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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (1992)

Heft: 27

Rubrik

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: 14.07.2025

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

psychosozialen Ausgangslage ab. Der Wille des Betroffenen und seiner Betreuer, die bestehende Situation zu ändern, ist eine notwendige Voraussetzung. Sekundärer Krankheitsgewinn für den Patienten (erhöhte Zuwendung) oder sozialer Profit in der neuen Rolle für die Betreuer können eine erfolgreiche Therapie verunmöglichen. Im Rahmen der psychosozialen Reintegrationsmassnahmen müssen auch depressive Zustände, Angstzustände und Orientierungsstörungen therapeutisch einbezogen werden.

Medikamentöse Massnahmen

Eine ausgewogene, auf die Behinderungsart und die Behinderungszeiten ausgerichtete medikamentöse Therapie hat eine zentrale Bedeutung im Rehabilitationsprogramm. Mit dem Ziel, die Lebensqualität zu verbessern, muss in Spätphasen der Erkrankung oft mit grossem Aufwand ein optimales Gleichgewicht zwischen den wünschbaren Wirkungen der Antiparkinsonmedikamente und unvermeidbaren Nebenwirkungen gesucht werden. Zudem hat eine gezielte Behandlung von unabhängigen Begleiterkrankungen und beeinträchtigenden Symptomen, wie Schmerzen und Schlafstörungen, oft eine grosse Wirkung auf das Ausmass der Behinderung.

Dr. med. Hans Peter Rentsch (Leitender Arzt für Rehabilitation, Kantonsspital Luzern) Vortrag, gehalten an der Mitgliederversammlung 1992

Die Exma zieht um

Bü. Die Schweizerische Hilfsmittel-Ausstellung Exma zieht um und ist ab 25. August 1992 neu unter folgender Adresse zu erreichen: SAHB Hilfsmittel-Zentrum, Dünnernstr. 32, 4702 Oensingen (Tel. 062/76 27 67 Fax 061/76 33 58).

In Nummer 25/92 haben wir die regionalen Stellen der Schweiz. Arbeitsgemeinschaft Hilfsmittelberatung für Behinderte und Betagte (SAHB) veröffentlicht. Bei der Regionalstelle Neuenburg (rue de la Maladière 33, 2000 Neuchâtel) ist die Telefonnummer zu korrigieren: Sie lautet richtig 038/20 03 50.

Assemblée générale 1992

Un nouveau guide pour l'Association

Bü. L'assemblée générale 1992 a traité en un temps record un ordre du jour considérable et adopté des résolutions essentielles. M. L. Schmidlin a été élu nouveau président et remplace M. R. Nowak, décédé. Quelques modifications ont été apportées aux statuts. Enfin, et pour la primière fois depuis la fondation de l'association, ila fallu augmenter le montant des cotisations. Mme Josi Meier (Lucerne), présidente du Conseil aux Etats et membre du comité de patronage de l'association, était l'invitée de l'assemblée générale.

Le matin, les personnes qui le désiraient ont eu l'occasion de visiter le Centre des paraplégiques de Nottwil, sous la conduite des professionnels qui travaillent dans l'établissement. Le Centre, qui accueillait cette année l'association, est remarquablement bien aménagé et se consacre tout particulièrement à la rééducation des personnes paraplégiques et tétraplégiques: service d'ergothérapie, installations sportives, postes de travail spécialement aménagés de modèles d'appartements reconstitués permettent aux patients de se préparer au retour à domicile.

