

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: 13

Inhaltsverzeichnis

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>

Die Parkinsonvereinigungen in den USA

Dr. chem. R. Nowak, Präsident der Schweizerischen Parkinsonvereinigung

In den Vereinigten Staaten, wo die Zahl der Parkinson-Patienten auf 1–1.5 Millionen Menschen geschätzt wird, gibt es 4 grosse Parkinsonvereinigungen: zwei in New York, eine in Chicago und eine in Miami. Parkinsonforschung in grösserem Ausmass gibt es an ca. 10 Universitäten und Spitälern, an denen gleichzeitig auch intensiv die Diagnose, Behandlung und Pflege der Parkinson-Kranken betrieben wird.

Während einer privaten Reise in die USA hatte ich Gelegenheit, die beiden in New York ansässigen Parkinsonvereinigungen und ein grosses Rehabilitationszentrum in der Nähe von New York zu besuchen.

Inhaltsverzeichnis

Parkinsonvereinigungen in den USA	4
Hilfsmittel	
Hilfsmittel-Beratung	8
Die gültige Fee	11
Fragestunde	12
Zelltransplantationen – ethische Fragen	13
Beratung	14
Parkinson persönlich	16
Mitteilungen	
Ferienaktion	17
Wie leben Sie mit Parkinson?	18
Mitgliederversammlung 1989	19
Wir danken	20
Aus den Ortsgruppen	21
Sachregister	22
Adressen	24

Table des matières

La base des soins à donner aux parkinsoniens	5
Moyens auxiliaires	8
Questions et réponses	12
Conseils	
Transports	14
Portrait de Parkinsoniens	16
Comment vivre avec la maladie de parkinson?	18
Assemblée générale 1989	19
Nos remerciements	20
Nouvelles de groupes locaux	
Catalogue des matières	23
Adresses	24

Sommario

Le cure di base nei malati di parkinson	7
Mezzi ausiliari	8
Profilo di un malato di Parkinson	16
Assemblea generale 1989	20
Grazie	20
Dai gruppi locali	21
Registro delle materie	23
Indirizzi	24

Parkinson's Disease Foundation (PDF)

Die älteste Parkinson-Vereinigung der USA am Columbia Presbyterian Medical Center, einem der grossen Spitalkomplexe in New York, wurde 1957 von William Black, einem reichen New Yorker Bürger, als Stiftung etabliert. Im 20stöckigen William Black Medical Research Building besitzt die PDF ihre Büros sowie ein ganzes Stockwerk mit Forschungslaboratorien. Die PDF zahlt keine Miete, sämtliche administrativen Ausgaben sind durch die Zinsen des Stiftungskapitals gedeckt. Die PDF gibt jährlich über 1 Million \$ für Grundlagen- und angewandte Forschung aus und veröffentlicht jährlich einen ausführlichen Bericht über die Forschungs- und Lehrtätigkeit im abgelaufenen Jahr – eine beeindruckende Liste! Ausserdem erscheint 4× jährlich ein kurzes Mitteilungsblatt, das PDF Newsletter (das wir regelmässig erhalten). Einmal pro Jahr erhalten sämtliche Adressaten der Mailing List (die im Lauf der Jahre auf 50 000 Namen angewachsen ist) die neueste Literatur, den Forschungsbericht und eine freundliche Aufforderung zur Entrichtung eines Beitrags. Die PDF ist keine Vereinigung mit ständigen beitragspflichtigen Mitgliedern. Sie betreut jedoch mit einer erfahrenen Krankenschwester eine grössere Zahl lokaler Parkinsongruppen mit Literatur, Beratung, Information und medizinischen Auskünften. Die gleiche Krankenschwester kümmert sich auch um neu diagnostizierte Parkinson-Patienten und gewährt Hilfe in häuslichen, familiären und sozialen Angelegenheiten – eine, wie mir scheint, nachahmenswerte Institution.

American Parkinson Disease Association (APDA)

Die grösste Parkinsonvereinigung in den USA wurde 1961 gegründet und verfolgt 2 Haupttätigkeiten: Unterstützung von Forschungsprojekten und Betreuung sowie Weiterausbau

eines landesweiten Netzes von Informationszentren und lokalen Patientengruppen.

Die APDA finanziert 2 Arten von Parkinson-Forschungsprojekten:

Die Cotzias-Fellowships (George C. Cotzias war einer der «Väter» der L-Dopa-Therapie) für junge Neurologen im Betrag von je 50 000 \$ für drei aufeinander folgende Jahre und die «Seed Money» Research Grants (seed = Saat, die aufgehen soll) für junge Mediziner im Betrag von je 20 000 \$. Das Medical Advisory Board (der medizinische Beirat) der APDA unter Prof. Liebermann beurteilt die eingereichten Forschungsprojekte und entscheidet über die Zuteilung der Forschungsgelder, die im Finanzjahr 1987/88 über 0.5 Millionen \$ ausmachten.

Für die amerikanischen Parkinson-Patienten von unmittelbarer Bedeutung ist die landesweite Unterstützung der lokalen Bedürfnisse:

- Die APDA unterhält ein Netz von 35 «Information and Referral Centers» mit Halbtagsangestellten der APDA als Leitern, meist Krankenschwestern, Sozialarbeitern o.ä. Oft sind diese Centers einem Spital oder einer Universität angeschlossen. Ihre Funktion ist die Beratung der lokalen «support groups» sowie einzelner Patienten: Information, Literatur, Zuweisung zu Neurologen (stets Auswahl von drei), soziale Beratung etc.

- Die Parkinsonpatienten sind landesweit in 185 «support groups» (Ortsgruppen) und 49 «Chapters» (etwa gleich Regionalgruppen) zusammengefasst, die von der APDA unterstützt werden und die auf lokaler oder regionaler Basis Ausbildung, Beratung und Patienten(selbst)hilfe gewähren. Die chapters erheben (freiwillige) Beiträge, die zu 60% an die APDA-Zentrale weitergehen. Sie organisieren auch Symposien und Konferenzen in Zusammenarbeit mit den Informationszentren.

Die APDA veröffentlicht jährlich 4 Newsletters (die wir in Zukunft er-