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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2008)

Heft: 89: Die Gefühlswelt mit Parkinson = Le monde affectif des Parkinsoniens = L'universo emotivo dei malati di Parkinson

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

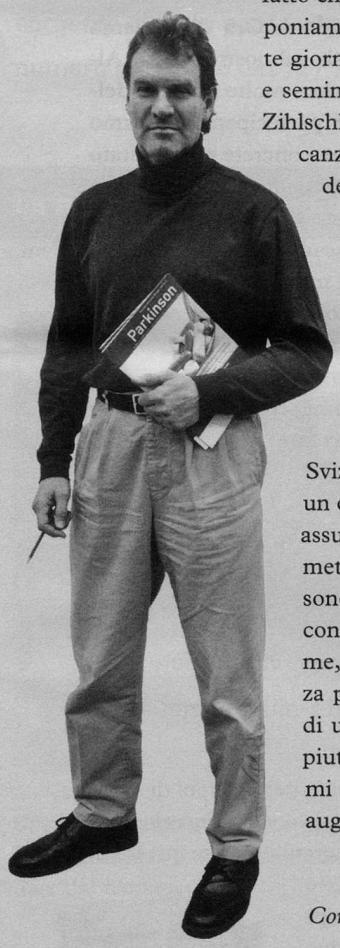
Download PDF: 11.07.2025

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

Cara lettrice, caro lettore,

Spero che abbia iniziato bene il 2008. Magari il nuovo anno è semplicemente proseguito esattamente com'era terminato quello vecchio. In ogni caso, le auguro che questo sia un buon anno.

Parkinson Svizzera ha cominciato il 2008 con rinnovato slancio. La maggior parte di ciò che offriamo adesso o nei prossimi mesi è stato programmato o elaborato già l'anno scorso. Ciò vale anche per il nostro programma annuale, che abbiamo iniziato a comporre in settembre. Questa volta lo abbiamo pubblicato un po' prima del solito: un'altra dimostrazione del fatto che svolgiamo la nostra missione con entusiasmo. Vi proponiamo numerose iniziative interessanti, come le apprezzate giornate informative e un'offerta ancora più ampia di corsi e seminari. Inoltre, in collaborazione con la Humaine Klinik Zihlschlacht organizzeremo nuovamente una settimana di vacanza nel Toggenburgo. La vigilia della Giornata mondiale del Parkinson, l'11 aprile, a Zurigo la Compagnia Rossini darà un concerto di beneficenza in favore di Parkinson Svizzera. L'ensemble di solisti grigionesi canterà per voi: per i malati, i loro partner e le loro famiglie. Ci rallegriamo per questo gesto di solidarietà e pregustiamo il piacere di ascoltare della buona musica.



Io mi siederò come ospite fra il pubblico. Sì, come ospite, e non più come collaboratore di Parkinson Svizzera. Dopo oltre otto anni lascerò l'Associazione, con un occhio che piange e un occhio che ride. Mi appresto ad assumere un nuovo compito nell'ambito del quale potrò mettere a frutto molte cose che ho imparato qui. Di questo sono felice, ma nel contempo mi rammarico di dovermi congedare dai miei colleghi e da Parkinson Svizzera. Per me, l'attività nell'interesse dei malati è stata un'esperienza preziosa e oltremodo arricchente. Si è sempre trattato di un impegno per il bene non tanto di qualcosa, quanto piuttosto di qualcuno. Ringrazio di cuore tutti coloro che mi hanno stimolato a fare sempre meglio. Arrivederci e auguri di ogni bene!

Cordialmente, Johannes Kornacher

Johannes Kornacher

Parkinson *in italiano*

Cambia la sede dell'Assemblea

Contrariamente a quanto annunciato in precedenza, l'Assemblea generale 2008 in programma a Bellinzona il 14/15 giugno prossimi, si svolgerà presso la Scuola superiore alberghiera e del turismo. I partecipanti all'Assemblea non dovranno così spostarsi altrove per la cena. Dalle 13.30 sono previsti la registrazione e il drink di benvenuto, mentre il programma ufficiale inizierà alle 14.30.
Il programma di domenica inizierà alle 9.30 con il raduno per la gita al Monte Tamaro. Il rientro alla stazione di Bellinzona è previsto per le 14.30. Il programma dettagliato dell'Assemblea sarà inviato a tutti i membri alla fine di aprile.