Nécrologie

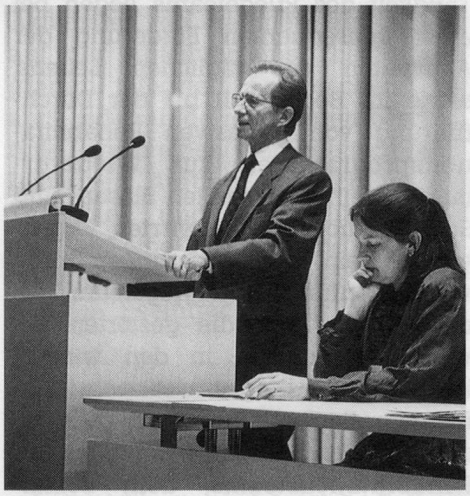
L'après-midi, le Dr Fiona Fröhlich Egli a ouvert la séance en rendant hommage à M. Robert Nowak, premier président de l'ASMP, décédé prématurément en septembre dernier. Le rôle de M. Nowak dans la fondation et l'organisation de l'association s'est révélé prépondérant. Il s'est engagé activement dans la création du magazine d'information, l'organisation du conseil téléphonique auprès des malades, assuré par le secrétariat, et au sein des groupes d'entraide. Il entretenait par ailleurs des contacts réguliers avec les associations de l'étranger et se souciait de faire des réserves pour l'encouragement à la recherche et pour les vacances organisées à l'intention des patients. L'assemblée a observé une minute de silence en mémoire du disparu.

Première année sans réserves

C'est la première année que le bilan de l'association, présenté par M. Robert Ruhier, trésorier central, n'accuse aucune réserve, bien que légèrement excédentaire. En effet, en 1989 et 1990, des réserves de fr. 50'000.- et fr. 15'000 avaient été réalisées. L'assemblée a approuvé sans commentaire et à l'unanimité le bilan et le rapport annuel. Rappelons que le bilan annuel a été publié, pour la première fois cette année, dans le magazine d'information.

Information du public

Dans son rapport à l'assemblée générale, Mme Lydia Schiratzki, secrétaire générale, a souligné les efforts qui ont été réalisés l'an dernier en matière d'information. Fin 1991, l'association a contacté tous les neurologues de Suisse en les priant de signaler l'existence de l'ASMP à leurs patients. Ella a également envoyé le magazine d'information à 700 généralistes en leur demandant de le mettre à disposition des patients dans leur



M. Lorenz Schmidlin est né en 1929. Après avoir fréquenté l'Ecole cantonale de Lucerne, il a étudié les sciences économiques et politiques à l'Université de Saint-Gall. Marié, il a un fils et une fille. Il a passé la plus grande partie de sa vie professionnelle chez Ciba-Geigy à Bâle, dont 14 ans comme directeur du service de comptabilité et d'informatique. Depuis sa retraite il y a une année, M. Schmidlin collabore activement au sein de la Société d'utilité publique de Bâle.

salle d'attente. M. Urs Gasser, membre du comité et medical manager chez Hoffman-La Roche, a organisé une vingtaine de congrès médicaux où l'association a eu l'occasion de se présenter. Quant au séminaire de formation permanente organisé à Zurich à l'intention des aides-soignantes à domicile, il a acueilli une centaine de participantes. Enfin, les universités populaires d'Altstätten (Rheintal) et de Muri (Argovie) ont consacré deux journées de cours au thème de la maladie de Parkinson. Outre ces diverses campagnes, l'association continue bien sûr de publier régulièrement son magazine d'information ainsi que des communiqués de presse.

"Parkinson 2000"

L'association avait demandé aux membres des 35 groupes d'entraide de remplir un questionnaire détaillé sur le thème "Parkinson 2000". Elle a reçu 66 questionnaires en retour. Mme F. Fröhlich Egli a remercié chaleureusement toutes les personnes qui ont accepté de répondre. Actuellement, un groupe de travail se charge d'évaluer les résultats. Quant au comité, il se consacrera à ce thème en octobre. Les principales attentes des personnes qui ont répondu au questionnaire ont déjà pu être relevées: recevoir plus d'informations, en particulier sur les prestations des institutions avec lesquelles l'association collabore (conseil juridique et financier, conseil en moyens auxiliaires, caisses-maladies, etc.), participer à un plus grand nombre de manifestations sur le thème de la maladie de Parkinson et des possibilités de traitement, et bénéficier de prestations pour les personnes très malades. Mme F. Fröhlich Egli a souligné que les souhaits des membres de l'asssociation seront tous pris en compte, en respectant les priorités imposées par les limites financières de l'association.

