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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2004)

Heft: 74

Rubrik: Attualità

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. 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. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

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. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

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. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 12.07.2025

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

Care lettrici, cari lettori

L'Associazione svizzera del morbo di Parkinson (ASmP) è in movimento. Molti di voi, cari membri, siete parte di questo sviluppo. Contribuite alla crescita della ASmP, per esempio nei gruppi di auto-aiuto. Durante le mie visite e collaborando coi team di conduzione apprendo sempre qualcosa di nuovo. Che varietà di attività e di destini umani! Il loro comportamento e il loro atteggiamento nei confronti della malattia mi toccano profondamente. Le persone dei gruppi di auto-aiuto supportano l'Associazione e si preoccupano del benessere della «loro» associazione. Così già ora discutono sulle possibilità di azioni regionali in vista dell'anno del giubileo nel 2005, nel quale la ASmP festeggerà il suo ventesimo compleanno e presenterà un ricco programma sotto il motto «qualità di vita nonostante il Parkinson», organizzando tra l'altro il perfezionamento per generalisti, giornate, seminari per i colpiti (malati e familiari). Vi presenteremo ulteriori azioni nei prossimi bollettini **Parkinson**.

Ma non è tutto: nel 2005 James Parkinson, il medico che per primo descrisse la malattia, compirebbe 250 anni. Un motivo in più per festeggiare. Sono particolarmente felice di informarvi che dal 1° maggio 2004 il Bureau Romand ha occupato nuovi spazi a Losanna. Da questa data Evelyne Erb ha assunto la responsabilità della ASmP in Romandia. Inoltre, quest'anno la Romandia apre la serie delle manifestazioni informative sul Parkinson il 27 maggio a Morges. In particolare vi invito all'assemblea generale del 12 giugno a Lucerna. La vostra voce è importante. Portate le vostre domande al «dottore».
Coi migliori auguri.

Lydia Schiratzki

Lugano

Giornata informativa

Giornata informativa il 5 giugno alle 15.30 presso l'aula magna dell'Ospedale Civico. Tema: problemi psichici e comportamentali nel morbo di Parkinson.
Relatori: dott. Claudio Städler, capo servizio psicologia medica, Lugano.

Vacanze per i parkinsoniani

Vacanze a Olivine

Per la Vacanze a Olivine dal 4.9. all' 11.9.2004: Presso l'albergo Arcobaleno sono aperte ancora le iscrizioni per malati di Parkinson ed i loro familiari. Prezzo fr. 100.– il giorno per persona in camera doppia.
Maggiori informazioni si ottengono telefonando a Osvaldo Casoni 091 942 00 27, oppure a Graziella Maspero 091 966 99 17

Nuova penna ergonomica

Pentel Ergonomix?

La nuova penna a sfera con inchiostro al gel ha un'impugnatura rinforzata, un punto d'appoggio supplementare per il palmo della mano e un involucro di forma ergonomica con il baricentro nella punta. Questa forma speciale facilita una scrittura leggibile per un periodo più lungo. L'inchiostro al gel è morbido e non sporca. L'Ergonomix permette una scrittura sciolta, senza contrazioni. Un paziente di Parkinson riferisce di non poter più scrivere senza questa penna.
L'ergonomix si può ottenere in nero o in blu per fr. 13.–(membri, fr. 15.– non membri) presso il Segretariato centrale, come pure le mine di ricambio a fr. 1,50 l'una. Mine EnerGel LR7-A nero, e LR7-C blu. Per le ordinazioni prego indicare il colore.

PARKINFON
0800 80 30 20

Neurologi rispondono alle domande riguardanti il morbo di Parkinson.

17–19 h,
25.8.2004
22.11.2004

Consulenza gratuita

Il Bureau romand in espansione

L'ufficio occidentale della ASmP si è trasferito da Pully a Losanna e Beatrice Bridel ha ora un rinforzo: Evelyne Erb ha assunto il 1° maggio la direzione della filiale di Losanna.