Giornata del malato

La sofferenza come accompagnatore fisso

In vista della «Giornata del malato», domenica 2 marzo 2008, la cantante Lyss Assia ha scritto un testo che è apparso nei media svizzeri. Il suo appello descrive la situazione di coloro, familiari o no, che si trovano confrontati alla sofferenza di un malato. Ecco alcuni estratti:
«Il rapporto con i malati sofferenti e la comprensione di noi «esterni« sono sovente difficili o perfino senza speranza. Il timore e la cattiva coscienza di non dedicare abbastanza tempo, attenzione e sentimenti agli ammalati, i nostri goffi incoraggiamenti – spesso poco convinti – ci procurano una sensazione di impotenza. Ciò che conta è che gli ammalati si sentano in situazione di equivalenza e dignità. Quando nelle residenze per anziani o negli ospedali posso portare momenti di distrazione con la mia musica e le mie canzoni, e posso trasmettere un po' di luce e di gioia, risento lo stesso sollievo per i miei propri dolori e un meraviglioso appagamento, come pure la fede in un nuovo giorno dal quale possiamo attingere il meglio con tutte le nostre forze. Nella Giornata del malato i miei pensieri saranno con voi.»

Collaborazione internazionale

Il Presidente Kurt Meier riferisce in merito a un progetto volto a incrementare lo scambio tra le associazioni Parkinson d'Europa.

Non soltanto le persone, bensì anche le organizzazioni possono trarre giovamento dallo scambio reciproco di informazioni. Questa affermazione – peraltro ovvia – trova riscontro anche nei nostri Statuti, dove si legge: «Parkinson Svizzera coltiva lo scambio di esperienze con associazioni Parkinson estere». Anche l'Unione Europea delle Associazioni Parkinson (EPDA), alla quale è affiliata da molto tempo pure Parkinson Svizzera, si prefigge fra l'altro di promuovere lo scambio d'esperienze e la cooperazione tra i propri membri.

Ciò nonostante abbiamo constatato che finora in Europa lo scambio transfrontaliero di conoscenze, competenze, esperienze e soluzioni non è stato promosso in modo sostanziale. Al fine di studiare le possibilità e i limiti di una collaborazione su piano europeo, alla fine del 2006 il Comitato ha dato luce verde a un nuovo progetto. Insieme al «Center for Social Enterprise» dell'Università di San Gallo e con il sostegno della Commissione della ricerca di Parkinson Svizzera, abbiamo cercato di stabilire se, e come, lo scambio d'informazioni e di esperienze tra noi e altre associazioni europee può essere attivato in maniera proficua.

Nell'ambito di questo progetto, che sin dall'inizio è stato coordinato con l'EPDA, abbiamo invitato 9 organizzazioni associate – su un totale di 33 – a partecipare al nostro studio. Con nostra grande soddisfazione tutte hanno accettato: si tratta di Inghilterra, Irlanda, Austria, Danimarca, Svezia, Norvegia, Spagna e Italia, come pure Lazio Roma quale organizzazione regionale. Il fulcro dello studio era rappresentato da un ampio sondaggio condotto tramite Internet, che ha fornito dati concernenti aspetti quali le cifre-chiave, le attività principali, le tendenze di sviluppo, le innovazioni, le sfide più importanti e le aspettative riposte dai partecipanti allo studio a riguardo di uno scambio sistematico di informazioni.

