

Rapport annuel 1994 : l'Association suisse de la maladie de Parkinson

Objektyp: **Group**

Zeitschrift: **Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera**

Band (Jahr): - **(1995)**

Heft 38

PDF erstellt am: **23.07.2024**

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.

L'Association suisse de la maladie de Parkinson

L'histoire de l'Association suisse de la maladie de Parkinson depuis sa fondation en 1985 est facile à suivre en s'appuyant sur les éditions du magazine d'information, les nombreux procès-verbaux et autres documents. Par contre, l'immense travail qui a été réalisé avant la fondation n'a pas laissé beaucoup de traces. Nous avons donc demandé au Professeur Hans-Peter Ludin et au Dr Fiona Fröhlich Egli de faire appel à leurs souvenirs et à leurs propres archives pour nous raconter comment ils ont fondé l'Association et quels types de difficultés ils ont dû surmonter. Le Professeur Ludin, de St-Gall, nous parlera tout d'abord de la période qui a précédé la nomination de la Commission de fondation. Son témoignage sera suivi de celui de Mme Fröhlich Egli, d'Unter-Ohringen, qui nous présentera le travail de la Commission de fondation jusqu'à l'Assemblée constitutive. A l'époque, tous deux travaillaient encore à Berne. Mme Lydia Schiratzki, d'Hinteregg, nous dira ensuite comment l'Association s'est développée pendant ses dix premières années. Enfin, M. Lorenz Schmidlin, de Muttenz, terminera cette série de témoignages en ouvrant des perspectives d'avenir et en nous parlant des futures tâches de l'Association.

De la conception aux premiers pas

Prof. Hans-Peter Ludin, président de la Commission scientifique

Dès la fin des années septante, je commençais à pressentir le besoin d'une association regroupant les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. En effet, mes patients étaient toujours plus nombreux à me poser la question. Je savais par ailleurs que plusieurs autres pays européens avaient déjà fondé avec succès leurs associations. J'ai donc commencé à partager mon idée avec mes patients et leurs familles, avec mes confrères et les représentants de l'industrie pharmaceutique. Tous m'écoutaient avec bienveillance et m'encourageaient vivement à fonder cette association de patients. Malheureusement, aucun d'entre eux n'était vraiment disposé à m'accompagner, encore moins à financer ma démarche.

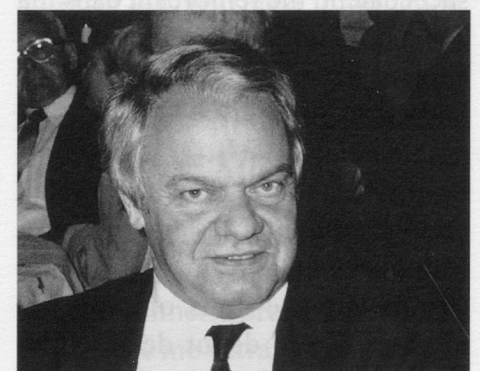
Au début 1983, j'ai eu la surprise de m'entendre dire par Jean-Paul Zürcher, collaborateur externe de la société F. Hoffmann-La Roche, qu'il était ravi par mon idée et qu'il en ferait part à ses supérieurs. Peu après, je recevais un appel téléphonique de M. Hans-Peter Göldi qui m'assurait de son appui. Au printemps 1983, les premiers jalons

étaient posés, je pouvais enfin compter sur un soutien logistique et financier.

Un heureux hasard avait voulu que je dirige à l'époque la thèse de doctorat du jeune médecin qu'était alors Fiona Fröhlich. Ayant choisi la maladie de Parkinson, elle accepta sans hésiter de prendre en main l'indispensable projet préparatoire, à raison d'une demi-journée de travail hebdomadaire. Sans la volonté et l'enthousiasme de Fiona Fröhlich, l'Association aurait mis beaucoup plus de temps à naître!

