

LiP - ein Netzwerk für gegenseitiges Lernen

Autor(en): **Meier, Kurt**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(2010)**

Heft 100: **100 : Jubiläums-Ausgabe : 25 Jahre Parkinson Schweiz : Bilanz und Perspektiven**

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815472>

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.

LiP – ein Netzwerk für gegenseitiges Lernen

Mit der Plattform «Learning in Partnership» (LiP) verfügt die europäische Parkinsonvereinigung EPDA seit rund zwei Jahren über eine internationale Lernwerkstatt für die Parkinsonhilfe. Initiator und Mitbegründer von LiP war unser ehemaliger Präsident Kurt Meier*.



Gemeinsamkeit macht stark. Diesem Grundsatz folgt auch Parkinson Schweiz – und pflegt seit der Gründung enge Kontakte zu themenverwandten Organisationen im In- und Ausland. Hervorzuheben ist dabei die Mitgliedschaft in der European Parkinson's Disease Association (EPDA), in der sich unsere Vereinigung aktiv und an vorderster Front engagiert und sich so den Ruf eines leistungsstarken Zugpferds für Innovation und Zusammenarbeit erarbeitet hat.

Ein Beispiel für unseren Einsatz innerhalb der EPDA ist die Plattform «Lernen in Partnerschaft» LiP, die 2009 auf Initiative von Parkinson Schweiz ins Leben gerufen wurde und seither von allen EPDA-Mitgliedern sehr geschätzt wird. Ein Erfolg, der Parkinson Schweiz für die intensiven Arbeiten im Vorfeld der Lancierung von LiP entschädigt. Letztere begannen schon 2004, als der Vorstand von Parkinson Schweiz die Erarbeitung einer neuen Strategie für unsere Vereinigung einleitete. Damals starteten wir mit der Frage: «Wie können wir die vielschichtigen Bedürfnisse der Parkinsonbetroffenen in der Schweiz noch besser abdecken, wo fehlen uns Fähigkeiten und Kenntnisse – und wie können wir diese erwerben?»

Das Ergebnis dieser Analyse unserer Stärken und Schwächen war ein umfangreicher Bedürfniskatalog – und eine verhältnismässig magere Liste guter Ideen, wie Parkinson Schweiz es künftig bewerkstelligen könnte, die erkannten Bedürfnisse wirksam zu decken.

So stand der Vorstand vor einem Dilemma. Zwar wussten wir genau, in welche Richtung wir uns entwickeln wollen, und orteten auf etlichen Gebieten einen Zusatzbedarf an Erfahrung, Wissen und Können. Doch wussten wir nicht, woher wir den Lernstoff für die angestrebte Weiterentwicklung zu einer professionellen Fachorganisation für Parkinsonbetroffene nehmen könnten. Klar war aber: Es musste uns gelingen, uns kontinuierlich zu verbessern, sonst würden wir eines fernen Tages den stetig wachsenden Ansprüchen nicht mehr gerecht werden können.



Support von England als Impuls für ein Projekt

In diesen Tagen der Ernüchterung über unsere begrenzten fachlichen Fähigkeiten und Ressourcen erinnerten wir uns, dass sich bereits die Gründer unserer Vereinigung – allen voran Professor Hans-Peter Ludin – Rat in England geholt hatten, als sie in den 1980er-Jahren den Aufbau von Parkinson Schweiz in Angriff nahmen. Grund: Die englische Parkinsonvereinigung war bereits damals eine etablierte, fachlich reife Organisation, die europaweit den Ruf genoss, die fortschrittlichste Institution im Dienste der Parkinsonbetroffenen zu sein.

Der Schritt von dieser Erinnerung zur ersten Tat war kurz: Ich holte beim Vorstand den Auftrag ein, die englische Parkinsonvereinigung in London zu besuchen, um dort Ansätze für einen Wissens- und Erfahrungsaustausch auszuloten. Bei diesem Besuch informierte ich mich zudem eingehend über den aktuellen Stand der Dienstleistungspalette sowie der Führungs- und Finanzierungsqualität in der englischen Parkinsonvereinigung. Ich kehrte mit einem prall gefüllten «Kratten» voller Erkenntnisse und neuer Ideen in die Schweiz zurück. Und mit der Zusage der englischen Verantwortlichen, sie würden uns in unseren Anstrengungen unterstützen.

Parallel zum Dialog mit den Engländern prüften wir auch, ob die Europäische Parkinsonvereinigung über genug Beratungskapazität verfügt, um uns zu unterstützen. Dies war damals nicht der Fall – obwohl ihre Statuten die EPDA eigentlich zu dieser Art von Dienstleistung für die Mitglieder verpflichteten.

