

Assemblea generale 1997

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(1997)**

Heft 47

PDF erstellt am: **13.09.2024**

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.

Assemblea generale del 14 giugno 1997 a Lucerna:

Non dipende da come tira il vento, ma da come issiamo la vela !

ems. Sotto questo motto del nuovo opuscolo «Vivere positivamente con il Parkinson» e memori del sempre attuale slogan del 1995 „Restiamo in movimento“, venne impresso molto movimento all'assemblea generale del 14 giugno 1997 a Lucerna, alla presenza di 130 partecipanti, fra cui l'anziana Consigliera di Stato lucernese e membro del Comitato di patronato Onorevole Josi Meier. Invece delle tradizionali conferenze mediche, quest'anno l'attenzione fu catturata da un «team» di fisioterapiste, che ha illustrato con parole, immagini e musica l'importanza del movimento e della mobilità nell'evoluzione della malattia di Parkinson. La parte amministrativa dell'assemblea, da parte sua, ha gettato uno sguardo su un 1996 veramente movimentato, che ha mantenuto sulla breccia il Comitato, come pure il Segretariato Centrale, con molti compiti straordinari durante tutto l'anno.

Il presidente, Dr. Lorenz Schmidlin, nel suo discorso di saluto, ha dato molto risalto al grande impegno, non sempre scontato, dei conduttori e delle conduttrici dei gruppi di auto-aiuto, che, dai risultati del sondaggio effettuato nel 1996 dalla ASmP, «regalano» non meno di 1500 ore di lavoro all'anno.

Ma il suo ringraziamento era rivolto anche al Segretariato centrale, che, malgrado la costante ed anche voluta crescita dell'Associazione e le sempre crescenti richieste, con l'attuale disponibilità di personale di tre posti soltanto, è stato possibile solo grazie alle ore di lavoro supplementari.

La necessità già da tempo riconosciuta di un nuovo orientamento, ha indotto il Comitato a considerare attentamente le attività preponderanti e le strutture della Associazione, e di istituire così un gruppo di lavoro denominato «Il futuro della ASmP». Con la richiesta dell'Ufficio federale delle Assicurazioni sociali UFAS di presentare un progetto di prestazioni, il quale rappresenterà la base per la valutazione delle sovvenzioni a partire dal 1999, questo compito divenne estremamente attuale nell'aprile 1996.

In relazione allo stesso si è svolta in autunno una valutazione delle esigenze fra i membri dell'Associazione e fra i neurologi. Sulla base dei risultati si sono potute fissare le attività più importanti e mirate dell'

Associazione a medio termine. Con queste premesse nell'aprile 1997, per la prima volta, si è potuto discutere con l'UFAS, il mandato di prestazioni approvato dal Comitato. Seguiranno ulteriori colloqui che dovrebbero portare alla determinazione delle sovvenzioni. Vi orienteremo sul risultato delle trattative alla prossima assemblea.

Compiti

L'assemblea venne informata sulla prospettata ristrutturazione e sui compiti del Segretariato centrale con l'ausilio di lucidi e di spiegazioni da parte del presidente.

1. Filosofia

La ASmP vorrebbe rendere possibile una vita sociale ottimale ai colpiti. Le prestazioni devono essere adeguate alle loro aspettative.

2. Obiettivi: entro il 2001

- la popolazione deve sapere che cos'è la malattia di Parkinson
- i colpiti devono sapere che esiste la ASmP ed i gruppi di auto-aiuto e conoscere le loro prestazioni
- almeno un colpito su 3 deve essere membro della ASmP

3. **Le prestazioni** comprendono: consulenza, informazione sostegno e accompagnamento sia dei colpiti, sia ai collaboratori e collaboratrici volontari. Il promovimento ed il

sostegno dei gruppi di auto-aiuto, consulenza mirata ai medici, al personale curante ed ai terapeuti, sostegno finanziario a ideali progetti di ricerca e di assistenza.

La ristrutturazione del Segretariato centrale si rende necessaria per meglio prendere atto delle necessità dei colpiti.

Passato e futuro

La gerente Lydia Schiratzki completa il suo rapporto di gestione apparso sul bollettino nr. 46 con indicazioni sui punti particolarmente importanti della prima metà dell'anno in corso.

- grazie alla generosità della Roche Pharma (Svizzera) S.A. ha potuto essere realizzato l'opuscolo «Positiv leben mit Parkinson» di Martin Ochsner a cura della Comunità di interessi «Pazienti nella quotidianità».