Nous avons compris très vite que notre entreprise ne réussirait qu'avec le soutien, ou du moins la compréhension et l'indulgence des neurologues. Nous les avons donc invités à un séminaire afin de leur poser la question: „Voulez-vous fonder une Association de la maladie de Parkinson?“. Nous nous sommes retrouvés le 16 décembre 1983 avec dix-huit autres médecins à l'hôpital de l'Ile à Berne. Le projet fut très bien accueilli dans son principe, à la majorité des personnes présentes. Cependant, les réserves émises

étaient telles qu'elles semèrent rapidement le doute dans nos esprits. Nous étions en train de nous demander s'il valait vraiment la peine de continuer, lorsque le Professeur Jean Siegfried, qui nous suivait de près dès le début, sauva la situation en nous proposant d'envoyer un questionnaire au plus grand nombre possible de malades afin de sonder l'opinion des personnes directement concernées d'une part, de laisser le temps aux médecins qui s'étaient déclarés contre le projet, ou qui doutaient encore de sa validité, de s'habituer à l'idée d'autre part. Ce délai nous permettrait par ailleurs



Professeur Jean Siegfried

d'informer de notre projet les membres de la Société suisse de neurologie, qui se réunissaient le 4 mai 1984 à l'occasion de leur assemblée générale, afin d'éviter de les mettre devant le fait accompli.

Le questionnaire fut élaboré par Mme Fröhlich avec toute l'ardeur qui la caractérise. Elle nous fit part de ses résultats au cours d'une seconde séance, organisée avec les neurologues le 15 novembre 1984 à l'hôpital de l'Ile à Berne, sur le thème de „L'Association de la maladie de Parkinson“: 90 pour cent des

patients interrogés s'étaient déclarés en faveur de l'association. (Une évaluation exhaustive du questionnaire a été publiée plus tard, dans le premier numéro du magazine d'information.) Les conclusions de l'enquête encouragèrent tous les neurologues présents à se prononcer en faveur de l'Association, même si

certains refusèrent d'abandonner leurs réserves en rappelant notamment l'existence des groupes d'entraide de Thoun, Winterthour et Zurich dont il fallait tenir compte. Peu de temps après, la Commission de fondation commençait son travail.

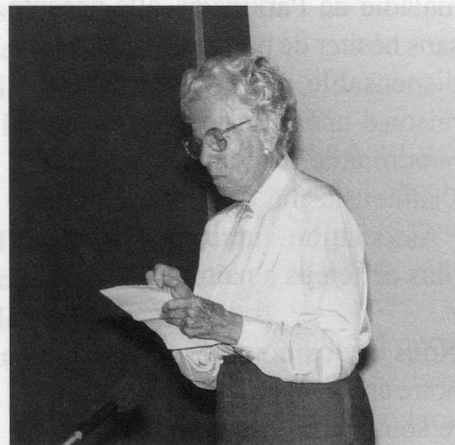
La Commission de fondation

Dr Fiona Fröhlich Egli, vice-présidente

Année d'attente, 1984 n'avait heureusement pas été perdue. Les patients, qui avaient répondu massivement au questionnaire, ont été très nombreux également à proposer leurs concours et celui de leurs familles en tant que membres du comité, fondateurs d'un groupe d'entraide ou co-auteurs du magazine d'information. Pour ma part, j'avais déjà fait la connaissance des trois groupes d'entraide existants (Thoun/Spiez, Winterthour et Zurich) et demandé des renseignements et des documents à d'autres associations de patients en Suisse ainsi qu'aux associations de la maladie de Parkinson actives dans d'autres pays. Les „heureux hasards“ se succédaient, me renforçant dans ma conviction qu'il était temps de fonder une association de la maladie de Parkinson.

