

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: - (1989)

Heft: 14

Rubrik: Parkinson persönlich = Portrait de Parkinsoniens = Profilo di un malato di Parkinson

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: 15.05.2025

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

Patienten Abweichungen bestehen, und in welchem Ausmass.

«Gesund» heisst in unserem Fall, dass der Proband keine grösseren Beschwerden hat, die mit einer verminderten Gehirnfunktion einhergehen können. Zum Beispiel sollten kein chronisch erhöhter Blutdruck, Herzleiden, oder Diabetes vorhanden sein. Schwere Gehirnerschütterung in der Vorgeschichte, kontinuierlicher Medikamentengebrauch (Beruhigungsmittel usw.) oder starke Rückenschmerzen wären auch unerwünscht. Also wäre im Prinzip jeder, der sich wohl fühlt und keine besondere Krankheits-Vorgeschichte hat, für unser Ziel geeignet. Das Alter spielt keine Rolle, aber die

Kandidaten sollten über 20 Jahre alt sein. Bevorzugt werden ältere Gesunde, weil ja viele Hirnkrankheiten, und eben auch die Parkinsonsche Krankheit, erst in der zweiten Lebenshälfte auftreten.

Die sich meldenden Probanden werden in genau der gleichen Weise untersucht wie die Patienten und wie einige unserer eigenen Mitarbeiter. Wenn gewünscht, können auch mehrere Scans (an verschiedenen Tagen) beim selben Probanden gemacht werden. Total müssten wir für das Jahr 1989 etwa 20 bis 30 Kandidaten haben, und vielleicht nochmals 20 für 1990.

Die Reisekosten zu unserem Institut werden zurückerstattet, oder wenn

gewünscht, werden Bahn-, Bus- oder Taxibillets zugeschickt. Gesunde, ältere Menschen von überall aus der Schweiz sind herzlich willkommen. Selbstverständlich ist es möglich, bevor Sie sich entscheiden, unser Institut einmal zu besuchen. Schreiben Sie bitte oder rufen Sie uns an.

Im voraus schon für Ihre Mitarbeit dankend

Dr. K. L. Leenders
Klinischer Leiter
PET Abteilung
Paul Scherrer Institut
5234 Villigen (AG)
Tel. 056/99 31 11

Parkinson persönlich Portrait de Parkinsoniens Profilo di un malato di Parkinson

In dieser Rubrik möchten wir jeweils den Alltag eines ganz bestimmten, von Parkinson betroffenen Menschen darstellen. Dieses Porträt erscheint abwechselnd auf deutsch, französisch und italienisch. Wer gerne selber über seinen Alltag etwas schreiben möchte für diese Seite ist herzlich dazu eingeladen!

Sous ce titre nous publions des portraits individuels de parkinsoniens. La description d'une journée typique dans la vie de ces personnes paraît une fois en allemand, une fois en français ou en italien. Vous êtes cordialement invités à adresser votre récit personnel à la rédaction.

Sotto questo titolo pubblichiamo dei ritratti individuali di persone affette da Parkinson nei diversi stadi della malattia. La descrizione di una giornata tipica nella vita di queste persone sarà scritta di volta in volta in italiano, tedesco o francese. Siete cordialmente invitati a scrivere un proprio contributo per questa pagina e a inviarlo alla redazione.

Redaktion Mitteilungsblatt
Schweizerische
Parkinsonvereinigung
Postfach
8128 Hintereggen

En tant que patient, la maladie de Parkinson, c'est avant tout pour moi la volonté d'effectuer des gestes comme je l'ai toujours fait, et un corps qui n'obéit plus. Le rapport entre intention et action, alors évident, ne fonctionne plus aujourd'hui. Au lieu de cela, le corps fait de plus en plus ce qui est à sa mesure et se laisse de moins en moins contrôler par la volonté. C'est comme si le corps n'appartenait plus au patient; est c'est déroutant pour lui.

Dans les magasins par exemple, être parkinsonien peut nous jouer de biens mauvais tours dans les gestes les plus simples:

– les tremblements incontrôlés d'une main attirent l'attention des autres sur soi. Je suis alors gêné ce qui aggrave les tremblements. Si, pour dissimuler mes tremblements, je cache ma main dans ma poche, j'ai, après, du mal à l'en sortir. Je dois m'aider de l'autre main afin que la poche ne se retrousse pas et se vide de son contenu.

– Je ne peux plus compter sur mes réflexes auto-commandés et je me heurte souvent à d'autres gens ou à des objets. Je suis particulièrement angoissé lorsque je dois passer à travers des rayons étroits remplis d'objets cassables. Je me sens alors vraiment comme un éléphant dans un magasin de porcelaine, et je dois redoubler de prudence.

– Mes pieds «collent» toujours au sol, et sortir de cet immobilisme me semble une entreprise surhumaine. Cela vient du fait que je ne lève pas assez la pointe des pieds et que je traîne les pieds le long du sol.

