

Von der Idee zu ersten konkreten Schritten

Autor(en): **Ludin, Hans-Peter**

Objektyp: **Article**

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

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

Heft 38

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815813>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Die Schweizerische Parkinsonvereinigung

Die Geschichte der Schweizerischen Parkinsonvereinigung SPaV seit ihrer Gründung im Jahr 1985 ist durch die Mitteilungsblätter und durch zahlreiche Protokolle und Akten gut dokumentiert. Über die umfangreichen Vorarbeiten, die der Gründung vorausgegangen sind, existieren aber nur wenige schriftliche Zeugnisse. Zwei Direktbeteiligte schildern aufgrund ihrer Erinnerungen und eigener Akten, welche Probleme damals zu meistern waren. *Prof. Hans-Peter Ludin*, St. Gallen (damals noch Bern), berichtet über die Zeit vor der Einsetzung der Gründungskommission, *Dr. Fiona Fröhlich Egli*, Unter-Ohringen (damals ebenfalls Bern), über die Periode bis zur Gründungsversammlung. Die Entwicklung der Vereinigung in ihren ersten zehn Jahren deckt ein dritter Teil von *Lydia Schiratzki*, Hinteregg, ab, und im letzten Abschnitt geht *Dr. Lorenz Schmidlin*, MuttENZ, auf die zukünftigen Aufgaben ein.

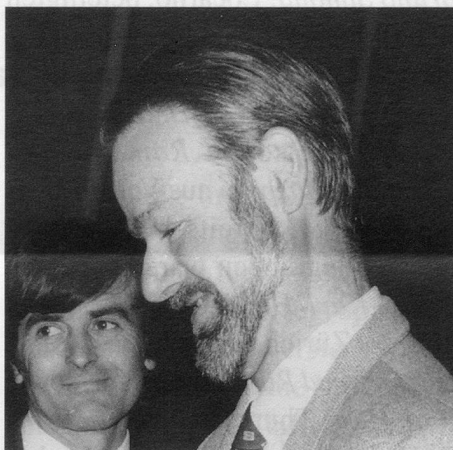
Von der Idee zu ersten konkreten Schritten

Prof. Hans-Peter Ludin, Präsident des Fachlichen Beirats

Ende der siebziger Jahre reifte in mir die Überzeugung heran, dass eine Organisation für Parkinsonpatienten in der Schweiz einem Bedürfnis entspreche: einerseits hörte ich zahlreiche Patienten nach einer derartigen Gruppierung fragen, andererseits erfuhr ich von ersten Erfolgen der Parkinsonvereinigungen, die zu jener Zeit in verschiedenen europäischen Ländern entstanden. Ich begann, von meiner Idee zu Patienten und ihren Angehörigen, zu Kollegen und Mitarbeitern der pharmazeutischen Firmen zu sprechen. In der Regel stiess ich dabei zwar auf wohlwollendes Interesse, meist verbunden mit der Aufforderung, eine Patientenorganisation ins Leben zu rufen; zur aktiven Mitarbeit und zur finanziellen Starthilfe aber war niemand bereit.

Anfang 1983 erfolgte die überraschende Wende: *Jean-Paul Zürcher*, Aussendienstmitarbeiter der Firma F. Hoffmann-La Roche, liess sich von meiner Idee nicht nur begeistern, sondern versprach, seinen Vorgesetzten über das Projekt zu informieren. Bald darauf erfolgte ein Anruf von *Dr. Hans-Peter Göldi*, der mir seine Unterstützung zusicherte. Im Frühjahr 1983 wurden erste konkrete Schritte in die Wege geleitet, und die beiden Herren versprachen

mir finanzielle und logistische Unterstützung.



Prof. Hans-Peter Ludin

War es mehr als ein glücklicher Zufall, dass damals die junge Ärztin *Fiona Fröhlich* an einem Parkinsonthema für ihre Doktorarbeit bei mir tätig war? Sie zeigte sich sofort bereit, im Rahmen einer Halbtagsstelle die nötigen Vorarbeiten an die Hand zu nehmen. Ohne ihr Engagement und ohne ihre Begeisterung hätte die Gründungsphase sicher viel länger gedauert!

Schon bald setzte sich bei uns die Überzeugung durch, dass ein Erfolg unseres Unternehmens nur mit Unterstützung oder zumindest wohlwollender Duldung der Schweizer Neurologen möglich sei. Am 16. Dezember 1983 folgten 18 Ärztinnen

und Ärzte unserer Einladung ins Berner Inselspital zu einem Workshop "Wollen wir eine Schweizerische Parkinsongesellschaft gründen?". Das Vorhaben wurde zwar im Grundsatz von einer Mehrheit befürwortet, gleichzeitig erfolgten aber so viele Vorbehalte, dass wir zeitweise doch daran zweifelten, ob ein Weitermachen sinnvoll sei. *Prof. Jean Siegfried*, der sich von Anfang an voll hinter unsere Absichten gestellt hatte, rettete schliesslich die etwas verfahrenere Situation: Er schlug eine Umfrage bei möglichst vielen Betroffenen vor, um einerseits die Stimmung unter den Patienten zu ergründen und andererseits den Zweiflern und Gegnern unter den Kollegen Zeit zu geben, sich an den Gedanken einer Patientenorganisation zu gewöhnen. Ausserdem ermöglichte dieser Aufschub, die Schweizerische Neurologische Gesellschaft anlässlich ihrer Mitgliederversammlung in Lugano am 4. Mai 1984 über unser Vorhaben zu orientieren, ohne bereits vollendete Tatsachen geschaffen zu haben.

