

Consulenza

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(1998)**

Heft 52

PDF erstellt am: **12.07.2024**

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.

Parkinson e Internet

Se si vuol dar credito alle statistiche, un terzo degli utenti internet hanno un'età superiore ai 40 anni. Si può presumere che nei prossimi anni questo numero aumenterà ancora. Ciò è motivo sufficiente per guardare sotto la lente l'internet per i pazienti di Parkinson. Il servizio che segue vi dà una visuale su ciò che offre internet riguardo gli handicap, in particolare il morbo di Parkinson.

• Aldo Magno

Qualche tempo fa si leggeva in una rivista, che gli anziani utilizzano l'internet, però in modo diverso dai naviganti giovani. Il grande vantaggio che avrebbero le persone anziane, così dice l'articolo, sarebbe quello di avere più tempo per navigare su internet. Proprio per le persone che hanno una mobilità ridotta, l'internet può essere utile: facilita i contatti con amici e parenti ed inoltre offre la possibilità di fare pagamenti e acquisti. Il giornalista trae la conclusione che, proprio argomenti come la salute suscitano l'interesse degli anziani, e che proprio in questo ambito l'elenco dei dati abbia molto da offrire. Obiettivamente, questa euforia di base deve essere relativizzata. Si pone cioè la domanda in quale misura proprio le informazioni inerenti la salute, tema addirittura vitale, siano corrette e attuali. Alla qualità si associa il problema della quantità. Soltanto sotto la voce «Parkinson» gli apparecchi correnti elencano migliaia di documenti: rapporti sulla ricerca, organizzazioni di auto-aiuto, gruppi di discussioni e pagine pubblicitarie di cliniche, e molto altro ancora. L'offerta è paurosamente grande, poco però è veramente utilizzabile. Un grosso problema è rappresentato dalle informazioni sulle terapie medicamentose. Sovente non rispecchiano gli ultimi ritrovati per la cura della malattia.

La nostra conclusione: su internet i pazienti di Parkinson possono trovare soltanto risposte limitate su questioni mediche e terapie medicamentose. Per questi quesiti la competenza spetta al neurologo. Chi, per contro, desidera informazioni generali sulla malattia, indirizzi e utili suggerimenti per una vita quotidiana più gradevole, oppure vuole semplicemente parlare con qualcuno della propria malattia, l'internet può essere d'aiuto. Ecco alcuni buoni links.

Siti svizzeri

<http://www.parkinson.ch>: la nostra homepage verrà elaborata a partire dal 1999 e verrà aggiornata regolarmente. Informa essenzialmente sulla malattia, le possibilità di cura e le prestazioni della ASmP. In futuro si potrà leggere online l'articolo principale del nostro bollettino. Inoltre l'offerta dovrà venir arricchita da links su buoni siti specifici sul Parkinson. A medio termine vogliamo introdurre un forum di discussione per i colpiti e le persone interessate in tedesco, francese e italiano.

<http://www.mobinet.ch>: piattaforma internet per portatori di handicap. L'idea che sta alla base di mobinet è in linea di principio buona. Viene allestita una grande piattaforma elettronica utile ai portatori di handicap. L'offerta di informazioni di mobinet comprende indirizzi provenienti da ogni settore della vita (consulenza, formazione, tempo libero, vacanze, ecc.).

Gli esercenti di mobinet si impegnano a fornire informazioni possibilmente trasparenti. Per esempio le prestazioni possono venir limitate a regioni e argomenti. Tuttavia l'offerta fino ad ora è poco chiara, sotto certe voci, semplicemente carente. (tre intere registrazioni sotto la voce cultura) e si ha l'impressione che gli esercenti siano contenti di poter esibire qualsiasi indirizzo. Cos'ha a che fare per esempio la homepage dei droghieri sotto la voce consulenza? Il nostro consiglio agli esercenti di mobinet: in questo caso meno sarebbe stato meglio!

<http://www.seniorweb.ch>: questo indirizzo si rivolge soprattutto agli utenti anziani di internet. Informa su manifestazioni e offre la possibilità ai navigatori di cercare vecchi amici o di consultare specialisti su questioni riguardanti la terza età. Il sito offre un elenco con links di altre reti (anche internazionali).