– Si j'essaie de jeter un coup d'œil par dessus mon épaule, je manque toujours de tomber en avant car, apparemment, mes réflexes d'attitude sont entrés en grève.

– Mon expression figée et ma faible voix fait que l'on me comprend mal et je dois souvent répéter ce que je voulais dire.

- il est extrêmement difficile d'accomplir deux choses à la fois. Je suis par exemple obligé de m'arrêter si je veux me moucher.
- Lâcher quelque chose est problématique. Dans les magasins, au moment de payer, il semble que les pièces collent à ma main.

Les portes automatiques sont réellement dangereuses et c'est parfois seulement de justesse que j'arrive à déga-
ger ma main de la porte qui déjà se referme.

Peut-être ces exemples vous semblent-ils des détails qui pourraient être surmontés avec un peu de concentration et de bonne volonté. En effet; cependant la somme de ces difficultés fatigue considérablement de nombreux patients et ils perdent alors tout courage d'entreprendre quelque chose tout seul. Il semble clair que ce n'est là que le commencement d'un glissement régressif et les relations avec les proches sont d'autant plus complexes.

Que puis-je faire, en tant que patient, afin de stopper cette aggravation et afin de prendre personnellement la responsabilité de reconnaître et de surmonter mes problèmes?

Pour que je puisse mener une vie aussi saine que possible malgré la maladie, mes relations avec les autres personnes sont importantes. J'entends par là, le médecin, le neurologue, l'association de la maladie de Parkinson, les membres de la famille et les collègues de travail.

Au stade précoce, c'est à mon avis au médecin de jouer un rôle décisif en informant bien le patient et ses proches. Ne pas faire cela, serait avoir de faux égards car le patient pourrait alors se sentir constamment empêché de prendre personnellement la responsabilité de vivre avec sa maladie. Il y a en effet de nombreux aspects de la maladie dans lesquels le patient est spécialiste, car il sait mieux que personne ce qu'il ressent. D'autre part, les patients ont souvent peur de regarder en face le futur et d'accepter le dur travail qui les attend.

Il est primordial que patient et médecin trouvent un langage commun et c'est justement chose difficile. Mes observations exprimées en profane, ne rencontrent pas toujours les concepts scientifiques abstraits utilisés par le médecin. L'adaptation de

l'activité professionnelle aux possibilités est également quelque chose que seul le patient peut réaliser au mieux, car chaque travail a ses exigences et chaque patient a ses symptômes; les solutions ne peuvent donc être qu'individuelles. Pour ce qui est de la thérapie médicamenteuse je peux prendre la responsabilité – en accord avec mon médecin – d'adapter les doses et les heures de prise en fonction de mes symptômes. Il est évidemment très important de ne pas dépasser la dose maximum prescrite par jour afin de ne pas provoquer d'effets indésirables. La rencontre d'autres patients et l'échange des expériences aident énormément à maîtriser la maladie. Pour conclure, une dernière remarque: si par pur excès de concentration nous limitons notre intérêt à notre maladie et à la manière de la vivre, nous finirons par être horriblement ennuyés non seulement pour les autres mais aussi pour nous-mêmes.

(John Williams, biochimiste à Bristol, Grande-Bretagne. Abrégé et traduit de la revue «Geriatric Medicine» 1987, numéros d'avril et mai, avec l'aimable autorisation de l'auteur).

Fragestunde

Wundermittel NADH?

Frage: In der Bildzeitschrift «Bunte» war ein grosser Bericht enthalten über den weltbekannten Parkinsonforscher Prof. Birkmayer in Wien. Er habe mit seiner neusten Entdeckung, dem sogenannten NADH, bei Parkinson schon aufsehenerregende Erfolge erzielt.

Wenn ein Mensch an einer unheilbaren Krankheit leidet, klammert er sich an jeden Strohalm. Deshalb beschäftigt mich natürlich der Gedanke sehr, nach Wien zu reisen.

Vorher würde ich aber gerne vernehmen, wie die Fachwelt dieses neue Medikament beurteilt und ob Aussicht besteht, dass es in absehbarer Zeit auch in der Schweiz zur Anwendung kommt.

Theres Studer

Antwort: Über dieses Wundermittel weiss ich auch nicht mehr, als in der Boulevardpresse zu lesen ist. Meines Wissens sind bisher keine wissenschaftlichen Publikationen über diese therapeutische Möglichkeit

erschienen. Auch eine Literaturrecherche, die ich per Computer vorgenommen habe, verlief leider völlig ergebnislos. Es wird zwar in der Fachpresse diskutiert, ob NADH beim durch MPTP ausgelösten Parkinsonismus mitbeteiligt ist, aber über therapeutische Versuche konnte ich nichts finden.

Im gegenwärtigen Zeitpunkt würde ich sehr empfehlen, nicht sofort nach Wien zu reisen, sondern weitere Ergebnisse abzuwarten.

Prof. H.P. Ludin, St. Gallen