

Zeitschrift: Mitteilungsblatt der Schweizerischen Parkinsonvereinigung = Magazine d'information de l'Association suisse de la maladie de Parkinson = Bollettino d'informazione dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson

Herausgeber: Schweizerische Parkinsonvereinigung

Band: - (1990)

Heft: 19

Rubrik: Mitgliederversammlung 1990 in Basel = Assemblée générale 1990 à Bâle

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 14.03.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Betroffenen». 58 Patienten möchten in Physiotherapiegruppen mitmachen, 43 wünschen sich Anregungen zur Freizeitgestaltung und 32 Arbeitsprogramme für nicht mehr berufstätige Parkinsonpatienten.

Aber auch die Angehörigen von Patienten haben Wünsche: 54 von ihnen suchen gelegentlich eine Entlastung bei der Pflege, sei dies stundenweise oder für längere Zeit. 44 wären für Hilfe bei der Suche nach geeigneten Pflegeplätzen dankbar.

Betrachtet man die Wunschliste, so wird klar, dass alle diese Aspekte in irgend einer Form von der Vereinigung bereits wahrgenommen werden. Wertvoll scheint aber die Gewichtung zu sein. Ganz klar stehen hier jene Dinge im Vordergrund, die einen praktischen Gewinn für den Patienten versprechen: Informationen über Medikamente, Therapien und Sozialversicherungen. Anleitungen zur Erhaltung der körperlichen Fitness. Das heisst nicht, dass man nun alle andern Wünsche vernachlässigen dürfte, denn zu ihrer Zeit können sie ebenfalls grosses Gewicht erhalten und gebieterisch nach einer Lösung rufen (Entlastung bei der Pflege, Ferienangebote). So wird es sich darum handeln, auf jedem Gebiet das bestmögliche Resultat zu erzielen.

Mitteilungsblatt: Was wird gelesen?

Dass die Mehrheit der Leserinnen und Leser mit dem Mitteilungsblatt

zufrieden ist, wurde bereits erwähnt. Was aber wird vom angebotenen Stoff eigentlich gelesen? Aus vielen handschriftlichen Bemerkungen auf den Fragebogen ist zu entnehmen, dass das Blatt von vorn bis hinten ganz durchgelesen wird. Das steht im Gegensatz zu vielen andern Druckerzeugnissen, die nur «selektiv» gelesen werden, d.h. wo nur das für die Leser Interessante herausgepickt wird. Dass dies beim Mitteilungsblatt nicht so ist, stellt ein Kompliment sowohl an die Redaktion als auch an die Leserinnen und Leser dar.

Bei den Rubriken gibt es aber dann doch klare Vorlieben: Spitzenreiter ist hier die Rubrik «Mit Parkinson leben» (204 Nennungen). Dann folgen «Beratung» (166), «Aus der Wissenschaft» (152) und «Ortsgruppen» (72).

Was man mehr lesen möchte

Die Möglichkeit, eigene Wünsche an das Mitteilungsblatt heranzutragen, wurde mit rund 40 Anregungen stark benützt. Hier können nicht alle diese Anliegen wiedergegeben werden. Es zeigen sich aber doch einige Schwerpunkte. Dass sich diese weitgehend mit den Wünschen an die Tätigkeit der Vereinigung decken, erstaunt nicht. So möchten viele der Befragten, dass das Mitteilungsblatt vermehrt darüber berichtet, wie man sein Leben mit der Parkinsonkrankheit möglichst gut einrichten kann, wie man

man die verbliebenen Ressourcen wirkungsvoll einsetzen, wie man sich optimal organisieren kann. Dazu gehören die Themen «Therapieformen» und «Gymnastik, Fitness» sowie die Pflege, nicht zuletzt die Pflege in der Familie.

Ein zweiter Themenkreis, der mehrfach genannt wird, sind Medikamente für Parkinsonkranke, deren Nebenwirkungen, und die Forschung nach neuen Medikamenten. In diesem Zusammenhang wird dann auch die Alternativ-Medizin genannt.

Eine Frage, welche auch die Redaktion immer wieder beschäftigt, ist, wie viele Artikel im Mitteilungsblatt in allen drei Landessprachen erscheinen sollen. Zwei Befragte wünschen, dass in Zukunft mehr Artikel mehrsprachig erscheinen sollen. Die Redaktion wird sich – einmal mehr – überlegen, wie dieses Anliegen berücksichtigt werden kann.

Alles in allem hat die Umfrage einen wichtigen Fingerzeig gegeben, wo und wie die Arbeit der Vereinigung verstärkt weitergeführt werden kann, so dass nicht an den Bedürfnissen ihrer Mitglieder vorbeigearbeitet wird. Vorstand und Redaktion danken allen Einsenderinnen und Einsendern, dass sie sich die Mühe gemacht haben, den Fragebogen auszufüllen.

Ein ganz besonderer Dank gehört den drei Mitgliedern Ruth Hess, Ursula Gerber und Robert Ruhier, welche die Umfrage ausgezählt haben.

Mitgliederversammlung 1990 in Basel

(ff/schi) An der diesjährigen Mitgliederversammlung vom 12. Mai war alles etwas anders als sonst: festlicher, farbiger, gediegener, internationaler. Und das, weil es die 5. Jahresversammlung der Schweizerischen Parkinsonvereinigung war. Die Firma Hoffmann-La Roche, welche von Anfang an die Arbeit der Vereinigung finanziell unterstützt hat, war auch für diese Jubiläums-Veranstaltung ein grosszügiger Sponsor.

Bei der Ankunft am Bahnhof Basel wurden wir von Bussen abgeholt, und auf einer kleinen Stadtrundfahrt von Mitarbeitern des Verkehrsvereins Basel auf die Schönheiten dieser Stadt hingewiesen.

Dann brachten uns die Busse zum Hotel Le Plaza. Über dem Eingang stand in Leuchtschrift: 5 Jahre Schweizerische Parkinsonvereinigung. Die grosse Drehtür wirkte vielleicht etwas abschreckend auf weniger bewegliche Gäste, aber



zum Glück stand gleich daneben eine kleinere Türe offen, die dann auch von den meisten von uns benützt wurde. Die nächste Mutprobe folgte gleich: zwei lange Rolltreppen waren zu bewältigen, bevor wir am Tagungsort ankamen.

