

Liebe Mitglieder und Gönner = Chers membres et donateurs = Cari membri e donatori

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

Objektyp: **Preface**

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

Band (Jahr): - **(1993)**

Heft 30

PDF erstellt am: **13.09.2024**

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.



Inhaltsverzeichnis

Neuroprotektion und Parkinsonsyndrom	4
Parkinson 2000	6
Geschäftsstelle: Besinnung und Neuorientierung	7
Unsere Dienstleistungen	15
Jahresrechnung 1992	16
Vorstand, Fachlicher Beirat	17
Fitness und Parkinson	19
Patienten-Ferien in Wildhaus	20
Mitgliederbeitrag 1993	21
Adressen	22
Wir danken	23

Table des matières

Secrétariat: Réorientation	9
Neuroprotection et syndrome Parkinsonien	12
Parkinson 2000	14
Les prestations de l'ASMP	15
Comptes annuels et bilan 1992	16
Comité et Comité consultatif	17
Facilités de stationnement pour les handicapés	18
La cotisation 1993	21
Adresses	22
Nos remerciements	23

Sommario

Chiusura dei conti e bilancio 1992	16
Comitato e comitato consultativo	17
Precisione	18
La quota 1993	21
Indirizzi	22
Crazie	23

Impressum

Herausgeber / Editeur / Editore

Schweizerische Parkinsonvereinigung SPaV / Association Suisse de la maladie de Parkinson ASMP / Associazione svizzera del morbo di Parkinson ASMP, Postfach, 8128 Hintereg, 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: Fototar AG, Egg.

Erscheint 4x jährlich / Paraît 4x par an / 4 pubblicazioni annue

Auflage / Tirage / Tiratura: 4'500 Ex.

Redaktionsschluss für Nr. 31 (erscheint im August 1993): 28. Mai 1993. Délai de rédaction pour le no 31 (paraît en août 1993): 28 mai 1993. Chiusura di redazione per il no 31 (esce in agosto 1993): 28 maggio 1993.



Liebe Mitglieder und Gönner

Es freut mich, Ihnen im Namen des Vorstandes den 7. Jahresbericht vorlegen zu dürfen. Er soll Sie über die wichtigsten Tätigkeiten im Jahre 1992 orientieren. Im Zentrum des Berichtes steht ein Aufsatz von Prof. Dr. H.P. Ludin über das aktuelle Thema Neuroprotektion.

1992 war für die Schweizerische Parkinsonvereinigung ein ausserordentliches Jahr. Nach dem Tode von Dr. Robert Nowak im September 1991 übernahm Dr. Fiona Fröhlich das Präsidium ad interim bis Juni 1992. Ihr gebührt Dank und Anerkennung für die engagierte und initiative Führung der Vereinigung. Sie hat in dieser Zeit die SPaV nicht nur geleitet, sondern ihr auch entscheidende Impulse zur Weiterentwicklung gegeben. So trat der Vorstand bereits im Oktober 1991 zusammen und beschloss, eine Standortbestimmung vorzunehmen. Die Ergebnisse lesen Sie im Artikel Parkinson 2000. Für mich war die Mitwirkung bei der Erarbeitung der zukünftigen Zielsetzungen ein idealer Einstieg für die Uebernahme des Präsidiums anlässlich der Mitgliederversammlung am 13. Juni 1992.

Das Arbeitsvolumen unserer Geschäftsstelle hat im Berichtsjahr gewaltig zugenommen. Einen ganz besonderen Dank verdient unsere Geschäftsführerin Lydia Schiratzki. Ihr Engagement und ihr Einsatz im Dienste der Patienten und Angehörigen geht weit über das blosses Erfüllen ihres Arbeitspensums hinaus. Selbstverständlich schliessen wir alle Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle sowie den Beauftragten für Oeffentlichkeitsarbeit, Dr. Kurt Bütikofer, in unseren Dank ein.

