

Mitgliederversammlung 1995 = Assemblée générale 1995 = Assemblea generale 1995

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(1995)**

Heft 39

PDF erstellt am: **08.08.2024**

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.

Jubiläumsfeier der SPaV in Bern:
10 Jahre Bewegung und... wir bewegen uns weiter!

ems. Für viele der 280 Teilnehmerinnen und Teilnehmer an der Jubiläumsfeier zum 10jährigen Bestehen bildete der Anlass im gediegenen Rahmen des Berner Casinos nicht allein den krönenden Abschluss der Parkinsonwoche vom 17. - 24. Juni 1995, sondern auch die verdiente Anerkennung für ihren seit der Gründung und während langen Jahren oder auch rund um den Geburtstag der Schweizerischen Parkinsonvereinigung geleisteten, grossen persönlichen Einsatz.

Im blumengeschmückten Burgeratssaal eröffnete Präsident Dr. Lorenz Schmidlin die festliche Tagung und der Jodlerchor „Bärgblueme“ begrüßte die Festgemeinde mit einem Loblied auf das Bernerland in der Bundesstadt, wo vor zehn Jahren die Schweizerische Parkinsonvereinigung aus der Taufe gehoben worden war. Gemeinderätin Ursula Begert, Vorsteherin der städtischen Fürsorgedirektion, überbrachte die Grüsse und Wünsche der Stadtregierung. Die anschliessenden Vorträge der Professoren Marco Mumenthaler und Jean Siegfried zum Thema „Die Rolle des Arztes in einer Patientenvereinigung“ fanden eine nach Sprachen getrennte, aufmerksame Zuhörerschaft und führten in angelegte Diskussionen rund um die Parkinsonsche Krankheit und ihre Behandlungsmethoden über. Beide Referate sind in leicht gekürzter Fassung in diesem Heft abgedruckt, ebenso eine Auswahl der aufgeworfenen Fragen samt Antworten der fachkundigen Referenten.

Wo unter Stuck und Goldornamenten die Berner Musikliebhaber sonst dem Kunstgenuss frönen, wurde die Gästeschar anschliessend mit einem von der Roche Pharma (Schweiz) AG gestifteten Mittagessen verwöhnt. Ein ganz besonderes Kränzlein sei bei dieser Gelegenheit dem Servicepersonal gewunden, das mit Schwung und Können dafür sorgte, dass der gedrängte Zeitplan fast präzise eingehalten werden konnte. Lob

und Dank aber auch dem Jodlerchor „Bärgblueme“ unter seinem Präsidenten Otto Staudenmann. Seit dem kurzen morgendlichen Einsatz hatten die Jodlerinnen und Jodler geduldig und bis zum Dessert gewartet, um der jubilierenden Parkinsonvereinigung nochmals eine Probe ihres Könnens zu vermitteln. Wem hätte bei diesen frohen Jodelliedern, dargeboten von einer stattlichen Schar in schönen Trachten, nicht das Herz gelacht! Und noch ein kleines Geheimnis sei hier gelüftet: dieses Konzert ist durch die Vermittlung einer Angehörigen der Vereinigung ermöglicht worden, die selber aktiv bei den „Bärgblueme“ mitjodelt. Herzlichen Dank, Frau Studer, für diese gelungene Überraschung!

Ehre, wem Ehre gebührt

Vorbei am Büchertisch, wo Edmond Boissonas seine eben erschienenen Memoiren „Aïe, presque...“ signierte und „Monastères“ von Claude Luezi (der unseres Wissens erste Kriminalroman der Weltgeschichte, in dem ein Parkinsonpatient die Hauptrolle spielt), für die Romands zum Mitnehmen auflag, zog die kulinarisch und künstlerisch gestärkte Schar nun zu ernsthaften Geschäften wieder im Burgerratssaal ein.

Zum Auftakt der Mitgliederversammlung, an der sich 200 Mitglieder der Vereinigung, Vertreterinnen und Vertreter der Stadtregierung, befreundeter Sozialwerke, der europäischen Parkinsonvereinigung und

von Parkinsonvereinigungen aus Deutschland, Frankreich und den Niederlanden einfanden, beschwor Präsident Schmidlin die 10jährige Fahrt des Vereinsschiffleins durch eine oft stürmische See. Grussworte von Dr. Juliana Schwager, Pro Infirmis, und Ernst Friedrich, Deutsche Parkinsonvereinigung, leiteten über zur feierlichen Verleihung der Ehrenmitgliedschaft an Graziella Maspero, Vezia, Prof. Dr. Hans-Peter Ludin, St. Gallen, und Prof. Dr. Jean Siegfried, Zürich. Alle drei haben seit der Gründung dem Vorstand angehört und sich um die Vereinigung grosse Verdienste erworben. Die Würdigungen für die neuen Ehrenmitglieder sind in diesem Heft nachzulesen.

Einen weiteren Höhepunkt bildete alsdann die Verleihung des Ersten Parkinson-Forschungspreises an Dr. Christian Spenger, Forschungsleiter an der Neurochirurgischen Universitätsklinik des Berner Inselspitals. Den Dankesworten Dr. Spengers folgte eine kurze Erläuterung zu den Arbeiten im Bereich der Grundlagenforschung der Zelltransplantation, in denen er und sein Team richtungsweisende neue Erkenntnisse gewonnen haben.

Umrahmt wurden die Ehrungen von brillanten musikalischen Zwischenspielen von Helene Wepfer-Basler (Klavier) und Adrian Wepfer (Xylophon).

Mehr als 60 Parkinsonanlässe

Im statutarischen Teil der Mitgliederversammlung hielt Geschäftsführerin Lydia Schiratzki einen kurzen Rückblick auf das abgelaufene Vereinsjahr. Neben einer verstärkten Aktivität im Bereich Öffentlichkeitsarbeit und Mittelbeschaffung, die nicht zuletzt auch einen Zuwachs von 500 neuen Mitgliedern zur Folge hatten, begannen bereits frühzeitig die Vorarbeiten für das Jubilä-

umsjahr mit dem Schwerpunkt „Parkinsonwoche“.

Erfreut zeigte sich Frau Schiratzki über die Vielfalt der bereits zustande gekommenen oder noch bevorstehenden Aktionen - eine Auflistung hat über 60, auf das ganze Land verteilte Einzelveranstaltungen ergeben - zur Bekanntmachung der Parkinsonschen Krankheit, der Vereinigung und der Selbsthilfegruppen. Auf diese Anlässe werden wir im nächsten Mitteilungsblatt eingehen.

Lobende Erwähnung erfuhren besonders das von Herbert Bruppacher selbstgefertigte Gedächtnisspiel, das im Rahmen von Spielnachmittagen in Altersheimen viel Freude bereitet, und der 10tägige Einsatz der Selbsthilfegruppe Sursee an der LUGA mit einem wahrhaft stolzen Resultat: das Ehepaar Bernhard aus Sursee überreichte dem Zentralkassier einen Check von 8000 Franken zugunsten der beiden Fonds „Forschung“ und „Ferien“.

Auch alle Anwesenden erhielten ein Jubiläumsgeschenk, die nützliche Flexicard für Parkinsonpatienten, realisiert von der Europäischen Parkinsonvereinigung

Zentralkassier Kurt Addor konnte in der Folge ebenfalls mit Erfreulichem aufwarten. Die Jahresrechnung 1994 mit Aufwendungen von Fr. 489 617.- und Erträgen von Fr. 595 588.- schloss mit einem Ertragesüberschuss von Fr. 105 971.- ab. Das gute Ergebnis kam dank einer einmaligen Spende von Fr. 100 000.- und zahlreichen weiteren Zuwendungen zustande, für die der Zentralkassier sich herzlich bedankte. Ihm und dem Vorstand wurde unter Applaus und einstimmig Décharge erteilt.

Das für 1995 vorgelegte Budget fand ebenfalls die Zustimmung aller Anwesenden. Dem wegen Jubiläum und zusätzlichen Betriebskosten hö-

her als üblich veranschlagten Aufwand von Fr. 560 000.- stehen Fr. 549 000.- Ertrag gegenüber.

Ein besonderer Dank des Präsidenten an das Bundesamt für Sozialversicherung für seine, zur Aufrechterhaltung der Geschäftsstelle unerlässliche Unterstützung, leitete über zum Vorschlag des Vorstandes auf Einführung des Gönnerstatus. Ohne weitere Bindung an die SPaV hätten Sympathisanten damit die Gelegenheit, deren Tätigkeit mit einem regelmässigen, jährlichen Beitrag zu unterstützen. Die Schaffung eines Gönnerstatus wurde einstimmig angenommen, die entsprechende Statutenänderung für die Mitgliederversammlung 1996 vorgesehen. Diese wird am 15. Juni 1996 in Lugano stattfinden.

