



Über den Horizont hinaus

Visionen verwirklichen. Gestern – heute – morgen.



Wie hätten Sie es gerne, wenn...?

Jah

Über den Horizont hinaus

Visionen verwirklichen. Gestern – heute – morgen.

40 Jahre Schweizer Paraplegiker-Stiftung

35 Jahre Schweizer Paraplegiker-Vereinigung

25 Jahre Schweizer Paraplegiker-Zentrum

15 Jahre Schweizer Paraplegiker-Forschung

80 Jahre Guido A. Zäch



Die Schweizer Paraplegiker-Gruppe (SPG) darf 2015 zahlreiche Ereignisse feiern: 40 Jahre Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS), 35 Jahre Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (SPV), 25 Jahre Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) und 15 Jahre Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF). Zudem feiert Dr. Guido A. Zäch heuer seinen 80. Geburtstag. Herzlichen Glückwunsch allerseits!

Dr. Guido A. Zäch hat damals unter anderem die Schweizer Paraplegiker-Stiftung gegründet und die Spezialklinik initiiert. Dabei blieb er – treu seinem Namen – stets «zäch» und hat sich gegen alle Widerstände durchgesetzt. Heute haben wohl selbst seine grössten Kritiker grossen Respekt vor dem, was daraus entstanden ist, nämlich eine weltweit einzigartige und deswegen auch international gut frequentierte Organisation. Einzigartig ist sie vor allem deswegen, weil sie sich ganzheitlich um Betroffene und Angehörige kümmert; einerseits durch qualitativ hochstehende, umfassende Versorgung und Rehabilitation, andererseits durch Wiedereingliederung in Beruf, Familie und Gesellschaft. Dabei verstand es die SPG stets, mit der Zeit zu gehen. So entstand eine enge Partnerschaft mit dem Luzerner Kantonsspital LUKS, aus der etwa das gemeinsame Schweizer Wirbelsäulen- und Rückenmarkszentrum hervorging. Hinzu kommt das starke Engagement in der Rehabilitations-Forschung. Hier nimmt die Schweizer Paraplegiker-Forschung eine globale Vorreiterrolle ein. Sie vereint alle wichtigen Disziplinen unter einem Dach und betreibt in Zusammenarbeit mit der Universität Luzern das Seminar für Gesundheitswissenschaften und Gesundheitspolitik.

Die Schweizer Paraplegiker-Gruppe ist auch eine Bereicherung für den Standort Zentralschweiz, indem sie als einer der 20 grössten Arbeitgeber in der Region rund 1500 Mitarbeitende beschäftigt. Das klare Bekenntnis zum Standort Zentralschweiz ist mir als Gesundheits- und Sozialdirektor denn auch eine sehr grosse Freude.

Was Dr. Guido A. Zäch in der Vergangenheit initiiert hat, ist und bleibt nur erfolgreich dank dem grossen Einsatz derer, die es weitergeführt, weiterentwickelt und ausgebaut haben, sowie der vielen Mitarbeitenden, die sich tagtäglich in den Dienst der Betroffenen stellen. Die rund 1,8 Millionen Gönnerinnen und Gönner, die regelmässig ihre Solidarität mit den Betroffenen bekunden, haben ebenfalls ein grosses Verdienst am Erfolg. Für Ihr wertvolles und wichtiges Engagement erweise ich Ihnen allen meine grosse Anerkennung und danke Ihnen herzlich.

Regierungsrat Guido Graf

Vorsteher des Gesundheits- und Sozialdepartements des Kantons Luzern

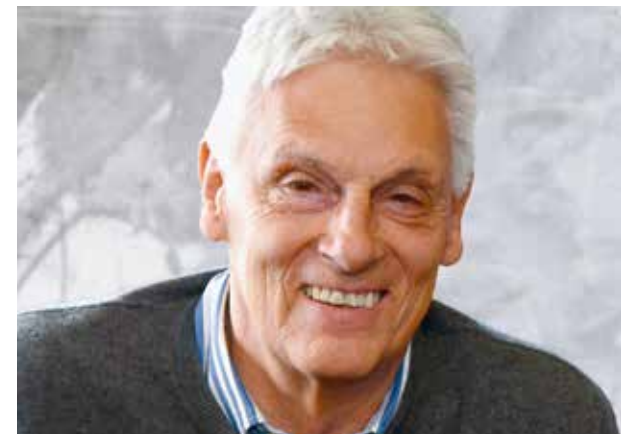
Drehen wir ein wenig am Rad der Zeit. Nottwil war bis weit ins 20. Jahrhundert hinein ein kleines, unscheinbares Bauern- und Handwerkerdorf. Das letzte aufregende Ereignis in der Gemeinde lag schon eine halbe Ewigkeit zurück. 1866 war die Pfarrkirche niedergebrannt und hatte neu gebaut werden müssen. Danach blieb es ziemlich ruhig. Einen kleinen Spalt der Türe zur grossen Welt hielt einzig die Firma Paiste offen. Die Herstellerin erstklassiger Schlaginstrumente empfing öfter berühmte Musiker – allerdings meist völlig inkognito. Ab Mitte 1985 sollte es mit der Beschaulichkeit aber bald vorbei sein. Damals bewilligte die Gemeindeversammlung die Umwandlung eines grossen Stücks Industrieland in eine Zone für therapeutisch-medizinische Zwecke. Dieser Entscheid ermöglichte den späteren Bau des Schweizer Paraplegiker-Zentrums (SPZ) sowie die Erstellung weiterer Einrichtungen der Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS) auf ihrem Areal am Sempachersee. Dort wurden bis heute rund 500 Millionen Franken investiert.

Inzwischen sind 3500 Einwohner und rund 1500 Mitarbeitende der Schweizer Paraplegiker-Gruppe (SPG) stolz darauf, dass Nottwil zum Inbegriff für ganzheitliche Rehabilitation querschnittgelähmter Menschen und weit über die Landesgrenzen bekannt geworden ist. Freude und Genugtuung über das mit lokalen und kantonalen Behörden in konstruktiver, fairer Zusammenarbeit Erreichte sind gegenseitig. Und ein kurzer Zwischenhalt nach 40 Jahren teils stürmischer Entwicklung mit Rückbesinnung auf die beschwerlichen Anfänge ist angebracht. Darum geht es in dieser Festschrift. Aber auch um heute und morgen.

Wir haben auf dem gemeinsam eingeschlagenen Weg mehrere Etappen hinter uns gebracht. Wir wollen das grossartige Werk der Pioniergeneration in zeitgemässer Form weiterführen. Wir wissen dabei um die Herausforderungen, die in einem schwierigen und sich schnell verändernden Umfeld warten. Wir sind jedoch überzeugt, dass es mit der Unterstützung der breiten Bevölkerung und zahlreichen Partnern möglich ist, Menschen mit schwerer Wirbelsäulen- und Rückenmark-Schädigung weiterhin eine hochstehende Behandlung und Begleitung gewährleisten zu können. In einem umfassenden Leistungsnetz und dessen stetiger Optimierung liegt auch künftig der Schlüssel zur bestmöglichen Wiedereingliederung der Betroffenen in die Gesellschaft. Hierin muss das manchmal noch unendlich weit erscheinende Ziel liegen: in absoluter Chancengleichheit im Beruf und anderswo, im Erhalt von Gesundheit und Lebensqualität, in Selbstbestimmung und Unabhängigkeit – für alle Menschen im Rollstuhl und mit einer Behinderung überhaupt.

Daniel Joggi

Dr. sc. tech. Daniel Joggi
Präsident Schweizer Paraplegiker-Stiftung





Für «Copy-Paste» nicht geeignet

Grosses entsteht meist im Kleinen, oft durch Zufall und Glück, aber immer durch Wagemut, Neugierde, Ausdauer, Ehrgeiz oder alles zusammen. Georges de Mestral kam der Einfall zum Klettverschluss, weil an seinen Hosen und am Fell seines Hundes Früchte der grossen Klette haften geblieben waren. Hans Riegel, Erfinder des Gummibären, startete ganz allein mit einem Sack Zucker. Steven Jobs gründete Apple zusammen mit zwei Freunden in der Garage seines Elternhauses.

Die Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS) in eine Reihe mit weltweit tätigen Süswaren-, Chemie- oder Computer-Unternehmen zu stellen, wäre gewiss vermessen. In Ursprung und Kern sind jedoch einige Parallelen zu entdecken. Anfang der Siebzigerjahre des letzten Jahrhunderts trug ein Arzt in einer Spezialklinik in Basel die Vorstellung mit sich herum, die Behandlung von querschnittgelähmten Menschen in neue Bahnen zu lenken. Er ärgerte sich über ungenügende medizinisch-therapeutische Angebote, zu hohe Todesraten sowie zu wenig individuelle Behandlung. Genauso

Wie Guido A. Zäch und seine Nachfolger seit vielen Jahren die Vision einer ganzheitlichen Behandlung und Wiedereingliederung von Querschnittgelähmten umsetzen, verdient im In- und Ausland höchste Anerkennung.

Dr. Markus Dürr, alt Präsident GDK (Gesundheitsdirektorenkonferenz)

nervte ihn die Ignoranz gegenüber Betroffenen, die aus versicherungstechnischen Gründen frühestens nach einem Jahr in den Alltag zurückkehren durften. Menschen im Rollstuhl wurden an den Rand der Gesellschaft gestossen, Sozialfälle eben. Weil sich Behörden und Vorgesetzte eifersüchtig an die Wahrung des Ist-Zustandes klammerten, begann der Bauernsohn nach Feierabend in einem karg ausgestatteten Büro über Ideen zu brüten, um an unhaltbaren Zuständen selber etwas ändern zu können. Am Ende gründete er mit eigenem Geld eine Stiftung – ein Projekt mit voraussehbar schlechter Work-Life-Balance und offenem Ausgang. Doch der Initiant schaffte es, zusammen mit einigen Getreuen, in langen Tagen und Nächten den Grundstein für ein gemeinnütziges Werk zu legen, das seinesgleichen sucht. Dessen Fundament ist eine Gönner-Vereinigung und der zündende Gedanke dahinter hätte fraglos jedem Marketingspezialisten einen Super-Bonus beschert. Nach dem Prinzip «Solidarität = Gegenleistung für Eigenleistung» wurde jedem einzahlenden Mitglied für den Fall einer unfallbedingten Querschnittlähmung ein Sofort-Unterstützungsbeitrag zugesichert. Dieses spezielle Vorsorgeangebot, kombiniert mit der Bereitstellung von Geldern zur Hilfe für schwer getroffene Mitmenschen, entpuppte sich als veritabler Renner ohne Verfallsdatum. Weniger als ein Jahr nach Gründung umfasste die damals noch von Hand geführte Mitgliederkartei die Namen von 50'000 Personen. 1996 war die Ein-Millionen-Grenze überschritten. Und auch seither ist es fast ausnahmslos aufwärtsgegangen.