Era più che ora, si è unanimi alla ASmP, di ampliare lo spazio e il personale al Bureau romand. Beatrice Bridel lavora dal 1997 in questo ufficio, ma il suo ingaggio al 30 % si è rivelato troppo esiguo per far fronte alle necessità dei colpiti e alle attività della ASmP nella regione. Anche l'ufficio era troppo piccolo, quindi la ASmP si è trasferita in un nuovo edificio a Losanna. Si è reagito anche nell'ambito del personale, assumendo Evelyne Erb quale nuova direttrice del Buerau romand e raddoppiando così la capacità di lavoro. Erb lavora, come Beatrice Bridel, un giorno e mezzo la settimana. Così il Bureau romand è raggiungibile quattro giorni la settimana. Evelyne Erb viene dal ramo delle pubbliche relazioni e possiede un diploma SAWI quale dirigente in comunicazione. È stata attiva dapprima in banca e nel 1996 è passata alla Medtronic (tecnologia medica) la quale, tra l'altro, ha sviluppato lo stimolatore cerebrale per la terapia del Parkinson. Qui Evelyne Erb ha avuto i primi contatti con i pazienti di Parkinson. Ricorda molto bene l'incontro toccante con un giornalista inglese che portava uno stimolatore e che le ha parlato apertamente della sua malattia. «È stata un'esperienza emozionante per me», ha detto. Losannese, 42 anni, lavora dal 2001, insieme con il marito, quale consulente in comunicazioni nella loro agenzia specializzata nella consulenza a organizzazioni non profit. È contenta di contribuire a costruire le attività dell'ASmP nella Svizzera romanda e a farla conoscere ancora meglio al pubblico. «Dapprima devo imparare molto sul morbo di Parkinson e sulla ASmP», dice.

Il trio femminile in Romandia: (da sin.): Elisabeth Vermeil, Béatrice Bridel und Evelyne Erb.

La sua conoscenca delle possibilità della neurochirurgia le dà la speranza che un giorno la ricerca possa trovare la strada per guarire il morbo di Parkinson. Proprio malattie come il Parkinson, così crede, potranno avere in futuro maggior significato, in una società che diventa sempre più anziana.

C'è molto lavoro per un'associazione come la ASmP. Appassionata della montagna, Evelyne Erb sa troppo bene di non poter spostare le montagne; il suo obiettivo è quello di migliorare la qualità di vita dei colpiti; lo dice molto filosoficamente: «Non bisogna aggiungere anni alla vita, bersi portare più vita agli anni». *jok*

La generosità non è un concetto di ieri

Numerosi sono coloro che parlano preferibilmente del bicchiere mezzo vuoto piuttosto che di quello mezzo pieno. Affermano volentieri che ai giorni nostri non vi è più generosità, ma che tutto è concentrato sul profitto. Che ciò non sia vero lo dimostra la nostra Associazione Parkinson: grazie ai vari modi di essere generosi è estremamente attiva ed efficace, come del resto altre associazioni all'estero.

Cosa sarebbe la nostra associazione senza i molti volontari nei gruppi di autoaiuto, nel comitato e nei diversi gruppi di lavoro? E come potremmo finanziare le molte attività e prestazioni senza le donazioni e i legati che riceviamo ogni anno?

Nella Svizzera occidentale ci hanno aiutato dei donatori particolarmente generosi ad aprire il nostro ufficio. Vorrei qui citare in modo particolare Thierry de Preux ed i suoi partner della ditta Korn e Frey. Hanno messo a disposizione le loro conoscenze professionali e ci hanno permesso di assumere Evelyne Erb, la persona responsabile del Bureau Romand. E ce ne sono ancora molti altri: le generose offerte di questi ultimi mesi da parte delle fondazioni attive nella Svizzera occidentale come Hamburger, Leenards, la fondazione della famiglia Sandoz e la Fondation humanitaire contribuiscono al finanziamento di diverse attività della Associazione Parkinson e del centro diurno di Pully. La stampa dell'opuscolo per i nipotini dei pazienti di Parkinson à stata offerta dalla Ditta Geiser e Berney. Questi esempi sono la testimonianza della molteplicità delle donazioni che si sono attuate grazie all'impegno personale o professionale, ai servizi di una ditta o al riconoscimento delle nostre prestazioni da parte di un'organizzazione filantropica. Il nostro grazie va a tutti coloro che hanno prestato orecchio alle nostre richieste, confermando che la generosità è più che mai un concetto attuale.
Elisabeth Vermeil