Ein Rücktritt und neue Vorstandsmitglieder

Viel Applaus erhielten bei den Wiederwahlen für die Amtszeit 1995/97 Präsident Schmidlin und der Gesamtvorstand. Ausgeschieden ist auf die Mitgliederversammlung hin lediglich Prof. Hans-Peter Ludin, dessen Verdienste noch einmal herzlich verdankt wurden. Der Demissionär erklärte seinen Austritt mit grosser Arbeitsüberlastung, möchte gleichzeitig durch diesen Schritt aber auch jüngeren Leuten im Vorstand Platz machen. Durch seine weiterbestehende Präsidenschaft beim Fachlichen Beirat wird er der SPaV aber auch in Zukunft eng verbunden bleiben. Ohne Gegenstimmen bestätigt wurden auch die Revisoren. Weil für die nähere Zukunft weitere Rücktritte aus dem Vorstand zu erwarten sind, wurden gleichzeitig vier Neuwahlen vorgenommen. Einsitz als Vertreter der Patienten und Angehörigen nehmen Sonja Strässle, Liechtensteig, die Gründerin und Leiterin der Selbsthilfegruppe Wattwil, Dr. oec. Martin Ochsner, Brütten/ZH,

Mitinhhaber und Mitglied der Ochsner Management AG, Training und Beratung, sowie Fred Rutschmann, Laax, Gründer der Selbsthilfegruppe Surselva. Als Vertreter der Ärzteschaft wurde Dr. med. Matthias Hans Sturzenegger, Oberarzt an der Neurologischen Klinik des Berner Inselspitals, gewählt.

Einem Antrag auf Publikation von wichtigen Fragen und Antworten aus der Telefonberatung der Geschäftsstelle im Mitteilungsblatt wurde insofern stattgegeben, als dass bei solchen Veröffentlichungen der Vertrauenscharakter der Anfrage gewährleistet werden müsse.

Beglückender Ausklang

Bevor ein Grossteil der Versammelten den Heimweg antrat, wurde ein mit viel Spannung erwarteter Ballonwettbewerb durchgeführt. Wer die vielen blauen Punkte am Horizont immer kleiner werden und schliesslich verschwinden sah, dürfte einmal mehr dem Jahresmotto der Vereinigung „Wir bleiben in Bewegung!“ voll zugestimmt haben.

All jene, die eine weitere Stunde ausharrten, durften zum krönenden Abschluss des festlichen Tages noch dem wunderschönen Benefizkonzert zugunsten der Schweizerische Parkinsonvereinigung beiwohnen. Helene Wepfer-Basler, Klavier, Daniel Zisman und Francis Roux, Violinen, Adrian Wepfer, Viola, und Arpad Szabo, Violoncello, alles Spitzenmusiker des Berner Symphonieorchesters, haben sich dafür in spontaner und verdienstvoller Weise zur Verfügung gestellt. Ihnen gebührt unser allerherzlichster Dank für dieses herrliche Erlebnis.

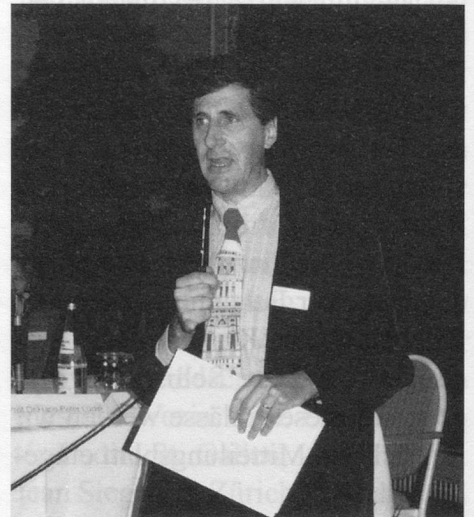
Bitte vormerken:

Nächste Mitgliederversammlung
15. Juni 1996 in Lugano.

Mitgliederversammlung im Bild



Im festlichen Burgerratssaals feiert die Schweizerische Parkinsonvereinigung ihr 10-Jahres-Jubiläum.



Dr. Christian Spenger, Träger des Parkinson-Forschungspreises.



Neu im Vorstand (v.l.n.r.): Dr. Matthias Hans Sturzenegger, Fred Rutschmann, Sonja Strässle und Dr. Martin Ochsner.



Gedankenaustausch am Rande des Ballonwettflugs: Graziella Maspero (l.) und Geschäftsführerin Lydia Schiratzki.



Der Jodlerchor "Bärgblueme" in Chüjermutz und Bernertrachten.

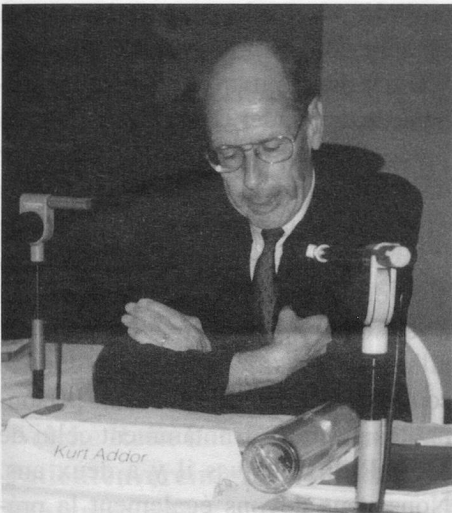


Dans un coin tranquille des amis se sont retrouvés.

L'Assemblée en image



Mêmes les petits ont leurs devoirs.



Kurt Addor, caissier central, présente d'agréables nouvelles.



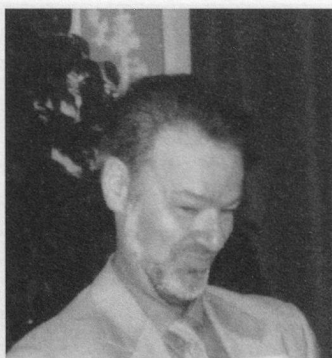
M. Lorenz Schmidlin, président, et le Comité applaudissent l'allocution du représentant de l'Association allemande de la maladie de Parkinson.



Les bonnes fées du secrétariat central: Mmes Anita Osterhage (à gauche) et Ruth Löhner.

(Fotos: M. W. Bernhard, Sursee.)

Ehrenmitglied
Prof. Hans-Peter Ludin



Lieber Hans-Peter
Ich glaube, in Deinem Kopf gibt es die Schweizerische Parkinsonvereinigung nicht erst seit 10, sondern seit bald 20 Jahren. So lange schon trägst Du diese Vision mit Dir herum. Immer wieder sprachst Du Kollegen, oder Patienten und Angehörige, oder mögliche Geldgeber auf diesen Gedanken hin an, und immer wieder bekamst Du zur Antwort: „Eine Parkinsonvereinigung? Ja, ja, das ist eine gute Idee, machen Sie nur“. Aber eine solche Vereinigung kann niemand im Alleingang gründen. Es hat von Dir viel Geduld und Beharrlichkeit gebraucht, und vielleicht auch ein bisschen Glück, bis Du schliesslich 1983 eine grosszügige Pharma-Firma fandest sowie engagierte Mitinitianten, die mit Dir zusammen diese Arbeit angehen wollten.

Ohne Hans-Peter Ludin wäre die SPaV 1985 nicht entstanden, das steht fest. Und nachdem Du das Kind aus der Taufe gehoben hattest, hast Du seinen Werdegang weiter begleitet. Du bist seit der Gründung im Vorstand aktiv, davon fünf Jahre als Vizepräsident. Du hast viele Vorträge gehalten über die Parkinsonsche Krankheit. Du hast jüngere Ärzte ausgebildet und angesteckt mit Deinem Engagement für Parkinson und die davon Betroffenen. Du bist Vorsitzender des Fachlichen Beirats der SPaV. Deine Fähigkeit, genau zuzuhören und dann sachlich und einführend zu raten, wird von Deinen Patientinnen und Patienten, aber auch von allen, die mit Dir zusammenarbeiten, hoch geschätzt.

Ich freue mich sehr, dieser Mitgliederversammlung zu beantragen, Prof. Ludin zum Ehrenmitglied zu ernennen.

Membro onorario
Gaziella Maspero



Cara signora Maspero, sin dalla fondazione della ASMP si è prodigata per la riuscita della nostra Associazione e del gruppo di auto-aiuto di Lugano.

- Quale rappresentante della Svizzera di lingua italiana, è stata un membro molto attivo del nostro comitato, ha portato al sud del nostro paese gli intenti e gli scopi della nostra Associazione, per il bene dei pazienti e li ha trasformati in realtà.

- tramite articoli sulla stampa, trasmissioni radiofoniche e televisive, centinaia di conversazioni telefoniche, ha elargito informazioni e consigli, insieme con il Dr. Tosi ha organizzato giornate informative.

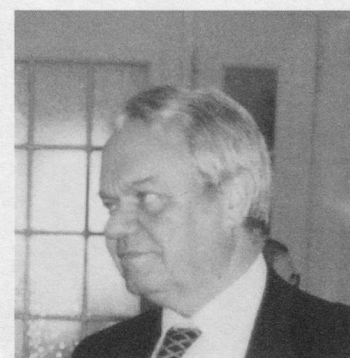
Ogni anno organizza concerti di beneficenza e bancarelle al mercato, insieme con i suoi collaboratori e collaboratrici. In questi 10 anni ha tradotto in italiano innumerevoli lettere e articoli per il nostro bollettino.

- Grazie a questo vasto lavoro di relazioni pubbliche è riuscita a costituire un gruppo di auto-aiuto a Lugano.

Ciò rappresenta un importante compito nell'assistenza ai pazienti e ai loro familiari nella vita quotidiana.

