



1

25 JAHRE PARKINSON SCHWEIZ **BILANZ UND PERSPEKTIVEN**

Am 26. Oktober 1985 fand in Bern die Gründungsversammlung der Schweizerischen Parkinsonvereinigung statt. Was seither geschah und welche Meilensteine gesetzt wurden, hat Jörg Rothweiler* in den Archiven und bei den Gründungsvätern nachgeforscht.



2



3



4

2010 feiert Parkinson Schweiz das 25-Jahre-Jubiläum – dabei reicht die Geschichte der Vereinigung viel weiter zurück. Denn die Überzeugung, die Schweiz brauche eine solche Fachorganisation, reift in Professor Hans-Peter Ludin bereits Ende der 1970er-Jahre. «Einerseits fragten immer wieder Patienten nach einer solchen Organisation, andererseits beobachtete ich die Erfolge der Parkinsonvereinigungen in den Nachbarländern mit Interesse und Freude», erinnert sich Ludin. So beginnt er bei Betroffenen, Kollegen und Vertretern der Pharmaindustrie für seine Idee zu werben – mit bescheidenem Erfolg. «Zwar stiess ich vielfach auf wohlwollendes Interesse – doch aktive Mitarbeit und finanzielle Starthilfe wollte kaum jemand leisten», erzählt er.

1983

ERSTE KONKRETE ZUSAGEN

Doch Professor Ludin gibt nicht auf – und wird 1983 für seine Ausdauer belohnt: Die Firma F. Hoffmann-La Roche sichert ihm finanzielle und logistische Hilfe zu. Überdies findet er mit seiner Assistenzärztin Fiona Fröhlich und Professor Jean Siegfried zwei engagierte Mitstreiter. Gemeinsam laden sie die Schweizer Neurologen nach Bern zu einem Workshop ein, um diese zum Mitmachen zu bewegen. «Zu unserer Enttäuschung reagierten die Neurologen aber eher kühl», erzählt Ludin. «Sie zweifelten, ob es eine nationale Parkinsonvereinigung brauche. Aber wenigstens waren sie bereit, einen von uns ausgearbeiteten Fragebogen für eine Bedürfnisumfrage an ihre Patienten zu verteilen.»

Das Resultat der Umfrage, die in der Erstausgabe des Mitgliedermagazins publiziert wird (siehe auch S. 16), bringt die Wende: Rund 90 Prozent der Betroffenen begrüssen die Gründung einer Schweizerischen Parkinsonvereinigung. Beeindruckt von diesem Ergebnis schwenken die skeptischen Neurologen ein – und im November 1984 kann die Arbeit der Gründungskommission beginnen.

1984

DIE GRÜNDUNGSKOMMISSION BEGINNT MIT IHRER ARBEIT

Diese Gründungskommission, in der sich neben Professor Ludin und Gründungspräsident Professor Jean Siegfried auch Neurologen aus allen Sprachregionen der Schweiz, Betroffene, Angehörige sowie Vertreter der Pharmaindustrie und die Leitenden der damals bereits bestehenden Selbsthilfegruppen Thun/Spiez, Winterthur und Zürich engagieren, arbeitet die Statuten aus, überzeugt Persönlichkeiten zum Mitwirken im Patronatskomitee und wirbt Mitglieder für den Fachlichen Beirat sowie Kandidaten für die Wahlen des ersten Vorstandes an. So kann am 26. Oktober 1985 in Bern die Schweizerische Parkinsonvereinigung mit zunächst rund 200 Mitgliedern und dem ersten Präsidenten Dr. Robert Nowak gegründet werden.

1985 bis 1989

RASANTES WACHSTUM UND AUSBAU DER GESCHÄFTSSTELLE

In den Monaten nach der Gründungsversammlung zeigt sich, dass die Überzeugung der Gründungs-väter, die Schweiz brauche eine nationale Parkinsonvereinigung, richtig war. In nur drei Monaten verdoppelt sich die Zahl der Mitglieder, nach drei Jahren beträgt sie mehr als 1200. Landesweit entstehen neue Selbsthilfegruppen – Mitte 1988 sind es 24, Ende 1989 bereits 30.

Dieses Wachstum hat Auswirkungen auf die Struktur der jungen Geschäftsstelle. Konnte Fiona Fröhlich anfangs neben der Leitung des Zentralsekretariates auch die Produktion der Mitgliederzeitung bewältigen, benötigt sie nach nur wenigen Monaten Unterstützung – und mehr Platz! So übersiedelt die anfangs in Fiona Fröhlichs Privatwohnung domizilierte «Geschäftsstelle» im Januar 1987 in eine Einzimmerwohnung in Hinteregg – wo es sogar einen Computer für die Adressverwaltung →

1 | Der Startschuss

Rund 200 Mitglieder kamen 1985 zur Gründungsfeier nach Bern.

2 | Die Gründungsväter

Prof. Jean Siegfried und Prof. Hans-Peter Ludin.

3 | Engagierte Mitstreiterin der ersten Stunde

Frau Dr. Fiona Fröhlich unterstützte die Gründungs-väter und war die erste Leiterin des Generalsekretariats.

4 | Zweite Heimat

1990 übersiedelte das Sekretariat in dieses Haus in Hinteregg.



Jörg Rothweiler

ist seit Mai 2008 als Leiter Kommunikation bei Parkinson Schweiz aktiv.



5



6



7

5 | Lydia Schiratzki
war fast 20 Jahre lang Geschäftsführerin. Heute ist sie Ehrenmitglied.

6 | Kein Leben im Luxus
In der Geschäftsstelle gab es wenig Platz, aber immer viel Arbeit.

7 | Internationale Gäste
1995 fand in Zürich der Jahreskongress der europäischen Parkinsonvereinigung EPDA statt.

und einen Drucker gibt. Zeitgleich mit dem Umzug übernimmt Lydia Schiratzki die Leitung des Sekretariates – sicherlich selbst nicht ahnend, dass sie den Posten der Geschäftsführerin fast 20 Jahre ausüben wird.

Mit viel Elan machen sich die Damen an die Arbeit, bauen das Angebot für die Betroffenen schrittweise aus. Neben der Telefonberatung, der Organisation von Veranstaltungen, der Publikation des Mitteilungsblattes und der Unterstützung der Selbsthilfegruppen organisiert die Vereinigung schon bald auch Kurse und Weiterbildungen.

Mit den Aufgaben wächst auch das Team der Geschäftsstelle immer weiter – bis die Einzimmerwohnung in Hinteregg aus allen Nähten platzt.

