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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2007)

Heft: 86: Benefizkonzert für Parkinson Schweiz = Concert de bienfaisance pour Parkinson Suisse = Concerto di beneficenza per Parkinson Svizzera

Rubrik: Notizie

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: 15.07.2025

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

Cara lettrice, caro lettore,

La diagnosi di malattia di Parkinson è sempre uno choc. Come dovrò andare avanti adesso? Cosa dico a chi mi sta vicino? Cosa significa questo per la mia situazione finanziaria?

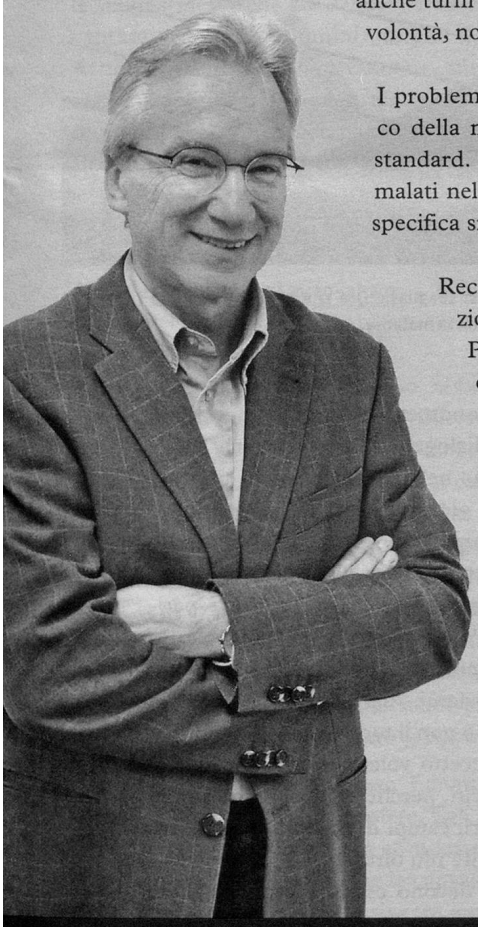
In aggiunta a questi importanti interrogativi, che si pongono per tutti allo stesso modo, i più giovani – ancora attivi professionalmente – si vedono confrontati con una lunga serie di problemi supplementari. Gli esempi tratti dalla nostra attività quotidiana di consulenza illustrano chiaramente come la malattia può manifestarsi in modo incisivo nella vita di questi malati.

Prendiamo l'esempio di un insegnante che a causa del suo stato di salute instabile non sa come, visti gli orari di lavoro rigidi, potrebbe svolgere coscienziosamente il suo compito anche solo a tempo parziale. Oppure il caso di un lavoratore a turni la cui attività in una funzione specialistica comporta anche turni di notte che egli, anche con la migliore buona volontà, non può più fare.

I problemi sono tanto variegati quanto il quadro clinico della malattia di Parkinson. Non vi sono soluzioni standard. Parkinson Svizzera può però essere d'aiuto ai malati nella ricerca di una soluzione adeguata alla loro specifica situazione e alle loro esigenze.

Recentemente è stata pubblicata una nuova edizione del foglio informativo gratuito «Morbo di Parkinson e posto di lavoro»: invito tutti coloro che si debbono occupare di questo tema a far uso di questo foglio informativo e a rivolgersi al nostro servizio di consulenza per ottenere ulteriori ragguagli.

Cordialmente, Peter Franken



Parkinson *in italiano*

Attività in Ticino

Il 31 marzo 2007 si è tenuta all'Ospedale Regionale di Lugano la prima giornata informativa. La dottoressa Fiammetta Bornatico-Valsangiacomo, responsabile del Centro di medicina del sonno, ha parlato dei «Disturbi del sonno nella sindrome di Parkinson». Dopo un'introduzione generale sul sonno, ha illustrato le cause più frequenti nel malato di Parkinson e ha messo l'accento, oltre che sulle terapie, sull'igiene del sonno, spiegando come ci si deve comportare prima di coricarsi per passare una notte «tranquilla».

La seconda relatrice, la logopedista Michela Bernasconi, ha parlato dell'intervento logopedico nella malattia di Parkinson. Molto apprezzati sono stati gli esercizi pratici e i suggerimenti dati per migliorare la comunicazione.