In Schwung gebracht und gehalten wurde die Mittelbeschaffung daneben durch eine ganze Menge anderer Aktivitäten: abendliche Touren mit dem Dia-Projektor bei Samariter- und Frauenvereinen, der Verkauf von Agenden, Bade- und Seidentüchern, Kalendern, Schirmen, Kinderapotheken, Jasssets, Uhren oder Taschenlampen via das Magazin «Paraplegie», die teils reissenden Absatz fanden; Aktionen mit Herstellern von Kaffeerahmdeckeln. Ebenfalls im Sortiment: handgefertigte Teddybären im Rollstuhl oder Briefkuverts mit Sonder- und Ersttagsstempeln. Eine weitere Einnahmequelle bildeten sogenannte Kranzspenden und Benefizanlässe wie das Adventskonzert, an dessen Ende den Besuchern wärmstens die «kleine Papiersammlung am Ausgang» empfohlen wurde. Und dann regnete es zuverlässig kleine und grössere Spenden. Schüler verkauften selbstgemachtes Weihnachtsgebäck und gaben den Erlös weiter, der Vorstand eines Serviceclubs bedankte sich für eine beeindruckende Führung durch die Klinik mit einem schönen Scheck, Formel-1-Rennfahrer oder Schwinger veranstalteten Skirennen zugunsten Querschnittgelähmter und, und, und.

Innert einem Vierteljahrhundert erlangte die Schweizer Paraplegiker-Stiftung einen hohen Bekanntheitsgrad, hohe Glaubwürdigkeit und damit einen Dauer-Spitzenplatz unter den nationalen Hilfswerken. Die beachtlichen materiellen Reserven, die sich angesammelt hatten, weckten selbstredend auch allerlei Begehrlichkeiten, zumal die Stiftungsurkunde festhielt, in Härtefällen alle Menschen mit Querschnittlähmung im Land sowie entsprechende Institutionen zu unterstützen. Im Sekretariat trafen haufenweise Gesuche für finanzielle Beteiligung an der Beschaffung von Hilfsmitteln, an Umbauten von Fahrzeugen, Wohnungen oder Büros ein. Konkurrenz-Kliniken ihrerseits beantragten mit Verweis auf den gemeinnützigen Zweck grössere Beiträge. Die von der SPS meist grosszügig erfüllten Verpflichtungen umfassten indes noch viel mehr. Sie übernahm Pflegekosten, die von Versicherungen nicht abgegolten wurden, veröffentlichte Fachliteratur, lancierte Tagungen, spezielle Projekte für Betroffene sowie Weiterbildungsanlässe für Ärzte und medizinisches Fachpersonal.



1 | Gründungsfeier. Von links: Bundesrat Kurt Furgler, Guido A. Zäch, Sir Ludwig Guttman, Walter Seiler.

2 | Mitglieder-Versammlung der Gönner-Vereinigung.

3 | Auszeichnung «Querschnittgelähmte des Jahres». Von links: Heinz Frei (Präsident Gönner-Vereinigung), Monika Geesing-Beck, Hansruedi Fitze (Preisträger 2014), Daniel Joggi (Präsident Stiftungsrat).

4 | Gönner-Service-Center in Nottwil.



Mitten in eine gedeihliche Periode platzte ein aufreibender Rechtsstreit, der Exponenten der SPS, Gerichte, Anwälte sowie Medien sehr lange beschäftigen und die Pionierära nach fast 33 Jahren beenden sollte. Eine neue Führungsmannschaft beabsichtigte danach, das Unternehmen zu modernisieren. Reformbedarf gab es ohne Zweifel. Doch wurde übereifrig zu viel aufs Mal verordnet und unerbittlich aufs Tempo gedrückt. Beides führte zu einer Unwucht im eng verzahnten Räderwerk der Schweizer Paraplegiker-Gruppe (SPG) und brachte die ambitionöse Übung zum Scheitern. Deren Abbruch beförderte, quasi über Nacht, zum ersten Mal einen Betroffenen ins höchste Amt. Es gelang ihm allmählich, wieder Ruhe und Ordnung in den Alltag und die SPG zurück in die Spur zu bringen.

Hochqualifizierte, begeisterte Mitarbeitende leisten in Nottwil täglich hervorragende Arbeit zugunsten von Menschen mit Querschnittslähmung und anderen Wirbelsäulenverletzungen oder -erkrankungen. Meine Anerkennung!

Konrad Graber, Ständerat Kanton Luzern

Der Auftrag des SPS-Direktors hat durchaus Ähnlichkeiten mit demjenigen des Chefs in einem kleinen Mischkonzern. Er muss versuchen, spezifische Interessen unterschiedlich ausgerichteter Betriebe mit übergeordneten Zielen in Einklang zu bringen. Das erwies sich schon vorgestern als schwierig. Die Stiftung hatte früh diversifiziert, um eine Wertvermehrung der ihr anvertrauten Finanzen zu erzielen und Kredite für künftige Projekte zu unterlegen. Sie besass Wohnliegenschaften sowie Hotels, die selbstverständlich auch für Menschen im Rollstuhl geeignet waren. Chancen und Risiken hielten sich aber nicht überall die Waage. Konsequenz dessen war ein gestaffelter Abbau der Immobilien-Engagements. So wurden sämtliche

Hotelobjekte veräussert, das letzte im Abtausch mit dem Besitzer des Seminarhotels Sempachersee in Nottwil. Das Haus, hervorgegangen aus dem ehemaligen Ausbildungszentrum des Schweizerischen Roten Kreuzes (SRK), geniesst bei Veranstaltern von Tagungen und Bildungsanlässen einen ausgezeichneten Ruf. Einen Steinwurf davon entfernt, im GZI, umwirbt man seit zehn Jahren ähnliche Kundschaft. Die Integration des Nachbarn hat die Situation vor Ort nun merklich entschärft. Im Miteinander profitiert man gegenseitig, um in einem schwierigen Markt zu bestehen. Abgesehen davon vergrösserten sich die Landreserven. Man kann ja nie wissen...

Mehr «Blutsverwandtschaft» wiesen jene Tochterfirmen in alleinigem Besitz der Stiftung auf, die nach und nach an der Peripherie entstanden: Rehavita für Physiotherapie, Paracelsus AG für behindertengerechte Ferien, Uniresearch für Informatik, Orthotec für Rehabilitations- und Orthopädietechnik, Paramobil für Fahrzeugumbau, ParaHelp für Schulung/Beratung in Pflege, Sirmed für Aus- und Weiterbildung von Rettungskräften, Paramedia für Kommunikation. Davon übrig geblieben sind drei Aktiengesellschaften. Die grösste, die Orthotec AG, gehört zu den Spitzenreitern der Branche. Kein Kunststück, könnte man einwerfen, denn die Kunden, Patienten im Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ), befanden sich vor der Haustüre. Nun können Wettbewerbsvorteile auch schnell in -nachteile umschlagen, wenn die Leistung nicht stimmt. Die Mitarbeitenden der Orthotec liessen diesbezüglich aber nichts anbrennen. Die Firma weitete

5 | Gast mit Begleithund im Seminarhotel Sempachersee.

6 | Fachleute der Orthotec haben das System «Joysteer» mitentwickelt.

7 | Sirmed engagiert sich in Aus- und Weiterbildung von Rettungskräften.

8 | ParaHelp hilft Betroffenen, Angehörigen und Pflegekräften vor Ort.



5



6



ihre Angebotspalette und ihre Präsenz kontinuierlich aus, zuletzt durch die Integration des bis dahin eigenständigen Bereichs Fahrzeugumbau (Paramobil), die Modernisierung der Werkstätten in Nottwil inklusive Eröffnung der ersten Filialen in der Westschweiz und im Raum Zürich.

Ganz am Anfang der Versorgungskette für Menschen mit schweren Wirbelsäulen- und Rückenmarkverletzungen arbeitet das Team von Sirmed. Das Schweizer Institut für Rettungsmedizin, wie es mit vollem Namen heisst, hatte zwar mit Anlaufschwierigkeiten zu kämpfen, eroberte sich dann jedoch sukzessive einen festen Platz unter den Veranstaltern von Aus- und Weiterbildungen für Rettungskräfte. Die klassische Lehre für Rettungssanitäter gibt es nach wie vor. Doch wurde auch zusätzlich Platz geschaffen, um Spezialitäten, zugeschnitten auf besondere Bedürfnisse von Laien oder Profis, zu pflegen. Das tun die Experten von Sirmed so erfolgreich, dass sich die Nachfrage auch in den französisch- und italienischsprachigen Landesteilen laufend erhöht.

Der ehemalige Verein ParaHelp wurde aus der Not von Angehörigen und externen Pflegekräften geboren, die in der anspruchsvollen Betreuung von querschnittgelähmten Menschen ausserhalb der Klinik regelmässig an den Anschlag kommen. Erfahrene Fachkräfte aus der Spezialklinik springen hier in die Lücke. Sie erarbeiten Programme zur Schulung, Weiterbildung und leisten zudem praktische Unterstützung vor Ort. Im Besonderen kümmert man sich auch um die Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen. Zur Bewältigung von immer mehr und fortwährend komplexer werdenden Aufgaben hat ParaHelp in der ganzen Schweiz mehrere Aussenstellen eingerichtet und baut die Kooperation mit diversen Spezialkliniken kontinuierlich aus.

