



Impressum

Redaktion: Sonja Benninger

Grafik: Angelika Wey-Bomhard, Zürich Illustrationen: Gabriela Gründler, Zürich

Lektorat: Weiss Traductions Genossenschaft, Zürich

Druck: Schellenberg Druck AG, Pfäffikon/ZH

Auflage: 7500 Exemplare (d, f, i) © Parkinson Schweiz, 2025

Parkinfon - 0800 80 30 20

Der direkte und kostenlose Draht zu erfahrenen Neurologinnen und Neurologen wurde schweizweit rund 680 Mal konsultiert.

Die Fachpersonen beantworten ehrenamtlich individuelle Fragen rund um Parkinson.



Herzlichen Dank

Parkinson Schweiz setzt sich für die Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität von Parkinsonbetroffenen und ihren Angehörigen ein. Viele unterstützen die Vereinigung dabei finanziell und durch ihren persönlichen Einsatz: Mitglieder, Freiwillige und Ehrenamtliche, Fachleute aus Medizin, Therapie und Pflege, Spenderinnen und Spender inklusive Legate, Sponsorinnen und Sponsoren sowie Stiftungen und Bund.

Editorial



Liebe Leserin, lieber Leser

Wir blicken auf ein bewegendes Jahr zurück. Unser Standort im Tessin zog von Bellinzona nach Lugano um, während in der Deutschschweiz der Umzug von Egg nach Zürich in die Wege geleitet werden

konnte – eine Entscheidung, die nach Jahrzehnten in Egg einen neuen Abschnitt in der Geschichte von Parkinson Schweiz einläutet.

Neben diesen geografischen Veränderungen konnten wir auch in der IT-Infrastruktur einen Schritt nach vorne machen: Im Herbst führten wir eine neue Datenbank ein, die künftig effizientere Prozesse und eine bessere Verwaltung unserer Mitglieder- und Spendendaten ermöglicht.

Ein besonderes Highlight des Jahres war unsere Mitgliederversammlung im Sommer. Die Veranstaltung war mit rund 200 Personen einmal mehr gut besucht – ein schönes Zeichen für die Verbundenheit unserer Mitglieder. Es freut uns, dass wir auf dieses Engagement zählen dürfen.

Im Namen des Vorstandes danken wir von Herzen nicht nur unseren Mitgliedern, sondern allen, die uns auf unserem Weg tagtäglich begleiten und unterstützen. Besonders bedanken möchten wir uns beim gesamten Team und bei den Gremien von Parkinson Schweiz, bei allen ehrenamtlich Engagierten sowie bei allen Spenderinnen und Spendern.

Inhalt

- 3 Editorial
- 4 Beratung
- 5 Seminare, Kurse und Ferien
- 6 Aus- und Weiterbildung
- 7 Selbsthilfegruppen
- 8 Kommunikation & Fundraising
- 9 Forschungsförderung
- 10 Finanzen
- 11 Organisation

Elmar Zwahlen Präsident Susann Egli Geschäftsführerin

Beratung

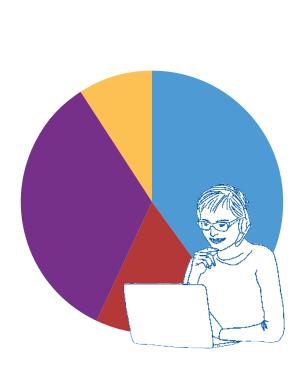
Gezielte Unterstützung

Eine Parkinson-Diagnose wirft viele Unsicherheiten auf – nicht nur für Betroffene, sondern auch für Angehörige und das persönliche Umfeld. Wann soll ich meinen Arbeitgeber, meine Freunde und Bekannten über die Krankheit informieren? Dies war eine zentrale Frage vieler Sozialberatungen. Und nicht nur über den «richtigen» Zeitpunkt, sondern auch über die adäquate Form wurde individuell diskutiert und nach einer passenden Lösung gesucht.