Hier war Gelegenheit, noch vor dem Mittagessen die Ausstellung von Patientenarbeiten zu durchstreifen. Auf Anregung unserer Zentralsekretärin, Frau Schiratzki, stellten viele Parkinsonpatienten ihre Arbeiten für diese Ausstellung zur Verfügung. Die Familien Bär und Gutherz von der Selbsthilfegruppe Basel ordneten und präsentierten die Werke (s. auch Bericht über Hobbies auf S. 20) Die Ausstellung hätte viel mehr Zeit und Aufmerksamkeit verdient, als es das gedrängte Programm erlaubte.

In einem grossen Saal standen viele runde Tische schön gedeckt bereit fürs Essen. Nach einigem Hin und Her hatten alle 300 Gäste einen Platz gefunden. Extra wegen unserem 5-Jahres-Jubiläum waren auch Ehrengäste aus Belgien, Deutschland, der DDR, Frankreich, Holland, Österreich und Spanien nach Basel gekommen. Flink und freundlich wurde das Essen serviert. Gespräche gingen hin und her, es gab noch Kaffee, und schon war es Zeit für den offiziellen Teil der Mitgliederversammlung im Vortragssaal auf der gleichen Etage.

Alle Geschäfte konnten zügig und mit einstimmiger Unterstützung der Anwesenden abgewickelt werden. Es ist ja für jede soziale Institution erfreulich, wenn die Finanzen stimmen. Dank der Überschüsse in der Jahresrechnung 1989 der Schweiz. Parkinsonvereinigung konnten die

Das Protokoll der Mitgliederversammlung sowie die Berichte des Präsidenten und der Zentralsekretärin können bezogen werden bei der

Schweiz. Parkinsonvereinigung
Postfach
8128 Hinteregg

Bitte ein an sich selbst adressiertes und mit 50 Rp. frankiertes C5-Couvert beilegen.



Frau Dr. Fröhlich freut sich über die Verleihung der Ehrenmitgliedschaft.

Sonderkonti «Forschung» und «Aktionen» (Beiträge an die Durchführung von Ferienaktionen) geöffnet werden. Diese Gelder kommen den Patienten am meisten zugute.

Der eigentliche Höhepunkt des geschäftlichen Teiles aber war die Ernennung von Frau Dr. Fiona Fröhlich-Egli zum **Ehrenmitglied** der Vereinigung. Herr Prof. Ludin würdigte in seiner Laudatio die grossen Verdienste von Frau Fröhlich: Sie hat das «Gesicht» und die Entwicklung der Schweizerischen Parkinsonvereinigung wesentlich geprägt, und zwar bei den Gründungsvorbereitungen, dann als erste Zentralsekretärin und später als Redaktorin des Mitteilungsblattes. Unter dem Applaus der Anwesenden, mit Blumen und Gratulationen, wurde diese Auszeichnung besiegelt. Wir freuen uns, dass Frau Dr. Fröhlich weiterhin im Vorstand das Ressort Öffentlichkeitsarbeit betreuen wird.

Nach der Kaffeepause erörterte Prof. Dr. W. Haefely die Prinzipien der Parkinsonbehandlung in Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft. Eine Zusammenfassung seines Vortrages findet sich auf S. 15.

Um 16.20 Uhr schloss Herr Nowak, Präsident der Vereinigung, die Versammlung, damit die bereitstehenden Busse ihre Passagiere rechtzeitig zum Bahnhof bringen konnten.

Ein ganz besonderer Dank für den ungewöhnlich grossen Organisationsaufwand bei der diesjährigen Mitgliederversammlung gebührt Frau Lydia Schiratzki, Zentralsekretärin, und Herrn Alex Cueni, Vorstandsmitglied.

Fünf-Jahres-Rückblick

Dr. chem. R. Nowak, Präsident

Die Geschichte der Schweizerischen Parkinsonvereinigung begann mehrere Jahre vor ihrer offiziellen Gründung. Die Professoren Ludin und Siegfried hatten schon 1983 die Idee, ähnlich wie bei andern Patientenorganisationen auch die Parkinsonkranken, ihre Ärzte, ihre Betreuer und weitere interessierte Personen in einer Vereinigung zusammenzufassen. Aber die Reaktion der Schweizer Neurologen war anfänglich eher kühl: da bestete doch kein Interesse dafür. Immerhin waren diese Neurologen einverstanden, Fragebogen an ihre Patienten abzugeben, und das Resultat war erstaunlich positiv: fast 750 Patienten und Angehörige von Patienten schickten den Fragebogen zurück, und 90% von ihnen befürworteten die Gründung einer Schweizerischen Parkinsonvereinigung. Frau Fiona Fröhlich-Egli, die damals bei Professor Ludin als Assistenzärztin arbeitete, wertete die Fragebogen aus. Sie wurde später die erste Sekretärin unserer Vereinigung. Aber noch brauchte es zur Gründung etwas Wichtiges, nämlich Geld. Die Firma Hoffmann-La Roche gewährte in grosszügiger Weise finanzielle Starthilfe, und so konnte im Oktober 1985 in Bern die Schweizerische Parkinsonvereinigung mit zunächst 200 Mitgliedern gegründet werden. Bis heute ist die Mitgliederzahl auf 1600 gestiegen, ein erfreuliches Ergebnis in 5 Jahren und ein deutliches Zeichen dafür, dass eine Patientenorganisation wie die unsrige einem echten Bedürfnis entspricht.

(Aus der Ansprache des Präsidenten am offiziellen Teil der Mitgliederversammlung)

Die Schweizerische Parkinsonvereinigung – neue Bausteine auf solidem Fundament

(aus der Festansprache von L. Schiratzki-Grassi, Zentralsekretärin)

Fünf Jahre sind eigentlich eine kurze Wegstrecke und doch eine entscheidend wichtige, wurde doch in dieser Zeit ein gutes Fundament für die Schweizerische Parkinsonvereinigung gelegt: erstens die damals gutgeheissenen *Statuten*. Dort werden Ziel und Zweck der Vereinigung umschrieben und diese gelten bis heute noch.

Darin wird auch die *Zusammensetzung des Vorstandes* festgelegt. Personell hat es wohl einige Änderungen gegeben, aber am Grundprinzip wird festgehalten: Die Direktbetroffenen, also Patienten und Angehörige, müssen ungefähr hälftig vertreten sein.

Der wichtigste Grundpfeiler der Vereinigung sind natürlich unsere *Mitglieder*. Wenn möglichst viele von Ihnen aktiv mitmachen, auch neue Mitglieder gewinnen, erhalten wir in der Öffentlichkeit immer mehr Gewicht.

Auf diesem Fundament bauen die unterschiedlichen Bausteine auf: da sind die *Selbsthilfegruppen* zu erwähnen in der ganzen Schweiz. Diese Bausteine haben sich ständig vermehrt.