- ma non ancora abbastanza: lei cura frequenti contatti con l'Associazione Parkinson del nostro paese vicino, l'Italia, in particolare con il Nord Italia, effettuando un assai benvenuto scambio di informazioni. Tutte queste attività lei le ha svolte a titolo onorifico e gratuito, grazie ad un impegno grande e costante. Con la proposta di attribuirle la qualità di membro onorario, desideriamo esprimerle il nostro riconoscimento e la nostra gratitudine.

Membre d'honneur
Prof. Jean Siegfried



Cher Professeur,
Comme votre confrère, le Professeur Ludin, vous souhaitez ardemment donner le jour à une Association de la maladie de Parkinson, naissance à laquelle vous avez largement contribué, il faut le dire. Vous avez notamment proposé de demander l'avis des malades à l'aide d'un questionnaire et d'accorder un peu de temps aux indécis. Puis, vous avez assumé la première présidence de l'Association. Le comité de patronage que vous avez composé en faisant appel à vos nombreuses relations a permis par ailleurs à l'Association de gagner le soutien inestimable de plusieurs personnalités politiques, notamment celui de Mme Ruth Dreifuss il y a deux ans. Nous vous devons également la présence de Mme Vermeil au sein du comité, dont vous faites partie vous aussi, restant ainsi fidèle à l'Association. Chirurgien, vous êtes bien sûr fidèle d'abord à vos malades. Vos compétences en matière de neurochirurgie sont reconnues à l'étranger comme en Suisse. Ajoutons à vos qualités professionnelles le charisme et le charme latin qui vous caractérisent et nous comprendrons aisément pourquoi vous suscitez une confiance quasi absolue chez toutes les personnes qui font appel à vous. Voilà probablement aussi pourquoi vous aimez le style baroque, mode d'expression parfaitement accompli.

C'est grâce à vous, cher Professeur, que l'ASMP est devenue ce qu'elle est aujourd'hui. C'est pourquoi nous avons l'immense plaisir de vous décerner le titre de membre d'honneur de l'Association.

Die Rolle des Arztes in einer Patienten-Vereinigung

Von Prof. Dr. med. Marco Mumenthaler, Zürich

Die Rolle des Arztes in einer Patientenvereinigung muss in Funktion der Zielsetzung und der Anliegen einer solchen Vereinigung selber definiert werden.

Warum entsteht eine Patientenvereinigung?

Es gibt hierfür viele, im Einzelfall sehr unterschiedliche Gründe. Einige davon seien aufgezählt:

Betroffene möchten mit gleichartig Erkrankten Erfahrungen austauschen und sich gegenseitig Trost spenden sowie die eigene Krankheit besser kennenlernen, um mit ihr besser umzugehen.

Insbesondere möchten Betroffene über Fortschritte in der Behandlung frühzeitig informiert werden und die Interessen ihrer Gruppe in der Öffentlichkeit besser vertreten können (rechtlich, sozial usw.).

Welche Rolle hat der Arzt in einer Patientenvereinigung vor diesem Hintergrund?

Zunächst ist festzuhalten, dass zwischen den Funktionen des Arztes ganz allgemein, z.B. des Praktizierenden, des Patientenbetreuers einerseits, und jenen des Arztes als Mitglied der Patientenvereinigung andererseits unterschieden werden muss.

Das Vorhandensein einer Patientenvereinigung hat ganz *allgemein für praktizierende Ärzte* - also auch, wenn sie nicht selber aktiv in einer Patientenvereinigung mitwirken - eine Reihe von *zusätzlichen Aspekten* eröffnet:

Die Existenz einer Patientenvereinigung verpflichtet uns, jeden der Patienten mit einer chronischen, langwierigen bzw. fortschreitenden Erkrankung auf eine bestehende Vereinigung hinzuweisen, ihm die

selbe allenfalls sogar ausdrücklich vorzustellen.

Wir sind hierzu verpflichtet, selbst wenn wir im Einzelfall der Auffassung sein sollten, dass es für diesen bestimmten Patienten vielleicht nicht wünschenswert ist, sich mit



Prof. Dr. Marco Mumenthaler

fortgeschrittenen Formen seiner Krankheit und mit schweren Endstadien konfrontieren zu lassen. Er muss beraten werden, muss aber letzten Endes immer selber entscheiden können, ob er einer Patientenvereinigung beitreten will oder nicht. Wir können die Patienten sogar dort anmelden, aber selbstverständlich nur, wenn diese es selber wünschen, niemals gegen ihren Willen. Dies würde gegen die ärztliche Schweigepflicht verstossen.

Der Arzt kann durch die Patientenvereinigung eine Entlastung in der psychologischen Begleitung seiner Patienten mit einer chronischen Erkrankung erfahren.

Einen anderen Aspekt stellt die Konkurrenz des Arztes durch die Patientenvereinigung dar. Mancher Patient wird den Arzt fragen, was er z. B. von einer neuen Therapie hält, über die der Patient in der Patientenvereinigung erfahren hat. Diese The-

rapie kennt er vielleicht besser als sein behandelnder Arzt. Dennoch muss dieser sich derartigen Fragen stellen, was ihn zu einer vertieften Orientierung darüber verpflichtet. Nicht selten ist er also weniger gut im Bild als der Patient. Er muss unter Umständen den Mut haben, dies zuzugestehen und sich fachlich zu informieren, um sich dann sachlich äussern zu können. Niemals darf Prestigedenken dominieren.

Daraus ergibt sich, dass das Anliegen einer Patientenvereinigung niemals sein darf, die behandelnden Ärzte zu ersetzen. Sie soll vielmehr mit ihnen kooperieren, eventuell sie sogar beraten und weiterbilden.

Manche Ärzte werden sich *aktiv im Rahmen einer Patientenvereinigung engagieren*. Es ist zunächst grundsätzlich die Frage aufzuwerfen, ob dies überhaupt nötig, erwünscht oder gar unumgänglich ist. Für alle drei Varianten können Argumente aufgeführt werden.

Manche vom Fehlverhalten einzelner Ärzte enttäuschte Patienten werden in der Patientenvereinigung eine Art gewerkschaftliche Organisation zu Bekämpfung der Macht der Ärzte sehen und dann jedes ärztliche Mitwirken in der Vereinigung selber ablehnen. Sie werden in dieser Haltung übrigens gelegentlich Schützenhilfe durch nicht ärztliche Mitwirkende in der Patientenvereinigung erfahren, die in einer solchen Atmosphäre die Chance einer Stärkung der eigenen Position sehen.

Eine weit grössere Zahl von Mitgliedern möchte aber im Rahmen ihrer Patientenvereinigung Ärzte sehen, die jene Anliegen erfüllen, welche der betreuende Arzt in den Augen der Patienten nur unbefriedigend wahrnimmt. Deshalb sollte der in einer Patientenvereinigung mitwirkende Arzt vor allem:

- spezifisch sehr fachkundig sein, also über das allgemeine spezialisierte Wissen hinaus in Bezug auf die spezifische Krankheit überdurchschnittlich erfahren sein.

Früher war das vorbehaltlose und vorwiegend passive sich Anvertrauen, die Akzeptierung des Arztes als unbestrittene, sorgende Vaterfigur die Regel. Mehr und mehr hat der moderne Mensch jedoch das Bedürfnis und die Gewohnheit, sich ein selbständiges Urteil zu bilden. Dennoch benötigt er diesbezüglich Beratung.

Immer wieder hat mich die Tatsache beeindruckt, dass selbst Patienten mit einer fortschreitenden, unheilbaren und bedrohenden Krankheit durch ein vertieftes Wissen um ihre Krankheit nicht etwa verunsichert wurden, sondern vielmehr an Sicherheit gewannen. Gewiss missachtet zuweilen das Informationsbedürfnis die Grenzen, welche durch die Vorbildung und Schulung des Patienten im Einzelfall gesetzt werden. Dennoch ist es Aufgabe des Arztes, innerhalb dieser Grenzen und unter Verwendung angemessener Fachausdrücke soviel Information wie irgend möglich zu vermitteln. Die Anpassung an die für den Patienten zugänglichen Begriffe, an sein intellektuelles Niveau und seinen Bildungsgrad erfordert vom Arzt allerdings viel Geduld und darum auch viel Zeit. Wie nützlich und sinnvoll dies ist, um Ängsten zu begegnen, manchmal auch, um irrationale Aggressionen abzubauen, erlebt man besonders im Gespräch mit kleinen Patientengruppen:

- Der Arzt sollte klar und auch vom sprachlichen Ausdruck her gut verständlich orientieren,
- nie hastig, sondern in gelassener Gründlichkeit die Informationen vermitteln, und
- er sollte sehr viel Verständnis und Einfühlungsvermögen auch für die

nicht rein medizinischen Aspekte der betreffenden Krankheit haben.

Mit diesem Katalog, der durchaus legitimen Anliegen der Patienten definiert sich aber auch das Anforderungsprofil eines aktiv in einer Patientenorganisation mitwirkenden Arztes.