Im Berichtsjahr wurden in der Deutschschweiz, der Romandie und im Tessin insgesamt rund 2700 Beratungsstunden geleistet. Die Nachfrage blieb über das ganze Jahr konstant hoch.

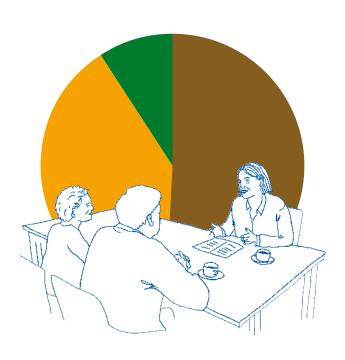
Pflegeberatungen

Parkinson wirkt sich auf viele Bereiche des täglichen Lebens aus und bringt zahlreiche Herausforderungen mit sich. Wie kann bestmöglich mit Nebenwirkungen im Alltag umgegangen werden? Welche Unterstützung gibt es für Angehörige, die pflegerische Aufgaben übernehmen? In diesen und vielen weiteren Fragen stand die Parkinson Nurse mit ihrem Fachwissen und ihrer langjährigen Erfahrung Ratsuchenden zur Seite. So konnte sie dazu beitragen, dass die Betroffenen den Alltag trotz Hindernissen bestmöglich bewältigen konnten.



Form der Beratung

40 % Telefonisch oder via E-Mail
17 % Persönlich oder via Video-Telefonie
34 % Fallbezogene Arbeiten
% Reisezeit zur Beratung



Inhalt der Beratung

51% Psychosoziales **40**% Versicherungsrecht

9 % Pflege/Gesundheit/Alltagsbewältigung

Total **2700** Beratungsstunden*

* Über 1000 Stunden Beratung der Leitungsteams der Selbsthilfegruppen wurden in dieser Statistik nicht gezählt.

Seminare, Kurse und Ferien Aktiv unterwegs

Das Angebot von Parkinson Schweiz umfasste im Berichtsjahr insgesamt 73 Angebote, davon 15 Seminare, 52 Kurse und 6 Ferienwochen.

In der Deutschschweiz wurden die Seminare für Angehörige in Bern und Zürich besonders gut besucht. Dies führte zum Entscheid, künftig mehr regionale Seminare für Angehörige anzubieten. In der Romandie stiess das erstmals durchgeführte Seminar für Paare auf grosses Interesse. Und im Tessin fand das Seminar über die Wichtigkeit eines gesunden Lebensstils viel Anklang.

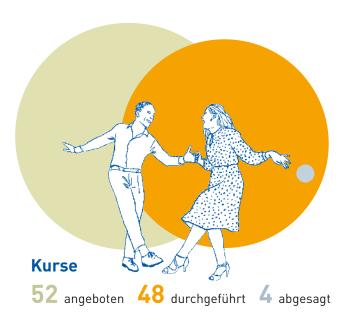
In Zusammenarbeit mit spezialisierten Einrichtungen und qualifizierten Fachpersonen organisiert Parkinson Schweiz diverse Kurse in den Bereichen «Bewegung und Sport» sowie «Gesang und Musik». Rund 450 Teilnehmende profitierten 2024 vom vielfältigen Angebot.

Neben bewährten regelmässigen Bewegungsangeboten wie Tanzen, Tai-Chi und Qi-Gong wurden in allen Sprachregionen neue PingPong-Kurse angeboten. In der Deutschschweiz unterstützte Parkinson Schweiz das Projekt «Connect», eine Kooperation der Tonhalle-Gesellschaft Zürich, des Opernhaus Zürich, von The Field und der Dance & Creative Wellness Foundation.

Die beliebten Ferienangebote konnten alle wie geplant durchgeführt werden. Erstmals durften an der Ferienwoche für Paare in Churwalden auch Personen aus der Romandie teilnehmen. Und die traditionelle Kulturreise führte 2024 nach Ostsizilien.

Die Teilnehmenden profitierten bei allen Ferienwochen von zahlreichen Aktivitäten, Ausflügen und viel Geselligkeit. Während die Angehörigen Gelegenheit hatten, sich eine Auszeit zu nehmen.







