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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2001)

Heft: 64

Rubrik: Notizie

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 15.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Care lettrici, cari lettori

Una parola «neoitaliana» ha sempre più peso nel mondo sociale: «Empowerment – empower to do», cioè, secondo il dizionario = autorizzare, dare la procura generale. Cosa significa concretamente? Lo dó ad una persona il potere di disporre liberamente della propria vita, anche se questa non è più indipendente a causa di una malattia o di un handicap e ha bisogno dell'aiuto di terzi. Io riconosco questa persona quale essere umano a sé stante. Lo confido che questa persona, grazie alle sue forze, alle sue idee ed alle sue possibilità trovi delle vie per vivere nella sua situazione e per decidere cosa è bene per lei.

Cosa significa Empowerment per la vita quotidiana con il Parkinson? I colpiti dalla malattia potrebbero iniziare un circolo positivo con le domande: cosa posso fare? Cosa voglio? Cosa è importante per me? Cosa mi dà gioia? I congiunti potrebbero concludere che il partner ammalato sappia cosa voglia indossare oggi e lasciargli il tempo necessario per sbrigare le sue faccende quotidiane secondo il suo ritmo. Per i congiunti valgono le medesime domande. Non il partner ammalato deve definire (solo) la loro giornata, ma anche i loro bisogni ed i loro desideri.

Cosa significa Empowerment per il lavoro dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson (AsmP)? Dare potere ai colpiti di Parkinson, quindi ai pazienti ed ai loro congiunti, accompagnarli e sostenerli, affinché possano vivere aiutati dalle proprie forze. Gli statuti stabiliscono che nel comitato devono sempre collaborare tre pazienti ed i loro congiunti. Le sedute per i gruppi di auto-aiuto vengono preparate ed anche eseguite in collaborazione da specialisti e colpiti. Nuovi opuscoli e mezzi ausiliari vengono sempre sottoposti ai colpiti per approvazione. Ogni cinque anni si fanno delle inchieste fra i membri. Vorremmo sapere se siete soddisfatti delle nostre prestazioni di servizio. Siamo aperti alle critiche ed ai desideri per offerte future. La prossima inchiesta avrà luogo nel 2002!

Prima però è alle porte il Natale – la «festa della luce» nei giorni più bui dell'anno. Vi auguro che la calda luce delle candele vi dia coraggio e gioia e che risplenda ancora a lungo nel nuovo anno.

Con i miei migliori auguri

Lydia Schiratzki

Lydia Schiratzki
Gerente ASmP

Il «padre» della pecora clonata ammonisce

Il padre della pecora clonata Dolly, lo scozzese Ian Wilmut, durante una conferenza sul tema «La clonazione umana» a Washington (DC), ha messo in guardia dall'applicare il processo di clonazione per il genere umano. Accanto all'inefficienza del metodo, che per la creazione di circa dieci maiali necessita di 2800 cellule ovulari, ha reso attento sulle irregolarità della placenta, che possono portare ad un insufficiente nutrimento dell'embrione. Di questo fatto bisogna tener conto anche nell'uomo, ha ammonito Wilmut. Gli aborti spontanei negli animali clonati sono così frequenti che l'applicazione al genere umano sarebbe inaccettabile. Le trasformazioni di organi e le irregolarità del sistema immunitario e del sistema nervoso centrale negli animali clonati dipende dalla brevità innaturale del tempo in cui le informazioni alle cellule vengono riprogrammate, crede Wilmut. Nella clonazione umana ci sono da aspettarsi aborti tardivi, neonati morti e diversi bambini anormali sopravvissuti.

Fonte: NZZ

Consulenza telefonica gratuita

PARKINFON

0800 80 30 20

Neurologi rispondono alle domande riguardanti il morbo di Parkinson

17–19 h,
2002: 30.1., 29.5.

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

Dono di Natale

Anche quest'anno preghiamo i nostri membri, benefattori e simpatizzanti di effettuare il versamento della loro offerta tramite la polizza allegata a questo numero del bollettino. Grazie di cuore!

Basilea: Premio Opprecht ed assemblea annuale 2002

Il premio per la ricerca 2002 della fondazione Annemarie Opprecht viene assegnato il 13 giugno a Basilea. Attenzione: l'assemblea annuale dei membri della AsmP non avrà luogo, come il solito, di sabato, ma **venerdì 14 giugno**, pure a Basilea.
La fondazione Annemarie Opprecht è stata istituita nel 1998 con lo scopo di promuovere la ricerca internazionale sul morbo di Parkinson. La fondazione mette a disposizione un premio scientifico di franchi 100'000. È stato conferito per la prima volta nel 1999 ed è il meglio dotato del suo genere. Si possono candidare al premio ricercatori di università o dell'industria privata. Il conferimento solenne del premio 2002 sarà organizzato con il sostegno della ditta Roche Pharma (Svizzera) SA di Basilea.