per la terapia del Parkinson

Nuovo preparato combinato

All'inizio di maggio la Novartis ha reso nota l'immissione sul mercato del suo nuovo medicamento *Stalevo* per la cura del Parkinson. Da subito viene rimborsato dalle casse malattia, ha detto la Novartis durante la presentazione a Zurigo il 6 maggio. *Stalevo* è una combinazione delle tre sostanze levodopa, carbidopa ed entacapone in una sola pastiglia. Così dovrebbe venir mantenuta più stabile l'efficacia della L-dopa, poiché gli inibitori enzimici carbidopa ed entacapone impediscono la perdita precoce della L-dopa. «Così possiamo anzi cavarcela con una dose un po' minore di L-dopa», spiega la Dottoressa Andrea Dach, consulente medica presso la Novartis Svizzera. Le fluttuazioni della mobilità nella cosiddetta fase di fine dose, quando il medicamento perde lentamente la sua efficacia, potrebbero essere migliorate da questo nuovo medicamento combinato. La Novartis si basa su studi in doppio-cieco che hanno dimostrato che il tempo di migliore mobilità, confrontato con le terapie abituali, si è prolungato fino a 1,7 ore il giorno. *Stalevo* può facilitare la terapia soprattutto nei pazienti nello stadio avanzato della malattia.

Storie di vita (con il Parkinson) *

Pasta e Parkinson

Sono le 19.00. Arriviamo ad Antibes. La fame ci spinge subito fuori dalla camera dell'albergo. Dopo pochi passi mi è chiaro: non ce la farò ad andare fino alla pittoresca città vecchia, anche se sarebbero solo cinque minuti. Il Parkinson mi ha preso nelle sue grinfie di ferro. Si annuncia un blocco totale. Dobbiamo accontentarci di ciò che troviamo. «Da Franco», beh, allora italiano, anche se la facciata non sembra invitante. Entrando mi sento a disagio. È stretto, troppi tavoli raggruppati in uno spazio esiguo. Nessuna distanza di sicurezza per i miei movimenti incontrollati. Faticosamente ce la faccio ad arrivare al posto individuato, che per fortuna è addossato alla parete. In mezzo alla ressa non avrei resistito in queste condizioni. La prossima sfida è la lista delle vivande. Poiché sono troppo maldestra a voltare le pagine, ordino il menu della prima pagina. La prima portata arriva subito: quiche alle verdure, ripieno morbido, divinamente speziato sopra una croccante sfoglia. Le mie gambe sono ancora bloccate, ma ciò malgrado il mio umore si sta rasserenando. È chiaro: per necessità siamo finiti in un locale per buongustai. La clientela internazionale viene servita con gentilezza. Il padrone stesso sta davanti ai fornelli nella cucina, separata solo parzialmente dalla sala da pranzo. Possiamo sentire come frigge il nostro piatto principale nella padella. La famiglia inglese seduta al tavolo vicino conferma la nostra supposizione. Il locale viene considerato, nella scena gastronomica di qui, come segreto, anche fuori stagione è sempre pieno zeppo tutte le sere. Come abbiamo fatto a trovarlo? Un colpo di fortuna, siamo arrivati qui per puro caso, rispondo. Sorridiamo soddisfatti. In fin dei conti siamo naufraghi del Parkinson, approdati davanti alla porta giusta. Senza Parkinson saremmo finiti nella città vecchia, passando di corsa davanti al modesto e inappariscente locale. E l'esosa trappola per turisti sarebbe scattata inesorabilmente, senza pietà.