- In occasione della giornata internazionale del morbo di Parkinson dell'11 aprile 1997, i gruppi di auto-aiuto si sono impegnati in modo encomiabile, e con la vendita di 8000 tulipani di legno hanno raccolto oltre 30 000 franchi a favore della «ricerca». In ogni regione linguistica del paese e nelle cliniche universitarie si sono tenute varie manifestazioni, frequentate da 150 a 200 interessati. Hanno aderito a visitare il museo

Tinguely di Basilea 200 membri dell'ASmP. Dall'11 aprile l'ASmP è rappresentata anche su Internet tramite una «Homepage» (peraltro richiesta insistentemente) e dispone di un indirizzo proprio E-Mail (*figura sull'impressum del bollettino*. Red.).

Lydia Schiratzki ha fatto una prima proposta per l'organizzazione della giornata internazionale Parkinson 1998 che cade proprio il sabato santo. Per la settimana che lo precede si sta valutando la realizzazione di un simposio in tedesco nella Svizzera orientale. Per il periodo delle feste pasquali si potrebbe tenere in considerazione la realizzazione di concerti di beneficenza.

Un appello è rivolto a tutti i colpiti di partecipare alla nuova azione «pazienti di Parkinson aiutano pazienti di Parkinson». Si dà la possibilità, attraverso il bollettino con la rubrica «bucallettere», di comunicare agli altri le proprie conoscenze (p. es. assicurazioni, mezzi ausiliari, esperienze in viaggio, ecc.) o di avere informazioni tramite domande specifiche.

Approvati all'unanimità ...

il verbale dell'assemblea dell'anno scorso e il rapporto annuale 1996, come pure i conti per il 1996, commentati dal cassiere Kurt Addor. Su proposta del Comitato l'eccedenza di 36 393 franchi venne assegnata al capitale proprio. Anche il preventivo 1997 trovò l'approvazione unanime dell'assemblea. Poichè è previsto un saldo passivo di 68 000 franchi il presidente ha rivolto ancora un appello urgente di sostenere la ASmP nel difficile compito di procurare mezzi finanziari. Legati, sostenitori, aumento dei soci, e entrate da manifestazioni di beneficenza sono argomenti che il

presidente Schmidlin ha ancora una volta sottolineato.

Ringrazia di tutto cuore coloro che nel corso dell'anno hanno contribuito a mantenere le donazioni ad un buon livello, per la loro solidarietà coi malati di Parkinson ed i loro familiari.

Elezioni

I membri di Comitato uscenti ed i revisori sono stati riconfermati per altri due anni. Il presidente in carica si mette a disposizione per contro soltanto per un altro anno.

Al suo posto è stato nominato con molti applausi il *Dr. Bruno Laube*, economo, e membro della direzione centrale dell'Istituto svizzero di riassicurazione, Zurigo. Assumerà la presidenza alla prossima assemblea generale.

Nuovo membro in Comitato, in rappresentanza delle fisioterapiste e dei fisioterapisti, è stata scelta *Louise Rutz-La Pitz*, Walzenhausen. Dopo gli studi negli Stati Uniti è stata attiva in posti dirigenziali in diverse cliniche svizzere. Attualmente è direttrice del reparto di fisioterapia della clinica Rheinburg a Walzenhausen e si occupa di formazione in Svizzera e all'estero.

Decesso - onorificenze - cambiamenti di personale

L'assemblea ricorda con un minuto di silenzio *Robert Ruhier*, Ittigen, deceduto recentemente. Fece parte del Comitato della ASmP sin dalla fondazione nel 1985 fino al 1993. Ha svolto la carica di cassiere centrale dal 1987 al 1993. Con toccanti parole lo ha ricordato il presidente ed ha espresso ai familiari il cordoglio della ASmP.

Dopo i saluti di commiato, saluti di benvenuto al 3 000 socio dell'ASmP, *Marlies Rüesch*, Zurigo, che ha ricevuto un mazzo di fiori ed una

pergamena e l'esenzione dalla tassa sociale per il 1997.

Con grandi lodi per il suo inesauribile impegno il presidente si è congratulato con *Lydia Schiratzki* per i suoi 10 anni di servizio, recandole un regalo (vedi anche pag. 18).

Per raggiunti limiti d'età lascerà la troupe dei collaboratori l'incaricata per le relazioni pubbliche e redattrice del bollettino *Eva Michaelis*. Il suo successore sarà *Aldo Magno*, lic. phil. I e libero giornalista, che inizierà il 1° agosto 1997.

Ruth Löhrer lascerà l'ASMP per tornare all'attività di maestra di scuola dell'infanzia. La sua successione è ancora aperta.

Particolarmente graditi i contributi della Città e del Canton Lucerna per il caffè di accoglienza.

Una lode speciale, per concludere, agli organizzatori della giornata, *Katharina Scharfenberger* per il suo talento organizzativo. Tutto si è svolto perfettamente secondo programma. Solo il tempo ci ha giocato uno scherzetto, non si è potuto fare la passeggiatina sul lungolago dopo pranzo. Ma chi può prendersela con Giove Pluvio?