Erano presenti una sessantina di persone, che hanno seguito con molto interesse e gradimento le informazioni ricevute. Il nostro presidente, Kurt Meier, ci ha onorati della sua presenza.

L'11 aprile, Giornata mondiale del Parkinson, con il Gruppo di autoaiuto di Lugano è stata organizzata una bancarella informativa con vendita di tulipani presso il «Centro Lugano Sud» di Grancia. Questa giornata particolare è stata indetta per dare visibilità alla nostra associazione e far meglio conoscere la malattia di Parkinson ai numerosi visitatori di questo importante centro commerciale.

Osvaldo Casoni

Assemblea generale

L'Assemblea generale di Parkinson Svizzera avrà luogo il 16 giugno a Bienne, nell'ex palazzo dell'Expo «Territoire Imaginaire». La riunione inizierà alle 9.30 con il benvenuto, subito seguito da una serie di domande su temi medici attuali, alle quali risponderanno due neurologi e un neurochirurgo. Dopo il pranzo inizierà la parte statutaria, che terminerà con un concerto. La trattanda più significativa sarà il commiato dal responsabile delle finanze Rudolf Boschung, che dopo sei anni di ottimo lavoro uscirà dal comitato.

Non posso dipingere!

La pittura è una forma d'espressione sottile. Chi trema o ha degli scatti non può dipingere. Così pensava anche Ruth Geiser. Poi ha provato, e oggi ha un nuovo hobby.

È passato un anno da quando ho dipinto il mio primo quadro. Un amico mi ha insegnato la tecnica dell'acquarello e dipingevamo fianco a fianco lo stesso soggetto. Ero sorpresa! Abbiamo proceduto passo dopo passo. Dapprima inumidire la carta, poi dare il colore di fondo, infine pennellare le strutture e i tracciati. È nato un quadro del quale mi sono innamorata all'istante. L'avevo dipinto io, pur non essendo capace di disegnare, e ancora meno di pitturare! Il giorno dopo ho realizzato un quadro da sola, un paesaggio fluviale con pini svettanti verso il cielo in primo piano. Alla fine, quando volevo dipingere i tronchi scuri, la mia mano tremava. Ciò nonostante ho puntato il pennello e coraggiosamente ho tracciato le righe necessarie. Il quadro è riuscito! Da allora dipingo appena posso. La pittura mi rende forte, per un paio d'ore mi dà uno scopo, mi porta all'aperto e spesso anche insieme alla gente.

▲ Ruth Geiser era convinta di non poter dipingere, ma si sbagliava. Ora si è appassionata alla pittura, che l'aiuta a scoprire nuovi mondi nella sua vita con la malattia.

La pittura è movimento, movimento che lascia delle tracce. I movimenti sono una sfida per tutti i malati di Parkinson. Noi viviamo frenati in ogni fibra muscolare, oppure un tremore svolazzante ci obbliga a un moto inarrestabile anche nelle pause di riposo. Quando poi si è malati da anni come me, si aggiungono anche i movimenti involontari causati dai medicamenti. Questi movimenti incontrollati sabotano le mie azioni e spingono le mie estremità in una continua, irrequieta instabilità.

Un pittore ha un tratto sicuro, modellato, puro e strutturato. Egli deve disporre di una mano ferma, di una precisione allenata e acquisita e di molta costanza. Così almeno si crede. Proprio ciò che manca di più a noi parkinsoniani! La nostra motricità si riduce spesso a quella di un bambino di due anni, la mano ferma appartiene al passato e le nostre prestazioni sono così ristrette che sovente non possiamo portare a termine ciò che abbiamo iniziato.

Viene quindi da pensare che i malati di Parkinson che dipingono un quadro debbano lottare contro gli spiriti maligni di questa malattia, per così dire strappare i quadri alla malattia. I tanti parkinsoniani che dipingono nonostante tutto, dimostrano che non è così. Non sono dei combattenti accaniti: la loro pittura testimonia piuttosto una grande dedizione, un lasciarsi andare nei colori e nelle forme.

