Speranza nell' avvenire : tre membri dell'ASmP riferiscono sull'incontro europeo dei "giovani pazienti di Parkinson" avvenuto in Olanda

Autor(en): **Meier, Werner / Geiser, Ruth / Lumsden, Mike**

Objekttyp: **Article**

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

Band (Jahr): **- (1999)**

Heft 56

PDF erstellt am: **28.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-815633

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

Speranza nell'avvenire

Tre membri dell'ASmP riferiscono sull'incontro europeo dei «giovani pazienti di Parkinson» avvenuto in Olanda.

Sotto il motto «The future looks brighter than before» (Il futuro è pieno di speranza più che mai) ha avuto luogo a metà ottobre ad Eindhoven (Olanda) il quarto incontro europeo dei giovani pazienti Parkinsoniani. Il congresso è stato organizzato dall'Associazione olandese di Parkinson (PPV) e dalla European Parkinson's Desease Association (EPDA), l'associazione mantello europea, cui hanno partecipato 139 persone in rappresentanza di 17 nazioni.

Il congresso è iniziato con dei «Workshops» sulla musico-terapia, la logoterapia, sulla pittura terapeutica, e sul modo in cui i pazienti possono utilizzare le tecniche del computer nell'ambito del lavoro e della comunicazione. Durante ogni «Workshop» é stato mostrato come possono venire introdotti i mezzi ausiliari per migliorare la qualità di vita dei pazienti di Parkinson. Sono state date informazioni pratiche ades soll'utilizzazione di un «pacing boards» per migliorare la chiarezza del linguaggio, o sull'adattamento di un computer alle capacità, rispettivamente agli impedimenti individuali.

Conferenze di alto livello

Il sabato mattina era dedicato allo stato attuale della ricerca medica sulla malattia di Parkinson:

- l'importanza dei metodi di indagine neurologica, come la RMN e la diagnosi di Parkinson
- l'unificazione della classificazione e della scala dei sintomi del Parkinson
- le possibilità chirurgiche nella terapia dei sintomi
- l'importanza della biologia molecolare per il miglioramento dei medicamenti

Il pomeriggio sportivo ha alleggerito un po' l'intenso programma, professionalmente ed emotivamente impegnativo. Le conferenze hanno sollevato molti interrogativi fra i partecipanti. Questi sono stati dibattuti la domenica mattina ad esssi hanno risposto diversi neurologi, un fisioterapista ed una «infermiere del Parkinson».

Lo scambio di esperienze

Durante tutto il congresso vi è stato tempo sufficiente per i contatti tra i partecipanti e lo scambio reciproco di esperienze sul modo di far fronte alla malattia. Particolarmente impressionante il fatto che alcuni pazienti che si sono sottoposti a interventi chirurgici diversi in parte hanno avuto risultati sorprendenti. Ma ci sono anche casi che non hanno ottenuto nessun miglioramento. L'atmosfera, nonostante la serietà della tematica, era cordiale e rilassata.

L'impegno oggettivo degli olandesi, che ha permesso l'organizzazione e l'attuazione del congresso, ha dato risultati positivi. I Britannici hanno portato la loro esperienza nell'ambito dell'auto-aiuto. Evidentemente, nazioni diverse rispondono anche in modo diverso alle provocazioni di una malattia cronica.

E una l'ha data anche il francese, che, disertando la discussione, si è seduto all'aperto al sole. Ha semplicemente detto: «J'en ai marre».
Per concludere: una conferenza di successo. Abbiamo avuto la sensazione che vengono intrapresi grossi sforzi a livello internazionale per migliorare il destino dei sofferenti di Parkinson, e che non siamo soli nella lotta contro lo scomodo ospite.

Ruth Geiser, Mike Lumsden,
Werner Meier

Der Europäische Hochadel verkehrte zu «Wellness»-Kuren in der Trinkhalle Tarasp. Hier werden die Quellen Bonifacius, Emerita und auch Lucius abgefüllt, deren Name die Macht ihrer abführenden Wirkung verdeutlicht.