Fester Bestandteil des Jahresprogrammes ist der Weiterbildungstag für die Leiterinnen und Leiter der Selbsthilfegruppen geworden.

Das *Mitteilungsblatt* wurde redaktionell während der ganzen 5 Jahre von Frau Dr. Fröhlich betreut.

Etwas vom Wichtigsten und Erfreulichsten ist der gute Geist, der zwischen den einzelnen Organen der Vereinigung herrscht: Er ist so etwas wie das Pflaster, welches die Bausteine zusammenhält.

Zum Beispiel die intensive und konstruktive Zusammenarbeit des Zentralsekretariats mit dem Präsidenten und dem Kassier. Da nur zwei bis drei Vorstandssitzungen im Jahr stattfinden, können nicht alle Geschäfte warten bis sie dort entschieden werden.

Dann denke ich an die gute Zusammenarbeit mit dem Präsidenten des fachlichen Beirates, Herrn Prof. Ludin, der immer ein offenes Ohr hat,

wenn Anfragen oder Probleme medizinischer Art auftauchen.

Auch mit und zwischen den übrigen Vorstandsmitgliedern besteht ein guter Kontakt, mal hier, mal dort intensiver.

Weil die Mitgliederversammlung in Basel stattfindet, und erst noch auf Einladung der Fa. Hoffmann-La Roche hin, ist der Kontakt zu unserem Vertreter der Pharma-Industrie, Herrn Cueni, besonders intensiv. Ich möchte Herrn Cueni von meiner Seite her ganz ganz herzlich danken für seinen persönlichen Einsatz für diese Tagung. Er hat alle Reservationen getätigt, die Referenten engagiert und die Dolmetscher und den Photographen gesucht.

Dann möchte ich die treue und fleissige Hilfe meiner Mitarbeiterin, Frau Annemarie Weber, erwähnen. Ohne sie wäre der ständig zunehmende Betrieb im Zentralsekretariat nicht zu bewältigen.

Was sind für neue Bausteine hinzugekommen in diesen 5 Jahren?

Am 1. Januar 1987 wurde das Zentralsekretariat aus der Privatwohnung von Frau Fröhlich in eine grosse, freundliche Einzimmerwohnung in Hintereggen verlegt.

Da aber immer neue Arbeitsgebiete dazukamen, die ich noch erwähnen werde, wurde wiederum «angebaut».

Seit 15. Dezember 1989 arbeiten wir nun in hellen grossen Räumen in einem renovierten Riegelhaus mitten im Dorfteil Hintereggen.

Wenn mehr Platz beansprucht wird, ist das ein Zeichen dafür, dass mehr geleistet worden ist:

Die Telefonstunde, die ja von Anfang an fester Bestandteil der Arbeit im Zentralsekretariat war, ist zu einer Telefon-Doppelstunde angewachsen. Die Telefoneingänge haben um das Dreifache zugenommen, ebenso der Briefverkehr.

Was für Gründe gibt es dafür?

– Die Schweizerische Parkinsonvereinigung ist bekannter geworden!

– Immer mehr Ärzte anerkennen die Arbeit der Vereinigung und machen ihre Patienten darauf aufmerksam.

– Immer häufiger verlangen Ausbildungsstätten für Kranken- und Hauspflege Unterlagen für den Unterricht zum Thema Parkinsonsche Krankheit.

– Die Zahl der Mitglieder und der Selbsthilfegruppen nimmt jedes Jahr zu.

– Die Konstanz der Mitarbeiter auf dem Zentralsekretariat ermöglichen mehr Mitgliedern und Angehörigen, ihre Sorgen, Nöte und Fragen anzubringen.

Zugenommen haben auch die Treffen mit den Leiterinnen und Leitern der Selbsthilfegruppen. Neben dem gesamtschweizerischen Weiterbildungstag wurden regionale Treffen organisiert.

Daneben fanden verschiedene Weiterbildungstagungen zum Thema Parkinson statt, u. a. für die Sozialarbeiter der Pro Infirmis und Pro Senectute Beratungsstellen und verschiedene Male für Pflegepersonal. Zwei neue Bausteine möchte ich zum Schluss noch erwähnen:

Die Ferientage auf dem Twannberg im Juni und die Ausstellung von Patientenarbeiten hier im Foyer.

All den ausgestellten Arbeiten könnte das Prädikat «Trotzdem» verliehen werden. Trotz der Parkinsonschen Krankheit, trotz der Behinderungen, trotz der schweren und manchmal dunklen Momente sind all diese Werke entstanden. Eine Patientin sagte mir dazu: «Wir haben die Wahl, uns gehen zu lassen (uns zu ergeben) oder der Krankheit die Stirn zu bieten. Wenn ich mir eine geliebte Aufgabe stelle, hilft sie mir, die Hindernisse der Krankheit immer wieder zu überwinden.»

Ich bin überzeugt, dass in den nächsten Jahren weiter am Haus der Schweizerischen Parkinsonvereinigung gebaut werden wird. Damit es aber ein Haus wird, in dem es allen wohl ist, braucht es weiterhin Ihr Mitdenken, Ihre Anregungen, Ihre Kritik und Ihr Mitmachen. In diesem Sinne freue ich mich auf die nächsten Jahre der Schweizerischen Parkinsonvereinigung!

Fünf Jahre Parkinsonvereinigung – eine Verpflichtung für die Zukunft

Dr. h. c. Carlo Grassi, Vorstandsmitglied

Der «Marsch- und Besinnungshalt» nach fünfjährigem Wirken der Schweizerischen Parkinsonvereinigung wurde am Vormittag des 11. Mai 1990 mit einer **Pressekonferenz** im Hause F. Hoffmann-La Roche in Basel eingeleitet. Die Firma zählt – neben anderen – zu den unserer Vereinigung besonders wohlgesinnten Gönnern.

