Dall'idea ai primi passi concreti

Autor(en): **Ludin, Hans-Peter**

Objekttyp: **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: **30.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-815821

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.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

L'Associazione svizzera del morbo di Parkinson

La storia dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson, dalla sua fondazione, è ben documentata dai bollettini di informazione e dai numerosi verbali e documenti. Sui lavori di preparazione, che si sono svolti prima della sua fondazione, esistono poche testimonianze scritte. Due diretti interessati illustrano sulla base dei loro ricordi e di alcuni documenti, i problemi che allora dovevano venir superati. Il Prof. Hans-Peter Ludin, S. Gallo (allora ancora a Berna), riferisce sul tempo antecedente la formazione della commissione di fondazione, mentre la Dott.ssa Fiona Fröhlich Egli, Unter-Ohringen (allora anche lei ancora a Berna) riferisce sul periodo fino all'Assemblea costitutiva. La terza parte di questo rapporto, sullo sviluppo dell'Associazione nei suoi primi dieci anni, à illustrata dalla signora Lydia Schiratzki, Hinteregg, e dell'ultima parte si occupa il Dr. Lorenz Schmidlin, Muttenz, sui compiti futuri.

Dall'idea ai primi passi concreti

Prof. Hans-Peter Ludin, presidente del consiglio peritale

Alla fine degli anni settanta, è maturata in me l'idea che una organizzazione di pazienti di Parkinson corrispondesse a una necessità: da una parte molti pazienti mi chiedevano di simili gruppi, dall'altra, venni a conoscenza dei primi successi delle Associazioni Parkinson, che a quel tempo. erano sorte in diversi paesi d'Europa. Cominciai a parlare di questa mia idea ai pazienti e ai loro familiari e a colleghi e collaboratori dell'industria farmaceutica. Di regola incontravo però un certo benevolo interesse, per lo più legato a un invito a dar vita ad una organizzazione di pazienti; ma nessuno era disposto a collaborare attivamente e a dare un aiuto finanziario iniziale.

All'inizio del 1983 ci fu una svolta sorprendente: *Jean-Paul Zürcher* collaboratore esterno della Ditta Hoffmann-La Roche, non si limitò a essere entusiasta della mia idea, ma mi promise di parlarne coi suoi superiori. Poco dopo ricevetti una chiamata dal *Dr. Hans-Peter Göldi*, il quale mi assicurò il suo appoggio. Nella primavera 1983 vennero mossi i primi passi concreti, e i due signori mi promisero sostegno finanziario e logistico.

Fu per un caso fortuito che la allora giovane dottoressa *Fiona Fröhlich* lavorasse presso di me e per il suo dottorato stesse approfondendo il tema Parkinson? Si dimostrò subito pronta, nell'ambito di una attività a metà tempo, a dedicarci alla necessaria preparazione. Senza il suo entusiasmo e senza il suo impegno, la fase di fondazione sarebbe sicuramente durata molto di più!

Ben presto si fece strada in noi la convinzione, che un successo della nostra impresa, sarebbe stato possibile soltanto con il sostegno, o per lo meno, con l'approvazione dei neurologi svizzeri. Al nostro invito del 16 dicembre 1983, presso l'Inselspital di Berna, per un gruppo di lavoro „Vogliamo fondare una Associazione svizzera del morbo di Parkinson?" aderirono 18 medici (uomini e donne). L'intenzione venne approvata dalla maggioranza, ma nel contempo vennero espresse così tante riserve, che ci siamo chiesti se davvero valesse la pena di continuare. Il *Prof. Jean Siegfried*, che sin dall'inizio aveva i nostri stessi propositi, salvò alla fine la situazione: propose di fare un sondaggio fra il maggior numero possibile di colpiti, da una parte per appurare il parere dei pazienti, dall'altra per dare il tempo ai colleghi dubbiosi o contrari, di abituarsi all'idea di una organizzazione di pazienti. Inoltre questa proroga, ci diede modo di orientare sulle nostre intenzioni i partecipanti alla Assemblea generale della Società svizzera di neurologia, senza doverli mettere di fronte al fatto compiuto.

Il sondaggio venne pianificato e attuato con slancio dalla D.essa Fröhlich. In concomitanza con una seconda seduta di neurologi sul tema „Associazione Parkinson", che ebbe luogo, sempre all'Inselspital di Berna il 15 novembre 1984, ella fu in grado di rendere noti i risultati del suo lavoro di sondaggio. Il 90 % dei pazienti e dei loro familiari erano per la fondazione di una Associazione svizzera del morbo di Parkinson. (La valutazione dettagliata del sondaggio venne pubblicata sul primo bollettino d'informazione.) In linea di massima tutti i neurologi presenti diedero la loro approvazione, anche se non tutte le riserve erano al momento state accantonate. Venne espressamente sottolineato che le intenzioni a tale proposito non dovevano andare a scapito dei gruppi di auto-aiuto allora già esistenti, a Thun, Wintherthur e Zurigo. Venne formata una commissione di fondazione che si mise subito al lavoro.