Jahresbericht 2024 5

Aus- und Weiterbildung Fundiertes Fachwissen

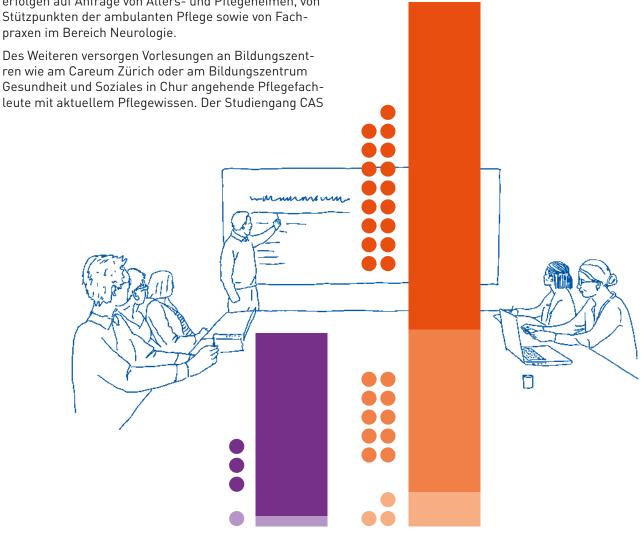
Ein zentrales Anliegen von Parkinson Schweiz ist es, den Pflegenden gut anwendbares Praxiswissen zur Verfügung zu stellen. Denn die Pflege und Betreuung von Menschen mit Parkinson ist komplex und erfordert spezifische Kenntnisse sowie vielseitige Erfahrung. Um professionell auf die individuellen Anliegen und Situationen eingehen zu können, braucht es fundiertes und evidenzbasiertes Fachwissen.

Im dreistündigen Intensivkurs «Pflegekompetenz bei Morbus Parkinson», den Parkinson Schweiz anbietet, wird dieses Wissen vermittelt. Die Durchführungen erfolgen auf Anfrage von Alters- und Pflegeheimen, von Stützpunkten der ambulanten Pflege sowie von Fachpraxen im Bereich Neurologie.

Des Weiteren versorgen Vorlesungen an Bildungszentren wie am Careum Zürich oder am Bildungszentrum Gesundheit und Soziales in Chur angehende PflegefachParkinson Care, Careum Hochschule Gesundheit, vermittelt wissenschaftsbasiertes Fachwissen kombiniert mit klinischer Erfahrung.

2024 wurde der dreitägige Zertifikatskurs «SBK Parkinson Care» in Zusammenarbeit mit dem SBK SG/TG/AR/ Al mit 18 Teilnehmenden durchgeführt.

Auch in der Romandie und im Tessin zeigt die Anzahl Teilnehmende, dass die Nachfrage nach Weiterbildungen in der Pflege konstant hoch ist.



Vorlesungen

DE 3 mit 161 Teilnehmenden IT 1 mit **7** Teilnehmenden

Weiterbildungen

DE 17 mit 289 Teilnehmenden FR 10 mit 144 Teilnehmenden IT 3 mit 30 Teilnehmenden

Selbsthilfegruppen

Ehrenamtlich engagiert

Die Selbsthilfegruppen sind für Parkinson Schweiz ein zentraler Pfeiler bei der Arbeit zugunsten von Betroffenen und ihren Angehörigen. Es ist das Ziel, möglichst vielen Menschen, die den aktiven Austausch suchen, den Zugang zu einer Selbsthilfegruppe zu ermöglichen. Die Gruppen sind besonders wertvoll, da sie Informationen und Erfahrungen vermitteln, die Betroffene und ihre Angehörigen anderweitig kaum erhalten könnten. Die Treffen finden bewusst in einer Atmosphäre statt, die das Wohlbefinden und die persönliche Entwicklung ihrer Mitglieder fördert. So bieten sie Gemeinschaft und Unterstützung, emotionale Entlastung, neue Ressourcen, Empowerment und langfristige Beziehungen.

