

# Aus den Ortsgruppen = Nouvelles des groupes locaux = Dai gruppi locali

Objektyp: **Group**

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): - **(1988)**

Heft 10

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.

# Parkinson persönlich

## Portrait de Parkinsoniens

### Profilo di un malato di Parkinson

Quando mi fu diagnosticata la malattia di Parkinson avevo soltanto 45 anni, e subito mi fu detto che con un intervento di microchirurgia avrei potuto eliminare il tremore che mi prendeva soprattutto la mano destra e mi impediva di svolgere come prima il mio lavoro. Per la verità non riuscivo a prendere la decisione di farmi operare.

Fu il Dr. S., che ebbi modo di conoscere alla seduta di fondazione della nostra associazione, che mi incoraggiò.

Mi recai dal Prof. S. per sentire la sua opinione e per fare un altro controllo. Dopo aver parlato con lui mi ritenni un paziente pronto per l'intervento.

Entrai in ospedale e mi sottoposi all'intervento tranquillo e fiducioso.

Mia moglie rimase a Zurigo per tutto il tempo della mia degenza e venne ogni giorno in ospedale.

Mi sentivo un po' giù di corda perchè ero paralizzato nella metà del corpo, volevo parlare e non riuscivo a dire niente, lei mi chiedeva tante cose alle quali io non riuscivo a rispondere.

Mi chiedevo come avrei potuto riprendermi totalmente da questo stato.

Malgrado tutto, i giorni passarono in fretta e potei cominciare ad alzarmi e passeggiare in giardino con l'aiuto di mia moglie.

Dopo soli 12 giorni il professore mi lasciò venire a casa.

Non parlavo, nemmeno volevo dire qualcosa.

Dopo soltanto una settimana ci

recammo al mare, dove abbiamo una casetta.

E' lì che mi ristabilii pienamente. Cominciai a poco a poco a parlare di più, ed il mio sogno divenne realtà.

Ora sono contento di essermi sottoposto all'intervento, prendo una dose minima di pastiglie e mi sento bene. Posso mangiare e bere senza versare niente e questo è per me un motivo di gioia.

Ogni giorno per me è una festa, anche se ho dovuto essere pensionato anzitempo forzatamente, ho molti altri interessi e non mi annoio assolutamente, perchè la giornata è sempre troppo breve per fare tante cose.

Ora posso dire di essere un altro uomo. *Romano M.*

## Aus den Ortsgruppen

### Nouvelles des groupes locaux

#### Dai gruppi locali

#### Zürich - Abschied von Frau Huber

Dies ist, als Kontaktperson, mein letzter Beitrag für das Mitteilungsblatt. Da sich das Leiden meines Mannes verschlimmert hat, ist es mir nicht mehr möglich, die Arbeit als Kontaktperson der Gruppe Zürich weiterzuführen. Es war eine schöne Zeit, die mir sehr geholfen hat, das schwere Schicksal zu meistern. Ich möchte allen Mitgliedern meiner Gruppe danken für das Vertrauen, das sie mir entgegenbrachten.

Da wir das Glück haben, dass ab 1. Mai 1988 Schwester Christophora meine Nachfolgerin wird, brauche ich mir um das Fortbestehen dieser gefreuten Gruppe keine Sorgen zu machen.

Mit herzlichen Grüßen

*Helen Huber*

Die Selbsthilfegruppe Zürich, die inzwischen recht gross geworden ist, trifft sich seit Juni 1984 regelmässig. Helen Huber war von Anfang an massgeblich beteiligt. Dass uns diese Zusammenkünfte zur Freude geworden sind, verdanken wir weitgehend ihr. Sie verstand es,



die Treffen lebendig werden zu lassen. Ihr fröhliches Lachen bei Spiel und Bewegungsübungen tat uns gut. Sie kannte die Hoch und Tief der einzelnen Gruppenmitglieder. Tägliche Erfahrung daheim schenkte ihr Verstehen des Leidens.

Deshalb ist der Rücktritt von Helen Huber für uns ein Verlust, den wir alle sehr bedauern. Für ihre Pflichten daheim wünschen wir täglich neuen Mut.

