

# "Meine grösste Hoffnung blieb leider unerfüllt"

Autor(en): **Rothweiler, Jörg / Ludin, Hans-Peter**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(2011)**

Heft 103: **Interview : Prof. Hans-Peter Ludin zieht Bilanz = le prof. Hans-Peter Ludin tire le bilan = Intervista : il prof. Hans-Peter Ludin fa un bilancio**

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815447>

## **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.



«Meine  
grösste  
Hoffnung  
blieb  
leider  
unerfüllt.»

**Vor 26 Jahren gründete Professor Hans-Peter Ludin die Schweizerische Parkinsonvereinigung. Bis Juni 2011 war er Präsident des Fachlichen Beirates. Nun zieht er seine ganz persönliche Bilanz.**

**Herr Professor Ludin, Sie legten einst die Basis für die Gründung unserer Vereinigung und präsidierten rund 25 Jahre den Fachlichen Beirat. Nun haben Sie sich zurückgezogen. Warum?**

Weil ich nach mehreren Anläufen den Vorstand davon überzeugen konnte, mich nach einem Vierteljahrhundert endlich ziehen zu lassen (*schmunzelt*).

Im Ernst: Ich war zehn Jahre im Vorstand, davon mehrere Jahre als Vizepräsident – und dann sagte ich mir: «Es wird Zeit, dass ein Jüngerer nachrückt.» Das hat funktioniert und ich war froh über den Wechsel, denn ich wollte nie ein Sesselkleber sein.

Daher wollte ich übrigens auch schon mehrfach das Amt des Präsidenten des Fachlichen Beirates, das ja zugleich den Vorsitz im Forschungsausschuss bedeutet, abgeben. Doch stets bekniete man mich weiterzumachen. 2010 unternahm ich dann einen erneuten Anlauf zum Rückzug – und dieses Mal konnten wir mit PD Dr. Stephan Bohlhalter einen ebenso jungen wie erfahrenen Parkinsonspezialisten finden, der bereit war, sich zu engagieren.

So konnte der meiner Meinung nach überfällige Generationenwechsel vollzogen werden.

**Fiel der Abschied nicht schwer? Immerhin ist Parkinson Schweiz ja sozusagen «Ihre» Vereinigung ...**

Zweimal ein klares «Nein»! Parkinson Schweiz ist die Vereinigung der Betroffenen! Diese waren es ja auch, die mich Anfang der 1980er-Jahre immer öfter fragten, weshalb es in der Schweiz zwar Vereinigungen für Multiple Sklerose, Rheuma und viele andere Krankheiten, nicht aber für Parkinson gibt. Ich riet Ihnen stets, selbst aktiv zu werden – doch ich musste feststellen, dass weder die Patienten noch die Angehörigen den Mumm und die nötige Kraft hatten, etwas so Grosses durchzuziehen. Daher begann ich selbst, für die Idee zu weibeln, und fand nach langer Suche mit Hoffmann-La Roche auch einen Partner, der mich finanziell und logistisch – etwa bei der Formulierung der ersten Statuten – unterstützte. Zudem konnte ich in Professor Jean Siegfried einen ebenso

engagierten wie parkinsonerfahrenen Mitstreiter gewinnen, der mir half, die Zweifler unter den Kollegen zu überzeugen.

### **Sie wollen sagen, es gab Ärzte, die unserer Vereinigung ablehnend gegenüberstanden?**

Ja – denn nicht alle Ärzte schätzten es, wenn sie Patienten gegenüberstehen, die ihre Krankheit besser verstehen als sie selbst ... Einige warfen Siegfried und mir, als wir unsere Idee bei einem Ärztemeeting in Bern präsentierten, auch Profilierungssucht vor. Doch wir konnten sie während der recht turbulenten Sitzung immerhin dafür gewinnen, ihren Patienten wenigstens Fragebögen für eine Bedürfnisumfrage auszuhändigen. Das extrem positive Resultat dieser Umfrage hat sie dann letztlich überzeugt.

### **Welche Aufgaben standen anfangs im Fokus?**

Die Hilfe zur Selbsthilfe, eine gute Öffentlichkeitsarbeit und natürlich die Forschungsförderung.

Ersteres war und ist für die Betroffenen eine wirkungsvolle Hilfe bei der Suche nach einem neuen Sinn im Leben und um in schweren Zeiten «Dampf» ablassen zu können. Das Zweite war wichtig, weil die Parkinsonkrankheit und ihre Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen damals in der Bevölkerung noch quasi unbekannt waren. Die Betroffenen redeten zu jener Zeit nicht öffentlich darüber – und entsprechend viele Vorurteile und Fehlinformationen kursierten landauf, landab.