Daher übersiedelt die Geschäftsstelle 1989 in grössere Büros in Hinteregg. Im selben Jahr erarbeiten Vorstand und Geschäftsleitung ein Reglement, das die finanziellen Belange und die Zusammenarbeit zwischen der Vereinigung und den mehr als 30 Selbsthilfegruppen regelt.

1990

JUBILÄUM UND ERSTE PARKINSONFERIEN

Im Sommer 1990 sind die ersten fünf Jahre geschafft. Das junge Schiff schwimmt stabil, hat manchen Sturm gut überstanden und segelt auf Kurs. Mit Katharina Scharfenberger stösst die heute dienstälteste Mitarbeiterin zum Team und Fiona Fröhlich orga-

Die Präsidenten von Parkinson Schweiz

1985–1991: Robert Nowak
Professor Jean Siegfried, Präsident der Gründungskommission, und der erste Präsident der Vereinigung, Dr. Robert Nowak, legten gemeinsam mit Prof. Hans-Peter Ludin die Grundsteine für die erfolgreiche Entwicklung von Parkinson Schweiz.

1992–1998: Lorenz Schmidlin
Dr. Lorenz Schmidlin führte das Werk des verstorbenen ersten Präsidenten Dr. Robert Nowak fort. Unter seiner Ägide wurde die Geschäftsstelle ausgebaut und Parkinson Schweiz wurde Mitglied der EPDA.

1998–2003: Bruno Laube
Bruno Laube machte die Geschäftsstelle mit einer modernen IT-Anlage fit für das dritte Jahrtausend.

2003–2009: Kurt Meier
Unter der Führung von Kurt Meier überwand die Vereinigung die Wirtschaftskrise

und entwickelte sich zu einer professionell geführten Non-Profit-Organisation.

Seit 2009: Markus Rusch
Markus Rusch führt Kurt Meiers Werk fort. Die Vielfalt der Aktivitäten im Jubiläumsjahr 2010 belegt, mit wie viel Elan er dies tut.



Jean Siegfried und Robert Nowak



Lorenz Schmidlin



Bruno Laube



Markus Rusch und Kurt Meier



8

nisiert im Feriendorf Twannberg die ersten betreuten Parkinsonferien (10.–20. Juni 1990).

Anlässlich des Jubiläums wird die bereits traditionelle Weiterbildungstagung für die Leitungsteams der Selbsthilfegruppen erstmals auf zwei Tage ausgedehnt und an der Mitgliederversammlung in Basel nehmen neben rund 300 Mitgliedern auch zwölf Vertreter von sieben Parkinsonvereinigungen aus dem benachbarten europäischen Ausland teil. In der Klinik Bethesda in Tschugg findet wenig später die erste Parkinson-Informationstagung statt. Sie zählt heute, wie auch die Tagungen an neun weiteren Kliniken, zu den Fixpunkten im Jahresprogramm der Vereinigung.

Fiona Fröhlich wird für ihr Engagement zum Ehrenmitglied ernannt und Präsident Robert Nowak engagiert sich intensiv in einer Arbeitsgruppe, die sich die Gründung einer europäischen Parkinson-Dachorganisation zum Ziel gesetzt hat.

Am Ende dieses arbeitsintensiven Jahres weist die Vereinigung beachtliche Zahlen aus: Die Mitgliederzahl ist auf 1700 geklettert, es gibt 34 Selbsthilfegruppen und in der Geschäftsstelle arbeiten nun vier Personen (165 Stellenprozente). Auch finanziell läuft es gut. Obwohl sich der jährliche Betriebsaufwand seit der Gründung auf mehr als 250 000 Franken verdreifacht hat, steht die Organisation auf stabilem Fundament.

1991 bis 1994

EPDA-BEITRITT UND EIN NEUER PRÄSIDENT

Leider trübt einige Monate nach dem Jubiläumsjahr der Tod des Präsidenten die Freude über die anhaltend gute Entwicklung. Am 18. September 1991 stirbt Dr. Robert Nowak in seinem 70. Altersjahr an den Folgen einer Herzoperation. So erlebt der erste Präsident, der sich so engagiert für die Gründung der europäischen Parkinsonvereinigung EPDA eingesetzt hatte, deren Gründung im Jahr 1992 nicht mehr. Es bleibt seinem Nachfolger, Dr. Lorenz Schmidlin, vorbehalten, die Erklärung zu unter-



9

zeichnen, mit der die Schweizerische Parkinsonvereinigung anno 1993 der EPDA beitrifft.

Und Nowaks Nachfolger erlebt während seiner bis 1998 dauernden Präsidentschaft noch viele wichtige Stationen mit. So darf Dr. Lorenz Schmidlin im Jahr 1992 das 2000. Mitglied der Vereinigung willkommen heissen und 1993 die Eröffnung der 40. Selbsthilfegruppe verkünden. Und auch finanziell geht es voran: Das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) bewilligt die vom Vorstand beantragte Aufstockung der Arbeitskapazitäten der Geschäftsstelle von 200 auf 300 Stellenprozente. So können Lydia Schiratzki, Katharina Scharfenberger und Ruth Löhner ihre Pensen erhöhen und mit Anita Osterhage kann eine zusätzliche Mitarbeiterin für den Kundendienst engagiert werden. Redaktorin Eva Michaelis arbeitet 80 Prozent und in arbeitsintensiven Phasen hilft mit Marianne Tobler noch eine weitere Person aus. Weil zudem aus einer grosszügigen Spende vier Computer angeschafft werden können, verfügt die Geschäftsstelle erstmals über vier «richtige» Arbeitsplätze.

1995

PARKINSON SCHWEIZ WIRD 10 JAHRE ALT

Zu den Highlights des Jubiläumsjahres 1995, das dem Motto «Wir bleiben in Bewegung» folgt und unter dem Patronat der damaligen Bundesrätin Ruth Dreifuss steht, zählen die Einrichtung der kostenlosen Beratungs-Hotline «Parkifon» und die Verleihung des 1. Parkinson-Forschungspreises an Dr. Christian Spenger. Der Forschungsleiter der neurochirurgischen Uniklinik des Inselspitals Bern wird für seine Grundlagenforschung zur Zelltransplantation bei Parkinson geehrt. Zudem macht die Vereinigung mit diversen Aktionen auf sich aufmerksam: Sie wirbt mit Plakaten und Informationen in schweizerischen Apotheken, mit Werbeflaggen bei den Hauptpoststellen in Bern und Lausanne sowie mit der Berner Parkinsonwoche für ihre Arbeit, im Bestreben, die Schweizer Bevölkerung verstärkt →

8 | Fundierte Auskunft

Seit Beginn der Aktivitäten setzt sich Parkinson Schweiz für eine gute Information der Betroffenen, aber auch der Öffentlichkeit ein – wie hier auf der Brain Fair in Zürich anno 1995.