Den Leiterinnen und Leitern sowie den Leiterteams der 37 Selbsthilfegruppen danken wir sehr herzlich für ihre aufopfernde Tätigkeit. Sie leisten direkte Lebenshilfe für die Parkinsonpatienten und deren Angehörige. Oft sind sie selber oder engste Angehörige mit der Parkinsonkrankheit belastet, sodass die Gruppenleitung eine zusätzliche Herausforderung darstellt. Fünf Mitglieder des zwölfköpfigen Vorstandes gehören Selbsthilfegruppen an. Damit wird sichergestellt, dass die Tätigkeiten des Vorstandes und der Geschäftsleitung auf die Bedürfnisse der Patienten und Angehörigen ausgerichtet bleiben.

Erfreulicherweise weist die Jahresrechnung einen Ertragsüberschuss von 8'703 Franken auf. Die Betriebsrechnung finden Sie auf Seite 16. Ohne die Subvention des Bundesamtes für Sozialversicherung zur teilweisen Deckung der Personalaufwendungen der Geschäftsstelle könnte diese ihre Aufgabe nicht erfüllen. Allen Mitglie-



dern, Gönnern und Spendern möchten wir ebenfalls unseren herzlichen Dank aussprechen. Besonders danken wir unserem Hauptsponsor, der Firma Hoffmann-La Roche (Basel) dafür, dass sie wiederum die Satz- und Druckkosten für unser Mitteilungsblatt und den Jahresbericht übernommen hat. Der Firma Sandoz-Wander (Bern) danken wir für ihren grosszügigen Beitrag, der für die Kosten der Weiterbildungstage für die Leiterinnen und Leiter der Selbsthilfegruppe verwendet wurde. Ganz herzlich danken wir schliesslich auch allen Gruppen, die bei Märkten, Konzerten oder anderen Veranstaltungen mit grossem Einsatz beachtliche Unterstützungsbeiträge hereingebracht haben. Unserem Zentralkassier, Robert Ruhier, möchte ich im Namen der SPaV den verbindlichen Dank für die sorgfältige und zuverlässige Führung im finanziellen Bereich aussprechen.

Dr. Lorenz Schmidlin

Chers membres et donateurs,

J'ai le plaisir de vous présenter, au nom du comité, le septième rapport annuel de l'Association suisse de la maladie de Parkinson. Au centre de ce rapport, vous trouverez un article du Professeur H.P. Ludin sur le thème très actuel de la neuroprotection. L'année 1992 fut remarquable. Après le décès de M. Robert Nowak en septembre 1991, le Dr Fiona Fröhlich a assumé la présidence ad interim jusqu'en juin 1992. Pendant tout ce temps, elle ne s'est pas seulement contentée de diriger l'ASMP, mais elle a aussi contribué à son essor de manière décisive. Par exemple, le comité a décidé d'établir un "état des lieux" dont vous trouverez les résultats dans l'article intitulé "Parkinson 2000". Quant à moi, j'ai trouvé une occasion idéale d'entrer dans mes fonctions de président, dès l'assemblée générale du 13 juin 1992, en participant à l'élaboration des objectifs futurs de l'Association.

Pendant l'exercice, le volume de travail du secrétariat a considérablement augmenté. Mme Lydia Schiratzki, secrétaire générale de l'Association, mérite tout particulièrement nos remerciements car l'investissement et l'énergie dont elle fait preuve auprès des malades et de leurs familles dépassent largement l'accomplissement des tâches courantes. Je remercie bien sûr toutes ses collaboratrices, ainsi que M. Kurt Bütikofer, chargé des publications. Je ne voudrais pas oublier les responsables des 37 groupes d'entraide ni leur équipe d'animation que je remercie très sincèrement du dévouement dont ils font preuve. L'aide directe qu'ils procurent aux malades et à leurs familles afin de les aider à vivre avec la maladie se révèle essentielle. Pour nombre d'entre eux, qui sont eux-mêmes malades ou proches d'un malade, l'animation d'un groupe constitue un défi supplémentaire. Parmi les douze membres du comité, cinq personnes font partie d'un groupe d'entraide, ce qui permet d'adapter les activités du comité et de la direction aux besoins des malades et de leurs

familles.