Weitblick, Zuversicht und ständige Bewegung sind zentrale Bestandteile der DNA der Schweizer Paraplegiker-Gruppe. Sie ist zu einer unübersehbaren Grösse im nationalen Gesundheitswesen, unter den gemeinnützigen Institutionen wie auch in der Unternehmenslandschaft Zentralschweiz geworden. In Nottwil locken seit je interessante Stellen und attraktive Anstel-



lungsbedingungen. Nebenbei war der Schmelztiegel von mehr als 1550 Menschen aus 43 Nationen, die in 80 verschiedenen Berufen tätig sind, immer auch Kaderschmiede. Ehemalige Mitarbeitende führen heute Kliniken oder haben anderweitig Karriere gemacht. Einiges schlechter erging es dagegen jenen, die ein erfolgreiches Modell in mehr oder weniger vollem Umfang oder in Teilen zu kopieren respektive zu übertragen trachteten. Wo immer im In- und Ausland mehr oder weniger ernsthafte Versuche unternommen wurden, blieb es beim Versuch oder letztlich bei unbefriedigenden Ergebnissen.

Die normative Kraft des Faktischen hat der Schweizer Paraplegiker-Gruppe geholfen, Turbulenzen, Gewitter und Stürme im Umfeld ohne nennenswerte Schäden zu überstehen. Um Substanz langfristig zu erhalten und Wachstum zu generieren, kauft man in der freien Wirtschaft gewöhnlich hinzu oder fusioniert. Braucht es frisches Kapital, beschafft man es durch einen Börsengang. Derartige Gedanken hegt momentan allerdings niemand in der SPG. Der mittlerweile recht schwer gewordene Dampfer will anders vorwärtskommen und den Kurs, wo möglich, selber bestimmen. Durch Erneuerung und Erweiterung der Bauten auf dem Campus Nottwil; durch unablässige Bemühungen um Konzentration der Kräfte in der einschlägigen Medizin; den Ausbau von Partnerschaften oder eigene Initiativen, die sich auch mit vielerlei altersbedingten Auswirkungen innerhalb der Gesellschaft befassen – und die Stärkung der Herzkammer. Stolze 1,8 Millionen Mitglieder im ganzen Land, zwischen 1 und 100 Jahren, zählt die Gönner-Vereinigung heute. Es sollen zumindest gleich viele bleiben, besser noch mehr werden; sei es im deutschsprachigen Landesteil oder in Romandie und Tessin, wo noch einiges Potenzial brachliegt. Fest steht einzig, dass die Gönner von morgen die sogenannten «Digital Natives» sind. Diese für eine sinnvolle Sache zu gewinnen, ist eines; deren Eltern und Grosseltern an Bord zu halten, etwas anderes und gleichermassen schwierig. Aber warum sollte der Generationen-Spagat nicht gelingen und das einzigartige Werk für querschnittgelähmte Menschen, bei allen Unwägbarkeiten, ein biblisches Alter erreichen?

Meilensteine

- 1975 Gründung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS)
- 1977 Erste Ausgabe des Magazins «Paraplegie»
- 1978 Gründungs- und erste Mitglieder-Versammlung der Gönner-Vereinigung
- 1979 Einführung des Unterstützungsbeitrages für Mitglieder der Gönner-Vereinigung
- 1982 Gründung der Schweizerischen Stiftung für elektronische Hilfsmittel (FST)
- 1994 Gründung der Orthotec AG
- 1998 Erste Durchführung der Fachmesse «Rollivision»
- 1999 Gründung der Paramobil AG
- 2002 Rücktritt von Guido A. Zäch als Präsident der Gönner-Vereinigung
- 2003 Gründung des Schweizer Instituts für Rettungsmedizin (SIRMED)
- 2003 Gründung des Vereins ParaHelp (heute ParaHelp AG)
- 2003 Spatenstich zum Bau des Guido A. Zäch Instituts (GZI)
- 2005 Einweihung und Eröffnung des Guido A. Zäch Instituts (GZI)
- 2007 Rücktritt von Guido A. Zäch als Präsident des Stiftungsrates
- 2012 Erwerb des Seminarhotels Sempachersee (SHS)
- 2013 Gründung der AWONO AG für altersgerechtes und hindernisfreies Wohnen in Nottwil
- 2015 Beginn der Bauarbeiten im Rahmen des Masterplanes

«Ich habe getan, was ich konnte»

Warum ist Guido A. Zäch nicht Priester oder Bauer, sondern Arzt geworden?

Für ein siebtes von neun Kindern, aufgewachsen in einer katholischen Bauernfamilie, konnte der Grund für ein Studium damals kaum ein anderer sein als der, Priester zu werden. Ich erkannte allerdings relativ früh, dass das Zölibat nicht die allein seligmachende Lebensform sein könne. Deshalb, und weil mit einem Helfersyndrom ausgestattet, wählte ich die Medizin. Diese Weichenstellung erwies sich später als richtig. 1965 war ich als Assistenzarzt in Basel für die Betreuung von Unfallopfern mit Querschnittlähmung verantwortlich. Was ich dort gesehen und erlebt habe, war erschütternd. Wenn immer möglich wollte ich etwas zur Verbesserung ihrer Lebensqualität beitragen. Folglich habe ich meine berufliche Fortbildung auf dieses Ziel ausgerichtet.

Was waren Ihre grössten Enttäuschungen?

Als Chefarzt des Paraplegikerzentrums Basel begann ich, die «hoch spezialisierte berufliche Eingliederungsstätte» 1973 in eine Akut- und Rehabilitationsklinik für Querschnittgelähmte mit ganzheitlichem Angebot umzu-

wandeln. Es heisst: Wer zu spät kommt, den straft die Geschichte. Bestraft wird jedoch auch, wer zu früh kommt. Die Bürgergemeinde und der Regierungsrat Basel-Stadt

lehnten einen Ausbau ab. Die von ihnen vorgebrachten Argumente klingen heute grotesk. Eine andere herbe Enttäuschung war die Ablehnung der Pläne zum Bau einer Spezialklinik in Risch. Trotz Widerstand der Sanitätsdirektoren-Konferenz machte ich weiter. Aufgeben kam nie in Frage.



Welches Ereignis war das schönste?

Neben privaten Glücksmomenten war es die Eröffnung des Schweizer Paraplegiker-Zentrums. Nach jahrzehntelangen, intensiven Anstrengungen wurde die Vision einer Institution zur ganzheitlichen Rehabilitation von Querschnittgelähmten Wirklichkeit. Getragen von grossen Teilen der Bevölkerung, waren alle Hindernisse und Schwierigkeiten überwunden. Das war schon ein aussergewöhnliches, erlösendes Gefühl. Speziell in Erinnerung bleiben mir auch Patienten, denen ich in einer folgen-schweren Krise ihres Lebens entscheidend weiterhelfen konnte.



Welche Fehler bereuen Sie am meisten?

Ich bin fordernd und ungeduldig. Diese Charakterzüge und mein Gerechtigkeitssinn haben zwischenmenschliche Beziehungen manchmal erschwert. Das bereue ich nachträglich. Da ich festgelegte Ziele bei begrenztem Budget innert nützlicher Frist erreichen wollte, waren kurze Entscheidungswege und eine Konzentration der Kräfte nötig. Das haben Aussenstehende oft falsch interpretiert, als Machtanspruch. Meine Beweggründe aber waren vielmehr ausgeprägtes Verantwortungsbewusstsein und Versagensangst bei meist grosser Opposition.



1



2



3

1 | Im Nationalrat. Zusammen mit Doris Leuthard.

2 | Verleihung des Hirzel-Calligari-Preises (2000). Links: Otto Stich (Bundesrat) und Peter Müller (Präsident CVP Aargau), ganz rechts Flavio Cotti (Bundesrat).

3 | Verleihung des Adele-Duttweiler-Preises (1988). Links: Adele Duttweiler (Preisstifterin).

Worauf sind Sie besonders stolz?

Bestimmt darauf, dass die Schweizer Paraplegiker-Stiftung eine wichtige nationale Aufgabe nachhaltig erfüllt, dass die Spezialklinik und alle anderen SPG-Organisationen und -Institute hohes Ansehen geniessen und Nottwil zum Mittelpunkt der «Querschnittgelähmten-Welt» geworden ist. Eindrücklich sind zudem die grosse Anzahl und die Treue der Gönner. Ihre Solidarität hat das Ganze möglich gemacht. Dafür bin ich herzlich dankbar.

Wie sieht Ihre Zwischenbilanz nach 80 Jahren aus?

Ich habe getan, was ich konnte. Vieles ist erreicht. Das ist gut so. Zudem freue ich mich über den ausserordentlichen Einsatz der nachrückenden Generation. Die Bereitschaft zu permanenter Innovation ist überall spürbar. Meine Nachfolger und ihre Teams gehen mit Empathie und Engagement an ihre Aufgaben heran. Das erfüllt mich mit Genugtuung.

Was machen Sie heute?

Im Rahmen eines Mandates bin ich an der Weiterentwicklung der SPG immer noch beteiligt, sei es durch Führungen, Vorträge, als Ombudsmann oder Ratgeber. Die Freizeit gehört hauptsächlich der Schweizer Geschichte, dem Sammeln von Briefmarken, Münzen, Ansichtskarten und Kunst. Zudem bin ich als Entwicklungshelfer in Tunesien aktiv. Es geht um ein Kooperationsprojekt namens «Tunisuisse». Ich sehe darin grosses Potenzial, um den Flüchtlingsstrom einzudämmen – durch Schaffung von Arbeitsplätzen im jeweiligen Heimatland.

Welche persönlichen Wünsche haben Sie?

Ich fühle mich gesund und hoffe, dass es so bleibt. Mein innigster Wunsch ist erfüllt, wenn meine Angehörigen, vor allem meine Kinder und Grosskinder, ein glückliches, gesundes sowie sinnvolles Leben gestalten und geniessen dürfen.

