

Notizie

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2002)**

Heft 65

PDF erstellt am: **08.08.2024**

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

Sul Parkinson si parla, sul Parkinson si ricerca, il Parkinson appare nei titoli a caratteri cubitali dei media, il Parkinson è pubblico, il Parkinson fa parte della nostra società. Speriamo che questo crescente grado

di conoscenza ed accettazione della malattia vi sia d'aiuto anche nella vostra vita quotidiana.

Il modo di vedere la vita è parte integrante del proprio quotidiano. Per esempio la capacità di rallegrarsi ogni giorno di qualcosa di bello: del sorgere del sole, dello sbocciare di un fiore, del sorriso di una persona, del ticchettio della pioggia che batte sui vetri.

Trarre il meglio da tutto ciò che si può – la moglie di un uomo di 75 anni che si è appena ammalato e che fa fatica a camminare lo descrive così «Abbiamo girato tutta la Svizzera, ora guardiamo le diapositive». Ciononostante, per i colpiti di Parkinson, il quotidiano comporta molte sfide particolari. La nostra aspirazione è quella di sostenervi e di accompagnarvi nel vostro quotidiano, nell'affrontare i vostri interrogativi e le vostre necessità.

In questo numero trattiamo un argomento del quale evidentemente non si parla volentieri: la sessualità – come viene vissuta nella malattia di Parkinson? Come si possono risolvere meglio i problemi e dove potete chiedere consiglio? Leggete a pagina 32.

È nostro desiderio conoscere ancora meglio le vostre necessità. Perciò stiamo preparando un sondaggio fra tutti i membri. Un gruppo di lavoro composto da quattro colpiti (due pazienti e due familiari), un neurologo ed un rappresentante del segretariato, sta lavorando con una ditta esterna per elaborare un questionario.

All'inizio di giugno vi verrà inviato per posta. Vi saremmo molto grati se vorrete dedicare un po' del vostro tempo e il vostro impegno per riempirlo. In autunno vi orienteremo sui risultati, che sono importanti per poter organizzare le nostre prestazioni dei prossimi anni, in modo mirato alle vostre necessità.

Da ultimo un grande grazie a tutti coloro che hanno chiuso l'anno vecchio inviandoci un'offerta. Intanto si sta annunciando la primavera, i giorni sono più lunghi e luminosi.

Vi auguro molta gioia per la rinascita della natura!

Lydia Schiratzki

Lydia Schiratzki
Gerente ASmP

Park-E-mail l' 11. aprile

Per la giornata internazionale del Parkinson dell' 11 aprile, la ASmP offre uno speciale servizio online: un neurologo risponde tra le 15 e le 17 alle vostre e-mail inerenti la malattia di Parkinson. Questa azione è gratuita. Scrivete a: info@parkinson.ch

Vi segnaliamo che nelle serate del

**22 e del 23 marzo,
alle ore 20.30
IL CABARET DELLA
SVIZZERA ITALIANA
al Palazzo dei Congressi
di Lugano**

terrà il nuovo spettacolo per il 2002 «Global Ticino» a favore della ASmP, Gruppo Ticino e della ACT-U (Uganda). Il ricavato delle due serate andrà in parti uguali alle due Associazioni. Riservate una di queste date, il divertimento assicurato sarà associato ad una buona azione!

Consulenza
telefonica
gratuita

PARKINFON

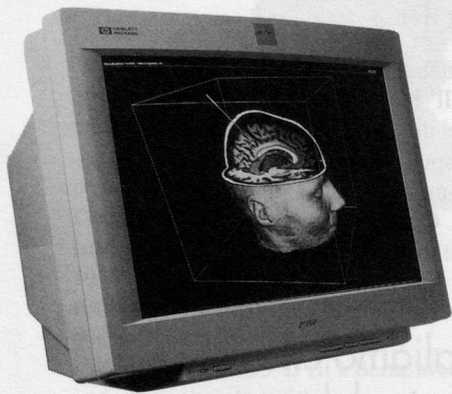
0800 80 30 20

Neurologi rispondono
alle domande riguardanti
il morbo di Parkinson:

**17-19 h,
29. 5. 2002**

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

7000 cervelli scannerizzati per la 3D-Atlas



I cartografi del cervello stanno attualmente sviluppando, secondo le loro dichiarazioni, la carta computerizzata più «dettagliata» e più «avanzata» del cervello umano. La mappa 3D non deve essere solo la presentazione anatomica del cervello, bensì illustrare anche il suo funzionamento. I costi del progetto sono stimati sui 15 milioni di dollari. La mappa del cervello oggi esistente, che ha servito da modello per miliardi di cervelli di tutto il mondo fino ad oggi, si basa sul cervello di una francese di 60 anni.

