

Notizie

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2001)**

Heft 61

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.



Care lettrici, cari lettori

L'ONU ha dichiarato il 2001 «anno dei volontari». Ora si vedono dappertutto manifesti con le parole «onorifico, volontario, non pagato». Delle tre definizioni, quella che mi piace di più è

«volontario»: in primo luogo non si tratta di onore e di reddito, ma di sapere e tempo che, secondo le proprie conoscenze, si mettono a disposizione della comunità. Banale forse, ma la nostra società senza l'impegno dei numerosi volontari nei campi più svariati non funzionerebbe affatto. Sarebbe un deserto culturale e sociale. Potete immaginare una Svizzera senza organizzazioni giovanili, senza associazioni, senza impegno nei Comuni, nella cura delle Chiese, senza servizi per i disabili, o senza gruppi di auto-aiuto?

Anche la ASmP esiste e vive grazie all'impegno volontario. Sono la collaborazione dei colpiti, la costanza delle persone che guidano i gruppi di auto-aiuto, l'aiuto di medici e di personale specialistico, a rendere l'ASmP un'organizzazione forte e credibile. La qualità non è una questione di mezzi finanziari: i soldi non sostituiscono, di regola, il «fuoco sacro».

E tutto ciò senza paga? Ebbene, la paga è di tutt'altra natura che in franchi. Il lavoro e gli affari sono spesso fonte di gratificazione. Ma la riconoscenza di un colpito è di diversa qualità. Condividere come i malati di Parkinson affrontano la loro vita è un'esperienza incomparabile. Il lavoro di volontariato al di fuori dello stretto cerchio professionale apre gli occhi su altre situazioni della vita, un arricchimento, una «paga», alla quale io personalmente non vorrei rinunciare.

Su Parkinson riferiamo regolarmente sulle tecniche genetiche e sulla ricerca mediante cellule staminali. Con ciò, pene e speranze sono collegate. Noi tutti dobbiamo discutere urgentemente sulle possibilità ed i limiti della tecnologia genetica.

Far conoscere meglio il tema Parkinson al pubblico è un obiettivo importante della ASmP. Il novembre scorso, nella trasmissione «Quer» è stato trattato il tema Parkinson.

Circa 675 000 persone hanno visto la trasmissione. In più, abbiamo attirato l'attenzione sulla stampa locale, mediante piccole inserzioni, su «Quer».

In totale, il messaggio «Parkinson» ha raggiunto circa due milioni di persone.

Cordialmente

Dott. Bruno Laube,
Presidente dell'ASmP

Mendrisio: gruppi di ginnastica all'OBV

È nostra intenzione organizzare dei gruppi di ginnastica anche nel Mendrisiotto, ed abbiamo spedito a tutti gli interessati una lettera con tagliando d'iscrizione. Finora sono giunte solo due nuove adesioni. Per fare un gruppo ce ne vogliono almeno cinque. Coraggio, annunciatevi! Il gruppo non serve «solo» per fare ginnastica, ma anche per ritrovarsi e scambiarsi esperienze, dialogare, e forse si può mettere in piedi un gruppo di auto-aiuto nella regione. Telefono per informazioni: 966 99 17, Graziella Maspero.

11 aprile: Giornata internazionale del morbo di Parkinson

Allestiremo uno stand per la vendita di tulipani di legno a Losone, dalle ore 9.00 circa fino al pomeriggio.

Sarà presente anche la signora Daniela Buloncelli, che è disponibile per la formazione di un nuovo gruppo nel Locarnese. Finora una sola persona si è interessata. Dove siete? Fatevi avanti, dimostrate la vostra solidarietà, l'unione fa la forza!

Telefono per eventuali informazioni: 753 22 46 - 079 544 62 68, Daniela Buloncelli.