Ein echter Pionier

Dr. med. Dr. rer. nat. h. c. Guido A. Zäch, am 1. Oktober 1935 in Häggenschwil (SG) geboren, hat 50 Jahre seines Lebens in den Dienst querschnittgelähmter Menschen gestellt. Er gründete unter anderem die Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS), die Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (SPV) und die Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF). Er war Erbauer des Schweizer Paraplegiker-Zentrums (SPZ) sowie des Guido A. Zäch Instituts (GZI) in Nottwil (LU) und hatte lange führende Funktionen inne. Die wichtigsten: Präsident des SPS-Stiftungsrates und der Gönner-Vereinigung, Zentralpräsident der SPV, Chefarzt und Klinikdirektor im SPZ, Direktor der SPS. Zudem sass er von 1983–1988 im Grossen Rat des Kantons Basel-Stadt, von 1999–2003 für die CVP Aargau im Nationalrat sowie in diversen internationalen Gremien. Als Oberst im Armee-stab war er Kommandant der Sanitäts-Offiziersschulen. Der REGA diente er viele Jahre als Stiftungsrat und Vizepräsident. Für seine ausserordentlichen Verdienste bekam er zahlreiche Auszeichnungen, u. a. den Ehrendoktor der Universität Freiburg und den Titel «Ehrenpräsident der SPS». Zudem sind eine Strasse und eine Rose nach ihm benannt. Guido A. Zäch ist verheiratet, Vater von sieben erwachsenen Kindern, sechsfacher Grossvater und wohnt in Zofingen (AG).



... bis die Roboter übernehmen

Wo sonst findet man das in einem Spital: eigene Feuerwehr, Sporthalle, Freiluft-Arena mit Zeitmessturm, Tennisplatz und Hallenbad, Gutsbetrieb, Biotop, öffentliche Apotheke, eigene Kapelle, Soul-Band, Werkstatt für Fahrzeugumbau und Rettungssanitäterschule; früher eigene Bankfiliale und Poststelle, Fotolabor, Radio- und TV-Studio, im Untergrund nebenan ein Militärspital und beinahe eine eigene Schiffsanlegestelle?

Nein, eine gewöhnliche Klinik war das Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) nie. Und wollte es nie sein. Ansonsten hätten Auftrag und Konzept umgekrempelt werden müssen. Denn beides sah ausdrücklich die wirkliche Rundum-Versorgung und -Rehabilitation von querschnittgelähmten Menschen unter einem Dach vor – etwas, das man in der Schweiz bis dahin nicht kannte. Darunter waren selbstredend Spitzenmedizin

und -therapie sowohl der klassischen wie komplementären Art, auf neustem Stand und in unerreichter Vielfalt, zu verstehen. Parallel dazu mauserte sich das SPZ auch zum Treffpunkt für Menschen aus aller Welt, zur Kunstgalerie, zum Sport- und Forschungsplatz, zur Unterhaltungsbühne und sogar zur Kulisse eines mehrfach preisgekrönten Dokumentarfilmes. Das Werk mit dem Titel «Kill Gil» wurde von einem Patienten gedreht, der zugleich die Hauptrolle spielte. Regie führte zu Beginn auch der Zufall. Denn der Spross einer berühmten

Künstlerfamilie aus Italien hatte das SPZ nicht bloss wegen medizinischer Reputation zum Rehabilitationsort gewählt, sondern war auch entzückt, zu hören, dass in Nottwil alles für eine Filmproduktion vorhanden war, inklusive fachkundigem Personal.

Symptomatisch für Unvergleichlichkeit war schon die Entstehungsgeschichte. Mögliche Standorte für die Erstellung einer Privatklinik hatte es mehrere geben. Doch erst in Nottwil stiess das Projekt zuletzt auch auf Volkes Zustimmung. Im Sommer 1987 endlich fuhren dort die Bagger auf und geriet das leidige Vorspiel langsam in Vergessenheit. Zig Tonnen Aushubmaterial auf dem 120'000 Quadratmeter grossen Gelände häuften sich in den folgenden Monaten zu einer Art Feldherrenhügel. Oben auf diesem konnte der Erbauer täglich mit Wohlgefallen beobachten, wie das markante Gebäude in die Höhe und Breite wuchs. Zu dessen Vollendung stieg ein Riesenfest, das kühnste Erwartungen übertraf.

Lange bevor das «Patient-Centered Medical Home» im gesundheitspolitischen Repertoire auftauchte, hat die Paraplegiker-Stiftung diese Vision mit wegweisenden Innovationen aus der Betroffenenperspektive umgesetzt.

Dr. Beat Sottas, Stiftungsrat und Mitglied des Leitenden Ausschusses der Careum Stiftung



Danach war Reinknien angesagt, wobei Langeweile selten aufzukommen drohte. Denn es ereignete sich zwischen Frührapport und Nachtwache allerhand, das in keinem Therapie- oder Pflegeplan stand. Auf der Intensivstation zündete sich ein Anästhesist eine Zigarre an und wickelte vorsichtshalber (aber nutzlos) einen OP-Handschuh um den Brandmelder. Die Sporthalle wurde für eine Ausstellung von Tauben zweckentfremdet, deren strenges Parfüm dasjenige schwitzender Athleten noch lange überwaberte. Ein begüterter Privatpatient haute ohne Bezahlung ab und ward nie mehr gesehen. Die Mitglieder des mitten in der Nacht aufgebotenen Notfallteams hetzten vergeblich nach Nottwil; wegen eines Missverständnisses in der Alarmzentrale landete der Rettungshelikopter an einem anderen Ort. Der Chef der Gärtnerei mutierte in der Freizeit zum Metzger, um den Bestand der Heidschnuckenherde unter Kontrolle zu halten, während ein Lehrling nach Abbruch seiner Ausbildung in eine Karriere als Berufssportler startete. Die Patienten bekamen von diesen und anderen unvorhersehbaren «Betriebsstörungen» wenig oder nichts mit. Sie konnten sich stets auf kompetente Behandlung verlassen und schätzten die fürsorgliche Betreuung.

Im Laufe der ersten Dekade begann das von erbitterten Gegnern zur «Ruine» gewünschte Haus zu strahlen; ziemlich hell und schnell weit über die Schweiz hinaus. Davon angezogen fühlte sich auch die Prominenz. Regelmässig begegnete man im SPZ hohen Magistraten, Persönlichkeiten aus Wirtschaft, Wissenschaft, Kultur, Show und Sport. Paraplegiologen aus aller Welt trafen sich in Nottwil zu Fachkongressen. Acht Jahre nach der Eröffnung wurden die Kapazitäten der Referenzklinik ein erstes Mal erweitert, fünf Jahre später nochmals. Zu Tausenden strömten Besucher aus dem ganzen Land zu Tagen der offenen Tür an den Sempachersee. Die Hochblüte hinterliess deutliche Spuren; in der Personalstatistik, in der Anzahl Betten und Pflegetage, in den Budgets, in der Organisation und vor allem auch in besserer Versorgung querschnittgelähmter Menschen. Es entstand eine Schmerzklinik, es wurden modernste Diagnostikgeräte angeschafft und neue Operationstechniken eingeführt. Als Erste in Europa bekamen zwei Tetraplegiker hier das Freehand-System eingesetzt. In der Neuro-Urologie erfreuten vermehrt eintreffende Geburtsanzeigen von glücklichen Eltern mit Querschnittlähmung. Radiologen, Orthopäden und Hausärzte bejubelten die Installation des PAC-Systems. Patienten brauch-



4



5



6

1 | Anschauungsunterricht für Fachkräfte aus dem In- und Ausland.

2 | Anspruchsvolle Handchirurgie.

3 | Individuell ausgerichtete Ergotherapie.

4 | «Krafttraining» in der Physiotherapie.

5 | Aufwändige Beatmungsentwöhnung.

6 | Rund-um-die-Uhr-Betreuung auf der Intensivstation.

ten fortan keine plakatgrossen Röntgenaufnahmen mehr unter den Arm zu klemmen. Die Bildübermittlung erfolgte ruckzuck online. Demgegenüber plagten sich Mitarbeitende aller Stufen mit neuen Vorschriften, mit immer aufwändigerer Dokumentation einzelner Behandlungsschritte und wachsendem Spardruck der Kostenträger.

Föderalismus kann ein Segen sein – oder auch ein Fluch, wie in der Spezialmedizin. Markant veränderte Rahmenbedingungen am Anfang des 21. Jahrhunderts lösten Unge-
wissenheit und einen heftigen Kampf um zusätzliche, hauptsächlich ambulante Patienten aus. Ebenfalls weiter aufrüsten, oder besser starke Partner suchen?, lautete eine der drän-
gendsten Fragen. Man entschied sich vorerst für eine Doppelstrategie durch Konsolidie-
rung der Kerntätigkeit einerseits und Annäherung an etablierte Institutionen andererseits. In einem zweiten, grösseren Schritt wurden später Investitionen in neue Angebote getätigt und kamen teils weitreichende Kooperations-Abkommen zustande. Die Zusammenarbeit mit anderen Kliniken namentlich in der Region funktioniert bis heute sehr gut und zum Vor-
teil aller Beteiligten. Nach einer Phase intensiver «Aussenpolitik» schlug zuletzt die Stun-
de einer gründlichen Restrukturierung zur Wieder-Konzentration auf das, was das SPZ nachweislich am besten kann. Den Boden bildet ein neues Konzept mit der Bezeichnung
«Rehabilitation im SPZ», den roten Faden der Begriff «interdisziplinäres Handeln» – gleichsam
der Schlüssel zu bestmöglicher Rehabilitation von querschnittgelähmten Menschen.

Der allererste Patient, der am 1. Oktober 1990 in Nottwil eintraf, war ein damals 18-jäh-
riger Aargauer. Er hatte sich im Kunstturn-Training schwer verletzt und eine Tetraplegie
erlitten. Am Sempachersee fasste der junge Mann frischen Mut und wurden ihm neue
Chancen und Perspektiven für ein Leben mit Behinderung aufgezeigt – wie Tausende wei-
terer Patienten bis heute und künftig auch. Daher heisst die Lösung «Magnetspital bleiben».
Das bedeutet zuallererst, ein hochstehendes, zeitgemässes Angebot in Medizin und The-
rapie auf ureigenstem Gebiet zu sichern. Zweitens ist damit die Erschliessung verwandter
Tätigkeitsfelder unter Einbezug innovativer Massnahmen gemeint. Als da wären Entwöh-
nung von künstlicher Beatmung, Behandlung von muskuloskelettalen Leiden oder Geronto-
Paraplegiologie. Auch Spezialchirurgie (Tetrahand) sowie professionelle Begleitung bei



7 | Erprobung moderner Gehhilfen.



