Editorial = Editoriale

Autor(en): **Bütikofer, Kurt**

Objekttyp: **Preface**

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

Band (Jahr): **- (1992)**

Heft 26: **Junge Parkinson-Patienten = Les jeunes parkinsoniens = Giovanni pazienti di Parkinson**

PDF erstellt am: **28.05.2024**

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.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Liebe Leserin

Lieber Leser

Juveniler Parkinson soll eine sehr seltene Krankheit sein. Stimmt und stimmt auch wieder nicht. Noch streiten sich die Wissenschafter, ob nur vier oder vielleicht doch zehn Prozent aller Parkinson-Patienten noch nicht vierzig Jahre alt sind. Jedenfalls müssen sie sich ganz speziellen Anforderungen stellen.

Das beginnt schon bei der Diagnose. Karl Meier (Name geändert), spürte schon mit siebzehn Jahren, dass etwas mit seinem Körper nicht stimmte. Das linke Bein zitterte von Zeit zu Zeit. Das Gleichgewicht war gestört. Die Füsse schlurften am Boden, wenn er ging. Und seine Gestalt neigte sich vornüber. Dennoch: während sieben Jahren sagten ihm die Ärzte, er leide an essentiellem Tremor. Für Parkinson schien der Patient einfach zu jung zu sein. Der sechste Arzt, den Karl Meier aufsuchte, verschrieb ihm Sinemet - und innerhalb von 24 Stunden erlebte er eine wunderbare Besserung seiner Symptome. Nachdem er die Diagnose "Parkinson" erfahren hatte, war er zunächst schockiert - aber gleichzeitig auch erleichtert. Denn während sieben Jahren hatte er sich gefragt, an welcher geheimnisvollen Krankheit er wohl leide. Jetzt wusste er wenigstens, worauf er sich einzustellen hatte.

Karl Meier ist jetzt 24 Jahre alt und kann - mit Einschränkungen - ein mehr oder weniger normales Leben führen. Er arbeitet während 45 bis 50 Stunden in der Woche als Administrator in einer Advokatur. Ohne die Unterstützung und den moralischen Halt durch seine Familie, sagt Karl Meier heute, hätte er die siebenjährige Feuerprobe wohl kaum überstanden. Eine weitere Hilfe, mit den Folgen der Parkinson'schen Krankheit zurecht zu kommen, bieten die Selbsthilfegruppen für jüngere Parkinson-Patienten. Wir geben deshalb den Leitern dieser Gruppen in unserer jüngsten Ausgabe Gelegenheit, ihre Gruppen vorzustellen. Mögen sie noch manchem jüngeren Patienten und macher jüngeren Patientin so etwas wie eine zweite Heimat werden.

Kurt Bütikofer

Zum Titelbild

An der Februar-Zusammenkunft der Selbsthilfegruppe für jüngere Parkinson-Patienten in Adligenswil wurde, weil sie in die Fasnachtszeit fiel, die originellste Kopfbedeckung prämiert. (s. auch die Illustrationen im Innern dieser Nummer). Daneben waren die Gruppenmitglieder auch anderweitig kreativ tätig.

Chère lectrice

Cher lecteur

On dit que la maladie de Parkinson atteint très rarement les jeunes. Cette affirmation est controversée, même par les scientifiques qui se disputent pour savoir si seulement 4% ou plutôt 10% de tous les parkinsoniens ont moins de 40 ans. Dans tous les cas, les jeunes parkinsoniens vivent des situations particulièrement pénibles, surtout pendant la période qui précède le diagnostic.

A 17 ans, Karl Meier (nom d'emprunt) remarque pour la première fois que sa jambe gauche tremble de temps en temps et qu'il perd l'équilibre. De plus, il traîne les pieds en marchant et tout son corps se penche en avant. Pendant sept ans, les médecins lui disent qu'il souffre d'un tremor essentiel. Pour eux, Karl Meier est tout simplement trop jeune pour avoir un Parkinson. Le sixième médecin que Karl Meier consulte lui prescrit du Sinemet. En 24 heures, l'effet du médicament est spectaculaire. Lorsqu'il apprend son diagnostic "maladie de Parkinson", Karl Meier est certes très choqué, mais il ressent aussi un immense soulagement. Pendant sept ans, en effet, il s'était demandé de quelle étrange maladie il pouvait bien souffrir: maintenant, il sait au moins à quoi s'en tenir.

