

# Vom Familienbetrieb zur Institution

Autor(en): **Schiratzki, Lydia**

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: **23.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815816>

## **Nutzungsbedingungen**

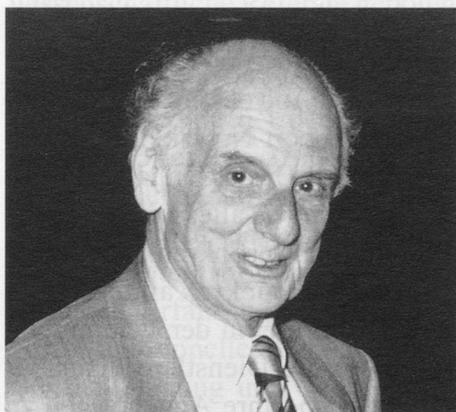
Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung 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.

## Gründungsversammlung in Bern am 26. Oktober 1985

Es kamen mehr als 200 Teilnehmerinnen und Teilnehmer! Das Warten und gründliche Vorarbeiten hatte sich gelohnt. Von Anfang an zogen Ärzte und Betroffene am gleichen Strick (im Gegensatz zu zwei Nachbarländern, in denen es je zwei Parkinsonvereinigungen gibt, eine von den Ärzten gegründete und eine Patientenselbsthilfeorganisation!). Sicher, Spannungen gab und gibt es auch in unserer Vereinigung - das ist normal, wo ganz verschiedene Menschen zusammenarbeiten. Und bis jetzt liess sich jedes Mal eine Lösung finden.



*Dr. Robert Nowak, erster Präsident der Vereinigung*

Die Porträts auf diesen Seiten stammen von der Gründungsversamm-

lung. Wir waren alle noch zehn Jahre jünger! Einige vertraute Gesichter sind nicht mehr da: Pierre Nicollier, Vertreter der Romandie im ersten Vorstand, verstarb 1989; Robert Nowak, der energische und engagierte Präsident der ersten Jahre, starb 1991 nach dem 5-Jahres-Jubiläum der Vereinigung.

Ihre Namen mögen stellvertretend für alle andern Mitglieder der Parkinsonvereinigung stehen, die nicht mehr unter uns sind, ausser in unserer dankbaren Erinnerung.

## Vom Familienbetrieb zur Institution

*Lydia Schiratzki, Geschäftsführerin*

Am 1. Januar 1987 übergab mir Dr. Fiona Fröhlich Egli, die für ein gutes Jahr das Zentralsekretariat der Schweizerischen Parkinsonvereinigung in einer Ecke ihrer Wohnung betreut hatte, offiziell das administrative Ruder des noch jungen Schiffchens. Meine Einarbeitung hatte jedoch schon im letzten Quartal 1986 begonnen. Besonders lebhaft in Erinnerung geblieben sind mir aus jener Zeit die Teilnahme an der ersten ordentlichen Mitglieder-

versammlung in den Räumen der EXMA in Oensingen, der erste Kontaktpersonentag für Leiterinnen und Leiter der Selbsthilfegruppen in Rüschlikon und der erste Versand der Einladungen für die Mitgliederversammlung: zu fünft sassen wir am Wohnzimmertisch von Fiona Fröhlich Egli, beklebten Kuverts und steckten die Unterlagen ein. Das grösste Problem stellten die drei Landessprachen dar: sollte nun dieses oder jenes Mitglied eine franzö-

sische oder italienische Einladung erhalten? Frau Fröhlich sauste zwischen ihrer Kärtchendatei und dem Wohnzimmer hin und her, um darüber Auskunft zu beschaffen. Ein anderes Bild blieb in der Erinnerung haften: Unser damaliger Buchhalter brachte mir in die neugemietete Einzimmerwohnung in Hintereggen am späten Nachmittag einen Computer. Mit dieser, mir noch gänzlich fremden Maschine hatte ich nun - zwischen acht und zehn Uhr abends -, erste Schritte zu wagen. Ein Kurs half mir dann weiter beim Lösen der Probleme, und im Frühjahr 1987 war es soweit: erstmals rutschten die Etiketten für das Mitteilungsblatt aus dem Drucker! Übrigens: aufgeklebt wurden die Adressen während den ersten Jahren stets von der Selbsthilfegruppe Zürich. Alle waren traurig, als eines Tages die Druckerei diese Arbeit maschinell übernahm, und ich nicht mehr mit dem vollgepackten Auto bei der Selbsthilfegruppe vorfuhr.