Siti internet di associazioni Parkinson

<http://www.apdaparkinson.com>: la qualità dell'associazione Parkinson americana sta nella videoteca. Oltre trenta titoli in inglese sui temi: pronuncia, movimento, psicologia, alimentazione e cura possono venir noleggiati. Per ogni titolo vi è una breve descrizione. Svantaggio: i video non si possono (ancora) ordinare via internet.

<http://www.uni-ulm.de/klinik/expneuro/dpv/>: l'associazione Parkinson tedesca ha annesso la sua homepage alla clinica universitaria di Ulm. I colpiti possono rivolgere domande per iscritto direttamente ai neurologhi della clinica universitaria, i quali risponderanno loro per iscritto, e se sono di interesse generale verranno pubblicate sulla homepage.

<http://www.parkinsondisease.com>: appartiene sicuramente alle migliori homepage sul Parkinson. Propone una gamma completa di informazioni per pazienti, medici generici e neurologhi. I neurologhi vi trovano articoli di specialisti su temi specifici; ai medici generici viene offerta una palette completa di informazioni su diagnosi differenziate, sulle diverse Rating-Scales, fino alla terapia medicamentosa. A loro volta i pazienti si possono informare ampiamente su gruppi di auto-aiuto e sulla vita quotidiana con la malattia. Il punto forte di questa homepage: i diversi ambiti di competenza vengono radunati sotto un solo sito. Un concetto che avrà un futuro.

<http://www.parkinson.org>: questa homepage americana ha allestito un gruppo di discussione per pazienti di Parkinson. Chi ne ha voglia e conosce l'inglese, può intrattenersi con altri colpiti. Una curiosità: i navigatori hanno la possibilità di fare delle offerte di denaro online.

Informazioni inerenti la malattia

<http://james.parkinson.org.uk>: questa homepage è una specie di catalogo di interessanti links su temi specifici riguardanti il morbo di Parkinson. L'allestimento è semplice, i links offerti sono però eccellenti.

http://medweb.bham.ac.uk/http/depts/clin_neuro/teaching/tutorials/parkinson/parkinsons1.html: l'Università di Birmingham in Inghilterra offre vaste informazioni sulla malattia di Parkinson. Questi tutori online in lingua inglese con immagini, sono adatti per coloro che vo-

gliono essere informati in modo preciso sulla malattia di Parkinson.

<http://neurosurgery.mgh.harvard.edu/pdstages.htm>: su questo sito si possono consultare le scale di valutazione Hoehn e Yahr e UPDRS. Con queste due scale di valutazione viene misurato il grado di gravità della malattia di Parkinson (in inglese).

Newsgroups e Mailinglists

<http://webchat13.wbs.net/>: grande forum per gruppi di discussione. C'è specialmente un gruppo di interesse per portatori di handicap. La lingua di discussione è l'inglese.

<http://messages.yahoo.com>: ulteriore gruppo di discussione con sottogruppo di auto-aiuto. In inglese.

Listserv@listserv.utoronto.ca: lista mailing in lingua inglese sul tema Parkinson. Sicuramente la lista mailing più grande a livello mondiale. Qui vengono scambiante da venti a trenta notizie al giorno. Il forum di discussione non viene moderato. Cio' vuol dire: ogni contributo viene trasmesso ai partecipanti indipendentemente dalla qualità e dall'importanza. Il forum di discussione dispone inoltre di un archivio: immettendo la voce appaiono tutti i contributi di altri partecipanti della lista sul tema desiderato. Spedite la seguente comunicazione all'indirizzo E-Mail sopra indicato: Sub Parkinson, Cognome e nome.

Listserv@listserv.nipltd.com: lista mailing in francese, nella quale i colpiti di Parkinson possono conversare. Se volete partecipare inviate la seguente comunicazione all'indirizzo di cui sopra: Subscribe Parkliste.