9 | Musik hat Tradition

Konzerte, wie der Auftritt des Jodlerchors «Bärgblueme» bei der Mitgliederversammlung 1995, haben bei Parkinson Schweiz eine lange Tradition.



10



11



12

10 | Aktive Selbsthilfe

Wie die SHG Schwyz im Jahr 1995 informieren auch heute viele Selbsthilfegruppen aktiv über Parkinson.

11 | Gertrud Knöpfli

intensivierte ab 1998 die Betreuung und Beratung der Selbsthilfegruppen.

12 | Erste Website

Seit 1999 ist die Vereinigung auch im Internet aktiv.

für das Thema Parkinson zu sensibilisieren. Am Ende der Parkinsonwoche findet die Mitgliederversammlung statt, bei der die Gründungsmitglieder Graziella Maspero, Professor Hans-Peter Ludin und Professor Jean Siegfried zu Ehrenmitgliedern ernannt werden. Neu in den Vorstand gewählt wird Prof. Mathias Sturzenegger – der heute das «dienstälteste» Mitglied unseres Vorstandes ist. Eingerahmt wird die Versammlung von einem Auftritt des Jodlerchores «Bärgblueme» und von einem Abschlusskonzert mit Spitzenmusikern des Berner Symphonieorchesters. Dieser Tradition, mit Musik für die gute Sache zu werben, bleibt Parkinson Schweiz in der Folge treu. Seit 1995 finden regelmässig Konzerte für und mit Parkinson Schweiz statt – so auch dieses Jahr am 9. Dezember beim Konzert der basel sinfonieta mit Niklaus Wyss und Teo Gheorghiu in Basel und beim 2. Light-of-Day-Konzert am 12. Dezember in Zürich.

Zum Abschluss des Jubiläumsjahres 1995 gibt sich Parkinson Schweiz übrigens betont international: Vom 11. bis zum 12. November tritt die Vereinigung in Zürich als Gastgeberin für den EPDA-Kongress mit 60 Vertretern aus 16 Nationen auf.

1997

GRÜNDUNG DES BUREAU ROMAND

Im Jahr nach dem Jubiläum übergibt Vizepräsidentin Fiona Fröhlich ihr Amt an Elisabeth Vermeil und Dr. med. Fabio Baronti, heutiger Vizepräsident, stösst als Mitglied des Fachlichen Beirates zur Vereinigung. Zudem steht die Geschäftsstelle vor einer neuerlichen Umstrukturierung, da sie wieder an die Kapazitätsgrenze stösst. Allein im Jubiläumsjahr 1995 stieg die Zahl der Telefonanfragen um rund 40 Prozent, die Post nahm um 50 Prozent zu und die Mitgliederzahl hat die 3000er-Marke überschritten. Mit Marlies Jauk wird eine zusätzliche Mitarbeiterin für die Bearbeitung der wachsenden Zahl von Bestellungen engagiert.

Im selben Jahr wird eine erneute Mitgliederumfrage realisiert. Die Resultate sind quasi deckungsgleich mit den Ergebnissen der Umfrage von 1984. Oder anders ausgedrückt: Die Mitglieder bestätigen, dass die Vereinigung in ihren Zielen richtig liegt.

Eines dieser Ziele, nämlich schweizweit zu agieren, rückt in der Folge verstärkt ins Zentrum: 1997 wird in Pully ein Sekretariat namens Bureau romand

**Parkinfon 0800 80 30 20:
Seit 15 Jahren ein grosser Erfolg!**

Die Gratis-Hotline **Parkinfon 0800 80 30 20** – der direkte Draht zum erfahrenen Neurologen – ist seit der Lancierung im Jahr 1995 einer der am häufigsten genutzten Beratungsdienste von Parkinson Schweiz. Die medizinische Beratung Parkinsonbetroffener ist eine anspruchsvolle Dienstleistung. Dank eines guten

Netzes ehrenamtlicher Experten kann Parkinson Schweiz mit dem Parkinfon – der Gratis-Hotline zum Neurologen – kompetente Beratung anbieten. Die Hotline ist jeden Mittwoch von 17 bis 19 Uhr auf Deutsch, jeden dritten Mittwoch im Monat auf Französisch und jeden dritten Monat auf Italienisch in Betrieb.





gegründet. Zwar hatte die Vereinigung bereits seit 1985 mit Germaine Nicollier eine Vertreterin in der Romandie. Doch die Angehörige eines Betroffenen kann die Arbeit alleine kaum noch bewältigen. Daher engagiert sich bereits ab 1988 auch Elisabeth Vermeil verstärkt in der Romandie, treibt dort die Entwicklung mit PR-Aktionen, der Gründung von Selbsthilfegruppen, mit Informationsveranstaltungen und Networking voran. 1997 kann mit Beatrice Bridel die erste Mitarbeiterin des Bureau romand engagiert werden – sehr zur Freude von Lydia Schiratzki, die im selben Jahr ihr 10-Jahre-Jubiläum als Geschäftsführerin feiert und immer neue Ideen für Aktionen hat. So verkaufen die Selbsthilfegruppen zum Welt-Parkinson-Tag am 11. April 1997 landesweit mehr als 10 000 Holztulpen und in Basel, Bern, Lausanne und Zürich finden Symposien an den jeweiligen Unikliniken statt. Die Erstausgabe des Buches «Positiv leben mit Parkinson» von Martin Ochser wird publiziert und die Vereinigung organisiert diverse Weiterbildungen für Fachpersonen.

Als Folge dieses wachsenden Engagements übersteigt die Bilanzsumme der Vereinigung erstmals die Millionengrenze.

