

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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (1997)

Heft: 46

Rubrik: Jahresbericht 1996 = Rapport annuel 1996 = Rapporto annuale 1996

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: 13.05.2025

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

Tätigkeitsbericht 1995

Für die Schweizerische Parkinsonvereinigung war das Berichtsjahr erneut eine Zeit intensiver und erfolgreicher Arbeit und bot gleichzeitig auch Gelegenheit, Weichen für die Zukunft zu stellen.

Vorstand

Nach dem Rücktritt von Dr. med. Fiona Fröhlich Egli, die als Mitbegründerin und erste Geschäftsführerin nicht nur den Aufbau der Schweizerischen Parkinsonvereinigung SPaV massgebend mitgestaltet hat, sondern auch während 10 Jahren aktiv im Vorstand tätig gewesen ist, wurde Elisabeth Vermeil zur neuen Vizepräsidentin gewählt. Damit erhält die Westschweiz erstmals auch das ihr zukommende Gewicht in der Geschäftsleitung.

Neu in den Vorstand eingetreten sind 1996 als Vertreter der Ärzteschaft Dr. Fabio M. Conti, Tschugg, und Danette Stump, Basel, für die Pharma-Industrie.

Den Schwerpunkt seiner Tätigkeit legte der Vorstand 1996 auf die Erarbeitung eines Leistungsauftrages der Vereinigung. Zu diesem Zweck setzte er eine Arbeitsgruppe «Zukunft SPaV» ein, die – in Zusammenarbeit mit einer externen Organisationsberaterin und gestützt auf eine Bedarfserhebung bei den Mitgliedern und den Schweizer Neurologen – dieses wichtige Arbeitsinstrument für zukünftige Dienstleistungen der Vereinigung bereit stellte. Besonderes Gewicht wird darin auf die Begleitung und Betreuung der Selbsthilfegruppen sowie der Angehörigen von Patienten gelegt.

Hand in Hand mit der Erstellung des Leistungsauftrages ging die Planung für eine Neustrukturierung der Geschäftsstelle, die mit gegenwärtig 300 Stellenprozenten dem steigen-

den Arbeitsdruck bereits jetzt nur noch knapp gewachsen ist.

Finanzen

Die Jahresrechnung 1996 schloss mit einem Einnahmenüberschuss ab, was in der zunehmend härteren Zeit nicht mehr als selbstverständlich angesehen werden darf. In erster Linie sei den Mitgliedern der Vereinigung sehr herzlich gedankt, die mit ihren Beiträgen ihre Solidarität mit der SPaV bewiesen haben. Dank der wiederkehrenden Unterstützung durch Chemiefirmen, Versicherungen und weiterer Unternehmungen war es auch wieder möglich, verschiedene Aktionen zu finanzieren. Auch ihnen gebührt an dieser Stelle der herzliche Dank der Vereinigung für das entgegengebrachte Vertrauen und die Anerkennung ihrer Arbeit.

Um eine verlässliche finanzielle Basis für die Parkinsonvereinigung zu schaffen, ist in den Statuten der «Gönnerstatus» verankert und von der Mitgliederversammlung gutgeheissen worden. Für die Einführung und Umsetzung dieser Neuerung wird für 1997 eine separate Aktion geplant.

Selbsthilfegruppen

Für die Deutschschweizer Leiterinnen und Leiter fand das Weiterbildungswochenende am 5. / 6. Oktober in Schwarzenberg statt. Neben 50 Teilnehmerinnen und Teilnehmern aus der Schweiz nahmen je zwei Vertreterinnen des Dachverbandes der Österreichischen Selbsthilfe und der Südtiroler Gesellschaft für Parkinson und verwandte Erkrankungen teil.

In der West- und Ostschweiz wurden dank dem grossen Einsatz von Elisabeth Vermeil und Sonja Strässle mehrere regionale Treffen durchge-

führt, sowohl für die Leiterinnen und Leiter der Selbsthilfegruppen, für die Betroffenen (Patienten und Angehörige), als auch für Angehörige allein. Im Fürstentum Liechtenstein hat Margrit Spirig eine neue Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen und im Tessin hat Graziella Maspero die Initiative zum Aufbau einer Gruppe Locarno ergriffen.

Mehr und mehr wird auch der Gedanke von Angehörigengruppen aufgegriffen, die der Vereinigung besonders wichtig sind und in Zukunft noch vermehrt gefördert werden sollen.

Information und Dienstleistungen an die Betroffenen

Der im Jubiläumsjahr 1995 eingeleitete Prozess zur Erhöhung des Publikumsbewusstseins für die Parkinsonsche Krankheit sowie die Tätigkeit der SPaV und ihrer Selbsthilfegruppen setzte sich auch 1996 fort. Die Geschäftsstelle hatte eine noch nie dagewesene Flut von telefonischen und schriftlichen Anfragen zu bewältigen. Dies hatte auch einen erfreulichen Zuwachs an Mitgliedern zur Folge; innert Jahresfrist ist ihre Zahl um 450 auf 2954 angestiegen ist.

Zusätzliche Aufgaben erwuchsen der Geschäftsstelle zudem durch eine Reihe von Sonderaktionen, bei deren Organisation sie federführend oder massgeblich beteiligt war:

Internationaler Parkinson-Tag

Der erstmalige Versuch zur Mittelbeschaffung zugunsten von Patientenferien und der schweizerischen Parkinsonforschung durch den Verkauf von Seidentulpen am Internationalen Parkinson-Tag vom 11. April wurde vom Publikum positiv aufgenommen. An den Verkaufsständen von Selbsthilfegruppen und den

Clubs von Zonta International (Service-Organisation von Kaderfrauen) wurde nicht nur finanziell gut gearbeitet, sondern es ergaben sich auch ausgezeichnete Möglichkeiten zur Information der Passanten.

Ferienaktionen

Die Rehabilitationsklinik Bethesda, Tschugg, veranstaltete für Parkinsonbetroffene (Patienten und Angehörige) im Juli und September je einen 14-tägigen Ferienaufenthalt, in dessen Mittelpunkt, neben Angeboten der Klinik, Erholung und Abwechslung standen.

In der Berner Klinik Montana (Neurologische Abteilung) konnten sich Patienten während zweier Wochen zu vergünstigtem Tarif medizinisch betreuen lassen. Ihre auf Wunsch ebenfalls in der Klinik logierenden Angehörigen hatten inzwischen die Möglichkeit, die der Entspannung vom pflegerischen Alltag dienenden Ferien nach eigenem Ermessen zu gestalten.

«Parkinphon»

Seit September 1996 steht Interessierten mit dem «Parkinphon» wieder regelmässig der direkte Draht zu Neurologinnen und Neurologen der drei Sprachregionen zur Verfügung. Diese Dienstleistung wurde dank dem unentgeltlichen Einsatz der Spezialisten möglich und wird finanziell von Roche Pharma (Schweiz) AG getragen. Erste Ergebnisse haben gezeigt, dass das «Parkinphon» bisher nur relativ wenig in Anspruch genommen wird. Ob sich eine Institutionalisierung deshalb lohnt, wird nach Ablauf der auf ein Jahr befristeten Probezeit zu entscheiden sein.