Join-pdnews@lyris.parkinsons.org.uk: lista mailing ancora relativamente giovane, nella quale i colpiti di Parkinson possono corrispondere. Anche questa dispone di un archivio che si può richiamare. Questo forum viene moderato. Tutti gli arrivi vengono dapprima controllati, e se

vengono giudicati sensati, vengono trasmessi agli altri partecipanti.

Listserv@miamiu.muohio.edu: qui si tratta di un forum di discussione, nel quale i famigliari che si dedicano alla cura di pazienti di Parkinson si scambiano informazioni. Questo forum è nato dall'esigenza dei famigliari di potersi scaricare in assenza dei partner. Per ora sono iscritte circa 200 persone di 14 nazioni. Inviare all'indirizzo sopra indicato la seguente comunicazione: Subscribe care, cognome e nome.

Glossario

- **Word Wide Web:** il World Wide Web è precisamente una parte di internet. Il luogo di nascita del WWW è il centro di ricerca nucleare CERN di Ginevra. Gli scienziati attivi in questo centro hanno sviluppato ed installato la software nel 1990. Il WWW dà la possibilità di scambiare vicendevolmente informazioni di qualsiasi natura e di introdurre links (indicazioni su altri documenti). I concetti WWW e internet vengono usati oggi quali sinonimi. Concretamente internet significa un reticolato costituito di molte singole reti di computer. (Il WWW è soltanto una di queste). La costituzione ebbe luogo da una parte sulla base di una rete di dati militare l'Arpanet. Dall'altra furono le scuole politecniche e gli istituti di ricerca che si sono allacciati vicendevolmente. Nel mondo comunicano via internet 100 milioni di persone, di cui 350'000 in Svizzera.
- **Browser:** l'accesso ad internet avviene attraverso programmi speciali, i cosiddetti browser. I più noti sono Netscape Communicator oppure Microsoft Explorer.
- **Provider:** chi vuole allacciare il suo computer ad internet deve avere un collegamento telefonico. I provider sono imprese che si occupano della manutenzione di questi collegamenti
- **Modem:** affinché il computer possa telefonare e allacciarsi al numero di un provider in internet, necessita di un modem.
- **Homepage:** i documenti sul WWW si chiamano homepage: l'ASmP possiede per esempio il suo homepage sotto www.parkinson.ch. Qui si può leggere chi siamo e che cosa offriamo.
- **Links:** non sono altro che rinvii su altri documenti. La homepage della ASmP per esempio ha un link sulla homepage della Associazione Parkinson canadese.
- **E-Mail:** con la posta elettronica si possono spedire lettere via computer. Per mezzo di programmi speciali si possono trasmettere documenti scritti, ma anche musica digitalizzata e immagini. Un e-mail raggiunge in pochi secondi il destinatario.
- **Newsgroups:** questi sono forum di discussioni. Ognuno può guardarvi dentro e lasciare comunicazioni, immagini o successioni di suoni su un determinato argomento. Contrariamente all'e-mail, queste comunicazioni non sono rivolte ad un unico destinatario, bensì ad un vasto pubblico anonimo.
- **Lista mailing:** la lista mailing può essere paragonata ad una conferenza telefonica. Tutte le comunicazioni vengono inviate ad un cosiddetto listserv. Questo distribuisce automaticamente la posta in arrivo ai partecipanti iscritti nella lista. Discussioni su un determinato argomento possono aver luogo in un ristretto gruppo di persone.
- **Searchengine:** in italiano «motore di ricerca». L'internet non ha un elenco delle materie. Se qualcuno vuole cercare qualcosa sull'argomento Parkinson, deve far capo ai servizi di un motore di ricerca. Questi searchengines sono gratuiti perchè si finanziano tramite la pubblicità. Cercatori noti sono: Lycos, Yahoo o Altavista.

**CONSULENZA
TELEFONICA
GRATUITA**

**PARKINFON
0800 80 30 20**

una volta ogni trimestre
Dalle ore 17 alle 19
Die neurologi rispondono alle
domande riguardanti il morbo
di Parkinson.

Le prossime date: 17.2.1999/
19.5.1999