

# Assemblée générale 1997

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(1997)**

Heft 47

PDF erstellt am: **12.07.2024**

## **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.

Assemblée générale 1997 à Lucerne:

## «L'important, ce n'est pas la direction du vent, mais comment nous manoeuvrons les voiles!»

*ems.* C'est sous cette devise de la nouvelle brochure «Vivre positivement sa maladie de Parkinson» et sous le slogan toujours actuel de l'Association «En marche, malgré tout!» que s'est déroulée l'assemblée générale 1997 de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson. Plus de 130 personnes étaient présentes à Lucerne, dont Mme Josi Meier, Lucerne, ancienne conseillère d'état et membre du comité de patronage de l'ASmP. Ce fut une journée «en mouvement»: une équipe de physiothérapeutes a retenu l'attention des personnes présentes, en lieu et place des traditionnelles conférences médicales. Ils nous ont montré – à l'aide de mots, d'images et de musique – l'importance des mouvements et de la mobilité sur l'évolution de la maladie de Parkinson. Un aperçu de l'année 1996 – bien mouvementée – nous a été donné lors de la partie administrative de l'assemblée: tant le comité que le secrétariat central ont été tenus en haleine par d'importantes activités tout au long de l'année.

Le président M. Lorenz Schmidlin, MuttENZ, a tout particulièrement souligné – dans son allocution de bienvenue – l'engagement important et désintéressé fourni par les animatrices et animateurs des groupes d'entraide. Lors d'un sondage réalisé en 1996 pour définir les besoins des parkinsoniens, ces personnes ont totalisé environ 1500 heures de travail non rémunéré «offert» à l'Association Suisse de la maladie de Parkinson. Ses remerciements se sont également adressés au secrétariat central qui, malgré un effectif actuel de trois postes à plein temps, ne peut plus satisfaire aux exigences qui lui sont posées par le développement constant et voulu de l'Association qu'au prix de nombreuses heures supplémentaires. La nécessité d'une nouvelle orientation se faisant ressentir, le comité a été amené à examiner minutieusement les structures et les activités de l'Association et à constituer un groupe de travail «L'ASmP dans l'avenir». L'Office fédéral des assurances sociales OFAS a décidé, dès 1999, de fonder ses subventions fédérales sur un mandat de prestations. C'est dans ce contexte que l'ASmP a décidé de mener un sondage – à la fin de l'été 1996 – auprès des membres de l'Association et des neurologues suisses pour définir les besoins des

parkinsoniens. Les points forts de l'activité de l'ASmP ont pu être établis de façon précise, pour un proche avenir, grâce à ces résultats. C'est sur la base de ces travaux préliminaires que le mandat de prestations – approuvé par le comité – a été discuté pour la première fois avec l'OFAS en avril 1997; des entretiens ultérieurs suivront pour définir le montant des subventions fédérales. Un rapport sur le dénouement des négociations sera présenté lors de la prochaine assemblée générale.

### Le mandat de prestations

Le président et la secrétaire générale ont commenté le mandat de prestations et la restructuration du secrétariat central au public avec des transparents et des explications:

#### 1. Philosophie

L'ASmP aimerait permettre aux personnes concernées (parkinsoniens et proches) de mener une vie aussi idéale que possible dans l'environnement social; les prestations doivent répondre aux attentes des personnes concernées.

#### 2. Objectifs jusqu'en l'an 2001:

- la population doit savoir ce qu'est la maladie de Parkinson
- toutes les personnes concernées doivent connaître l'existence de l'ASmP, des groupes d'entraide

ainsi que leurs prestations et leurs activités

- au moins chaque troisième parkinsonien doit être membre de l'ASmP.

#### 3. Le mandat de prestations

prévoit de

- conseiller, informer, soutenir et accompagner les personnes concernées en renforçant encore plus qu'auparavant le soutien auprès des proches
- conseiller, informer, soutenir et accompagner les collaborateurs volontaires et ceux à titre honorifique
- créer et soutenir des groupes d'entraide
- informer et conseiller de façon ciblée le corps médical, le personnel soignant et les thérapeutes
- soutien financier et idéal aux projets de recherche et de soins.

#### 4. L'offre de prestations

ne va pas introduire de nouveautés. Mais elle espère avant tout – grâce à la coordination au niveau suisse et à la collaboration avec d'autres institutions sociales – améliorer les prestations offertes aux parkinsoniens.

Une restructuration du secrétariat central s'impose pour mieux pouvoir saisir les besoins des personnes concernées.

