

# Editorial = Editoriale

Autor(en): **Ludin, H.P.**

Objektyp: **Preface**

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**

Band (Jahr): - **(1986)**

Heft 3

PDF erstellt am: **22.07.2024**

## **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.

---

## Editorial

---

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Beim aufmerksamen Lesen der ersten Ausgaben dieses Mitteilungsblattes ist Ihnen wahrscheinlich die Bezeichnung «Fachlicher Beirat» schon mehrmals begegnet, und vielleicht haben Sie sich auch gefragt, was damit wohl gemeint sei. Ich möchte versuchen, Ihnen einen kurzen Einblick in die Aufgaben und in die Tätigkeit dieses Beirates unserer Vereinigung zu geben. Mitglieder des Beirates sind Ärzte, Physiotherapeuten und Sozialarbeiter, die sich für die Probleme der Parkinsonpatienten besonders interessieren. Wir hoffen, in Zukunft auch noch andere Fachleute, insbesondere auch Ergotherapeuten und Juristen, für dieses Gremium gewinnen zu können.

Zu den wichtigsten Aufgaben des Beirates gehört die Information und die Beratung unserer Mitglieder. Fragen, welche an das Sekretariat unserer Vereinigung geschickt werden, werden von Mitgliedern des Beirates direkt oder auch im Mitteilungsblatt beantwortet. Es versteht sich wohl von selber, dass wir nicht Fragen, welche die individuelle Behandlung einzelner Patienten betreffen, beantworten können und wollen. Der Beirat soll ja in keiner Weise eine Konkurrenz zum behandelnden Arzt darstellen. Dieser soll auch nicht kontrolliert oder gar ersetzt werden. Das wäre sicher nicht im Interesse unserer Patienten. Selbstverständlich ist aber der Beirat gerne bereit, auch Fragen von Ärzten zu beantworten. Mitglieder des Beirates stellen sich auch den Ortsgruppen für Vorträge oder Fragestunden zur Verfügung. Ich hoffe, dass von diesem Angebot entsprechend Gebrauch gemacht wird.

Der Beirat muss sich im weiteren über den wissenschaftlichen Fortschritt auf dem Gebiet der Parkinsonschen Krankheit auf dem laufenden halten und die Vereinigung in geeigneter Form darüber orientieren. Wir sind deshalb daran, eine Datenbank über die weltweit erscheinende wissenschaftliche Literatur aufzubauen, deren Benutzung allen Interessierten offenstehen wird. Es ist auch möglich, dass der Beirat in Zukunft einmal Stellung zu umstrittenen therapeutischen oder diagnostischen Methoden nehmen wird. Es dürfte aber selbstverständlich sein, dass dies nur in ganz besonderen Fällen, wo eine ernsthafte gesundheitliche Schädigung der Patienten befürchtet werden muss oder wo offensichtlich rein finanzielle Motive dahinterstehen, der Fall sein kann.

Es gehört zu den statutarischen Zwecken unserer Vereinigung, die wissenschaftliche Erforschung der Parkinsonschen Krankheit zu fördern und zu unterstützen. Es wird eine Aufgabe des Beirates

sein, den Vorstand bei der Auswahl entsprechender Forschungsprojekte zu beraten. Leider kostet die wissenschaftliche Forschung viel Geld, über das wir im Augenblick (noch) nicht verfügen. Wir hoffen aber, dass wir in nicht allzuferner Zukunft auch diese Möglichkeit haben werden. Bei anderen schweizerischen und ausländischen Patientenvereinigungen zeigt sich nämlich immer wieder, dass sie die Forschung viel effizienter unterstützen können als öffentliche Stellen, wo viel mehr Zeit und Geld für bürokratische Umtriebe verloren geht.

*Prof. H.P. Ludin*

*Vorsitzender des fachlichen Beirates*

---

## Editorial

---

Chères lectrices, chers lecteurs,

En lisant attentivement les deux premiers numéros de notre magazine d'information vous serez certainement tombés sur l'expression «comité consultatif» et peut-être vous serez-vous demandé ce que signifiait vraiment ce terme. J'aimerais essayer de vous faire jeter un coup d'œil aux tâches et aux activités de cette commission de notre association. Ses membres sont des médecins, des physiothérapeutes et des assistants sociaux qui s'intéressent particulièrement aux problèmes des parkinsoniens. Nous espérons, par la suite, faire entrer dans ce comité consultatif d'autres spécialistes, par exemple des ergothérapeutes et des juristes.

L'information et les conseils donnés à nos membres constituent les tâches principales de ce comité. Celui-ci répondra directement ou par l'intermédiaire de notre magazine à toutes les questions que vous lui poserez au sujet de la maladie de Parkinson. Il est évident que nous ne pouvons, ni ne voulons, répondre aux questions personnelles concernant un traitement. Notre comité ne doit en aucun cas concurrencer le médecin traitant du patient. Ce médecin ne doit évidemment pas être contrôlé ou remplacé. Ce ne serait certainement pas dans l'intérêt de nos malades. Il est bien entendu que notre comité consultatif est aussi prêt à répondre aux questions posées par des médecins. Des membres de ce comité sont également prêts à faire des conférences ou à tenir des séances d'information dans les groupes locaux de parkinsoniens. J'espère qu'il sera fait usage de ces possibilités.