Selbsthilfegruppen teilen ihr Wissen authentisch und praxisnah. In den Gruppen werden keine Entscheidungen erzwungen oder allgemeingültigen Empfehlungen ausgesprochen. Vielmehr schaffen sie einen Raum für offenen Dialog, in dem alle ihre eigenen Erfahrungen einbringen können.

Für die ehrenamtlich engagierten Leitungsteams der Selbsthilfegruppen fanden in allen Sprachregionen Workshops und Weiterbildungstage statt.



10 Jahre: Aarberg, Bas-Valais-Monthey, THS Zürich

20 Jahre: Bellinzona40 Jahre: Winterthur

Selbsthilfegruppen

1 Betroffene mit PSP*

1 Betroffene mit THS**

3 Betroffene

9 Jungbetroffene

17 Angehörige

50 Betroffene und Angehörige

81 Total SHG

Davon sind:

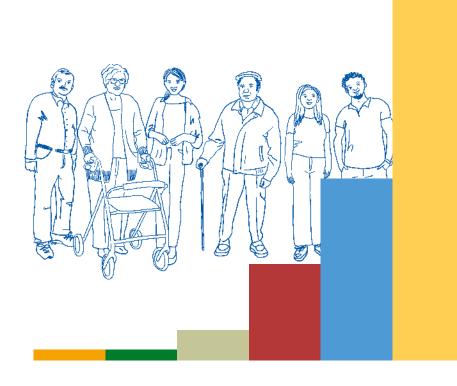
60 Deutschschweiz

14 Romandie

7 Tessin

1766 Mitglieder

- * Progressive supra-nukleare Blickparese, atypisches Parkinsonsyndrom
- ** Tiefen-Hirnstimulation



Kommunikation und Fundraising Sichtbarkeit stärken

Für Parkinson Schweiz ist es essenziell, durch Öffentlichkeitsarbeit das Bewusstsein für die Krankheit zu schärfen, Betroffene und Angehörige zu unterstützen und sichtbar zu sein.

Die Informationsveranstaltungen in Zusammenarbeit mit Spitälern spielen eine wichtige Rolle. Sie bieten fundiertes Wissen aus erster Hand und ermöglichen den Austausch. Die Nachfrage nach diesen Veranstaltungen wächst stetig. Rund 1700 Personen nutzten im vergangenen Jahr das Angebot – sowohl vor Ort als auch online. Dank digitaler Übertragungen können Interessierte ortsunabhängig teilnehmen. Im 2024 wurde in der Deutschschweiz erstmals eine Informationstagung am Kantonsspital St. Gallen durchgeführt. In der Romandie fand neu eine Tagung in Delémont statt. Zudem war Parkinson Schweiz am Salon du Mieux-vivre in Saignelégier vertreten. Im Tessin wurde anlässlich des Weltparkinsontags eine grosse Informationsveranstaltung mit Workshops durchgeführt.

An der Mitgliederversammlung im Juni in Olten nahmen rund 200 Personen teil. Die Musikpsychologin Prof. Dr. Dawn Rose bereicherte das Rahmenprogramm mit einem Referat zu ihrer laufenden Studie «Wie hilft Musik im Alltag von Parkinsonbetroffenen?».

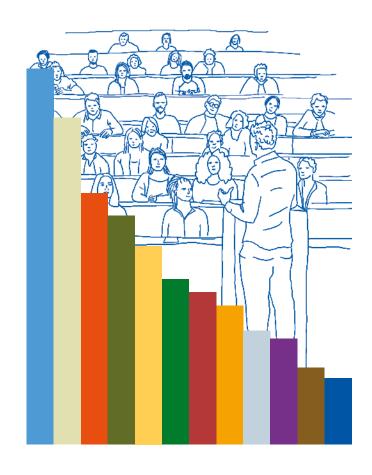
Die Mitglieder, weitere Interessierte und die Öffentlichkeit wurden regelmässig über Themen rund um Parkinson auf dem Laufenden gehalten, sei es via «Journal», Newsletter, Website oder Social-Media-Kanäle. Im November war Dr. med. Georg Kägi in der SRF-Sendung «Gesundheit heute» zu Gast.