Zu den Dienstleistungen der Geschäftsstelle gehören rund ums Jahr auch umfangreiche Versände, handle es sich nun um Informationsmaterial zur Parkinsonschen Krankheit, Mitteilungen an die Medien oder

Spezialversände an besondere Zielgruppen:

Auf überaus reges Interesse stiess das von der Interessengemeinschaft «Patient im Alltag®» anfangs 1996 herausgegebene Bewegungsprogramm «Aktiv bleiben mit Parkinson». Es sind davon rund 2000 deutsche und 1000 französische Exemplare bestellt worden.

Einen weiteren Erfolg zum Bekanntwerden der SPaV-Dienstleistungen brachte der Versand des «Infoblatts für das Pflegepersonal» an Alters- und Pflegeheime, Spitäler und Spitex-Stellen mit sich, dem eine riesige Zahl von Materialbestellungen folgte.

Damit einher ging eine merkliche Zunahme der Anfragen von Alters- und Pflegeheimen, die eine Weiterbildung ihres Personals zum Thema

«Parkinsonsche Krankheit und Umgang mit den Betroffenen» organisieren wollten. Die Geschäftsstelle vermittelte Referentinnen und Referenten aus dem Kreis des Fachlichen Beirates oder übernahm selber einen Teil der Informationsaufgaben.

Erstmals ist während eines ganzen Jahres die Medientätigkeit in der Schweiz untersucht und ein detaillierter «Pressespiegel» erstellt worden. Zu den Stichworten «Parkinson», «SPaV» und «ASmP» sind in den gedruckten Medien (Tages-, Wochen-, Publikums- und Fachpresse) aller Sprachregionen total 664 Abdrucke mit einer Gesamtauflage von 21'141'987 ermittelt worden, dazu 9 Radio- sowie 15 Fernsehsendungen.

Lydia Schiratzki, Geschäftsführerin

Treppenlifte mit Qualität und Sicherheit

- Bei Högg finden Sie:
- für jeden Bedarf
 - für jedes Budget
 - zu jedem Interieur
 - grosse Treppenliftauswahl
 - kostenlose Beratung
 - Individuelle Lösungen
 - Realisierung Ihrer Vorstellungen

Verlangen Sie noch heute unsere umfassenden Unterlagen.



HÖGG
LIFTSYSTEME

Högg Liftsysteme AG
Bürgistrasse 15
CH-9620 Lichtensteig
Tel. 071-988 15 34
Fax 071-988 68 32



Schicken Sie mir bitte die Unterlagen ☐ Sitzlift ☐ Rollstuhl

Frau/Herr

Strasse

PLZ/Ort

Telefon

Högg bietet auch für Ihre, persönlichen Anforderungen eine breite Palette von Liften an. Vertretungen in der ganzen Schweiz

Bedarfserhebung 1996

Obwohl die letzte Umfrage erst vier Jahre zurück liegt, hat der Vorstand aus zwei Gründen entschieden, unseren Mitgliedern einen Fragebogen zuzustellen, um ihre heutigen Bedürfnisse und Erwartungen an die Schweizerische Parkinsonvereinigung zu erfassen:

1. Wir wollen die sich wandelnden Bedürfnisse der Parkinsonbetroffenen (Patienten / Patientinnen und Angehörige) in nicht allzulangen Zeitabständen erheben, damit die Parkinsonvereinigung ihre Dienstleistungen entsprechend anpassen und ausbauen kann.

2. Wir wollten den vom Bundesamt für Sozialversicherung BSV angeforderten Leistungsauftrag auf seriöser, breit abgestützter Basis erarbeiten. Dieser Leistungsauftrag bildet eine wichtige Grundlage für die künftige finanzielle Unterstützung durch das BSV.

Ergebnis der Bedarfserhebung

Von den 2858 an Patienten und Angehörige sowie Neurologen verschickten Fragebogen wurden uns 421 oder gut 15 Prozent zurückgesandt, was als erfreulich gute Rücklaufquote bezeichnet werden kann.

Die wichtigste Frage, ob die **SPaV eine notwendige Institution** sei, wurde praktisch zu 100 Prozent mit «Ja» beantwortet. Das erfüllt uns mit grosser Freude, denn dieses Ergebnis besagt, dass die bisherigen Dienstleistungen der SPaV den Erwartungen der Betroffenen entsprechen haben und eine echte Hilfe im Alltag darstellen. Sie gibt uns aber auch grosse Motivation für unseren künftigen Einsatz. Gefreut hat uns auch, dass die in die Umfrage einbezogenen Neurologen sich voll hinter unsere Institution stellen.

Zu 90 und mehr Prozent wurden folgende im Fragebogen aufgeführten **Aufgaben als wichtig erachtet:**

1. Die **Informationsvermittlung über die Parkinsonkrankheit und ihre Behandlung** wird nach wie vor als allerwichtigste Aufgabe der SPaV angesehen. Zur Erfüllung dieser Aufgabe dienen das vierteljährlich erscheinende Mitteilungsblatt als wichtigster Informationsträger, die verschiedenartigen Informationsveranstaltungen, die Mitgliederversammlung mit dem Vortrags- und Diskussionsteil, Broschüren und Merkblätter.

2. Die **persönliche Beratung der Betroffenen** wird ebenfalls als Aufgabe mit hoher Priorität eingestuft. Dazu gehört insbesondere die Beratung durch die Geschäftsstelle: Entgegennahme der Anliegen, Suche nach Problemlösungen, Informationen über Entlastungs- und Sozialdienste, Rehabilitationsmöglichkeiten, Hilfsmittel usw.

3. Zur Gruppe der wichtigsten Aufgaben der SPaV gehört die **Gründung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen** inkl. Weiterbildungstagungen für deren Leiterinnen und Leiter.

4. Etwa 80 Prozent der eingegangenen Antworten betrachten die **Öffentlichkeitsarbeit**, die Unterstützung von **Forschungsprojekten** sowie die **gesamtschweizerische Koordination der Dienstleistungen** als wichtige Aufgaben, und knapp 70 Prozent entfallen schliesslich auf die **Fortbildungsveranstaltungen für Fachleute**.

Zusammenfassend darf wohl der Schluss gezogen werden, dass das bisherige Leistungsangebot und die Prioritätensetzung weitestgehend den Erwartungen der Betroffenen

entsprochen haben. Dies überrascht keineswegs, ist doch das Leistungsangebot auf Grund der fortwährenden Kontakte der Geschäftsstelle mit Parkinsonbetroffenen und der 1992 durchgeführten Umfrage laufend angepasst worden.

Ganz wichtig für unsere künftigen Tätigkeiten war die Frage: «**Welche Leistungen sollen Ihrer Meinung nach ausgebaut oder neu eingeführt werden?**»

Im Vordergrund stehen folgende Bedürfnisse:

- Vermehrte **Unterstützung der Selbsthilfegruppen**
- Ausbau der **Unterstützung der Angehörigen und Bildung regionaler Angehörigengruppen, Erfahrungsaustausch** unter den Angehörigen
- bessere **Information** (Sensibilisierung) **der Öffentlichkeit** (vor allem Medieninformationen)
- bessere **Information** der **Allgemeinpraktiker, des Pflegepersonals** und der **Spitex-Organisationen**
- das **Mitteilungsblatt** soll vor allem Informationen vermitteln über Forschungsergebnisse, Medizin, Umgang mit der Krankheit, neue Therapien, alternative Behandlungsmethoden, Berichte von Betroffenen, Hilfe und Erleichterungen im täglichen Leben, Behandlungsmöglichkeiten, Rehabilitation.