Und die Forschungsförderung war uns allen wichtig. Immerhin lag anno 1985 der bis heute bedeutendste Durchbruch bei der Behandlung von Parkinson, nämlich die Einführung von L-Dopa in die Therapie, gerade einmal 15 Jahre zurück.

Die ersten beiden Aufgaben gingen wir sofort an. Für die Forschungsförderung aber fehlte uns über mehrere Jahre schlicht das Geld.

### **Und woher nahmen Sie es letztlich?**

Wir hatten das Glück, dass uns Katharina Reitz, eine Sekretärin der Neurologie in Bern, die nach ihrer Pensionierung an Parkinson erkrankte und lange von mir betreut und behandelt wurde, ihr Vermögen vererbte. Der 1991 mit ihrem Legat gegründete Katharina-Reitz-Fonds erlaubte uns den Start der Forschungsförderung. Seither konnten wir rund 50 Projekte mit gesamthaft mehr als zwei Millionen Franken unterstützen.

### **Womit alle Anliegen der Gründungszeit inert weniger Jahre angegangen werden konnten.**

**Welche weiteren Meilensteine fallen Ihnen ein?** Viele! Alle aufzuzählen, würde den Rahmen sprengen. Aber das können alle Interessierten ja in der Chronik der ersten 25 Jahre von Parkinson Schweiz im Jubiläumsmagazin PARKINSON 100 nachlesen.

Die vielleicht bedeutendste Veränderung der letzten Jahre allerdings ist für mich die unter der Ägide unseres Präsidenten Kurt Meier erfolgte

Professionalisierung der Vereinigung. Anfangs war ja alles sehr familiär und leicht überschaubar. Doch mit den Jahren wuchs die Vereinigung enorm. Und mit der Zahl der Mitglieder, der Grösse des Fachlichen Beirates, der Vielfalt der Aufgaben, der Zahl der kooperierenden Kliniken und der verstärkten Integration der Vereinigung in die Netzwerke der internationalen Parkinsonbewegung wurden die Arbeiten immer vielfältiger und schliesslich war das Gebilde um die Jahrtausendwende einfach zu gross für die ursprünglichen Strukturen.

Man muss sich in Erinnerung rufen, dass unsere ersten Statuten für eine Vereinigung konzipiert waren, die anfangs keine 500 Mitglieder hatte und nur über eine winzige Geschäftsstelle verfügte. So kam es auch, dass die Mitglieder des Vorstandes, allen voran der Präsident, aber natürlich auch ich als Präsident des Fachlichen Beirates mit den Jahren tief in die operativen Geschäfte involviert waren. Das wirkte sich negativ auf unsere Leistungsfähigkeit aus und belastete bisweilen auch unser Verhältnis zu den Mitarbeitenden.

Heute kümmert sich Geschäftsführer Peter Franken mit seinem Team in der Geschäftsstelle und den Regionalbüros um die operativen Dinge, der Vorstand konzentriert sich auf die Strategieplanung und der Fachliche Beirat unterstützt beide Bereiche nach besten Kräften. Das macht die Abläufe schlanker und die Vereinigung schlagkräftiger. Zudem hat die Trennung der Verantwortungen zu einem entspannteren Verhältnis zwischen Vorstand, Geschäftsstelle und Fachlichem Beirat geführt, was die Motivation steigert und die Freude aller an unserem Tun erhöht.