Man muss das Rad nicht immer wieder neu erfinden

Bei der Auswertung der Ergebnisse meiner Englandreise erkannten wir bald, dass eine rein bilaterale Zusammenarbeit zwischen England und der Schweiz wegen der stark divergierenden Grösse der beiden Organisationen keine optimalen Resultate bringen würde. Die englische Vereinigung war zu jenem Zeitpunkt rund zehnmal so gross wie Parkinson Schweiz und beschäftigte in England und

Schottland weit über 100 entlohnte Mitarbeitende. So reifte der Gedanke, weitere Länderorganisationen in Europa anzusprechen. Dies aus der Überzeugung heraus, dass alle Parkinsonvereinigungen weltweit im gleichen Boot sitzen und gleichen oder ähnlichen Herausforderungen gegenüberstehen wie wir. Für uns stand fest: Fast jede der damals rund 35 Parkinsonvereinigungen auf unserem Kontinent verfügte über Erfahrungen und Wissen, die für uns wertvoll sein könnten, und dass andersherum auch wir über Know-how verfügen, von dem die anderen würden profitieren können.

Getreu dem Leitsatz «Das Rad muss nicht immer wieder neu erfunden werden» strebten wir daher die Schaffung einer Plattform an, auf der sich ein regelmässiger Austausch von Erfahrungen und Informationen zwischen allen in Europa tätigen Parkinsonvereinigungen etablieren kann. Wir wollten mit dieser Schweizer Initiative erreichen, dass das gesamte bereits vorhandene Wissen und Können in der Parkinsonhilfe europaweit geteilt und so breit wie möglich genutzt werden kann.

Im Gegensatz zu den Forschungsbetrieben in Europa, die heute mehr denn je in einem harten Wettbewerb untereinander stehen, sehen sich die europäischen Parkinsonvereinigungen nämlich keinesfalls als Konkurrenten – im Gegenteil! Sie sind alle nur in ihrem eigenen Land tätig und aus dem internationalen Wissensaustausch resultieren am Ende nur Gewinner.

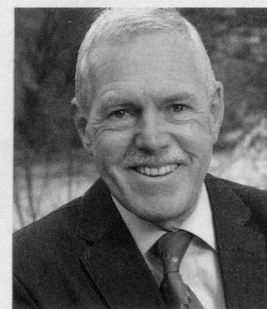
Die Universität St. Gallen als Projektpartner

Für die ersten Schritte zur Gründung eines Netzwerkes für gegenseitiges Lernen schien uns ein überblickbarer Kreis Beteiligter zweckmässig, damit wir die geplanten Aufwände überhaupt bewältigen konnten. Wir wählten zunächst zehn europäische Länder aus, in denen wir eine gut entwickelte Parkinsonvereinigung vermuteten, und luden diese zur Teilnahme an einem Pilotprojekt ein.

Zu unserer grossen Freude waren alle angefragten Organisationen interessiert – und so konnte die eigentliche Arbeit beginnen. →

Werbung mit Zuckerbeuteln und Webstamps

Parkinson Schweiz gibt die Erfahrungen aus eigenen Projekten an die anderen europäischen Parkinsonvereinigungen weiter – und profitiert im Gegenzug von deren Ideen.



* Kurt Meier war von 2003 bis 2009 Präsident von Parkinson Schweiz.



BrainBus – eine Schweizer Idee mit Potenzial

George Hoxander, Präsident der schwedischen Parkinsonvereinigung, reiste Mitte November in die Schweiz, um bei Mark Bächer (links) und Peter Franken, Geschäftsführer von Parkinson Schweiz (rechts), Informationen aus erster Hand einzuholen. Auch die Parkinsonvereinigungen von Frankreich, Norwegen und Deutschland bekundeten Interesse an der rollenden Ausstellung über das Gehirn.

Im Einvernehmen mit Prof. Hans-Peter Ludin, dem Präsidenten unseres Forschungsausschusses, suchten wir einen verlässlichen Partner, der unserem Projekt wissenschaftliche Qualität geben konnte. Eine glückliche Fügung wollte es, dass just zu jener Zeit an der Universität St. Gallen ein neues Institut die Arbeit aufgenommen hatte, das genau zu unseren Anforderungen passte: das «Center for Social Enterprise» mit Dr. Urs Jäger und seiner Assistentin Frau Dr. Karin Kreutzer-Schmidt. Dieses Duo begleitete uns während rund vier Jahren durch die vielen Stationen unseres Projekts und wir genossen eine in jeder Beziehung hervorragende fachliche und organisatorische Unterstützung. Unser Forschungsausschuss bewilligte seinerseits den notwendigen Projektkredit, den der Vorstand in einer ausführlichen Beschreibung beantragt hatte.