La prudence dont nous avons fait preuve au cours des travaux préliminaires et le soin que nous y avons apporté nous ont fait bénéficier dès le début de la collaboration de médecins et de patients issus des trois régions linguistiques de Suisse, des scientifiques de l'industrie pharmaceutique, des groupes d'entraide déjà existants, d'hommes et de femmes à égalité. Cet équilibre était très net au sein de la Commission de fondation,

composée du *Professeur Jean Siegfried* de Zurich, des neurologues *Gérard Gauthier*, professeur à Genève, et *Bruno Simona* de Locarno, et des représentants des patients: *M. Robert Nowak* de Fribourg, *M. et Mme Pierre* et *Germaine Nicollier* de Genève, et *M. et Mme Romano* et *Graziella Maspero* de Vezia/Lugano. Les trois groupes d'entraide avaient délégué *MM. Karl Häfliger* et *Helmut Müller* de Zurich, *M. et Mme Kunz* et *Gertrud Ribi* de



Mme Germaine Nicollier

Winterthour et *Mme Ruth Hess* de Thoun. *M. Ernst Meier* parrainait l'Association au nom de la société Hoffmann-La Roche. Quant à moi, j'assurais les fonctions de secrétaire et de rédactrice des procès-verbaux.

La collaboration au sein de la Commission de fondation se révéla très vite agréable et fructueuse.

L'élaboration des statuts, pensum obligatoire, nous demanda beaucoup de travail. Nous avons voulu à cette occasion que le comité soit composé de patients, de familles et de spécialistes en nombre égal. Une fois rédigés et acceptés, les statuts ont été traduits en français et en italien et soumis à l'avis d'un juriste. La préparation du premier numéro du magazine d'information, qui contenait les résultats du questionnaire, me procura en revanche un immense plaisir. Le professeur Jean Siegfried avait su mettre à contribution ses relations afin de former un comité de patronage.

Plusieurs sociétés pharmaceutiques acceptèrent également de devenir membres collectifs et se montrèrent très généreuses. Nous avons demandé par ailleurs à des neurologues, une physiothérapeute et une assistante sociale de former une Commission scientifique chargée d'encadrer et conseiller les membres du Comité et de l'Association dans la résolution des problèmes spécifiques. La Commission de fondation a recherché ensuite des personnes désireuses de se porter candidates à l'élection des membres du Comité de l'Association. Après avoir trouvé, avec *M. Nowak* (futur président), une salle dans un sous-sol de l'hôtel Alpha à Berne, j'ai pu enfin envoyer mes invitations aux personnes qui

avaient répondu au questionnaire, aux neurologues de Suisse et à plusieurs autres personnes ou institutions en les priant de bien vouloir

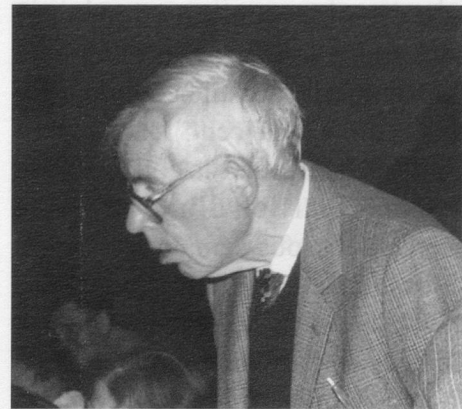
Assemblée générale constitutive: 26 octobre 1985 à Berne

Nous avons accueilli plus de 200 personnes! Notre patience était récompensée. Elle avait permis par ailleurs aux médecins et aux patients de tirer à la même corde (ce qui n'est pas toujours le cas, notamment dans deux autres pays européens qui possèdent chacun deux associations de la maladie de Parkinson, l'une fondée par les médecins, l'autre par les patients!). Notre Association connaît bien sûr elle aussi des tensions, phénomène tout à fait ordinaire dans les groupes qui rassemblent des personnes de milieux très divers. Je crois pouvoir

assister à l'Assemblée générale constitutive de l'Association suisse de la maladie de Parkinson.

dire, cependant, que nous avons toujours pu trouver une solution aux conflits qui se sont présentés jusqu'à aujourd'hui.

