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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2011)

Heft: 103: Interview : Prof. Hans-Peter Ludin zieht Bilanz = le prof. Hans-Peter Ludin tire le bilan = Intervista : il prof. Hans-Peter Ludin fa un bilancio

Artikel: "Il mio desiderio più grande non si è realizzato"

Autor: Rothweiler, Jörg / Ludin, Hans-Peter

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-815451

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

«Il mio desiderio più grande non si è realizzato.»

26 anni fa il Professor Hans-Peter Ludin fondò l'Associazione Svizzera del Morbo di Parkinson. Fino al giugno scorso, egli ha rivestito la carica di Presidente del Consiglio peritale. Adesso stila il suo bilancio personale.

Professor Ludin, lei ha gettato le basi per la fondazione dell'Associazione e ha presieduto il Consiglio peritale per circa 25 anni. Ora si è ritirato: perché?

Perché dopo diversi tentativi sono riuscito a far capire al Comitato che era finalmente ora di lasciarmi andare (risponde ammiccando).

No, seriamente: dopo essere stato dieci anni nel Comitato, a lungo in veste di Vicepresidente, a un certo punto mi sono detto: «È tempo di lasciar spazio a una persona più giovane». Il passaggio di testimone ha funzionato bene, e io ne sono stato felice, poiché non ho mai voluto restare attaccato al «cadreghino».

Per la stessa ragione avevo già provato ripetutamente a cedere la carica di Presidente del Consiglio peritale, che come noto è associata alla Presidenza della Commissione della ricerca. Ma ogni volta mi hanno pregato di restare. Nel 2010 ho fatto un nuovo tentativo, e mi è andata bene: infatti abbiamo trovato il PD Dr. Stephan Bohlhalter, uno specialista di Parkinson tanto giovane quanto esperto che si è dichiarato pronto a impegnarsi. Così siamo riusciti a realizzare il passaggio generazionale, secondo me ormai più che necessario.

Il distacco non le è pesato? Dopotutto, Parkinson Svizzera è per così dire la «sua» associazione...

Due volte un chiaro «no»! Parkinson Svizzera è l'associazione dei malati e dei loro congiunti! Furono loro, all'inizio degli anni '80, a chiedermi con sempre maggior insistenza perché mai in Svizzera esistevano associazioni per la sclerosi multipla, i reumatismi e tante altre malattie, ma non per il Parkinson. Io gli consigliavo sempre di prendere loro stessi l'iniziativa, ma col tempo mi resi conto del fatto che né i pazienti, né i loro cari possedevano l'intraprendenza e la forza necessarie per mettere in piedi una cosa così grande. Perciò iniziai io stesso a fare propaganda per la nostra idea, e dopo lungo cercare trovai nella Hoffmann-La Roche un partner disposto a sostenermi dal profilo finanziario e logistico, ad esempio per la stesura dei primi Statuti. Inoltre riuscii a conquistare un compagno di lotta esperto di Parkinson e impegnato come il Professor Jean Siegfried, il quale mi aiutò a vincere la resistenza dei colleghi più scettici.

Vuole dire che c'erano medici che non vedevano di buon occhio l'Associazione?
Certamente: non a tutti i medici piace trovarsi di fronte pazienti che conoscono la propria malattia meglio di loro... Quando presentammo la nostra idea a un simposio medico a Berna, alcuni colleghi ci accusarono persino di sete di guadagno. Tuttavia, durante quella riunione piuttosto burrascosa riuscimmo perlomeno a convincerli a consegnare ai loro pazienti dei questionari volti a sondare il fabbisogno effettivo. Quel sondaggio diede un risultato talmente positivo da convincere tutti.

Quali erano i compiti prioritari all'inizio?
L'aiuto all'auto-aiuto, relazioni pubbliche ben fatte e naturalmente la promozione della ricerca.

Per i pazienti e i loro cari, l'auto-aiuto è una risorsa molto importante quando si trovano a dover dare un nuovo senso alla vita, oppure hanno bisogno di sfogarsi nei momenti difficili. L'attività di relazioni pubbliche era necessaria, poiché a quel tempo la malattia di Parkinson e i suoi effetti sulla vita dei malati e del loro entourage erano ancora pressoché sconosciuti. I pazienti non ne parlavano apertamente, e di conseguenza circolavano informazioni sbagliate e pregiudizi di ogni genere.