1998

ÜBERSIEDLUNG NACH EGG

So erfreulich diese Entwicklung aus Sicht der Betroffenen ist, so unerfreulich sind ihre Auswirkungen auf die Finanzen: Ende der 1990er-Jahre kämpft die Vereinigung gegen schwindende Geldreserven. Die Mittelbeschaffung ist schwieriger geworden und die 1998 begonnenen Verhandlungen über einen Leistungsvertrag mit dem BSV erweisen sich als langwierig und komplex. Dennoch beschliesst der Vorstand unter Leitung des neuen Präsidenten Bruno Laube eine personelle Aufstockung der Geschäftsstelle, um die Betreuung der mittlerweile 50 Selbsthilfegruppen auf dem angestrebten Niveau halten zu können. Es wird eine 60-Prozent-Stelle für Gertrud Knöpfli geschaffen, die sich exklusiv um

den Ausbau der SHG-Arbeit kümmern soll. Gesamthaft muss die Vereinigung nun 460 Stellenprocente finanzieren – von denen aber lediglich 285 Stellenprocente vom BSV subventioniert werden. Doch eine andere Lösung gibt es nicht.

Die Geschäftsstelle, die aufgrund des wachsenden Platzbedarfs in die heutigen Büros in Egg übersiedelt, beantwortet 1998 weit mehr als 5000 telefonische Anfragen und verschickt annähernd 40 000 Briefe. Zudem klettert die Zahl der Aktionen auf ein neues Rekordniveau und auch über das 1995 eingerichtete Parkinfon müssen immer mehr Anfragen beantwortet werden. →

13 | Das Parkinson-Tageszentrum Pully wurde 1999 unter der Leitung von Elisabeth Vermeil gegründet.

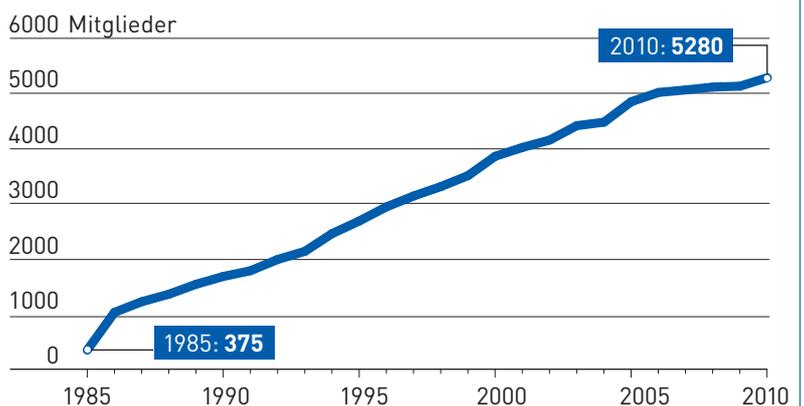
14 | Bureau romand Elisabeth Vermeil, Evelyne Erb und Beatrice Bridel (v. li.) legten 2004 den Grundstein für das Bureau romand in Lausanne.

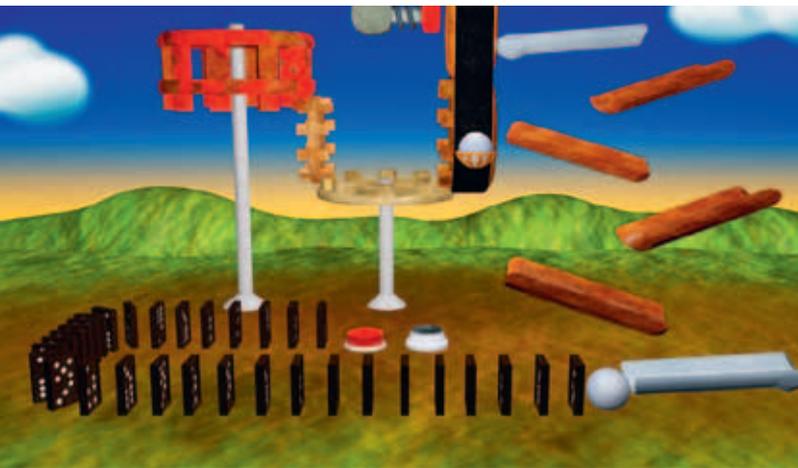
Parkinson Schweiz in Zahlen

Parkinson Schweiz von 1985 bis heute: Zahlen und Fakten

JAH	MITARBEITENDE	SELBSTHILFEGRUPPEN	BETRIEBSAUFWAND
1986	1 (50 Stellenprocente)	15	rund CHF 72 000.–
1990	4 (165 Stellenprocente)	34	rund CHF 255 000.–
1995	6 (300 Stellenprocente)	46	rund CHF 737 000.–
2000	8 (470 Stellenprocente)	54	rund CHF 1 030 000.–
2005	10 (600 Stellenprocente)	62	rund CHF 1 561 000.–
2010	12 (760 Stellenprocente)	70	rund CHF 2 500 000.–

Entwicklung der Mitgliederzahlen seit 1985





15



16



17

15 | Das Team 2004

Kommunikationsleiter Johannes Kornacher mit «seinen» Damen Ruth Dignös (Beratung und SHG-Support), Marlies Jauk (Kundendienst), Geschäftsführerin Lydia Schiratzki, Katharina Scharfenberger (Kundendienst) und Anita Osterhage (Rechnungswesen).

16 | Graziella Maspero

vertrat im Vorstand während 20 Jahren die Interessen der Angehörigen und leistete massgebliche Aufbauarbeit im Tessin.

17 | Osvaldo Casoni

löste 2004 Graziella Maspero ab, leitete bis 2009 im Ehrenamt das Ufficio Svizzera italiana und ist bis heute im Vorstand aktiv.

In Zürich wird 1998 die Annemarie Opprecht Parkinsonstiftung gegründet, mit dem Ziel, regelmässig einen Forschungspreis für hervorragende Parkinsonforschung zu vergeben. Angesichts der Vielfalt der Aufgaben fällt die Bilanzsumme der Vereinigung am Jahresende mit knapp 1,4 Mio. Franken nochmals um fast 40 % höher aus als im Vorjahr.

Und auch 1999 steigert die Vereinigung ihr Engagement nochmals: In Pully wird das «Centre de jour» gegründet, in St. Gallen findet die Bodensee-Konferenz mit 300 Teilnehmenden aus Österreich, Deutschland, Südtirol und der Schweiz statt und Parkinson Schweiz ist unter www.parkinson.ch weltweit im Internet zu finden. Besonders erfreulich aber ist die Tatsache, dass 1999 der Leistungsvertrag mit dem BSV endlich besiegelt werden kann.

