Parkinson internazionale

Objekttyp: **Group**

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

Band (Jahr): **- (2014)**

Heft 114: **Fokussierter Ultraschall - was ist dran? = Ultrasons focalisés : quésaco? = Ultrasuoni focalizzati - cosa c'è di vero?**

PDF erstellt am: **28.05.2024**

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

Unity Walk europea 2014 a Lussemburgo

Il 20 settembre prossimo si svolgerà a Lussemburgo la seconda marcia Unity Walk europea per il Parkinson. Come già alla prima edizione, nel 2012, Parkinson Svizzera sarà presente con una delegazione.

Moving together for people with Parkinson's

I ricordi sono ancora freschi: la prima edizione della marcia Unity Walk europea, indetta il 28 settembre 2012 ad Amsterdam, si è trasformata in uno spettacolo allegro e coloratissimo durante il quale oltre 1000 persone giunte da 25 Paesi hanno festeggiato insieme, e nello stesso tempo hanno attirato l'attenzione sulle esigenze delle persone colpite dalla malattia di Parkinson.

La seconda edizione della marcia prenderà il via nella splendida Lussemburgo il prossimo 20 settembre. L'evento – patrocinato dal governo del granducato di Lussemburgo – è organizzato dall'Associazione Europea Malattia di Parkinson EPDA e da Parkinson Luxemburg. Unendo le forze, i promotori intendono rendere ancora più allettante questo incontro, senza tuttavia modificarne il concetto fondamentale. Così, a fare da corollario all'evento principale – la marcia attraverso le vie della città – ci sarà un ricco programma con esercizi di movimento, musica, ballo e naturalmente anche discorsi. Si prevede che anche quest'anno la marcia attirerà centinaia, se non migliaia, di partecipanti che con la musica e il ballo, ma anche con striscioni e manifesti variopinti, sensibilizzeranno l'opinione pubblica in relazione alle esigenze dei pazienti e delle loro famiglie, e metteranno in risalto l'operato delle associazioni Parkinson nazionali e internazionali.

Come già ad Amsterdam due anni fa, ovviamente anche Parkinson Svizzera farà la sua parte: a Lussemburgo sarà rappresentata da Peter Franken, direttore, e da Susanne Brühlmann, membro di Comitato. Ambedue hanno preso parte anche alla prima Unity Walk, che hanno elogiato definendola «una manifestazione piena d'allegria e una fantastica opportunità per presentare le nostre istanze all'opinione pubblica europea.»

Naturalmente alla marcia possono partecipare anche tutti i membri. Le persone interessate trovano informazioni sull'iscrizione e sul programma nel sito web della marcia, all'indirizzo www.europeanunitywalk.com.

Il 20 settembre si svolgerà a Lussemburgo la Unity Walk europea. Gli organizzatori sperano che i partecipanti saranno ancora più numerosi che nel 2012 (foto).

