

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

**Band:** - (1997)

**Heft:** 47

**Rubrik:** Mitgliederversammlung 1997

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

### **Terms of use**

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

**Download PDF:** 01.11.2024

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

Mitgliederversammlung 1997 in Luzern:

## Nicht wie der Wind weht, wie wir die Segel setzen: Darauf kommt es an!

ems. Unter diesem Motto der neuen Broschüre «Positiv leben mit Parkinson» und eingedenk des nach wie vor gültigen Slogans von 1995 «Wir bleiben in Bewegung» wurde den über 130 Teilnehmerinnen und Teilnehmern – darunter auch Altständerin und Mitglied des Patronatskomitees Josi Meier, Luzern – an der Mitgliederversammlung 1997 der Schweizerischen Parkinsonvereinigung in Luzern viel «Bewegendes» geboten: Anstelle der traditionellen Arztvorträge stand dieses Jahr ein Team von Physiotherapeutinnen im Rampenlicht der Aufmerksamkeit und verdeutlichte mit Wort, Bild und Musik die Wichtigkeit der Bewegung und der Beweglichkeit auf den Verlauf der Parkinsonschen Krankheit. Der geschäftliche Teil der Versammlung seinerseits vermittelte den Einblick in ein reichlich bewegtes 1996, das sowohl den Vorstand wie die Geschäftsstelle mit vielen ausserordentlichen Aufgaben rund ums Jahr in Atem gehalten hatte.

Den grossen und nicht selbstverständlichen Einsatz der Leiterinnen und Leiter der Selbsthilfegruppen, die, einer 1996 durchgeführten Erhebung gemäss, der Schweizerischen Parkinsonvereinigung nicht weniger als 1500 unbezahlte Arbeitstage im Jahr «schenken», hob *Präsident Dr. Lorenz Schmidlin*, Muttenz, in seiner Begrüssungssprache ganz besonders hervor.

Sein Dank richtete sich aber auch an die Geschäftsstelle, die durch das stetige und auch gewollte Wachsen der Vereinigung den steigenden Anforderungen mit dem jetzigen Personalbestand von nur drei vollen Stellen bloss durch das Leisten von Überstunden gewachsen ist. Die sich abzeichnende Notwendigkeit einer Neuorientierung hat den Vorstand deshalb bewogen, die Strukturen und Tätigkeitsschwerpunkte der Vereinigung gründlich zu durchleuchten und eine Arbeitsgruppe «Zukunft der SPaV» einzusetzen. Mit der Forderung des Bundesamtes für Sozialversicherung BSV nach einem Leistungsauftrag, der ab 1999 die Grundlage zur Bemessung der Bundesbeiträge an die Vereinigung bilden wird, wurde diese ausserordentliche Aufgabe im April 1996 dann erst recht aktuell: Im gleichen Zusammenhang stand die im Spätsommer durchgeführte Bedarfserhebung bei den Mitgliedern der Vereinigung und den Neurologen. Basierend auf den Ergebnissen konn-

ten anschliessend die Tätigkeitsschwerpunkte der Schweizerischen Parkinsonvereinigung mittelfristig und gezielt festgelegt werden. Aufgrund dieser Vorarbeiten ist im April 1997 mit dem BSV der vom Vorstand genehmigte Leistungsauftrag erstmals besprochen worden; weitere Gespräche, die dann zur Ermittlung der Bundesbeiträge führen sollen, werden folgen. Eine Orientierung über den Ausgang der Verhandlungen wird an der nächsten Mitgliederversammlung erfolgen.

### Der Leistungsauftrag

Anhand von Folien und Erläuterungen des Präsidenten und der Geschäftsführerin wurde die Versammlung sowohl über den Leistungsauftrag wie über die angestrebte Neustrukturierung der Geschäftsstelle informiert.

1. **Philosophie:** Die SPaV möchte den Betroffenen ein optimales Leben in der sozialen Mit-Welt ermöglichen; die Dienstleistungen sollen den Erwartungen der Betroffenen entsprechen.

2. **Zielsetzungen:** Bis zum Jahr 2001 soll(en)

- die Bevölkerung wissen, was die Parkinsonsche Krankheit ist
- die Betroffenen wissen, dass es die SPaV und Selbsthilfegruppen gibt und deren Angebote kennen
- mindestens jeder / jede dritte Betroffene Mitglied der SPaV sein.