Sulla scorta dei risultati scaturiti da questo sondaggio, lo scorso ottobre abbiamo svolto – a margine della Conferenza annuale dell'EPDA a Stresa – un workshop con i rappresentanti di tutte le nove organizzazioni, nel corso del quale abbiamo messo in pratica per la prima volta lo scambio mediante colloqui e brevi presentazioni. Ora disponiamo del rapporto finale sul nostro studio. Alla luce delle reazioni molto positive delle organizzazioni partecipanti, abbiamo avanzato proposte concrete al Comitato dell'EPDA, suggerendo come impostare la prosecuzione del lavoro al fine di incoraggiare lo scambio transfrontaliero di esperienze. Al momento della chiusura redazionale non era ancora pervenuta alcuna risposta dall'EPDA. Parkinson Svizzera intende continuare ad approfondire questo tema, con o senza EPDA. Vi terremo al corrente! *Kurt Meier*

▲ Kurt Meier (a destra) con il Presidente dell'EPDA Stephen Pickard e la segretaria dell'EPDA Mariella Graziano, ripresi lo scorso ottobre alla Conferenza di Stresa.

Nuove pubblicazioni di Parkinson Svizzera

Opuscolo per i congiunti

Il mio partner ha il Parkinson

Parkinson Svizzera ha pubblicato un nuovo opuscolo per i congiunti e i partner dei malati di Parkinson. «Il mio partner ha il Parkinson» è stato scritto da familiari di malati della Romandia per gli altri congiunti, ed è apparso nel 2006 in francese. Ora esso viene tradotto in italiano, e sarà disponibile in primavera. Ecco un estratto dalla quarta di copertina: «La vita con il partner malato può ancora essere piena e preziosa. Tuttavia, anche se molte cose rimangono come prima, è innegabile che la vita quotidiana, gli obiettivi e le prospettive sono cambiate. In veste di partner di un malato di Parkinson, lei ha un nuovo compito. E deve riconsiderare la sua vita. Questa piccola guida vuole aiutarla a gestire nel miglior modo possibile la sua nuova situazione.» L'opuscolo è disponibile gratuitamente – prossimamente anche in italiano – presso il Segretariato e in occasione degli incontri informativi.

Volantino per i gruppi di auto-aiuto

Il gruppo di auto-aiuto come percorso

Dalla fine del 2007, per i gruppi di auto-aiuto esiste un nuovo volantino che può essere ottenuto gratuitamente presso il Segretariato. Esso presenta i vari tipi di gruppi e ne descrive lo scopo e le offerte. Questo volantino verrà ora prodotto anche in francese e italiano, e sarà pronto in tempo per la Giornata mondiale del Parkinson, l'11 aprile.

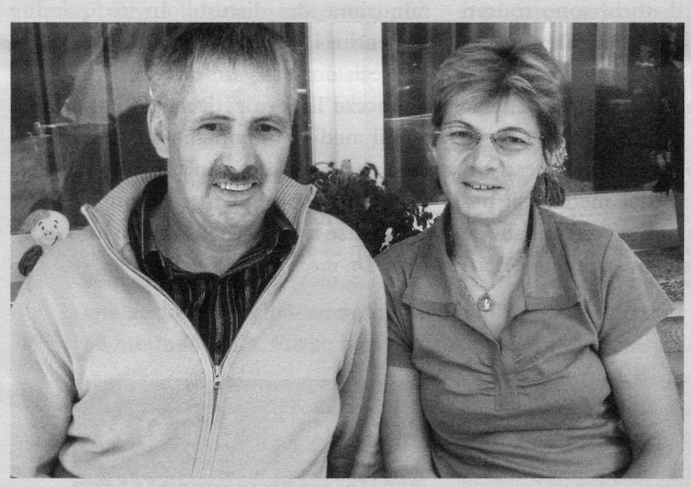
Concerto di beneficenza per la Giornata mondiale del Parkinson