Corso di cinestetica

Abbiamo intenzione di organizzare, per questo autunno possibilmente, un corso di cinestetica per i malati con i loro famigliari. La cinestetica permette di muoversi e muovere altre persone nel rispetto dell'apparato locomotore. In questo modo si prevengono incidenti, lesioni fisiche sia del curante sia del beneficiario. Questi corsi si sono già tenuti in Svizzera interna, ma, lingua a parte, per noi Ticinesi risultano troppo cari. Abbiamo un fondo cassa speciale per venire incontro, almeno parzialmente, ai partecipanti, che, data l'importanza dell'argomento trattato (con dimostrazioni pratiche), speriamo siano almeno in numero sufficiente per permettere di organizzare il corso. Vi daremo a suo tempo i ragguagli necessari. Info: Graziella Maspero, tel. 9669917

Consulenza
telefonica
gratuita -

PARKINFON

0800 80 30 20

Neurologi rispondono
alle domande riguardanti
il morbo di Parkinson

**11.4. (Azione per la
giornata internazionale
del morbo di Parkinson
alle ore 14-18)/30.5./
29.8., alle ore 17-19**

Una prestazione dell'Asso-
ciazione Svizzera del
morbo di Parkinson in
collaborazione con il suo
sponsor Roche Pharma
(Svizzera) SA, Reinach.

Ricompensa per i gruppi

Per l'anno del volontario, la ASmP ha deciso per una regolamentazione straordinaria nei confronti dei gruppi di auto-aiuto. Quale ricompensa delle loro prestazioni e per sostenere le loro attività, il contributo viene raddoppiato: ogni gruppo nel 2001 riceverà 300 franchi anziché 150 e ogni partecipante 30 franchi anziché 15. «Con questo gesto vogliamo esprimere il nostro riconoscimento per l'impegno volontario delle persone che guidano i gruppi», dice Lydia Schiratzki, gerente della ASmP.

Mohammed Alí festeggia il compleanno

Il pugile Mohammed Alí, sofferente di Parkinson, ha festeggiato a Londra a metà gennaio il suo 59° compleanno. La festa ha avuto luogo all'Hotel Hilton con numerose personalità dello sport. Alí era in buona forma. «Con il suo magico potere ha affascinato tutti quando è salito tremante sul palco», scrive il Blick.

Premio sulla ricerca della Fondazione Opprecht

Per la seconda volta dal 1999, la Fondazione Annemarie Opprecht ha messo al bando il premio internazionale sulla ricerca per l'anno 2002, dell'importo di 100.000 franchi. Questo è l'importo più alto che, a livello internazionale, viene conferito in questo ambito. La Fondazione Annemarie Opprecht, fondata nel 1998, sostiene la ricerca medica nell'ambito della malattia di Parkinson in tutto il mondo. Annemarie Opprecht soffre lei stessa di Parkinson. Nel 1999 il premio è stato dato al francese Pierre Pollack ed al britannico Anthony Shapira.

Nuovo sistema EED a Egg

Il segretariato centrale di un moderno sistema EED. «Sin dalla fondazione nel 1985 lavoriamo con lo stesso Software», dice la gerente Lydia Schiratzki, «abbiamo urgente bisogno di una installazione moderna per l'elaborazione dell'indirizzario.» È stato installato pure un nuovo sistema telefonico, il che potrà causare complicazioni durante la fase di introduzione. Le collaboratrici di Egg faranno tutto per evitare disguidi, ma se dovesse succedere vi preghiamo di avere comprensione. Grazie!

Porte aperte all'OBV di Mendrisio

Appuntamento importante: L'ospedale Beata Vergine di Mendrisio festeggia i 10 anni di attività, e per l'occasione viene data l'opportunità ad alcune associazioni che si occupano di pazienti di presentarsi. Anche noi veniamo accolti con grande cortesia. Riceviamo subito un carrello per il trasporto del nostro materiale informativo e organizziamo due tavoli di esposizione. Meglio di così non poteva iniziare.

Veniamo a conoscere tante persone interessanti ed importanti per l'associazione, con le quali abbiamo subito scambiato informazioni. Tutti portano novità interessanti e a loro volta si informano sull'attività della nostra Associazione. Siamo certi che questi incontri avranno un seguito e porteranno dei frutti. Regalo inaspettato, ci viene offerto il pranzo. Una presenza particolarmente sentita è la visita di degenti accompagnati dal personale sorridente.