Elections complémentaires

Le comité a proposé M. Lorenz Schmidlin (Muttenz), docteur en sciences économiques et politiques, au poste de nouveau président. M. Schmidlin s'est présenté lui-même à l'assemblée en insistant sur son désir de consacrer la troisième partie de sa vie à une tâche sociale et humanitaire. Son discours a été retranscrit dans l'éditorial de ce numéro. L'assemblée a élu M. Schmidlin deuxième président de l'association, à l'unanimité et sous les applaudissements.

Le comité a proposé M. Ueli Lieberherr pour succéder au Dr B. Nussbaumer, démissionnaire. M. Lieberherr, 40 ans, exerce la profession de conseiller dans une agence de formation et marketing en tant qu'indépendent. Laborantin diplômé, il a dirigé un laboratoire à Zurich et travaillé pour une société pharmaceutique avant de former des aides médicales. Actuellement, il travaille pour l'Association zurichoise de la tuberculose et des maladies pulmonaires ainsi que pour l'Institut de médecine sociale et préventive à Zurich. M. Lieberherr, absent pour des raisons professionnelles, a été élu à l'unanimité et sous les applaudissements.

M. Hans Kühne, vérificateur, démissionnaire pour des raisons de santé, a été ramplacé par M. Hans Meili. M. Paul Egli, comptable retraité, a été élu nouveau suppléant.

Modifications des statuts

Après avoir procédé aux élections complémentaires, l'assemblée a accepté presque sans commentaires les modifications des statuts. Ainsi, le secrétariat devient le nouveau siège de l'association, le comité ne se compose plus de 13 membres "au maximum", mais de 13 membres "en principe", ce qui permet une plus grande souplesse lors du choix des membres du comité. Quant au statut des groupes d'entraide, il a été défini comme suit: "Les groupes d'entraide régionaux font partie intégrante de l'association, sans posséder de personnalité juridique propre. Ils exercent leurs activités en se conformant au règlement des groupes d'entraide". Enfin, le montant des cotisations ne figure plus dans les statuts.

Cotisations

Pour la première fois depuis que l'association existe, M. Ruhier, trésorier central, s'est trouvé dans l'obligation de demander à l'assemblée d'accepter une augmentation du montant des cotisations. Comme le renchérissement a augmenté de 20 pour cent depuis la fondation de l'association et que l'offre des prestations s'est considérablement élargie, entraînant une augmentation des coûts, le comité a proposé d'ajuster le montant des cotisations comme suit: fr. 40.- au lieu de fr. 30.- pour les membres uniques, et fr. 150.- au lieu de fr. 100.- pour les membres collectifs. Le rabais de fr. 20.- accordé au deuxième membre d'une même famille reste identique. En cas de force majeure, une réduction est accordée. L'augmentation du montant des cotisations a été acceptée sans commentaire et à une large majorité.

Proposition du groupe de Fribourg

Afin d'encourager l'acquisition de fonds, le groupe d'entraide de Fribourg a proposé de fabriquer des épinglettes (pin's) destinées à la vente. Le motif pourrait être repris sur d'autres supports publicitaires, par exemple des mouchoirs, des foulards ou des parapluies. Avant de conclure la partie administrative de l'assemblée générale, la présidente a déclaré qu'elle soumettra cette proposition au groupe de travail qui se charge de l'acquisition des fonds.

Ajoutons pour terminer que la vente des cartes a permis de réaliser la somme coquette de fr. 514.50. L'assortiment de l'ASMP s'est enrichi des cartes de J. Frigerio, fabriquées à la main, qui ont obtenu un vif succès.

Les personnes qui le désirent peuvent commander le procès-verbal de l'assemblée générale et le rapport de la secrétaire générale auprès du secrétariat, en joignant à leur demande une enveloppe C5 (deux fois plus grande qu'une enveloppe normale) adressée et affranchie à 50 centimes.

