



1



2



3



4



5

Drei Jahrzehnte Parkinson Schweiz

Vor 30 Jahren, anno 1985, gründeten Ärzte um Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin in Bern die Schweizerische Parkinsonvereinigung. Heute ist diese eine schlagkräftige Fachorganisation mit grossem Rückhalt in der Bevölkerung. Rückblick und Bestandsaufnahme.

1 | Geistiger Vater

Prof. Hans-Peter Ludin

2 | Startschuss

Gründungsfeier 1985

3 | Forschungsförderung

Die Vereinigung fördert seit 1989 die Forschung. Denn wir wollen, dass Heilung möglich wird.

4 | Hilfe zur Selbsthilfe

Die Selbsthilfegruppen (im Bild die Leitungsteams der Deutschschweiz) sind das Rückgrat der Vereinigung.

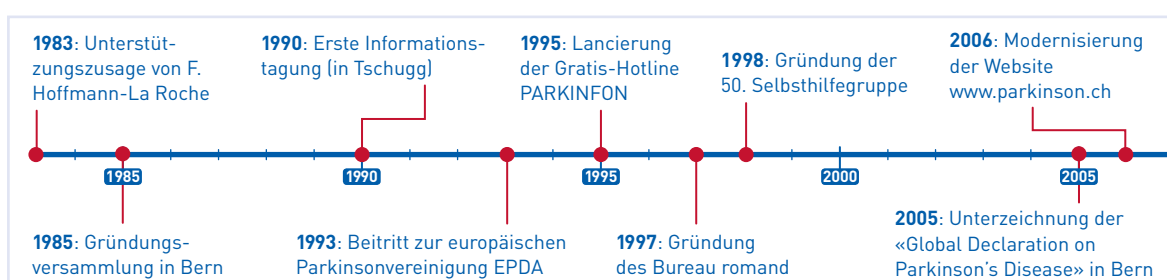
5 | Gut aufgestellt

Das Mitarbeiterteam der Geschäftsstelle und der beiden Regionalbüros (2014)

Es ist der Hartnäckigkeit von Professor Hans-Peter Ludin zu verdanken, dass Parkinson Schweiz existiert und 2015 das 30-Jahre-Jubiläum feiern kann. Er war es, der Ende der 1970er-Jahre für die Idee einer Patientenvereinigung zu werben begann. «Zwar stiess meine Idee vielfach auf wohlwollendes Interesse – doch aktiv mitarbeiten oder finanzielle Starthilfe leisten wollte kaum jemand», erinnert er sich. Doch Professor Ludin hielt an seiner Überzeugung, unser Land brauche eine Parkinson-Fachvereinigung, fest – und wurde 1983 für seine Hartnäckigkeit belohnt: Die Firma F. Hoffmann-La Roche sicherte ihm finanzielle Unterstützung zu und mit seiner Assistenzärztin Fiona Fröhlich und sei-

nem Freund Professor Jean Siegfried fand er zwei engagierte Mitstreiter. Doch die Schweizer Neurologen sind noch immer skeptisch. Erst als eine Umfrage, die in der Erstausgabe unseres Mitglieder-magazins publiziert wurde, ergibt, dass mehr als 90 Prozent der Betroffenen Professor Ludins Idee hervorragend finden, sind auch sie überzeugt.

Danach ging es verhältnismässig rasch. Anfang November 1984 begann die Gründungskommission mit der Arbeit und elf Monate später, am 26. Oktober 1985, wurde in Bern die Schweizerische Parkinsonvereinigung gegründet – mit zunächst rund 200 Mitgliedern und Dr. Robert Nowak als erstem Präsidenten.



Klare Fokussierung auf fünf zentrale Ziele

In den Monaten nach der Gründung wurde klar: Professor Ludins Überzeugung, die Schweiz brauche eine Parkinsonvereinigung, die auf die Hilfe zur Selbsthilfe fokussiert, war goldrichtig. Die Zahl der Mitglieder wuchs rasch, landesweit entstanden Selbsthilfegruppen (SHG). So entwickelte sich ein intensiver Dialog zwischen den Betroffenen und den Spezialisten der Vereinigung. Eine einzigartige Atmosphäre aus Vertrauen und gegenseitigem Voneinanderlernen. Die Betroffenen erfuhren, was sie tun können, um ihre Lebensqualität zu steigern. Und die Vereinigung erhielt Informationen aus erster Hand, wo der Schuh drückt, welche Probleme die drängendsten sind. Auf dieser Basis konnten gezielt Angebote entwickelt werden, die zur Lösung genau dieser Probleme beitragen.

Das Resultat sind die bis heute gültigen fünf zentralen Bereiche unserer Arbeit: Information, Beratung, Selbsthilfe, Forschungsförderung sowie Aus- und Weiterbildung von Fachpersonen.

Kontinuierlicher Ausbau der Dienstleistungen

Aktuell zählt Parkinson Schweiz fast 6000 Mitglieder und 13 Mitarbeitende. Landesweit gibt es mehr als 70 SHGs und die Vereinigung bietet jährlich mehr als 40 Events für Betroffene an – Informationstagen, Kurse und Seminare, Sportangebote, Entlastungsferien und Parkinsonreisen.

Parkinson Schweiz ist in den vergangenen 30 Jahren von einer nationalen Vereinigung zu einer über die Landesgrenzen hinaus bekannten, international vernetzten Fachorganisation gereift. Doch die zentralen Angebote und die Nähe zu den Betroffenen blieben unberührt. Damals wie heute nehmen wir die Probleme der Betroffenen ernst. Wir hören genau hin, reflektieren und analysieren – und erarbeiten mit Spezialisten Wege für eine bestmögliche Unterstützung.

