

Editoriale = Editorial

Autor(en): **Maspero, Graziella**

Objektyp: **Preface**

Zeitschrift: **Mitteilungsblatt der Schweizerischen Parkinsonvereinigung = Magazine d'information de l'Association suisse de la maladie de Parkinson = Bollettino d'informazione dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson**

Band (Jahr): - **(1988)**

Heft 9

PDF erstellt am: **29.06.2024**

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.

Editoriale

Quando, circa sette anni fa, fu diagnosticata a mio marito la malattia di Parkinson, la prima reazione fu di disorientamento e di sconforto. Cos'era questa malattia, come si poteva curare?

Poi reagii e cercai di informarmi sulla malattia e sulle terapie. Quando ci fu recapitato il questionario-inchiesta che chiedeva tra l'altro la nostra opinione sull'opportunità di costituire una associazione di questi malati, detti con entusiasmo la mia adesione. Così mi ritrovai nella commissione di costituzione e successivamente membro del Comitato centrale.

Il mio compito è di tradurre in italiano i testi che vengono pubblicato sul bollettino d'informazione, di curare i contatti coi membri della Svizzera italiana, e di far conoscere l'Associazione al pubblico tramite la stampa e i mass-media.

In questi oltre due anni di attività, ho avuto modo di parlare con un centinaio di pazienti o di loro familiari, conoscere i loro problemi e come affrontano la malattia, giorno per giorno.

Devo dire che i problemi dei malati di Parkinson sono assai simili a quelli delle altre persone anziane, malate o inferme del Ticino; la difficoltà, per coloro che sono soli, di trovare qualcuno che si occupi di loro, fintanto che possono stare a casa, oppure per coloro che si occupano dei malati, di trovare qualcuno che li rimpiazzati, difficoltà di trovare un luogo adatto per trascorrere qualche periodo di vacanza o, ancora, quando queste persone non sono più in grado di rimanere a casa propria, la difficoltà di trovare una casa che le accolga.

Molti di questi problemi in Ticino sono purtroppo ancora insoluti. Ma sappiamo che il nostro Governo sta facendo di tutto per cercare di risolverli e rendere così meno dura la vita dei malati e di coloro che se ne occupano.

Anch'io vorrei potermene occupare maggiormente, ma siccome ho un lavoro che prende gran parte del mio tempo, non posso arrivare dappertutto. Sarebbe bello se qualcuno di voi potesse darmi una mano, così da dividerci i compiti, anche il proverbio lo dice: l'unione fa la forza.

Ora abbiamo anche un nostro gruppo a Lugano: ci siamo riuniti un paio di volte e siamo soltanto in sei. Spero davvero che si aggiungano altre persone, e spero che anche nel Sopraceneri, e specialmente nelle valli, si riesca a formare dei gruppi di aiuto e di sostegno reciproci.

Tutti voi potete contribuire in un modo o nell'altro a rendere più sopportabile la malattia, scambiando suggerimenti e consigli. Ed io, nel limite delle mie possibilità, sarò pronta ad ascoltare i vostri problemi ed i vostri suggerimenti, ed a cercare di risolverli insieme a voi.

Scrivetemi dunque, o telefonatemi, alla sera dopo le 19.00, da lunedì a giovedì (Tel. 091/56 99 17).

Sarò felice di sentirvi e di scambiare qualche chiacchiera con voi.

Graziella Maspero

Editorial

Il y a environ sept ans quand on a diagnostiqué chez mon mari la maladie de Parkinson, ma première réaction fut d'être totalement désorientée et découragée. Qu'est ce que c'était que cette maladie, comment pouvait-on la soigner? Ensuite j'ai réagi et j'ai cherché des informations sur cette maladie et sur sa thérapie. Lorsque nous avons reçu un questionnaire nous demandant entre-autres notre opinion sur l'opportunité de constituer une association de patients souffrant de la maladie de Parkinson, c'est avec enthousiasme que j'ai donné mon adhésion. C'est ainsi que j'ai fait partie de la commission de fondation, puis du comité central.