2000 bis 2005

PROFESSIONALISIERUNG UND FINANZKRISE

Nachdem das Portfolio der Aktionen zugunsten der Betroffenen punkto Niveau und Anzahl einen sehr ansehnlichen Stand erreicht hat, widmet sich die Vereinigung im Millenniumsjahr der Aufarbeitung zahlreicher, bisher immer wieder aufgeschobener Aufgaben. So revidiert sie ihre Statuten, realisiert eine französische Version der neuen Internetseite und ersetzt das überalterte EDV-System der Geschäftsstelle. Die Einarbeitung in das komplexe neue Computersystem für die Adress- und Spendenverwaltung sowie die nötige Umstrukturierung der Arbeitsabläufe fordern das gesamte Team. Dies umso mehr, als die tägliche Flut an Anfragen – insbesondere per E-Mail – weiterhin rasant wächst. Im Jahr 2001 – die Mitgliederzahl ist auf mehr als 4000 geklettert – beantworten die Mitarbeitenden so viele E-Mails, Briefe und Faxanfragen wie nie zuvor. Überdies entschliesst sich der Vorstand dazu, das Parkinson-Angebot auszubauen, um der stetig steigenden Nachfrage gerecht werden zu können. In dieser Zeit durchbricht die Zahl der durch Freiwillige geleisteten Arbeitsstunden erstmals die Grenze

von 2500 Arbeitstagen! 2100 dieser «Arbeitstage», entsprechend 20 Vollzeitstellen, werden in den Selbsthilfegruppen geleistet!

Mitten hinein in diese Euphorie platzt anno 2002 die Finanzkrise. Die Jahresrechnung der Vereinigung schliesst mit einem deutlichen Minus. In dieser schweren Zeit, im Sommer 2003, löst Kurt Meier Bruno Laube als Präsident ab. Meier macht sich mit Elan an seine Aufgabe, beginnt mit dem Vorstand, eine Strategie für die Jahre 2004 bis 2007 auszuarbeiten, intensiviert die Arbeit der Vereinigung in der EPDA (siehe auch Bericht Seite 22) und führt neue Verhandlungen über einen besseren Leistungsvertrag mit dem BSV, die 2004 erfolgreich abgeschlossen werden.

Die Geschäftsstelle legt zeitgleich ein Augenmerk auf die Modernisierung der Druckprodukte. Unter der Ägide von Johannes Kornacher, seit 1999 für die Kommunikation und die Redaktion des Magazins verantwortlich, entstehen zahlreiche neue Publikationen. An den bewährten Aktionen wie der Veranstaltung von Symposien, Tagungen und Kursen wird nicht gerüttelt, ergänzend wagt die Vereinigung aber immer wieder Neues, etwa eine Lesetour des Schriftstellers Wigand Lange, Autor des Buches «Mein Freund Parkinson», nach Bern, Basel, Wattwil und Zürich.

2003, das Bureau romand ist zwischenzeitlich ein «Selbstläufer», nimmt die Vereinigung zudem die Professionalisierung des Auftritts im Tessin in Angriff. Anlass ist der Rücktritt von Graziella Maspero, die im Vorstand während fast 20 Jahren die Interessen der Angehörigen vertrat und im Tessin massgebliche Aufbauarbeit leistete. Ihre Aufgaben in Vorstand und im Tessin übernimmt im Spätherbst 2004 Osvaldo Casoni, ebenfalls im Ehrenamt. Im gleichen Jahr zieht das Bureau romand von Pully nach Lausanne um. Die Leitung übernimmt Evelyne Erb, Beatrice Bridel arbeitet weiterhin als Sekretärin mit. So verdoppelt sich die Arbeitskapazität des Bureau romand, das nun an vier statt nur zwei Tagen pro Woche geöffnet ist.



18



19



20

Auch in der Geschäftsstelle in Egg wird eine neue Stelle geschaffen: Am 1. September 2004 stösst der heutige Geschäftsführer Peter Franken als Leiter Mittelbeschaffung zur Vereinigung. Der damals 54-jährige Basler ist gelernter Banker, hat Germanistik, Anglistik und Geschichte studiert und arbeitete viele Jahre beim IKRK, für Unicef und die Aids-Hilfe Schweiz. Er soll mit seinem Wissen die Vereinigung im öffentlichen Spendenmarkt etablieren und finanziell wieder auf Kurs bringen. Wobei ihm die ZEWO, bei der die Vereinigung als gemeinnützige Organisation zertifiziert ist, rechtzeitig zum Start überzeugende Argumente für potenzielle Spender liefert. Die ZEWO erlässt nämlich just 2004 neue Richtlinien für Rechnungslegung und Berichterstattung, anhand derer die Arbeitsleitung nach Administration, Projektarbeit und Mittelbeschaffung unterschieden werden kann – wobei Parkinson Schweiz mit einem Administrations- und Mittelbeschaffungsanteil von 15 % sehr gut abschneidet.

2005

20-JAHRE-JUBILÄUM

Zum 20-Jahre-Jubiläum nimmt sich die Vereinigung erneut besonders viel vor. Wichtigstes – und nach aussen am besten sichtbares Projekt – ist die Einführung des bis heute gültigen Corporate Design. Das Logo, das Layout des Magazins, die Website, alle Broschüren, ja sogar das Briefpapier werden neu gestaltet – und die Schweizerische Parkinsonvereinigung nennt sich nun kurz Parkinson Schweiz. Gemeinsam mit der Migros lanciert die Vereinigung eine «Tulpenaktion». Die Migros verkauft in der Woche um den Welt-Parkinson-Tag am 11. April rund 160 000 Tulpensträuße, vom Erlös geht je ein Franken pro Strauss an Parkinson Schweiz. Zum Welt-Parkinson-Tag lädt Parkinson Schweiz überdies nach Bern ein, wo Bundespräsident Samuel Schmid die «Global Declaration» zur Parkinsonkrankheit unterzeichnet. →

18 | Peter Franken

ist seit 2006 Geschäftsführer von Parkinson Schweiz.

19 | Jubiläumskonzert

des Schweizer Armee-spiels in Olten (2005).