Im Namen der dankbaren Zürcher Gruppe *A.L.*



## Zürich und Glarus

### *Ausflug nach Braunwald*

Die Selbsthilfegruppen Zürich und Glarus gaben sich am 28. Januar 1988 Rendez-vous in Braunwald. Die Initiative zur winterlichen Reise hatte Max Riolo ergriffen, unterstützt von seiner Frau und der befreundeten Glarner Gruppe.

Im reservierten Abteil reisten wir mit Schulkindern bis Ziegelbrücke. Sie rätselten am Wort «Parkinson» herum, das am Bahnhof im Lautsprecher verkündet worden war. In Linthal begrüßten uns die Glarner. Bekannte Gesichter wieder zu sehen freute alle, aber auch sonst fanden wir 22 Teilnehmerinnen und Teilnehmer guten Kontakt zueinander. Die Standseilbahn brachte alle ans Ziel. Hinten am Tödi tobte der Föhn, und im Laufe des Tages sang er sein Lied auch rund um das gastliche Hotel Alpenblick und schenkte uns blauen Himmel und Sonne!

Nach dem gemütlichen Essen im schön gedeckten Speisesaal standen Pferdeschlitten bereit. Immer drei und drei stiegen ein. Die Fahrbahn war nicht mehr überall mit Schnee bedeckt – es roch viel eher nach Frühling. In der Nähe des Brumbaches bogen wir nach rechts ab und kehrten via Bellevue zurück zu unserem Hotel. Es war eine schöne, sonnige Ausfahrt.

Auch für kleinere Spaziergänge reichte die Zeit. Vor der Talfahrt genossen wir noch warmen Tee und Glarnerpastelli, jedes nach seiner Wahl.

In Linthal trennten wir uns von den Glarner Freunden und reisten mit der SBB gemütlich nach Zürich zurück.

Herzlichen Dank für den gut geplanten Tag!

*Annemarie Luchsinger*

## Herisau

### *Treffen vom 4. Februar 1988*

Unser Obmann Ernst Weiler konnte um 14 Uhr im Säli des Pflegeheims die stattliche Anzahl von 23 Parkinson-Patienten und Gästen begrüßen, die von der näheren und weiteren Umgebung wie Urnäsch, St. Gallen, Rorschach, Rheintal und Oberuzwil den Weg nach Herisau gefunden hatten. Anwesend waren auch unser Helfer, der Ergotherapeut Herr Kutschmann, und eine Vertreterin der einheimischen Presse.

Bei seiner kurzen Begrüssung sagte Ernst, er sei kein guter Redner und der Sinn dieses Treffens sei auch nicht, dass er eine lange Rede halte, sondern dass man einander kennenlerne und miteinander reden und Gedanken austauschen könne.

Dann stellte er sein neues Hobby vor, das ich selber leider aufgeben musste, das Fotografieren. Er zeigte uns sein Erstlingswerk, einige Dias von seinem schönen Eigenheim und der näheren Umgebung. Dann hatte er noch einige Dias von unserer Turngruppe, die aus vier Parkinson-Patienten und meiner Schwester besteht, die durch die Initiative und unter Führung von Ernst viermal in der Woche jeweils am Morgen zwischen 8 und 10 Uhr in der Turnhalle des Schulhauses Saum sich an Dehn- und Streckübungen wagt und auch noch am Ballspiel erfreut.

Nachher ging's bei Kaffee und selbstgebackenen Kuchen weiter mit Austausch von Erfahrungen. Dabei hörte man die verschiedenen Meinungen über die Erfahrung mit Operationen, Medikamenten, man hörte, dass eine nach der gut verlaufenen Operation gar keine Medikamente mehr nimmt, der andere nimmt im Tag dreimal drei 250 mg Madopar ein, so verschieden sind die Therapiepläne.

Ich zeigte dann noch eine Serie Lichtbilder, hauptsächlich Tulpen aus Holland, die ich aufgenommen habe, als es mir noch besser ging, denn heute kann ich nicht mehr fotografieren, weil ich den schweren Apparat nicht mehr auf Augenhöhe zu heben vermag.

Am Schluss wurde noch abgemacht, dass wir uns wieder im September treffen wollen. Dann hatte Ernst noch eine Überraschung für mich: er meinte, da er am nächsten Sonntag für drei Wochen nach Österreich in eine Kur gehe, solle ich doch den Bericht schreiben und auch weiterleiten, was ich jetzt ausgeführt habe.