Ruth Geiser

**La nostra nuova serie «storie di vita con il Parkinson» racconta episodi che potrebbero accadere a ciascuno di noi. Ma qui il Parkinson ha il ruolo principale.*

La clinica universitaria di Basilea cerca pazienti

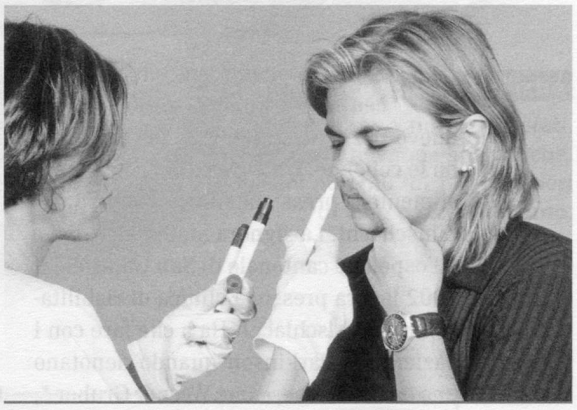
L'olfatto ed il Parkinson sono in rapporto tra loro. Uno studio a Basilea cerca di chiarire il perché.

La diminuzione dell'olfatto, o addirittura la sua scomparsa, si incontra spesso nella malattia di Parkinson. Le ricerche più recenti indicano che i disturbi dell'olfatto possono essere un sintomo precoce della malattia di Parkinson. Per seguire questa pista sono necessari ampi studi. La clinica universitaria di Basilea sta facendo appunto uno studio sull'olfatto con pazienti parkinsoniani e cerca ulteriori pazienti da testare.

Lo studio è in atto già da gennaio e si concluderà alla fine dell'estate. Gli interessati dovrebbero perciò annunciarsi tempestivamente. I pazienti verranno visitati durante due interi giorni. Il primo giorno il paziente viene testato con dei cosiddetti bastoncini aromatici contenenti sostanze che devono essere individuate. «Queste sostanze sono del tutto innocue», dice la dottoressa responsabile Antje Welge-Lüssen. In questo test vengono misurate le onde cerebrali del paziente, incollando sulla sua testa degli elettrodi. Per stimolare l'olfatto viene loro soffiata nel naso ogni 40 secondi dell'aria calda e umida, mediante un tubicino contenente un aroma, come per esempio vanillina. Il secondo giorno la testa del paziente viene esplorata mediante una risonanza magnetica (MRI).

«Abbiamo bisogno di immagini esatte del cervello che ci mostrino quali regioni del cervello reagiscono alla stimolazione dell'olfatto», dice la dottoressa Welge-Lüssen. Anche questa procedura del test è innocua. Con questo studio i ricercatori di Basilea vogliono scoprire come si producono i disturbi olfattivi nel morbo di Parkinson. «Più ne sappiamo, maggiore sarà la nostra conoscenza dell'evoluzione della malattia», sottolinea la signora Welge-Lüssen. Spera di ricavare da questi studi nuovi impulsi per la terapia del Parkinson.

I test sono gratuiti, sono tutti sperimentati e fanno parte delle prove cliniche abituali. Se lo desidera, ogni paziente viene informato dal suo medico curante sui suoi risultati e i dati rimangono segreti. I partecipanti allo studio ricevono fr. 100 di indennizzo. Non dovrebbero superare i 70 anni, non dovrebbero soffrire di un'altra malattia neurologica all'infuori del Parkinson, avere paura, o essere portatori di pace-maker, o di protesi metalliche (p.es. protesi all'anca).



Con innocui bastoncini «profumati» i partecipanti allo studio identificano diversi odori.

Informazioni: Kantonsspital Basel tel 061 265 41 09 o 265 41 34 ogni giorno escluso il mercoledì.