3. Der **Leistungsauftrag** umfasst

Beratung, Information, Unterstützung und Begleitung sowohl der Betroffenen – und vermehrt als bisher auch der Angehörigen – als auch der freiwilligen und ehrenamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen; die Förderung und Unterstützung der Selbsthilfegruppen; gezielte Beratung und Information von Ärzteschaft, Pflegepersonal und Therapeutinnen und Therapeuten; finanzielle und ideelle Unterstützung von Forschungs- und Betreuungsprojekten.

4. Das **Leistungsangebot** sieht nicht die Ausweitung auf neue «Spezialitäten» vor, sondern will in erster Linie durch die gesamtschweizerische Koordination und Zusammenarbeit mit anderen sozialen Institutionen Verbesserungen bei den Leistungen für Parkinsonbetroffene herbeiführen.

Eine Neustrukturierung der Geschäftsstelle drängt sich auf, um die Dienste für die Betroffenen besser wahrnehmen zu können.

### Rückblick und Ausblick

*Geschäftsführerin Lydia Schiratzki* ergänzte ihren im Mitteilungsblatt Nr. 46 erschienenen Tätigkeitsbericht mit Hinweisen auf besondere Höhepunkte der ersten Hälfte des laufenden Jahres:

- Dank der Grosszügigkeit von Roche Pharma (Schweiz) AG ist bei der Interessengemeinschaft

«Patient im Alltag» die Broschüre «Positiv leben mit Parkinson» von Dr. Martin Ochsner erschienen.

- Am Parkinson-Tag vom 11. April 1997 haben die Selbsthilfegruppen einen Grosseinsatz geleistet und mit dem Verkauf von über 8000 Holztulpen rund 30 000 Franken zugunsten der Parkinson-Forschung erarbeitet. In allen Sprachregionen und an den Universitätskliniken der Schweiz haben zu diesem Anlass Informationsveranstaltungen stattgefunden, die jeweils von 150 bis 200 Interessierten besucht worden sind. Der Einladung ins Tinguely-Museum in Basel folgten ebenfalls rund 200 Mitglieder der Vereinigung. Seit dem 11. April ist die Parkinsonvereinigung zudem mit einer (bereits rege abgefragten) Homepage im Internet vertreten und verfügt über eine eigene E-Mail-Adresse. (*Die Angaben sind im Impressum des Mitteilungsblattes publiziert.* Red.)

Lydia Schiratzki unterbreitete der Versammlung zudem erste Vorschläge für die Gestaltung des nächsten internationalen Parkinson-Tages vom 11. April 1998, der auf den Kar Samstag fallen wird. Für die Vorwoche steht bereits die Durchführung eines deutschsprachigen Symposiums in der Ostschweiz zur Diskussion; für die Ostertage könnte die Durchführung von Benefizkonzerten ins Auge gefasst werden.

Ein Aufruf richtete sie sodann an alle Betroffenen, sich an der neuen Aktion «Parkinsonpatienten helfen Parkinsonpatienten» zu beteiligen. Im Mitteilungsblatt soll mit einem «Briefkasten» Gelegenheit geboten werden, eigenes Wissen (z.B. über Versicherungsfragen, Hilfsmittel, Erfahrungen beim Reisen usw.) weiterzugeben oder mit gezielten Fragen Auskünfte zu erbitten.

### Einstimmig gutgeheissen...

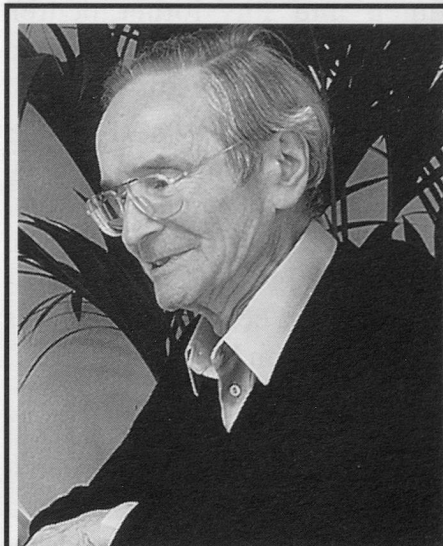
wurden das Protokoll der vorjährigen Mitgliederversammlung und der Jahresbericht 1996 sowie die von *Zentralkassier Kurt Addor* kommentierte Jahresrechnung 1996. Auf Vorschlag des Vorstandes wurde der Ertragsüberschuss von 36 393 Franken dem Eigenkapital zugewiesen.