Les photos publiées ci-dessous ont été prises lors de l'Assemblée générale constitutive. Nous avons tous dix ans de moins! Quelques personnes dont le visage vous est certainement familier ne sont malheureusement plus des nôtres: vous reconnaîtrez notamment M. Pierre Nicollier, premier représentant romand au sein du comité, mort en 1989, et M. Robert Nowak, qui a



M. Pierre Nicollier

présidé les premières années de l'Association avec toute l'énergie qui le caractérisait. Il est mort en 1991, année du cinquième anniversaire de l'Association. En citant le nom des pionniers de l'Association, nous rendons hommage également à tous ceux et toutes celles qui nous ont déjà quittés, mais dont nous conservons de tous et toutes un souvenir ému.

Comment une petite entreprise familiale devint une institution digne de ce nom

Lydia Schiratzki, secrétaire générale

Le 1er janvier 1987, le Dr Fiona Fröhlich Egli me remettait officiellement le gouvernail administratif de la toute jeune association dont elle avait assumé le secrétariat pendant une bonne année, dans un coin de son appartement. Je m'étais déjà mise au courant pendant le dernier trimestre 1986. Je me souviens très bien de la première assemblée ordinaire, qui s'est déroulée dans les locaux de l'EXMA à Oensingen, du premier jour où j'ai rencontré les animateurs des groupes d'entraide à Rüslikon et des invitations que j'ai lancées pour la deuxième assemblée générale. Nous étions cinq, assises devant la table de la salle à manger chez Mme Fiona Fröhlich Egli, à remplir et coller des enveloppes. Le

plus gros problème était de savoir à qui envoyer notre invitation en français et en italien. Mme Fröhlich Egli faisait des aller-retour de la pièce où nous nous tenions vers celle où se trouvait son fichier, à la recherche des renseignements. Je me souviens également de cette fin d'après-midi où le comptable m'a apporté un ordinateur dans le studio que nous avions loué à Hinteregg pour y installer le secrétariat. Entre huit heures et dix heures du soir, je tentais de faire connaissance avec cette machine dont le fonctionnement m'était totalement inconnu. Heureusement, j'ai eu l'occasion de suivre un cours qui m'a aidée à résoudre les nombreux problèmes auxquels j'étais confrontée. Au printemps

1987, l'imprimante éjectait les premières étiquettes destinées à adresser le magazine d'information. C'était le groupe d'entraide de Zurich qui s'occupait de l'adressage pendant les premières années d'existence de l'Association. Loin de se sentir soulagés, les membres du groupe manifestèrent une grande tristesse en apprenant un beau jour que l'imprimerie prendrait le relais et qu'ils ne me verraient plus arriver dans ma voiture débordante de magazines.

Le secrétariat général

Je trouvais une aide précieuse en Annemarie Weber, qui m'a secondée avec toute la compétence qui la caractérisait, au début quelques

heures, puis quelques jours par semaine. En 1988, j'ai augmenté mon temps de travail hebdomadaire de 50 à 60 pour cent. L'année suivante, je demandais la collaboration à temps partiel d'une seconde secrétaire. Nous sentant très vite à l'étroit dans notre petit studio et sa cave adjacente, nous avons fini par déménager dans un trois pièces, toujours à Hinteregg, le 15 décembre 1989. Nous y avons installé un deuxième poste de travail avec ordinateur. Mme Fiona Fröhlich Egli, qui assumait bénévolement la rédaction du magazine d'information, a été relayée officiellement en 1990 par M. Kurt Bütikofer qui a travaillé pour l'Association jusqu'en décembre 1993. Katharina Scharfenberger nous a elle aussi rejoints en 1990, d'abord à 10 pour cent puis à 40 pour cent, comme Annemarie Weber qui a pris sa retraite en 1993. Ruth Löhner a débuté en 1991, à 40 pour cent. Quant à Mme Michaelis (80 pour cent), elle a pris le relais de la rédaction en 1994, se chargeant par la même occasion des relations publiques et de la recherche de fonds. Enfin, Anita Osterhage (50 pour cent) se charge depuis l'année dernière du trafic des paiements et de la banque de données, et Marianne Tobler nous aide au fur et à mesure. L'augmentation des postes de travail de 205 à 300 pour cent a été décidée sur la base d'une expertise et après avoir déposé une requête auprès de l'Office fédéral des assurances sociales. Un don extraordinaire nous a permis par ailleurs d'augmenter le nombre des ordinateurs à quatre. Aujourd'hui, nous pouvons à peine imaginer travailler autrement!

