

Parkinson 2000 : Standortbestimmung und Zukunftsplanung = Parkinson 2000 : etat actuel et perspectives d'avenir

Autor(en): **Schmidlin, L. / Fröhlich-Egli, F.**

Objektyp: **Article**

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: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815804>

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.

Parkinson 2000

Standortbestimmung und Zukunftsplanung

Dr. L. Schmidlin und Dr. F. Fröhlich Egli

*Wo stehen wir?**Was können wir verbessern?**Wohin gehen wir?*

Mit diesen Fragen hat sich der Vorstand der Schweizerischen Parkinsonvereinigung im Jahre 1992 intensiv befasst. Er setzte eine Planungsgruppe ein und diese veranlasste eine breite Umfrage bei allen Selbsthilfegruppen (Bedarfsanalyse).

Das Ziel dieser Planungsarbeit war:

- Prioritäten und Schwerpunkte für die künftigen Tätigkeiten zum Wohle der Patienten und ihrer Angehörigen festzulegen und

- die Ressourcen zielgerichtet und optimal einzusetzen.

Die Zweckbestimmung, wie sie in den Statuten der Schweizerischen Parkinsonvereinigung umschrieben ist, blieb unangetastet.

Langfristige Zielvorstellungen

Dabei entwickelte der Vorstand die folgenden drei Visionen oder langfristigen Zielvorstellungen:

1. Im Jahre 2000 wissen alle Schweizerinnen und Schweizer, was die Parkinsonkrankheit ist.

2. Im Jahre 2000 wissen alle Parkinson-Kranken, dass es für sie eine Schweizerische Parkinsonvereinigung mit Selbsthilfegruppen gibt, und was ihnen diese Vereinigung an Unterstützung anbieten kann.

3. Im Jahre 2000 entsprechen der Inhalt und die Qualität der angebotenen Dienstleistungen den Erwartungen der Mitglieder der Schweizerischen Parkinsonvereinigung.

Damit diese langfristigen Ziele realisiert werden können, wurden sie in einzelne Aufgabenbereiche aufgeteilt, von denen einige bereits 1993 mit den vorhandenen Strukturen angegangen werden können. Andere wichtige Anliegen sind später zu verwirklichen, oder werden erst bei einem personel-

len Ausbau der Vereinigung möglich. Welches sind nun die wichtigen Themen, die in der Umfrage bei den Selbsthilfegruppen immer wieder genannt wurden, und denen der Vorstand besondere Aufmerksamkeit widmen will?

1. **Lebenshilfe für Patienten und Angehörige in den Selbsthilfegruppen (SHG).** Die wohl unmittelbarste Hilfe erfahren Betroffene in den SHG. Deshalb wird die Gründung

Danke!

Die Standortbestimmung "Parkinson 2000" wäre nicht möglich gewesen ohne die Mitarbeit der Selbsthilfegruppen, die einen umfangreichen Fragebogen zur Zukunft der Vereinigung sorgfältig ausgefüllt haben. Die vorliegende Standortbestimmung nimmt die darin gemachten Anregungen auf.

neuer SHG sowie der Einbezug jüngerer Patienten in bestehende oder neue Gruppen als dringend betrachtet. Weitere wichtige Aufgaben sind: Genügend LeiterInnen finden, Interessengruppen innerhalb der SHG bilden, Telephonzirkel einrichten und Hausbesuche organisieren.

2. **Lebenshilfe durch Information.** Der Informationsvermittlung (Mitteilungsblatt, Vorträge, Seminare) über das Wesen der Parkinsonkrankheit, die frühzeitige Erkennung, medikamentöse Behandlung, Therapiemöglichkeiten kommt nach wie vor grosse Bedeutung zu. Vermehrte Aufmerksamkeit soll auch den psychischen Zusammenhängen geschenkt werden. Gemäss Umfrage soll unser Mitteilungsblatt häufiger informieren über Beratungsmöglichkeiten (Invalidenversicherung, Krankenkassen, Rechtsberatung) und die unterstützenden Tätigkeiten verwandter Hilfsorganisationen.