Fundraising

Neben dem Stiftungs-Fundraising durfte Parkinson Schweiz im Berichtsjahr von verschiedenen Benefiz-Aktionen wie etwa einem Schlagerkonzert oder einem Abend im Theater Rigiblick profitieren. Im September spielte zudem das Schweizer Mediziner-Orchester zwei Konzerte in Genf und in Bern zugunsten von Parkinson Schweiz.

Teilnehmende an Informationstagungen

Z 04
247
190
17 3
150
125
115
105
86
80
58
50



Forschungsförderung Auf der Spur

Der Forschungsausschuss unter der Leitung von PD Dr. med. Georg Kägi (universitäre Projekte) und Prof. em. Dr. med. Mathias Sturzenegger (nicht-universitäre Projekte) entscheidet jährlich, welche wissenschaftlichen Gesuche unterstützt werden. Analog zum Jahr 2023 konnte mehr finanzielle Unterstützung für universitäre Projekte bereitgestellt werden. Grund dafür ist ein Legat mit Fokus auf die Forschung im Bereich der Multisystematrophie (MSA). Von elf eingereichten Gesuchen wurden fünf universitäre Projekte zur Unterstützung bewilligt. Es wurden vier nicht-universitäre Projekte eingereicht und davon zwei unterstützt.

Universitäre Projekte

Prof. Olaf Blanke, Eidgenössische Technische Hochschule Lausanne (EPFL) – Ziel: Bessere Erforschung der anatomischen Grundlage der visuellen Halluzinationen bei Parkinsonpatientinnen und -patienten. Diese beinhalten, im Gegensatz zu Halluzinationen bei Nicht-Parkinsonbetroffenen, fast ausschliesslich «lebende Objekte» wie Menschen oder Tiere. Deshalb besteht die Hypothese, dass auch anatomisch messbare Unterschiede vorhanden sind. Die verwendete Methode (Highdensity Magnetoencephalography) ist besonders spezialisiert und aufgrund der guten räumlichen Auflösung geeignet, diese Fragestellung beantworten zu können.

Prof. DeVille, Eidgenössische Technische Hochschule Lausanne (EPFL) – Ziel: Weitere Erforschung nicht motorischer Symptome und Fluktuationen bei Parkinsonpatientinnen und -patienten. Bei einer bereits bestehenden Kohorte mit jeweils detaillierter funktioneller Bildgebung sowohl in der On- wie auch in der Off-Phase versucht diese Studie mit Hilfe von Netzwerkanalysen mehr Rückschlüsse auf die ansonsten schlecht erforschten Netzwerke zu erhalten, welche bei den nicht-motorischen Symptomen und deren Fluktuationen relevant sind.

PD Dr. Gerd Tinkhauser und Alberto Averna, Inselspital Bern – Ziel: Erforschung des Wertes von hochfrequenten Gamma-Oszillationen in den Basalganglien bei Parkinsonpatientinnen und -patienten mit einem Hirnschrittmacher hinsichtlich der Wertigkeit solcher Oszillationen als Biomarker für automatische Anpassungen der Stimulation (sogenannte closed-loop Stimulation). Bei 20 Patienten mit Hirnschrittmacher werden diese Oszillationen vom Schrittmacher ausgelesen, sowohl in einer Phase im Spital als auch während 4 Wochen im häuslichen Umfeld.

Prof. Giorgia Melli, Lugano (EOC) – Ziel: Gewinnung von mehr Aufschluss über die pathologischen Proteinablagerungen mihilfe von Hautbiopsien. Sowohl bei Parkinson wie auch bei der Multiple System Atrophie (MSA)



Forschungsprojekte

2024 wurden CHF 581205 für 5 universitäre Forschungsprojekte und

CHF **72 406** für **2** nicht-universitäre Forschungsprojekte bewilligt.