Auch das Budget 1997 fand die ungeteilte Zustimmung der Versammelten. Da es bei vorsichtiger Kalkulation mit einem Aufwandüberschuss von 68 000 Franken rechnet, rief der Präsident die Versammelten einmal mehr dringend dazu auf, die Schweizerische Parkinsonvereinigung in der schwierigen Aufgabe der Mittelbeschaffung aktiv zu unterstützen. Legate, Gönner, Erhöhung der Mitgliederzahl und Einkünfte aus Benefizveranstaltungen waren Stichworte, die Dr. Schmidlin dabei hervorhob. All jenen, die im Berichtsjahr mitgeholfen haben, das Spendenergebnis auf ansprechendem Niveau zu halten, dankte er mit warmen Worten für ihre Solidarität gegenüber der Schweizerischen Parkinsonvereinigung, den Parkinsonpatienten und ihren Angehörigen.

### Mit Applaus gewählt

Die bisherigen Vorstandsmitglieder und Rechnungsrevisoren wurden einstimmig für zwei Jahre wiedergewählt. Der amtierende Präsident allerdings stellt sich nur noch für ein Jahr zur Verfügung. An seine Stelle wurde bereits jetzt mit viel Applaus *Dr. Bruno Laube*, Betriebswirtschaftler und Mitglied der Geschäftsleitung der Schweizerischen Rückversicherungs-Anstalt, Zürich, gewählt. Er wird das Präsidium an der nächsten Mitgliederversammlung antreten.

Neu in den Vorstand gewählt wurde als Vertreterin der Physiotherapeu-



### † Robert Ruhier

Am 31. Mai 1997 ist unser früheres Vorstandsmitglied Robert Ruhier im Alter von 77 Jahren gestorben. Herr Ruhier gehörte von der Gründung unserer Vereinigung im Jahre 1985 bis 1993 dem Vorstand an und übte von 1987 bis 1993 das Amt des Zentralkassiers im Vorstand aus.

Wir trauern um einen liebenswürdigen Menschen, der viel von seiner persönlichen Zeit in den Dienst der Allgemeinheit und ganz besonders der parkinsonkranken Menschen gestellt hat. Selbst von dieser Krankheit befallen, hat er ein vorbildlich positives Beispiel gegeben, wie man mit einem chronischen Leiden leben kann.

Robert Ruhier war für die Schweizerische Parkinsonvereinigung eine grosse Stütze. Dafür gebührt ihm unser Dank und unsere grosse Anerkennung. Seiner Frau und seinen Angehörigen sprechen wir unser herzliches Beileid aus. Wir werden Herrn Ruhier in guter und dankbarer Erinnerung behalten.

Schweizerische Parkinsonvereinigung

*Dr. Lorenz Schmidlin, Präsident*

tinnen und Physiotherapeuten *Louise Rutz-La Pitz*, Walzenhausen. Nach Abschluss ihrer Studien in den Vereinigten Staaten wirkte sie in leitender Stellung an verschiedenen Schweizer Kliniken und ist gegenwärtig Leiterin der Physiotherapie der Rheinburg-Klinik, Walzenhausen, daneben betätigt sie sich als Ausbilderin im In- und Ausland.

### Todesfall – Ehrungen – personelle Veränderungen

Mit einer Schweigeminute gedachte die Versammlung des kürzlich verstorbenen Robert Ruhier, Ittigen.

Nach diesem Abschiedsgruss durften die Teilnehmerinnen und Teilnehmer auch Willkommen heissen: es galt, das 3000ste Mitglieds der Vereinigung zu feiern. *Marlies Rüesch*, Zürich, wurde mit einem bunten Strauss, einer Ehrenurkunde und der Freimitgliedschaft für 1997 überrascht.

Mit grossem Lob für ihren uneingeschränkten Einsatz und einem Dienstaltersgeschenk gratulierte der Präsident sodann *Lydia Schiratzki*, die 1997 auf 10 Jahre als Geschäftsführerin der Vereinigung zurückblicken darf.

Die Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit und Redaktorin des Mitteilungsblattes, *Eva Michaelis*, ist wegen Erreichung des Pensionsalters aus dem Mitarbeiterstab ausgeschieden. Als ihr Nachfolger konnte *Aldo Magno*, lic.phil. I und freier Journalist, gewonnen werden. Er wird sein Amt am 1. August 1997 antreten.