Anche noi abbiamo potuto visitare i vari reparti dell'Ospedale. Ci siamo sottoposte anche a dei test sulla nostra forma fisica. Non fa mai male. Prima di sera siamo stanche, ma estremamente soddisfatte. Siamo grati alla direzione dell'ospedale ed agli organizzatori per averci dato questa opportunità e ci auguriamo che gli incontri che abbiamo fatto portino sviluppi positivi.

Graziella Maspero/Wally Brunel

Giornata internazionale del morbo di Parkinson in Ticino

Lunedì 9 aprile

Vendita di tulipani di legno e distribuzione di materiale informativo al Serfontana di morbio inferiore, al 1° piano, vicino Migros, alle ore 9-15

Martedì 10 aprile

Proiezione del diaporama di Costante Mombelli sul pellegrinaggio a Santiago di Compostela, alle ore 20.30 nella sala del Centro diurno per la terza età a Bioggio. Presentazione della Associazione e vendita tulipani e/o raccolta fondi.

Mercoledì 11 aprile

Vendita di tulipani di legno e distribuzione di materiale informativo presso il Mercato Cattori a Losone, dalle ore 9.00 in avanti (fino circa alle 15.00), presente la Signora Daniela Buloncelli, responsabile del costituendo nuovo gruppo del Locarnese.

Maggior comprensione e miglior qualità di vita

Congresso dell'Associazione europea Parkinson a Vienna (EPDA)

«Lavorare in armonia», questo il motto della 4a Conferenza della European Parkinson's Disease Association (EPDA) dello scorso novembre a Vienna. «Benvenuti nella città della musica e della medicina», così ha salutato i partecipanti di più di 20 Paesi la presidente della EPDA Mary Baker. Tutti sono venuti per parlare sul Parkinson: medici, infermiere, terapeutisti, ricercatori, funzionari e colpiti. «Il dialogo tra ricerca e società è determinante per migliorare la qualità della vita dei colpiti di Parkinson», ha detto la Baker. Tutto il sapere e il potere in relazione alla malattia deve essere scambiato e comunicato.

Il presidente della Società Parkinson austriaca, il neurologo di Innsbruck Werner Poewe, ha affermato che lo scopo della conferenza era la trasmissione della comprensione del Parkinson e dei suoi effetti, e di essere fiero

il morbo di Parkinson e la medicina viennese. Anche l'exministro degli esteri austriaco, Alois Mock, ha rivolto alcune parole ai congressisti. Anche lui è malato di Parkinson.

Trenta specialisti di diciotto Paesi hanno riferito, durante queste due giornate e mezzo, sui vari aspetti della malattia di Parkinson. Alcuni dei temi: disturbi del sonno, diagnosi, incontinenza e costipazione, dolori, psicologia, donne e Parkinson, riabilitazione, genetica, farmacologia, interventi chirurgici. Lo psicoterapeuta ginevrino Dominique Monnin ha riferito sulla motivazione nel processo terapeutico (vedi intervista).

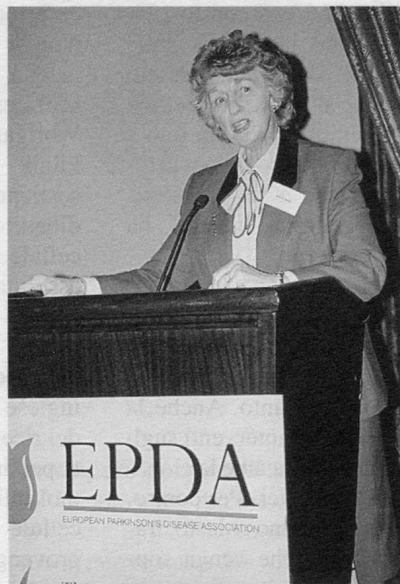
Generalmente gli oratori sono stati brevi, solo eccezionalmente hanno parlato per più di venti minuti su un determinato tema. In considerazione dell'ampiezza delle proposte, era ne-



Attenzione nel pubblico (sotto), la presidente Mary Baker (in alto)

di poterla ospitare proprio qui a Vienna, città dove ebbe inizio la terapia moderna del Parkinson (vedere anche la relazione «Critica al Comitato per il Nobel»). Vi è uno stretto legame tra

nessario fare una scelta. Non si sono sentite particolari novità a Vienna. Impressionante però, in così pochi giorni, aver vissuto il tema Parkinson in una forma così completa e aver in-



contrato così tante persone provenienti da tutto il mondo.