Präsident Dr. chem. Robert Nowak konnte mitteilen, dass unserer Vereinigung heute bereits an die 1600 Mitglieder angehören. Erst ein kleiner Teil der Parkinsonpatienten in der Schweiz also, wenn man an die von Professor Dr. med. Hans-Peter Ludin geschätzten 10000 Parkinsonpatienten in unserem Lande denkt. Die verantwortlichen Gremien unserer Vereinigung haben deshalb – im Interesse der Patienten – noch ein schönes Stück Arbeit vor sich, um Aufgabe und Ziel unserer Vereinigung bei den Betroffenen vermehrt bekannt zu machen. Hier vermögen besonders die Mitglieder des fachlichen Beirates, aber auch die über das ganze Land verteilten Selbsthilfegruppen wertvolle Unterstützung und Mithilfe zu gewähren. In seinem Referat unterstrich Prof. Ludin, dass die Ursache oder die Ursachen der Parkinsonschen Krankheit auch heute noch nicht genau bekannt sind. Um eine Krankheit jedoch gezielt behandeln zu können, müssen die Ursachen ihrer Entstehung erforscht sein, um auf-

grund des so gewonnenen Wissens gezielte therapeutische Forschung im Sinne der Entwicklung wirkspezifischer Medikamente und weiterer Behandlungsmethoden zu betreiben.

Hier ist die intensive und kollegiale Zusammenarbeit von in der Forschung engagierten Ärzten, Biologen, Biochemikern, von klinisch tätigen Neurologen und von freipraktizierenden Ärzten unerlässlich. Es braucht einen ständigen Austausch von Erkenntnissen in allen Bereichen, um dem Parkinsonpatienten eine immer wirksamere und besser verträgliche Behandlung zur Verfügung zu stellen. Auch unsere Vereinigung leistet ihren Beitrag an Forschung und Erfahrungsaustausch. Ein zweiter Schwerpunkt des Wirkens unserer Vereinigung und des Einsatzes ihrer Mittel ist die Betreuung von Parkinson-Patienten und ihren Angehörigen. Dazu zählt vor allem die bestmögliche Unterstützung der Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen sowie die auf den Einzelfall abgestimmte individuelle Hilfe und Beratung.

Der Verfasser weiss aus jahrelanger Mitarbeit in Vorstandsgremien z. B. der Schweizerischen Krebsliga oder der Schweizerischen Vereinigung für cystische Fibrose, dass auch ohne grossen administrativen Aufwand eine qualitativ hochstehende, sachbezogene Arbeit geleistet werden kann. Nicht Grösse oder Um-

fang der Administration und der «für die Aufrechterhaltung und den Betrieb» der Organisation aufgewendete Betrag ist entscheidend, sondern die **Effizienz** und die **Qualität der unmittelbaren Leistung** im Sinne des Gesellschaftszweckes. Diese Überlegungen sind nicht aus der Luft gegriffen.

Das Parlament wird zukünftig in vermehrter Masse auf einen klar zweckgerichteten Einsatz von Bundesmitteln tendieren. Dort wo Leistungen der Invalidenversicherung an private Organisationen und Körperschaften ausgerichtet werden, sollen diese vordringlich den Patienten, der Fürsorge, der Forschung und nicht dem «Bürobetrieb» zugute kommen.

Der kurze Marschhalt nach 5 Jahren Parkinsonvereinigung muss auch für uns Anlass zu einer objektiven Beurteilung von Aufwand und Nutzen sein, um die uns heute – und in noch grösserem Umfange morgen – gestellten Aufgaben erfüllen zu können. Unsere besoldeten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter leisten – mehrheitlich in Teilzeitarbeit – vorbildlichen Einsatz; sie sind engagiert und motiviert und verdienen Dank und Anerkennung aller. – Mit Einsatz und Entschlossenheit werden sich der Vorstand, fachlicher Beirat und die Geschäftsstelle auch in den kommenden Jahren voll für die Parkinsongesellschaft einsetzen.

Angesichts der stets zunehmenden Aufgaben unserer Vereinigung sind wir sehr dankbar für Legate und Spenden, auch anstelle von Blumen bei Todesfällen. Unser Konto

PC 80-7856-2
Schweiz. Parkinsonvereinigung
Wädenswil

Nous sommes toujours très reconnaissants si vous pensez à nous par des legs et dons, et également pour des dons à la place de fleurs lors d'un décès.

No. CCP 80-7856-2
Association suisse de la maladie
de Parkinson
Wädenswil

Siamo sempre molto grati per legati e donazioni, che ci aiutano a far fronte ai sempre maggiori oneri finanziari, anche al posto di fiori in caso di decessi. Il nostro conto corrente postale:

80-7856-2 Associazione svizzera
del morbo di Parkinson
Wädenswil

Verbesserung der psychosozialen Anpassung bei Parkinsonpatienten

PD Dr. med. W. Oertel, München

(ff) Am Vorabend der diesjährigen Mitgliederversammlung der Schweizerischen Parkinsonvereinigung in Basel hatten Vorstandsmitglieder, fachlicher Beirat und ausländische Gäste die Gelegenheit, einen Vortrag zu hören über ein Studienprojekt am Max-Planck-Institut für Psychiatrie und am Klinikum Grosshadern (Neurologie) in München. Der Referent, Dr. Oertel, ist als neurologischer Oberarzt am Projekt beteiligt und berichtete uns über die noch nicht abgeschlossene Studie. Hier eine Zusammenfassung seines Vortrages.

Rigor, Tremor, Akinese: das sind die drei bekannten Hauptsymptome der Parkinsonschen Erkrankung (Rigor = Muskelsteifigkeit, Tremor = Zittern, Akinese = Verlangsamung der Bewegungen). Gegen diese Störungen der Bewegungsabläufe helfen Medikamente. Aber gegen die seelischen Probleme und gegen die Alltagsprobleme, die mit dieser Krankheit auftreten, nützen die Parkinsonmedikamente nichts.

Woher kommen denn die **Depressionen**, die **Verunsicherung**, der **Rückzug** ins eigene Kämmerlein, die beim Parkinson so oft beobachtet werden? Beruhen sie ebenso wie die motorischen Ausfälle auf Störungen bei den Überträgersubstanzen im Gehirn?

Psychologische Hilfe in der Schweiz

Patienten oder Angehörigen, welche fachliche Beratung oder Unterstützung beim Umgang mit der Parkinsonschen Krankheit wünschen, können wir dank dem freundlichen Entgegenkommen des psychologischen Dienstes der MS-Gesellschaft die Adressen von interessierten Psychiatern und Psychologen vermitteln. Wenden Sie sich an unsere Zentralsekretärin (Frau Schiratzki, Tel. 01/9840169, vormittags).