Die Umfrage vermittelte uns zudem eine Vielzahl von einzelnen, sehr nützlichen **Informationen und Anregungen**, die für die Tätigkeit der SPaV nützlich sein werden.

Wir danken allen herzlich, die bei der Bedarfserhebung mitgemacht haben.

Dr. Lorenz Schmidlin, Präsident

Rapport des activités 1996

L'année de référence était une nouvelle fois une période de travail intensif et fructueux pour l'Association Suisse de la maladie de Parkinson et des jalons ont pu être posés pour l'avenir.

Comité

Mme Elisabeth Vermeil a été élue vice-présidente de l'Association après la démission du Dr Fiona Fröhlich Egli. Cette dernière a participé - comme cofondatrice et première secrétaire générale - de façon déterminante à l'édification de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson ASmP, sans compter ses dix années d'activité dans le comité. La Suisse romande reçoit ainsi pour la première fois, en la personne de Mme Vermeil, une voix pour défendre ses intérêts au sein de la direction.

Les nouvelles personnes entrées dans le comité en 1996 sont: le Dr Fabio M. Conti, Tschugg, comme représentant du corps médical et Mme Danette Stump, Bâle, pour l'industrie pharmaceutique.

L'activité principale du comité en 1996 a été concentrée sur l'élaboration d'un mandat de prestations pour l'Association. Le comité a constitué dans ce but un groupe de travail «L'ASmP dans l'avenir» - en collaboration avec une conseillère en gestion et basé sur un sondage concernant les besoins des parkinsoniens, effectué auprès des patients, de leurs proches et des neurologues suisses - qui a élaboré cet instrument de travail pour définir les prestations futures de l'Association. L'accent sera surtout mis sur l'accompagnement et le soutien aux groupes d'entraide et à l'entourage des patients. L'élaboration du mandat de prestations s'est effectuée en même temps que la planification pour la

restructuration du secrétariat central qui, avec une occupation d'emplois de 300%, a toujours plus de difficulté à faire face aux exigences croissantes qui lui sont posées.

Finances

La clôture des comptes 1996 se solde par un excédent des recettes, ce qui n'est pas chose évidente par ces temps toujours plus durs. Nous remercions ici très chaleureusement les membres de l'Association qui lui ont témoigné leur soutien par leurs contributions financières. Il nous a été à nouveau possible de financer diverses actions grâce au soutien financier régulier de l'industrie pharmaceutique, des assurances et d'autres entreprises. L'Association les remercie également très chaleureusement de leur confiance et de leur fidélité.

Le «statut de bienfaiteurs» a été approuvé par l'assemblée générale et inscrit dans les statuts. Il assurera à l'ASmP des ressources financières constantes. Une action particulière est prévue en 1997 pour introduire et adapter cette nouveauté.

Groupes d'entraide

Le cours de formation continue pour les animatrices et animateurs de la Suisse allemande s'est déroulé du 5 au 6 octobre 1996 à Schwarzenberg. 50 participants et participantes suisses, deux représentantes des groupes d'entraide autrichiens et deux du Haut-Adige ont participé à ce cours. Des rencontres régionales diverses - tant pour les animatrices et animateurs des groupes d'entraide que pour les personnes concernées (patients et proches), mais aussi pour les proches uniquement - ont été organisées grâce à l'engagement continu de Mmes E. Vermeil et S. Strässle. Mme M. Spirig a créé un

nouveau groupe d'entraide dans la Principauté du Liechtenstein et Mme G. Maspero a pris l'initiative d'organiser un groupe Locarno au Tessin. L'idée de créer des groupes d'entraide pour les proches des parkinsoniens fait toujours plus son chemin et elle est soutenue par l'Association qui pense développer ce projet dans l'avenir.

Informations et prestations pour les personnes concernées

Le processus engagé en 1995 (année anniversaire) pour éveiller l'intérêt du public à la maladie de Parkinson, à l'activité de l'ASmP et aux groupes d'entraide s'est poursuivi tout au long de l'année 1996. Le secrétariat central a été submergé par des appels téléphoniques et par des demandes écrites. Le nombre des membres a augmenté de façon réjouissante: 450 personnes ont adhéré au cours de l'année.

Le secrétariat central s'est vu attribuer des tâches supplémentaires par l'organisation d'une série d'actions spéciales:

Journée internationale de la maladie de Parkinson

La première tentative pour la recherche de fonds en faveur de vacances pour les patients et de la recherche suisse sur la maladie de Parkinson s'est effectuée par la vente de tulipes en soie lors de la journée internationale de la maladie de Parkinson du 11 avril 1996. Cette action avait reçu un écho favorable de la part du public. Les stands dressés par les groupes d'entraide et par les clubs Zonta International de Suisse (organisation de femmes cadres) avaient non seulement assuré des rentrées financières, mais également donné la possibilité d'informer le public.

Séjours de réadaptation

La clinique de réadaptation Bethesda, Tschugg, a organisé une quinzaine de réadaptation en juillet et en septembre pour les personnes concernées par la maladie de Parkinson (patients et proches). En plus des prestations de la clinique, ces séjours offraient la possibilité de s'adonner au repos et au changement.

La clinique bernoise Montana (service de neurologie) offrait deux semaines de réadaptation avec encadrement médical à des tarifs préférentiels. Les proches qui avaient également la possibilité de loger dans la clinique, pouvaient organiser leur séjour à leur guise tout en profitant d'un repos bien mérité.

«Parkinphon»

Les personnes intéressées par la maladie de Parkinson peuvent contacter régulièrement des neurologues des trois régions linguistiques de notre pays par une ligne téléphonique directe – «Parkinphon» – pour leur poser des questions. Cette prestation a été rendue possible grâce à l'engagement désintéressé des spécialistes et son financement assuré par Roche Pharma (Suisse) SA. Des résultats préliminaires ont montré que peu de personnes, jusqu'à présent, avaient eu recours au «Parkinphon». C'est seulement à la fin de la période d'essai – fixée à un an – que la décision sera prise d'institutionnaliser ou non le «Parkinphon».

Le secrétariat central assure également tout au long de l'année des envois volumineux: du matériel d'information concernant la maladie de Parkinson, des communications aux médias ou des envois spéciaux à des groupes précis:

Le programme de mobilisation «Rester actif avec la maladie de Parkinson» – édité début 1996 par la

communauté d'intérêts «Le patient au Quotidien®» – a suscité un grand intérêt auprès du public: 2000 exemplaires ont été commandés en allemand et 1000 en français.

L'envoi du dépliant «Information destinée au personnel soignant», aux maisons de retraite, homes, hôpitaux et groupements des services d'aide et de soins à domicile SPI-TEX a également contribué à faire connaître les prestations proposées par l'ASmP.