Seit 1989 wurden Projekte mit CHF **7.6 Mio.** unterstützt.

finden sich a-Synuclein-Ablagerungen in den Nerven, welche sich jedoch biochemisch unterscheiden. Da gerade in der frühen Phase die MSA zum Teil schwierig vom Parkinson zu unterscheiden ist, besteht ein grosses Interesse an solchen Biomarkern.

PD Julien Bally, CHUV, Lausanne – Ziel: Untersuchung des Effekts von Carbidopa auf den Blutdruck und vor allem auf den Blutdruckabfall beim Aufstehen, sowohl bei MSA-Patienten wie auch bei Parkinsonpatienten. Dabei werden bei fixer L-Dopa Dosis verschiedene Dosen von Carbidopa untersucht.

Nicht-universitäre Projekte

Philippe Terrier, Haute école Arc Santé, Neuchâtel – Ziel: Untersuchung der Effizienz eines speziellen Armin-Arm-Gangtrainings im Hinblick auf eine verbesserte Gangfunktion bei Parkinsonpatientinnen und -patienten. Dieses Training ist sicher, personalisierbar und sehr kostengünstig, da es durch Angehörige durchführbar, täglich anwendbar und motivierend ist. Zudem fördert es die sozialen Kontakte. Die Studie hat einen klaren Finanzierungsplan und wendet sehr gut geeignete Evaluations- und Messmethoden an.

Sabrina Köchli, Lucerne University of Applied Sciences and Arts – Ziel: Untersuchung der Effizienz einer bereits gut etablierten Therapiemethode in Form von personalisierten «Songlines» auf verschiedene Aspekte der Parkinsonkrankheit. Als Vergleichsgruppe dienen Patientinnen und Patienten, die einfache Gymnastik als Therapie erhalten. Der Effizienznachweis dieser Therapieform würde es erlauben, bei den Krankenkassen deren Kostenübernahme einzufordern.

Finanzen

Jahresrechnung 2024

Bilanz

in CHF 31.12.2023 31.12.2024 **Aktiven** Flüssige Mittel 1068972 661547 Forderungen, aktive Rechnungsabgrenzung 161017 192 131 Vorräte und nicht fakturierte Dienstleistungen 14500 11800 7069094 8499926 Finanzanlagen Mobile Sachanlagen 19 183 31710 **Total Aktiven** 9399814 8330066

Passiven

Verbindlichkeiten aus		•••••••••••
Lieferungen und Leistungen	59005	89375
Passive Rechnungsabgrenzur	ngen 141324	136 566
Fremdkapital	200 329	225 941
Fonds Meran	3 258 656	2731275
Fonds für Forschung	144 983	220 163
Solidaritätsfonds	175072	237 038
Total zweckgebundenes		
Fondskapital	3578711	3 188 476
Fonds für Romandie	100 152	100 152
Fonds für Svizzera Italiana	30 657	30 657
Fonds Parkinsonforschung	527 756	1719074
Schwankungsreserven	40 000	270 000
Freies Kapital	3 841 986	3852461
Jahresergebnis	10475	13 053
Total Organisationskapital	4551026	5 985 397
Total Passiven	8 330 066	9399814

Betriebsrechnung

in CHF	31.12.2023	31.12.2024
Ertrag		
Erträge aus Mitgliederbeitr	ägen 386974	392017
Erträge aus freien		• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •
Spenden und Legaten	2149418	3864548
Erträge aus		
öffentlichen Beiträgen	586 408	566 488
Erträge aus zweckgebunder		
Spenden und Legaten	460881	465 613
Erträge aus Materialverkäu		
Honorare übrige Erträge	57 973	43 930
Total Erträge	3 641 654	5 3 3 2 5 9 6
Aufwand		
Personalaufwand	-1575592	-1 535 622
Honorare	-78822	-76 553
Spesenaufwand	-78822 -53577	-40 447
Mitaliadamanananluna		