Ma tâche consiste à traduire en italien les textes qui sont publiés dans le magazine d'informations, à entretenir le contact entre les membres de la Suisse italienne et à faire connaître l'association auprès du public au moyen de la presse et des mass-media. Pendant ces deux années d'activité j'ai eu l'occasion de parler avec une centaine de patients ou de membres de leur famille, de connaître leurs problèmes et la manière d'affronter leur maladie jour après jour. Je dois dire que les problèmes des malades parkinsoniens sont assez semblables à ceux des autres personnes âgées, malades ou infirmes du Tessin; la difficulté pour ceux qui sont seuls est de trouver quelqu'un qui s'occupe d'eux tant qu'ils restent à la maison. Il serait également nécessaire que ceux qui s'occupent des malades puissent trouver parfois un remplaçant. Il est aussi difficile de trouver un lieu de vacances ou encore, quand ces patients ne peuvent vraiment plus rester à la maison, un endroit où ils puissent encore être bien soignés. Beaucoup de ces problèmes n'ont pas encore été résolus au Tessin, mais nous savons que notre gouvernement s'efforce de trouver des solutions à tous ces problèmes et de rendre plus facile la vie des malades et de ceux qui s'en occupent.

J'aimerais personnellement aussi pouvoir m'occuper davantage de ces questions, mais comme j'ai une profession qui occupe une grande partie de mon temps, je n'arrive pas à tout faire. Ce serait beau si l'un de vous me donnait un coup de main afin de pouvoir diviser le travail car le proverbe dit: l'union fait la force.

Maintenant nous avons constitué un groupe à Lugano. Actuellement il est formé de six personnes qui se sont réunies deux fois, nous espérons que d'autres se joindront à nous et nous souhaitons aussi que dans le Sopraceneri et spécialement dans les vallées il se forme des groupes d'entraide et de soutien réciproque.

Vous tous pouvez contribuer d'une manière ou d'une autre à rendre la maladie plus supportable, à échanger des suggestions et des conseils. Moi-même dans les limites de mes possibilités, je serai prête à écouter vos problèmes et vos suggestions et à chercher à les résoudre ensemble. Ecrivez-moi donc ou téléphonez-moi le soir, après 19 heures, du lundi au jeudi.

Je serai heureuse de vous entendre et de bavarder avec vous.

Graziella Maspero

Editorial

Als vor etwa sieben Jahren bei meinem Mann die Parkinson'sche Krankheit festgestellt wurde, war unsere erste Reaktion Verunsicherung und Beunruhigung. Was war das für eine Krankheit, wie konnte man sie behandeln?

In einem zweiten Schritt versuchte ich mich dann über Krankheit und Therapie zu informieren. Als uns der Fragebogen zugestellt wurde, in welchem wir unter anderem gefragt wurden, ob wir die Gründung einer Vereinigung für Parkinsonkranke begrüßen würden, sagte ich voll Begeisterung zu. Ich wurde dann für die Gründungskommission angefragt und anschliessend auch für den Vorstand. Meine Aufgabe ist es, die Kontakte mit den Mitgliedern der italienischen Schweiz zu pflegen, Übersetzungen ins Italienische vorzunehmen und im Tessin die Vereinigung besser bekannt zu machen über Presse und andere Medien.

In den über zwei Jahren meiner Tätigkeit hatte ich Gelegenheit, mit etwa hundert Patienten oder ihren Angehörigen zu sprechen, ihre Probleme kennenzulernen und zu sehen, wie sie Tag für Tag mit der Krankheit umgehen. Mir scheint, dass die Probleme der Parkinsonpatienten denen anderer kranker oder invalider alter Menschen im Tessin sehr ähnlich sind: für die Alleinstehenden das Problem, jemand zu finden, der für sie sorgt, damit sie zu Hause bleiben können; für die Angehörigen die Schwierigkeit, einmal in ihrer Betreuungsaufgabe eine Ablösung zu finden oder einen geeigneten Ort für Ferien; und schliesslich für alle die schwere Aufgabe, einen geeigneten Pflegeplatz zu finden, wenn es zu Hause wirklich nicht mehr geht. Leider sind viele dieser Probleme im Tessin noch ungelöst, auch wenn unsere Regierung viel daran setzt, Lösungen zu finden und damit das Leben der Kranken und ihrer Angehörigen zu erleichtern.