Camps de l'armée

En mai et juillet, le régiment d'hôpital 5 de l'armée suisse organisera quatre 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 coté 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: 22 mai au 1er juin 1993

Camp II: 5 au 15 juin 1993

Camp III: 19 au 29 juin 1993

Camp IV: 3 au 13 juillet 1993

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

Inscription: Jusqu'au 31 octobre 1992 à l'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 seront inscrits recevront un questionnaire détaillé et sauront à la fin de l'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: entre 18 et 70 ans.

Le parkinsonien: son handicap, sa réadaptation

On rattache les divers troubles de la motricité du parkinsonien à une perte progressive de cellules de la transmission dites dopaminergiques. Celles-ci contiennent une substance, la dopamine, qui assure le passage "d'informations" d'une cellule à l'autre. Lorsque les 70% à 80% des cellules dopaminergiques ont disparu, la symptomatologie parkinsonienne se manifeste. Le geste se ralentit, des tremblements se produisent, les fonctions de l'équilibre se dégradent et les facultés psycho-intellectuelles déclinent. Un dérèglement neurovégétatif tel qu'une hypersalivation et des troubles urinaires et intestinaux peuvent s'associer. Le handicap du parkinsonien a la particularité d'être fluctuant, non seulement en fonction des circonstances extérieures (émotions, stress) mais également en fonction des fluctuations propres à la maladie ainsi qu'aux effets secondaires des médicaments anti-parkinsoniens, tandis que l'effet bénéfique de ceux-ci s'estompe avec le temps.

Au début, le traitement du parkinsonien est en général ambulatoire. Au cours de l'évolution de la maladie, certains patients peuvent bénéficier d'un court séjour à l'hôpital où l'on précisera le diagnostic et améliorera le traitement. Les mesures de réadaptation qui y seront prises font l'objet de cette présentation.

Les handicaps à un stade avancé de la maladie

Au début du séjour hospitalier il est important d'évaluer au plus juste les divers handicaps et leurs conséquences fonctionelles. Il s'agira notamment de préciser dans quelle mesure la qualité de vie du malade a été entamée et de choisir les adaptations d'environnement nécessaires afin de lui préserver un maximum d'autonomie et de lui permettre, ainsi qu'à son entourage, d'organiser par la suite son retour à domicile.

Une étude faite auprès de 130 de nos malades nous a permis de réaliser que la maladie entraînait des difficultés dans plusieurs domaines:

- Il y a tout d'abord les troubles de la motricité qui rendent difficiles les déplacements et les changements de positions. Ils empêchent le patient de s'habiller seul et favorisent les chutes.

- Il y a les troublés de la miction particulièrement gênants quand ils sont associés à un certain immobilisme.

Ils incitent le malade à limiter ses sorties à l'extérieur ce qui risque d'accroître son isolement social. Le sommeil sera interrompu par des draps mouillés qu'on devra changer fréquemment. Aller aux toilettes pendant la nuit pourra se solder par une chute.

- Les troubles psycho-intellectuels sont angoissants; ils altèrent l'image de soi et contribuent à l'auto-dévaluation face aux difficultés croissantes et aux échecs.

De plus, ils éprouvent le conjoint soignant. Les médicaments antiparkinsoniens peuvent également engendrer de tels troubles, surtout durant la nuit.

D'autres maladies associées à l'âge du malade peuvent être présentes et entament également la qualité de vie du patient.

Par contre les tremblements, les douleurs, les troubles de la déglutition et de l'élocution fréquemment observés chez les malades, ne semblent les avoir guère gênés.

Après un certain temps apparaissent des fluctuations de la motricité et des blocages moteurs plus ou moins complets apparaissent parfois brutalement, soit à un moment donné prévisible, généralement en fin de dose, soit de façon imprévisible sans relation avec la prise de médicaments. Ces périodes de blocage alternent avec des périodes de déblocage au cours desquelles la motricité peut être normale, mais où surviennent des mouvements involontaires sévères. On observe des chutes de pression artérielle notamment après les repas.