8 | Gesundheitschecks in der Sportmedizin.

beruflicher Wiedereingliederung besitzen einiges Potenzial. Ob, wie und wann entsprechende Pläne aufgehen, hängt auch davon ab, was in der Tarifgestaltung im Gesundheitswesen passiert und wie der Wettbewerb unter vier Spezialkliniken geregelt werden kann. Darüber hinaus müssen, um sich von anderen Abhängigkeiten zu entbinden, unbedingt mehr Medizinstudenten im eigenen Land für das Fach «Paraplegiologie» gewonnen werden. Das SPZ Nottwil setzt sich dafür mit besserer Weiterbildung und Betreuung des Nachwuchses ein und wünscht sich die Einführung eines Facharzt- oder Schwerpunktstitels.

Ein bisschen bange mit Blick in die Zukunft macht gegenwärtig einzig das horrende Tempo, in dem die technologische Entwicklung fortschreitet. Die globale Vorstellung, dass Roboter irgendwann einen grösseren Teil der in einer Klinik anfallenden Arbeiten übernehmen, ist kein Hirnspinnst mehr. Wenn es eines fernen Tages so weit kommt, wird das Kompliment eines Obersten der US-Armee, früher Militärattaché in Bern, eine ganz andere Bedeutung bekommen: «Man sagte mir auf der Fahrt nach Nottwil, wir würden jetzt ein Spital besuchen. Ich hatte aber während unseres Besuches keine Minute das Gefühl, in einem Spital zu sein.»

Meilensteine

- 1979** Die Ernst Göhner Stiftung stellt in Risch (ZG) Land für den Bau einer Spezialklinik für Querschnittgelähmte zur Verfügung
- 1984** Ablehnung Projekt «Paraplegiker-Zentrum» durch die Stimmbürger von Risch
- 1985** Bewilligung Umzonung von Industrieland in eine Spezialzone für klinische und therapeutische Zwecke in Nottwil (LU) durch die Gemeindeversammlung
- 1987** Grundsteinlegung und Spatenstich, Beginn Bau des Schweizer Paraplegiker-Zentrums
- 1988** Aufrichtefest
- 1990** Eröffnungsfest und Inbetriebnahme der Spezialklinik
- 1998** Einweihung Erweiterungsbauten (dritter Pflegetrakt)
Eröffnung des Zentrums für Schmerzmedizin
- 1999** Jahrestagung Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP)
- 2000** Rücktritt von Guido A. Zäch als Chefarzt
- 2001** Jahrestagung Internationale Fachvereinigung für Paraplegiologie (IMSOP/ISCoS)
- 2002** Erste Durchführung «Gesundheitsforum Nottwil»
- 2003** Einweihung Erweiterungsbauten (Brücke, Nordwesttrakt)
- 2005** Rücktritt von Guido A. Zäch als Direktor
- 2006** Eröffnung Swiss Prevention Center
Erste Durchführung Publikumskongress «Gesundheit»
- 2007** Vertrag über öffentlich-rechtliche Partnerschaft mit dem Luzerner Kantonsspital (LUKS), Gründung Schweizer Wirbelsäulen- und Rückenmark-Zentrum (SWRZ)
- 2008** Gründung Radiologie Luzern-Land AG (Ralula)
- 2010** Tage der offenen Tür zum 20-jährigen Bestehen des Paraplegiker-Zentrums
- 2013** Gründung Swiss Society of Paraplegia (SSoP)
- 2015** Spatenstich Erneuerungs- und Erweiterungsbauten



Eine Zeitreise in Bildern

Gestern (1988):
Das Schweizer Paraplegiker-Zentrum
in Nottwil nimmt Formen an.

BAUTEN UND ERÖFFNUNGEN



1



2



4

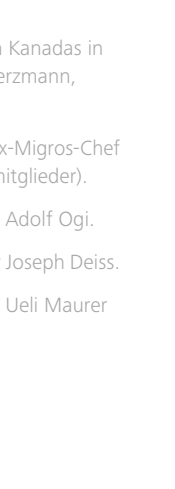
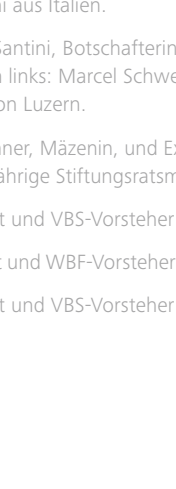


3

- 1 | 1987:** Auftakt zum Bau des SPZ Nottwil.
Von links: Marc F. Suter (Stiftungsrat),
Guido A. Zäch, Wilfrid Steib (Architekt),
Rudolf Egli (Gemeindeammann, Nottwil).
- 2 | 1990:** Das Plakat zur Eröffnung des
Schweizer Paraplegiker-Zentrums ...
- 3 | ...** das Tausende aus dem ganzen Land mit
eigenen Augen sehen wollten.
- 4 | 1997:** Arbeiten am Ausbau des Pflege-
und Bettentraktes (erste Erweiterungsetappe).

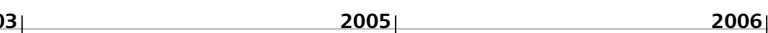
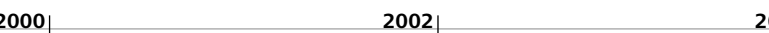
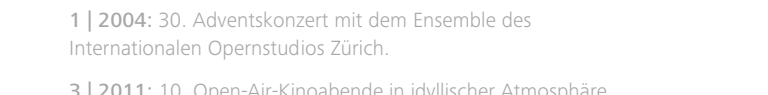
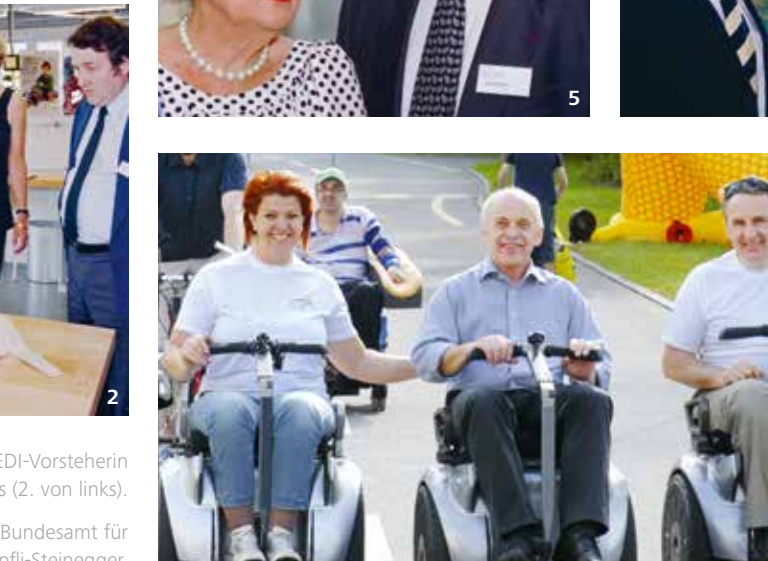
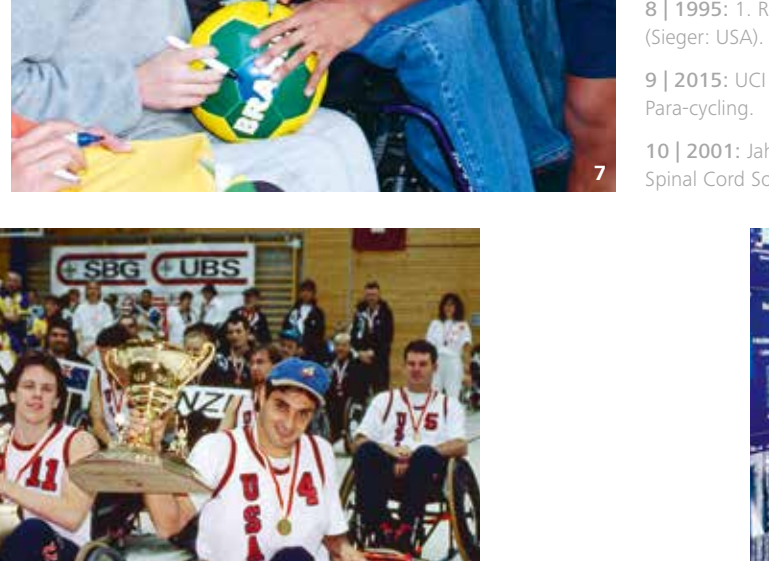
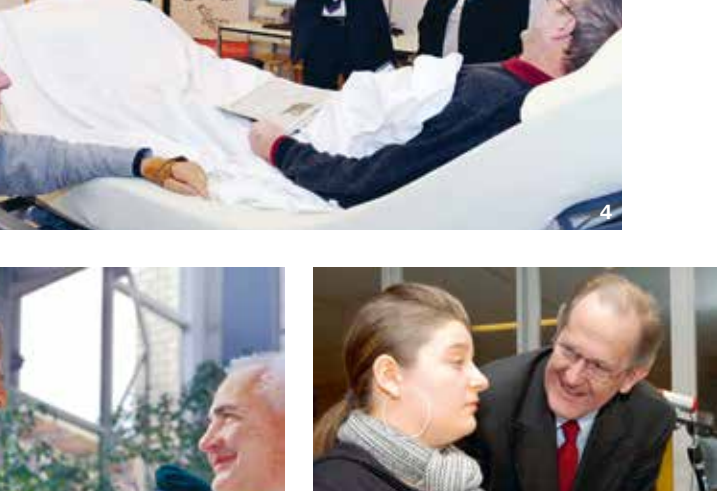
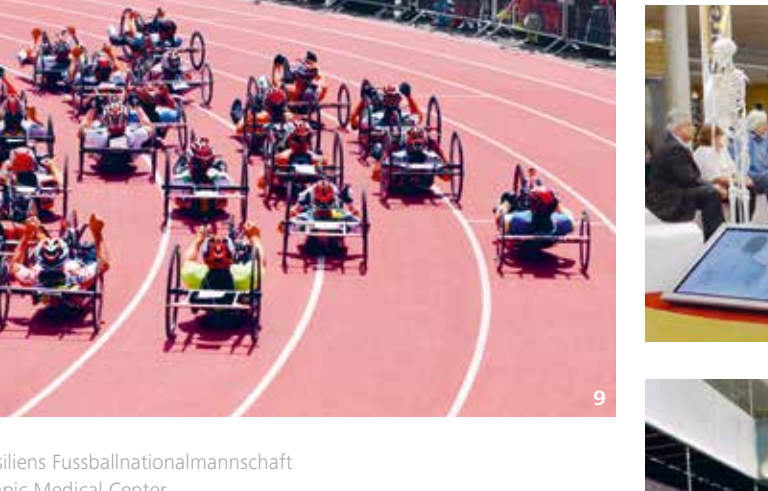