L'UE non vuole la coltivazione di embrioni

In una conferenza dell'unione Europea (UE) sulla ricerca con cellule staminali, a metà settembre, il commissario europeo per la ricerca Philippe Bousquin ha proposto la ricerca con cellule staminali quale prioritaria del programma di ricerca fino al 2006. Si vuole maggiormente sostenere la ricerca mediante cellule staminali, affinché ci si possa pronunciare sulle possibili implicazioni terapeutiche.
Con ciò dovrebbero venire ricercate tutte le possibili fonti di cellule staminali: cellule adulte o provenienti da feti abortiti, dal sangue di cordoni ombelicali e da aborti precoci. Bousquin ha opposto però un rifiuto alla coltivazione di embrioni a scopo di ricerca. «Non finanzieremo questo procedimento col nostro programma di ricerca». Ha detto. Alla conferenza di Bruxelles hanno preso parte, accanto a specialisti di etica, dell'industria e della giustizia, anche i coordinatori dei 15 progetti di ricerca sulla terapia mediante cellule staminali. E' necessaria una politica comune su questa questione, auspicano gli esperti.

La AsmP raccoglie contanti UE

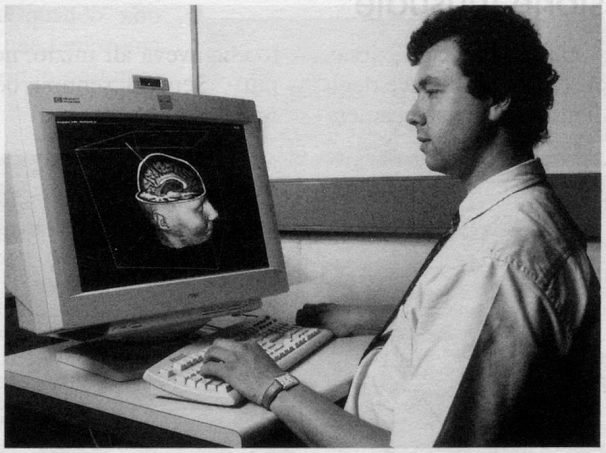
Avete in casa lire italiane, franchi francesi, marchi, corone o fiorini? Col 1° gennaio 2002 verrà introdotto l'Euro e queste monete non avaranno più valore. La AsmP sarà lieta se vorrete inviarle in una busta quale offerta (solo banconote). Alcuni membri l'hanno già fatto. Grazie!

Cellule staminali cerebrali adulte efficaci?

Cellule staminali neuronali adulte possono eventualmente sostituire tessuti cerebrali morti con nuove cellule nervose. Degli scienziati australiani descriuono nella rivista specializzata Nature un nuovo metodo con il quale queste cellule, provenienti da topi, possono venire isolate in una purezza fino ad ora mai raggiunta. Con questo materiale sarebbe possibile eseguire dei test su sostanze che provocherebbero la rigenerazione delle cellule nervose devastate. Nel cervello di mammiferi adulti le preziose cellule staminali sono presenti solo in numero molto ridotto. La difficoltà sta nel filtrarle dalla massa delle cellule cerebrali.
Il gruppo di lavoro del Walter and Eliza Hall Institute of Medical Research è riuscito a sviluppare un procedimento di selezione basato sulla grandezza e sulla struttura superficiale delle cellule staminali neuronali. Mentre che nel materiale di partenza erano presenti solo nella misura dello 0,3 per cento, nel prodotto finale raggiungevano l'80 percento. Coi metodi usati fino ad ora non si era raggiunto un grado di purezza superiore al cinque percento.
Le cellule staminali così arricchite erano in grado, dopo il trapianto in embrioni di topo, di generare cellule nervose. «La facoltà di arricchire le cellule staminali cerebrali è di un valore inestimabile per gli studi futuri e potrebber dimostrarsi utile per nuovi metodi terapeutici», scrivono Robert Cassidy e Jonas Frisen del Karolinska Istitut di Stoccolma in un articolo accompagnatorio.

Fonte: online-pressetext.ch

Immagini più precise del cervello malato



Il leader del progetto, Jean-Philippe Thiran, hostra il suo programma.