Er sollte ein wirklicher Fachmann in Bezug auf die in einer Patientenvereinigung vertretenen Krankheitsformen sein und über die neuesten Entwicklungen in diesem Bereich immer auf dem Laufenden sein

Er sollte es verstehen, unter Berücksichtigung des Bildungsgrades seiner Adressaten, die Mitglieder in wissenschaftlich korrekter, aber für die Patienten gut verständlicher Form zu orientieren. Hierzu gehört auch eine patientengerechte Wahl der Begriffe, d.h. von Ausdrücken, die der Hörer auch versteht. Wissenschaftlicher Jargon ist nicht gefragt. Er sollte sich für die Aufgaben in einer Patientenvereinigung genügend Zeit nehmen. Diese Funktion darf er also nicht als Alibiübung hastig absolvieren. Jeder, der sich engagiert, sollte dies nur dann tun, wenn er willens und auch in der Lage ist, dieser Aufgabe angemessen viel Zeit zu widmen.

Er kann der Aufgabe niemals gerecht werden, wenn er sich nur als ärztlicher Wissenschaftler versteht. Er muss vielmehr sich aktiv darum bemühen, die sozialen und individual-psychologischen Aspekte der Erkrankung zu erfassen und darauf einzugehen. Dies setzt Einfühlungsvermögen voraus sowie die Fähigkeit, durch den häufigen Kontakt mit dem Alltag der Betroffenen, sich in ihre Alltagsprobleme zu versetzen und diese mizuerleben. Dies ist nicht identisch mit blossem Mitleid. Im Gegenteil, mitleidvolle Phrasen sind hier gar nicht gefragt. Vielmehr erwartet der Patient, dass auch der

ärztliche Berater über den körpermedizinischen Aspekt hinausgeht und dass er konkret, mit Mut zur Wahrhaftigkeit, mit Realismus, sogar mit Schonungslosigkeit, wenn nötig, raten kann... oder einmal auch den Mut zur Ratlosigkeit hat.

Zusammenfassung

Von der Partnerschaft zwischen dem Arzt und dem Patienten ist viel die Rede. In Wirklichkeit besteht meist immer noch ein - günstigenfalls paternalistisches - Abhängigkeitsverhältnis. In einer Patientenvereinigung jedoch kann der Arzt seine Funktion nur in einer echt partnerschaftlichen Beziehung mit den Mitgliedern optimal erfüllen. Er hat von den Patienten ebensoviel zu lernen, wie diese von ihm. Dies zu können, ist für den handlungs-, entscheidungs- und verantwortungsgewohnten Arzt wesentlich schwerer, als mancher Patient sich vorstellt. Dies zu lernen ist ein langwieriger Prozess, der viel Zeit benötigt, mehr Zeit als die meisten vielbeschäftigten Ärzte zu geben in der Lage oder willens sind.

Literaturhinweis:

Mumenthaler M.: Erfahrungen aus dem Ärztlichen Beirat einer Patientenorganisation. Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen. Schweizerische Ärztezeitung 70, S. 1636-38 (1989).

Bestellen Sie das Protokoll sowie die Ansprachen des Präsidenten und der Geschäftsführerin mit einem an Sie selbst adressierten B5-Kuvert bei der Geschäftsstelle:

*SPaV, Postfach 123,
8132 Hinteregg*

Fragen und Antworten

Die Referate von Prof. Mumenthaler und Prof. Siegfried lösten eine lebhaftige Diskussion aus. Eine Auswahl der dabei gestellten Fragen und Antworten wurden von Dr. med. Fiona Fröhlich Egli und Dr. Thomas Rhyner zusammengetragen.

Frage: Allgemeinpraktiker, die nur wenige Parkinsonpatienten kennen, sich nicht immer ganz auf dem neuesten Stand. Andererseits sind aber auch nicht alle Fachärztinnen und -ärzte für Neurologie besonders an Parkinson interessiert. Sollen Parkinsonpatienten eher vom Hausarzt oder vom Neurologen betreut werden?

Antwort: Es ist zu empfehlen, regelmässig zum Hausarzt zu gehen. Oft sind neben Parkinson auch noch andere Leiden zu behandeln, und die Hausärzte sind zeitlich und räumlich besser erreichbar als die Spezialisten. Rund alle 6 bis 12 Monate, je nach Verlauf, wäre eine Überweisung an den Neurologen günstig. Dieses Vorgehen hat auch den Vorteil, dass der Hausarzt vom Spezialisten einen Bericht erhält und demgemäss weiterbehandeln kann.

Frage: Was denken Sie von der Physiotherapie?

Antwort: Die Parkinsonkrankheit betrifft die Motorik. Die Bewegungen sind verlangsamt und verarmt; sie müssen deshalb geübt und reaktiviert werden. Es besteht auch ein Risiko für Arthrose, dem man unbedingt entgegenwirken muss. Ich halte deshalb die Physiotherapie für unbedingt nötig und für ebenso wichtig wie die Medikamente.

(Ergänzung der Antwort durch einen anwesenden Arzt: Eine neuere amerikanische Studie zeigt, dass nach 4 bis 5 Wochen Physiotherapie eine klare Besserung beim Patienten festgestellt werden kann. Falls der Patient jedoch aufhört, ergibt eine Untersuchung nach 6 Monaten, dass sein Zustand wieder gleich gewor-

den ist, wie vor der Physiotherapie. Es ist deshalb sehr wichtig, ein ständiges Programm zu haben, mit einem Physiotherapeuten oder auch mit einem Buch. Übrigens nützen 15 Minuten täglich viel mehr, als ein- einhalb Stunden in der Woche.)

Frage: Glauben Sie, dass in jeder Selbsthilfegruppe ein Arzt mitmachen sollte?

Antwort: Bei der Schweizerischen Parkinsonvereinigung gibt es viele Ärzte aus der ganzen Schweiz, die sich gerne engagieren. Eine Liste dieser Ärzte erhalten Sie bei der SPaV.

Frage: In unserer Stadt gibt es nicht genügend Tagesplätze. Könnte die SPaV da etwas unternehmen, z.B. für ein bis zwei Mal in der Woche?

Antwort: Das ist eine sehr gute Frage. a) Muss die öffentliche Meinung für die Krankheit sensibilisiert werden. Es gibt z.B. 2500 Paraplegiker in der Schweiz, also viel weniger als Parkinsonpatienten; gleichwohl sind alle Gehsteige im Land für sie eingerichtet. Das Publikum kennt die Parkinsonsche Krankheit noch viel zu wenig. b) Das öffentliche Gesundheitswesen denkt momentan nur an die finanziellen Aspekte. Die Pflege zu Hause kostet 20mal weniger als die Hospitalisierung; gleichwohl wird die Pflege zu Hause sehr schlecht entlohnt. Es gilt, Lösungen dafür zu finden.

Frage: Wie entwickelt sich die Parkinsonsche Krankheit?

Antwort: Im Gehirn müssen 80 Prozent der Zellen in einer winzigen Region des Gehirns verloren sein,

bevor die ersten Symptome auftreten. Der Beginn der Krankheit ist deshalb sehr schwer auszumachen. Man spricht von einem Jahr, bevor die ersten Symptome auftreten. Ein PET-Scanning in einem Frühstadium der Krankheit könnte diese Frage beantworten. Doch diese Information hätte keine klinische Konsequenz, die Behandlung würde die gleiche sein. Wir besitzen bis heute keine Präventionsmethoden.

Frage: Ich habe gehört, dass ein Arzt aus Lausanne in den USA Informationen einholte: was hat er uns Neues aus Amerika mitgebracht?

Antwort: Der Fortgeschrittenheit der USA ist ein Märchen. Wahr ist, dass alles, was aus den Vereinigten Staaten kommt, in der Schweiz bereits existiert. Die Forschung dagegen ist quantitativ tatsächlich umfassender, dies aber auch in Schweden, Japan usw. Die USA kennen keine Lösungen, die wir nicht hätten, im Gegenteil.

Frage: In Deutschland gibt es Kliniken für Parkinsonpatienten. Gibt es etwas Ähnliches auch in der Schweiz?

Antwort: In der Schweiz haben wir noch nichts Vergleichbares. Aber einige Schweizerkliniken reservieren einen gewissen Prozentsatz ihrer Betten für Parkinsonpatienten. Mit einer zielgerichteten Behandlung kann man so sehr gute Resultate erzielen. Persönlich betrachte ich diese Aufenthalte aber wie die Thermalkuren: sie bringen im grossen und ganzen nur vorübergehende Erleichterungen. Sie können jedoch sehr nützlich sein für die Motivation oder, um eine gute Behandlung gut anzupassen.

(Fortsetzung im nächsten Mitteilungsblatt.)

L'anniversaire de l'ASMP fêté à Berne:

En marche depuis dix ans, nous ne nous arrêterons pas en si bon chemin!

ems. Parmi les 280 personnes qui nous avaient rejoints le 24 juin au Casino de Berne pour célébrer les dix ans de l'ASMP après une semaine entièrement consacrée à la maladie de Parkinson, il y en avait beaucoup qui fêtaient un succès personnel pour avoir participé, soit à la fondation de l'Association, soit à la mise sur pied des nombreuses manifestations destinées à marquer cet anniversaire hors du commun.