Une autre tâche du comité est de se tenir au courant des progrès scientifiques concernant la maladie de Parkinson et d'orienter à ce sujet notre association d'une manière qui lui convien-

ne. Nous sommes en train de constituer une banque de données concernant la littérature scientifique spécialisée paraissant dans le monde entier qui sera à disposition de ceux que ces questions intéressent. Il est aussi possible qu'à l'avenir notre comité prenne position, une fois ou l'autre, au sujet de méthodes thérapeutiques ou diagnostiques controversées.

Un des buts de notre association consiste à soutenir la recherche scientifique. Il sera un des devoirs du comité consultatif de donner son avis concernant le choix de projets de recherche satisfaisants. La recherche scientifique exige malheureusement de très lourds investissements financiers, dont nous ne disposons pas (encore) pour le moment. Comme on a pu constater aussi chez d'autres associations de malades, la recherche est beaucoup plus efficace lorsqu'elle est poursuivie par elles que par des services officiels qui vilipendent temps et argent pour des besoins administratifs.

*Professeur H.P. Ludin,  
président du comité consultatif*

## Editoriale

Care lettrici, cari lettori,

leggendo questo bollettino d'informazione avrete più volte incontrato la parola «consiglio peritale» e vi sarete chiesti di che cosa si tratta. Cercherò di darvi in poche parole ragguagli sull'attività di questo consiglio peritale dell'associazione svizzera dei malati di Parkinson. Ne fanno parte medici, fisioterapisti e assistenti sociali, che si interessano particolarmente dei problemi dei pazienti di questa malattia. Speriamo, in futuro, di poter contare sulla collaborazione di altri specialisti, quali ergoterapisti e giuristi.

Tra i compiti più importanti del consiglio vi è la consulenza ai nostri membri. Alle domande che pervengono al nostro segretariato, uno degli esperti risponde direttamente al richiedente, oppure tramite il bollettino. È chiaro che non si potrà rispondere a domande riguardanti la terapia di singoli pazienti e non ci potremo mettere in concorrenza col medico curante, né mettere quest'ultimo sotto controllo o addirittura sostituirlo, ciò non sarebbe certamente nell'interesse dei nostri pazienti. Naturalmente il consiglio peritale è disposto più che volentieri a rispondere a domande rivolte dai medici stessi.

Membri del consiglio peritale si mettono anche volentieri a disposizione di gruppi locali per conferenze, serate informative, ecc. Spero che molti abbiano ad approfittare di questa opportunità. Il

### Inhaltsverzeichnis

Technische Hilfsmittel für Behinderte	4
Kliniken und Ferienorte	9
Mitgliederversammlung 1986	12
Bücher	14
Beratung	16
Wir danken	16
Fragestunde	17
Aus den Ortsgruppen	19
Adressen	20

### Tables de matières

Moyens techniques d'aide aux handicapés	4
Cliniques et lieux de vacances	9
Assemblée générale 1986	12
Livres	14
Conseils	16
Nos remerciements	16
Lettres au bulletin	17
Nouvelles de groupes locaux	19
Adresses	20

### Sommario

Mezzi ausiliari per handicappati	4
Cliniche e luoghi di vacanza	9
Assemblea generale 1986	12
Libri	14
Consulenza	16
Grazie	16
Lettere al bollettino	17
Dai gruppi locali	19
Indirizzi	20

consiglio peritale inoltre deve tenersi al corrente dei progressi scientifici nell'ambito della malattia di parkinson e deve orientare adeguatamente l'associazione. A questo proposito stiamo organizzando una banca dei dati concernanti la letteratura scientifica che esce in tutto il mondo, alla quale potranno fare capo tutti gli interessati.

È anche possibile che capiti che lo stesso abbia a dover prendere posizione su metodi di terapia o di diagnosi, oggetto di divergenze. Rimane tuttavia sottinteso che ciò avverrà in casi particolari, quando vi è da temere seri danni alla salute dei pazienti, o vi si celino interessi puramente finanziari. Fa parte degli scopi della nostra associazione la promozione e il sostegno della ricerca scientifica sulla malattia di Parkinson. Sarà compito del consiglio peritale consigliare il Comitato sulla scelta dei metodi di ricerca adeguati. Purtroppo la ricerca scientifica costa molto denaro, e per ora noi non siamo in grado di sostenerla finanziariamente. Speriamo in futuro di aver anche questa possibilità.

In altre associazioni di pazienti si è più volte dimostrato che la ricerca possa essere sostenuta in modo più efficiente che da enti pubblici, i quali sprecano molto tempo e denaro per pratiche burocratiche.

*Professore H.P. Ludin  
presidente del consiglio peritale*