Quando dipingo, la mia fantasia e il mio concetto dettano alla mano e al pennello ciò che devono fare. Stranamente questo funziona ancora, mentre la mano che scrive avrebbe già fallito nel suo servizio. Mi immergo talmente nella pittura che la malattia passa in secondo piano.

Con la pittura creo un pezzo di mondo, e un pezzo di mondo riceve il mio quadro. Ogni quadro, anche se non riesce, è un dialogo del mio intimo con il mondo. I quadri sono anche ambasciatori. Incorniciare i quadri, appenderli, mostrarli, è sensato e portatore di sensualità. Per il mio cinquantesimo compleanno ho decorato la casa con i miei quadri. I quadri hanno rotto il ghiaccio: ospiti che prima non si conoscevano nemmeno, si sono messi a dialogare grazie ai quadri.

Un giorno nel quale ho dipinto un quadro è un giorno pieno, anche se non ho potuto fare molte cose che consideravo parte dei miei doveri. Ogni nuovo quadro è un viaggio in avanscoperta, un esperimento. Posso cambiare la mia idea, lo stato d'animo, l'espressione? Il risultato mi soddisferà? Agli altri il quadro dirà qualcosa o non li toccherà nemmeno? Da tempo accetto volentieri anche i quadri non riusciti, perchè essi sono spesso dei precursori, campi di prova di un quadro che riuscirà più tardi.

I quadri devono essere incorniciati, ma ciò può costare molto denaro e spesso non si trova una cornice adatta. «Costruire cornici, creare, dorare» è il titolo del nuovo libro che sta sul mio comodino. Seghetto e squadra me li sono già procurati, altri strumenti sono sicuramente indispensabili per l'avventura futura che i miei quadri mi regalano.

La compagnia Rossini canta per Parkinson Svizzera

In occasione del concerto di beneficenza organizzato per la Giornata mondiale del Parkinson, l'11 aprile il coro grigionese di solisti «La compagnia Rossini» ha entusiasmato il pubblico. Nella Augustinerkirche di Zurigo, i dieci cantanti (donne e uomini) diretti da Armin Caduff hanno presentato noti brani operistici e Lieder, tra gli altri di Rossini, Verdi, Smetana, Mozart e Beethoven. Accompagnati al pianoforte, gli artisti della Surselva hanno offerto anche pezzi particolari, come una versione vocale del concerto per violino di Beethoven o canti popolari irlandesi e spagnoli. Il pubblico si è lasciato trascinare e ha richiesto numerosi pezzi fuori programma. «Un apogeo musicale», ha commentato un ascoltatore. Una parte del ricavato confluirà in progetti di Parkinson Svizzera. Ringraziamo lo sponsor Lundbeck (Svizzera).

Comunicato stampa pubblicato in occasione della Giornata mondiale del Parkinson (estratto)

Mediante questo concerto, Parkinson Svizzera desidera attirare l'attenzione sulla malattia in una maniera originale. La musica risveglia emozioni e apre i cuori. La Giornata mondiale del Parkinson, indetta l'11 aprile, vuole essere un momento di riflessione e d'azione volto ad accrescere l'interesse e la comprensione verso coloro che sono colpiti da questa malattia. Il Parkinson ha molti volti e tocca tantissime persone. Spesso i malati soffrono non solo per i sintomi di questa malattia nervosa tuttora inguaribile, bensì anche per come gli altri reagiscono ai loro movimenti rallentati, alla loro andatura strascicata o alla loro dizione poco chiara. La malattia di Parkinson può portare all'emarginazione, poiché molti parkinsoniani si isolano per paura di essere oggetto di scherno o di reazioni negative. Per aiutarli, basta andare loro incontro con comprensione, un po' di pazienza e un sorriso.

Notizie dei gruppi di auto-aiuto

Ricordo dei nostri defunti

In questi primi mesi dell'anno abbiamo perso due nostri cari amici. **Oliviero Maccarinelli** ci ha lasciato il 12 febbraio scorso dopo una lunga degenza in casa anziani. Nei tanti anni di appartenenza al nostro gruppo, di cui è stato uno dei primi aderenti, abbiamo stabilito un rapporto di vera amicizia anche con la sua famiglia. La moglie Elisa, attiva collaboratrice del gruppo di Biasca (ora sciolto), è sempre stata pronta a darci una mano anche per le bancarelle del nostro gruppo.