La sfida del nuovo secolo è rappresentata dall'aumento di persone anziane bisognose di cure, mentre il numero di coloro che li assistono privatamente è in diminuzione. Così ha detto la presidente Baker nel suo discorso conclusivo. Le conoscenze cliniche devono venire maggiormente legate alle esperienze di coloro che convivono con una malattia cronica. «Non possiamo permetterci di perdere tempo.» Urge adattare le prestazioni alle necessità, le alleanze strategiche tra i prestatori di servizi della medicina sociale diventano sempre più importanti. «Non possiamo più lavorare isolati.»

Istituzioni come l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS), la EPDA, la società neurologica, i servizi sanitari, l'industria farmaceutica e la politica dovrebbero rafforzare la loro collaborazione. Lo scopo è quello di migliorare il comportamento nei riguardi delle persone colpite da una malattia cronica e la qualità della loro vita.

La ASmP ringrazia di cuore la ditta Medtronic (Svizzera) SA: con la donazione di 3500 franchi è stata possibile la partecipazione di tre rappresentanti della ASmP.

L'Inghilterra vuole clonare le cellule staminali

Poco prima della fine del 2000 la camera dei comuni britannica si è espressa per la ricerca tramite cellule embrionali umane, per lottare contro le malattie. Con 366 voti contro 174, è stato deciso che la ricerca sulle malattie degenerative, può essere svolta a patto che si utilizzino cellule provenienti da embrioni di età fino a due settimane. Per contro, la donazione di cellule umane a scopo di trapianti rimane tuttora illegale, ha sottolineato il Governo.

In Svizzera è entrata in vigore il 1° gennaio la legge sui trapianti. Proibisce la produzione di embrioni per scopi diversi dal trapianto. Anche la costituzione proibisce interventi sugli embrioni umani e così anche la clonazione a scopi terapeutici. Per contro, ricercatori svizzeri hanno chiesto, tramite la loro Lobby, che venga soppresso il divieto alla donazione per scopi terapeutici. «Vediamo in questa ricerca un potenziale enorme e perciò il divieto deve essere riveduto, cita al «Tages-Anzeiger» il sostituto segreta-

rio generale dell'Accademia svizzera delle scienze mediche, Hermann Amstad. Contrariamente, l'Istituto zurighese Dialog Ethik ritiene l'utilizzo di embrioni eticamente insostenibile. Non si è ancora discusso a fondo se la vita umana possa venire sfruttata senza essere stata interrogata.

Wolfgang Holzgreve della Frauenklinik dell'Università di Basilea sostiene nello stesso giornale che il dibattito sullo sfruttamento delle cellule staminali di embrioni debba assolutamente continuare intensamente.

Solo pochi giorni dopo la decisione inglese si è venuti a conoscenza che dei ricercatori americane sono riusciti per la prima volta a coltivare e a moltiplicare in vitro in grande stile cellule staminali umane. Le cellule provengono da embrioni abortiti. I ricercatori dell'Università Hopkins di Baltimora vogliono testare dapprima su modelli animali le loro cellule, tra l'altro anche per la malattia di Parkinson. *jok*

Iniziativa indirizzi: Un buon inizio

L'iniziativa indirizzi ha portato 150 nuovi nominativi. La ASmP aveva invitato i propri soci a chiedere ad amici e conoscenti se avesse potuto inviare loro una lettera di richiesta di sostegno. Alcuni soci sono stati enormemente diligenti: uno ha inviato più di trenta indirizzi.

Però è stato di gran lunga mancato l'obiettivo di un indirizzo per ogni socio (ora sono 3800) che ci eravamo posti. I responsabili di Egg non demordono e riprenderanno l'iniziativa nella seconda metà dell'anno.