Grâce à ces envois, nous avons ressenti une nette augmentation des demandes d'informations concernant des cours de formation continue pour le personnel soignant des maisons de retraite et des homes. Ces cours avaient pour thème «La maladie de Parkinson et la prise en charge des parkinsoniens». Le secréta-

riat central a communiqué l'adresse de personnes faisant partie du comité consultatif, disposées à donner des conférences et il s'est lui-même chargé de transmettre une partie des informations.

L'activité de la presse a été analysée – pour la première fois – pendant toute une année et un diagramme détaillé a été établi. La presse écrite (presse quotidienne, hebdomadaire, grand public et pour les spécialistes) de toutes les régions linguistiques de notre pays a publié sous les mots-clés – «Parkinphon», «ASmP» et «SPaV» – 664 articles totalisant un tirage global de 21'141'987 exemplaires, sans compter 9 émissions radiophoniques et 15 télévisées.

Lydia Schiratzki,
Secrétaire générale

Alles, was Sie über private Pflege zuhause wissen müssen

Für Informationen und Unterlagen rufen Sie Schwester
Maggie Hügli oder Schwester Christa Hirt an:

Telefon 01 - 201 16 16



Private Hauskrankenpflege SPITEX
Pflegepersonal für Heime und Spitäler

24 Stunden für Sie da

PHS Gebr. Baud AG
Ulmbergstrasse 4, 8039 Zürich-2
Telefon 01-201 16 16, Telefax 01-202 35 04

Sondage 1996 concernant les besoins des parkinsoniens

Le dernier sondage mené par l'Association date seulement de 1992 et le comité a toutefois décidé de répéter une même démarche pour deux raisons:

1. Nous voulons comprendre les besoins changeants des patients et de leurs proches sans laisser passer trop de temps pour que l'Association Suisse de la maladie de Parkinson puisse adapter et développer ses prestations en conséquence.

2. Nous voulions élaborer le mandat de prestations sollicité par l'Office fédéral des assurances sociales OFAS sur une base sérieuse et bien étayée. Ce mandat de prestations constitue une base importante pour le futur soutien financier accordé par l'OFAS.

Les résultats du sondage

Des 2858 questionnaires envoyés aux parkinsoniens, à leurs proches et aux neurologues, 421 (un bon 15%) nous ont été retournés, ce qui peut être considéré comme un taux de participation réjouissant.

A la question la plus importante – **l'ASmP est-elle une association indispensable?** – il a été répondu pratiquement à 100% «oui». Cela nous comble de joie puisque ce résultat signifie que les prestations de l'ASmP, proposées jusqu'à ce jour, correspondent aux attentes des parkinsoniens et qu'elles représentent une véritable aide dans la vie quotidienne. Mais cette question nous motive également quant à notre futur engagement. Nous sommes heureux de constater que les neurologues ayant participé à ce sondage prennent entièrement fait et cause pour notre Association.

Les **tâches** suivantes, décrites dans le questionnaire, ont été **considérées comme essentielles** dans 90% des cas et plus:

1. **Transmettre des informations sur la maladie de Parkinson et sur son traitement** est la plus importante tâche de l'ASmP. C'est au magazine d'information, qui paraît trimestriellement et qui est désigné comme la plus importante source d'informations, qu'incombe ce travail. Les réunions d'informations, l'assemblée générale avec ses conférences et ses discussions, les brochures et les feuilles de renseignements sont aussi considérées comme une très importante source d'informations.

2. **Conseiller les parkinsoniens et leurs proches** est également une tâche classée parmi les toutes importantes priorités. C'est notamment au secrétariat central que revient la tâche de conseiller: être à l'écoute des préoccupations, trouver une solution aux problèmes, informer sur les services sociaux et les services d'assistance, sur les possibilités de réadaptation, moyens auxiliaires etc...

3. **Créer et soutenir des groupes d'entraide**, organiser des cours de formation continue pour leurs animatrices et animateurs sont considérées comme des tâches très importantes de l'ASmP.

4. Environ 80% des réponses reçues considèrent les points suivants comme des tâches importantes: **les relations publiques**, le soutien financier aux **projets de recherche** et la **coordination des prestations au niveau suisse**. Environ 70% des réponses soutiennent finalement les **cours de formation continue pour les spécialistes**.

Pour récapituler, nous pouvons en tirer les conclusions suivantes: l'offre de prestations et les activités prioritaires actuelles ont largement ré-

pondu aux attentes des personnes concernées. Cela ne nous étonne aucunement puisque l'offre de prestations est continuellement adaptée aux besoins sur la base du sondage 1992 et les contacts permanents du secrétariat central avec les parkinsoniens.

La question qui suit était très importante pour définir nos activités futures: **«Quelles prestations l'ASmP devrait-elle développer ou introduire?»**

Les besoins suivants sont cités en premier:

- Accroître le **soutien aux groupes d'entraide**
- Développer le **soutien aux proches** et **former des groupes d'entraide régionaux**, **échanger des expériences** dans le cadre de l'entourage
- Mieux **informer le public** (sensibilisation) et surtout les médias
- Mieux **informer les médecins généralistes, le personnel soignant et les services à domicile** (Spitex)
- Le **magazine d'information** doit, avant tout, transmettre des informations sur l'état de la recherche, la médecine, la façon de vivre avec la maladie, les nouvelles thérapies, les méthodes de traitement de la médecine complémentaire, les témoignages des parkinsoniens, l'aide et le soulagement dans la vie quotidienne, les possibilités de traitement, la réadaptation.

Le sondage nous a, en plus, donné de nombreuses **informations** et **suggestions** individuelles très utiles pour l'activité de l'ASmP.

Nous remercions chaleureusement tous ceux qui ont participé à ce sondage.

Lorenz Schmidlin, président

Rapporto delle attività 1996

Il 1996 è stato nuovamente un anno di lavoro intenso e proficuo, ed ha offerto l'occasione di tracciare solchi per il futuro.

Comitato

Dopo le dimissioni della Dottoressa Fiona Fröhlich-Egli, la quale, non solo è stata co-fondatrice della Associazione svizzera del morbo di Parkinson e la prima gerente della stessa, ma è stata anche attiva quale membro in seno al Comitato durante dieci anni, venne nominata la Signora Elisabeth Vermeil alla vice presidenza. Con questa nomina la Svizzera romanda acquista il peso che le spetta nella gestione della ASmP.

Inoltre altre due nuove persone sono state nominate in seno al Comitato: Il Dr. Fabio Conti, direttore a Tschugg, in rappresentanza della classe medica, e la Signora Danette Stump, Basilea, in rappresentanza dell'industria farmaceutica.

Il lavoro più importante del Comitato nel 1996 è stato l'allestimento di una lista dei compiti dell'Associazione. A questo scopo è stato creato un gruppo di lavoro denominato «Futuro della ASmP», il quale, in collaborazione con una organizzazione esterna di consulenza, e supportato da una valutazione delle necessità da parte dei soci e dei neurologi svizzeri, ha preparato questo strumento importante per le prestazioni future dell'Associazione. In questo ambito viene riservata particolare considerazione al sostegno e all'accompagnamento dei gruppi di auto-aiuto, come pure ai familiari dei pazienti.

Di pari passo con l'allestimento della lista delle prestazioni, vi è stata la pianificazione della ristrutturazione

del segretariato centrale, il quale, con gli attuali posti al 300 %, riesce a malapena a svolgere la mole di lavoro sempre più pressante.