C'est dans la salle magnifiquement décorée du Conseil bourgeois que M. Lorenz Schmidlin, président de l'ASMP, a souhaité la bienvenue aux participants. Les très beaux jodels du chœur „Bärgblueme“ ont rendu hommage à la ville fédérale, qui avait accueilli l'Association il y a dix ans lors de la fondation, et ont été suivis d'une allocution de Mme Ursula Begert, conseillère communale et directrice du service de la santé publique de la ville de Berne qui représentait le gouvernement.

Les conférences des professeurs Marco Mumenthaler et Jean Siegfried sur „Le rôle du médecin dans une association de patients“ se sont déroulées en deux langues et ont suscité une vive discussion. Nous vous proposons dans ce bulletin une version abrégée des conférences et des réponses qui ont été données aux cours du débat qui a suivi.

Les participants se sont réunis ensuite dans un décor somptueux pour le dîner, offert par la maison Roche Pharma (Suisse) S.A. et coordonné de main de maître par un personnel hyperqualifié qui nous a évité tout retard. Au dessert, nous avons eu le plaisir de retrouver les jodeleurs et leur directeur Otto Staudenmann dans de superbes costumes. Nous ne voulons pas manquer de remercier Mme Studer, membre du chœur „Bärgblueme“ et auteur de cette surprise très réussie. Mme Studer est aussi membre de l'ASMP.

A tout seigneur tout honneur!

Restaurés et ressourcés par les chants et la musique, les participants se sont rendus à la partie administrative de la journée, non sans s'être arrêtés auparavant à la séance de dédicaces de M. Edmond Boissonnas qui présentait son autobiographie intitulée „Aïe...presque ou Vingt ans de lutte contre le Parkinson“ à côté du livre de Claude Luezi, „Monastères“, qui est très certainement le tout premier roman policier dont le héros est parkinsonien.

M. Schmidlin, président, a ouvert l'assemblée générale à laquelle participaient 200 membres de l'Association, des représentants du gouvernement bernois, d'institutions soeurs, ainsi que des associations allemande, française et néerlandaise de la maladie de Parkinson. Après l'allocution de Mme Juliana Schwager, de Pro Infirmis, et celle de M. Ernst Friedrich, de l'Association allemande de la maladie de Parkinson, M. Schmidlin a invité l'assemblée à élire les membres d'honneur de l'Association, Mme Graziella Maspero de Vezia, le Professeur Hans-Peter Ludin, de St-Gall et le Professeur Jean Siegfried, de Zurich, tous trois membres du comité depuis la fondation de l'Association qui leur est extrêmement redevable.

La remise du premier prix de la recherche sur la maladie de Parkinson a constitué un autre point fort de la journée. L'heureux élu est le

docteur Christian Spenger, directeur de recherches à la clinique universitaire de l'hôpital de l'île à Berne. Après avoir remercié l'Association, le Dr Spenger a donné une courte présentation sur les travaux de recherche fondamentale sur les greffes de neurones, qu'il a réalisés avec son équipe. La remise des diplômes d'honneur et du prix de la recherche a été entrecoupée de quelques brillants interludes exécutés par Mme Helene Wepfer-Basler au piano et M. Adrian Wepfer au xylophone.

Plus de 60 manifestations

Mme Lydia Schiratzki, secrétaire générale, a fait le tour d'horizon sur les activités de l'année passée et donné un résumé des plus de 60 activités autour de l'anniversaire de l'ASMP, dont le point culminant fut bien sûr la semaine consacrée à la maladie de Parkinson. L'intensification des relations publiques et de la recherche de fonds a permis à l'Association de recruter 500 nouveaux membres. Mme Schiratzki a fait une mention élogieuse du jeu de mémoire conçu par M. Herbert Bruppacher et de la campagne organisée pendant dix jours à la foire de Lucerne (LUGA) par le groupe d'entraide de Sursee, qui a remis un chèque de fr. 8000.- au trésorier central, afin d'alimenter les fonds destinés à la recherche et aux vacances. Enfin, toutes les personnes présentes ont reçu un petit cadeau d'anniversaire, à savoir la „flexicard“ réalisée par l'Association européenne de la maladie de Parkinson.

M. Kurt Addor, trésorier central, nous a donné des nouvelles fort réjouissantes, puisqu'il a clôturé les comptes annuels 1994 par un excédent de recettes de fr. 105 971.- pour des dépenses de fr. 489 617.- et des recettes totales de fr. 595 588.-. Ce

résultat est dû notamment à une augmentation des dons qui comprenaient un don unique de 100 000 francs. M. Addor a remercié très vivement les donateurs. L'assemblée a donné décharge au trésorier et au comité sous les applaudissements. Elle a également approuvé à l'unanimité le budget 1995 qui prévoit un excédent des dépenses de fr. 11 000.- pour des dépenses totales estimées à fr. 560 000.- et des recettes estimées à fr. 549 000.-.

Après avoir remercié tout particulièrement l'Office fédéral des assurances sociales pour son soutien, indispensable au maintien du secrétariat, le Président a proposé au nom du comité d'introduire un statut de bienfaiteurs de l'Association afin de permettre aux personnes qui souhaitent encourager ses activités sans être liées par d'autres obligations de verser une contribution régulière. L'assemblée a accepté à l'unanimité l'introduction de ce nouveau statut. La modification statutaire sera préparée pour être confirmée à la prochaine assemblée générale qui se déroulera le 15 juin 1996 à Lugano.

Démission et élections complémentaires

M. Schmidlin, président, et tous les membres du comité ont été réélus pour l'exercice 1995/97 sous les applaudissements de l'assemblée qui a renouvelé également le mandat des vérificateurs des comptes, sans aucune opposition. Quant au Professeur Hans-Peter Ludin, il nous quitte à notre grand regret, à cause d'une surcharge de travail et parce qu'il souhaite laisser la place à une personne plus jeune. Nous le remercions une nouvelle fois pour l'immense travail qu'il a accompli en faveur de l'Association. Il conservera pourtant la présidence du

comité consultatif. Plusieurs autres démissions étant attendues prochainement, l'assemblée a élu d'ores et déjà: Mme Sonja Strässle de Liechtensteig, fondatrice et animatrice du groupe de Wattwil, M. Martin Ochsner de Brütten/ZH, docteur en sciences économiques, copropriétaire et membre d'Ochsner Management AG, ainsi que M. Fred Rutschmann de Laax, fondateur du groupe de Surselva, qui représenteront tous trois les malades et leurs proches, et le Dr. Matthias Hans Sturzenegger, chef de la clinique de neurologie à l'hôpital de l'Île à Berne, qui représentera le milieu médical.

Enfin, l'assemblée a accepté une requête demandant au secrétariat de publier des questions qui lui sont soumises dans le cadre de son conseil téléphonique, à condition de garantir l'anonymat des auteurs.

Une dernière note d'espoir

Avant de prendre congé, l'assemblée a procédé à un lâcher de ballons dans le cadre d'un concours très attendu. Portés par les vents favorables, d'innombrables ballons se sont envolés dans le ciel, se transformant progressivement en de minuscules petits points bleus avant de disparaître complètement. Souhaitons-leur bon vent! puisqu'ils s'en vont par le monde représenter l'Association suisse de la maladie de Parkinson, incarnant à merveille le slogan de celle-ci: „en marche malgré tout“. Ceux qui ont eu la patience d'attendre encore une heure ont pu assister au très beau concert de bienfaisance offert spontanément par quelques musiciens de l'Orchestre symphonique de Berne, Helene Wepfer-Basler au piano, Daniel Zisman et Francis Roux aux violons, Adrian Wepfer à la viole et Arpad Szabo au violoncelle, qui méritent notre plus haute estime.



Germaine Nicollier

Le 13 juillet 1995, notre chère amie, Madame Germaine Nicollier nous a été enlevée dans sa 88ème année. Elle restera, pour tous ceux qui l'ont connue, un exemple par son courage tranquille, sa bonté, son travail effectif et entraînant.

Rappelons qu'à l'âge de 78 ans, soit en 1985, elle participa avec son mari parkinsonien à la fondation de l'Association. Quand il fut très malade, elle reprit la place de présidente du groupe de Genève et celle de membre du comité suisse. Elle renonça sagement à ces deux charges en 1989 mais reste membre du comité genevois jusqu'en 1991. Elle restera pour nous un exemple d'efficacité, de modestie, de gentillesse et de sérénité. Nous gardons d'elle un souvenir lumineux.

Le Comité du groupe de Genève

Vous pouvez obtenir le procès-verbal de l'Assemblée générale et les discours du président et de la secrétaire générale en écrivant au secrétariat, sans oublier de joindre à votre demande une enveloppe B5 adressée et affranchie: ASMP, case postale 123, 8132 Hinteregg.

L'intérêt d'une organisation et le rôle du médecin

Par le Professeur Jean Siegfried, Zurich.

Une association est selon sa définition un groupement de personnes réunies dans un intérêt commun.