Herisau, den 9. 2. 1988

*Der Berichterstatter,  
Rudolf Schläpfer*

## Bienne

*Quelques jours avant Noël, madame Madeleine Geneux de Bienne a eu le grand chagrin de perdre son compagnon et tout le groupe romand des Parkinsoniens de Bienne et environs en est attristé. Il faut savoir que nous formons déjà une*



Albert Geneux à côté de sa femme.

famille bien sympathique, nous réunissant chaque mois pour échanger nos expériences et aussi pour entendre causeries et conférences relatives à notre maladie. Cette maladie de Parkinson si invalidante et si inquiétante aussi, que ceux qui en sont atteints ont besoin d'être continuellement soutenus et entourés par leur famille et par leurs proches. Monsieur Geneux, lui-même atteint dans sa santé, a su comprendre les difficultés et les handicaps de son épouse, ils se sont épaulés l'un

l'autre, partageant tout, les bons moments et les moins bons et c'est la main dans la main qu'ils ont œuvré pour créer un groupe de Parkinsoniens romands à Bienne et pour animer nos rencontres le plus agréablement possible.

C'est bien vrai qu'en s'intéressant aux autres, on s'oublie un peu soi-même et que l'on a finalement plus de plaisir à donner qu'à recevoir.

M. Geneux

### Neuchâtel

Grâce à un article et aux annonces parus dans la presse, 70 à 80 personnes se sont rendues à la rencontre du 14 janvier 1988. Le Dr. J.C. Riederer a fait un exposé sur l'origine et le traitement de la maladie de Parkinson, avec projection de textes et de dessins.

Après quelques questions des participants, Mme Langer, actuellement responsable du groupe, a donné quelques renseignements sur l'organisation et les activités du groupe neuchâtelois: Le Dispensaire de

Neuchâtel à la rue Fleury sera ouvert tous les mardis pour deux heures le matin et deux heures l'après-midi à tous ceux qui désirent s'y retrouver pour partager les problèmes inhérents à leur handicap. On peut s'installer, faire du thé ou du café et se sentir chez soi. Les accompagnants peuvent en profiter pour faire des courses, le marché, etc. Il est certain que les rencontres entre personnes atteintes par la même maladie sont bénéfiques et encourageantes. Ces rencontres sont basées sur l'entraide entre les plus valides et ceux qui le sont moins. Une personne accueille les malades le matin de 9h30 à 11h30 pour sécuriser les accompagnants de personnes fortement handicapées.

La liste de membres permet également des échanges téléphoniques dans des moments de solitude ou de déprimé avec d'autres malades qui comprennent mieux ces problèmes que des bien-portants.

Pour la prochaine rencontre sont prévus les thèmes: traitements chirurgicaux actuels, physiothérapie et rôle des accompagnants face à cette maladie. N. Langer

### Genève



Voici des membres du groupe genevois qui, lors d'une de leurs réunions mensuelles, écoutent très attentivement le Dr. Dessibourg traiter pour eux le sujet «Les différents stades de la maladie de Parkinson». Le Dr. Dessibourg est neurologue à Fribourg et membre du comité consultatif.

Une dame belge écrit: «L'expérience en cours avec la Sélégiline m'a rappelé celle que quelques parkinsoniens avaient accepté de faire avec le CU.»

CU ou Mésulergine était un médicament à l'essai dans les années 1981-1983 qui dut être retiré suite à des complications chez des rats qui avaient reçu de très grandes doses du médicament. Participons à l'humour belge en lisant le poème suivant!