Finanze

Il bilancio annuale 1996 chiude con una eccedenza di entrate, ciò che di questi tempi sempre più duri, non è assolutamente da considerarsi ovvio. In prima linea dobbiamo ringraziare molto calorosamente i membri dell'Associazione, i quali confermano la loro solidarietà verso la ASmP versando i loro contributi. Grazie al ricorrente sostegno da parte dell'industria chimica, assicurazioni e altre imprese, è stato possibile finanziare diverse azioni. Ci corre l'obbligo di esprimere anche a loro i ringraziamenti dell'Associazione per la fiducia dimostrata e per il riconoscimento del lavoro che svolge.

Al fine di creare una base finanziaria attendibile, venne ancorato negli Statuti lo stato di «sostenitore», approvato dall'Assemblea generale. Per l'introduzione di questa novità nel 1997 verrà pianificata una azione separata.

Gruppi di auto-aiuto

Per i conduttori e le conduttrici della Svizzera tedesca vi è stato un fine settimana di formazione il 5 e il 6 ottobre a Schwarzenberg, al quale parteciparono ben 50 persone, fra cui due rappresentanti della struttura di coordinazione austriaca di auto-aiuto, e quello della Società Sud-Tirolese per il Parkinson e malattie congiunte. Grazie al grande impegno di Sonja Strässle ed Elisabeth Vermeil, nella Svizzera orientale e francese vennero organizzati incontri, sia per conduttori e conduttrici di gruppi, sia per pazienti e familiari, come pure per soli familiari. Nel

Liechtenstein Margrit Spirig ha fondato un nuovo gruppo, ed in Ticino, Graziella Maspero è riuscita a comporre un nuovo gruppo nel locarnese. Si fa sempre più strada il pensiero che anche i gruppi di familiari stanno molto a cuore alla Associazione e che in futuro devono venir sostenuti e incoraggiati maggiormente.

Informazioni e prestazioni ai colpiti

Il processo di maggior conoscenza tra il pubblico della malattia di Parkinson e dell'esistenza della Associazione iniziato nel 1995, è continuato anche nel 1996. Il segretariato ha fatto fronte ad un numero di richieste scritte e telefoniche mai visto, ciò ha portato ad un aumento dei soci più che soddisfacente: crescita di 450 persone a 2954.

Il segretariato si è assunto ulteriori impegni, per una serie di azioni speciali, della cui organizzazione è stato responsabile, o ha partecipato in modo preponderante.

Giornata internazionale del morbo di Parkinson

Il primo tentativo di raccogliere mezzi finanziari a favore della ricerca Svizzera sul Parkinson e per le vacanze dei pazienti tramite la vendita di tulipani in seta, nella giornata internazionale dell' 11 aprile, venne accolto favorevolmente dal pubblico. Alle bancarelle allestite dai gruppi e dai Clubs Zonta (Organizzazione di donne professionalmente attive nei quadri), non solo si è lavorato bene dal punto di vista finanziario, ma vi sono state anche ottime occasioni per informare il pubblico.

Azioni vacanze

La clinica di riabilitazione di Tschugg, ha organizzato per pazienti

e familiari, in luglio ed in settembre, soggiorni di due settimane ciascuno, in cui, accanto alle prestazioni cliniche, vennero offerti riposo e svago. A Montana, nel reparto di neurologia della clinica bernese d'altitudine, i pazienti hanno potuto farsi curare a tariffa ridotta durante due settimane. Anche i familiari che, se desiderato, li hanno accompagnati, hanno avuto la possibilità di fare delle vacanze programmate secondo i loro bisogni.

«Parkinphon»

Dal settembre 1996 è a disposizione degli interessati il filo diretto con un neurologo nelle tre regioni linguistiche. Questa prestazione è stata possibile grazie alla disponibilità gratuita degli specialisti e al sostegno finanziario della Roche Pharma (Svizzera) SA. I primi risultati hanno dimostrato che, fino ad ora, il Parkinphon viene relativamente preso poco in considerazione. Se varrà la pena di istituzionalizzare questo servizio, si potrà saperlo dopo l'anno di prova previsto.

Tra i compiti dell'Associazione vi sono, nel corso dell'anno, innumerevoli invii, sia di materiale informativo sulla malattia di Parkinson, sia di comunicazioni ai media, sia di materiale indirizzato a gruppi specifici. Grande interesse ha suscitato la pubblicazione all'inizio del 1996 dell'opuscolo «Restare attivo con il Parkinson», grazie alla Comunità di interessi: «Il paziente nella quotidianità». Sono stati ordinati 2000 esemplari in tedesco e 1000 in francese circa.

(Purtroppo non esiste in italiano, ma c'è un programma su video-cassetta della Associazione italiana Parkinson. *Nota della traduttrice.*)

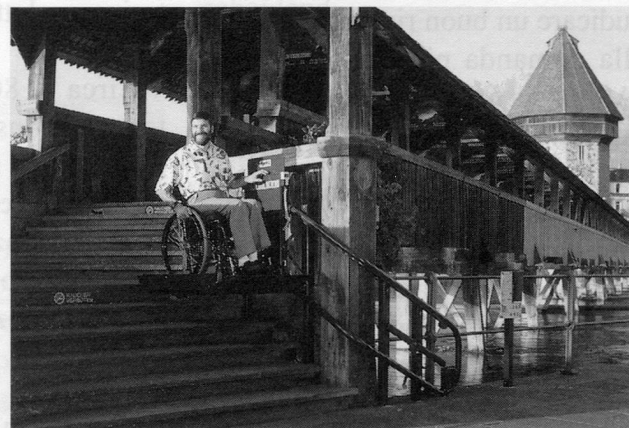
E' stato apprezzato l'invio a tutti gli ospedali, case di cura e per anziani, punti Spitex, del foglio «Informa-

zioni per il personale curante», allo scopo di far conoscere le prestazioni della ASmP. Ne seguì un'enorme richiesta di ulteriore materiale informativo. Conseguentemente vi fu un notevole aumento di richieste da parte di case di cura e per anziani che volevano organizzare corsi di formazione per il proprio personale, sul tema: «Malattia di Parkinson e comportamento verso i colpiti». Il segretariato ha fatto da intermediario, procurando relatori e relatrici tra i membri del Consiglio peritale, ed esso stesso si è assunto parte del lavoro d'informazione.

Per la prima volta è stato fatto, durante un intero anno, un sondaggio dell'attività dei media in Svizzera, e venne allestito un rapporto dettagliato. Sotto le voci «Parkinson», «SPaV» e «ASmP», sono apparsi sulla stampa giornaliera, settimanale, pubblica e specialistica, in tutte le regioni linguistiche, in totale 664 pubblicazioni, con una tiratura totale di 21'141'987 copie. Inoltre 9 trasmissioni radio e 15 televisive.

Lydia Schiratzki, gerente

Rigert Treppenlifte erschliessen Ihnen die Welt.