Aujourd'hui, Karl Meier a 24 ans et mène une vie - presque - normale. Il dirige une étude d'avocat où il travaille 45 à 50 heures par semaine. Comme il le dit lui-même, sans la présence et le soutien de sa famille, il aurait eu beaucoup de peine à supporter cette épreuve qui a duré sept années.

Les groupes d'entraide spécialement créés à l'intention des jeunes parkinsoniens peuvent aussi aider ces patients à faire face aux événements qui découlent de leur maladie. Nous avons interrogé dans cette édition les représentants de deux groupes d'entraide. Pour que les jeunes parkinsoniens qui se sentent quelque peu isolés puissent y trouver une sorte de refuge.

Kurt Bütikofer

Cara lettrice

Caro lettore

Si dice che il Parkinson giovanile sia una malattia molto rara. Da una parte quest'affermazione è esatta, d'altra parte invece no. Infatti continua il dibattito degli scienziati su quanti siano gli affetti da Parkinson che non hanno ancora raggiunto i quarant'anni; potrebbe trattarsi del quattro, ma anche del dieci percento. Comunque sia, sono poste loro particolari esigenze che cominciano già dalla diagnosi. Karl Meier (nome fittizio) già a 17 anni comincio a realizzare che il suo corpo non funzionava a dovere. Di tanto in tanto gli tremava la gamba sinistra. Aveva inoltre disturbi d'equilibrio. Quando camminava, strascicava i piedi a terra. E il suo corpo pendeva in avanti. Malgrado tutto cio i medici gli dissero che soffriva di un tremore essenziale. Il paziente pareva troppo giovane per soffrire di Parkinson. Il sesto medico consultato da Karl Meier gli prescrisse Sinemet - ed entro 24 ore subentro un fantastico miglioramento. Quando apprese di essere affetto dal morbo di Parkinson, ne fu dapprima traumatizzato - d'altra parte pero si senti anche sollevato. Perché infatti per sette anni si era chiesto di quale misteriosa malattia soffrisse. Ora almeno, sapeva a cosa doveva adattarsi. Karl Meier ha ora 24 anni e puo condurre - con alcune limitazioni - una vita pressoché normale. Egli lavora 45 a 50 ore alla settimana come amministratore in un'avvocatura. Senza l'appoggio e l'aiuto morale della sua famiglia non avrebbe certo sostenuto questa prova del fuoco, ci dice oggi Karl Meier. Un altro genere d'appoggio che puo aiutare a venire a capo delle conseguenze della malattia di Parkinson lo propongono i gruppi di auto-aiuto per i pazienti giovani. In questa nostra ultima edizione diamo percio ai conduttori di tali gruppi la possibilità di presentare i loro gruppi - possano questi diventare qualcosa come una seconda patria a tante e tanti giovani pazienti.

Kurt Bütikofer

Inhaltsverzeichnis

Jüngere Parkinson-Patienten 4
Zwillings-Forschung 6
Gedächtnis- und Stimmtraining 6
Informationen zur Krankheit 13
Es braucht Mut 14
Adressen 15
Wir danken 16

Table des matières

Les jeunes parkinsoniens 7
La maladie de Parkinson est-elle héréditaire? 9
Tokio 1991: Congrès mondial 12
Adresses 15
Nos remerciements 16

Sommario

Giovani pazienti di Parkinson 10
Fattori eriditari nella malattia di Parkinson 11
Indirizzi 15
Grazie 16

Impressum

Herausgeber / Editeur / Editore

Schweizerische Parkinsonvereinigung SPaV / Association Suisse de la maladie de Parkinson ASMP / Associazione svizzera del morbo di Parkinson ASMP, Postfach, 8128 Hinteregg, Tel. 01/984 01 69

Offizielles Organ der SPaV/ASMP für ihre Mitglieder

Redaktion / Rédaction / Redazione

K.Bütikofer (Bü), L. Schiratzki-Grassi (schi), W. Mattes

Übersetzungen / Traductions / Traduzioni

G. Kohler, Ch. Bonvin

Satzherstellung im Desktop Publishing und Lay out: KBK Kommunikationsberatung, Oetwil am See

Druck: Fotorotar AG, Egg

Erscheint 4x jährlich / Paraît 4x par an / 4 pubblicazioni annue . Auflage / Tirage / Tiratura: 4'000 Ex.

Redaktionsschluss für Nr. 27 (erscheint im August 1992): 29. Mai 1992

Délai de rédaction pour le no 27 (paraît en août 1992): 29 mai 1992

Chiusura di redazione per il no 27 (esce in agosto 1992): 29 maggio 1992

Zeichen für gemeinnützige Institutionen