Cette époque mouvementée a été assombrie par le choc que nous avons tous ressenti en apprenant le décès soudain, en automne 1991, de M. Robert Nowak, premier président

de l'Association. Très affecté par la maladie de sa femme, atteinte d'un Parkinson, il s'était attaché tout particulièrement à développer des prestations concrètes et directement utiles aux malades et à leurs familles. Après l'intérim, assuré par le Docteur Fiona Fröhlich Egli, l'Association a pu élire un nouveau président déjà à l'occasion de l'Assemblée générale 1992 en la personne de M. Lorenz Schmidlin, grâce à l'intervention de l'un des groupes d'entraide.

Le Comité et la direction

Les procès-verbaux du Comité, que j'ai parcourus avant d'écrire ce rapport, ont fait surgir en moi des souvenirs émouvants. Je pense avoir une petite histoire à raconter sur chacun; dommage que la place me soit comptée.

Dès le début de mes activités, j'ai remarqué au sein du Comité la présence de spécialistes éminents aux côtés des patients et de leurs familles, qui représentaient les trois régions linguistiques de notre pays et dont la constance s'est révélée à toute épreuve.

Pendant les premières années de l'Association, le Comité se réunissait quatre fois par an afin de régler les affaires courantes, ses membres se chargeant toutefois déjà de missions collectives ou individuelles. Les rencontres à intervalles plus courts de la direction ont été organisées dès 1991. Après le décès de M. Robert Nowak, il devint en effet indispensable de procéder à une nouvelle répartition des tâches.

Le travail du Comité a toujours été axé autour d'un fil rouge, à savoir la volonté de „placer les intérêts des patients au centre des préoccupations de l'Association“. En 1987

déjà, les membres du Comité avaient organisé une table ronde afin de savoir „comment l'Association pourrait s'engager davantage en faveur des patients“. Les vacances organisées à l'intention des malades, la recherche de moyens permettant de soulager les familles, la recherche de fonds, la physiothérapie et l'encadrement des animateurs des groupes d'entraide ont toujours fait l'objet d'une attention toute particulière. En 1991 et 1992, l'Association a demandé aux groupes d'entraide de mentionner explicitement leurs besoins et leurs souhaits en répondant à un questionnaire. Les conclusions de cette enquête ont formé la base de la stratégie mise en place en 1993.

Assemblée générale et autres manifestations

Les personnes atteintes d'une maladie chronique sont toujours à l'affût du moindre rapport scientifique qui leur offrirait l'espoir de bénéficier un jour d'un traitement curatif.

L'Association suisse de la maladie de Parkinson, consciente de ce besoin fort légitime, a pris l'habitude d'inviter des orateurs éminents, par exemple à l'occasion de son Assemblée générale. Les membres peuvent poser des questions et obtenir des réponses dans leur langue. Depuis quelques années, l'Association organise systématiquement des conférences simultanées dont une au moins est donnée en français.

Par ailleurs et depuis cinq ans, les services de réadaptation des hôpitaux et l'Association organisent des après-midi ou des soirées d'information régionales auxquelles les membres sont cordialement invités.

Groupes d'entraide et formation des animateurs

L'augmentation fort réjouissante du nombre de groupes d'entraide (couvrant presque toute la Suisse, ils étaient 42 à fin 1994; plusieurs autres sont par ailleurs en cours de création) a rendu indispensable la mise sur pied d'un système de formation et d'encadrement des animateurs qui doivent pouvoir bénéficier d'une formation continue.

