltungen, die Gründung neuer Selbsthilfegruppen, die Öffentlichkeitsarbeit und anderes mehr. Frau Schiratzki und ihren Mitarbeiterinnen danke ich im Namen der Parkinsonvereinigung für ihren qualifizierten und unermüdlichen Einsatz.

Öffentlichkeitsarbeit

Der Öffentlichkeitsarbeit wurde besondere Aufmerksamkeit geschenkt. Neben vielen Presseartikeln fand eine Memo-Sendung von Radio DRS zum Thema Parkinsonkrankheit grossen Anklang. Am 9. und 14. September hat das Schweizer Fernsehen im "Treffpunkt" eine fast einstündige Sendung über die Parkinsonkrankheit ausgestrahlt, in der Dr. Matthias Sturzenegger vom Inselspital Bern, Lydia Schiratzki und unser Vorstandsmitglied Peter Brönnimann sowie die Ehepaare Paride Da Pra und Albert George mitwirkten.

Unterstützung der Forschung

Die SPaV hat eine Studie der Neurochirurgischen Klinik am Inselspital Bern über die Aktive Transplantationsforschung mit einem namhaften Betrag unterstützt. Dr. Christian Spenger hat im November-Mitteilungsblatt darüber berichtet. Ferner wird gegenwärtig der Studienaufenthalt eines Arztes in den USA auf dem Gebiete der Parkinsonforschung mitfinanziert.

Mittelbeschaffung/Finanzen

Die Jahresrechnung weist einen Fehlbetrag von Fr. 17'337.- aus. Die Erfolgssrechnung finden Sie auf Seite 16. Die Hauptgründe liegen bei den höheren Aufwendungen für Beratung, Öffentlichkeitsarbeit, Mittelbeschaffung und Durchführung von Aktionen. Ohne die Subvention des Bundesamtes für Sozialversicherung zur teilweisen Deckung der Personalaufwendungen der Geschäftsstelle, könnte diese ihre Aufgabe nicht erfüllen. Besonders danken wir unserem Hauptsponsor, der Roche Pharma (Schweiz) AG dafür, dass er wiederum die Kosten für die Drucklegung unseres Mitteilungsblattes übernommen hat. Der Firma Sandoz-Wander Pharma AG danken wir für ihren grosszügigen Beitrag, der zur Deckung der Kosten der Weiterbildungstage für die Leiterinnen und Leiter der SHG verwendet wurde. Besonders gefreut hat uns, dass das Hotel International Basel das Benefiz-Adventskonzert 1993 zugunsten der SPaV durchgeführt hat.

Nicht zuletzt danken wir ganz herzlich allen Mitgliedern,

Gönnerinnen und Gönnern für ihre Unterstützungsbeiträge, auf die wir in der heutigen, ungünstigen Wirtschaftslage immer mehr angewiesen sind, und ohne die wir unsere Aufgaben nicht mehr im gewünschten Masse erfüllen können. Wir hoffen, auch im kommenden Jahr, mit ihrem Wohlwollen und ihrer ideellen und finanziellen Unterstützung rechnen zu dürfen.

Herrn Robert Ruhier und seinem Nachfolger, Herrn Kurt Addor, danke ich im Namen der SPaV sehr herzlich für die sorgfältige und umsichtige Führung des Finanzwesens.

Dr. Lorenz Schmidlin

Avant-propos du Président

Chers membres et donateurs,

Au nom du comité, j'ai le plaisir de vous remettre notre huitième rapport annuel. Celui-ci devrait vous donner un aperçu des principales activités effectuées par l'Association suisse de la maladie de Parkinson (ASMP) au cours de l'année 1993. Nous nous sommes efforcés d'adapter ces activités aux objectifs à long terme que nous avons présentés dans le rapport précédent.

Aide au quotidien pour les patients

Au centre du rapport annuel de cette année se trouvent des récits de patients qui font part de leurs expériences en rapport avec la maladie de Parkinson. Nous espérons que de nombreux autres patients et leurs proches retireront quelque chose de cette lecture. Nous sommes particulièrement heureux qu'au cours de cette dernière année, trois nouveaux groupes d'entraide aient été constitués, de sorte qu'à l'heure actuelle pas moins de 41 groupes permettent aux patients et à leurs proches de se rencontrer et de mieux vivre la maladie de Parkinson. Deux cours de formation permanente ont été effectués en vue de soutenir les animateurs de ces groupes.