SULLE TRACCE DELLA MALATTIA

Promozione della ricerca sul Parkinson

Sta negli Statuti: La ASmP finanzia regolarmente progetti di ricerca di svizzeri o in Svizzera

L'Associazione svizzera del morbo di Parkinson (ASmP) mantiene un fondo di ricerca a sostegno di singole persone o di gruppi di ricerca svizzeri, che si occupano di progetti, studi specifici sul Parkinson, o stanno completando la loro formazione sulla malattia, in patria o all'estero.

Il Comitato dell'ASmP stabilisce ogni anno l'importo massimo previsto per i contributi alla ricerca. Affinché questi soldi vengano impiegati in modo possibilmente efficace, una commissione sulla ricerca esamina le richieste. Il Comitato dell'ASmP I elegge i membri della commissione, della quale fanno sempre parte il presidente del consiglio peritale ed il cassiere centrale. Vengono presi in considerazione lavori nell'ambito della ricerca di base, della medicina clinica, della cura e delle scienze sociali. Ultimamente hanno ricevuto contributi di sostegno dall'Associazione svizzera del morbo di Parkinson i neurologi Dr. Fabio Baronti della Clinica Bethesda di Tschugg, come pure il Dr. Alain Kaelin dell'Inselspital di Berna. Il Dr. Kaelin, il quale partecipa ad un progetto di ricerca sulla terapia del Parkinson negli Stati Uniti, ha ricevuto dall'ASmP fr. 5000. Al Dr. Baronti sono stati assegnati fr. 20 000 per un progetto svizzero di ricerca che ha per tema l'analisi neurofisiologica dei problemi motori nei pazienti di Parkinson. Il bollettino riferirà sui risultati di ambedue i progetti.

Infine la ASmP ha sul tavolo la relazione finale del neurologo Dr.Pierre Burkhard dell'ospedale cantonale, nonché universitario, di Ginevra, il quale nel 1997 ha ricevuto fr. 10 000. Burkhard, nel frattempo, è di nuovo attivo presso il policlinico neurologico (ambulatorio) di Ginevra. Dirige anche l'ambulatorio speciale per i disturbi motori. Grazie al contributo dell'ASmP e ad uno stipendio del suo datore di lavoro, Burkhard ha potuto realizzare un soggiorno di lavoro e di ricerca di due anni presso il «Parkinson's Institute» a Sunnyvale (USA). Laggiù ha approfondito le sue conoscenze sui disturbi motori e sulla sindrome di Parkinson.

«Lo stretto collegamento tra la clinica e la ricerca al *Parkinson's Institute* mi ha molto impressionato», dice Burkhard. Egli vedeva circa 20 pazienti il giorno con disturbi motori diversi, ha preso parte a diversi studi, come un grande studio sulla pallidotomia nel quale assisteva i pazienti prima e dopo l'intervento operatorio. Inoltre era coinvolto in un ampio studio sulla misurazione neurofisiologica dei disturbi motori.

Dopo il suo rientro a Ginevra ha continuato ad applicare le conoscenze acquisite negli SU. Così si è dedicato maggiormente alla ricerca sul liquido del cervello (Liquor) per portare avanti l'ottimizzazione della diagnostica del Parkinson. Inoltre ha iniziato a lavorare nel laboratorio cinetico, che prima veniva utilizzato essenzialmente da ortopedici. «La comprensione oggettiva dei disturbi motori è necessaria per motivi diagnostici» dice Burkhard, «ma anche la qualità della terapia può venire verificata in modo più preciso».

L'esempio di Burkhard dimostra chiaramente quanto sia importante il sostegno materiale sistematico dei lavori di ricerca mirati. Il sostegno di progetti di ricerca deve rimanere anche in futuro un compito importante della ASmP, dice il presidente della commissione della ricerca, il sangallese Dr. Prof.Hans Peter Ludin, poiché nonostante i grandi passi fatti nella cura dei pazienti di Parkinson, la guarigione non e ancora in vista. «Però il sostegno del lavoro scientifico clinicamente rilevante porta molti vantaggi ai pazienti», dice Ludin.

jok

La documentazione per le richieste si può ottenere presso l'Associazione svizzera del morbo di Parkinson, Gewerbestrasse 12a, 8132 Egg, Tel 01 984 01 69, Fax 984 03 93, E-mail: info@parkinson.ch.