BAUTEN UND ERÖFFNUNGEN



1975	1978	1980	1985	1987	1990	1993	1994	1995	1998	1999	2000	2002	2003	2003	2003	2005	2006	2007	2009	2012	2013	2015
Gründung Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS)	Gründung Gönner-Vereinigung (GöV) der SPS	Gründung Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (SPV)	Bewilligung Umzonung Gemeindeversammlung Nottwil	Baubeginn Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ)	Eröffnung und Inbetriebnahme SPZ	Gründung Swiss Paralympic	Gründung Orthotec AG	Eröffnung Zentrum für Hindernisfreies Bauen (ZHB)	Einweihung Erweiterungsbauten SPZ (1. Etappe)	Gründung Paramobil AG	Gründung Klinische Institut für Forschung (IKF)	Gründung Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF)	Einweihung Erweiterungsbauten SPZ (2. Etappe)	Gründung Schweizer Institut für Rettungsmedizin (SIRMED)	Gründung Verein ParaHelp	Eröffnung Guido A. Zäch Institut (GZI)	Gründung European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF)	Gründung Schweizer Wirbelsäulen- und Rückenmark-Zentrum (SWRZ)	Eröffnung Seminar Gesundheitswissen- schaften und -politik Universität Luzern	Erwerb Seminarhotel Sempachersee (SHS)	Gründung Swiss Society of Paraplegia (SSoP)	Beginn Bauarbeiten Erneuerung und Erweiterung Campus Nottwil

SCHAUPLATZ NOTTWIL





1 | Das Kaleidoskop, geschaffen von Christoph Stooss, neben dem Rosengarten.

2 | Die Plastik «Kairos-Chronos», geschaffen von Caspar Henselmann, nahe dem Klinkeingang.

3 | Das artenreiche Biotop vor dem Pflege- und Bettentrakt.



3



2

Direktoren der Schweizer Paraplegiker-Gruppe (SPG) im Amt.



Dr. iur. Joseph Hofstetter
Direktor Schweizer Paraplegiker-
Stiftung (seit 2012)



Dr. med. Hans Peter Gmünder
Direktor Schweizer Paraplegiker-
Zentrum (seit 2011)



Dr. iur. Thomas Troger
Direktor Schweizer Paraplegiker-
Vereinigung (seit 1998)



Prof. Dr. med. Gerold Stucki
Direktor Schweizer Paraplegiker-
Forschung (seit 2005)



Heute (2015): Blick auf den Campus der
Schweizer Paraplegiker-Stiftung in Nottwil.

Ein ganz besonderer Verein

Rund 100'000 Vereine mit etwa vier Millionen Mitgliedern soll es in der Schweiz geben. Und was da auf den Feldern Kultur, Hobby und Freizeit, Wohltätigkeit und Sport passiert, widerspiegelt vielfältigste Interessen. Auch ausgefallene. So bemühen sich Klubs um den richtigen Blattschnitt von Bonsais, andere führen am Wochenende Ritterspiele, Kneipp-Seminare, Frisbee-Wettkämpfe mit Hunden oder Ausflüge mit Einkaufswagen durch.

Alles andere als ein schrulliger, aber gleichwohl ein besonderer Verein ist auch die Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (SPV). Sie setzt sich seit 1980 tatkräftig und nachhaltig für bestmögliche Wiedereingliederung und Gleichstellung querschnittgelähmter Menschen im Alltag ein. In fünf Bereichen – Rollstuhlsport, Kultur und Freizeit, hindernisfreies Bauen, Rechtsberatung, Lebensberatung – erbringt sie heute eine Fülle verschiedenster Dienstleistungen sowie materielle und administrative Unterstützung in grossem Umfang für rund 11'000 Mitglieder in 27 Rollstuhlclubs. Diese, über alle Sprachregionen verteilt und ehrenamtlich geführt, sowie unzählige andere Freiwillige tragen ihrerseits den Solidaritätsgedanken in die Gesellschaft hinaus.

Die SPV ist als Selbsthilfeorganisation eine wichtige Anlaufstelle für Menschen mit einer Querschnittlähmung. Unter anderem kommt ihr als nationaler Verband für Rollstuhlsport und als Mitgliedverband von Swiss Olympic eine prominente Stellung zu, die es ihr ermöglicht, Talente im Rollstuhlsport gezielt zu fördern und ihnen auch auf dem internationalen Parkett Türen zu öffnen. Diese Position wird zusätzlich gestärkt durch die Trägerschaft von Swiss Paralympic.

Rita Roos-Niedermann, Direktorin Pro Infirmis

Erste Initiativen zur Bildung einer Interessengemeinschaft von querschnittgelähmten Menschen gehen auf die Fünfzigerjahre zurück. Damals entstand die Schweizerische Vereinigung der Gelähmten, der auch eine separate, von Ärzten geleitete Paraplegiker-Gruppe angehörte. Im Vordergrund ihrer Tätigkeit standen die Verbesserung der medizinischen Behandlung sowie die gegenseitige Hilfe in sozialen Belangen, wobei dem Sport eine tragende Rolle zukam. Der eigentliche Ursprung der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung lag in Kriens (LU). Dort wurde Mitte der Sechzigerjahre der erste Rollstuhlclub aus der Taufe gehoben. Ein weiteres halbes Dutzend in der deutschsprachigen

Schweiz kam in den folgenden Jahren hinzu. Sie alle erhörten 1980 den Ruf aus Basel zur Gründung einer nationalen Selbsthilfeorganisation, um sich gemeinsam mehr Gehör und Beachtung für ihre Anliegen zu verschaffen. Das erste richtige Zuhause bekam die SPV 1983 ebenfalls in Kriens (LU), wo sich ein Sekundarlehrer und ein Bankprokurist im Rollstuhl hatten überreden lassen, eine ordentlich bezahlte, krisensichere Anstellung zu kündigen. Das Duo legte entschlossen los



und rieb sich bald die Augen. Die Geschäftsstelle wurde mit Anfragen, Anregungen und Wünschen buchstäblich zugedeckt, weshalb häufig auch Ehefrauen, Kinder und weitere Verwandte eingespannt werden mussten. Sie halfen unentgeltlich in der Organisation und Betreuung von Anlässen, bei Botendiensten, beim Reinigen, beim Kleben von Kuverts oder Abtragen von Papierbergen.

Die Vereinigung expandierte flott und man stand manchmal sieben Tage pro Woche im Einsatz. Delegiertenversammlungen dauerten häufiger von morgens 10 Uhr bis weit nach Sonnenuntergang. Nach Erledigung der Traktanden stand fröhliches Beisammensein auf dem Programm. Gleiches geschah bei den legendären Sportlertreffen, wenn die Siegerehrungen vorüber waren. Überhaupt stand die Förderung des Zusammenhalts untereinander von Anfang weit oben auf der Agenda. Nahezu revolutionär sogar erschienen in jener Ära die Inbetriebnahme des ersten Busses mit behindertengerechter Ausstattung, die Durchführung von Tetraentlastungswochen oder von Weiterbildungskursen für Lehrpersonen. Einen weiteren Markstein bildete die Einführung des Aussendienstes. Damit konnten querschnittgelähmte

Menschen fortan auch vor Ort auf persönlichen Rat und Hilfe zählen – durch SPV-Mitarbeiter, die selber im Rollstuhl saßen und wussten, wie es sich unter Einschränkungen lebt und was einen beschäftigt. Ein besseres Prinzip als «Betroffene beraten Betroffene» gibt es bis heute nicht.

Wenn der viel gehörte Spruch «Sport ist Lebenselixier» irgendwo zutrifft, dann bei querschnittgelähmten Menschen. Zuerst wegen der Gesundheit, dann fürs persönliche Selbstwertgefühl und schliesslich fürs Sozialleben. Wohl nirgends sind die Berührungsängste ihnen gegenüber geringer und funktioniert Teilhabe auf Augenhöhe so selbstverständlich wie in der lockeren Atmosphäre eines Sportanlasses. Der erste Pflock wurde 1986 eingeschlagen, mit der Premiere des Internationalen Rollstuhl-Marathons in Schenkon, der zu einem Klassiker werden sollte. Seitdem haben unter Führung oder mit Beteiligung der SPV in unserem Lande fast 20 Welt- und Europameisterschaften in neun verschiedenen Sportarten stattgefunden. Einige waren die allerersten überhaupt. Nicht zu reden von einem gewaltigen Sack, gefüllt mit Rekorden, Siegen und Medaillen, die unsere Spitzenathleten bei internationalen Titelkämpfen geholt haben. Schöner Neben-





1 | Einzug in Nottwil. Von links: Paul Müller (Gemeinderat Kriens), Guido A. Zäch, Werner Waldispühl (Zentralsekretär), André Deville (Sportchef), Heinrich Meyer (Gemeindepräsident Nottwil).

2 | Politik mitbestimmen. Referendum gegen Abschaffung der IV-Viertelsrente.

3 | Breitensport-Animation im Schnee.



4 | Betreuung von Spitzenathleten.

5 | Lebensberatung durch Selbstbetroffene.