La Compagnia Rossini

La vigilia della Giornata mondiale del Parkinson (11 aprile), la Compagnia Rossini invita a un concerto di beneficenza in favore di Parkinson Svizzera che si terrà nella St. Peterskirche di Zurigo. In questa nuova edizione del concerto proposto con grande successo nel 2007, il coro di solisti grigionesi eseguirà celebri melodie tratte dalle opere di Mozart, Verdi, Beethoven e Rossini, come pure ballate e apprezzate «canzoni» dei grandi maestri italiani. Il concerto è reso possibile grazie al sostegno di Lundbeck (Svizzera). Esso vuole esprimere solidarietà ai malati e ai loro congiunti, e nello stesso tempo essere una sorgente di forza per la vita quotidiana. Il ricavato sarà devoluto a Parkinson Svizzera. Biglietti al prezzo di CHF 20.– al numero telefonico 041 727 76 79, oppure admin@bgup.ch

La piccola intervista: Come sta?

Oggi con Peter Eyer, 53, Unterbäch (VS)



Buongiorno signor Eyer, come sta?
Bene, grazie. Sto andando a casa a prendere mia moglie: deve andare dal medico.

L'accompagna dal neurologo?
Sì, vado sempre con lei. Per offrirle un sostegno, ma anche perché mi dà più sicurezza come partner. Ci sono molte cose che posso discutere meglio con il medico.

Sua moglie Ruth sa da tre anni che ha la malattia di Parkinson. Deve essere stato difficile ricevere questa diagnosi a 49 anni.
Mia moglie l'ha accettata in maniera sorprendente. Dentro di sé sentiva già da tempo che c'era qualcosa che non andava. Lei dirigeva un ristorante in montagna, e un giorno ha notato che aveva difficoltà ad affettare le cipolle e a rimestare le salse, ma anche a compiere gesti quotidiani come pulirsi i denti o fare la doccia. Inoltre non era più resistente come prima, quando lavorava sempre al 150 %. Per molto tempo si è cercato in tutte le direzioni per trovare la causa di questi disturbi. La diagnosi ha finalmente fatto chiarezza.

E lei, come ha reagito?
All'inizio stentavo un po' ad accettare il fatto che tutto avveniva più lentamente: mi rendeva nervoso. Ma io sono una persona che guarda sempre avanti e cerca di vedere il lato positivo. Così ci ho messo poco a cambiare atteggiamento. Oggi ho adattato anche la mia vita alla nuova situazione. Dopotutto ci sono ancora così tante cose che possiamo fare insieme, quasi come prima: dobbiamo soltanto farle più lentamente e cambiando l'organizzazione. Però è vero che ciò mi costa un po' più d'energia rispetto a prima.

E i vostri figli?
Dapprima non capivano che la loro mamma non era più in grado di fare cose ovvie, oppure le doveva fare molto più lentamente. Abbiamo parlato molto con loro. Oggi hanno le idee chiare e hanno accettato abbastanza bene la malattia. E adesso anche la gente del paese sa che mia moglie ha il Parkinson.

Cos'ha cambiato la malattia per voi, intesi come coppia?
Ci ha avvicinati. Facciamo molte più cose insieme di prima. Io la tengo sempre d'occhio e capisco subito come sta. Ho anche un orologio interiore che mi dice ad esempio quando è ora di prendere le pastiglie. È una cosa che è venuta da sé, automaticamente. Ne sono felice, poiché infonde fiducia e sicurezza in entrambi.

Cosa consiglia ai partner dei malati di Parkinson?
Di guardare avanti il più possibile. Ciò aiuta ad accettare la situazione così com'è. E a prendere ogni giorno come viene. Come ama ripetere mia moglie: «Per darti una bella spinta, guarda avanti e non indietro!».

Intervista: Johannes Kornacher

Disturbi del comportamento nel Parkinson

Nell'ambito della terapia antiparkinson si manifestano numerosi effetti secondari. I problemi motori sono noti, mentre invece si parla poco degli effetti psichici.

Nel corso della malattia in taluni pazienti compaiono disturbi del comportamento che, pur essendo noti da tempo con il nome di disturbi del controllo degli impulsi, solo da poco sono oggetto di una maggiore attenzione. Tali disturbi consistono nella perdita – o almeno nella diminuzione – dell'autocontrollo in relazione a determinati comportamenti. I quattro esempi citati qui di seguito sono intesi a concretizzare questa affermazione.