Mit einer Leistungskombination, die nur Rigert bieten kann:

- Top-Beratung und -Angebot
- Preiswert, sicher, leise
- Im Haus und im Freien
- Auch für enge Treppen
- Kürzeste Lieferzeit
- Voll-Garantie und Service
- Schweizer Qualitätsprodukt
- Vertretungen in Ihrer Nähe

rigert

rigert AG, Treppenlifte
Eichlihalde 1, CH-6405 Immensee
Telefon 041-854 20 10

Ganz Lebenswert

Bon für Ihren Prospekt

☐ Innenanlagen ☐ Aussenanlagen

Name _____

Strasse _____

PLZ/Ort _____

Telefon _____

D6/5.97

Sondaggio 1996 sul fabbisogno

Anche se l'ultimo sondaggio risale soltanto a quattro anni fa, il Comitato ha deciso di effettuare nuovamente questa indagine per due motivi:

1. vogliamo poter appurare le necessità sempre mutevoli dei colpiti dalla malattia di Parkinson (pazienti e familiari) in tempi non troppo distanziati, affinché possiamo adeguare le nostre prestazioni costantemente e secondo i bisogni.

2. Volevamo elaborare su una base seria e largamente concepita, la richiesta dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali UFAS, di presentare un piano delle nostre prestazioni. Ciò rappresenta un importante presupposto per il futuro sostegno finanziario da parte dell'UFAS.

Il risultato dell'indagine

Dei 2858 questionari inviati ai pazienti ed ai loro familiari, come pure ai neurologi, ne sono rientrati 421, un buon 15%, ciò che si può giudicare un buon riscontro.

Alla domanda più importante, se l'ASmP sia una istituzione necessaria, praticamente il 100% ha risposto con un «sì». Ciò ci riempie di gioia, perchè questo risultato conferma che le prestazioni offerte dall'Associazione fino ad ora, hanno risposto alle aspettative dei colpiti e significano un tangibile aiuto nella vita di ogni giorno, e ci sentiamo anche molto motivati ad impegnarci in futuro. Ci ha fatto anche molto piacere constatare che i neurologi coinvolti in questo sondaggio si schierino dalla parte della nostra Istituzione.

Oltre il 90% **giudica importanti i seguenti compiti**, elencati nel questionario:

1. **dare informazioni sulla malattia di Parkinson e le sue cure** viene considerato un compito estrema-

mente importante della ASmP. La pubblicazione del bollettino trimestrale quale importante canale informativo, le diverse manifestazioni, l'assemblea generale con la parte riservata alle conferenze e alle discussioni, gli opuscoli ed i fogli informativi, tutto ciò serve a coprire questa esigenza.

2. **La consulenza personale ai colpiti** viene ugualmente classificata come un compito altamente prioritario. A questo compito appartiene in particolare la consulenza tramite il segretariato: ricevere le richieste, ricercare le soluzioni ai problemi, dare informazioni sulle possibilità di agevolazioni e servizi sociali e di riabilitazione, mezzi ausiliari, ecc.

3. Al gruppo dei compiti più importanti della ASmP appartiene anche **la fondazione ed il sostegno di gruppi di auto-aiuto**, comprese le giornate di formazione per conduttori e conduttrici degli stessi.

4. Circa il 80% delle risposte ritornate, considerano **le pubbliche relazioni**, il sostegno a **progetti di ricerca**, la **coordinazione globale delle prestazioni**, compiti importanti; e giusto il 70% ritiene importante **il perfezionamento degli specialisti**.

Ricapitolando, si può ben trarre la conclusione che l'offerta di prestazioni e l'enunciazione delle priorità, fino ad ora, hanno largamente corrisposto alle aspettative dei colpiti.

Ciò non sorprende affatto, l'offerta di prestazioni è stata costantemente adattata in base ai frequentissimi contatti del segretariato con i colpiti di Parkinson ed al sondaggio effettuato nel 1992.

Molto importante per le nostre attività future è stata la domanda:

«Quali prestazioni, secondo lei, devono venir ampliate o introdotte?»

In primo piano emergono le seguenti esigenze:

- maggior **sostegno ai gruppi di auto-aiuto**
- ampliamento del **sostegno ai familiari**, **formazione di gruppi regionali di familiari e scambi di esperienze** tra gli stessi
- migliore **informazione al pubblico** (sensibilizzazione), principalmente tramite i mass-media
- migliore **informazione ai medici generici, al personale di cura, alle organizzazioni Spitex**.
- il **bollettino** deve soprattutto informare sui risultati della ricerca, la medicina, il comportamento nei confronti della malattia, le nuove terapie, i metodi di cura alternativi, i racconti del vissuto da parte dei colpiti, gli aiuti e le agevolazioni nella vita quotidiana, le possibilità di cura e di riabilitazione.

Il sondaggio inoltre ci ha fornito innumerevoli singole **informazioni e suggerimenti**, che saranno sicuramente utili per le attività della ASmP.

Ringraziamo tutti di cuore per aver partecipato a questo sondaggio.

Dr. Lorenz Schmidlin, presidente

Kommentar zum Jahresabschluss 1996

Durch den weiteren Anstieg des Mitgliederbestandes, das verstärkte Bemühen zur Bekanntmachung der Parkinsonkrankheit in der Bevölkerung und die intensivere Unterstützung der Patienten und ihrer Betreuerinnen und Betreuer, nahmen auch die finanziellen Transaktionen der Schweizerischen Parkinsonvereinigung SPaV weiter an Bedeutung zu.

Die im Vorjahr, anlässlich des 10-Jahres-Jubiläums, erzielten **Erträge** von 770 748 Franken konnten nicht gehalten werden; sie gingen 1996 auf 700 295 Franken zurück. Einerseits flossen uns im Berichtsjahr 38 000 Franken weniger freie und zweckgebundene Spenden zu, andererseits konnte das Bundesamt für Sozialversicherung BSV die Abrechnung des definitiven AHV/IV-Beitrags an unsere Aufwendungen für das Jahr 1995 noch nicht definitiv vornehmen. Die auf Ende 1996 eingegangenen Akontozahlungen

erreichten anstatt den erwarteten 250 000 Franken nur 230 000 Franken.

Im Gegensatz zum Ertragsrückgang stieg der **Betriebsaufwand** 1996 um weitere 2 Prozent von 449 115 auf 457 070 Franken an; dies vor allem wegen der laufenden Reorganisationsarbeiten zur Verbesserung des Leistungsangebotes der SPaV (Honorare, Reisespesen, Sitzungen, Raumkosten und PTT). Demgegenüber reduzierten sich die Abschreibungen, Unterhalt und Reparaturen sowie Büromaterial und Drucksachen.

Die **zweckgebundenen Aufwendungen** reduzierten sich per Saldo um 47 000 Franken, was besonders auf weniger hohe Forschungsbeiträge sowie den reduzierten Aufwand für die Mitgliederversammlung zurückzuführen ist.

Auch die Zuweisungen an die beiden Fonds «Aktionen» und «For-

schung» haben um insgesamt 35 000 Franken abgenommen.

Damit bleibt das Resultat gegenüber dem Vorjahr praktisch unverändert.

Wir beantragen der Mitgliederversammlung, den Ertragsüberschuss von 36 393 Franken dem Eigenkapital zuzuweisen.