A cet effet, le secrétariat organise depuis la naissance de l'Association des cours de formation permanente. Depuis 1989, ceux-ci se déroulent à l'occasion d'un week-end entier. La première rencontre romande a eu lieu en 1989 à Neuchâtel. Les premiers „cours“ étaient essentiellement consacrés à des conférences, jusqu'à ce que les malades et leurs familles expriment le besoin de recevoir un soutien plus concret, à la fois au sein des groupes et dans leur vie quotidienne. C'est pourquoi nous insistons aujourd'hui tout particulièrement sur la dynamique de groupe, les jeux de rôle et les échanges. Egalement, une soirée consacrée aux jeux a développé une tradition. Signalons par ailleurs que les malades participent activement à la planification et à l'organisation de ces journées de formation.

Information aux professionnels de la santé

L'Association accorde également une attention toute particulière à l'information dispensée aux professionnels de la santé: médecins, personnel soignant, physiothérapeutes, ergothérapeutes, sans oublier le personnel des services de soins extra-hospitaliers ni celui des établissements médico-sociaux. Les membres de la Commission scientifique et du Comité s'y emploient activement depuis les premiers jours de l'Association, le secrétariat se char-

geant plus particulièrement d'organiser les journées d'information et de rechercher les conférenciers. Nous pensons notamment que la présence des malades et de leurs familles à ces journées est indispensable, afin qu'ils puissent témoigner et faire part de leurs souhaits.



Le siège du secrétariat central à Hinteregg

Prestations et collaboration avec les autres institutions

L'Association participe à la création de nouveaux groupes d'entraide et apporte systématiquement son soutien à leurs animateurs. Elle informe ses membres et le grand public sur la maladie de Parkinson. Depuis sa fondation, elle conseille et entoure les malades et leurs familles dans les problèmes qu'ils rencontrent quotidiennement, leur proposant des vacances ou des cures thermales, leur indiquant où se renseigner pour des moyens auxiliaires et les dirigeant le cas échéant vers des spécialistes du droit et des assurances. Les collaboratrices du secrétariat répondent cinq jours sur sept à toutes les questions qui leur sont posées par écrit ou par téléphone de 10 heures à midi.

L'Association édite également des brochures sur la maladie de Parkinson et les problèmes qui en découlent, en collaboration avec les socié-

tés pharmaceutiques, et prête des films vidéo aux malades ou aux professionnels de la santé. Enfin, le magazine d'information comporte une rubrique bibliographique qui signale les nouveaux ouvrages publiés sur la maladie de Parkinson.

Dès le début de son existence, l'Association a privilégié les contacts avec les autres institutions car elle ne voulait pas offrir des prestations déjà existantes. En 1986 déjà, elle signait une convention avec Pro Infirmis, qu'elle renouvelait en 1994 afin que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson puissent bénéficier du conseil personnalisé des services PI.

L'Association est par ailleurs membre de la Conférence suisse des ligues de la santé (CLS), de la Fédération suisse de l'intégration des handicapés (FSIH), de la Fédération suisse de consultation en moyens auxiliaires pour les personnes âgées et handicapées (FSCMA) et du Bureau de renseignements pour les oeuvres de bienfaisance (ZEW). L'Association suisse de la maladie de Parkinson s'efforce constamment de collaborer avec les autres institutions médico-sociales afin de pouvoir mettre sur pied et offrir de nouvelles prestations à ses membres. Elle a notamment organisé des vacances avec la Ligue contre le rhumatisme et la Société suisse de la sclérose en plaques.

Enfin, l'Association cultive des contacts étroits avec les autres associations de la maladie de Parkinson existant dans le monde, échangeant notamment les éditions des bulletins et d'autres informations essentielles. La fondation de l'EPDA en 1992, l'Association européenne de la maladie de Parkinson, a permis de renforcer cette collaboration.