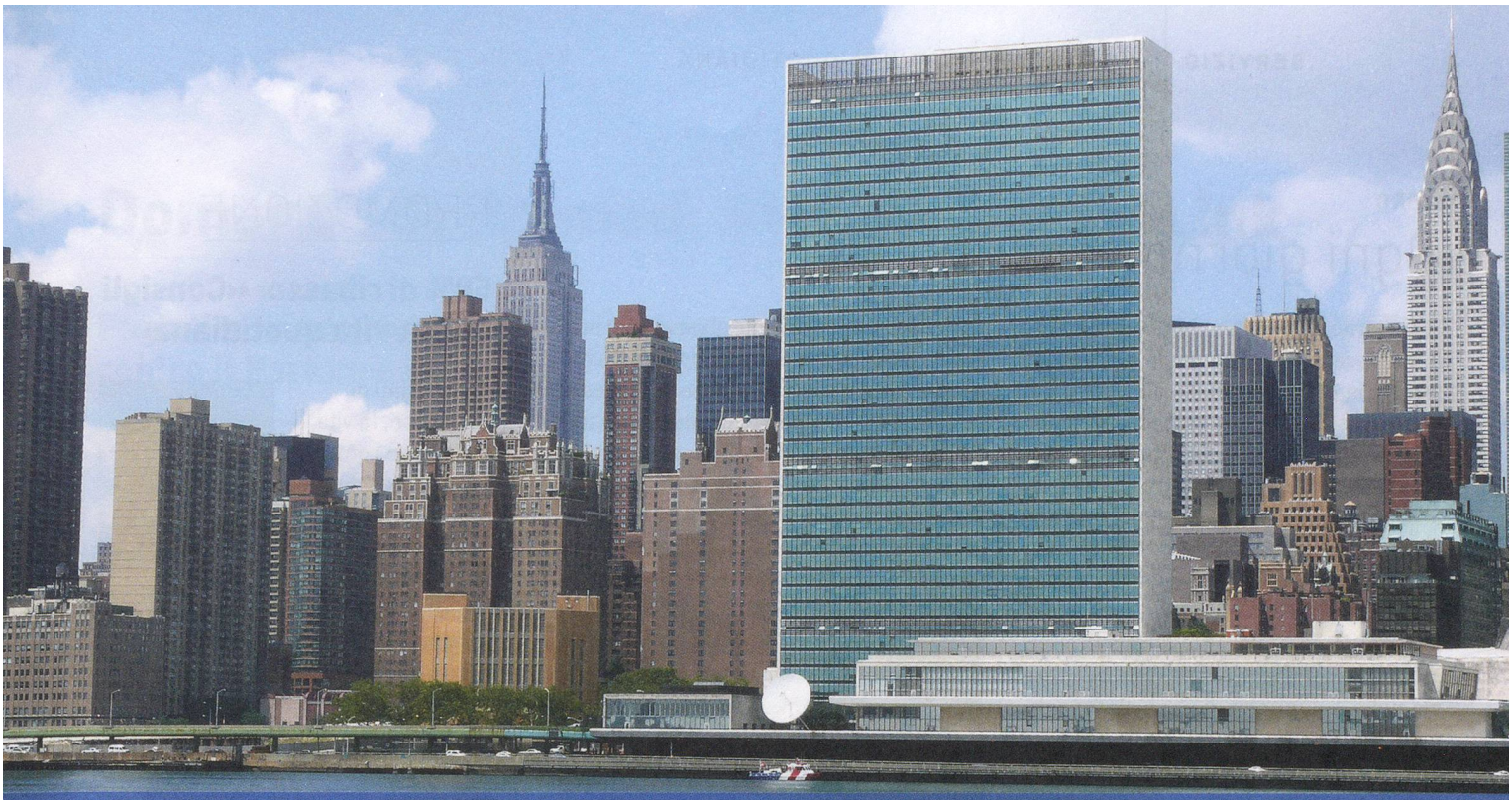
My PD Journey, la nuova iniziativa dell'EPDA

L'Associazione Parkinson Europea EPDA ha lanciato una nuova iniziativa denominata *My PD Journey*, che si prefigge di riunire tutti gli specialisti che si occupano della malattia di Parkinson per far sì che le persone affette possano usufruire di cure e terapie ancora migliori.

Il Presidente dell'EPDA Knut-Johan Onarheim si è posto obiettivi ambiziosi: vuole migliorare la vita di tutti i parkinsoniani e delle loro famiglie nell'Europa intera, e fare in modo che ognuno di loro riceva il trattamento e le cure ottimali al momento giusto. A questo fine, entro il 2016 Onarheim intende raggruppare in seno all'iniziativa *My PD Journey* importanti rappresentanti di organizzazioni mantello europee del settore sanitario, specialisti di Parkinson attivi nel contesto della medicina e delle cure, come pure – nell'ambito di un Consiglio di esperti – scienziati, economisti sanitari e persone affette. Insieme, tutte queste persone saranno chiamate a elaborare delle strategie che contribuiscano a migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari. Quale primo progetto si propone che l'alleanza multidisciplinare di *My PD Journey* analizzi le terapie e le cure dispensate ai parkinsoniani in 15 Paesi europei, allo scopo di individuare ed eliminare i punti deboli. Inoltre dovranno essere identificati esempi nazionali di best practice che andranno poi implementati in altri Paesi per far sì che a poco a poco tutte le nazioni raggiungano lo stesso standard di approvvigionamento sanitario.

Per garantire la comparabilità dovranno altresì essere sviluppate nuove scale che consentano di misurare rapidamente e in modo sicuro la qualità di vita dei pazienti in relazione ai sintomi sia motori che non motori.