6 | Sensibilisierungskurse für Nicht-Rollstuhlfahrer.

effekt: Die Schweiz hat, auch dank gezielter Förderung durch die SPV und die von ihr mitgegründete Organisation Swiss Paralympic, einen vorderen Platz unter den besten Nationen in einigen Sportarten bisher halten können.

Heinz Frei, Franz Nietlispach, Rolf Zumkehr, Alice Rast, Giuseppe Forni, Franz Weber, Ursina Greuter, Hansjörg Arnold, Ruedi Weber, Hansruedi Weber, Edith Wolf-Hunkeler, Pia Schmid, Sandra Graf, Beat Bösch, Karin Suter-Erath, Sandra Kalt, Ursula Schwaller, Jean-Marc Berset, Tobias Fankhauser, Christoph Kunz, Marcel Hug, Manuela Schär – das ist gerade mal ein kleiner Auszug aus der langen Liste mit den Namen der Erfolgreichsten der letzten 15 Jahre, die auch die breite Öffentlichkeit kennt. Die vermehrte Wahrnehmung ihrer Leistungen hat nicht nur damit zu tun, dass sich die mediale Beachtung von Rollstuhl- und Behindertensport langsam dem nähert, was die erzielten Resultate schon längst verdienten. Viele von ihnen sind regelmässig auch als sympathische, glaubwürdige Botschafter der Schweizer Paraplegiker-Gruppe unterwegs. Etwa bei Vorträgen in Schulen, in Unternehmen, in Vereinen oder bei Führungen und Sensibilisierungskursen in Nottwil.

Zu Beginn der Neunzigerjahre wurde es in Kriens definitiv zu eng und erfolgte die Verlegung der Geschäftsstelle nach Nottwil, näher zu den Patienten im neu eröffneten Schweizer Paraplegiker-Zentrum. Der Umzug wirkte beflügelnd. Es verging praktisch kein Monat und schon gar kein Jahr, ohne dass die bestehenden Angebote weiter ausgebaut wurden oder neue hinzukamen: Stellenbörse, Reisebüro, ein spezieller Hotelführer, das Kids Camp und, vor allem, das Zentrum für Hindernisfreies Bauen in Muhen (AG). Auch da ein bekanntes Bild: viel Nachhol- und Optimierungsbedarf gleich immer mehr Aufträge.

Die Zahl der Mitglieder und Mitarbeitenden erhöhte sich nebenher ebenso kontinuierlich – ehe an der Spitze eine geordnete Ablösung vonstatten ging. Die SPV bekam erstmals einen Direktor, der im ersten Amtsjahr gleich eine nationale Politikampagne orchestrieren musste. Grund: Mit einem Referendum widersetzte sich die Selbsthilfeorganisation 1998 dem Parlamentsbeschluss, die IV-Viertelsrente zu streichen. Sozusagen aus dem Stand galt es, eine veritable Generalstabsübung zu planen. Man schnürte ein Jumbo-Paket an Massnahmen und zog alle Register, um die erforderliche Anzahl Unterschriften beizubringen. Es waren schliesslich mehr als genug, und die Belohnung folgte in einer Volksabstimmung, bei der sich die Schweizer mit grossem Mehr für die Beibehaltung der IV-Viertelsrente aussprachen. Die Sieger des Urnengangs jubelten im SPZ Nottwil vor laufenden Kameras des Schweizer Fernsehens.

Weitere Abstimmungen zu sozialpolitischen Themen und zunehmende Komplexität von Fragen der Wiedereingliederung in den folgenden Jahren gaben Anstoss zum schrittweisen Aufbau eines Lobbyings in Bern, das heute in Zusammenarbeit mit «Integration Handicap» wahrgenommen



7



8



9

7 | Unterstützung bei Neu- und Umbauten.

8 | Ferienangebote für Tetraplegiker.

9 | Förderung des Miteinanders.

wird. Zu den drängenden Problemen in der Politik gehören die Altersvorsorge, die Renten der Invalidenversicherung (IV) und die Verbesserung der Chancen von querschnittgelähmten Menschen auf dem Arbeitsmarkt. Hier bleibt noch eine Menge zu tun; auch europaweit, wo die SPV als Initiantin der ESCIF, einer kontinentalen Vereinigung, seit mehr als zehn Jahren aktiv ist.

Eine Non-Profit-Organisation durch und durch zu professionalisieren sowie veränderten Rahmenbedingungen schnell gerecht zu werden, verlangt wohl dosierte, ununterbrochene Modernisierung. Das erlebte die Schweizer Paraplegiker-Vereinigung fortwährend. Anstelle von Pro-Kopf-Subventionen sind Leistungsverträge mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) getreten. Aufwand und Ansprüche in fast allen Bereichen steigen kontinuierlich und im Vorhof der Zukunft sind schon neue Bedürfnisse zu erkennen. Demgegenüber ist derzeit offen, inwieweit Mehrleistungen von wem zu wieviel Prozent entschädigt werden. Am Bekenntnis zu überdurchschnittlicher Qualität wird jedoch nicht gerüttelt, genauso wenig an der Mission, den Menschen im Rollstuhl weiterhin wirksame Unterstützung und lebenslange Begleitung anzubieten. Früher in die Ecke gedrängt, schaffen es immer mehr von ihnen, in die Mitte der Gesellschaft zurückzukehren – wie es die 2008 in Kraft getretene Konvention der Vereinten Nationen (UNO) zum Schutz der Rechte von Menschen mit Behinderung vorsieht.

Meilensteine

- 1980** Gründung Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (SPV)
- 1986** Erste Austragung Internationaler Rollstuhl-Marathon in Schenkon (LU)
- 1993** Gründung von «Swiss Paralympic»
- 1995** Erste Weltmeisterschaft Rollstuhl-Rugby in Nottwil
- 1995** Eröffnung Zentrum für Hindernisfreies Bauen in Muhen (AG)
- 2001** Erste Europameisterschaft Rollstuhl-Leichtathletik in Nottwil
- 2003** Erste Weltmeisterschaft Rollstuhl-Curling in Nottwil/Sursee
- 2006** Gründung der ESCIF (European Spinal Cord Injury Federation)
- 2009** Aufbau Geschäftsbereich Lebensberatung
- 2010** Auszeichnung «Recognised Business Excellence****» durch EFQM (European Foundation for Quality Management)
- 2013** Aufbau Fachbereich «Angewandter Wissenstransfer», Kooperationsvertrag mit der Universität Luzern
- 2014** Erster Schweizer IPC Grand-Prix Leichtathletik in Nottwil
- 2014** SPV nimmt Einsitz in «Integration Handicap»
- 2015** UCI Weltmeisterschaft Para-cycling in Nottwil

Auf der grünen Wiese geht

Forschung ist definitiv nichts für Instant-Euphoriker oder Oberflächensurfer. Sie kostet Zeit, Geld und Nerven. In den Studierstuben und Labors kommt es darauf an, Dingen hartnäckig und akribisch auf den Grund zu gehen. Wissenschaftler erfassen, analysieren, testen, vergleichen, resümieren, schlussfolgern – und machen bei Rückschlägen unbeeindruckt weiter. Ohne Erfolgsgewähr.

Im Kleinstformat existierte Forschung in Nottwil schon 1993. Zuständig war ein Arzt und Ingenieur aus Deutschland. Ihn störte besonders, dass es keine weltweit koordinierte Grundlagenforschung von Rückenmarksverletzungen gab und überhaupt zu wenig getan wurde, um davon Betroffenen das Leben erträg-

licher zu machen. Folglich schritt er, auch unter Anwendung mutiger Experimente, zur Tat und fand immerhin eine neue Messmethode. Sie eignete sich unter anderem für präzisere neuro-urologische Abklärungen, wenn es um Entscheide für oder wider eine Implantation von Blasenstimulatoren ging. In einem anderen Raum der Klinik war das Institut für Sportmedizin untergebracht. Dort arbeitete während einiger Jahre auch ein wahrlich unerreichter Experte in Sachen Kalo-

rienspeicherauffüllen, Fettverbrennung und Sauerstoffhaushalt. Er schöpfte aus eigenen Erfahrungen als Teilnehmer von Extrem-Triathlons und half so, die Trainings- und Wettkampfplanung für Mehrleistung von Rollstuhl-Athleten zu verbessern.

Vorläufer der Schweizer Paraplegiker-Forschung war das Institut für Klinische Forschung. Diesem stand ein Hämatologe vor, der sich vor allem der Verhinderung und Therapie von Osteoporose sowie Schlafapnoe widmete. Beides kommt bei Menschen mit Querschnittlähmung gehäuft vor und birgt vielerlei versteckte Risiken, die schwere Komplikationen nach sich ziehen können. Dass diese mittlerweile weniger unterschätzt und wirkungsvoller minimiert werden können, ist auch das Verdienst seines Teams. Es war mit buchstäblicher Knochenarbeit dafür besorgt, dass Knochendichtemessungen und Tests im Schlaflabor zu einem festen Bestandteil standardisierter Untersuchungen wurden.

Mit der Schweizer Paraplegiker-Forschung verbinden uns ehrgeizige Ziele, viele grosse Projekte und eine hervorragende Zusammenarbeit. Aus dieser ist etwa der erste weltweite WHO-Report zum Thema «Querschnittlähmung» entstanden.

Prof. Dr. Alarcos Cieza, Leiterin Disability and Rehabilitation, World Health Organization (WHO)



Kurz nach dem Beschluss zum Bau des Guido A. Zäch Instituts (GZI) wurden sämtliche wissenschaftlichen Aktivitäten in einer separaten Gesellschaft, der Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF), zusammengelegt. Sie sollte zum vierten Standbein des Werkes werden und auf ein Ziel ausgerichtet sein, nämlich eine ganzheitliche Rehabilitation mit allem, was sich findige Köpfe darunter vorstellen können. Herrschte über den Inhalt absolute Einigkeit, entbrannten bezüglich Methoden dagegen lebhaft Diskussionen. Entzündet hatten sie sich vornehmlich an der Frage «Tierversuche – ja oder nein?». In einem Lager plädierte man grundsätzlich dafür. Andere wollten sie kategorisch ausschliessen. Das letzte Wort nahm sich der Gründervater. Sein Auftrag lautete: Verzicht auf Grundlagenforschung mit Tierversuchen; stattdessen Fokussierung auf ein noch relativ offenes Feld. Gemeint war Forschung im Sinne von nachhaltiger Verbesserung der gesundheitlichen und sozialen Perspektiven von querschnittgelähmten Menschen.