Relations publiques et recherche de fonds

Au début, les relations publiques étaient assumées indifféremment par les membres du Comité. On s'est rendu compte très vite qu'il fallait là aussi une planification efficace et continue. C'est pourquoi l'Association a créé un groupe de travail spécialement chargé des relations publiques, qui s'est assuré dès 1991 le concours d'un spécialiste responsable aussi du magazine d'information.

Outre une documentation spécifique (prospectus sur la maladie de Parkinson et l'Association, notices à l'intention des malades et des professionnels de la santé), l'Association dispose d'un matériel d'exposition complet (présentoirs) et reste en contact étroit avec les médias. L'intérêt croissant manifesté par la presse écrite et les autres médias envers l'Association nous montrent que nos efforts n'ont pas été fournis en vain.

Les difficultés liées à l'acquisition des fonds a incité l'Association à constituer un groupe pour la recherche de fonds.

Les efforts qui ont été fournis, notamment en exploitant les idées telles les cartes de vœux, la taxcard et les concerts de bienfaisance, sans oublier les nombreuses interventions auprès de diverses sociétés et fondations ainsi que la mise à contribution des relations personnelles de chacun se sont révélés très fructueux.

Recherche et prestations spéciales

Les premiers bilans de l'Association ont été si satisfaisants qu'ils nous ont permis de faire des réserves destinées à financer la recherche et de mettre sur pied des prestations spéciales. En 1990, nous avons financé pour la première fois trois études sur la maladie de Parkinson.

Un legs très important nous a permis par ailleurs d'augmenter nos fonds et d'apporter chaque année une contribution à des projets de petite envergure se déroulant en Suisse. En 1990, nous avons également organisé nos premières vacances qui se sont poursuivies pendant deux ans.

Les très grandes qualités de notre premier président et celles qui caractérisent notre président actuel, les membres du Comité, les collaboratrices du secrétariat et les animateurs des groupes d'entraide ont permis à l'Association suisse de la maladie de Parkinson de devenir une véritable institution de santé publique dont notre pays ne pourrait plus se passer aujourd'hui. Nous sommes très heureux de pouvoir poursuivre une collaboration agréable et fructueuse avec les médecins, les membres des professions paramédicales et

Perspectives d'avenir

Lorenz Schmidlin, président

Les réalisations concrètes qui ont caractérisé les activités de l'Association pendant ses dix premières années nous donnent la force et le courage de nous tourner aujourd'hui vers l'avenir.

Le but de l'Association est toujours le même, à savoir:

AIDER LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE PARKINSON ET LEURS FAMILLES À FAIRE FACE À LEUR SITUATION.

Nous espérons bien sûr que les progrès de la recherche nous permettront de développer bientôt des médicaments plus efficaces que ceux dont nous disposons déjà et peut-être de découvrir les causes de la maladie de Parkinson. Nous

tous les autres organismes avec lesquels nous travaillons. Enfin, nous sommes très reconnaissants aux représentants des sociétés pharmaceutiques et autres entreprises qui nous accordent leur soutien. Notre survie dépend en effet de leur générosité.

Notre Association est encore très jeune. Elle a donc beaucoup à faire. Pour cette année, nous souhaitons de tout coeur que l'anniversaire et les manifestations qui se dérouleront dans toute la Suisse aideront les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à quitter quelque peu leur solitude pour aller à la rencontre des autres.

"En marche, malgré tout!"

Tel est le mot clé qui nous guidera pendant notre dixième anniversaire, collectivement ou individuellement!

espérons également que la prise en charge médicale et paramédicale des patients continuera à s'améliorer. Quant à nous, nous devons continuer à construire l'Association, élargir et intensifier ses activités afin de pouvoir offrir des prestations de haut niveau à toutes les personnes qui en ont besoin.