La séance d'information de la Clinique de réhabilitation de Tschugg a permis une fois de plus d'apporter une véritable aide au quotidien. Le Groupe suisse de travail pour

la réhabilitation a mis sur pied, à l'hôpital cantonal de Lucerne, une journée complète d'information sur la maladie de Parkinson à l'intention des médecins et des thérapeutes. Des membres de notre comité consultatif ont tenu des conférences devant de nombreux groupes d'entraide et prodigué des conseils aux patients. Enfin, notre magazine d'information et les nombreux renseignements de toutes sortes qu'il contient, offre une aide réelle aux patients comme à leurs proches.

Notre secrétariat, dirigé par Mme Lydia Schiratzki, remplit une tâche particulièrement importante, à savoir le soutien aux patients atteints de la maladie de Parkinson. Le secrétariat joue le rôle de plaque tournante pour tout ce qui concerne les conseils, la diffusion d'informations, l'organisation de cours de formation de base et de formation permanente, la création de nouveaux groupes d'entraide, ou encore le travail des relations publiques. Au nom de l'Association de la maladie de Parkinson, je remercie ici Mme Schiratzki et ses collaboratrices pour leur compétence et leur infatigable engagement.

Relations publiques

Ce domaine a bénéficié d'une attention particulière. Outre de nombreux articles de presse, une émission radiophonique diffusée sur la DRS et consacrée au thème de la maladie de Parkinson a rencontré un réel écho. Les 9 et 14 septembre, la chaîne de télévision suisse alémanique a proposé une émission de près d'une heure sur la maladie de Parkinson à laquelle ont participé le Dr Matthias Sturzenegger de l'Hôpital de l'île de Berne, Mme Lydia Schiratzki ainsi que M. Peter Brönnimann, membre de notre comité, et les familles de M. Albert George et de M. Paride Da Pra.

Aide à la recherche

L'ASMP a soutenu par une somme importante une étude du service de neurochirurgie de l'Hôpital de l'île de Berne portant sur la recherche concernant les greffes cérébrales. Le Dr Christian Spenger l'a évoquée dans le magazine du mois de novembre. Par ailleurs, l'Association participe au financement d'un séjour d'étude d'un médecin aux Etats-Unis dans le domaine de la recherche sur la maladie de Parkinson.

Recherche de fonds/Finances

Les comptes annuels font état d'un déficit de fr. 17'337.-. Vous trouverez le compte d'exploitation en page 16. Les

principales raisons en sont les frais élevés de conseils, tâches de relations publiques, de recherche de fonds et d'organisation de campagnes. Sans la subvention de l'Office fédéral des assurances sociales qui couvre une partie des salaires du personnel du secrétariat, celui-ci ne pourrait pas remplir sa tâche. Nous tenons à remercier tout particulièrement notre principal sponsor, Roche Pharma (Suisse) SA, pour avoir pris en charge en 1993 encore les frais de notre magazine d'information. Nous remercions l'entreprise Sandoz-Wander Pharma SA pour sa contribution généreuse qui nous a permis de couvrir les frais d'organisation des journées de formation permanente pour les animateurs des groupes d'entraide. Nous avons été particulièrement heureux que l'Hôtel International à Bâle ait offert le bénéfice de son concert de l'Avent 1993 à notre association.

Enfin, nous adressons nos remerciements les plus chaleureux à tous les membres et à tous les donateurs pour leurs contributions de soutien dont nous dépendons toujours davantage en cette période économique difficile et sans lesquelles nous ne pourrions plus remplir nos tâches comme nous le souhaitons. Nous espérons donc pouvoir compter cette année encore sur leur bienveillance, leur idéalisme ainsi que sur leur soutien financier.

Je remercie très sincèrement, au nom de toute l'association, M. Robert Ruhier et son successeur, M. Kurt Addor, pour leur gestion des finances soigneuse et avisée.

Lorenz Schmidlin

Mitgliederzahlen

Stand 31.12.1992	2 007
Austritte	121
Verstorben	81
Neueintritte 1993	348
Stand 31.12.1993	2 153

Nombres de membres de l'Association

Etat au 31.12.1992	2 007
Retraits	121
Décédés	81
Nouvelles inscriptions 1993	348
Etat au 31.12.1993	2153

Prefazione del presidente

Cari soci, care sostenitrici e cari sostenitori,

ho il piacere, a nome del Comitato, di presentarvi l'ottavo rapporto annuale, che ha l'intento di orientarvi sulle più importanti attività svolte nel 1993 dalla Associazione svizzera del Morbo di Parkinson (ASMP). Ci siamo impegnati a dirigere le stesse verso gli obiettivi a lunga scadenza, che vennero esposti nel rapporto dello scorso anno.

