

# De la conception aux premiers pas

Autor(en): **Ludin, Hans-Peter**

Objektyp: **Article**

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

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

Heft 38

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815817>

## **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.

## L'Association suisse de la maladie de Parkinson

L'histoire de l'Association suisse de la maladie de Parkinson depuis sa fondation en 1985 est facile à suivre en s'appuyant sur les éditions du magazine d'information, les nombreux procès-verbaux et autres documents. Par contre, l'immense travail qui a été réalisé avant la fondation n'a pas laissé beaucoup de traces. Nous avons donc demandé au Professeur Hans-Peter Ludin et au Dr Fiona Fröhlich Egli de faire appel à leurs souvenirs et à leurs propres archives pour nous raconter comment ils ont fondé l'Association et quels types de difficultés ils ont dû surmonter. Le Professeur Ludin, de St-Gall, nous parlera tout d'abord de la période qui a précédé la nomination de la Commission de fondation. Son témoignage sera suivi de celui de Mme Fröhlich Egli, d'Unter-Ohringen, qui nous présentera le travail de la Commission de fondation jusqu'à l'Assemblée constitutive. A l'époque, tous deux travaillaient encore à Berne. Mme Lydia Schiratzki, d'Hintereggen, nous dira ensuite comment l'Association s'est développée pendant ses dix premières années. Enfin, M. Lorenz Schmidlin, de Muttenz, terminera cette série de témoignages en ouvrant des perspectives d'avenir et en nous parlant des futures tâches de l'Association.

### De la conception aux premiers pas

*Prof. Hans-Peter Ludin, président de la Commission scientifique*

Dès la fin des années septante, je commençais à pressentir le besoin d'une association regroupant les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. En effet, mes patients étaient toujours plus nombreux à me poser la question. Je savais par ailleurs que plusieurs autres pays européens avaient déjà fondé avec succès leurs associations. J'ai donc commencé à partager mon idée avec mes patients et leurs familles, avec mes confrères et les représentants de l'industrie pharmaceutique. Tous m'écoutaient avec bienveillance et m'encourageaient vivement à fonder cette association de patients. Malheureusement, aucun d'entre eux n'était vraiment disposé à m'accompagner, encore moins à financer ma démarche.

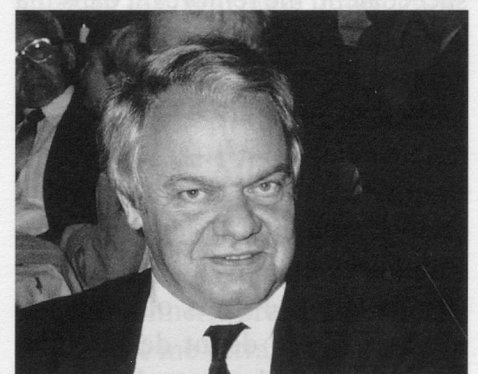
Au début 1983, j'ai eu la surprise de m'entendre dire par Jean-Paul Zürcher, collaborateur externe de la société F. Hoffmann-La Roche, qu'il était ravi par mon idée et qu'il en ferait part à ses supérieurs. Peu après, je recevais un appel téléphonique de M. Hans-Peter Göldi qui m'assurait de son appui. Au printemps 1983, les premiers jalons

étaient posés, je pouvais enfin compter sur un soutien logistique et financier.

Un heureux hasard avait voulu que je dirige à l'époque la thèse de doctorat du jeune médecin qu'était alors Fiona Fröhlich. Ayant choisi la maladie de Parkinson, elle accepta sans hésiter de prendre en main l'indispensable projet préparatoire, à raison d'une demi-journée de travail hebdomadaire. Sans la volonté et l'enthousiasme de Fiona Fröhlich, l'Association aurait mis beaucoup plus de temps à naître!

Nous avons compris très vite que notre entreprise ne réussirait qu'avec le soutien, ou du moins la compréhension et l'indulgence des neurologues. Nous les avons donc invités à un séminaire afin de leur poser la question: „Voulez-vous fonder une Association de la maladie de Parkinson?“. Nous nous sommes retrouvés le 16 décembre 1983 avec dix-huit autres médecins à l'hôpital de l'Île à Berne. Le projet fut très bien accueilli dans son principe, à la majorité des personnes présentes. Cependant, les réserves émises

étaient telles qu'elles semèrent rapidement le doute dans nos esprits. Nous étions en train de nous demander s'il valait vraiment la peine de continuer, lorsque le Professeur Jean Siegfried, qui nous suivait de près dès le début, sauva la situation en nous proposant d'envoyer un questionnaire au plus grand nombre possible de malades afin de sonder l'opinion des personnes directement concernées d'une part, de laisser le temps aux médecins qui s'étaient déclarés contre le projet, ou qui doutaient encore de sa validité, de s'habituer à l'idée d'autre part. Ce délai nous permettrait par ailleurs



*Professeur Jean Siegfried*

d'informer de notre projet les membres de la Société suisse de neurologie, qui se réunissaient le 4 mai 1984 à l'occasion de leur assemblée générale, afin d'éviter de les mettre devant le fait accompli.