### **Warum waren Sie selbst eigentlich nie Präsident der Vereinigung?**

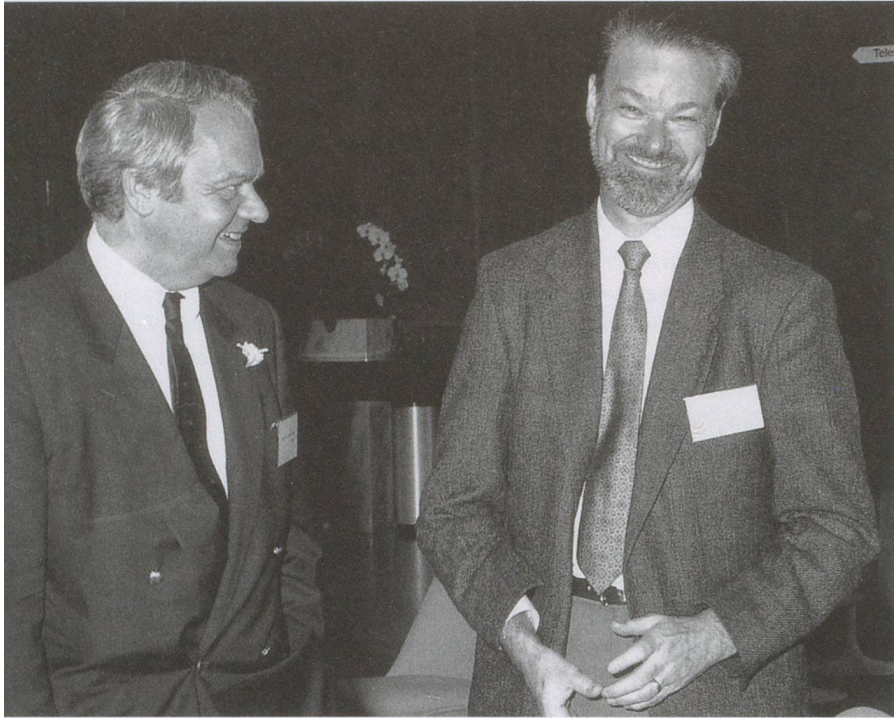
Das kam für mich nie infrage. Professor Siegfried und ich waren schon vor der Gründung der Ansicht, dass kein Arzt Präsident sein sollte – damit die Vereinigung nicht zu medizinlastig wird. Uns schwebte vor, dass eine direkt betroffene Person, also ein Patient oder ein Angehöriger, die Vereinigung führen sollte. Heute wissen wir aber, dass die Belastung, die ein solches Amt mit sich bringt, sowohl für Patienten als auch für Angehörige, schon wegen des nötigen Zeit- und Reiseaufwandes, in aller Regel zu hoch ist.

Immerhin fanden wir aber mit unserem ersten Präsidenten, Robert Nowak, dessen Ehefrau an Parkinson litt, zumindest zu Beginn einen Betroffenen, der bereit war, das Amt zu übernehmen.

### **Wie zufrieden sind Sie in Summe mit der Arbeit der Vereinigung? Oder anders gefragt: Gab es Dinge, die hätten anders laufen sollen?**

Der anhaltende Erfolg unserer Vereinigung in den vergangenen 25 Jahren belegt, dass die Präsidenten und alle anderen Mitstreiter bislang sehr gute Arbeit geleistet haben. Aber natürlich gibt es – vor allem im Blick zurück – auch Dinge, die man anders →

**Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin** war als Gründungsvater anno 1985 massgeblich an der Gründung der Schweizerischen Parkinsonvereinigung beteiligt. Der emeritierte Professor für Neurologie an der Universität Bern arbeitete von 1989 bis 1999 als Chefarzt der Klinik für Neurologie am Kantonsspital St. Gallen und betätigt sich seit seiner Pensionierung als Konsiliararzt an diversen Schweizer Kliniken. Bei Parkinson Schweiz war der 1936 geborene Neurologe von 1985 bis 1991 als Vizepräsident der Vereinigung, von 1985 bis 1995 als Vorstandsmitglied sowie von 1985 bis Juni 2011 als Präsident des Fachlichen Beirates und Vorsitzender des Forschungsausschusses im Ehrenamt aktiv. Professor Hans-Peter Ludin ist seit 1995 Ehrenmitglied der Vereinigung und wird sich auch künftig als Mitglied des Fachlichen Beirates von Parkinson Schweiz zugunsten der Betroffenen engagieren.



**Den Betroffenen und sich selbst immer treu geblieben**

Mit Hartnäckigkeit, gesundem Humor und vorbildlicher Verbundenheit mit den Betroffenen und deren Angehörigen kämpfte Professor Hans-Peter Ludin (hier mit Prof. Jean Siegfried anno 1985) während mehr als 25 Jahren dafür, dass Parkinson Schweiz sich selbst überflüssig macht.

hätte machen können. So hätte ich mir persönlich ab und an etwas mehr Mut und Risikobereitschaft gewünscht, um mit der etwas grösseren Kelle anzurühren. Auch waren wir eventuell bei gewissen Themen, wie etwa bei der Transplantation von fötalem Gewebe, zu euphorisch, bei anderen Dingen, wie etwa der Häufigkeit einer Parkinsondemenz, zu zurückhaltend. Ganz sicher aber wären bei manchen Anliegen mehr politischer Druck und eine kritische Position von unserer Seite aus nötig gewesen.