## Rétrospective et perspectives d'avenir

La secrétaire générale, Lydia Schiratzki, a complété son rapport des activités paru dans le magazine d'information nr. 46 par des renseignements complémentaires concernant les points forts de cette première moitié d'année 1997:

- La brochure «Vivre positivement sa maladie de Parkinson» – dont l'auteur est M. Martin Ochsner – est la deuxième à paraître dans la nouvelle série de livres «Le Patient au Quotidien» grâce à la générosité de Roche Pharma (Suisse) SA
- Les groupes d'entraide ont fourni un important travail et ont vendu plus de 8000 tulipes en bois lors de la journée internationale de la maladie de Parkinson du 11 avril 1997. La recette de cette journée, environ Fr. 30'000.—, sera versée intégralement au fonds pour la recherche scientifique. Des journées d'information – auxquelles ont participé à chaque fois plus de 150 à 200 personnes – se sont déroulées dans les cliniques universitaires de Suisse et dans toutes les régions linguistiques de notre pays. Environ 200 membres de l'ASmP ont suivi l'invitation à visiter le musée Tinguely à Bâle. L'Association figure sur Internet depuis le 11 avril 1997 et dispose de sa propre adresse E-Mail. (*Ces données sont publiées dans l'impressum de chaque magazine d'information, Réd.*)

Lydia Schiratzki a présenté à l'assemblée les premières propositions pour l'organisation de la prochaine journée de la maladie de Parkinson du 11 avril 1998 qui tombe sur samedi-saint. Des entretiens préliminaires ont déjà eu lieu pour organiser un symposium en langue allemande en Suisse orientale la semaine avant

cette date. Les fêtes de Pâques seraient une période idéale pour organiser des concerts en faveur de l'ASmP.

Un appel a été lancé à toutes les personnes concernées pour participer à la nouvelle action «des parkinsoniens viennent en aide à d'autres parkinsoniens». Une «boîte aux lettres» sera ouverte dans le magazine d'information pour que les personnes intéressées puissent soit partager leurs connaissances avec autrui (sur des questions d'assurance, moyens auxiliaires, expériences dans les voyages etc.), soit demander des renseignements sur des sujets précis.

### Acceptés à l'unanimité ont été:

Le procès-verbal de l'assemblée générale de l'année passée, le rapport annuel 1996 ainsi que les comptes annuels 1996 commentés par le trésorier M. Kurt Addor. Le co-comité a proposé de verser l'excédent des recettes de Fr. 36'393.— au capital propre de l'Association. Le budget 1997 a également été approuvé à l'unanimité des personnes présentes. Comme l'excédent des dépenses – après des estimations prudentes – s'élève à Fr. 68'000.—, le président a lancé un appel pressant à l'assemblée pour soutenir activement l'ASmP dans sa recherche de fonds. L'accent a été mis sur les legs, les donateurs, la hausse de l'effectif des membres et les recettes provenant de manifestations en faveur de l'ASmP qui seront de futures sources de revenus. Toutes les personnes qui ont contribué à maintenir les finances de l'Association à niveau pendant l'année de référence ont été remerciées chaleureusement de leur solidarité envers l'ASmP, les parkinsoniens et leurs proches.

### Elus sous les applaudissements

Les membres du comité et les vérificateurs des comptes ont été réélus

à l'unanimité pour deux ans. Le président en fonction se met à disposition de l'Association pour une dernière année. Son successeur a été nommé sous les applaudissements: *M. Bruno Laube*, expert en gestion d'entreprises et membre de la direction de la Schweizer Rück à Zurich. Il siégera au comité début 1998 et présidera la prochaine assemblée générale. *Mme Louise Rutz-La Pitz*, Walzenhausen, a été élue au sein du comité comme représentante des physiothérapeutes. Après avoir terminé ses études aux USA, elle a exercé ses activités comme cheffe dans diverses cliniques suisses. Elle est actuellement cheffe physiothérapie à la Rheinburg-Klinik à Walzenhausen, tout en étant instructrice en Suisse et à l'étranger.

### Décès – remerciements – changement dans le personnel

C'est en mémoire de *M. Robert Ruhier*, décédé récemment, que l'assemblée a gardé une minute de silence. Il était membre du comité de l'ASmP depuis sa fondation en 1985 jusqu'en 1993 et il avait exercé la fonction de trésorier de 1987 à 1993. C'est en termes émouvants que le président nous rappelle ses qualités et qu'il exprime les sincères condoléances de l'Association à sa famille.

A ces adieux ont suivi des félicitations: *Mme Marlies Rüesch* de Zurich est le 3000ème membre de l'ASmP. Elle a été complimentée avec un bouquet de fleurs, un document commémoratif et sa cotisation 1997 lui a été offerte.

Le président a ensuite félicité chaleureusement *Lydia Schiratzki* pour son engagement illimité et ses 10 ans d'activité comme secrétaire générale en lui offrant un cadeau.