*Ruth Löhner* verlässt die SPaV im Sommer ebenfalls, um wieder als Kindergärtnerin zu arbeiten. Für sie wird derzeit noch eine Nachfolgerin gesucht.

Erfreut wurde die Nachricht zur Kenntnis genommen, dass Stadt und Kanton Luzern einen Beitrag zur Finanzierung der Kaffeepausen gespendet hatten. Ein besonderes Kränzlein wurde zum Schluss dem Organisationstalent von *Katharina Scharfenberger* gewunden, die für den reibungslosen Ablauf der Mitgliederversammlung 1997 verant-

wortlich zeichnete. Alles lief denn auch wie am Schnürchen... einzig das Wetter hatte sie nicht ganz im Griff: der nach dem Mittagessen vorgesehene Spaziergang am See ertrank in einer kleinen Sintflut. Je nun, wer will es Petrus übel nehmen, wenn auch er bei einer Mitgliederversammlung ab und zu ein Wörtlein mitreden möchte?

*Würdigung anlässlich der Mitgliederversammlung 1997 in Luzern:*

### Lydia Schiratzki seit 10 Jahren Geschäftsführerin der Schweizerischen Parkinsonvereinigung

Liebe Frau Schiratzki

Sie feiern in diesem Jahr das 10-Jahre-Dienstjubiläum. Am 1. Januar 1987 übergab Ihnen Frau Dr. Fiona Fröhlich die Schlüssel zur Übernahme des Zentralsekretariates der damals zweijährigen Schweizerischen Parkinsonvereinigung.

Wir alle wissen, wie sich unsere Vereinigung seither entwickelt hat. Die Anzahl Selbsthilfegruppen ist von 10 auf 50 gestiegen, die Mitgliederzahl von 1400 auf 3000. Sie haben ganz wesentlich zu dieser Entwicklung beigetragen.

Davon haben die Parkinsonpatienten und ihre Angehörigen profitiert. Diese Entwicklung ist ja auch das Ziel der Parkinsonvereinigung. Für Sie persönlich bedeutete dieses überaus erfreuliche Wachstum einen stetigen Wandel in Ihren Aufgaben und Verpflichtungen. Und gerade in Ihrem Jubiläumsjahr sind wir da-

ran, die Geschäftsstelle umzustrukturieren, eine Tatsache, dass auch Sie «in Bewegung» gehalten werden.

Wir alle wissen, dass Sie Ihre Aufgabe als Geschäftsführerin lieben, denn Sie wollen aus innerer Überzeugung

und Hingabe heraus den parkinsonkranken Menschen und ihren Angehörigen helfen. Dieses Engagement gibt Ihnen die Kraft und Initiative, ihre Aufgabe als Geschäftsführerin nicht nur gut, sondern ausgezeichnet zu erfüllen. Ihre Ideen und Ihre Begeisterungsfähigkeit



stecken an und reissen mit. Dieses Engagement führt zu Ihrem grossen Einsatz, der oft weit über die offizielle Arbeitszeit hinaus geht. Sie haben in diesen 10 Jahren viel von Ihrer persönlichen Substanz verschenkt. Sie haben wesentlich zum guten Ruf der SPaV beigetragen. Sie pflegen ausgezeichnete Verbindun-

gen zur Ärzteschaft, zu den Universitäts- und Rehabilitationskliniken, zu uns nahestehenden Organisationen: Sie sind eine geschätzte, gerne gesehene Persönlichkeit, wie es eben eine gute Geschäftsführerin sein soll.

Für all dies möchten wir Ihnen heute von Herzen danken, wir Mitglieder der SPaV, Patienten und Angehörige, die Selbsthilfegruppen, der Vorstand, der Fachliche Beirat und noch viele mehr, die zu Ihrem Wirkungskreis gehören.

Liebe Frau Schiratzki, Sie dürfen heute mit Freude und Befriedigung auf Ihre ersten 10 Jahre Führung der Geschäftsstelle der SPaV zurückblicken. Wir gratulieren Ihnen dazu. 10 Jahre liegen hinter Ihnen, die Zukunft mit vielen neuen Aufgaben als Geschäftsführerin einer sich ständig wandelnden Parkinsonvereinigung liegt vor Ihnen. Wir wünschen Ihnen auch für diese Zukunft viel Glück, Erfolg und Befriedigung.