Auch ich möchte mich vermehrt dieser Fragen annehmen, aber da ich auch noch einen Beruf habe, der viel von meiner Zeit beansprucht, kann ich einfach nicht überall sein. Es wäre sehr schön, wenn jemand von Ihnen mir helfen würde, damit wir die Aufgaben aufteilen können. Wie das Sprichwort sagt: Einigkeit macht stark.

Neu haben wir auch in Lugano eine Selbsthilfegruppe. Bis jetzt sind wir sechs Personen, die sich ein paarmal getroffen haben. Ich hoffe wirklich, dass noch mehr Personen dazustossen, und dass sich auch im Sopraceneri und vor allem in den Tälern Gruppen zur gegenseitigen Unterstützung und Hilfe bilden.

Sie alle können auf die eine oder andere Art dazu beitragen, die Krankheit erträglicher zu machen, indem Sie Vorschläge und Erfahrungen austauschen. Meinerseits bin ich gerne dazu bereit, soweit ich kann, Ihnen zuzuhören und mit Ihnen zusammen Lösungen zu suchen für Ihre Schwierigkeiten. Schreiben Sie mir also, oder telefonieren Sie mir abends nach 19 Uhr von Montag bis Donnerstag.

Ich freue mich, von Ihnen zu hören und mit Ihnen ein paar Gedanken auszutauschen.

Graziella Maspero

Inhaltsverzeichnis

Mitgliederversammlung 1987	4
«Parkinson: Aus der Praxis für den Alltag»	4
Fragen, die an Herrn Dr. V. Medici gestellt wurden	8
Aus der Wissenschaft	
Das ist Forschung	11
Mitgliederversammlung 1988	12
Beratung	
Fahrtauglichkeit von Parkinsonpatienten	13
Parkierungserleichterungen für Gehbehinderte	14
Ferienbrochure 1988	14
Medientip	14
Voranzeige	14
Wie leben Sie mit Parkinson?	15
Parkinson persönlich	
Melchtal 1987	16
Aus den Ortsgruppen	17
Gedanken über die Umwelt	19
Wir danken	19
Adressen	20

Table des matières

Assemblée générale 1987	4
Nouveautés de la science	
Le diagnostic de la maladie de Parkinson	9
Assemblée générale 1988	13
Conseils	
Facilités de parage pour les handicapés	14
Nos remerciements	19
Adresses	20

Sommario

Assemblea generale 1988	12
Dai gruppi locali	18
Grazie	19
Indirizzi	20

Impressum

Herausgeber/Editeur/Editore

Schweizerische Parkinsonvereinigung/
Association suisse de la maladie de Parkinson/
Associazione svizzera del morbo di Parkinson
Postfach 8128 Hintereg

Redaktion/Rédaction/Redazione

F. Fröhlich-Egli (ff), G. Nicollier (gn), F. Ries (fr)

Übersetzungen/Traductions/Traduzioni

G. Nicollier und G. Maspero

Lay-out

R. Diener

Druck und Satz/Impression et composition/Stampa

Reinhardt Druck AG, Basel, im Auftrag von
F. Hoffmann-La Roche & Co. AG, Pharma Schweiz, Basel
Erscheint 4x jährlich/Paraît 4x par an/4 pubblicazioni annue

Auflage/Tirage

3700 Ex.

Redaktionsschluss für Nr. 10
(erscheint im Mai 1988) 15. März 1988
Délai de rédaction pour le n° 10
(paraît en mai 1988) 15 mars 1988