Die Umfrage wurde von Frau Fröhlich mit Elan geplant und durchgeführt. Anlässlich einer zweiten Neurologensitzung zum Thema „Parkinsongesellschaft“ im Insel-

spital Bern am 15. November 1984, konnte sie das Resultat bekanntgeben: je rund 90 Prozent der Patienten und ihrer Angehörigen befürworteten die Gründung einer Schweizerischen Parkinsongesellschaft. (Die detaillierten Auswertungen der Umfrage wurden im ersten Mitteilungsblatt der SPaV publiziert.) Grundsätzlich stimmten daraufhin alle anwesenden Neurologinnen und Neurologen einer Gründung zu, obwohl

auch jetzt noch nicht alle Vorbehalte beseitigt waren. Ausdrücklich betont wurde, dass das Vorhaben nicht über den Kopf der damals schon bestehenden Selbsthilfegruppen in Thun, Winterthur und Zürich erfolgen dürfe.

Weiter wurde eine vorbereitende *Gründungskommission* beschlossen und auch gleich eingesetzt.

Die Arbeit der Gründungskommission

Dr. Fiona Fröhlich Egli, Vizepräsidentin

Das „Wartejahr“ 1984 war also keineswegs verlorene Zeit gewesen: nebst der breiten Zustimmung der Parkinsonbetroffenen auf den Fragebogen, hatten auch mehrere Patienten und Angehörige ihre Mithilfe angeboten als mögliche Vorstandsmitglieder, als Gründerinnen und Gründer einer Selbsthilfegruppe, oder als Mitautoren für das Mitteilungsblatt. Ich meinerseits hatte die drei jungen Selbsthilfegruppen in Thun/Spiez, Winterthur und Zürich kennengelernt und mir Unterlagen kommen lassen von anderen schweizerischen Patientenvereinigungen und von ausländischen Parkinsongesellschaften. So viele „glückliche Zufälle“ spielten zusammen, dass es offenbar genau der richtige Zeitpunkt war, eine Vereinigung zu gründen.

Dank der umsichtigen und eher etwas abwartenden Art der Vorbereitung waren von Anfang an aus allen Sprachregionen der Schweiz Ärzte und Betroffene, forschende Industrie und Selbsthilfegruppen, Frauen und Männer beteiligt. Das zeigt sich beispielhaft an der Zusammensetzung der Gründungskommission: Gründungspräsident war *Prof. Jean Siegfried*, Zürich. Nebst den Neurologen

Prof. Gérard Gauthier, Genf, und *Dr. Bruno Simona*, Locarno, beteiligten sich als Patienten- und Angehörigenvertreter *Dr. Robert Nowak*, Freiburg, *Pierre und Germaine Nicollier*, Genf, sowie *Romano und Graziella Maspero* aus Vezia/Lugano. Die drei bereits bestehenden Selbsthilfegruppen waren vertreten durch *Karl Häfliger* und *Helmut Müller*, Zürich, das Ehepaar *Kunz und Gertrud Ribi*, Winterthur, sowie *Ruth Hess*, Thun. Die Sponsorfirma F. Hoffmann-La Roche schickte *Ernst Meier*, und ich hatte das Amt der Protokollführerin und Sekretärin inne.



Dr. med. Fiona Fröhlich Egli

Die Zusammenarbeit in der Gründungskommission war sehr erfreulich. Statuten müssen sein - die Arbeit daran ist allerdings mühsam. Wir legten z.B. fest, dass der Vorstand ausgeglichen zusammengesetzt sein solle aus Patienten, Angehörigen und Fachleuten. Dann wurde der Statutenentwurf ganz genau auf Französisch und Italienisch übersetzt und von einem Juristen geprüft. Die Vorbereitung der ersten Nummer des Mitteilungsblattes mit der Auswertung der Fragebogenaktion machte mir schon mehr Spass. Prof. Siegfried setzte seine Beziehungen ein, um ein Patronatskomitee aus politisch wichtigen Persönlichkeiten zusammenzustellen. Verschiedene pharmazeutische Firmen wurden als Kollektivmitglieder geworben - und spendeten kräftig. Zur Beratung des Vorstandes und der Mitglieder in fachlichen Belangen wurden verschiedene Neurologen, eine Physiotherapeutin und eine Sozialarbeiterin als Mitglieder des fachlichen Beirates angefragt. Die Gründungskommission fragte sodann verschiedene Persönlichkeiten an, ob sie sich an der Gründungsversammlung zur Wahl in den Vorstand stellen würden. Nachdem ich zusammen mit Herrn Nowak (dem zukünftigen Präsidenten) auch noch einen zentral gelegenen (allerdings unterirdischen!) Saal gefunden hatte im Hotel Alfa in Bern, konnten die Einladungen an alle Parkinsonbetroffenen verschickt werden, die an der Fragebogenaktion teilgenommen hatten, an alle Neurologen der Schweiz und an verschiedene Gäste.