*Die Zürcher-Gruppe beim Verpacken des Mitteilungsblattes*

## Die Entwicklung der Geschäftsstelle

In Annemarie Weber hatte ich eine ausgezeichnete und kompetente Hilfe, die anfangs stunden- und tagesweise mitarbeitete. 1988 erhöhte ich mein bisher 50prozentiges Pensum auf 60 Prozent, und 1989 wurde eine zweite Teilzeitsekretärin angestellt. Schon bald platzte das kleine Sekretariat samt Kellerabteil aus allen Nähten, und deshalb bezogen wir am 15. Dezember 1989 eine Dreizimmerwohnung in Hintereggen. Auch ein zweiter fester Arbeitsplatz mit PC entstand. Bis 1990 betreute Dr. Fröhlich Egli ehrenamtlich weiter das vierteljährliche Mitteilungsblatt, das anschliessend von Dr. Kurt Bütikofer bis Ende 1993 im Auftragsverhältnis redigiert wurde. 1990 stiess Katharina Scharfenberger zur Geschäftsstelle (vorerst mit 10 Prozent-, heute 40 Prozent-Pensum), und auch Annemarie Weber arbeitete damals zu 40 Prozent, bevor sie 1993 in Pension ging. 1991 ergänzte Ruth Löhner (40 Prozent) unser Team und 1994 erfolgte der Redaktionswechsel zu Eva Michaelis (80 Prozent), die als Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit auch in der Mittelbeschaffung tätig ist. Zahlungsverkehr und Datenbanken betreut seit letztem Jahr Anita Osterhage (50 Prozent) und zwischendurch hilft Marianne Tobler tageweise aus. Die Aufstockung der Stellenprozentage von 205 auf heute 300 Prozent wurde nach einer 1992 bei der Geschäftsstelle durchgeführten Organisationsberatung und nach einer fundierten Eingabe vom Bundesamt für Sozialversicherung bewilligt. Dank einer einmaligen Spende konnte die Zahl der Arbeitsplätze auf vier erhöht und mit PC's ausgestattet werden.

Heute können wir uns kaum vorstellen, wie wir unsere Arbeit ohne das gut eingerichtete Sekretariat verrichten würden!

In dieser bewegten Zeit des Aufbaus war für uns alle im Herbst 1991 der unerwartete Tod des ersten Präsidenten, Dr. Robert Nowak, ein schwerer Schlag. Gewissenhaft, wie er war, spürten wir alle, wie ihn einerseits die Parkinsonkrankheit seiner Ehefrau bedrückte, andererseits auch anspornte, in der Vereinigung vor allem die Dienstleistungen für Patienten und ihre Angehörigen zu fördern. Frau Dr. Fröhlich Egli sprang auch jetzt in die Lücke und überbrückte die präsidentenlose Zeit. Dank Hinweisen aus einer Selbsthilfegruppe war die Vereinigung in der Lage, bereits an der Mitgliederversammlung 1992 ihren neuen Präsidenten, Dr. Lorenz Schmidlin, zu wählen.

### Vorstand und Geschäftsleitung

Das Durchstöbern der Vorstandsprotokolle für diesen Bericht ist für mich zu einer interessanten Erinnerungsreise geworden. Gerne würde ich über Person und Tätigkeit eines jeden Vorstandsmitglieds in den ersten zehn Jahren erzählen, doch es würde den Rahmen sprengen.

Immer schon hat mir gefallen, dass im Vorstand namhafte Fachleute mit Betroffenen, also Patienten und Angehörigen, zusammenarbeiteten. Auch jeder Landesteil ist darin durch gute und engagierte Mitglieder vertreten.

In den ersten Jahren fanden jeweils vier Sitzungen zur Erledigung der anfallenden Geschäfte statt, daneben bestanden von Anfang an kleine Arbeitsgruppen oder Verantwortungsbereiche der einzelnen Vorstandsmitglieder. Regelmässige Sitzungen der Geschäftsleitung wurden 1991 eingeführt.

Der Tod von Dr. Robert Nowak brachte eine Neuverteilung der Ressorts mit sich.



*Lydia Schiratzki im ersten Jahr ihrer Tätigkeit für die SPaV*

Wie ein roter Faden zieht sich durch die Arbeit des Vorstandes der Gedanke „Im Mittelpunkt aller Bemühungen stehen Patienten und Angehörige“. Schon 1987 erfolgte ein Gedankenaustausch: „Wie kann sich die Vereinigung noch besser für die Patienten einsetzen?“. Ferienplätze für Patienten, Entlastungsmöglichkeiten für Angehörige, Erschliessung neuer Geldquellen, Ausbau der physiotherapeutischen Betreuung sowie Unterstützung der Leiterinnen und Leiter von Selbsthilfegruppen waren Postulate, die heute noch ihre Gültigkeit besitzen. 1991/92 wurden die Selbsthilfegruppen über ihre Bedürfnisse und Erwartungen an die Vereinigung befragt. Die Ergebnisse bilden seit 1993 die Grundlage für den jährlichen Aktionsplan.