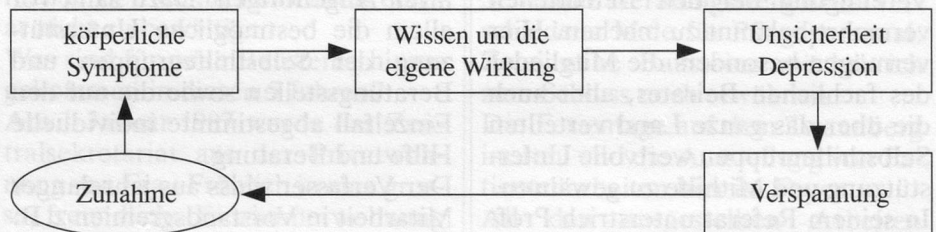
Das könnte durchaus sein – man weiss, dass beim Parkinsonsyndrom nicht nur ein Dopaminmangel vorliegt, sondern auch die Überträgerstoffe Serotonin und Noradrenalin betroffen sind. Ein Mangel an Serotonin und/oder Noradrenalin im Gehirn kann zu Depressionen führen.

Aber auch die andere Möglichkeit ist denkbar, nämlich dass die Ursachen für die seelischen Parkinsonprobleme nicht biochemischer Natur sind, sondern psychologischer Art.

Was bedeutet es denn, an Parkinson zu leiden? Parkinson ist eine **sichtbare** Behinderung (im Gegensatz z.B. zu einem Herzinfarkt). Jeder Laie sieht, dass bei diesem Menschen etwas nicht stimmt. Bei Parkinsonpatienten ist das Spiel der Gesichtsmuskeln, die **Mimik vermindert**. Das ist eine sehr wesentliche Beeinträchtigung des zwischenmenschlichen Kontaktes. Wir sind

uns alle gewöhnt, nicht nur auf die Worte unseres Gegenübers zu achten, sondern auch auf seine Miene, seine Gesten. Wenn dieser nicht-verbale Ausdruck vermindert ist, wird der Patient unwillkürlich für gefühlsmässig unbeteiligt, für gleichgültig oder für uninteressiert gehalten. Das kann bei den Angehörigen **Aggressionen** auslösen.

Die **Bradyphrenie** ist ebenfalls ein bekanntes Zeichen der Parkinsonschen Krankheit. Der Ausdruck bezeichnet eine Verlangsamung der Denkabläufe. Der Inhalt und die Qualität der Gedanken bleiben dabei klar und normal. Der Laie bekommt aber den Eindruck, bei diesem Patienten seien die geistigen Fähigkeiten überhaupt vermindert. Jeder Parkinsonpatient weiss ganz genau, dass er so auf seine Umgebung wirkt, und das führt zu einem **Teufelskreis**:



Das Projekt zur «psychosozialen Anpassung bei Parkinson-Patienten» hat zwei Ziele:

- Informationen über die psychologischen Bedingungen der Parkinson-Erkrankung zu gewinnen und
- psychologische Massnahmen zu erproben, die es den Patienten ermöglichen, den durch die Parkinsonmedikamente gewonnenen Freiraum zu nutzen.

Entscheidend wichtig ist die **wissenschaftliche Auswertung** der Resultate. Wenn es sich nämlich zeigt, dass solche psychologischen Hilfen eine merkliche Besserung des Zustandes eines Patienten herbeiführen, werden die Krankenkassen in Deutschland eher bereit sein, die Kosten für

psychologische Beratungen zu übernehmen.

Nach Abschluss der Studie werden die Ergebnisse in einem Manual veröffentlicht, so dass die Parkinson-Therapie auch in andern Ländern von den Erkenntnissen profitieren kann. Zuerst wurden **Fragebogen** an 325 Parkinsonpatienten verschickt. Gefragt wurde nach körperlichen Symptomen, nach der Leistungsfähigkeit, nach Angst und seelischen Belastungen, nach dem Sozialverhalten und nach Einschränkungen, die die Patienten erleben.

Die Resultate: mehr als 70% aller befragten Patienten erwähnen,

- dass sie Angst hätten vor Hilflosigkeit und Pflegebedürftigkeit,
- dass Gefühlsregungen einen Einfluss hätten auf die körperlichen

- Symptome und sie empfindlicher geworden seien, keine «dicke Haut» mehr hätten,
- dass sie sich überfordert fühlen, wenn sie unter vielen Menschen sind, und dass sie
 - viel weniger unternehmen mit ihrem Lebenspartner zusammen.

Auch die Angehörigen wurden befragt. Bei ihnen waren die wichtigsten Problemkreise (von über 70% der Antwortenden genannt):

- die Umstellung der Lebensplanung und Lebensgestaltung,
- eigene seelische Probleme,
- die Unselbständigkeit des kranken Angehörigen,
- die Ungeduld im Umgang miteinander,
- die alltäglichen Einschränkungen (z.B. durch die Angst, den Patienten alleinzulassen).

An psychologischen Hilfen wurde angeboten:

1. Betreuung und Therapie einzelner Patienten, wo nötig
2. Informationsvermittlung (Vortragsabende mit Fachleuten vor viel Publikum)
3. Patientenseminare
4. Angehörigenseminare

In den Patientenseminaren wurden typische Situationen geübt, wie sie Parkinsonpatienten Schwierigkeiten machen können. Zum Beispiel am Bahnhof ein Billett zu lösen, während weitere Reisende in einer Schlange warten. Ein Patient spielt den Schalterbeamten, einer den Patienten, die übrigen stellen die Warteschlange dar und beginnen ungeduldig zu fragen, weshalb es da vorne so lange dauere. Nachher werden die Rollen getauscht. Solche Rollen-

spiele im geschützten Rahmen können dabei helfen, nachher die wirkliche Situation besser zu bewältigen. Die Reaktionen der teilnehmenden Patienten waren mehrheitlich positiv: diese Übungen seien hilfreich, wie auch die Diskussionen in der Gruppe.

In den Seminaren für Angehörige war das wichtigste Thema, wie sich betreuende Angehörige einen persönlichen Freiraum bewahren können. Es ging auch um Gefühle und das Ausdrücken von Gefühlen, um den Umgang mit eigenen Belastungen und darum, wie Patienten zu Aktivitäten motiviert werden können. Die Psychologinnen, welche diese Seminare leiten, machten den Angehörigen immer wieder klar, dass sie ihre Interessen und sich selber nicht aufgeben dürfen, wenn sie wirklich langfristig dem kranken Partner helfen wollen.