Giovedì santo abbiamo perso **Edoardo Cassani**, il nostro primo cassiere. Egli fu uno dei primi ad aderire con entusiasmo al nostro gruppo e a sposarne la causa. Il nostro è stato un legame di sincera amicizia che manteniamo tuttora con il resto della famiglia: abbiamo condiviso tanti momenti difficili, ma anche sereni. Alle famiglie duramente colpite giunga il nostro sentito pensiero di cordoglio.

Graziella Maspero, ex conduttrice del Gruppo di Lugano

Dopo lunghi anni

François Huber va in pensione

François Huber, per lunghi anni direttore della sezione riservata alle questioni della vecchiaia presso l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali, dal 2006 denominata «Sezione per la politica dell'infanzia, della gioventù e della vecchiaia», va in pensione. Nel 1997, Huber aveva introdotto con Parkinson Svizzera uno dei primi mandati di prestazione con le organizzazioni sociali. Da allora si è notevolmente impegnato per il sostegno finanziario dell'Associazione tramite l'UFAS. Egli ha collaborato anche alla creazione delle prestazioni complementari e delle sovvenzioni Spitex.

Parkinsoniani sul Lago maggiore

Congresso europeo dell'EPDA

Il 6/7 ottobre 2007, l'Associazione europea morbo di Parkinson (EPDA) terrà il suo congresso annuale a Stresa, sulle rive del Lago Maggiore. L'incontro multidisciplinare è volto a incentivare la comprensione della malattia tenendo conto delle esigenze di carattere medico, sociale e personale. A questo fine è previsto anche un intenso scambio di esperienze a riguardo delle problematiche quotidiane poste dalla malattia («best practice»).
EPDA, Inghilterra, tel./fax: +44 1732 457 683 o mdc2007@epda.eu.com

PARKINFON
0800 80 30 20

Neurologi rispondono alle domande riguardanti il morbo di Parkinson.

17–19 h

22.8./21.11.2007

Un servizio di Parkinson Svizzera in collaborazione con la Roche Pharma (Suisse) SA, Reinach

Consulenza gratuita

Simposio a Zurigo

Sonno REM, violenza e Parkinson

Taluni disturbi del sonno sono correlati ai gangli della base, i nuclei nervosi del cervello umano. La loro degenerazione è fra l'altro all'origine del morbo di Parkinson. Durante un simposio medico, il professor Claudio Bassetti – direttore del policlinico neurologico dell'Ospedale universitario di Zurigo – ha spiegato che sovente le persone che nella cosiddetta fase REM (movimenti rapidi degli occhi) del sonno hanno manifestato disturbi del comportamento come l'aggressività, più tardi hanno sviluppato una forma di parkinsonismo. «In uno studio, circa il 45% dei pazienti con disturbi del comportamento durante la fase del sonno REM, ha manifestato una sindrome di Parkinson dopo alcuni anni», ha affermato Bassetti. Questa constatazione sostiene la supposizione secondo cui il morbo di Parkinson insorgerebbe dapprima non nella «substantia nigra», bensì in altre parti del cervello, per esempio nel rinencefalo.