Ad ognuno di questi nuovi indirizzi è stato inviato un foglio informativo, redatto a nuovo, un prospetto e la rivista Parkinson, insieme con una polizza di versamento.

Nella lettera accompagnatoria la ASmP ringrazia per la comprensione e l'interesse dimostrato per il conoscente malato di Parkinson e invita la persona interpellata a diventare sostenitore o membro. **Parkinson** riferirà sui risultati di questa azione.

Musica nel sangue

Per Ruth Jean la diagnosi di Parkinson cinque anni fa è stata una brutta notizia. Il diabete e l'asma avevano già rovinato abbastanza la vita della signora, oggi settantenne. Per fortuna c'era il gruppo di auto-aiuto. Lì ha potuto scambiare idee ed ha trovato sostegno. E scoprire anche un antico amore: la musica. Una volta l'animatrice Maya Meyer ha portato con sé degli strumenti. Quando sentì suonare Ruth Jean disse stupefatta: «Lei suona sicuramente anche altri strumenti, lei ha il ritmo nel sangue.» Una volta Ruth Jean trascorrevano le più belle ore libere con la sua fisarmonica ed era attiva in una società di organetti a mano. Poi si è sposata e per la musica non c'era più spazio. Solo dopo il divorzio si è potuta permettere nuovamente un organetto. A cau-



sa di forti dolori al braccio dovette però venderlo. Da allora sono trascorsi dodici anni. «Non pensavo proprio che avrei nuovamente fatto

della musica. Ora, tramite il gruppo di auto-aiuto, le è venuta ancora voglia di suonare.»

Dapprima dovette comperare una fisarmonica, non proprio un'inezia per lei, che doveva vivere a Birsfelden in un monolocale, con mezzi limitati. Voleva a tutti i costi suonare ancora.

La musica le fa bene. «Mi calma e migliora il mio umore.» Le sue dita ritrovarono presto le vecchie note. Ora può andare sulle strade con la sua musica, per la maggior parte dei malati di Parkinson cosa impensabile; ma per Ruth Jean è una cosa naturale, poiché per anni ha venduto nei mercati e nelle fiere lavori a maglia. Ora preferisce suonare. Nelle giornate buone va col suo carrettino, suona fino quando ha voglia, si trova tra la gente ed è felice, poiché: «A molti piacciono le mie vecchie melodie...»

Ruth Geiser

Suggerimenti di colpiti

In questa rubrica portiamo dei suggerimenti di colpiti ai colpiti. Avete un'idea che può essere utile ad altri? Scriveteci!

In caso di stitichezza e disturbi del sonno: alla sera mettere 1-2 prugne secche in un bicchiere da birra riempito di acqua calda fino all'orlo. Quando il paziente si sveglia di notte: aggiungere 1-2 cucchiaini di zucchero d'uva più vitamine (Dextropur plus). Poi si dà al paziente prima una delle prugne molli da masticare e poi abbondante succo. Si può aggiungere ancora dell'acqua e ripetere il procedimento più tardi.

L'osservazione della consulente alimentare di Thun, Annelies Wirthwein: «Non ho niente contro le prugne secche messe a mollo. Ma perché mangiarle di notte? Il corpo dovrebbe dormire, riposare e rigenerarsi. Masticare prugne di notte per me è troppo pericoloso, per via del pericolo di soffocamento. Questa bevanda non la prenderei in nessun caso di notte. Il Dextropur più vitamina C tiene svegli. Questi ingredienti li ritengo più adatti per la colazione. La stitichezza si può combattere anche con succhi di verdura, oppure con uno yogurt Probioplus o LCI per lo spuntino o per merenda. Una dieta equilibrata è la cosa migliore.»

Assemblea generale a Winterthur

L'assemblea generale della ASmP avrà luogo il 16 giugno 2001 a Winterthur, presso l'Hotel Zentrum Töss, tra le ore 10.15 e 16.00 circa. Il professor Hans Peter Ludin, presidente del Consiglio peritale della ASmP, saluterà i partecipanti. Il membro del Comitato della ASmP dott. Fabio Conti, direttore della Clinica Bethesda di Tschugg, terrà una conferenza sulla riabilitazione (in tedesco). In seguito i neurologi risponderanno alle vostre domande: per favore inviatele al Segretariato centrale entro l'8 giugno.