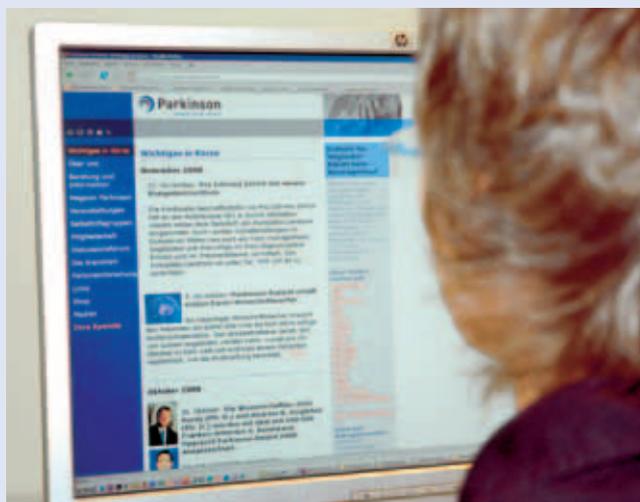
20 | Drei Präsidenten

Präsident Kurt Meier, Bundespräsident Samuel Schmid und EPDA-Vizepräsident Pieter Hoogendoorn mit der «Global Declaration on Parkinson's disease» im Jubiläumsjahr 2005.

Parkinson Schweiz im Internet: www.parkinson.ch

Auf unserer dreisprachigen, 2006 komplett überarbeiteten Website finden Patienten, Angehörige, Fachpersonen und Interessierte Informationen über:

- die Parkinsonkrankheit, deren Symptome und die Therapie
- die Menschen und die Arbeit der Vereinigung
- unser Informations- und Beratungsangebot
- unsere Veranstaltungen, Kurse und Seminare sowie die Weiterbildung von Fachpersonen
- unsere Selbsthilfegruppen
- die Parkinsonforschung
- unsere Patientenverfügung
- eine Sprechstunde, in der häufige Fragen zur Therapie und zum Alltag mit Parkinson beantwortet werden
- die Möglichkeit, eine Mitgliedschaft zu beantragen
- Links zu Partnerorganisationen und ausländischen Parkinsonvereinigungen
- einen Online-Shop für Bücher, Broschüren, Tonträger und Hilfsmittel
- die Möglichkeit, uns mit einer Spende zu unterstützen.



Auf www.parkinson.ch finden Betroffene viele Informationen.



21



22



23

21 | Die Weiterbildung von Fachpersonen

geniesst bei Parkinson Schweiz hohe Priorität. Denn nur gut ausgebildete Fachkräfte – hier Hausärzte bei einem Symposium mit Prof. Ludin in Bern 2009 – können ihre Patienten perfekt betreuen.

22 | Junge Musiker für die Parkinsonforschung

Zum Auftakt des 25-Jahre-Jubiläums gaben die US-Musiker der Light-of-Day-Foundation und der Schweizer IVO in Luzern ein Konzert zugunsten der Forschung.

23 | Ein guter Dirigent – trotz Parkinson

Der Schweizer Niklaus Wyss dirigierte 2009 und 2010 Konzerte der basel sinfonietta für Parkinson Schweiz.

Nur drei Tage später, am 14. April 2005, finden in der Bundeshauptstadt ein Symposium für Hausärzte und ein Benefizkonzert mit dem Berner Sinfonieorchester statt. Im Herbst spielt das Schweizer Armeespiel in Olten für Parkinson Schweiz.

Die landesweiten Aktionen der Selbsthilfegruppen und die engagierte Pressearbeit verfehlen ihre Wirkung nicht. Parkinson Schweiz wird in der Öffentlichkeit nun noch besser wahrgenommen und zunehmend mehr Betroffene finden den Weg zur Vereinigung. Im Jubiläumsjahr klettert die Zahl der Mitglieder um fast 10 Prozent auf mehr als 4800. Parkinson Schweiz begleitet nun 62 Selbsthilfegruppen, beschäftigt mit der pünktlich zum Jubiläum neu zum Team gestossenen Jris Häberli nun zehn Mitarbeitende (600 Stellenprozent) und weist einen Betriebsaufwand von mehr als 1,5 Millionen Franken aus.

2006 bis 2009

BEWÄHRTES BEIBEHALTEN, NEUES WAGEN

Im Frühjahr nach dem Jubiläum tritt Lydia Schiratzki, nach fast 20 Jahren als Geschäftsführerin, zurück. Ihre Aufgaben übernimmt Peter Franken. Er treibt gemeinsam mit Präsident Kurt Meier den im Jahr 2003 vom Vorstand beschlossenen Strategiewandel, weg von der klassischen Vereinigung hin zu einer nach wirtschaftlichen Gesichtspunkten geführten professionellen Fachorganisation, weiter voran. So entschliesst sich der Vorstand, die Forschungsförderung ebenso zu intensivieren wie das Engagement in der Aus- und Weiterbildung von Fachpersonen. Zudem bereitet er die für die weitere Entwicklung nötige dritte Revision der Statuten vor. Letztere wird 2008 abgeschlossen.

Im selben Jahr wird zugleich eine neue Leistungsvereinbarung mit dem Bund unterzeichnet. Und auch im Bereich Publikationen gibt sich die Vereinigung modern: Mit der CD «Logopädieübungen für Parkinsonbetroffene» (2007) und der Gymnastik-DVD «Wir bleiben in Bewegung» (2009) wird

das Informationsangebot multimedial. Zudem erscheinen 2008 die 2. Auflage des Fachbuches «Vademecum der Parkinsontherapie» von Prof. Dr. Hans-Peter Ludin und die gemeinsam mit der Stiftung Dialog Ethik entwickelte «Patientenverfügung für parkinsonbetroffene Menschen». Gegen Ende des Jahres kann dank zweier grosszügiger Privat Spenden auch ein Solidaritätsfonds eingerichtet werden, aus dem Parkinson Schweiz seither individuelle finanzielle Direkthilfen an aufgrund ihrer Parkinsonerkrankung in Not geratene Mitglieder ausrichten kann.

2009 erreicht die Zahl der Aktionen zugunsten der Betroffenen einen neuen Rekord. Mit landesweit 22 Veranstaltungen (10 Informationstagungen, 12 Kurse und Seminare) – darunter mit dem Angehörigenseminar für Jungbetroffene und einem Qigong-Wochenende erneut zwei ganz neue Angebote – ist das Jahresprogramm so umfangreich wie nie zuvor. Parallel wird das 2008 initiierte Projekt «Weiterbildung für Pflegende» durch Schaffung einer zusätzlichen Stelle für Pflegefachfrau Elisabeth Ostler intensiviert. Die dadurch mögliche Neustrukturierung der Arbeitsbereiche in der Geschäftsstelle wirkt sich auch positiv auf das Beratungsangebot aus: Denn mit Elisabeth Ostler, Ruth Dignös und René Gossweiler verfügt Parkinson Schweiz seit 2009 über ein sich in idealer Weise ergänzendes Team von drei Fachkräften, die Betroffene, Angehörige und Fachpersonen in allen Fragen bezüglich Pflege, Sozialversicherungsrecht, Selbsthilfe und Alltagsbewältigung kompetent und neutral informieren und beraten. Fragen zur medikamentösen Therapie werden von den erfahrenen Spezialisten des Fachlichen Beirates beantwortet – per Post, E-Mail oder über die Gratis-Hotline Parkinphon.