L'EDPA vigilerà sui progressi dell'iniziativa *My PD Journey*, e i risultati saranno pubblicati (in inglese) nel sito web www.mypdjourney.com. *jro*



È qui, nel monumentale parallelepipedo della sede principale dell'ONU a New York, che è stata ratificata la Convenzione per i diritti delle persone con disabilità.

Era ora: la Svizzera ratifica la Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità

Dieci anni dopo l'entrata in vigore della Legge sull'eliminazione di svantaggi nei confronti dei disabili, il 15 aprile la Svizzera ha aderito alla Convenzione ONU per i diritti dei disabili – con soddisfazione del Consiglio parità di Egalité Handicap, di AGILE.ch e di 1,4 milioni di persone con handicap.

È stata una battaglia lunga, a volte anche dura, ma alla fine hanno trionfato il buon senso e l'umanità. Dopo sette anni durante i quali i disabili svizzeri e le organizzazioni che li rappresentano, come il Consiglio parità di Egalité Handicap e AGILE.ch, si sono impegnati con veemenza per l'adesione della Svizzera alla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità (CDPD ONU), il 15 aprile 2014 la Confederazione ha ratificato la Convenzione – come 144° Stato del mondo – presso la sede principale dell'ONU a New York.

In tale occasione, la Svizzera era rappresentata dall'ambasciatore svizzero all'ONU Paul Seger, ma con lui c'erano anche Pierre Margot-Cattin, presidente del Consiglio parità di Egalité Handicap, e il consigliere nazionale Christian Lohr, che hanno voluto assistere di persona al grande momento, tanto atteso da moltissime persone.

Uguaglianza e parità di opportunità

Pierre Margot-Cattin sprizzava gioia da tutti i pori quando ha dichiarato: «Il 15 aprile 2014 costituisce una pietra miliare per la Svizzera. Esso simboleggia la promessa fatta dal nostro Paese di promuovere l'uguaglianza e la parità di opportunità delle persone con disabilità». Secondo Margot-Cattin, ora tocca però anche ai diretti interessati sostenere attivamente questo processo. «Va da sé», ha affermato il presidente del Consiglio parità, «che noi disabili, come pure le organizzazioni che ci rappresentano, assumiamo il ruolo al quale siamo predestinati: vogliamo essere partner costruttivi e osservatori critici durante l'attuazione della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità in Svizzera».

La Convenzione ONU concretizza il diritto svizzero in materia di disabilità

L'adesione della Svizzera alla CDPD riveste enorme importanza per i circa 1,4 milioni di persone con disabilità che vivono nel nostro Paese e per i loro cari. In effetti, l'obiettivo principale della Convenzione risiede nell'inclusione, ovvero nel coinvolgimento totale delle persone disabili e nella loro piena partecipazione alla società. Insomma: nella loro completa integrazione.

In particolare, la Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità sollecita la società a cambiare prospettiva. Infatti essa intende la disabilità e la menomazione fisica dovuta a malattia non come deficit, bensì come parte della diversità umana – e pone in evidenza le competenze e le risorse degli individui.

In una società cosiddetta «inclusiva» come quella propugnata dalla CDPD ONU, le persone con disabilità partecipano attivamente e senza alcuna discriminazione alla vita politica, economica, sociale e culturale. Alla luce di questo obiettivo supremo, l'adesione della Svizzera alla CDPD rinforza – e soprattutto concretizza – il diritto svizzero in materia di disabilità. Questo perché, a differenza della Legge federale sull'eliminazione di svantaggi nei confronti dei disabili in vigore del 1° gennaio 2004 – che mira soprattutto a sopprimere le discriminazioni nello spazio pubblico – la convenzione concerne tutti gli ambiti della vita.

Proprio per questa ragione, il Consiglio parità di Egalité Handicap, AGILE.ch e altre organizzazioni partner sostengono in toto lo scopo della Convenzione. Tra l'altro, la Svizzera è stata ammessa per la prima volta alla Conferenza degli Stati firmatari già nel giugno 2014, ma avrà due anni di tempo – fino al 2016 – per presentare il proprio rapporto sulle misure prese. *jro*

Foto: pgc