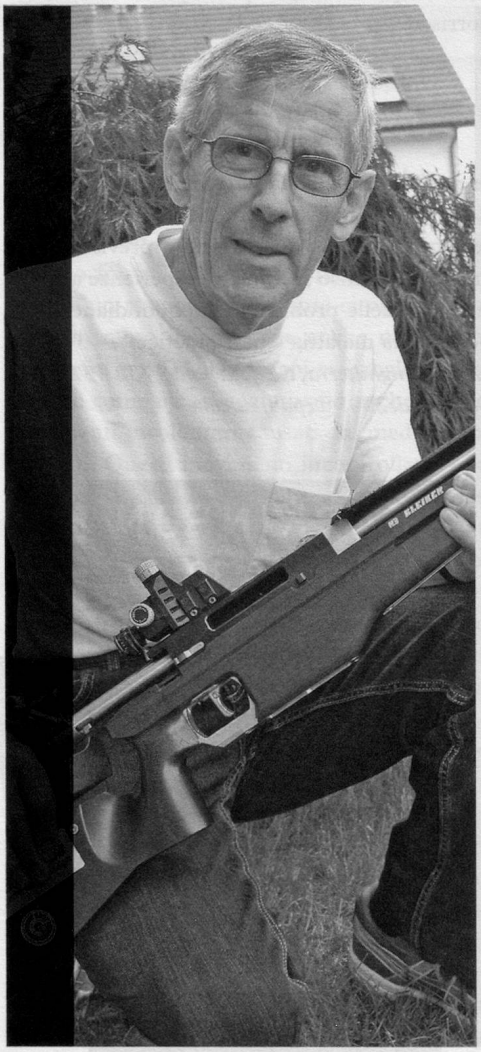
Sondaggio fra i malati di Parkinson

Al primo posto: le variazioni dell'efficacia dei medicamenti

A quanto sembra, i malati di Parkinson soffrono soprattutto a causa delle fluttuazioni dell'efficacia dei medicamenti. Questo risulta da un sondaggio dell'Associazione Parkinson tedesca. Al secondo posto c'è l'acinesia mattutina. Al sondaggio hanno partecipato 6350 pazienti, buona parte dei quali (40%) era malata da dieci o più anni, come spiega il professor Ulrich Wüllner dell'Università di Bonn. Una percentuale analoga aveva più di 70 anni, e l'84 per cento superava i 60 anni.

Un terzo dei malati interpellati a proposito della terapia medicamentosa ha ammesso di aver bisogno di cinque o più medicamenti al giorno, mentre il 30 per cento deve assumere un farmaco cinque volte al giorno. Alla domanda riguardante possibili miglioramenti della terapia, il 53% ha risposto di desiderare una terapia che possa alleviare maggiormente le variazioni dell'efficacia, cioè ridurre le fasi di cattiva mobilità che appaiono improvvisamente. Il 39% considera l'acinesia mattutina come la cosa peggiore, mentre il 27% risente maggiormente dei disturbi del sonno e il 15% dei disturbi della deglutizione.

Ärzte Zeitung online



Oggi con Bert Zindel, 67 anni, Zollikerberg

Buon giorno signor Zindel, come va?
Grazie, bene. Sono tornato proprio adesso da una settimana di esercitazioni al tiro a Glarona. E' stato molto bello ma anche impegnativo: ho sparato circa 530 colpi.

Malgrado il Parkinson e le discinesie lei è un provetto tiratore sportivo, vero?
Beh, sono già passati tre anni dall'ultima volta che ho vinto. Ma questa non è la cosa più importante. Da 25 anni mi dedico anima e corpo al tiro sportivo.

Tutti capirebbero se lei a causa del Parkinson rinunciasse a questo sport.
Perchè dovrei? Vivo dal 1990 con questa malattia. Il tiro sportivo mi fa bene, con questo sport mi sento sempre molto bene.

Ma il tiro richiede una mano ferma. Come fa?
È una questione di concentrazione. Quando punto l'arma sono ancora tutto agitato. Cerco il punto zero, respiro molto regolarmente e dopo qualche secondo sono del tutto tranquillo. Dimentico per un momento tutte le altre cose. Questo l'ho esercitato per anni. Ma capita anche che devo deporre l'arma e ricominciare da capo.

Per sparare deve esercitarsi quasi ogni giorno?
Molte cose le faccio a casa, per esempio gli esercizi tecnici. In estate mi esercito ogni lunedì allo stand di tiro.

Cosa le dicono i suoi colleghi?
Ricevo molti complimenti: spesso mi dicono «Bravissimo!».

Però le discinesie sono molto penose per lei.
Sì, soprattutto in pubblico. Ma mi sono abituato a non fare più caso alla gente. Fare come se non ci fosse nessuno che mi osserva è anche una forma di concentrazione.

Pratica anche altri sport?
Sì, bicicletta, camminate (walking), sci di fondo: sono sempre in movimento. Speriamo ancora per molto, molto tempo.

Cosa consiglia ai suoi compagni di sventura?
Guardate avanti e non scavate nel passato. C'è sempre qualcosa di positivo.