Dopo pranzo ci sarà un intrattenimento musicale da parte di un quintetto popolare. Il pomeriggio si concluderà con la parte amministrativa e con le nomine di tutti i membri del Comitato. Il programma definitivo seguirà a fine maggio con l'invito.

Iniziativa tulipani della ASmP per la giornata internazionale del Parkinson

Doppia gioia coi tulipani

Il tulipano è il simbolo internazionale della malattia di Parkinson. È stato coltivato in Olanda proprio per onorare il medico inglese James Parkinson (1755-1824), il quale per primo, nel 1817, aveva descritto i sintomi della malattia. Da qualche anno l'Associazione svizzera del morbo di Parkinson (ASmP) vende dei tulipani di legno fabbricati a Bali. Del ricavato della vendita, 3 franchi netti vanno alla ASmP. Siccome la richiesta è aumentata, ora i tulipani esistono in 9 colori.



Regalo ideale

I tulipani si possono usare in tanti modi: come decorazione in casa e in ufficio, come piccolo presente o segno di simpatia. «Ne ho sempre un mazzo in casa ed ogni giorno i loro colori mi rallegrano lo spirito», ha scritto un membro - e ne ordino ogni anno una ventina. «Ho sottovalutato la richiesta», riferisce Marianne Stocker, «dopo un'azione di vendita. Avrei potuto venderne tre volte tanto.» La ASmP con i tulipani di legno può contribuire a finanziare le sue attività.

«Sono una fonte importante di entrate», dice la gerente Lydia Schiratzki. I membri della ASmP fanno di tanto in tanto, e con successo, delle iniziative di vendita dei tulipani. Alcuni esempi: i coniugi Rutschmann di Laax in diversi anni hanno raccolto parecchie migliaia di franchi. L'estate scorsa Graziella Maspero, con le sue aiutanti, ha raccolto più di 2000 franchi nei mercati ticinesi.

Partecipate anche voi!

Per la giornata internazionale del Parkinson aprile, la ASmP dà il via ad una nuova iniziativa tulipani. Potete ordinarli a partire da 5 pezzi al prezzo di 5 franchi l'uno. 5, 7, 9, 11 o quanti ne volete. Per ogni ordinazione di 10 pezzi ne ricevete uno gratis. Chiedete ai negozi, alle farmacie, al vostro parroco se ne vogliono ordinare un quantitativo maggiore. O distribuiteli tra i vostri amici e conoscenti. La vostra solidarietà e simpatia sostengono la nostra organizzazione. Con un mazzo multicolore di tulipani procurate gioia a voi stessi o ad altre persone, e aiutate la ASmP nel suo lavoro per i 15000 colpiti e familiari. Col tulipano della ASmP raggiungete un doppio effetto: fate qualcosa di buono ed avete qualcosa di bello e di sensato tra le mani. Grazie di cuore!

Informazione: Graziella Maspero, tel. 966 99 17

Lugano: punto d'incontro

Ogni lunedì ci incontriamo a Lugano-Paradiso, nella sede dell'Associazione Valtellina in Ticino, gentilmente concessaci, in Riva Paradiso 24, Paradiso (subito dopo l'Hotel Canva). Se fa bel tempo possiamo passeggiare lungo il lago e poi fare merenda insieme. Tra le ore 14.30 e 15.00 ci troviamo in sede per poi uscire.

Cerchiamo anche volontari per il trasporto dei malati con problemi motori, passate parola. Muniti di auto, ma

anche di disponibilità e pazienza, per portare fuori ogni tanto i malati più bisognosi. Verranno rimborsate le spese dell'auto (Fr. 0.50/km) e le eventuali consumazioni. Non perdo la speranza che qualcuno si faccia vivo. Grazie già sin d'ora. Vogliamo o no fare tutto il possibile per rendere meno dura la vita ai nostri malati e familiari? Grazie per l'aiuto.

Per informazioni: Telefono 966 99 17, Graziella Maspero.