*Dr. Lorenz Schmidlin, Präsident*



**Marlies Rüesch**  
3000stes Mitglied der SPaV

ems. Frau Rüesch ist vor vier Jahren als Parkinsonpatientin diagnostiziert worden. Sie war entsetzt, da sie als Krankenschwester selber schwer Betroffene zu pflegen hat und also weiss, worum es nun auch für sie geht. Obwohl sie gegen Mittag immer sehr schwindlig ist und am Nachmittag von grosser Müdigkeit geplagt wird, möchte sie aber während den acht Monaten bis zur Pensionierung noch voll weiter arbeiten. Weil sie auch weiss, wie wichtig Bewegung und Beweglichkeit für sie jetzt sind, geht sie mindestens einmal pro Woche schwimmen und begleitet am Sonntag eine ältere Frau mit Hündchen beim Spazieren. Ihr soziales Engagement will sie nach der Pensionierung noch ausweiten und mindestens einen Tag für Patientenbetreuung einsetzen. Zudem freut sie sich darauf, dann ihr Französisch aufzufrischen und sogar noch Englisch zu lernen. Im Moment ist ihr grosses Hobby aber das Kochen für ihren Sohn.

Nachdenklich sagt sie dann: «Ich lebe jetzt ganz bewusst in der Gegenwart und bin zur SPaV gestossen, weil ich das Gespräch suche; und zwar rechtzeitig, nicht erst dann, wenn es mir schlecht geht.»

### Ist die Parkinsonsche Krankheit erblich?

Diese Frage ist seit langer Zeit umstritten und sie kann nicht einfach mit Ja oder Nein beantwortet werden. Während früher angenommen wurde, dass bei einer recht grossen Zahl von Patienten eine erbliche Form der Krankheit vorliege, ist man heute der Ansicht, dass in den meisten Fällen lediglich eine relativ schwache Veranlagung vererbt werde. Es ist allerdings unbestritten, dass es einzelne Familien gibt, in denen ein mehr oder weniger typisches Parkinsonsyndrom eindeutig vererbt wird. In einer grossen derartigen Sippe, die in Süditalien und in den Vereinigten Staaten lebt, konnte kürzlich ein Defekt am Chromosom 4 entdeckt werden, der wahrscheinlich für die Krankheit verantwortlich ist<sup>1</sup>.

Es ist verständlich, dass diese Publikation die Diskussion über die Erbllichkeit der Krankheit belebt und auch zu zahlreichen Spekulationen Anlass gegeben hat. Es handelt sich dabei bestimmt um einen sehr interessanten und für die künftige Forschung auch wichtigen Beitrag. Es darf aber keineswegs daraus geschlossen werden, dass dieser Defekt bei den meisten oder so-

gar bei allen Parkinsonpatienten vorliege und dass daraus in absehbarer Zeit therapeutische Konsequenzen erwachsen werden. Wir wissen sogar, dass in anderen Sippen mit erblichem Parkinsonsyndrom das besagte Chromosom 4 mit grosser Wahrscheinlichkeit keine Rolle spielt<sup>2</sup>.

Es tut mir leid, dass ich bei vielen Patienten und ihren Angehörigen Erwartungen und Hoffnungen zerstören muss, die häufig durch unsachliche Mitteilungen in der Presse geweckt wurden. Ich möchte aber betonen, wie wichtig es ist, dass auf diesem Gebiet weiter geforscht wird und werden darf. Falls die sogenannte Genschutz-Initiative angenommen werden sollte, würden derartige Forschungen in der Schweiz praktisch verunmöglichlicht.

*Prof. H.P. Ludin*  
*Präsident des fachlichen Beirats*

<sup>1</sup> Polymeropoulos MH et al: Science 274, 1197-1199, 1996

<sup>2</sup> Wood N. J. Neurol. Neurosug. Psychiat. 62, 305-309, 1997

Mitgliederversammlung im Bild



*Ida Dommen Nyffeler und ihr Therapeuten-Team / Les thérapeutes du jour*



*Der Dank des Vorstandes an die Selbsthilfegruppen / Les remerciements du Comité aux groupes d'entraide*



*Präsident in spe / Le futur président:  
Dr. Bruno Laube*



*An runden Tischen wurde lebhaft diskutiert / Les tables rondes étaient animées par les discussions*



*Neu im Vorstand / Elue au comité:  
Louise Rutz-La Pitz*



*Nur der Blick durchs Fenster passte nicht zur frohen Stimmung / La vue, cependant, ne se présentait pas d'une manière gaie*