La rédaction

### De irrationabilitibus ratum

Après quelques mois de relative paix,  
Une certitude à nouveau s'imposant:  
L'hydre reprenait force.  
Des médicaments sa ruse se jouait,  
Et même quelques entorses  
Aux doses imposées n'avaient aucun effet:  
Les douleurs persistaient,  
Troublant chaque nuit de rêves éveillés,  
Rendant coup pour coup  
Au culbutto lassé qui, même relevé,  
Chaque jour un peu plus se cassait!  
Heureusement il y avait Bern et la neurologie;  
En pensant à l'Insel l'espoir renaissait:  
Il possédait sûrement le remède adapté,  
De quoi mettre un terme à ces cuisantes chutes,  
Et, sinon supprimer, du moins atténuer  
Ces douleurs quotidiennes qui tourmentaient  
ma nuque,  
Mes épaules et mes bras, et le matin, mes pieds,  
Bref, le bonhomme dans sa totalité!  
C'était ne pas compter la bêtise (ou la méchanceté)  
Des rats qui parfois se vengent d'être cobayes.  
Parmi des milliers de rattes et de rats  
Qui chez Sandoz, depuis quelques années déjà,

Recevaient chaque jour une dose triplée  
De ce C.U. bienfaisant, non commercialisé,  
Et qui tant de gens avait fort soulagés,  
Il se trouva un rat, un seul stupide et imbécile,  
Qui se plaignit de douleurs à son zizi fragile!  
Une armée de chercheurs, sur cet organe intéressant  
Se pencha, derechef; on fit bien des recherches,  
Pour décider enfin – sans en être certain –  
que la mésulergine  
De cette grosseur subite pouvait être l'origine,  
Et, sans écouter les plaintes de centaines  
de patients,  
Ni les réclamations de médecins savants  
On décréta, sur le champ, et sans hésitations  
Que le zizi malade de ce stupide rat  
Servirait, sans tarder, de justification  
A l'arrêt de toute médication  
Contenant le produit qui n'avait jusqu'ici  
Jamais donné que des satisfactions.  
Frères humains, qui comme moi souffrez,  
Désormais c'est acquis,  
Vous n'aurez plus droit de vous plaindre!  
Les chercheurs de vos douleurs font fi!  
La S.P.A l'a dit:  
L'important dans cette triste histoire  
De ce vieux rat c'est le zizi!

Colette-Françoise Wegerhoff

## Wir danken – Nos remerciements – Grazie

Altersnachmittag, Egg-Esslingen ..... Fr. 233.—  
Champion R., Reinach (via Plauschmagazin) Fr. 300.—  
Dünner K. Dr., Herrliberg ..... Fr. 50.—  
Evang.-ref. Pfarramt, Oberrohrdorf ..... Fr. 200.—  
Gemeinnützige Gesellschaft des Kt. Zürich  
übernahm Kosten für Mitgliederversammlung  
1987 ..... Fr. 1700.—  
Gempeler Ruth, Visp (via Plauschmagazin) .. Fr. 100.—  
Helvetia-Unfall, Hr. R. Jacob, St. Gallen Fr. 300.—  
Migros-Genossenschaft, Zürich ..... Fr. 1000.—  
Plausch-Magazin ..... Fr. 512.50  
Scheidegger H. Fam., Münsingen ..... Fr. 50.—  
Schweiz. Rückversicherungsgesellschaft,  
Zürich ..... Fr. 1000.—  
En souvenir de M. Albert Geneux, Bienne  
Membre de l'Association Suisse de la maladie  
de Parkinson ..... Fr. 130.—  
Im Gedenken an  
Herrn Prof. Hans Luzi, Chur, Mitglied  
der Schweizerischen Parkinsonvereinigung .. Fr. 25.—  
Im Gedenken an  
Herrn Dr. Kurt Müller, Luzern ..... Fr. 100.—

Tschopp Alois med. vet., Büron ..... Fr. 100.—  
Im Gedenken an  
Herrn Walter Reuter, Niederrohrdorf  
Mitglied der Schweizerischen Parkinson-  
vereinigung ..... Fr. 1825.—  
En souvenir de M. Paul Véry, Genève ..... Fr. 40.—  
Im Gedenken an  
Herrn Paul Weber, Zürich, Mitglied  
der Schweizerischen Parkinsonvereinigung .. Fr. 50.—

Unser Kollektivmitglied Labatec-Pharma S.A. Genève hat zusammen mit der Firma Chinoin in Budapest die Kosten für deutsch-, französisch- und italienischsprachige Falbroschüren übernommen.  
Dafür danken wir ganz ganz herzlich.

Labatec-Pharma S.A. Genève, membre collectif de notre association, en collaboration avec l'entreprise Chinoin à Budapest s'est chargée des frais du dépliant paru en allemand, français et italien.  
Nous les en remercions infiniment. 1.3.88