Der Weg eines Medikamentes

Prof. Dr. W. Haefely, Leiter präklinische Forschung bei Hoffmann-La Roche

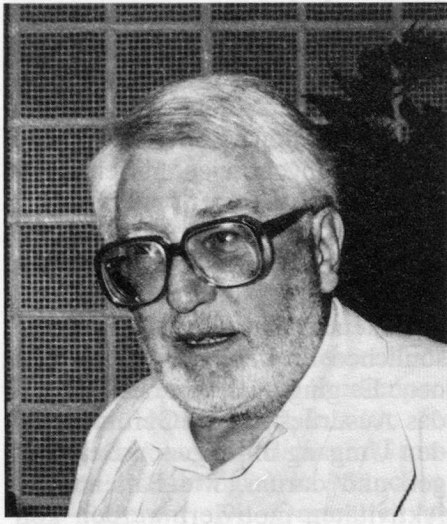
Zentraler Angriffspunkt aller bei der Parkinsonschen Krankheit verwendeten Medikamente ist das sogenannte **dopaminerge Nervensystem**. Tief im Gehirn liegt die substantia nigra. Dieses Gebiet umfasst zwar nur relativ wenige Zellen, aber diese wenigen Zellen haben eine gewaltige Bedeutung für die Einleitung und das Aufrechterhalten von Bewegungen. Bei der Parkinsonschen Krankheit degenerieren bekanntlich Zellen aus der substantia nigra. Das Dopamin, das sie herstellen sollten, fehlt dann in andern Hirngebieten (namentlich im sogenannten Streifenkörper oder corpus striatum), und damit kommt es zu den bekannten Schwierigkeiten in den Bewegungsabläufen.

Die **Anticholinergica** werden schon am längsten gegen die Krankheit eingesetzt, und zwar ursprünglich ohne zu wissen, weshalb sie wirken. Auch die Wirkung von Amantadin wurde zufällig festgestellt. Erst 1960 wurde der Dopaminmangel in der substantia nigra als Ursache für die Parkinsonsche Krankheit

Therapeutische Ansätze

Übersicht über frühere, gegenwärtige und zukünftige Behandlungsmöglichkeiten der Parkinsonschen Krankheit

Anticholinergica	Biperiden (Akineton®) Trihexyphenidyl (Artane®) Procyclidin (Kemadrin®) Orphenadrin-HCl (Disipal®) Metixen-HCl (Tremaril®) Deteximid-HCl (Tremblex®)
Dopaminfreisetzer	Amantadin (Symmetrel®, PK-Merz®) Ephedrin, Amphetamin
Neurochirurgie	stereotaktische Operationen
Dopa Dopa + Decarboxylasehemmer	Levodopa (Larodopa®) Levodopa/Benserazid (Madopar®) Levodopa/Carbidopa (Sinemet®)
Dopaminrezeptor-Agonisten	Bromocriptin (Parlodel®) Lisurid (Dopergin®) Pergolid, Apomorphin
Dopa, verzögert MAO-B-Hemmer	Madopar® HBS, Sinemet® CR Selegilin (Jumexal®) Ro 19-6327
COMT-Hemmer Antioxydantien	Ro 40-7592 Vitamin E
Zukunftsvisionen	Gewebetransplantationen Gentherapie



Prof. Dr. W. Haefely

erkannt. Damit war der Weg frei für die Erforschung von Medikamenten, welche diesen Mangel beheben. **L-Dopa** wurde von der Firma Roche 1970 unter dem Namen Larodopa® auf den Markt gebracht. Die Vorstufe L-Dopa wird durch das Enzym Decarboxylase zum wirksamen Dopamin umgewandelt. Leider passiert dieser Umbau aber schon im Darm und in der Leber, und das so gebildete Dopamin kann nicht ins Gehirn übertreten, sondern entfaltet im Körper unerwünschte Nebenwirkungen (Übelkeit, Kreislaufsymptome). Deshalb wird L-Dopa seit 1973 meistens mit einem Decarboxylasehemmer kombiniert. Jetzt kann es als L-Dopa ins Gehirn aufgenommen und erst dort zu Dopamin umgebaut werden.

Die Hauptprobleme bei der L-Dopatherapie sind

1. die optimale Dosierung (zu viel führt zu unwillkürlichen Bewegungen, zu wenig L-Dopa bleibt wirkungslos)
2. das Dosisintervall, das heisst, der beste zeitliche Abstand zwischen zwei Medikamenteneinnahmen.

Deshalb wurde Madopar® HBS entwickelt (HBS = **h**ydrodynamisch **b**alanciertes **S**ystem). Diese Kapsel schwimmt im Magen obenauf und verweilt länger dort als der übrige Mageninhalt, der bald einmal in den Darm weitertransportiert wird. So kann über längere Zeit ziemlich regelmässig L-Dopa aus der Kapsel in den Körper aufgenommen werden, und es kommt zu weniger Wirkungsschwankungen. Allerdings ist eine

höhere Dosis nötig, weil auf dem Weg zum Gehirn einiges L-Dopa verloren geht.

Bei der nächsten Gruppe auf der Tabelle handelt es sich um **Medikamente**, die sich jetzt **in Entwicklung** befinden.

COMT-Hemmer verbessern die Wirkung des verabreichten L-Dopas. Die sogenannte Catechol-o-Methyl-Transferase ist ein körpereigenes Enzym, das L-Dopa zu 3-o-Methyl-Dopa abbaut. Dieses ist nicht nur unwirksam gegen Parkinson, sondern stört erst noch den Transport von L-Dopa ins Gehirn. Man sucht deshalb schon seit 30 Jahren ein Medikament, das die Wirkung der Catechol-o-methyl-Transferase bremsen könnte.

Seit ein paar Jahren ist ein solcher Stoff gefunden und befindet sich jetzt in klinischer Prüfung unter der Bezeichnung Ro 40-7592. Im Mai 1990 fanden erste Versuche an freiwilligen Gesunden statt, nachdem in den Tierversuchen keine Probleme aufgetreten waren. Bis zu einer allfälligen Einführung in die Parkinsonbehandlung wird es aber noch Jahre dauern.

Die Funktion eines COMT-Hemmers wäre, L-Dopa zu sparen und seine Wirkung zu verlängern.