**Und wo muss die Vereinigung künftig mit der grösseren Kelle anrühren, zu welchen Themen ist eine deutliche Meinung vonnöten?**

Eine riesige Herausforderung ist der Spardruck im Gesundheitswesen. Dieser geht vor allem zulasten chronisch Kranker. Die Verantwortlichen finden leider immer wieder neue Wege, um den Betroffenen nochmals etwas an Leistung abzuwickeln. Wir als Vereinigung im Dienst der Betroffenen müssen

«Wir haben mit der Vereinigung bereits viel erreicht – die Lebensqualität der Betroffenen ist heute deutlich besser als vor 25 Jahren. Das darf aber nicht darüber hinwegtäuschen, dass noch viel zu tun bleibt.»

dafür besorgt sein, dass diese Entwicklung nicht dramatische Formen annimmt. So muss etwa die Rehabilitation bei Parkinson auch künftig zu vernünftigen Konditionen möglich bleiben.

Das wird aber ein schwieriges Unterfangen, weil man an die Politiker einfach nicht herankommt. Und wenn einem ein Politiker schon einmal zusagt, er werde sich für die Belange der Parkinsonbetroffenen hierzulande einsetzen, kommt am Ende doch wenig

bis gar nichts heraus, weil sich keiner in Bern mit solch unpopulären Themen unbeliebt machen will. Resignieren dürfen wir darob aber nicht, denn steter Tropfen höhlt bekanntlich den Stein...

Ein zweites heisses Thema ist die Kassenzulassung der Duodopa-Therapie, um die wir schon so viele Jahre kämpfen. Auch hier dürfen wir mit Respekt vor den Schwerstbetroffenen einfach nicht locker lassen.

Zugleich müssen wir in der Bevölkerung um Verständnis, Respekt und Solidarität mit den Betroffenen werben. Die zunehmende Überalterung bedeutet steigende Patientenzahlen und damit höhere Kosten – und das nicht nur punkto Parkinson, sondern auch punkto Alzheimer und anderen Krankheiten. Das birgt viel sozialen Sprengstoff in sich. Doch ich vertraue auf die Vernunft der Schweizerinnen und Schweizer. Immerhin sind wir das einzige Volk, das sich selbst per Abstimmung zu höheren Steuern und Abgaben verdonnern kann. Und wir haben davon schon mehrfach Gebrauch gemacht, sofern uns gute Argumente geliefert wurden, dass die Mehrbelastung einem gerechten Zweck dient.

Parallel müssen wir weiterhin die Aus- und Weiterbildung der Fachpersonen forcieren. Eine gute Betreuung wirkt sich positiv auf die Lebensqualität der Betroffenen aus. Und zu guter Letzt müssen wir auch künftig die Forschung fördern, um endlich Klarheit über die Ursache von Parkinson zu erhalten.

**Apropos Forschung – was waren für Sie, neben der Einführung von L-Dopa, die wichtigsten Forschungsergebnisse der Vergangenheit?**

Mich beeindruckt vor allem, wie sehr sich das Bild der Krankheit in den letzten Jahren gewandelt hat – weg vom Fokus des reinen Dopaminmangels hin zur Sicht einer komplexen Erkrankung des gesamten Gehirns. Möglich wurde dieser Wandel, weil die Patienten dank verbesserter Therapien heute eine quasi normale Lebenserwartung haben. So können wir Symptome späterer Stadien erkennen und untersuchen, die wir vor der L-Dopa-Ära im wahrsten Sinne schlicht nicht «erleben» konnten.

**Dennoch hat sich Ihr grösster Wunsch, Parkinson könne geheilt werden, bis heute nicht erfüllt. Haben Sie noch Hoffnung?**

Die Hoffnung stirbt nie! Ein Beispiel: Als ich anno 1961, also vor genau 50 Jahren, mein Staatsexamen ablegte, war Leukämie eine unheilbare Krankheit, die in den meisten Fällen unweigerlich und erschreckend rasch zum Tod führte. Heute hat Leukämie viel vom damaligen Schrecken verloren, denn die Medizin hat gute Mittel zur Behandlung und Heilung gefunden. 1961 hätte das niemand zu träumen gewagt. Daher bin ich zuversichtlich, dass schlaue Köpfe eines Tages auch hinter das Geheimnis von Parkinson kommen werden. Ist die Ursache erst bekannt, werden wir auch Wege finden, um den Betroffenen noch effizienter helfen zu können. jro