Es sei auch festgehalten, dass die von den Mitgliedern der Geschäftsleitung, des Vorstandes, des Fachlichen Beirats, den Leiterinnen und Leitern der Selbsthilfegruppen und der Stützpunkte in der welschen und in der italienischsprachigen Schweiz unentgeltlich geleistete Arbeit die Grössenordnung von 1800 Tagen p. a. erreicht, was ungefähr der Arbeitsleistung von neun Personen-jahren entspricht.

Allen Mitgliedern, Gönnern und Sponsoren danken wir herzlich. Ihre finanzielle Unterstützung ist für die Erfüllung unserer Aufgaben entscheidend.

Zur Bilanz per 31. Dezember 1996:

Die hohen Transitorischen Aktiven werden durch die noch nicht eingegangene, vom Bundesamt für Sozialversicherung jedoch schriftlich zugesagte Akontozahlung von 70 000 Franken verursacht. Dementsprechend niedrig sind die flüssigen Mittel der SPaV per 31. Dezember 1996.

Kurt Addor, Zentralkassier

Mitgliederzahlen

Stand 31.12.1995	2 700
Austritte	102
Verstorben	93
Neueintritte 1996	449
Stand 31.12.1996	2 954

Nombre des membres de l'Association

Etat au 31.12.1995	2 700
Démisions	102
Décédés	93
Nouvelles adhésions 1996	449
Etat au 31.12.1996	2 954

Erfolgsrechnung

Ertrag (in Franken)	1996	1995
Mitgliederbeiträge	96 883	101 409
Freie Spenden und Legate	173 753	196 234
Zweckgebundene Spenden/Aktionen	166 863	184 412
Beiträge AHV/IV	230 000	255 992
Wertschriftenerträge aus Betriebsvermögen	9 231	13 603
Wertschriftenerträge aus Fonds	22 565	19 089
Diverse Erträge	<u>1 000</u>	<u>9</u>
Ertrag total	700 295	770 748
	=====	=====
Aufwand (in Franken)		
Personalaufwand (inkl. Sozialleistungen)		
Leitung der Geschäftsstelle	120 000	120 000
Beratung	125 000	125 000
Öffentlichkeitsarbeit	81 135	85 793
Verwaltungskosten		
Raumkosten (Miete, Strom, Versicherung)	27 482	25 188
Unterhalt und Reparaturen	4 936	7 552
Abschreibungen	3 112	7 597
Büromaterial, Drucksachen, Zeitschriften	12 727	16 796
Telefon, Porti, Bank- und PC-Spesen	26 509	22 165
Vorstandssitzungen, Teilnahme an Tagungen	3 923	2 909
Reisespesen	11 277	9 396
Honorare	36 110	23 568
Übrige Verwaltungskosten	1 453	803
Mitgliederbeiträge an Institutionen	3 406	2 348
Beiträge an Selbsthilfegruppen	16 034	14 657
Weiterbildungstagungen für Selbsthilfegruppen	8 299	8 703
Mitgliederversammlung	8 012	22 650
Aktionen, Öffentlichkeitsarbeit	42 590	56 060
Aufwand für 10-Jahres-Jubiläum 1995	187	22 380
Ferienaktionen	42 609	—
Forschungsbeiträge	7 500	47 500
Zuweisung an Aktionsfonds	69 021	71 161
Zuweisung an Forschungsfonds	<u>12 580</u>	<u>45 139</u>
Aufwand total	663 902	737 365
	=====	=====
Jahresergebnis		
Ertrag total	700 295	770 748
Aufwand total	<u>663 902</u>	<u>737 365</u>
Mehraufwendungen/-erträge	+ 36 393	+ 33 383
	=====	=====

Bilanz

(in Franken: nach Verteilung Ertragsüberschuss)

Aktiven

Flüssige Mittel, Wertschriften

Buchforderungen, Transitorien

Mobiliar und Depots

Zweckgebundene Mittel

Total Aktiven

Passiven

Fremdkapital

Fonds für Aktionen*¹⁾

Zweckgebundener Fonds für Forschung*²⁾

Eigenkapital

Total Passiven

*¹⁾ ehemals Robert-Novak-Fonds

*²⁾ ehemals Katharina-Reitz-Fonds

Bewegung der Fonds (in Franken)

Fonds für Aktionen

(ursprünglich Robert-Novak-Fonds)

Saldo per 31.12.95	203 098
Zweckgeb. Spenden / Aktionen	+ 155 468
Wertschriftenertrag	+ 11 283
Zuweisung z.L. Erfolgsrechnung	+ 20 000
Entnahmen	- 117 730
Saldo per 31.12.96	272 119

Bericht der Revisionsstelle

Als Revisoren Ihrer Vereinigung haben wir die Buchführung und die von der Geschäftsleitung vorgelegte Jahresrechnung für das am 31. Dezember 1996 abgeschlossene Rechnungsjahr geprüft.

Für die Jahresrechnung ist der Vereinsvorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, diese zu prüfen und zu beurteilen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Befähigung und Unabhängigkeit erfüllen.

Unsere Prüfung erfolgte nach den Grundsätzen des Berufsstandes, wonach eine Prüfung so zu planen und durchzuführen ist, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung mit angemessener Sicherheit erkannt werden. Wir prüfen die Posten und Angaben der Jahresrechnung mittels Analysen und Erhebungen auf der Basis von Stichproben. Ferner beurteilen wir die Anwendung der massgebenden Rechnungslegungs-

per

31.12.1996

per

31.12.1995

195 822

111 212

2 636

503 967

813 637

35 851

272 119

233 352

272 315

813 637

289 101

50 000

2 003

354 618

695 722

35 930

203 098

220 772

235 922

695 722

Fonds für Forschung

(ursprünglich Katharina-Reitz-Fonds)

Saldo per 31.12.95	220 772
Zweckgeb. Spenden / Aktionen	+ 8 798
Wertschriftenertrag	+ 11 282
Entnahmen	- 7 500
Saldo per 31.12.96	233 352

grundsätze, die wesentlichen Bewertungsentscheide sowie die Darstellung der Jahresrechnung als Ganzes.

Wir sind der Auffassung, dass unsere Prüfung eine ausreichende Grundlage für unser Urteil bildet.

Gemäss unserer Beurteilung entsprechen die Buchführung und die Jahresrechnung (sowie der Antrag über die Verwendung des Bilanzgewinnes) Gesetz und Statuten sowie den einschlägigen Bestimmungen der Zentralstelle für Wohlfahrtsunternehmungen (ZEWO).

Wir empfehlen, die vorliegende Jahresrechnung mit einem Ertragsüberschuss von Fr. 36 393.35 zu genehmigen.