3. **Lebenshilfe durch spezielle Aktionen.** Dazu gehören Ferienaktionen, Informationsveranstaltungen über Rehabilitation usw.

4. **Aus- und Weiterbildung.** Neben der jährlichen Tagung für Leiterinnen und Leiter der SHG soll die Weiterbildung für das Pflegepersonal von Spitälern, Kliniken, Heimen und der Hauspflege gefördert werden.

5. **Öffentlichkeitsarbeit.** Die Öffentlichkeitsarbeit muss verstärkt werden, damit möglichst viele Leute wissen, was Parkinson bedeutet und den davon Betroffenen mit mehr Verständnis und Wohlwollen begegnen.

6. **Unterstützung der Forschung.** Wie bisher werden auch in Zukunft ausgewählte Forschungsprojekte gefördert und finanziert. Der Umfang der Unterstützung hängt wesentlich von den zur Verfügung stehenden Mitteln ab.

7. **Zusammenarbeit mit verwandten Organisationen.** Der engen Zusammenarbeit mit verwandten Organisationen im Gesundheitssektor kommt auch in Zukunft grosse Bedeutung zu, weil die SPaV ähnliche Zielsetzungen verfolgt, und weil durch die gemeinsame Nutzung der Infrastruktur Kosten gespart werden können. Wir wollen auch durch die verstärkte grenzüberschreitende Zusammenarbeit insbesondere mit der Europäischen Parkinsonvereinigung den Informationsaustausch fördern.

8. **Mittelbeschaffung.** Um die bisherigen Aufgaben und die zusätzlichen Zielsetzungen erfüllen zu können, braucht die SPaV erhebliche Mittel. Leider schafft die gegenwärtige ungünstige Wirtschaftslage nicht gerade das gewünschte Umfeld. Aber es bahnt sich ein Wertewandel in unserer Gesellschaft an. Deshalb hoffen wir, dass bei der Zuteilung der ohne Zweifel vorhandenen finanziellen Mittel kranke und behinderte Menschen angemessen berücksichtigt werden. Schliesslich darf auch darauf hingewiesen werden, dass gemeinnützige Organisationen wie die SPaV auf privater und vorwiegend ehrenamtlicher Basis eine vornehme und wichtige Aufgabe der Solidarität gegenüber kranken Mitmenschen erfüllen und die Öffentliche Hand und damit den Steuerzahler gewaltig entlasten.



Parkinson 2000

Etat actuel et perspectives d'avenir

Dr L. Schmidlin et Dr F. Fröhlich Egli

Où en sommes-nous?

Que pouvons-nous améliorer?

Où allons-nous?

Ces questions ont préoccupé le comité de l'Association suisse de la maladie de Parkinson tout au long de l'année 1992. Il a donc créé un groupe de planification qui a organisé une vaste enquête auprès des groupes d'entraide (analyse des besoins).

Le groupe de travail poursuit les objectifs suivants:

- fixer des priorités et les activités essentielles qui seront entreprises à l'avenir en faveur des malades et de leurs familles;
- adapter les ressources nécessaires et les exploiter de façon optimale.

La définition des objectifs de l'ASMP, telle qu'elle apparaît dans les statuts de l'Association, reste inchangée.

Objectifs à long terme

Le comité a élaboré les projets suivants:

1. en l'an 2000, tous les Suisses sauront ce qu'est la maladie de Parkinson;
2. en l'an 2000, toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sauront qu'elles peuvent s'adresser à une Association suisse de la maladie de Parkinson et à des groupes d'entraide, et de quelle manière cette association peut les aider;
3. en l'an 2000, le contenu et la qualité des prestations offertes par l'Association suisse de la maladie de Parkinson correspondra aux attentes de ses membres.