La promozione della ricerca, per finire, stava a cuore a noi tutti. Non va dimenticato che nel 1985 erano passati esattamente 15 anni da quella che rimane tuttora la svolta più importante nel trattamento del Parkinson, ossia l'introduzione della L-Dopa nella terapia.

I primi due compiti furono affrontati subito. Per il terzo – la promozione della ricerca – dovemmo invece aspettare anni, semplicemente perché ci mancava il denaro...

E dove lo trovaste per finire?
Per nostra fortuna, Katharina Reitz – una segretaria del reparto di neurologia a Berna che dopo il suo pensionamento si ammalò di Parkinson e che io curai e assistetti a lungo – lasciò il suo patrimonio alla nostra Associazione. Il Fondo Katharina Reitz, costituito nel 1991 con il suo legato, ci permise di avviare la promozione della ricerca. Da allora abbiamo sostenuto circa 50 progetti, per un totale di oltre due milioni di franchi.

E così, tutte le istanze formulate al momento della fondazione hanno potuto essere affrontate nello spazio di pochi anni. Quali altre pietre miliari le vengono in mente?
Tante! Ci vorrebbe troppo spazio per elencarle tutte. Per saperne di più, basta però leggere la cronaca dei primi 25 anni di Parkinson Svizzera pubblicata sul numero 100 della nostra rivista PARKINSON.

Personalmente ritengo che il cambiamento più significativo degli ultimi anni risieda nella professionalizzazione dell'Associazione avvenuta sotto l'egida del Presidente Kurt Meier. All'inizio tutto veniva fatto in maniera molto famigliare, anche perché eravamo in pochi. Ma col passare degli anni, l'Associazione si è ingrandita enormemente. E di pari passo con il numero dei membri, le dimensioni del Consiglio peritale, la molteplicità dei compiti, il numero degli ospedali cooperanti e l'integrazione dell'Associazione nella rete del movimento Parkinson internazionale, è aumentata anche la complessità del lavoro. All'inizio del XXI secolo è pertanto risultato evidente che le strutture originali non erano più sufficienti.

Giova ricordare che i nostri primi Statuti erano stati concepiti per un'Associazione che inizialmente contava meno di 500 membri e aveva un unico, minuscolo Segretariato. Man mano che si andava avanti, i membri del Comitato – primo fra tutti il Presidente, ma ovviamente anch'io come Presidente del Consiglio peritale – sono stati coinvolti sempre più profondamente nella gestione operativa. Ciò si è ripercosso negativamente sulla nostra efficienza, e a volte ha anche pesato sul nostro rapporto con i collaboratori.

Oggi le questioni operative sono affidate al Direttore Peter Franken e al suo team attivo presso il Segretariato e gli Uffici regionali, mentre il Comitato si concentra sulla pianificazione strategica e il Consiglio peritale fa tutto il possibile per sostenere ambedue i settori. Grazie a questa suddivisione del lavoro, le procedure sono più snelle e l'Associazione è più efficace. Inoltre la divisione delle responsabilità ha favorito l'instaurarsi di un rapporto più disteso tra Comitato, Segretariato e Consiglio peritale, il che a sua volta accresce la motivazione e il piacere di tutti di contribuire al nostro operato.