Nota bene

Prossima Assemblea generale
13 giugno 1998 a Solothurn..

«Laudatio» in occasione della Assemblea generale del a Lucerna:

Lydia Schiratzki, da 10 anni gerente della Associazione svizzera del morbo di Parkinson

Cara signora Schiratzki, quest'anno lei festeggia i suoi 10 anni di servizio. Il 1 gennaio 1987 la signora Fiona Fröhlich Egli le consegnò le chiavi del Segretariato centrale della ASmP, che aveva allora soltanto due anni. Tutti noi sappiamo come la nostra Associazione da allora si sia sviluppata. I gruppi di auto-aiuto sono aumentati da 10 a 50, i membri da 1400 a 3000. Lei ha contribuito in modo determinante a questa crescita. Di questo ne hanno approfittato i pazienti di Parkinson ed i loro familiari. Questo sviluppo rappresenta anche l'obiettivo della ASmP. Per lei personalmente questa crescita oltremodo rallegrante, significa una costante trasformazione delle sue mansioni e dei suoi compiti.

E proprio per il decimo anniversario siamo in procinto di ristrutturare il suo ufficio, un dato di fatto che anche lei viene costantemente «tenuta in movimento».

Noi tutti sappiamo quanto lei ami il suo incarico di gerente, poiché desidera aiutare i malati di Parkinson ed i loro familiari con profonda convinzione e dedizione. Questo impegno le dà forza ed iniziativa per compiere le sue mansioni di gerente, non solo bene, ma ottimamente. Le sue idee e la sua capacità di entusiasmo sono contagiose e trascinano. Questo suo grande coinvolgimento spesso supera le ore di lavoro ufficiali. In questi 10 anni lei ha dato molto di sé stessa, ha contribuito concretamente al buon nome della ASmP. Lei coltiva ottimi rapporti con la classe medica, con le cliniche universitarie e di riabilitazione, con le organizzazioni parallele. Lei è una personalità

apprezzata e ben vista ovunque, come deve essere appunto una buona gerente.

Per tutto questo, oggi desideriamo ringraziarla con tutto il cuore, noi, membri della ASmP, pazienti e familiari, gruppi di auto-aiuto, il Comitato, il Consiglio peritale e molti altri ancora che appartengono al nostro campo d'azione.

Cara Signora Schiratzki, può guardare con gioia e soddisfazione ai suoi primi 10 anni di gerenza del Segretariato centrale della ASmP. Ci felicitiamo con lei, 10 anni stanno dietro di lei, il futuro, con numerosi nuovi compiti quale gerente di una Associazione costantemente mutevole, sta davanti a lei. Le auguriamo anche per questo futuro tanta fortuna, successo e soddisfazioni.

Dr. Lorenz Schmidlin, presidente

La malattia di Parkinson è ereditaria ?

Questa domanda è oggetto di controversie da lungo tempo e non si può rispondere semplicemente con un sì o con un no. Veniva accettata la tesi che in un gran numero di pazienti di Parkinson ci si trovava di fronte ad una forma ereditaria della malattia. Oggi si è dell'avviso che nella maggior parte dei casi venga unicamente ereditata una relativamente debole predisposizione. Tuttavia è fuori di dubbio che vi siano determinate famiglie in cui si riscontra una sindrome di Parkinson più o meno marcata. In una stirpe che vive in Italia del sud e negli Stati Uniti, si è potuto scoprire recentemente un difetto al cromosoma 4, probabilmente responsabile della malattia.¹

E' comprensibile che questa pubblicazione animi le discussioni sull'ereditarietà della malattia e dia adito anche a numerose speculazioni. Si tratta sicuramente di un contributo interessante ed anche molto importante per la ricerca futura. Non si deve in ogni caso trarre la conclusione che questo difetto sia presente nella maggior parte o

addirittura in tutti i pazienti di Parkinson e che in un tempo prevedibile ne possano derivare delle conseguenze terapeutiche. Sappiamo anzi che in altre stirpi con una sindrome di Parkinson ereditaria, il detto cromosoma 4, con grande probabilità, non giochi alcun ruolo.²

Mi dispiace di dover deludere le speranze e le aspettative di molti pazienti di Parkinson e dei loro familiari, che spesso vengono risvegliate tramite comunicazioni della stampa non oggettive. Vorrei sottolineare quanto sia importante continuare la ricerca, e si abbia la possibilità di farla in questo ambito. Nel caso in cui la cosiddetta iniziativa per la protezione genetica venga accettata, simili ricerche in Svizzera verranno praticamente rese impossibili.

*Prof. H.P. Ludin,
presidente del consiglio peritale ASmP*

¹ Polymeropoulos MH et al: Science 274, 1197-1199, 1996

² Wood N: J. Neurol. Neurosug. Psychiat. 62, 305-309, 1997