La responsable des relations publiques et rédactrice du bulletin d'infor-

mation, *Mme Eva Michaelis*, se retire de son activité pour prendre sa retraite. Son successeur *M. Aldo Magno*, lic. phil. I et journaliste indépendant, entrera en fonction le 1er août 1997. *Mme Ruth Löhrer* quitte également l'Association cet été pour reprendre à nouveau sa pro-

fession de jardinière d'enfants. On cherche encore une personne pour lui succéder.

Les participantes et participants ont été très heureux d'apprendre que la ville et le canton de Lucerne avaient participé au financement du café de

bienvenue. Des remerciements particuliers sont allés à *Mme Katharina Scharfenberger* pour l'excellente organisation de cette journée qui s'est déroulée comme sur des roulettes. Seule la météo n'était pas au rendez-vous et la promenade prévue après le repas est tombée à l'eau.

*Eloge lors de l'assemblée générale du 14 juin 1997 à Lucerne:*

### **Lydia Schiratzki, secrétaire générale de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson depuis 10 ans**

Chère madame Schiratzki, Vous fêtez cette année vos dix ans d'activité au sein de l'Association. Le Dr Fiona Fröhlich vous a remis les «clés» du secrétariat central lors de votre entrée en fonction, le premier janvier 1987. L'Association avait juste deux ans et nous savons tous à quel point elle s'est développée depuis. Les groupes d'entraide sont passés de 10 à 50 et les membres de 1400 à 3000. Vous avez, de façon non négligeable, contribué à ce développement qui est le but de notre Association. Cette évolution des plus réjouissante signifie des changements perpétuels dans vos activités et vos charges. La restructuration de votre secrétariat est prévue pour cette année, ce qui va également vous tenir «en marche».

Nous savons que vous appréciez votre travail auprès des parkinsoniens et de leurs proches et c'est par dévouement et conviction personnelle que vous leur venez en aide. Cet engagement vous donne assez de force et d'initiative pour effectuer pleinement votre travail au secrétariat. Vos idées et votre enthousiasme sont communicatifs. Votre engagement se prolonge souvent bien au-delà des heures de travail officielles. Vous avez beaucoup offert de vous-même pendant ces dix ans.

Vous avez fortement contribué à la bonne réputation de l'Association,

car vous entretenez d'excellentes relations avec le corps médical, les cliniques universitaires, les centres de réadaptation et les organisations amies: vous êtes une personne appréciée, comme doit l'être une bonne secrétaire générale.

Les membres de l'ASmP, les parkinsoniens et leurs proches, les groupes d'entraide, le comité, le comité consultatif et bien d'autres qui ap-

partiennent à votre sphère d'activité vous remercient sincèrement de votre engagement.

Chère madame Schiratzki, c'est avec joie et satisfaction que vous pouvez vous retourner sur vos dix ans passés à la direction du secrétariat central. Nous vous souhaitons beaucoup de bonheur et de succès pour l'avenir aux côtés de notre Association en constant changement.

*Lorenz Schmidlin, président*

### **La maladie de Parkinson est-elle héréditaire?**

Cette question est controversée depuis longtemps et il n'est pas possible d'y répondre simplement par oui ou par non. L'opinion actuelle - concernant la plupart des cas - est que seule une relativement faible prédisposition peut se transmettre héréditairement. Il est toutefois indéniable qu'il existe des familles isolées qui se transmettent héréditairement un syndrome parkinsonien plus ou moins typique. Une anomalie sur le chromosome 4 - qui serait vraisemblablement responsable de cette maladie - a été découverte dernièrement chez les membres d'une telle famille élargie vivant au sud de l'Italie et aux USA.

La publication de cette information a naturellement ravivé la polémique concernant le facteur héréditaire de cette maladie et a également donné lieu à de nombreuses spéculations. Cette découverte est sûrement très importante et intéressante pour la recherche

scientifique future. Mais il ne faut surtout pas en conclure que cette anomalie est présente chez la plupart ou même chez tous les parkinsoniens, ni que des conséquences thérapeutiques en découleront dans un proche avenir. Nous savons aussi que ce même chromosome 4 n'a, selon toute vraisemblance, pas d'importance chez d'autres familles présentant ce syndrome parkinsonien héréditaire.

Je suis désolé de devoir briser les espérances - souvent provoquées par des informations infondées parues dans la presse - des nombreux parkinsoniens et de leurs proches. J'aimerais souligner qu'il est important que la recherche scientifique se poursuive et puisse se poursuivre dans ce domaine. Ce qui ne serait plus le cas si l'initiative contre le génie génétique devait être acceptée en Suisse.

*Prof. H.-P. Ludin*

*Président du conseil consultatif*