Può insorgere un disturbo detto del gioco d'azzardo patologico: pazienti che non l'avevano mai fatto prima frequentano spesso i casinò, dove non di rado perdono somme ingenti. Quale prossimo esempio menzioniamo lo shopping compulsivo: senza tener minimamente conto dei costi, si comperano oggetti di cui non si ha alcun bisogno. Questa leggerezza, prima sconosciuta, può riguardare anche altre questioni finanziarie: il denaro viene speso, prestato o persino regalato con estrema generosità. Parecchi malati di Parkinson sviluppano una bulimia: oltre agli alimenti mangiati senza alcun criterio direttamente dal frigorifero, spesso queste persone assumono anche medicamenti in dosi molto eccessive. Fra i disturbi più noti figura l'ipersessualità, che può manifestarsi anche dopo il declino della potenza. Tutti i pensieri sembrano concentrarsi su questo unico tema. Le partner si sentono molto infastidite dai continui tentativi di avvicinamento. A volte questi pazienti ricercano anche rapporti al di fuori della loro relazione stabile, oppure contatti con prostitute.

Non si conosce con precisione la frequenza di questi disturbi: si stima che essi riguardino il 5% circa dei malati di Parkinson. Dato che sovente i pazienti non ne parlano con il medico, è però possibile che la percentuale effettiva, ma nascosta, sia nettamente più elevata. Gli uomini ne sono colpiti molto più spesso delle donne, e il rischio sembra essere maggiore per i pazienti nei quali la malattia si è presentata relativamente presto. Praticamente tutti i malati che soffrono di questi disturbi sono trattati con un dopamino agonista. Finora non si è tuttavia potuto stabilire se il rischio è più elevato in presenza di talune sostanze rispetto ad altre.

Come già accennato, sovente questi disturbi vengono taciuti al medico: il paziente e i suoi familiari si vergognano, e se non vengono poste loro domande concrete non ne parlano. Ed è un vero peccato, poiché nella maggior parte dei casi basta adattare la terapia per ottenere – se non la scomparsa – almeno una netta diminuzione dei disturbi. Invito quindi i pazienti e i loro congiunti che sospettano l'esistenza di uno di questi problemi a vincere la loro reticenza e a parlarne con il medico di famiglia o con il neurologo che li segue. Sono convinto che così facendo si potrebbero risparmiare tante sofferenze sia ai pazienti, sia ai loro cari.

Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin

▲ Succede, ma a pochi malati: i cosiddetti disturbi del controllo degli impulsi possono sfociare ad esempio nel gioco d'azzardo patologico.

TEMA DELL'ANNO

Tema dell'anno 2008: i congiunti

Il Comitato di Parkinson Svizzera ha deciso di dedicare il tema dell'anno 2008 ai congiunti dei malati di Parkinson. Quest'anno, l'informazione e lo scambio si focalizzano pertanto sulla situazione dei congiunti, sul loro ruolo e sull'immagine che hanno di sé coloro che vivono con un partner malato. «Di anno in anno, vogliamo sempre concedere uno spazio particolare a un argomento importante e rappresentativo», spiega il Presidente di Parkinson Svizzera Kurt Meier. Il tema dell'anno viene trattato in occasione di manifestazioni informative e seminari, nella rivista Parkinson o in seno ai gruppi di auto-aiuto. L'attenzione dedicata al tema dei congiunti non deve però essere sovradimensionata, oppure addirittura destare l'impressione che si prendano meno sul serio i pazienti. «Anzi: li prendiamo particolarmente sul serio», commenta Kurt Meier. «Dopotutto, per il benessere di una persona malata è essenziale anche che il/la partner e i familiari stiano bene. Noi ci impegniamo a favore della qualità di vita di entrambe le parti.»

PARKINFON
0800 80 30 20

Neurologi rispondono alle domande riguardanti il morbo di Parkinson.

17–19 h

21. 5. / 20. 8. 2008

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

Consulenza gratuita