Wer auf einen Nobelpreis aspiriert, wird in diese Nischendisziplin schwerlich einsteigen. Unspektakulär, geringes Prestige. Über den tatsächlichen Wert und Nutzen von Rehabilitations- und Funktionsfähigkeits-Forschung ist damit aber noch gar nichts gesagt. Der Ansatz ist einfach ein völlig anderer. Was Langzeitstudien und ereignisgebundene Untersuchungen zu Tage fördern, mündet in detaillierte Papiere und Empfehlungen für die nachhaltige Verbesserung des Daseins von querschnittgelähmten Menschen: mehr Lebensqualität und Teilhabe, einfacherer Zugang zu öffentlichen Einrichtungen und Dienstleistungen, höhere Chancen auf Gleichstellung im Beruf – und damit mehr Selbstbestimmung. Adressaten umfangreicher Erhebungen sind daher, neben Betroffenen, die Politik, die Behörden in Gesundheits- und Sozialwesen, Leistungserbringer und Versorgungsinstitutionen.

1 | Erkenntnisaustausch.
Rechts: Prof. Dr. med. Hans Knecht,
Leiter IKF bis 2005.

2 | Sportler auf dem Prüfstand.

3 | Präzise Messmethoden.



4



5

4 | Modernste Geräte im Einsatz.

5 | Komplexität und Zusammenspiel erkennen.

2005 machte sich ein ambitioniertes Häufchen ans Werk. Einige Wissenschaftler waren im Schlepptau des Direktors mit Schweizer Pass aus Deutschland nach Nottwil gezogen. Andere stammten aus Benelux-Ländern und Skandinavien, wo Rehabilitationsforschung zu jener Zeit gleichfalls schon einen hohen Stellenwert besass, während sie in unserem Lande noch schlummerte. An der multikulturellen Zusammensetzung der Belegschaft hat sich bis heute nichts geändert und im Licht der Kultivierung von Internationalität überrascht es auch wenig, dass die SPF in den ersten fünf Jahren ihres Bestehens zügig zur Taktgeberin der grenzüberschreitenden Rehabilitationsforschung aufstieg. Beschleunigt wurde dieser Prozess durch ein grosses Netzwerk, gute Kontakte zu Kliniken und Universitäten rund um den Globus sowie die enge Zusammenarbeit mit der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und in Arbeiten, die von der Europäischen Union (EU) gefördert werden. Aus deren Töpfen fliessen regelmässig Gelder in Projekte und Studien, die in Nottwil initiiert und gesteuert werden.

Eine andere stets befolgte Maxime lautet «global denken, lokal handeln», weshalb die SPF auch eine Verankerung auf akademischer Ebene im Standortkanton suchte. Mit der Universität Luzern kam 2009 die Einrichtung eines Lehrstuhls für Gesundheitswissenschaften und Gesundheitspolitik sowie die Schaf-

fung eines Seminars für eben diese Fachrichtung zustande. Zwei Partner begaben sich damit sowie mit der nachfolgenden Etablierung eines Masterstudiengangs in Gesundheitswissenschaften auf Neuland, das aber von Anfang an eigentlich gut gedüngt war. Man braucht dazu nur einen Blick auf Statistiken zum Arbeitsmarkt und zur volkswirtschaftlichen Stellung der Gesundheitsbranche zu werfen.

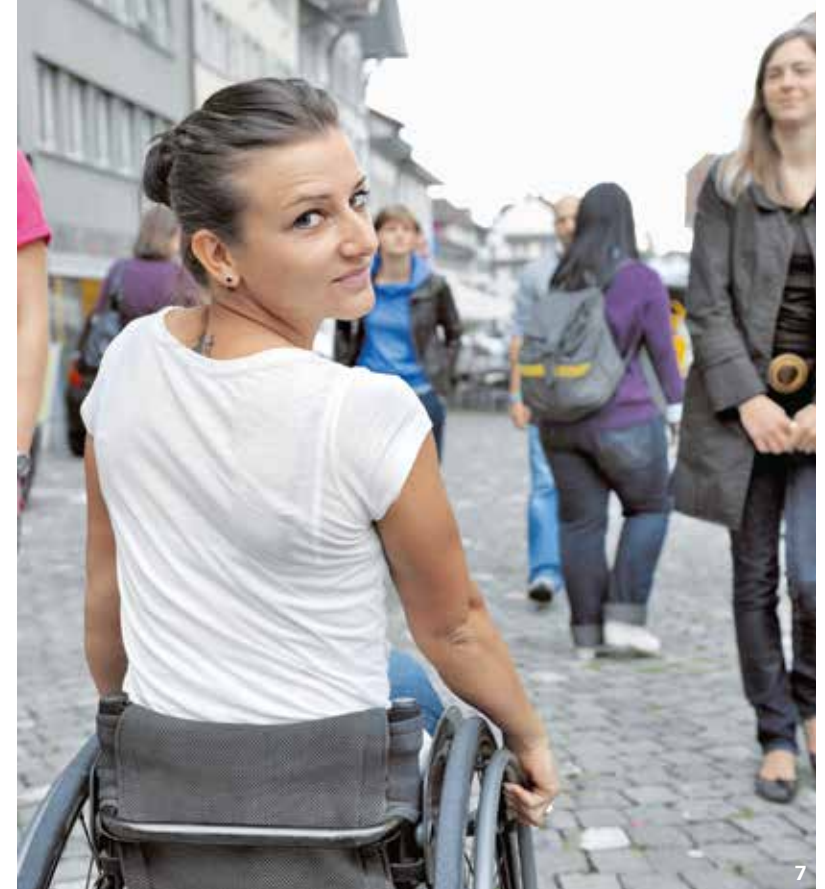
Im Alltag tauschen sich die Mitarbeitenden der SPF nicht nur untereinander, sondern auch mit Kollegen im SPZ sowie anderen Paraplegikerzentren aus. Denn an der grossen Kreuzung von biomedizinischen, psychosozialen und gesellschaftlichen Themen gibt es vielerlei Berührungspunkte. Im Mittelpunkt steht eine gemeinsame nationale Plattform, wofür die SPF die erste grossangelegte Langzeitstudie (SwiSCI) lancierte, um endlich ein repräsentatives, umfassendes Abbild der Situation von querschnittgelähmten Menschen in der Schweiz zu erhalten. Die CTU (Clinical Trial Unit) ist derweil, unter anderem, in laufende, ausgiebige Erprobungen von Hightech-Geräten involviert. Die mit viel künstlicher Intelligenz ausgestatteten Apparate spielen in der Therapie zur Rückgewinnung von Gehfähigkeit respektive -funktionen eine zunehmend wichtigere Rolle.

6 | Wissen und Erfahrung weitergeben
(Universität Luzern).

7 | Lebensqualität und
Wiedereingliederung verbessern.



Forschung beruht, wie gesagt, auch auf dem Prinzip Hoffnung. Berufsoptimisten glauben darum: Querschnittlähmung kann geheilt werden! Berufspessimisten zweifeln: niemals! Ausgeschlossen ist nichts. Und selbst wenn der beste Fall einträte, würden Rehabilitations- und Funktionsfähigkeits-Forschung keineswegs überflüssig. Denn für viele Betroffene käme das Wunder zu spät, abgesehen davon, dass nicht jeder Mensch wegen Querschnittlähmung im Rollstuhl sitzt. Hinzu kommen demografische Begebenheiten, die früher oder später nach verlässlichen Grundlagen zur Bewältigung von Problemen rufen werden. Die Wissenschaftler in Nottwil sind gut darauf vorbereitet. Summe und Aussagekraft von Erkenntnissen und Erfahrungen, die schon abgelegt sind und tagtäglich neu eingehen, bilden wertvolles Kapital für morgen. Bemerkenswert an der Rolle der Schweizer Paraplegiker-Forschung ist überdies, dass mit ihr eine ausseruniversitäre Institution zur Vorreiterin und weltweiten Drehscheibe auf ihrem Gebiet werden konnte. Die mittlerweile erworbene Anerkennung ihrer Tätigkeit quer durch alle wichtigen Instanzen hindurch widerlegt auch die zahlreichen Kritiker von damals. Sie hatten schwerste Bedenken, dass Forschung auf der grünen Wiese tiefere Wurzeln schlagen und gedeihen könne.



Meilensteine

- 2000** Gründung des Instituts für Klinische Forschung (IKF)
- 2002** Gründung der Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF) AG
- 2008** Anerkennung als ausseruniversitäre Forschungsinstitution durch Bund und Kantone
- 2009** Eröffnung Seminar und Einrichtung Lehrstuhl für Gesundheitswissenschaften und Gesundheitspolitik an der Universität Luzern
- 2010** Start zur nationalen Langzeit-Kohortenstudie (SwiSCI)
- 2013** Publikation des ersten Weltreports (Querschnittlähmung – internationale Perspektiven) in Kooperation mit WHO und ISCOS (International Spinal Cord Society)
- 2014** Inbetriebnahme der Online-Plattform «Paraforum»
- 2015** Start zur Entwicklung einer internationalen Vergleichsstudie nach SwiSCI-Modell

Impressum

Herausgeberin

Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS)

Corporate Communications, Nottwil

Konzept, Text, Redaktion

Roland Spengler, Spengler Kommunikation, Meggen

Vorstufe und Druck

Brunner AG, Druck und Medien, Kriens

© Schweizer Paraplegiker-Stiftung 10/2015

Hat es mich heute gebraucht?





Schweizer Paraplegiker-Stiftung | Guido A. Zäch Strasse 10 | CH-6207 Nottwil | T +41 41 939 63 63 | sps.sec@paraplegie.ch | www.paraplegie.ch
Spendenkonto PK 60-147293-5 | IBAN CH14 0900 0000 6014 7293 5