L'intérêt de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson va bien au-delà des buts fixés par ses statuts d'il y a 10 ans. Selon ses statuts, elle se propose de *conseiller et d'assister* les personnes atteintes de la maladie, de tenir ses membres et le public au courant des problèmes médicaux et de tout ce qui concerne la maladie de Parkinson (*informer*), d'entretenir des contacts avec les associations d'autres pays (*échange d'informations*), de *favoriser* et de *soutenir* des projets de recherches scientifiques. Mais au-delà, l'Association a des visées plus personnelles, affectives, humaines. Donner la possibilité à des patients souffrant de la même maladie de nouer des contacts entre eux, de se rapprocher, et ainsi de mieux se comprendre soi-même humanise la sécheresse d'un texte statutaire. Cette ouverture, donnée à chacun, est bien sûr optionnelle et en aucun cas une nécessité. La participation à des groupes d'entraide n'est pas toujours désirée. Je pense même que cela ne touche qu'une partie de tous les membres. Les contacts avec d'autres patients repoussent beaucoup de nouveaux membres; que de fois ai-je entendu à ma consultation, alors que je suggérais à un nouveau patient de s'inscrire à l'Association: „Je n'ai pas envie de rencontrer des malades plus atteints que moi qui préfigurent ce que je risque ou même ce que je deviendrai“. Et pourtant, que de fois à cette consultation, lorsque j'évoque la possibilité d'une opération à un patient qui pourrait en bénéficier, je m'entends dire: „Ne pourriez-vous pas me mettre en con-

tact avec un patient déjà opéré, afin que je puisse m'entretenir avec lui?“. Même sans obligation morale de devoir participer à des réunions de patients, savoir qu'en tout temps la possibilité est là peut être reconfortante.

Cette convivialité entre patients est, à mon avis, encore plus importante lorsqu'elle met en rapport le proche d'un patient. Si le conjoint d'un malade réalise les problèmes des autres et comme ils ont été résolus, le malade lui-même se sent mieux compris et rassuré. C'est donc ce facteur humain et humanitaire qui donne sa pleine valeur à l'Association et c'est ce à quoi nous devons tous nous efforcer de promouvoir et de colporter, c'est-à-dire le comité de l'Association, les membres eux-mêmes, leurs proches, et les médecins qui sont prêts à y participer, à y donner de leur temps, en résumé à s'y consacrer. Et cela m'amène déjà au deuxième volet de mon exposé, à savoir le rôle du médecin.

Le rôle du médecin dans une organisation de patients, dans le cas particulier, dans l'Association Suisse de la maladie de Parkinson.

Il faut d'emblée préciser que je ne concevrai ici que le rôle du médecin actif dans l'Association, donc en règle générale d'un neurologue très au courant de la maladie de Parkinson et qui se met à disposition de l'Association, d'une manière non intéressée, pour des actions continues ou ponctuelles, médicales ou non. Sa disponibilité est essentielle, le temps que l'on consacre à ce que l'on aime ou croit utile et profitable étant toujours possible, même si l'on estime être déjà surchargé de travail. Ce médecin-là doit être ouvert au

dialogue; il peut aussi et souvent le provoquer. Il n'est toutefois pas présent, à l'Assemblée générale p. ex. ou à l'occasion d'une conférence dans un groupe d'entraide, pour répondre aux questions personnelles purement médicales („dois-je prendre une gélule de plus ou de moins?“).

Son rôle est triple: *informer, entourer, conseiller*.

1. Devoir de tout médecin, l'*information* d'un patient sur la maladie, son évolution, son devenir, sera, en présence de plusieurs malades, élargie, extensive, affinée. Il s'étendra sur les causes possibles, encore peu ou pas connues, mais spéculatives, sur les facteurs aggravants ou atténuants, sur tous les traitements envisageables, quels qu'ils soient, sur les possibilités d'avenir, sur l'état des recherches.

Il orientera avec précision, scientifiquement, mais avec un langage clair, facile à comprendre, sans termes médicaux. Il restera honnête et ne suscitera pas de faux espoirs. Son message devra être interprété par le patient comme une information générale, et non pas comme une adresse personnelle. L'information se définit en effet comme un renseignement sur quelqu'un ou quelque chose que l'on porte à la connaissance d'un cercle de personnes.

2. Le médecin dans une Association doit être l'interprète exact de sa disponibilité à la compréhension des problèmes des patients. *Entourer* quelqu'un, surtout quelqu'un dans la peine et la souffrance, est un geste qui doit être spontané, chaleureux, direct, même s'il s'adresse à un auditoire. C'est d'affirmer qu'en toutes circonstances, et quoiqu'il arrive, quelqu'un de médicalement compétent sera encore là, non seulement

avec son savoir, mais aussi et surtout avec son coeur.

Il est ainsi le représentant de sa corporation, peut-être pas le représentant-type, mais celui qui est particulièrement en mesure de par son savoir et de par son contact journalier ou très fréquent avec la maladie de Parkinson, de susciter la confiance et de communiquer sa chaleur.

3. *Conseiller* est aussi le devoir d'un médecin-traitant. Ce rôle du médecin dans une Association s'en distingue quelque peu, car il ne conseille pas son patient ou un patient particulier, mais un groupe de personnes atteintes de la même maladie. Il émettra ainsi des généralités qu'il connaît bien, mais son action ne sera pas particulière.

Lorsqu'un patient, à quelques années de sa retraite professionnelle, ressent quelques difficultés avec sa maladie et son métier, son médecin-traitant pourra et devra le conseiller sur l'opportunité ou la nécessité d'une retraite anticipée. Le médecin d'une Association émettra des directives générales, parlera des avantages et des inconvénients de l'une ou de l'autre solution, conseils donc pas personnellement ciblés, mais informatifs. Il en est de même pour ou contre la pratique du sport, de l'effort prolongé, des longs voyages ou des voyages exotiques, et de bien d'autres sujets encore. Le médecin dans une Association ne se substitue pas au médecin-traitant; il en est au plus une complémentarité dans un contexte général et non particulier.

Ce court exposé n'est certainement pas exhaustif. Il ne donne en fait que quelques grandes lignes d'une activité combien gratifiante. Il y a toutefois encore un aspect que je ne voudrais pas passer sous silence. Il s'agit de l'enrichissement personnel que

retire le médecin d'une Association, de son engagement pour une cause. Si il y donne de son temps, il reçoit beaucoup. Il noue des contacts patient-médecin différents; il réalise

Questions et réponses

Question: Les généralistes qui n'ont pas très souvent l'occasion de rencontrer des personnes atteintes de la maladie de Parkinson à leur consultation ne sont pas toujours au courant des nouvelles méthodes thérapeutiques. Par ailleurs, tous les neurologues ne sont pas spécialisés dans la maladie de Parkinson. Qui faut-il donc consulter?

Réponse: Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson doivent continuer à voir leur médecin traitant, plus apte que le neurologue à traiter les affections concomitantes et généralement plus disponible. Selon l'évolution de la maladie, il peut cependant être utile de consulter un neurologue une à deux fois par an, la collaboration avec celui-ci (qui envoie toujours un rapport au médecin traitant) ne pouvant qu'améliorer l'efficacité du traitement.

Question: Que pensez-vous de la physiothérapie?

Réponse: Elle est d'une utilité indispensable. La maladie de Parkinson touche les systèmes de la motricité, les mouvements sont ralentis et appauvris; il faut donc les entraîner et les réactiver. Il y a aussi risque d'arthrose qu'il faut absolument combattre. Je considère donc la physiothérapie comme un traitement indispensable, au même titre que les médicaments.

Un médecin présent ajoute: Une étude américaine récente a démontré qu'après une physiothérapie durant 4 à 5 semaines, on observe une nette amélioration de ces patients. Tou-

des relations qui autrefois seraient ignorées. Ces dix ans passés avec vous m'ont beaucoup apporté et à vous tous s'adresse ma reconnaissance.

tefois, si on reteste l'amélioration 6 mois plus tard, les patients ayant arrêté de faire de la physiothérapie, leur état se retrouve à celui du départ. Il est donc très important d'avoir un programme continu de physiothérapie avec un physiothérapeute ou avec un livre. Par ailleurs, 15 minutes par jours sont de loin beaucoup plus utiles qu'une heure et demie par semaine.

Question: Pensez-vous aussi que dans chaque groupement d'entraide, un médecin devrait s'engager?

Réponse: Dans l'ASMP, il y a un nombre de médecins, couvrant toute la Suisse, et qui sont d'accord de s'engager. Vous pouvez obtenir la liste de ces médecins auprès de l'ASMP.

Question: J'ai entendu qu'un médecin romand a été s'instruire aux Etats-Unis; que nous apporte-t-il de neuf des Amériques?

Réponse: L'avance des Etats-Unis est un mythe: en fait, tout ce qui sort aux USA est déjà introduit en Suisse. La recherche par contre est effectivement quantitativement plus importante, mais ceci aussi en Suède, au Japon etc. Les USA n'ont pas de solutions que nous n'avons pas, bien au contraire.

(à suivre dans le prochain numéro)

Pour votre agenda:

L'Assemblée générale 1996 aura lieu le 19 juin à Lugano.

Festa del Giubileo della ASMP a Berna:

Dieci anni in movimento ... e continueremo ancora a muoverci!

ems. Per molti dei 280 partecipanti alla festa del giubileo per i dieci anni di esistenza, la manifestazione, nella bella cornice del Casinò di Berna, non ha significato soltanto il coronamento della settimana del morbo di Parkinson, dal 17 al 24 giugno, bensì anche il meritato riconoscimento del loro grande impegno durante lunghi anni sin dalla fondazione, o solo anche in occasione del compleanno della Associazione svizzera del morbo di Parkinson.