Je me réjouis de constater un excédent de Fr. 8'703.- au bilan annuel. Le compte d'exploitation figure à la page 16. Sans les subventions accordées par l'Office fédéral des assurances sociales pour couvrir une partie des salaires du secrétariat, les tâches qui incombent à celui-ci ne pourraient être remplies. Je tiens également à remercier cordialement tous nos membres, donateurs et bienfaiteurs, et particulièrement notre principal commanditaire, la société Hoffmann-La Roche (Bâle), qui assume les coûts de mise en page et d'impression du magazine d'information et du rapport annuel. Quant à la généreuse contribution de la société Sandoz-Wander (Berne), elle a été utilisée pour financer le coût des journées de formation permanente organisées à l'intention des responsables des groupes d'entraide. Je remercie enfin très cordialement de leur investissement tous les membres des groupes d'entraide qui, en se rendant sur l'emplacement des marchés, des concerts et de diverses autres manifestations ont permis à l'Association d'obtenir un soutien supplémentaire sous la forme d'importantes contributions. J'adresse enfin, au nom de l'ASMP, mes remerciements et mes compliments à M. Robert Ruhier, trésorier central de l'Association, pour sa gestion financière scrupuleuse et fiable.

Dr. Lorenz Schmidlin

Cari membri e donatori

Sono lieto di presentarvi, a nome del comitato direttivo, il settimo rendiconto annuale. Punto centrale è un attuale trattato del prof. dott. H.P. Ludin sulla neuroprotezione. Per l'Associazione svizzera del morbo di Parkinson il 1992 è stato un anno un po' particolare. Dopo il decesso del dott. Robert Nowak nel settembre 1991 la dott. Fiona Fröhlich ha assunto ad interim la presidenza fino a giugno 1992. Durante questo periodo non ha soltanto diretto l'ASMP, ma ha anche dato gli impulsi necessari per l'ulteriore sviluppo. Il comitato direttivo ha dunque deciso di fare il punto della situazione. Gli esiti li troverete pubblicati nell'articolo Parkinson 2000. Per me la collaborazione nell'elaborazione delle finalità future è stata un'ideale introduzione nel mio compito presidenziale assunto in occasione dell'assemblea generale tenutasi il 13 giugno 1992.

Durante quest'anno in esame la mole di lavoro del nostro ufficio centrale è sensibilmente aumentato. Porgiamo un grandissimo grazie alla nostra gerente Lydia Schiratzki. Il suo impegno e i suoi sforzi al servizio dei pazienti e dei familiari vanno decisamente oltre all'adempimento del proprio dovere professionale. Naturalmente porgiamo i nostri sinceri ringraziamenti anche alle altre collaboratrici dell'ufficio centrale e al responsabile delle relazioni pubbliche, il dott. Kurt Bütikofer. Un grazie di cuore anche

alle conductorrici e ai conductorrici dei 37 gruppi di auto-aiuto per le loro attivita che aiutano essenzialmente a migliorare la condizione di vita dei pazienti di Parkinson e dei loro familiari. Non dimentichiamo che conductorrici e conductorrici molto sovente sono direttamente coinvolti, sia che loro stessi siano affetti dal morbo, sia che lo sia una persona che sta loro vicino; percio la direzione di un tale gruppo rappresenta per loro un'ulteriore sfida. Cinque dei membri del comitato direttivo di dodici persone fanno parte di un gruppo di auto-aiuto. In tal modo assicuriamo che le attivita del comitato direttivo e della direzione vengano effettuate secondo le esigenze dei pazienti e dei familiari.

Fortunatamente il conto annuale presenta un'eccedenza dei proventi di 8'703 franchi. Troverete il conto d'esercizio a pagina 16. Senza le sovvenzioni dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali per la copertura parziale delle spese di personale dell'ufficio centrale, quest'ultimo non sarebbe in grado di adempire il proprio compito. Vorremmo dunque ringraziare cordialmente anche tutti i nostri membri, patroni e donatori. Un grazie particolare va al nostro sponsor principale, la ditta Hoffmann-La Roche (Basilea), per essersi di nuovo assunte le spese di composizione e di stampa dei nostri bollettini d'informazione e del rendiconto annuale. Ringraziamo la ditta Sandoz-Wander (Berna) per il generoso contributo, utilizzato per le spese per le giornate di perfezionamento delle conductorrici e dei conductorrici dei gruppi di auto-aiuto. Calorosamente grazie anche a tutti i gruppi che con grande impegno hanno guadagnato notevoli contributi d'appoggio in occasione di mercati, concerti e altre manifestazioni. E infine vorrei esprimere in nome dell'ASMP i migliori ringraziamenti al nostro cassiere centrale, Robert Ruhier, per la coscienziosa e affidabile gestione del settore finanziario.