Die EPDA ist als «Dreh- und Angelpunkt» der internationalen Kooperation unentbehrlich

Im Zentrum unseres Pilotprojekts stand eine umfangreiche Internet-Umfrage unter allen zehn beteiligten Länderorganisationen. Diese lieferten substanzielle Antworten auf Fragen nach den Stärken, Schwächen und wichtigsten Problemen in ihrer Tätigkeit zugunsten der Parkinsonbetroffenen. Während der Abwicklung dieser Umfrage, bei der auch die Geschäftsstelle der EPDA mit mannigfachen Hilfeleistungen mitwirkte, bestätigte sich unsere Vermutung, dass wir unsere Ziele nur erreichen können, wenn sich die EPDA stark engagiert. Würde die EPDA den angestrebten Erfahrungs- und Informationsaustausch zwischen den europäischen Parkinsonvereinigungen nicht als eine künftige Hauptaufgabe verstehen lernen, wäre sie nicht bereit, die notwendigen Ressourcen einzusetzen, würden wir scheitern.

Aus dieser Erkenntnis heraus präsentierten wir am Jahreskongress 2007 der EPDA in Stresa (Italien) die teils erstaunlichen Resultate unserer Umfrage und die Ziele und geplanten Schritte unseres Gesamtprojekts. Damit begann eine Phase, die uns viel Geduld und Hartnäckigkeit abverlangte. Einer-

seits wurden wir durch viele Botschaften aus den Länderorganisationen im Glauben an unser Projekt bestärkt. Andererseits zögerte der EPDA-Vorstand angesichts der ihm drohenden Arbeit sehr lange mit der Zusage, die Verantwortung für die europaweite Umsetzung zu übernehmen.

Doch wir blieben hartnäckig und 2008 war auch diese hohe Hürde endlich überwunden. Das späte Commitment der EPDA führte damals zur unverzüglichen Aufnahme dieser Dienstleistung in den Katalog der wichtigsten EPDA-Aufgaben und zur Anstellung einer verantwortlichen Fachkraft. Seither findet jährlich eine thematisch wechselnde Umfrage unter allen EPDA-Mitgliedern statt und im Rahmen des EPDA-Jahreskongresses werden Learning-in-Partnership-Workshops durchgeführt.

Seit 2009 ist die Plattform «Learning in Partnership LiP» erfolgreich in Fahrt

Parkinson Schweiz, als Initiantin der gesamten Plattform, engagiert sich natürlich auch an diesen Workshops. So leitete Peter Franken, Geschäftsführer von Parkinson Schweiz, anno 2009 in Budapest gemeinsam mit Paul Jackson-Clark, Spendenverantwortlicher der englischen Parkinsonvereinigung, den LiP-Workshop «Fundraising». Gemeinsam vermittelten sie ihre in der Praxis angeeigneten Erfahrungen und Ideen für erfolgreiche Spendenwerbung. Aufgrund der stark divergierenden Grösse der Parkinsonvereinigungen in England und der Schweiz sowie der andersartigen nationalen Strukturen konnten sie dabei den Parkinsonorganisationen kleinerer Länder ebenso wertvolle Anregungen und Tipps geben wie den Vertretern von Vereinigungen grösserer Länder. Derzeit arbeitet die EPDA an der Produktion eines auf diesem LiP-Workshop basierenden Fundraising-Leitfadens, der an alle Mitgliederorganisationen verteilt werden soll.

Der BrainBus 2010 – eine Idee aus der Schweiz wird in Europa mit Interesse aufgenommen

Auch vor wenigen Monaten, beim Jahreskongress der EPDA Ende September 2010 in Glasgow, stand



Peter Franken beim LiP-Workshop erneut am Rednerpult. Dieses Jahr erläuterte er, welche Möglichkeiten kleinere Organisationen wie Parkinson Schweiz haben, um die Öffentlichkeit für die Probleme der von Parkinson betroffenen Mitmenschen zu sensibilisieren und entsprechende Aufklärung zu leisten. Dabei verwies Peter Franken besonders auf die vielen zusätzlichen Aktivitäten, mit denen Parkinson Schweiz im Jahr 2010 die Aufmerksamkeit der Bevölkerung erregte. So wurde zum 25-Jahre-Jubiläum ein spezielles Logo entworfen und die Post der Geschäftsstelle mit Webstamps, also personalisierten Briefmarken, die unterschiedliche Kernbotschaften unserer Vereinigung transportieren, frankiert. Auf Initiative unseres Bureau romand wurden überdies mit dem Logo der Vereinigung und einer kurzen Botschaft bedruckte Zuckerbeutel produziert, welche Restaurants, Hotels und Cafés angeboten wurden. Der Erfolg war durchschlagend: Seit Jahresbeginn wurden über das ganze Land verteilt gut 3 Millionen solcher Zuckerbeutel verkauft. Und im Internet (sowie auf der eigenen Homepage) ist Parkinson Schweiz seit Februar 2010 mit einem Imagefilm vertreten, der in knapp zwei Minuten über unsere wichtigsten Dienstleistungen, die Standorte unserer Büros und die Philosophie der Vereinigung informiert.