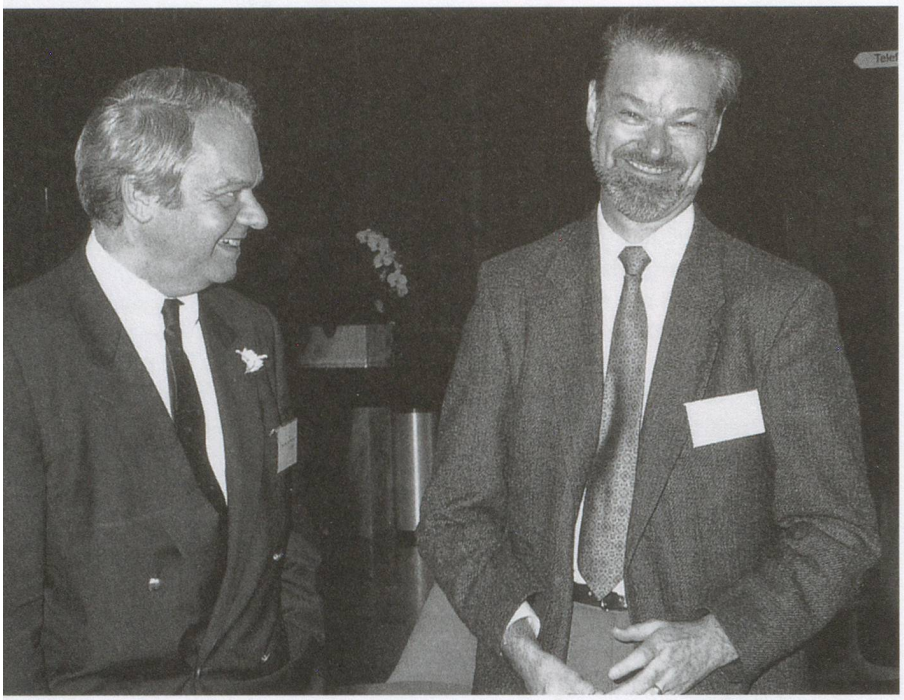
Come mai lei non è mai stato Presidente dell'Associazione?
Non ne ho mai voluto sapere. Già prima della fondazione, il Professor Siegfried ed io eravamo del parere che la Presidenza non doveva essere affidata a un medico, per evitare che l'Associazione assumesse una connotazione eccessivamente improntata alla medicina. Pensavamo che essa dovesse essere diretta da una persona toccata direttamente dalla malattia, ovvero un paziente o un congiunto. Oggi sappiamo però che una carica di questo genere comporta un onere di lavoro eccessivo tanto per i pazienti, quanto per i congiunti, non fosse altro che per il dispendio di tempo e gli spostamenti che richiede.

Con il nostro primo Presidente Robert Nowak, la cui moglie soffriva di Parkinson, riuscimmo però a trovare un congiunto disposto – almeno nei primi tempi – a svolgere questo compito.

Tutto sommato lei è soddisfatto del lavoro svolto dall'Associazione? In altre parole: ci sono cose che avrebbero dovuto andare diversamente?
Il continuo successo riscosso dalla nostra Associazione negli ultimi 25 anni dimostra che i Presidenti e tutti i loro «compagni di lotta» hanno fatto un buon lavoro. Ovviamente ci sono anche cose →

Il Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin, quale padre fondatore, è stato uno degli artefici della creazione dell'Associazione Svizzera del Morbo di Parkinson, avvenuta nel 1985. Il professore emerito di neurologia all'Università di Berna ha lavorato dal 1989 al 1999 in qualità di primario del reparto di neurologia dell'Ospedale cantonale di San Gallo, e dal momento del suo pensionamento opera in veste di medico consulente presso diversi ospedali svizzeri.
Il neurologo nato nel 1936 è stato attivo in seno a Parkinson Svizzera – sempre a titolo volontario – in qualità di Vicepresidente dal 1985 al 1991, di membro del Comitato dal 1985 al 1995, nonché di Presidente del Consiglio peritale e Presidente della Commissione della ricerca dal 1985 al mese di giugno 2011. Dal 1995 il Professor Hans-Peter Ludin è membro onorario dell'Associazione, e come membro del Consiglio peritale continuerà anche in futuro ad adoperarsi per il bene dei parkinsoniani.

Foto: archivio, jro



Sempre fedele alle persone toccate dalla malattia e a sé stesso
Dando prova di tenacia, di senso dell'umorismo e di un attaccamento esemplare ai malati e ai loro congiunti, il Professor Hans-Peter Ludin (nella foto con il Professor Jean Siegfried, 1985) ha lottato per oltre 25 anni per far sì che Parkinson Svizzera riuscisse a rendere sé stessa superflua.

che, con il senno di poi, si sarebbero potute fare diversamente. Personalmente, ogni tanto mi sarei augurato un po' più di coraggio e di audacia per farci notare di più. Inoltre direi che riguardo a taluni temi, come ad esempio il trapianto di tessuto fetale, ci siamo lasciati prendere dall'euforia, mentre altre volte, ad esempio in relazione alla frequenza della demenza parkinsoniana, siamo stati troppo cauti. È poi indubbio che in diverse istanze avremmo dovuto esercitare una maggiore pressione politica e assumere una posizione più critica.