Nella sala dei Borghesi guarnita di fiori, Dr. Lorenz Schmidlin, presidente, apre la giornata, ed il coro Jodel „Bärgblueme“ saluta la comunità in festa con un canto della campagna bernese nella città federale, dove dieci anni fa è nata l'Associazione svizzera del morbo di Parkinson. La Consigliera comunale Ursula Begert, capo del dicastero della assistenza sociale e sanitaria, porge i saluti e gli auguri della autorità cittadine.

Le conferenze dei professori Marco Mumenthaler e Jean Siegfried sul tema „Il ruolo del medico in una associazione di pazienti“, hanno trovato attenti uditori, separatamente a secondo della lingua, ed hanno suscitato animate discussioni attorno alla malattia di Parkinson ed ai metodi di cura. Ambedue le relazioni sono riportate, in versione leggermente accorciata, nel presente bollettino, come pure le domande più significative insieme alle risposte degli esperti relatori.

Nella sala ornata di stucchi e di oro, dove abitualmente i bernesi amanti della buona musica dilettano i loro orecchi ed il loro spirito, venne servito un delizioso pranzo offerto dalla Roche Pharma Svizzera S. A. Una lode speciale al personale di servizio, che con slancio e professionalità, ha fatto in modo che i tempi piuttosto ristretti fossero mantenuti. Un grande grazie e complimenti an-

che al coro Jodel „Bärgblueme“ ed al suo presidente Otto Staudenmann; dopo la breve esibizione del mattino, i cantori hanno pazientemente aspettato fino al dessert, per dare una ulteriore dimostrazione della loro bravura. A chi non avrebbe cantato il cuore, udendo questi gorgheggi, presentati per di più da un prestante schiera vestita di bei costumi? Un piccolo segreto: questo bel concerto è stato realizzato grazie all'intercessione di un familiare dell'Associazione, che partecipa attivamente nella „Bärgblueme“. Molte grazie, signora Studer, per questa riuscitissima sorpresa!

Onore al merito

Passando dalla tavola dei libri, dove il signor Edmond Boissonas, autografa la sua recente opera „Aïe... presque“, e veniva presentato il romanzo quasi giallo di Claude Luezi, „Monastères“, ed i romandi hanno potuto portarselo a casa, la compagnia ben rifocillata nel corpo e nello spirito, si è recata nuovamente nella sala dei Borghesi per più seri impegni.

Apprendo l'assemblea generale, alla quale hanno partecipato 200 persone fra membri dell'Associazione, rappresentanti delle autorità di Berna, di associazioni, consorelle nell'ambito sociale, dell'Associazione europea Parkinson, e delle Associazioni Parkinson di Germania, di Francia e della Olanda, il presidente Schmidlin ha percorso i 10 anni di cammino

dell'Associazione, spesso difficile. Parole di saluto della D.ssa Juliana Schwager, Pro Infirmis, e di Ernst Friedrich, Associazione Parkinson di Germania. Conferimento della qualità di membro onorario a: Graziella Maspero, Vezia, al Prof. H.-P. Ludin, S. Gallo, e al Prof. J. Siegfried, Zurigo. Tutti e tre fanno parte del comitato sin dalla fondazione ed hanno reso grandi servizi all'Associazione. Gli apprezzamenti per i nuovi membri onorari sono pubblicati in questo bollettino.

Un ulteriore momento culminante è stato quando venne assegnato per la prima volta il premio per la ricerca sul Parkinson al Dr. Christian Spenger, capo ricerca alla clinica universitaria dell'Inselhospital di Berna. Alle parole di ringraziamento del Dr. Spenger, fece seguito una breve spiegazione sui lavori di ricerca nell'ambito del trapianto di cellule, nel quale egli e la sua équipe, hanno raggiunto nuove conoscenze indicative. Le onorificenze vennero decorate dalle brillanti esecuzioni musicali di Helene Wepfer-Basler (piano) e Adrian Wepfer (xylophono).

60 manifestazioni Parkinson

Nella parte statutaria dell'assemblea generale la segretaria centrale Lydia Schiratzki, dava un sguardo retrospettivo all'anno trascorso. Accanto ad una accresciuta attività nell'ambito delle relazioni pubbliche ed al procacciamento di mezzi finanziari, che ha portato tra l'altro ad un aumento di 500 soci, sono cominciati per tempo i preparativi per l'anno del giubileo, in particolare per la „settimana Parkinson“. La signora Schiratzki è molto compiaciuta per la quantità e la varietà delle azioni, già avvenute o ancora da svolgere. Una lista di più di 60 manifestazioni per far conoscere la malattia di Parkinson, l'Associazione ed i gruppi di auto-aiuto. Menzione partico-

larmente lodevole per il gioco di memoria ideato da Herbert Brupacher, che nell'ambito di pomeriggi ricreativi nelle case per anziani ha procurato molto gioia, e per l'impegno di 10 giorni del gruppo di Sursee alla LUGA, con un risultato veramente notevole, di cui possiamo andare fieri: i coniugi Bernhard di Sursee hanno consegnato al cassiere un assegno di ben 8000 franchi, destinato ai due fondi „ricerca“ e „vacanze“.

Tutti i presenti hanno ricevuto un piccolo regalo del giubileo: l'utile flexicard per pazienti di Parkinson, realizzata dalla Associazione europea Parkinson.

Anche il cassiere centrale signor Kurt Addor ci ha riservato una gradita sorpresa; il conto annuale ha chiuso con un saldo attivo di 105 971 fr., per un totale di 489 617 fr. di uscite, e di 595 588 fr. di entrate. Il buon risultato è stato possibile grazie ad una donazione di 100 000 fr. e da numerose altre offerte, per le quali il cassiere ringrazia di cuore. A lui e al comitato venne dato scarico all'unanimità con un grande applauso. Anche il preventivo per il 1995 è stato approvato da tutti i presenti. Con un totale di uscite di 560 000 fr. e di entrate per 549 000 fr..

Un ringraziamento particolare da parte del presidente, all'Ufficio federale delle assicurazioni sociali, per il sostegno costante ed indispensabile che ci permette di mantenere il segretariato centrale.

La proposta del Comitato di introdurre un nuovo stato di benefattore, che permetterebbe ai simpatizzanti, senza ulteriori legami con la ASMP, di contribuire al mantenimento delle sue attività con un versamento annuale regolare, è stato accettato all'unanimità, per cui è prevista la necessaria modifica statutaria all'assemblea generale del 1996, che si terrà a Lugano il 19 giugno.

Una rinuncia e nuovi membri di comitato

Molti applausi sono stati tributati al presidente Schmidlin ed al comitato in corpore, riconfermati per il prossimo biennio 1995/97. Il Prof. H.-P. Ludin, si è ritirato da membro del comitato ed è stato calorosamente ringraziato per i grandi servi i resi. Il dimissionario ha spiegato la sua rinuncia a causa di una enorme mole di lavoro, e nel contempo vuole lasciare il suo posto in comitato a gente più giovane. Rimane però ancora presidente del Consiglio peritale e quindi strettamente legato alla ASPM anche in futuro. Senza voti contrari vennero riconfermati anche i revisori.

Poichè nell'immediato futuro sono previste altre dimissioni in seno al comitato, sono state scelte contemporaneamente quattro nuove persone: quale rappresentante dei pazienti e dei familiari, Sonja Strässle di Liechtensteig, fondatrice e conduttrice del gruppo di Wattwil, come pure il Dr. ec. Martin Ochsner di Brütten/ZH, coproprietario e membro della Ochsner Management AG, Training + Beratung, e Fred Rutschmann, Laax, fondatore del gruppo di Surselva. Quale rappresentante dei medici venne scelto il Dr. Matthias Hans Sturzenegger, capo clinica alla clinica neurologica dell'Inselspital di Berna. E' stata pure approvata la proposta di pubblicare sul bollettino trimestrale domande e risposte importanti fatte dai soci durante la consulenza telefonica dal segretariato, sempre salvaguardando il carattere confidenziale delle domande.

Gioiosa conclusione

Prima che la maggior parte dei partecipanti prendessero la via del ritorno a casa, venne liberata nell'aria una moltitudine di palloncini blu, momento atteso con impazienza.

Chi ha visto volare verso il cielo e diventare sempre più piccoli fino a diventare dei puntini e poi scomparire questa miriade di palloncini, ha apprezzato ancora di più il motto dell'anno del giubileo dell'Associazione „Restiamo in movimento“.

Tutti coloro che hanno potuto trattenersi un'altra ora, hanno potuto godere del meraviglioso concerto, molto ben frequentato, quale felice coronamento della giornata, a beneficio della ASMP. Musicisti di prim'ordine dell'Orchestra sinfonica di Berna, si sono messi spontaneamente a disposizione in modo encomiabile e meritevole.

Helene Wepfer-Basler, piano, Daniel Zisman e Francis Roux, violini, Adrian Wepfer, viola, e Arpad Szabo, violoncello, hanno fatto del concerto per piano di Mozart in si minore, e del quintetto per piano in do maggiore di Dvořák, un avvenimento al quale nessuno dei numerosi ascoltatori avrebbe voluto rinunciare. Con le note di questa musica immortale si è chiusa così una giornata estremamente bella e armoniosa, il cui ricordo accompagnerà ancora a lungo la ASMP nel suo cammino futuro.