Nicht zuletzt tourt seit April 2010 der BrainBus, die rollende Ausstellung über das menschliche Gehirn, mit vielen Informationen zur Parkinsonkrankheit und zu unserer Vereinigung, durch die Schweiz. Diese Aktion, bei deren Präsentation Peter Franken von Mark Bächer, Geschäftsführer der Firma Life Science Communication und geistiger Vater des BrainBus, unterstützt wurde, stiess auf reges Interesse. Unter anderem wollen die Parkinsonvereinigungen aus Frankreich, Schweden und Norwegen versuchen, ähnliche Projekte zu lancieren. Dass sie dabei auf die Unterstützung und den Rat von Mark Bächer sowie von Parkinson Schweiz zählen dürfen, ist selbstverständlich – und zeigt, wie gut die Schweizer Idee des internationalen Gedankenaustausches heute schon funktioniert. ■

INTERNATIONALER AUSTAUSCH

2. World Parkinson Congress 2010

Beim 2. Welt-Parkinson-Kongress Ende September in Glasgow wurde klar: Die Parkinsonkrankheit ist weit mehr als eine Störung «nur» des dopaminergen Systems. Und die Genetik spielt eine entscheidende Rolle.

Überrascht aber hoffnungsvoll. So kann man die Gefühle der rund 3700 Spezialisten, Ärzte, Forscher und Betroffenen, die sich in Glasgow über die neusten Erkenntnisse zu Parkinson informierten, beschreiben. Denn beim WPC musste sich mancher – darunter auch Elisabeth Ostler, Leiterin des Fachbereichs Pflege und Weiterbildung von Parkinson Schweiz, und Doris Wieland, Vorstandsmitglied und selbst Parkinsonbetroffene – von bisherigen Anschauungen lösen.

Die Genetik wurde unterschätzt

So bestätigte zwar die Mehrzahl der Forscher, die sich mit der Genetik von Parkinson befassen, dass nur ein bis zwei Prozent aller Betroffenen an einer hereditären (vererbten) Form der Krankheit leiden. Sie machten aber auch klar, dass die Genetik eine grosse Rolle spielt. So publizierte etwa Haydeh Payami vom Health Wadsworth Center in Albany/New York neue Erkenntnisse zur seit 10 Jahren bekannten, aber bis heute diffusen Erkenntnis, dass manche Menschen, die viel Kaffee trinken, seltener an Parkinson erkranken. «Wir verglichen die Gene von 2000 Betroffenen und 2000 Gesunden und stiessen auf das Gen GRIN2A. Dieses ist bei etwa jedem vierten Menschen zu finden und es korreliert mit dem Glutamat-Stoffwechsel, der mit dem Adenosinsystem zusammenhängt, das wiederum durch Koffein beeinflussbar ist», erklärte sie. «So scheint die Annahme plausibel, dass GRIN2A-

Träger durch Koffein einen gewissen Schutz erfahren.» Wer nun aber glaubt, er müsse ab sofort extrem viel Kaffee trinken, kann gleich wieder aufhören. Zunächst sind intensivere Forschungen nötig, um die Annahme zu überprüfen.

Integrative Betrachtung tut not

Dennoch zeigt das Beispiel, wie komplex die Zusammenhänge der Botenstoffsysteme im Gehirn sind. Alles hängt mit allem zusammen, wie bei einem Mobile. Wird nur ein Teil aus der Balance gebracht, funktioniert das Ganze nicht mehr. Daher glauben viele Spezialisten, das Absterben der dopaminergen Neurone sei zwar ein Hauptaspekt, aber eben nicht das einzige Problem bei Parkinson. Daher mahnen sie zu einer gesamtheitlichen Betrachtung. Nur wenn bewusst werde, dass Parkinson eine Erkrankung des ganzen Hirns sei, würden auch die nicht-motorischen Symptome wie Störungen von Blutdruckregulation, Verdauung und Schlaf, aber auch Depressionen und andere psychische Probleme jenen hohen Stellenwert erhalten, der ihnen zusteht. Denn obwohl diese Symptome für viele Betroffene die gröss-

«Es muss bewusst werden, dass Parkinson eine Erkrankung des gesamten Gehirnes ist.»

te Belastung darstellen, besteht in diesem Bereich noch erheblicher Klärungs- und Lösungsbedarf. Folgerichtig will sich die EPDA dieser Thematik künftig verstärkt annehmen. Und Parkinson Schweiz widmet das Jahr 2011 dem Thema «Integration» – womit auch die «integrale» Betrachtung der Krankheit gemeint ist.