Afin que ces objectifs à long terme puissent être atteints, ils ont été répartis dans plusieurs cahiers des charges. Certains projets ont d'ailleurs déjà démarré en 1993 à l'intérieur des structures existantes. D'autres seront concrétisés plus tard ou devront attendre l'arrivée d'un personnel supplémentaire au sein de l'Association.

Voici, sous forme d'objectifs, les

aspects essentiels qui ont été abordés systématiquement dans l'enquête réalisée auprès des groupes d'entraide et auxquels le comité a décidé d'accorder toute son attention.

1. Aider les malades et leurs familles à vivre en leur permettant d'adhérer à un groupe d'entraide. C'est en effet dans les groupes d'entraide que les malades reçoivent l'aide la plus directe. Il est donc urgent de fonder de nouveaux groupes et d'intégrer les jeunes malades dans les groupes existants ou futurs. Il convient également de trouver un nombre suffisant d'animateurs, de former des groupes d'intérêts au sein même des groupes d'entraide, d'organiser une chaîne téléphonique et des visites à domicile.

2. Aider les malades à vivre en les informant. Aujourd'hui comme hier, il convient d'accorder toute l'importance qu'elle mérite à l'information (magazine, conférences et séminaires) sur les réalités de la maladie de Parkinson, la détection précoce, le traitement médicamenteux et les diverses possibilités thérapeutiques. L'aspect psychologique de la maladie doit également recevoir une plus grande attention. L'enquête révèle encore que le magazine devrait dispenser plus souvent des informations sur les possibilités de recevoir des conseils (assurance-invalidité, caisses-maladie et droit) et sur le soutien offert par d'autres institutions d'aide.

3. Aider les malades à vivre en organisant des actions,

par exemple des vacances, des manifestations sur les moyens de rééducation, etc.

4. Assurer la formation et la formation permanente.

Outre le séminaire organisé à l'intention des responsables des groupes d'entraide, il convient également d'encourager la formation permanente du personnel soignant au sein des hôpitaux, des cliniques, des établissements médico-sociaux et des

services de soins à domicile.

5. Augmenter le nombre de publications.

La publication doit être renforcée afin que le plus grand nombre possible de gens sache ce que signifie la maladie de Parkinson et puisse aborder les malades avec davantage de compréhension et de bienveillance.

6. Soutenir la recherche.

Comme toujours, l'Association continuera d'encourager et de financer certains projets de recherche. Toutefois, l'étendue de ce soutien dépendra essentiellement des moyens à disposition.

7. Collaborer avec d'autres institutions.

A l'avenir, il convient d'accorder toute l'importance qu'elle mérite à la collaboration avec les autres institutions travaillant dans le domaine de la santé, puisque l'ASMP poursuit des objectifs semblables. De plus, en utilisant une infrastructure commune, on peut économiser les coûts. Enfin, l'ASMP souhaite encourager les échanges par dessus les frontières, plus particulièrement en renforçant sa collaboration avec l'Association européenne de la maladie de Parkinson.

8. Acquérir des fonds.

Pour pouvoir réaliser les tâches qui lui incombent et atteindre les nouveaux objectifs qu'elle s'est fixés, l'ASMP a besoin de moyens considérables. Les conditions idéales à l'acquisition des fonds n'existent malheureusement pas à cause de la situation économique actuelle qui se révèle plutôt défavorable. Cependant, notre société commence à modifier ses valeurs. C'est pourquoi l'ASMP espère pouvoir s'occuper équitablement des malades et des handicapés en leur allouant les moyens financiers dont elle disposera sans aucun doute. Soulignons enfin que les institutions d'utilité publique telle que l'ASMP, qui font partie du secteur privé et qui sont basées essentiellement sur le bénévolat, remplissent un devoir de solidarité éminent et capital auprès des personnes malades tout en soulageant le secteur public et le contribuable.