A mezzo di una busta B5 affrancata si possono ottenere i discorsi del presidente e della segretaria centrale presso:

*ASMP, casella postale 123,
8132 Hinteregg.*

Gli interessi di una associazione di pazienti ed il ruolo del medico

Prof. Jean Siegfried, Zurigo

Una associazione è per definizione un gruppo di persone riunite in un comune interesse.

Gli interessi dell'ASMP vanno ben al di là degli scopi fissati dai suoi Statuti, ovverossia consigliare ed assistere le persone colpite dalla malattia, informare i propri membri ed il pubblico sui problemi medici riguardanti la malattia, mantenere i contatti con associazioni di altri paesi (scambio di informazioni), favorire e sostenere progetti di ricerca scientifica.

L'associazione, al di là di tutto ciò, ha una visuale più personale, affettiva, umana.

Dare la possibilità a dei pazienti colpiti dalla stessa malattia di annodare dei contatti tra loro, di avvicinarsi e di comprendersi meglio, umanizza la freddezza di un testo statutario.

Questa apertura è, beninteso, opzionale, e in nessun caso una necessità; la partecipazione a dei gruppi non è sempre desiderata.

Quante volte, durante le mie consultazioni, ho udito la frase: „Non ho voglia di incontrare dei malati che stanno peggio di me e che mi prefigurano ciò che potrò diventare“. E pertanto, quando prospetto la possibilità di una operazione a un paziente che potrebbe averne un beneficio, mi sento dire: „Non potrebbe indicarmi un paziente che è già stato operato, così che possa incontrarlo?“

Questa convivialità fra pazienti a mio avviso è ancora più importante, quando mette in contatto i familiari dei pazienti stessi.

Se il congiunto di un malato prende coscienza dei problemi degli altri e di come sono stati risolti, il malato stesso è meglio compreso e rassicurato.

E' dunque un fattore umano che dà il suo pieno valore all'associazione ed è ciò che noi tutti dobbiamo sforzarci di promuovere, e cioè il comitato dell'associazione, i membri stessi, i loro familiari ed i medici che sono disposti a partecipare, a dedicare il loro tempo.

Il ruolo del medico in una associazione di pazienti, nel caso specifico dell'ASMP

Bisogna precisare che non concepirei qui che il ruolo di un medico attivo nell'associazione, dunque in linea generale di un neurologo, molto al corrente della malattia di Parkinson e che si mette a disposizione dell'associazione, in modo disinteressato, per delle azioni continuative, mediche o no.

La sua disponibilità è essenziale, essendo il tempo che si dedica a ciò che si ama o si crede utile e profittevole sempre possibile, anche se si ritiene di essere già sovraccarichi di lavoro.

Questo medico deve essere aperto al dialogo, può persino provocarlo. Tuttavia non deve essere presente alle riunioni per rispondere a delle domande personali, del tipo: „quante pastiglie devo prendere?“ Per questo c'è il medico curante.

Il suo ruolo è triplo: *informare, consigliare, comprendere.*

1. Compito di ogni medico, l'informazione a un paziente sulla sua

malattia, sulla sua evoluzione, sul suo divenire, sarà, in presenza di diversi malati, ampia, mirata.

Si intratterà sulle possibili cause, ancora sconosciute o poco conosciute, sui fattori aggravanti o attenuanti, su tutte le cure possibili, qualsiasi esse siano, sulle possibilità future, sullo stato della ricerca. Egli orienterà con precisione scientificamente, con un linguaggio facilmente comprensibile, senza termini medici. Rimarrà onesto e non susciterà false speranze. Il suo messaggio dovrà essere interpretato dal paziente come una informazione generale e non come un indirizzo personale.

2. Il medico di una associazione deve essere disponibile alla comprensione dei problemi dei pazienti. Occuparsi di qualcuno, soprattutto qualcuno nella sofferenza, è un gesto che deve essere spontaneo, caloroso, diretto, anche se si rivolge ad un uditorio. E' confermare che in ogni circostanza, qualsiasi cosa accada, qualcuno medicalmente competente sarà presente, non solo col suo sapere, ma anche e soprattutto col suo cuore.

E' anche il rappresentante della sua corporazione, può darsi non il rappresentante tipo, ma colui che, per il suo contatto giornaliero o molto frequente con la malattia di Parkinson e per le sue conoscenze, è in grado di infondere fiducia e di comunicare il suo calore.

3. Consigliare è anche il compito del medico curante. Questo ruolo del medico in una associazione si distingue un po', perchè non si tratta di consigliare il suo paziente, ma un gruppo di persone colpite dalla stessa malattia.

Si esprimerà in generale su ciò che conosce bene, ma la sua azione non sarà particolare.

Quando un paziente, a qualche anno dal suo pensionamento, ha qualche

difficoltà con la sua malattia e la sua professione, il suo medico curante potrà e dovrà consigliarlo sull'opportunità di farsi pensionare anticipatamente.

Il medico dell'associazione emetterà delle direttive generali, parlerà dei vantaggi e degli inconvenienti per l'una o l'altra soluzione, consigli non personali, ma informativi.

Ugualmente per quanto riguarda la pratica dello sport, dello sforzo

prolungato, dei lunghi viaggi o viaggi esotici, e di molti altri soggetti.

Il medico dell'associazione non sostituisce il medico curante: al massimo è complementare in un contesto generale e non particolare.

Questo esposto non vuole essere esaustivo. Dà solo alcuni ragguagli su una attività assai gratificante. Non vorrei però trascurare un altro aspetto. Si tratta dell'arricchimento

personale che trae il medico di una associazione, dal suo impegno per una causa. Se dà del suo tempo, riceve anche molto. Allaccia dei rapporti medico-paziente diversificati, realizza delle relazioni che altrimenti sarebbero ignorate. Questi dieci anni passati con voi mi hanno dato molto, e a tutti voi devo la mia riconoscenza.

Domande e risposte

Domanda: I medici generici, che hanno pochi pazienti di Parkinson, non sono sempre del tutto al corrente delle più recenti novità. D'altra parte, anche i neurologi non sempre sono interessati al Parkinson. I pazienti di Parkinson devono venir curati dal medico di famiglia o dal neurologo?

Risposta: E raccomandabile recarsi regolarmente dal medico di famiglia. Spesso, accanto alla malattia di Parkinson, vi sono altri disturbi da curare, ed il medico di famiglia è più facilmente accessibile che lo specialista. Più o meno ogni 6-12 mesi, a dipendenza dell'evoluzione della malattia, sarebbe opportuna una visita dal neurologo. Questo modo di agire ha il vantaggio che il medico di famiglia riceve un rapporto dallo specialista e può proseguire la cura attenendosi allo stesso.

Domanda: Cosa pensa della fisioterapia?

Risposta: La malattia di Parkinson colpisce il sistema motorio. I movimenti sono rallentati e impoveriti e devono essere esercitati e riattivati. Esiste anche un rischio di artrosi che va assolutamente combattuto. Ritengo quindi che la fisioterapia sia assolutamente necessaria e altrettanto importante dei medicinali.

Complemento della risposta da

parte di un medico presente: un recente studio americano dimostra che, dopo 4-5 settimane di fisioterapia si può constatare un netto miglioramento del paziente. Nel caso in cui però il paziente smette, dopo 6 mesi, il suo stato ritorna come prima. Per cui è molto importante avere un programma continuativo, con il fisioterapista o anche con l'aiuto di un libro. Inoltre sono più utili 15 minuti ogni giorno che un'ora e mezza alla settimana.

Domanda: Crede sia opportuno che ogni gruppo di auto-aiuto trovi un medico che si impegna?

Risposta: Nella ASMP vi sono molti medici che si mettono volentieri a disposizione in tutta la Svizzera. Si può avere una lista di questi medici presso l'ASMP.

Domanda: Nella nostra città vi sono troppo pochi posti all'ospedale di giorno. La ASMP potrebbe fare qualcosa, p. es. per una o due volte la settimana?

Risposta: Ottima domanda, poichè a) da una parte bisogna sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia. Vi sono ad esempio 2500 paraplegici in Svizzera, quindi molto meno che i malati di Parkinson, tuttavia tutti i marciapiedi sono adattati a loro. Il pubblico conosce ancora troppo poco la malattia di Parkinson.

b) L'ente pubblico per la sanità momentaneamente pensa solo all'aspetto finanziario. La cura a domicilio costa 20 volte meno che quella in ospedale, tuttavia la cura a domicilio viene remunerata molto male. Si tratta di trovare delle soluzioni.

Domanda: Ho sentito che un medico di Losanna si è recato negli Stati Uniti per avere informazioni sulle ultime novità. Cosa ci ha portato di nuovo dall'America?

Risposta: Il progresso dell'America è una favola. Vero è che tutto ciò che viene dall'America esiste anche in Svizzera. La ricerca è invece effettivamente quantitativamente più ampia, ciò però avviene anche in Svezia, in Giappone ecc. Gli Stati Uniti non conoscono soluzioni che non avremmo anche noi.

(da seguire nel prossimo bolettino)

Pro memoria:

**L'assemblea generale 1996
avrà luogo il 19 giugno a
Lugano.**