Aufwand		
Personalaufwand	-1575592	-1535622
Honorare	-78822	-76 553
Spesenaufwand		-40 447
Mitgliederversammlung	E0 / / 7	-57 698
Raumaufwand	-140852	-143 465
Unterhalt und Reparaturen	-197508	-195037
Verwaltungsaufwand	-129 084	-83 695
Projektaufwand	-1079769	-1607645
Sammelaufwand	-609160	-725 628
Abschreibungen	-13717	-10 926
Total Aufwand	-3 928 728	-4476716
Betriebliches Ergebnis	-287074	855880
Finanzaufwand	-26045	-22846
Finanzertrag	100070	207 145
a.o. Aufwand	Λ	-1079
a.o. Ertrag	0	5037
Jahresergebnis		•••••••••
vor Fondsveränderungen	-184046	1044137
Veränderung des Fondskapita	ls 194521	-1031084
JAHRESERGEBNIS	10475	13 053

Der ausführliche Jahresbericht 2024 mit detaillierter Jahresrechnung kann bei der Geschäftsstelle von Parkinson Schweiz angefordert oder im Internet (parkinson.ch \rightarrow Über uns \rightarrow Jahresberichte) heruntergeladen werden. Die Jahresrechnung wurde von der Revisionsstelle BSP Revisions AG geprüft und gutgeheissen.

Organisation

Vorstand

Elmar Zwahlen*, Ins (Präsident seit 2019) Prof. Dr. med. Mathias Sturzenegger*, Bern (seit 1995, Vizepräsident seit 2020) Jana Seps*, Birmensdorf (seit 2021) Dr. iur. Marianne Sonder*, Bern (seit 2018) Serge Bertholet, Le Mont-sur-Lausanne (seit 2021) Emma Brown, Lyss (seit 2023) Susanne Brühlmann, Amriswil (seit 2011) Peter Hofer, Herrenschwanden (seit 2023) PD Dr. med. Georg Kägi, St. Gallen (seit 2020) Dr. med. Klaus Meyer, Le Landeron (seit 2016) Dr. phil. Esther Röthlisberger, Zürich (seit 2019) Dr. med. Stefan Stronski, Luzern (seit 2021) Dr. med. Claude Vaney, Faoug (bis 2024)

Prof. Dr. med. François Vingerhoets, Cormondrèche (seit 2001)

Sylvia Wimmer, Porza (seit 2023)

Weitere Gremien wie Fachlicher Beirat, Patronatskomitee und Forschungsausschuss siehe parkinson.ch → Über uns

Geschäftsführung

Susann Egli

Team

Sonja Benninger Sibylle Bickel Prisca Borgeat Rey Ruth Dignös Judith Falusi Lina Fonseca Patrizia Germano René Gossweiler Kilian Hefti Sigisbert Koch Monika Pieren Hanni Rüedi Loïse Rufini Steck Roselyse Salamin Sabrina Schneider **Beatrice Sigrist Esther Traub** Nazira Zappa

Mitglieder

Parkinson Schweiz zählt 7514 Mitglieder (per 31.12.2024).

^{*} Mitglieder des Vorstandsausschusses

Danke für Ihre Unterstützung IBAN CH48 0900 0000 8000 7856 2

Parkinson Schweiz aktiv für Betroffene und Angehörige

Information

Broschüren, Bücher, Website, Newsletter und Informationstagungen, Journal, Webshop für Hilfsmittel

Beratung

Rat und Kontaktvermittlung für Betroffene, Angehörige, Arbeitgeber sowie Fachleute aus Medizin und Pflege

Selbsthilfe

Unterstützung und Förderung von schweizweit rund 80 Selbsthilfegruppen in drei Sprachregionen

Bildung

Seminare, Kurse und Weiterbildungen für Betroffene und Angehörige sowie für Fachpersonen und Leitungsteams der Selbsthilfegruppen

Forschung

Finanzielle Unterstützung ausgewählter Forschungsprojekte

Vernetzung

Kooperationen mit themenverwandten Organisationen im In- und Ausland