Dei ricercatori svizzeri hanno sviluppato un sistema di immagini mediche per localizzare meglio le strutture del cervello. «Con questo procedimento di immagini diventano visibili parti del cervello situate più in profondità, che, fino ad ora, erano difficili da distinguere dai tessuti circostanti», dice il capo del progetto Jean-Philippe Thiran del Politecnico di Losanna. Mappe cerebrali che si possono eseguire individualmente sarebbero di grande utilità nella neurochirurgia. Per esempio, piazzare ancora più precisamente gli elettrodi per il trattamento della malattia di Parkinson, nelle regioni cerebrali più profonde. Il nuovo sistema è stato sviluppato al Politecnico di Losanna in collaborazione con l'Ospedale Cantonale Vodese ed il Fondo nazionale.
jok

Sviluppare forze positive per la vita con il Parkinson

Ha 46 anni ed ha il Parkinson. Marianne Stocker non si lamenta. Ha imparato ad accettare la sua situazione. E' convinta che dire «sì» renda le cose più facili.

In un certo qual modo lo sospettava: in fin dei conti sa cos'è il Parkinson: il suo padre adottivo ed il fratello della sua mamma adottiva soffrivano di questa malattia. Quando la sua scrittura diventava sempre più piccola e sentiva che le forze le venivano sempre più a mancare, si recò dal medico. Tumore al cervello o Parkinson, le fu detto. Quando il neurologo le ha confermato la diagnosi di Parkinson, sentì come un lampo attraversarle il corpo. «Ero triste, ma non scioccata», dice oggi, tre anni più tardi. «In un certo senso ero anzi contenta di avere una certezza. Così potevo mettermi a confronto con la malattia.»

Marianne Stocker è una persona tranquilla e mite. I suoi occhi vivaci lasciano indovinare con quale energia si dedica ai suoi impegni. «Ho sempre lavorato molto e speditamente, mi risultava facile». Quale pastore protestante ha incarichi in diverse località del Canton Zurigo. Nel 1994 accetta un posto a Churwalden, nel canton Grigioni. Quando, tre anni più tardi, apprende della sua malattia inguaribile, i più reagiscono con sbigottimento e partecipazione. Dapprima continua imperterrita a lavorare. Però proprio il dover parlare ad alta voce durante le lezioni di religione, durante le sedute o sul pulpito, la stanca sempre più. Anche lo scrivere diventa sempre più una prova di forza. Queste due cose sono indispensabili per una pastora. Lascia il posto e si trasferisce sul lago di Zurigo. Trova un posto temporaneo quale assistente spirituale in una casa di cura della chiesa. Assistere vecchi e malati quando si è malati essi stessi? «Ho sempre avuto una predisposizione per l'assistenza ai malati ed ai disabili», dice senza esitazione. Questo lavoro non è un peso. E' felice di poter aiutare e di dedicarsi alle persone. «Sono contenti quando arrivo».

Tre pomeriggi la settimana lavora lì. Il lavoro d'ufficio lo sbriga a casa. In più sta assolvendo una formazione quale gerontologa. Questo, pensava, potrebbe aumentare le sue possibilità nel mercato del lavoro. Ma è difficile trovare un impiego fisso. Evidentemente si paventa il rischio di assumere una persona malata di Parkinson, anche laddove si dovrebbe avere mag-

Dipingere: Una forma d'espressione inusuale

Ogni incontro del corso di pittura avviene sotto un motto: come speranza, o gioia, o cammino della vita, o diagnosi Parkinson. Temi che i partecipanti esprimono tramite le immagini. Il gruppo si consulta, guarda degli esempi, poi ognuno comincia a dipingere da solo. Tutti vengono volentieri, uno scopre addirittura la sua passione per la pittura. Quando viene la prima volta, è capace di disegnare, ma non sa usare i colori. Oggi è come se fosse la star del gruppo. «All'inizio facevo fatica a esprimermi», dice, «ora riesco a fare di tanto in tanto delle belle cose». Tutti i partecipanti hanno le loro esperienze di successo, che non hanno nulla a che fare con la pittura. Una signora molto malata, che non può più parlare e non può sentire il pennello e che spesso deve lottare con problemi di respirazione, sembra apprezzi molto la pace degli incontri. Gli attacchi di soffocamento che aveva all'inizio, non ci sono più. «Sembra sentirsi bene», dice Marianne Stocker.

gior comprensione. La sua scrittura piano piano è scomparsa. Scrivere una nota su un biglietto le risulta difficile. Spesso deve fare tre tentativi per scrivere un indirizzo leggibile su una busta. Ha dovuto rinunciare ad alcuni lavori domestici ed al suo hobby preferito, il ricamo. «Una frustrazione immensa», dice.