Le nombre des personnes atteintes de la maladie de Parkinson augmentera ces prochaines années proportionnellement à la durée de vie. Or, seules 20 pour cent des 12 000 personnes atteintes de la maladie de Parkinson en Suisse bénéficient aujourd'hui des prestations de l'Association et des groupes d'entraide. Nous avons donc du pain sur la planche si nous voulons offrir notre aide et notre soutien au plus grand nombre possible.

Nos objectifs à long terme sont eux aussi toujours valables:

MIEUX FAIRE CONNAÎTRE LA MALADIE DE PARKINSON À LA POPULATION AFIN QUE LES MALADES SOIENT DAVANTAGE COMPRIS ET ENTOURÉS.

MIEUX FAIRE CONNAÎTRE L'ASSOCIATION ET LES GROUPES D'ENTRAIDE AUX MALADES AFIN QU'ILS PUISSENT TOUS TROUVER L'AIDE DONT ILS ONT BESOIN.

Chaque année, nous reconsidérons notre stratégie en fonction de ces objectifs. L'enquête que nous avons réalisée en 1992 pour connaître les besoins des groupes d'entraide et de leurs membres est régulièrement actualisée et complétée. Les tâches qui seront les nôtres pendant les années qui viennent peuvent être réparties dans sept groupes principaux.

Le soutien aux groupes d'entraide

Les groupes d'entraide, qui apportent aux malades une aide directe et quotidienne, sont au centre des préoccupations de l'Association suisse de la maladie de Parkinson qui souhaite:

- encourager la fondation de nouveaux groupes afin de couvrir toutes les régions de Suisse
- offrir aux groupes anciens le soutien du secrétariat et des représentants des autres associations locales
- fonder des groupes spécialement à l'intention des jeunes patients afin de pouvoir mieux répondre aux besoins spécifiques de ces personnes.

L'information aux patients et à leurs familles

Le magazine d'information que nous éditons quatre fois par an à l'intention de nos membres et de toutes les

autres personnes concernées constitue notre principal support d'information.

Le secrétariat propose également un conseil téléphonique et personnalisé aux malades et à leurs familles, tous les jours ouvrables, le matin.

Nos brochures et notices informatives sont régulièrement mises à jour. Nous accordons enfin une importance toute particulière aux journées d'information que nous organisons à l'intention des malades et de leurs familles, et dont le contenu doit être amélioré.

La formation et la formation permanente

La formation des animateurs des groupes d'entraide et des membres du personnel soignant des hôpitaux, des établissements médico-sociaux et des maisons pour personnes âgées constitue un domaine à ne pas négliger et auquel nous accorderons toute notre attention à l'avenir.

Les relations publiques

Les relations publiques ont une grande importance à nos yeux. Nous nous efforçons constamment de les élargir et d'améliorer l'information au public afin de mieux faire connaître la maladie de Parkinson et de faciliter la compréhension de la population à l'égard des personnes atteintes d'une maladie de Parkinson.

La recherche de fonds

Ce thème restera toujours d'actualité car nous ne pourrions pas remplir notre tâche auprès des malades si nous ne disposons pas des moyens financiers indispensables. Comme on sait que les relations publiques encouragent les dons, c'est un effet qu'il vaudra renforcer encore.

La recherche

Nous possédons un fonds spécialement consacré au financement des

travaux de recherche sur la maladie de Parkinson, que nous alimentons en fonction de nos réserves.

La collaboration

La collaboration avec nos associations-soeurs, l'Association européenne de la maladie de Parkinson et les associations de tous les pays, nous permet d'échanger des informations essentielles et utiles à tous. Quant à notre collaboration avec les autres institutions suisses, notamment Pro Infirmis et Pro Senectute, elle nous permet d'éviter d'offrir des prestations que d'autres proposent déjà avec toute la compétence voulue.

Nous continuerons bien sûr à modeler notre stratégie en fonction des besoins des malades et de leurs familles, qui varient constamment, et des attentes des groupes d'entraide.

Forts de ces objectifs basés sur des réalités concrètes, nous entamons avec confiance notre seconde décennie et notre entrée dans le XXI^e siècle.