Bei der Mitgliederversammlung 2009 tritt Kurt Meier als Präsident zurück. Sein Nachfolger, Markus Rusch, würdigt ihn bei der Amtsübergabe als «den Mann, der Parkinson Schweiz zu einer allseits anerkannten und respektierten Institution mit hohem Nutzen für die Betroffenen und deren



FORSCHUNGSFÖRDERUNG

Unsere Investition in die Zukunft



Unsere Vision lautet: Parkinson soll eines Tages geheilt oder ganz vermieden werden können. Daher hat Parkinson Schweiz die Förderung der Parkinsonforschung als Auftrag in den Statuten verankert. Seit 1989 unterstützt die Vereinigung Projekte in der Schweiz sowie ausgewählte Arbeiten von Schweizer Forschern im Ausland mit jährlich bis zu 400 000 Franken. Die Vergabe der Fördergelder obliegt dem Forschungsausschuss unter Leitung von Professor Hans-Peter Ludin. Die Forschungsbeiträge werden prinzipiell in Raten ausbezahlt, wobei vor Auszahlung jeder Rate dem Forschungsausschuss ein Zwischenbericht vorgelegt werden muss. So ist ein regelmässiger Informationsfluss garantiert und es wird sichergestellt, dass bei vorzeitigem Abbruch eines Projektes nicht benötigte Teile des Förderbeitrags eingespart werden. Von 1989 bis Ende 2009 hat Parkinson Schweiz 45 Forschungsarbeiten mit gesamthaft rund 1,7 Millionen Franken gefördert. Die projektierte Gesamtsumme bis Ende 2012 beträgt aktuell rund 2,1 Millionen Franken.

400 000 Franken für herausragende Forschungsarbeit

Seit 1999 vergibt die schweizerische Annemarie Opprecht Stiftung gemeinsam mit Parkinson Schweiz den Annemarie Opprecht Parkinson Award. Bisher wurde der mit jeweils 100 000 Franken dotierte Preis vier Mal verliehen:

1999: In St. Gallen wird der 1. Annemarie Opprecht Parkinson Award verliehen. Er geht zu gleichen Teilen an den Engländer Anthony Schapira (Erforschung von Mitochondriendefekten) und den französischen Neurologen Pierre Pollak (Pionierarbeit zur Tiefen Hirnstimulation).

2002: Mit dem 2. Annemarie Opprecht Parkinson Award wird der Spanier José Angel Obeso von der Universität Pamplona für seine Forschung zur Rolle des



AO-Award 1999: Die beiden ersten Preisträger Professor Pierre Pollak (links) und Professor Anthony Schapira mit der Stiftungsgründerin Annemarie Opprecht.



AO-Award 2002: Professor José A. Obeso (links) nimmt den Preis von Professor Mathias Sturzenegger, Präsident des Preiskomitees und Mitglied des Vorstandes von Parkinson Schweiz, entgegen.



AO-Award 2005: Die beiden US-Forscher Prof. Stanley Fahn (links) und Prof. Zbigniew K. Wszolek wurden anlässlich des 20-Jahre-Jubiläums von Parkinson Schweiz mit dem 3. Annemarie Opprecht Parkinson Award geehrt.



AO-Award 2008: Freude über den 4. Annemarie Opprecht Parkinson Award: Prof. Andrew Singleton aus Bethesda (USA) und Prof. John Hardy aus London wurden für ihre Forschungen zur Genetik von Parkinson ausgezeichnet.

Nucleus subthalamicus bei Parkinson ausgezeichnet.

2005: Die beiden US-amerikanischen Forscher Stanley Fahn (New York, Studie über Levodopa) und Zbigniew K. Wszolek (Jacksonville, Entdeckung des Parkinson-Gens LRRK2) werden für ihre Arbeiten mit dem 3. Annemarie Opprecht Parkinson Award geehrt.

2008: Der britische Professor John Hardy vom University College in London und Professor Andrew Singleton vom National Institute of Aging in Bethesda (USA) erhalten den 4. Annemarie Opprecht Parkinson Award für ihre wegweisenden Forschungsarbeiten über die genetischen Hintergründe der Parkinsonkrankheit.



24

24 | Wissen teilen

Informationstagung am Inselspital Bern 2010.

25 | Prominenz an der Mitgliederversammlung

Alt Bundesrat Samuel Schmid, Präsident Markus Rusch, alt Bundeskanzlerin Annemarie Huber-Hotz, Ex-Präsident Kurt Meier und die Vorstandsmitglieder Mariangela Wallimann-Bornatico und Dr. iur. Otto Schoch (v. links).

26 | Politik einbeziehen

Gut besetzte Podiumsdiskussion im Vorfeld der Mitgliederversammlung 2010 in Bern.



25



26



27

Angehörige weiterentwickelt hat» – und sagt den Mitgliedern zu, er werde den von Kurt Meier eingeschlagenen Kurs weiter verfolgen. Ein Versprechen, das Markus Rusch einlöst. Unter seiner Ägide treibt der Vorstand den Ausbau der Aktivitäten weiter voran und entwickelt ein umfangreiches Konzept für das 25-Jahre-Jubiläum.

2010

PARKINSON SCHWEIZ WIRD 25 JAHRE ALT

Für das Jahr 2010 plant Parkinson Schweiz – wie in jedem Jubiläumsjahr seit Gründung der Vereinigung anno 1985 – wieder betont grosszügig. Das Kursangebot wird um ein Seminar zum Thema Sozialversicherungen, ein Gedächtnistraining, vier Pflege-Grundkurse für Angehörige sowie zwei Kletterkurse für Jungbetroffene erweitert. Damit klettert die Zahl der Veranstaltungen zugunsten der Betroffenen um 50 Prozent auf 35. Mit den neuen Publikationen «Vor einer Operation» und «Tipps für den Alltag mit Parkinson» sowie dem Kinderbuch

or no deal» für einmal selbst – und spendet seinen Gewinn von 26 500 Franken an Parkinson Schweiz. Auch die Sendung «Gesundheit Sprechstunde» widmet dem Thema Parkinson eine Sendung und der an Parkinson erkrankte Dirigent Niklaus Wyss ist im Sommer 2010 zu Gast bei «Aeschbacher». In den Printmedien werden von Januar bis Ende November gut 400 Artikel zum Thema Parkinson abgedruckt.