MAO-B-Hemmer. Hier wird auch ein Enzym gehemmt, das sonst L-Dopa zu unwirksamen Produkten abbauen würde, nämlich die Monoaminoxidase B. MAO-B nimmt mit dem Alter **zu**, und die Anzahl dopaminproduzierender Zellen nimmt mit dem Alter **ab**. Das heisst, auch ohne die Parkinsonsche Krankheit nimmt das verfügbare Dopamin im Gehirn mit fortschrei-

tendem Alter immer mehr ab. Die Natur hat aber eine gewaltige Reserve vorgesehen: erst wenn etwa 80% der dopaminproduzierenden Zellen nicht mehr funktionieren, kommt es zu Parkinsonsymptomen. Besonders interessant an den MAO-B-Hemmern ist die Tatsache, dass sie gemäss neusten Studien möglicherweise in der Lage sind, das **Fortschreiten der Parkinsonschen Krankheit zu verlangsamen** (vgl. Artikel in Nr. 18 des Mitteilungsblattes). Diese Studie wurde mit Selegilin (Jumexal®) durchgeführt. Jetzt ist die Firma Roche natürlich sehr gespannt auf die Resultate mit ihrem MAO-B-Hemmer, dem Ro 19-6327. Diese Substanz unterscheidet sich etwas vom Selegilin, indem sie wirklich nur die MAO-B hemmt (Selegilin hemmt in höheren Dosen auch MAO-A, ein anderes Enzym), und indem ihre Bindung an MAO-B reversibel ist (Selegilin bindet sich chemisch so an MAO-B, dass es sich nicht mehr lösen kann, also irreversibel).

Bei Ro 19-6327 ist die Verträglichkeit gut, soweit sind die Prüfungen bereits. Jetzt beginnen dann die therapeutischen Prüfungen mit der Hauptfrage: Kann diese Substanz den Krankheitsprozess bei Parkinson verlangsamen? Auch hier werden noch einige Jahre vergehen bis zur eventuellen Zulassung als Parkinsonmedikament. So lange dauert der Weg eines Medikamentes.

Vollends zu den Zukunftsvisionen gehören die **Gewebetransplantationen** und die **Gentherapie**. Bis diese Verfahren anerkannte Behandlungsmöglichkeiten gegen Parkinson werden könnten, hat bestimmt das nächste Jahrtausend angefangen.

Die Herausgabe dieser Zeitschrift wurde dank der grosszügigen Unterstützung von F. Hoffmann-La Roche & Co. AG, Basel, Pharma Schweiz, ermöglicht.

La publication de cette revue a été possible grâce au généreux soutien de F. Hoffmann-La Roche & Cie. SA, Bâle, Pharma Suisse.

La pubblicazione della presente rivista ha potuto essere realizzata grazie al generoso appoggio della F. Hoffmann-La Roche & Cie, S.A., Basilea, Pharma Svizzera.

Assemblée générale 1990 à Bâle

(ff/schi) Lors de l'assemblée générale du 12 mai 1990 tout était un peu différent des années précédentes. Il s'agissait d'une vraie fête brillante et colorée et aussi plus internationale que d'habitude. C'est que nous fêtions le cinquième anniversaire de l'Association suisse de la maladie de Parkinson!

La maison Hoffmann-La Roche qui a soutenu financièrement la tâche de l'association dès le début s'est également engagée à sponsoriser cette fête. A notre arrivée à la gare de Bâle nous fûmes tous accueillis et conduits vers des autocars qui nous prenaient en charge et qui nous firent visiter la ville de Bâle en nous expliquant, aussi bien en français qu'en allemand, les beautés tant historiques que modernes de cette ville et ceci sous la houlette experte de la société du trafic bâlois. Ces autobus nous conduisirent ensuite à l'hôtel Le Plaza à l'entrée duquel un écriteau lumineux indiquait: «5 ans de l'Association suisse de la maladie de Parkinson». La porte d'entrée, pas très facile à franchir et 2 escaliers roulants successifs à vaincre, nous conduisirent heureusement à l'étage où, avant de passer au repas, nous avons eu la joie de contempler les ravissants objets d'exposition exécutés par des parkinsoniens que Madame Schiratzki, notre secrétaire centrale, avait motivés. Les familles Bär et Guthertz du groupe bâlois ont présenté cette remarquable exposition qui aurait mérité que davantage de temps lui soit consacré.

Les hôtes pénétraient ensuite dans une grande salle où de multiples tables rondes étaient dressées auxquelles les 300 personnes présentes, y compris les étrangers, Belges, Allemands, Français, Hollandais, Autrichiens et Espagnols, venus en l'honneur de notre 5ème anniversaire, prirent place. Après un repas animé, amical et bien servi nous sommes rendus dans la salle des congrès, au même étage, où des casques étaient à disposition pour permettre de suivre en français l'assemblée générale et la conférence qui la suivait. Tous les points de l'ordre du jour furent rapidement traités et les décisions approuvées à l'unanimité. Le

bénéfice de 1989 de l'association suisse fut mis en réserve soit pour la recherche, soit pour des actions telles que vacances au bénéfice de patients. L'apogée de l'assemblée fut atteinte, sans conteste, lorsque le docteur Fiona Fröhlich Egli fut acclamée comme membre d'honneur de l'association suisse.

Le Professeur Ludin rendit hommage au dévouement infini et aux immenses services que Madame Fröhlich n'a jamais cessé de prodiguer à l'association dès sa fondation en tant que secrétaire centrale et également comme rédactrice de notre magazine. Cette élection a été confirmée par de vigoureux applaudissements, des félicitations et des fleurs. Nous sommes reconnaissants que Mme Fröhlich reste membre du comité où elle fonctionnera comme responsable des relations publiques.

Après une pause-café passée dans le hall nous avons écouté le professeur W. Haefely de Bâle nous parler des principes du traitement des parkinsoniens dans le passé, le présent et l'avenir. Des extraits en paraîtront dans notre magazine.

Le docteur Nowak, président de l'Association, termina la réunion à 16 heures 20 afin que les autobus qui attendaient les participants à cette journée puissent les conduire à l'heure à la gare pour prendre leurs différents trains.

Nous tenons à remercier tout spécialement Madame Schiratzki, secrétaire centrale, Monsieur Alex Cueni, membre du comité qui se sont dévoués sans compter afin que l'organisation de cette assemblée particulière soit parfaite.

Le procès verbal de l'assemblée générale ainsi que les rapports du président et de la secrétaire centrale peuvent être obtenus auprès de

L'Association suisse de la maladie de Parkinson, boîte postale 8128 Hinteregg

Joindre une enveloppe C5 à votre adresse, affranchie de 50 cts.