### Mitgliederversammlungen und Informationsveranstaltungen für Betroffene

Wer mit einer chronischen Krankheit leben muss, hungert nach neuen Forschungsergebnissen und Behandlungsmöglichkeiten. Diesem Bedürfnis trug die Schweizerische Parkinsonvereinigung von Anfang an Rechnung und lud für die Mitgliederversammlungen regelmässig namhafte Redner ein. Für die

Betroffenen wurde dabei auch immer Gelegenheit geboten, an einen Neurologen Fragen in französischer und deutscher Sprache zu stellen. In den letzten Jahren bestand für die Mitglieder sogar die Möglichkeit, unter drei bis vier verschiedenen Referaten auszuwählen, wovon immer mindestens eines durch einen Romand gehalten wurde. Seit dem 5-Jahres-Jubiläum finden zudem Informationsnachmittage oder -abende statt, die entweder von Rehabilitationskliniken organisiert, oder durch die Vereinigung angeboten werden.

### Selbsthilfegruppen und Weiterbildungsstagen

Die erfreuliche Zunahme der Selbsthilfegruppen in der ganzen Schweiz (Ende 1994 waren es 42 und weitere befanden sich im Aufbau) erfordert, neben der Betreuung und Unterstützung während des Jahres, eine stetige Weiterbildung der Leiterinnen und Leiter. Die jährlichen, seit

sten Jahren wurden hauptsächlich wissenschaftliche Referate geboten, bis Patienten und Angehörige fanden, sie benötigten vermehrt konkrete Unterstützung bei der Gruppenleitung und der Bewältigung der täglich auftauchenden Probleme. Deshalb liegt heute das Hauptgewicht auf Gruppenarbeit, praktischen Übungen, Erfahrungsaustausch und einem traditionellen Spielabend. Bei der Planung und Vorbereitung dieser Tagungen arbeiten jeweils auch Betroffene aktiv mit.

### Informationsveranstaltungen für Fachleute

Auch der Information von Fachleuten (Ärzte, Pflegepersonal, Physio- und Ergotherapeuten, Spitex, Altersbetreuer usw.) wird grosse Beachtung geschenkt. Hier setzen sich Mitglieder des Fachlichen Beirates und des Vorstandes seit der Gründung sehr aktiv ein. Die Geschäftsstelle organisiert eigene Anlässe oder unter-

### Dienstleistungen und Zusammenarbeit

Die Vereinigung hilft mit beim Aufbau von Selbsthilfegruppen und unterstützt sie laufend weiter. Sie informiert ihre Mitglieder und eine breitere Öffentlichkeit über die Parkinsonsche Krankheit und vermittelt seit ihrer Gründung an Patienten und Angehörige nichtmedizinische Ratschläge (Alltagsprobleme, Kur- und Ferienmöglichkeiten, Weiterleitung an spezialisierte Stellen für Rechts- und Versicherungsfragen, Hilfsmittel usw.) Während fünf Tagen in der Woche stehen die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle für telefonische Auskünfte zur Verfügung und erledigen schriftliche Anfragen.

Für die Erarbeitung von einschlägigen Broschüren wird die Zusammenarbeit mit Chemiefirmen gesucht, und für Fachleute wie Betroffene steht ein Videoverleih zur Verfügung. Mit Buchbesprechungen im Mitteilungsblatt werden die Mitglieder zudem über Neuerscheinungen zu Parkinson auf dem Laufenden gehalten.

Seit Anbeginn wurde der Zusammenarbeit mit anderen Organisationen viel Wert beigemessen, weil die Vereinigung grundsätzlich nur eigene Dienste anbietet, falls diese nicht bereits anderswo abgedeckt werden. Schon 1986 wurde deshalb mit Pro

Infirmis eine schriftliche Vereinbarung für die Beratung von Patienten getroffen, die 1994 durch einen neuen Vertrag ersetzt wurde. Die Vereinigung ist auch Mitglied der Schweizerischen Gesundheitsligenkonferenz GELIKO, der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für die Eingliederung Behinderter SAEB, der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft Hilfsmittelberatung SAHB, der Schweizerischen Arbeitsgemein-



*P wie Parkinson: Weiterbildungstagung 1994 in Wislikofen*

1989 an einem Wochenende durchgeführten Weiterbildungstagungen in der Deutschschweiz, gehören seit der Gründung der Schweizerischen Parkinsongesellschaft zum Aufgabenbereich der Geschäftsstelle. Die erste Tagung in der Romandie fand 1989 in Neuenburg statt. In den er-

stützt Fachverbände bei der Referatensuche. Wichtig ist uns, dass an solchen Informationsveranstaltungen immer auch Patienten und Angehörige teilnehmen, die aus ihrer Sicht über das Erleben der Krankheit berichten und gezielte Wünsche an die Fachleute äussern.