So engagiert sich Parkinson Schweiz aktiv in der Aus- und Weiterbildung von Fachpersonen. Denn die Lebensqualität der Betroffenen ist direkt proportional zur Güte der medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Betreuung, die ihnen zuteil wird. Und diese ist umso besser, je umfassender das entsprechende Personal geschult ist. Ein anderes Beispiel ist die Informationsarbeit: Nichts ist wich-

tiger als Aufklärung. Unbekanntes macht Angst, während fundiertes Wissen Selbstbestimmung und damit mehr Lebensqualität ermöglicht. Entsprechend setzt die Vereinigung auf das Mitgliedermagazin als Informationsplattform, führt Informationstagen durch, betreibt die Website www.parkinson.ch und gibt Bücher und Broschüren heraus.

Natürlich wuchs auch das Beratungsangebot. 1995 wurde der telefonische Auskunftsdienst um die Gratis-Hotline PARKINFON ergänzt. So können Betroffene medizinische Fragen direkt mit einem Neurologen besprechen. Für die nicht medizinische Beratung ist zudem das aktuell vierköpfige Beratungsteam zur Stelle. Dieses wurde 2009 umstrukturiert und bietet bereichsübergreifende Beratung zu Sozialversicherungen, Alltagsbewältigung und Pflege an. Dieser gesamtheitliche Ansatz wird – das zeigen die Rückmeldungen – sehr geschätzt.

Und auch in der SHG-Arbeit ist der enge Kontakt die Basis für stete Optimierung. So gibt es längst nicht mehr nur gemischte Gruppen für Patienten und Angehörige, sondern auch reine Angehörigengruppen, JUPP-Gruppen für jüngere Betroffene und Gruppen exklusiv für Patienten, die mit der Tiefen Hirnstimulation (THS) therapiert werden. All diesen Gruppen steht bei Fragen zur Gruppenarbeit oder bei Problemen eine zentrale Ansprechperson zur Verfügung. Zudem bietet die Vereinigung Wei-

terbildungen sowie umfassende Beratungsdienste für die ehrenamtlichen Leitungsteams an.

Ein weiterer wichtiger Bereich ist die Förderung der Parkinsonforschung – mit dem Ziel, dass die Ursachen der Krankheit geklärt werden und eine Heilung möglich wird. Die Vereinigung unterstützt dazu ausgewählte Projekte. Und nicht wenige Betroffene wirken aktiv an entsprechenden Studien mit.

Die Strategie folgt den Bedürfnissen

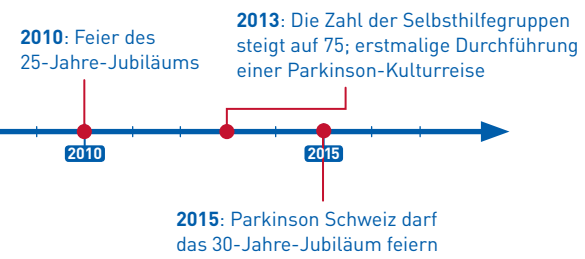
Parkinson Schweiz entwickelt derzeit die Strategie für die kommenden Jahre. Wir werden dazu wieder genau hinhören – bei den Mitgliedern ebenso wie bei den Gönnern, Sponsoren und Ehrenamtlichen. Denn nur gemeinsam können wir den bisher so erfolgreichen Weg weitergehen und als Vereinigung alles tun, um den von Parkinson betroffenen Mitmenschen so gut wie möglich zu helfen. ■

IN KÜRZE

Reflektion

Wo stehen wir? Wie wirkungsvoll ist die Arbeit der Vereinigung? In welchen Bereichen können oder müssen wir besser werden? Zur Klärung dieser Fragen gab Parkinson Schweiz 2010 erstmals eine Wirkungsmessungsstudie in Auftrag. Das Verbandsmanagement Institut (VMI) befragte dafür 1200 Mitglieder und 500 Schweizer Vergleichspersonen derselben Altersgruppe mit einem speziellen Fragebogen. Die Analyse der Umfrage zeigte, dass das Engagement der Vereinigung die Integration der von Parkinson betroffenen Mitmenschen in vielen Lebensbereichen steigert. Sie offenbarte aber auch Potenzial zur Verbesserung, beispielsweise bei der politischen Interessenvertretung oder bei der Mobilität im Alltag. Im vergangenen Jahr wurde die Umfrage wiederholt – und es zeigte sich, dass die nach der ersten Studie angepasste Strategie Wirkung zeigte. Nun werden die Resultate der zweiten Studie erneut in die Strategie für die kommenden Jahre münden – damit wir künftig noch besser werden.

Fotos: jro., rg, Carl Limber, fotolia



JAHR	MITGLIEDER	MITARBEITENDE	SHG	EVENTS FÜR BETROFFENE
1985	375	1 (50 Stellenprozent)	15	1
1990	1701	4 (165 Stellenprozent)	34	3
1995	2700	6 (300 Stellenprozent)	46	5
2000	3865	8 (470 Stellenprozent)	54	8
2005	4848	10 (600 Stellenprozent)	62	15
2010	5292	12 (760 Stellenprozent)	70	35
2015	5939	13 (850 Stellenprozent)	74	42