Rétrospective sur cinq années d'activités

Dr. chem R. Nowak, président

L'historique de l'Association suisse de la maladie de Parkinson débuta plusieurs années avant sa fondation officielle. En 1983 déjà, les professeurs Ludin et Siegfried songeaient à regrouper en une seule organisation, comme cela se faisait dans d'autres domaines semblables, les malades atteints de la maladie de Parkinson, leurs médecins, leur personnel soignant et toute autre personne intéressée. L'idée n'enchantait pas les neurologues suisses: qui s'y intéresseraient donc? Ils acceptèrent toutefois de remettre des questionnaires à ce sujet à leurs patients et surprise, le résultat était fort positif: près de 750 patients et proches de patients renvoyèrent le questionnaire, 90% d'entre eux saluaient la mise sur pied d'une association suisse de la maladie de Parkinson. Madame Fiona Fröhlich-Egli, à l'époque assistante du professeur Ludin, s'était chargée de dépouiller les questionnaires et devint plus tard la première secrétaire de l'Association. Une chose essentielle toutefois manquait encore à cette fondation: de l'argent. L'entreprise Hoffmann-La Roche eut un geste fort généreux et nous accorda le capital de base. C'est ainsi que naquit à Berne, en octobre 1985, l'Association suisse de la maladie de Parkinson, dotée de 200 premiers membres. Aujourd'hui, l'Association en compte 1600, évolution des plus réjouissantes en cinq années d'existence et signe incontestable qu'une organisation de patients comme la nôtre répond bel et bien à un besoin réel...

(Extrait de l'allocution du président lors de l'Assemblée générale des membres)

L'Association suisse de la maladie de Parkinson – de nouvelles pierres sur un fondement solide

(Extraits de l'allocution de Mme L. Schiratzki-Grassi, secrétaire centrale)

A y regarder de plus près, 5 ans ont été un chemin en fait assez court mais ô combien significatif puisqu'il nous a permis de poser diverses pierres du fondement de notre Association suisse de la maladie de Parkinson: à commencer par les statuts. Les buts et l'objet de notre Association définis alors sont restés valables jusqu'à ce jour.

Ces statuts déterminent aussi la composition du Comité. Certes, celui-ci a vu partir et venir divers membres mais son principe fondamental a toujours été respecté: assurer une représentation pour moitié environ des personnes directement concernées, à savoir les patients et leurs proches.

Le pilier le plus vital de notre Association est celui constitué par nos membres. Plus vous serez nombreux à participer activement à nos efforts, également en recrutant de nouveaux membres, plus notre image gagnera en poids auprès du public.

C'est donc sur ce fondement que nous avons pu poser de nouvelles pierres: celles des groupes d'entraide par exemple, instaurés dans toute la Suisse, et en constante expansion.

Un élément de notre programme annuel devenu composante permanente est la journée de formation continue pour les responsables des groupes d'auto-entraide.

Durant toutes ces années, Mme Fröhlich s'est chargée de rédiger notre magazine.

Mais un des facteurs les plus importants et réjouissants reste l'excellent esprit qui a toujours régné entre les divers organes de l'Association, servant pour ainsi dire de ciment qui unit ces diverses pierres.

Citons également la collaboration intense et constructive du secrétariat central avec le président et le caissier. Je pense aussi à l'excellente collaboration avec le président du groupe d'experts, le professeur Ludin, toujours à l'écoute des difficultés ou de questions d'ordre médical.

Ajoutons que le contact entre les divers membres du comité est lui aussi des meilleurs. Son intensité, certes, varie selon les besoins et les occasions.

Puisque notre Assemblée générale se déroule à Bâle, et qui plus est, sur invitation de la société Hoffmann-La Roche, nos contacts avec notre représentant de l'industrie pharmaceutique, Monsieur Cueni, ne sauraient être autres qu'intenses. Permettez-moi donc de remercier très chaleureusement à cet endroit Monsieur Cueni de son précieux engagement pour cette journée. Nous lui devons en effet la grande partie de l'organisation de cette assemblée, c'est-à-dire les réservations, l'engagement des orateurs, des interprètes et même celui du photographe!

Ceci ne doit pas me faire oublier l'appui fidèle et soutenu de ma chère collaboratrice, Madame Annemarie Weber. Sans elle, impossible de venir à bout du volume sans cesse croissant des tâches du secrétariat central.

Quelles nouvelles pierres sont alors venues compléter cette base de cinq ans?

Au 1er janvier 1987, le secrétariat central put enfin quitter l'habitation personnelle de Madame Fröhlich et être installé dans une grande pièce à Hinteregg.

Comme la diversité des tâches ne cessait d'augmenter, nouveaux domaines auxquels je reviendrai dans un instant, il a de nouveau fallu «bâtir» ailleurs. Ainsi, et depuis le 15 décembre 1989, nous travaillons dans les beaux et lumineux locaux d'une maison à collombages rénovée au centre du village de Hinteregg.

Pourquoi cette progression demanderez-vous:

- la popularité de l'Association suisse de la maladie de Parkinson a beaucoup crû!
- les médecins sont toujours plus nombreux à reconnaître le travail de notre Association et y rendent attentifs leurs patients.
- de plus en plus souvent, des centres de formation de soins aux malades et soins à domicile demandent à recevoir notre documentation.

- le nombre de membres ainsi que celui des groupes autogérés croît d'année en année.
- la constance des collaborateurs du secrétariat central permet à toujours plus de membres et à leurs proches de s'adresser à nous avec leurs soucis, leurs craintes et leurs questions.

Les réunions entre responsables des groupes autogérés ont également augmenté. Ainsi, la journée de formation continue organisée pour l'ensemble du territoire suisse s'est vue complétée par des rencontres régionales. Diverses autres journées de formation continue vouée à la maladie de Parkinson ont été organisées entre autres pour les assistantes sociales des centres d'information de Pro Infirmis et Pro Senectute, de même que pour divers groupements de personnel soignant.

Je terminerai en mentionnant encore deux dernières pierres angulaires: les vacances sur le Twannberg en juin et l'exposition de travaux de patients ici au foyer.

Il faut souligner dans ce contexte que tous les travaux exposés auraient mérité le titre «réalisé malgré...». Malgré la maladie de Parkinson, malgré le handicap, malgré des moments pénibles et sombres. Une patiente m'avait d'ailleurs avoué: Nous avons la possibilité de nous laisser aller (de nous soumettre à la maladie) ou de la braver. Dès l'instant où je décide d'accomplir une tâche qui me tient à cœur, cette possibilité de choisir me permet à chaque fois de surmonter les obstacles inhérents à ma maladie.»

Je suis certaine qu'il nous faudra continuer de bâtir notre maison de l'Association suisse de la maladie de Parkinson. Pour permettre qu'elle devienne un endroit où tous se sentiront à l'aise, nous devons pouvoir compter sur votre coopération, vos idées, vos critiques et votre appui actif. C'est dans cet esprit que je me réjouis déjà des années à venir de l'Association suisse de la maladie de Parkinson.