In quali ambiti e su quali temi l'Associazione dovrà farsi sentire di più, e in modo più chiaro?
Una sfida enorme è rappresentata dalla pressione sui costi nel settore sanitario, pressione che va soprattutto a scapito dei malati cronici. Purtroppo i responsabili trovano sempre nuove vie per tagliare un po' di prestazioni di qua e di là. Noi, come associazione al servizio dei malati e dei loro cari, dobbiamo batterci per evitare che questa tendenza assuma dimensioni drammatiche. Ad esempio, è importante che la riabilitazione nel Parkinson rimanga accessibile a condizioni ragionevoli.

«Con l'Associazione abbiamo ottenuto molto: oggi la qualità di vita dei malati è nettamente migliorata rispetto a 25 anni fa. Ma non illudiamoci: resta ancora molto da fare.»

Ma sarà un'impresa ardua, poiché è praticamente impossibile arrivare fino ai politici. E se per una volta uno di loro promette di battersi per le istanze dei parkinsoniani nel nostro Paese, alla fin fine se ne cava poco o nulla, poiché a Berna nessuno ha voglia di perdere consensi con temi così impopolari. Però non ci dobbiamo rassegnare, poiché come dice il proverbio «a goccia a goccia si scava la pietra...».

Un secondo tema scottante è quello dell'obbligo di rimborso della terapia con duodopa, per il quale lottiamo da anni. Anche in questo caso, fosse anche solo per rispetto verso i malati gravi, non possiamo mollare la presa.

Nello stesso tempo dobbiamo sensibilizzare la popolazione, chiedendo comprensione, solidarietà e rispetto verso i pazienti e i loro congiunti. Il crescente invecchiamento comporta un aumento del numero di pazienti, e quindi anche dei costi, e ciò a causa non soltanto del Parkinson, bensì anche dell'Alzheimer e di altre malattie. Questa situazione cela un potente esplosivo sociale. Ma io faccio affidamento sul buon senso degli svizzeri: dopotutto siamo l'unico popolo capace di andare a votare per autoimporsi imposte più elevate. E lo abbiamo già fatto a più riprese, quando sono stati usati buoni argomenti per dimostrare che l'onere supplementare serviva per una buona causa.

Parallelamente dobbiamo continuare a promuovere attivamente la formazione e il perfezionamento del personale sanitario: una buona assistenza giova alla qualità di vita dei pazienti. E per finire, anche in avvenire dovremo sostenere la ricerca, affinché si possa finalmente fare luce sulla causa del Parkinson.

A proposito di ricerca: a parte l'introduzione della L-Dopa, quali sono stati secondo lei i maggiori risultati ottenuti finora?
A me impressiona soprattutto vedere com'è cambiata l'immagine dalla malattia in questi ultimi anni: anziché concentrarsi solo sulla carenza di dopamina, ora si pensa a una patologia complessa dell'intero cervello. Questa trasformazione è stata possibile poiché oggigiorno i pazienti, grazie al miglioramento della terapia, hanno un'aspettativa di vita quasi normale. Questo ci consente di individuare e studiare i sintomi negli stadi più avanzati, sintomi che prima dell'avvento della L-Dopa non ci era letteralmente possibile «vivere».

Ciò nonostante, il suo desiderio più grande – quello di poter guarire il Parkinson – non si è realizzato. Lei nutre ancora speranza?
La speranza non muore mai! Un esempio: quando sostenni il mio esame di Stato, nel 1961 (ovvero esattamente 50 anni fa), la leucemia era una malattia inguaribile che nella maggior parte dei casi portava inevitabilmente e con spaventosa rapidità alla morte. Oggi la leucemia ha perso molto della paura che incuteva allora, poiché la medicina ha trovato buoni metodi per curarla e guarirla. Nel 1961 nessuno avrebbe osato sognare una cosa del genere. Perciò io sono fiducioso: credo che un giorno delle menti brillanti riusciranno a svelare anche l'arcano del Parkinson. E una volta che conosceremo la causa della malattia, troveremo anche dei modi per aiutare ancora meglio i pazienti. *jro*