Ferienlager in Magliaso

schaft für Rehabilitation SAR sowie der Zentralauskunftsstelle für Wohlfahrtsunternehmungen ZEWÖ. Sie versucht zudem immer wieder, mit anderen sozialen Institutionen gemeinsame Aktionen zu planen oder Dienstleistungen gemeinsam zu nutzen (z.B. Ferienangebote zusammen mit der Rheumaliga, MS-Gesellschaft usw.).

Es bestehen Kontakte zu allen Parkinsonvereinigungen der Welt, mit denen mindestens die Mitteilungsblätter, oft aber auch weitere Informationen ausgetauscht werden. In Europa hat sich diese Zusammenarbeit über die Grenzen hinweg durch die Gründung der EPDA (European Parkinson's Disease Association) seit 1992 noch verstärkt.

### **Öffentlichkeitsarbeit und Mittelbeschaffung**

In den Anfängen wurde die Öffentlichkeitsarbeit von einzelnen Vorstandsmitgliedern an die Hand genommen, doch erkannte man bald einmal, dass in diesem Bereich umfassend geplante und vor allem kontinuierliche Arbeit geleistet werden muss. Eine Arbeitsgruppe für Öffentlichkeitsarbeit wurde geschaffen und 1991 der Redaktion des Mitteilungsblattes ein entsprechendes Mandat hinzugefügt. Neben dem

seither laufend erarbeiteten Informations- und Ausstellungsmaterial (Prospekt der Vereinigung, Stellwand und - als neuste Errungenschaft - Informationsblätter für Fachleute und Patienten), ging die intensive Kontaktpflege zu den Medien einher. Dass sich diese Anstrengung lohnte, erhellt aus dem wachsenden Interesse, das sowohl Presse wie elektronische Medien der Parkinsonschen Krankheit entgegenbringen.

Schwierigkeiten bei der Mittelbeschaffung riefen nach der Schaffung einer Arbeitsgruppe „Öffentlichkeitsarbeit und Mittelbeschaffung“. Die neu aufgegriffenen Ideen wie Verkauf von Kunstkarten, Schaffung einer Taxcard und Benefizkonzerte brachten seither gute Resultate, ebenso Gesuche an Firmen, Stiftungen und persönliche Kontakte.

### **Forschung und Aktionen**

In den ersten Jahren der Vereinigung waren die Jahresabschlüsse so erfreulich, dass ab 1988 Rückstellungen für Forschung und Aktionen geüffnet werden konnten. 1990 war es zum ersten Mal möglich, drei Studien zum Thema Parkinson zu unterstützen. Ein grosses Legat erlaubte die Aufstockung der beiden Fonds. Seither werden jährlich an

kleinere Forschungsprojekte in der Schweiz Beiträge ausgerichtet. 1990 fand auch die erste Ferienaktion statt, die in den beiden darauffolgenden Jahren wiederholt wurde.

Dank grossem persönlichem Einsatz unserer beiden Präsidenten, der Vorstandsmitglieder, der Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle sowie der wichtigen Tätigkeit der Leiterinnen und Leiter der Selbsthilfegruppen, ist die Schweizerische Parkinsonvereinigung zu einer nicht mehr wegzudenkenden Institution des schweizerischen Gesundheitswesens geworden. Wir freuen uns über die weitherum gute Zusammenarbeit mit Ärzten und vielen Fachleuten aus paramedizinischen Berufen, mit verwandten Organisationen, mit den verschiedensten Ämtern. Dankbar sind wir für die wohlwollende finanzielle Unterstützung durch und die gute Zusammenarbeit mit Vertretern von verschiedenen Chemiefirmen und anderen Institutionen der Wirtschaft. Ohne sie wäre das Überleben der Schweizerischen Parkinsonvereinigung in Frage gestellt.

Weil wir jedoch erst im jugendlichen Alter von zehn Jahren stehen, liegt noch vieles vor uns. Als erstes hoffen wir, dass unser Jubiläumsjahr mit den vielfältigen Aktionen in der ganzen Schweiz dazu beitragen wird, dass parkinsonkranke Menschen sich ohne Hemmungen in der Öffentlichkeit zeigen können.

### **„Wir bleiben in Bewegung!“**

heisst das Motto des Jubiläums. Dies soll für den einzelnen Betroffenen wie für die ganze Vereinigung gelten!