Sostegno ai pazienti

Al centro del rapporto di quest'anno vi sono racconti di pazienti che ci orientano sulle loro esperienze, su come affrontano la malattia. Speriamo che molti pazienti e familiari ne possano approfittare. Ci fa particolarmente piacere che nel corso dell'ultimo anno siano stati fondati quattro nuovi gruppi di aiuto reciproco, cosicchè ora pazienti e familiari possono ritrovarsi in ben 41 gruppi, e riflettere insieme sulla malattia di Parkinson.

A sostegno dei capi-gruppo si sono tenuti due corsi di formazione. La giornata informativa che ha avuto luogo nella clinica di riabilitazione di Tschugg, aveva come tema l'aiuto concreto ai pazienti.

La Comunità svizzera di lavoro per la riabilitazione, ha organizzato una intera giornata di aggiornamento sulla malattia di Parkinson, per medici e terapeuti. In molti gruppi di auto-aiuto, membri del nostro consiglio peritale hanno tenuto conferenze e elargito consigli a pazienti e familiari. Da ultimo, anche il nostro bollettino è un importante veicolo di informazione ed un concreto aiuto per i pazienti ed i loro familiari.

Un importante compito lo svolge il nostro segretariato centrale, sotto la direzione della signora Lydia Schiratzki, per il sostegno dei pazienti. Esso rappresenta il perno centrale per la divulgazione di informazioni e di consigli, per l'allestimento di giornate di formazione e di aggiornamento, per la fondazione di gruppi di aiuto reciproco, le pubbliche relazioni, ed altro ancora. Ringrazio la signora Schiratzki e le sue collaboratrici per il loro impegno instancabile e qualificato.

Relazioni pubbliche

Alle pubbliche relazioni venne riservata particolare attenzione. Accanto ai molti articoli apparsi sulla stampa, una trasmissione della radio DRS con tema la malattia di Parkinson, ha avuto ampia risonanza. Il 9 ed il 14 settembre, nell'ambito della rubrica "Treffpunkt", la

televisione svizzera ha tenuto una trasmissione di quasi un'ora sulla malattia di Parkinson, alla quale hanno partecipato il Dr. Matthias Sturzenegger dell'Inselspital di Berna, la signora Schiratzki, il signor Peter Brönnimann, membro del nostro comitato, ed i signori Albert George e Peride Da Pra con le loro famiglie.

Sostegno alla ricerca

La ASMP ha sostenuto con un importo considerevole uno studio sulla ricerca attiva nell'ambito del trapianto, effettuato dalla clinica neurologica dell'Inselspital di Berna. Una relazione del Dr. Christian Spenger su tale studio, è apparsa sul bollettino di novembre. Attualmente stiamo co-finanziando uno stage di studio nell'ambito della malattia di Parkinson, di un medico negli Stati Uniti.

Finanze/ricerca di mezzi finanziari

Il conto annuale presenta un passivo di fr. 17'337.--. Il bilancio lo trovate a pagina 16. I motivi principali di questo passivo sono da attribuire alle maggiori spese per la consulenza, le pubbliche relazioni, il procacciamento di mezzi finanziari e la promozione di azioni. Senza la sovvenzione dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali per la copertura parziale delle spese per il personale del segretariato centrale, non si potrebbe far fronte a questi compiti. Un grazie particolare al nostro sponsor principale, la Roche Pharma (Svizzera) S.A., che nuovamente si è assunta le spese per la pubblicazione del nostro bollettino. Ringraziamo anche la Ditta Sandoz-Wander Pharma S.A. per il generoso contributo, che ci ha permesso di coprire le spese per le giornate di aggiornamento per i dirigenti dei gruppi di auto-aiuto. Ci ha fatto particolarmente piacere che l'Hotel Internazionale di Basilea, abbia tenuto un concerto di avvento a favore della ASMP.

Non da ultimo ringraziamo di cuore tutti i membri, le sostenitrici ed i sostenitori per i loro contributi, dai quali dipendiamo sempre più in questi tempi di congiuntura svavorevole, e senza i quali non potremmo assolvere i nostri compiti nella misura desiderata. Speriamo di poter contare anche per il prossimo anno sulla vostra generosità e sul vostro sostegno morale e finanziario.

Ringrazio molto cordialmente il signor Robert Ruhier ed il suo successore signor Kurt Addor, per la competenza e la precisione con cui hanno svolto il loro lavoro di responsabili delle finanze.

Dr. Lorenz Schmidlin