Im Sommer lädt die Vereinigung zur zweitägigen Mitgliederversammlung nach Bern – inklusive Festdinner und Bundeshausführung. Für Letztere engagieren sich alt Bundesrat Samuel Schmid und alt Bundeskanzlerin Annemarie Huber-Hotz als prominente «Führer». Zudem veranstaltet Parkinson Schweiz in Bern eine Podiumsdiskussion zum Thema «25 Jahre Parkinson Schweiz – Bilanz und Perspektiven» mit namhaften Vertretern aus Medizin, Politik und Gesundheitswesen. Sie alle sind sich – trotz teils kontroverser Standpunkte – in einer Sache einig: Die Schweiz braucht gemeinnützige Organisationen wie Parkinson Schweiz, in denen Zigtausende Stunden Freiwilligenarbeit zugunsten kranker Mitmenschen geleistet werden, heute und auch künftig dringender denn je.

«Vor der Gründung der Schweizerischen Parkinsonvereinigung gab es viele Zweifler. Heute ist Parkinson Schweiz eine im In- und Ausland angesehene Fachorganisation.»

27 | Das Team der Parkinsonwoche 2010 am Unispital Zürich

Prof. Dr. med. Hans-Heinrich Jung, Mechtild Uhl, PD Dr. med. Daniel Waldvogel, Yvonne Fernández, PD Dr. med. Christian Baumann, Dr. med. Rositsa Poryazova Neumann und Dr. med. Oguzkan Sürücü

«Die Abenteuer von Pirouette und ihrem Grossvater Alfred Gutbrot» wird auch das Angebot an Druckprodukten nochmals ergänzt.

Gemeinsam mit dem Universitätsspital Zürich organisiert Parkinson Schweiz eine Parkinsonwoche, am Inselspital Bern findet eine Weiterbildung für Hausärzte statt und für Physio- und Ergotherapeuten werden diverse Weiterbildungs-Workshops angeboten.

Zudem nimmt Parkinson Schweiz am LoveRide 2010 als Gastorganisation teil und ist in den Medien so gut vertreten wie kaum jemals zuvor. Roman Kilchsperger spielt in der 250. Sendung von «Deal

Und in Zukunft?

UNSER ENGAGEMENT GEHT WEITER!

Daher wird sich unsere Vereinigung, die heute rund 5300 Mitglieder hat, 70 Selbsthilfegruppen begleitet und einen Betriebsaufwand von mehr als 2,5 Millionen Franken leistet, auch künftig zugunsten der Betroffenen engagieren. Dabei strebt Parkinson Schweiz stets nach Verbesserung – weshalb derzeit mit dem Institut für Verbandsmanagement VMI eine Studie durchgeführt wird, mit der die Wirksamkeit unserer Arbeit gemessen werden soll. Anhand der Resultate werden wir unser Portfolio bewerten, Bewährtes und Nützlichendes weiterführen und noch Fehlendes ergänzen – damit wir auch in Zukunft das Beste für die von Parkinson betroffenen Mitmenschen leisten können. ■



Die Leitungsteams der Selbsthilfegruppen treffen sich jährlich zu einem gemeinsamen Weiterbildungswochenende.

SELBSTHILFEGRUPPEN

Börsen des Wissens und Rückgrat der Vereinigung

Bereits vor der Gründung von Parkinson Schweiz im Jahr 1985 existierten drei Parkinson-Selbsthilfegruppen in Thun/Spiez, Zürich und Winterthur. Heute begleitet und unterstützt Parkinson Schweiz landesweit 70 Gruppen.

Parkinson Schweiz ist aus der Idee der Hilfe zur Selbsthilfe entstanden. Entsprechend sind die Selbsthilfegruppen ein zentraler Pfeiler unserer Arbeit zugunsten der Betroffenen. Getreu dem Leitsatz «Geteiltes Leid ist halbes Leid» finden Betroffene dort emotionale und soziale Unterstützung, Rat und Tipps sowie Trost in schweren Zeiten. Die Mitglieder der Gruppen entwickeln aufgrund ihrer Gleichbetroffenheit ein besonderes Verständnis füreinander. Jeder weiss, wovon der andere spricht. So entsteht eine einzigartige Atmosphäre aus Offenheit, Erfahrungsaustausch und menschlicher Begegnung. Zudem verfügen die Gruppen, nicht zuletzt dank der Weiterbildungsangebote von Parkinson Schweiz, über ein enormes Wissen zur Krankheit, das für Patienten und Angehörige von unschätzbarem Wert ist. Die Adressen aller Leitungsteams finden Sie ab Seite 62 sowie auf unserer Website www.parkinson.ch.

Wichtige Meilensteine unserer Selbsthilfegruppen-Arbeit:

- 1985:** Parallel zu den Vorbereitungen der Gründungsfeier der Schweizerischen Parkinsonvereinigung laufen in Bern, Biel, Brugg und im Raum Basel Bestrebungen zur Gründung neuer Gruppen.
- 1986:** Mit der JUPP Sursee entsteht die erste SHG speziell für Jungbetroffene. In Genf wird die erste SHG der Romandie gegründet.
- 1989:** Die 30. SHG wird gegründet und Parkinson Schweiz führt erstmals die heute traditionelle Weiterbildung für die Leitungsteams durch.

1991: In Lugano wird die erste Tessiner SHG gegründet.

1995: In Biel wird die erste SHG exklusiv für Angehörige gegründet.

1998: Die 50. Selbsthilfegruppe wird ins Leben gerufen.

2005: Parkinson Schweiz wird 20 Jahre alt – und begleitet mittlerweile 62 Gruppen. Diese verkaufen zum Jubiläum mehr als 10 000 «Parkinson-Tulpen» aus Holz.

2010: Aktuell begleitet Parkinson Schweiz 70 Selbsthilfegruppen (53 gemischte, 9 Angehörigen- und 8 JUPP-Gruppen), in denen sich mehr als 1500 der rund 5300 Mitglieder engagieren.

Die Entwicklung der Selbsthilfegruppen

Was 1985 mit drei Selbsthilfegruppen begann, hat sich in den vergangenen 25 Jahren zu einem landesweiten Netzwerk mit 70 Gruppen entwickelt.