Hinteregg, 14. Februar 1997

Die Revisoren:

B. Peterhans M. Mayr

Patronatskomitee und Ehrenmitglieder

Comité de patronage et membres d'honneur

Patronatskomitee / Comité de patronage:

Dr. h.c. Ernst Brugger, alt Bundesrat, Gossau
 Ruth Dreifuss, Bundesrätin, Bern
 Verena Diener, Regierungsrätin, Zürich
 Dr. Rosmarie Felber, Bern
 Dr. Kurt Furgler, alt Bundesrat, St. Gallen
 Prof. Dr. Gérard Gauthier, Genève
 Dr. h.c. Carlo Grassi, Bern
 Prof. Dr. Heinrich W. Kaeser, Basel
 Prof. Dr. med. Eberhard Ketz, St. Gallen
 On. Pietro Martinelli, Consigliere di Stato, Bellinzona
 Josi Meier, alt Ständerätin, Luzern
 Dr. Kurt Meyer, alt Regierungsrat, Bern
 Prof. Dr. med. Marco Mumenthaler, Zürich
 Dr. Philippe Pidoux, avocat, Lausanne
 Prof. Dr. med. Franco Regli, Lausanne
 Prof. Dr. med. Beat Roos, Boll-Sinneringen
 Guy-Olivier Segond, Conseiller d'Etat, Genève
 Dr. med. Frédéric von Sinner, alt Rotkreuzchefarzt, Bulle
 Monika Weber, Ständerätin, Zürich

Ehrenmitglieder / Membres d'honneur:

Dr. med. Fiona Fröhlich Egli, Unter-Ohringen
 Dr. Hans-Peter Göldi, Basel
 Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin, St. Gallen
 Graziella Maspero, Vezia
 Prof. Dr. med. Jean Siegfried, Zürich

Fachlicher Beirat und seine Aktivitäten

Le Comité consultatif et ses activités

Die Mitglieder des Fachlichen Beirates beantworten direkt oder im Mitteilungsblatt Patientenfragen. Sie halten Vorträge und veröffentlichen Fachartikel und Publikationen.

Les membres du comité consultatif sont toujours prêts à tenir des conférences dans les groupes locaux.

Mitglieder des Fachlichen Beirats /

Membres du comité consultatif:

Neurologen / Neurologues:

Prof. Dr. Hans-Peter Ludin, St. Gallen
 (Vorsitzender / *Président*)
 Dr. Carlo Albani, Zürich
 Dr. Ascher Ben-Shmuel, Zürich
 Dr. Fabio M. Conti, Tschugg
 Dr. Claude-André Dessibourg, Fribourg
 PD Dr. Jean-Jacques Dufresne, Lausanne

Dr. Dieter Ferel, Basel

Dr. Guy Filippa, Maienfeld

Dr. Pierre Friedli, Neuchâtel

PD Dr. Joseph André Ghika, Lausanne

Dr. Philippe Grandjean, Biel

Prof. Dr. Christian Hess, Bern

Prof. Dr. Klaus Hess, Zürich

Dr. Gerhard Jenzer, Langenthal

PD Dr. Jürg Kesselring, Valens

Prof. Dr. Theodor Landis, Genève

Dr. Xavier Lataste, Basel

Prof. Dr. Klaus L. Leenders, Villigen

Dr. Roland Markoff, Chur

Dr. Vinicio Medici, Bern

Dr. Antoine Perrig, Sion

Prof. Dr. Franco Regli, Lausanne

Dr. Hans Peter Rentsch, Luzern

Dr. Christian Spenger, Bern

PD Dr. Hans Spiess, Zürich

Prof. Dr. Andreas J. Steck, Basel

PD Dr. Matthias Sturzenegger, Bern

Dr. Carlo Tosi, Lugano

Dr. Claude Vaney, Montana

Dr. Urban Venetz, Visp

Dr. Max Wiederkehr, Luzern

Neurochirurg / Neurochirurgien:

Prof. Dr. Jean Siegfried, Zürich

Rehabilitation und Pflege / Réadaptation et soins:

Heinrich Hefti, Luzern

Elisabeth Ostler, St. Gallen

Physiotherapeutinnen / Physiothérapeutes:

Ida Dommen Nyffeler, Luzern

Rosmarie Ite, Bern (bis Juli 1996)

Bernadette Kunz, Luzern

Margret Schomburg, Zürich

Ergotherapeuten / Ergothérapeutes:

Thomas Bollinger, Männedorf (bis Oktober 1996)

Francesca A. Polotniuk, Luzern

Psychologen / Psychologues:

Dipl.-Psych. Willi Hemmeler, Bern

Dr. Renate Drechsler, Tschugg

Sozialarbeiterin / Assistante sociale:

Elisabeth Bühler, Zürich

Jurist / Juriste:

Thomas A. Bickel, lic. iur., SAEB, Zürich

Vorstand der Schweizerischen Parkinsonvereinigung **Comité de l'Association Suisse de la maladie de** **Parkinson**

(* Mitglied der Geschäftsleitung / *Membre de la direction*)

Präsident / Président:

*Dr. Lorenz Schmidlin, MuttENZ

Vizepräsidentin / Vice-Présidente:

*Dr. med. Fiona Fröhlich Egli, Unter-Ohringen (bis Juni 1996)

*Elisabeth Vermeil, Pully (seit Juni 96)

Zentralkassier / Trésorier:

*Kurt Addor, Münchenstein

Mitglieder / Membres:

Dr. med. Fabio M. Conti, Tschugg (ab Juni 1996)

Ursula Gerber-Gafner, Hinterkappelen

Graziella Maspero, Vezia

Dr. oec. Martin Ochsner, Brütten

Dr. med. Hans Peter Rentsch, Luzern

Dr. Thomas Rhyner, Reinach (bis Juni 1996)

Fred Rutschmann, Laax

Margret Schomburg, Zürich (bis Juni 1996)

Prof. Dr. med. Jean Siegfried, Zürich

Sonja Strässle, Lichtensteig

Danette Stump, Reinach (ab Juni 1996)

PD Dr. med. Matthias Sturzenegger, Bern

Dr. med. Claude Vaney, Montana

Elisabeth Vermeil, Pully (Vizepräsidentin seit Juni 1996)

Geschäftsstelle / Secrétariat central:

*Lydia Schiratzki, Geschäftsführerin

Ruth Löhner

Eva Michaelis, Redaktorin / PR-Beauftragte

Anita Osterhage

Katharina Scharfenberger

Marianne Tobler

Adresse:

Schweizerische Parkinsonvereinigung, Forchstrasse 182,

Postfach 123, 8132 Hinteregg

Telefon 01 984 01 69 Fax 01 984 03 93

Postcheckkonto / Compte de chèques postaux: 80-7856-2

Stand / Etat: 31.12.1996

Ich?

Ich bin nicht, der ich bin
und der ich einmal war –
denn etwas in mir drin
macht mich so sonderbar.

Ich bin nicht, der ich bin
und bin mir selber fremd –
in allem, was ich machen will
fühl ich mich so gehemmt.

Ich bin nicht, der ich bin
mir fällt so vieles schwer –
was andere ganz einfach tun
beschäftigt mich so sehr.

Ich bin nicht, der ich bin
hab keinen eignen Willen –
denn was ich tun und lassen
kann
das liegt nur an den Pillen.

Ich bin nicht, der ich bin
und bleib daheim allein –
denn von den meisten Freunden
schaut keiner mehr herein.

Ich bin nicht, der ich bin
wie ich nach aussen scheine –
doch wer kann das verstehen,
ausser mir alleine?

*Aus «Parkinson-Lyrik. Gedichte
über und um eine Krankheit» von
Stephan Weissmeier stammt das hier
abgedruckte Gedicht.*

*Stephan Weissmeier, geboren 1953,
ist bereits mit 26 Jahren erkrankt
und musste deswegen auch seine
Ausbildung zum Lehrer abbrechen.*