Le questionnaire fut élaboré par Mme Fröhlich avec toute l'ardeur qui la caractérise. Elle nous fit part de ses résultats au cours d'une seconde séance, organisée avec les neurologues le 15 novembre 1984 à l'hôpital de l'Ile à Berne, sur le thème de „L'Association de la maladie de Parkinson“: 90 pour cent des

patients interrogés s'étaient déclarés en faveur de l'association. (Une évaluation exhaustive du questionnaire a été publiée plus tard, dans le premier numéro du magazine d'information.) Les conclusions de l'enquête encouragèrent tous les neurologues présents à se prononcer en faveur de l'Association, même si

certains refusèrent d'abandonner leurs réserves en rappelant notamment l'existence des groupes d'entraide de Thoun, Winterthour et Zurich dont il fallait tenir compte. Peu de temps après, la Commission de fondation commençait son travail.

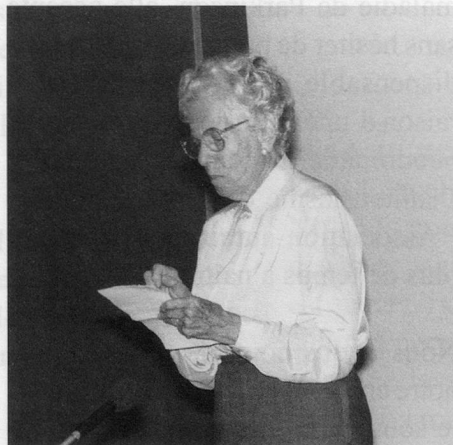
## La Commission de fondation

*Dr Fiona Fröhlich Egli, vice-présidente*

Année d'attente, 1984 n'avait heureusement pas été perdue. Les patients, qui avaient répondu massivement au questionnaire, ont été très nombreux également à proposer leurs concours et celui de leurs familles en tant que membres du comité, fondateurs d'un groupe d'entraide ou co-auteurs du magazine d'information. Pour ma part, j'avais déjà fait la connaissance des trois groupes d'entraide existants (Thoun/Spiez, Winterthour et Zurich) et demandé des renseignements et des documents à d'autres associations de patients en Suisse ainsi qu'aux associations de la maladie de Parkinson actives dans d'autres pays. Les „heureux hasards“ se succédaient, me renforçant dans ma conviction qu'il était temps de fonder une association de la maladie de Parkinson.

La prudence dont nous avons fait preuve au cours des travaux préliminaires et le soin que nous y avons apporté nous ont fait bénéficier dès le début de la collaboration de médecins et de patients issus des trois régions linguistiques de Suisse, des scientifiques de l'industrie pharmaceutique, des groupes d'entraide déjà existants, d'hommes et de femmes à égalité. Cet équilibre était très net au sein de la Commission de fondation,

composée du *Professeur Jean Siegfried* de Zurich, des neurologues *Gérard Gauthier*, professeur à Genève, et *Bruno Simona* de Locarno, et des représentants des patients: *M. Robert Nowak* de Fribourg, *M. et Mme Pierre et Germaine Nicollier* de Genève, et *M. et Mme Romano* et *Graziella Maspero* de Vezia/Lugano. Les trois groupes d'entraide avaient délégué *MM. Karl Häfliger* et *Helmut Müller* de Zurich, *M. et Mme Kunz* et *Gertrud Ribi* de



*Mme Germaine Nicollier*

Winterthour et *Mme Ruth Hess* de Thoun. *M. Ernst Meier* parrainait l'Association au nom de la société Hoffmann-La Roche. Quant à moi, j'assurais les fonctions de secrétaire et de rédactrice des procès-verbaux.

La collaboration au sein de la Commission de fondation se révéla très vite agréable et fructueuse.

L'élaboration des statuts, pensum obligatoire, nous demanda beaucoup de travail. Nous avons voulu à cette occasion que le comité soit composé de patients, de familles et de spécialistes en nombre égal. Une fois rédigés et acceptés, les statuts ont été traduits en français et en italien et soumis à l'avis d'un juriste. La préparation du premier numéro du magazine d'information, qui contenait les résultats du questionnaire, me procura en revanche un immense plaisir. Le professeur Jean Siegfried avait su mettre à contribution ses relations afin de former un comité de patronage.

Plusieurs sociétés pharmaceutiques acceptèrent également de devenir membres collectifs et se montrèrent très généreuses. Nous avons demandé par ailleurs à des neurologues, une physiothérapeute et une assistante sociale de former une Commission scientifique chargée d'encadrer et conseiller les membres du Comité et de l'Association dans la résolution des problèmes spécifiques. La Commission de fondation a recherché ensuite des personnes désireuses de se porter candidates à l'élection des membres du Comité de l'Association. Après avoir trouvé, avec *M. Nowak* (futur président), une salle dans un sous-sol de l'hôtel Alpha à Berne, j'ai pu enfin envoyer mes invitations aux personnes qui