In compenso ha scoperto la pittura. Una nuova forma benefica di espressione. con la quale non si deve né scrivere, né parlare. Dipinge così volentieri che ha cercato un aggancio con il suo lavoro di assistente spirituale. Così le è venuta l'idea di un corso di pittura per malati di Parkinson. Molte cose non si possono più fare nella vita quotidiana, però la pittura si può esercitare a lungo. Incoraggiata dalla sua amica Jeannette Wyder, si rivolge alla Associazione del Parkinson con questo proposito.
Al primo corso si iscrivono sette donne e uomini. E' stato un successo. (vedi riquadro). «Volevo dimostrare che si deve favorire ciò che si può fare». Il successo del primo corso, conferma l'opinione di Marianne Stocker. Spera di poterne organizzare presto un altro. Con questo la teologa ha la conferma del suo motto di vita, riassunto in un detto di Blaise Pascal: «E' impensabile ciò che Dio può fare con i frammenti della nostra vita, se ci affidiamo completamente a Lui. Ciò non deve significare che talvolta non abbia paura dell'avvenire o che non mi lasci prendere dalla rabbia quando non riesco più a cambiare una lampadina difettosa. Ma mi costringo costantemente ad avere fiducia.»

Ogni giorno va a passeggio col suo bassotto Trixli, fa gli esercizi di logopedia, esercita la mano destra. Non è particolarmente assidua, ammette. «Non voglio sempre solo esercitarmi e mettere la malattia al centro dell'interesse.» Non vuole reprimere il suo problema, ma grazie a Dio c'è dell'altro. Ha abbastanza da fare, l'anno prossimo ci sarà il lavoro di diploma. Vuole organizzare nuovi corsi di pittura e dipingere molto per sé stessa. Dipingere le procura rilassamento e stimolo nel contempo. Un mix che desidera proporre anche agli altri. «Non ha senso rivoltarsi contro la malattia», è convinta, «ciò stanca inutilmente e blocca le forze per altre cose.»

jok

La clonazione terapeutica

Parkinson 63: Come pensano i nostri lettrici e lettori?

Non intervenire continuamente sulla natura

Nonostante siamo colpiti direttamente dalla malattia di Parkinson, noi in famiglia siamo contro la donazione terapeutica. Ci si deve semplicemente collocare di fronte a determinate cose della vita: dobbiamo accettare che la morte ne fa parte. Ogni male ha anche dei lati buoni. Mio marito, malato di Parkinson dice: «Io sono contrario, perché non si può intervenire in continuazione sulla natura.»

Vreni Brügger, 6260 Rieden

Promuovere con coraggio il progresso

Sono fondamentalmente favorevole alla ricerca di base e quindi anche alla clonazione terapeutica. La Svizzera non dovrebbe proprio in questo ambito assumere nuovamente la posizione tipica del riccio e dell'isola perfetta e senza macchia, ma favorire coraggiosamente il progresso. Quindi non creare divieti (che possono essere aggirati tramite trasferimenti all'estero, più liberale), bensì condizioni di base ragionevoli e positive.

Costante Mombelli, 6934 Bioggio

Giornata informativa a Lugano

Dieci anni del gruppo di Lugano: abbiamo organizzato un pomeriggio informativo sulle Attualità terapeutiche nella malattia di Parkinson. I due oratori, Il Dr. Carlo Tosi, primario, e il Dr. Claudio Städler, capo del servizio cantonale di neurologia hanno parlato della terapia medicamentosa e della terapia neurochirurgica, esponendo in modo chiaro ed esauriente le loro relazioni.
Abbiamo avuto il piacere della presenza del presidente dell'ASmP, Dr. Bruno Laube, il quale ha ci ha rivolto un breve messaggio in francese. Graziella Maspero ha ricordato questi 10 anni. Molte cose sono cambiate, vi sono ora medicamenti più efficaci e nuove tecniche neurochirurgiche. Siamo tutti un po' più malati e un po' più vecchi, ma non ci manca il coraggio e la volontà di proseguire, cercare di sostenerci a vicenda e condividere la nostra vita di malati e di famigliari duramente colpiti. Avremmo voluto fare meglio e di più, ma purtroppo siamo coscienti di non aver potuto portare a tutti il nostro sostegno ed il nostro aiuto come avremmo voluto. E' stata comunque una gratificante esperienza.
La nostra difficoltà sta appunto nell'avere un malato in casa o di essere malati noi stessi, ed essere cosi impossibilitati a concretizzare il nostro concetto di aiuto reciproco, come ce lo siamo prefisso. Un grazie di cuore a tutti i volontari, che ci hanno seguito in questi dieci anni, primi fra tutti i membri del nostro Comitato, e a tutte le persone che si sono prodigate per sostenerci e per rendere meno dura la nostra condizione. Sarebbe bello e auspicabile poter contare su un numero più grande di persone, al di fuori del nostro ambito, ma sembra molto difficile, anche se abbiamo più volte provato a cercarle. Dobbiamo essere grati ai pochi volonterosi che continuano ad occuparsi di noi. Vorremmo poter dire, in un futuro non troppo lontano, di non aver più bisogno di gruppi di auto-aiuto, né di Associazioni, perché finalmente la malattia di Parkinson può essere definitivamente sconfitta. Non perdiamo la speranza.

mas