dott. Lorenz Schmidlin

Neuroprotektion und Parkinson-Syndrom

Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin, St. Gallen

Der fruher kaum bekannte Begriff "Neuroprotektion" ist im letzten Jahr zu einem Schlagwort geworden, das man in der Laien- und in der Fachpresse haufig antrifft. Auch im Zusammenhang mit dem Parkinson-Syndrom wird immer wieder von Neuroprotektion gesprochen. Was ist damit gemeint?

Neuroprotektion soll die Nervenzellen vor schadigenden Einflussen schutzen. Konkret sollen dadurch akute oder chronische Erkrankungen, die zum Untergang von Nervengewebe fuhren, verlangsamt oder sogar gestoppt werden. Es muss aber schon hier gesagt werden, dass es sich dabei grostenteils um Hoffnungen und Spekulationen handelt, die noch wenig praktische Bedeutung haben. Noch weiter entfernt ist die Aussicht, dass zum Beispiel ein Parkinson-Syndrom bei gefahrdeten Personen durch vorbeugende neuroprotektive Massnahmen verhindert werden konnte.

Verschiedene Angriffspunkte

Fur die Neuroprotektion werden verschiedene mogliche Angriffspunkte diskutiert. Der erste besteht darin, dass die schadigende Wirkung von giftigen Substanzen verhindert werden soll. Es ist seit langerem bekannt, dass die Substanz MPTP ein Parkinson-Syndrom bewirken kann. MPTP ist selber nicht toxisch, im Korper wird es aber zum giftigen MPP+ umgebaut. Dafur ist eine sogenannte Monoaminoxidase (MAO) notig. Falls MPTP-ahnliche Stoffe fur die Auslosung des idiopathischen Parkinson-Syndroms verantwortlich waren, konnte durch die Gabe eines Monoaminoxidase-Hemmers (MAO-Hemmer) die Umwandlung in MPP+ verhindert bzw. vermindert werden. Verschiedene Untersuchungen bei neuerkrankten Parkinson-Patienten mit dem MAO-Hemmer Selegilin haben ergeben, dass es mit dieser Behandlung bedeutend langer dauert, bis die Patienten L-

Dopa benotigen als wenn sie nur ein Placebo (Scheinpreparat) erhalten. Es ist zwar noch nicht bewiesen, dass dieser Befund auf eine neuroprotektive Wirkung von Selegilin zuruckzufuhren ist, vielleicht trifft dies aber tatsachlich zu.

Stoffwechselprodukte

Ein weiterer neuroprotektiver Effekt konnte in der Verminderung und der Eliminierung von schadlichen Stoffwechselprodukten des Dopamins bestehen. Beim oxidativen Abbau von Dopamin entsteht Wasserstoffperoxid (H₂O₂), das seinerseits normalerweise rasch abgebaut wird. Bei Parkinson-Patienten weisen die uberlebenden dopaminergen Nervenzellen eine gesteigerte Aktivitat auf, so dass die Abbaumechanismen fur H₂O₂ uberfordert sind. In Anwesenheit von Eisenionen und von Melanin kann H₂O₂ in sogenannte freie Radikale umgebaut werden, die einen schadigenden Einfluss auf die Nervenzelle haben konnen.

Es gibt verschiedene Ansatze, um die Entstehung und die schadlichen Wirkungen der freien Radikale zu bekampfen. Man kann zuerst einmal die Zufuhr von Dopamin einschranken, indem L-Dopa moglichst niedrig dosiert und allenfalls mit Dopaminagonisten kombiniert wird. Der oxidative Dopaminabbau kann durch einen MAO-Hemmer verringert werden. Dies ware also ein weiterer moglicher Angriffspunkt fur die Wirkung von MAO-Hemmern. Es konnte auch versucht werden, den Abbau von H₂O₂ zu beschleunigen. Ausserdem konnte durch die Bindung der Eisenionen