«Tuttora non capiamo il cervello umano nel dettaglio», dice Arthur

Toga del Laboratory of New Imaging dell'Università della California di Los Angeles (UCLA). Lo scopo della mappa tridimensionale non è soltanto quello di descrivere la struttura del cervello, ma anche quella di descrivere le sue funzioni. Esistono anche poche ricerche sulle differenze individuali del cervello. Decine di scienziati della Gran Bretagna e del resto d'Europa sosterranno Toga nello sviluppo della mappa. Che si baserebbe sulle fotografie del cervello di circa 7000 persone sane di nove paesi diversi, rappresentanti la popolazione mondiale.

Poi gli scienziati ed i medici dovrebbero poter trovare online con la 3D-Atlas tutte le informazioni sul cervello umano. Queste carte speciali dovrebbero venire preparate secondo l'età, il sesso, il patrimonio genetico e familiare. Tuttavia le mappe del cervello non sono una novità. Sono state usate per dimostrare l'influsso dei geni sulla struttura cerebrale e sull'intelligenza. Gli esperti contano con ciò di potere, fra pochi anni, fare diagnosi e curare i pazienti meglio e più velocemente, tramite le mappe 3D online.

Fonte: pte-online-presetext.ch

Clonazione: molto rumore, fatti pochi

«E' stato possibile clonare per la prima volta embrioni umani» così suonava una comunicazione sensazionale proveniente dagli Stati Uniti alla fine di novembre del 2001. Dietro a questa notizia sensazionale si nascondeva però una manovra di marketing. La Süddeutsche Zeitung dell'11 dicembre rilevava che si trattava di affermazioni lanciate ad arte, però scientificamente discutibili, da parte dell'industria della clonazione americana. Furono pubblicate evidentemente in modo mirato in tre riviste contemporaneamente. Due di queste riviste appartengono all'editrice Mary Ann Liebert, la quale viene considerata come appartenente alla lobby della clonazione e che ha sponsorizzato una conferenza stampa della ditta indicata come all'avanguardia, Advanced Cell Technology (ACT).

Il successo della clonazione dell'ACT si è rivelato solo pochi giorni dopo come una bufala, ma intanto però la notizia aveva fatto il giro del mondo. I

ricercatori di diversi paesi hanno criticato il lavoro ed hanno espresso dubbi sulla sua credibilità. Il ricercatore John Gearhart dell'Università Hopkins di Baltimora l'ha definita «provvisoria e non convincente», e non avrebbe dovuto essere pubblicata. Nel frattempo Gearhart si è dimesso dall'incarico di esperto della rivista specialistica della Lieberts Journal of Regenerative Medicine, nella quale l'ACT aveva pubblicato il suo rapporto.

Con questo attacco pubblicitario l'ACT ha in ogni caso ottenuto che il congresso degli Stati Uniti all'inizio di dicembre 2001 abbia per il momento respinto una moratoria sugli esperimenti di clonazione.

Mentre la ditta afferma che terapie e clonazione tramite cellule staminali sono imminenti, i dati indicano il contrario: di 22 tentativi con cellule di ovuli umani, 16 sono completamente falliti, negli altri casi il risultato è stato un embrione gravemente malformato.

Fonte: Süddeutsche Zeitung

Lettere

La clonazione terapeutica

Parkinson 63: Cosa pensano le nostre lettrici e i nostri lettori?

Il 99 per cento contrario

Nei gruppi di auto-aiuto di Wil e Wattwil abbiamo intensamente discusso il tema della ricerca tramite cellule staminali provenienti da embrioni. In ambedue i gruppi il 99 per cento dei pazienti e dei familiari sono dell'opinione che la ricerca con gli embrioni debba essere in linea di principio proibita. Motivo: anche gli embrioni sono già esseri umani in crescita. Inoltre si teme che, nei paesi più poveri, possano venire sfruttate le donne.

Si deve continuare la ricerca con cellule staminali adulte. Una certa percentuale di pazienti e di familiari è dell'opinione che si debba continuare la ricerca intensamente con cellule embrionali e staminali adulte.

Sonja Strässle, 9620 Lichtensteig

Uno sviluppo troppo rapido

Temiamo che economia e tecnica si sviluppino troppo in fretta rispetto al tempo necessario a produrre democraticamente una legislazione sulla clonazione. Ciò porta inevitabilmente ad abusi, pressioni su delle leggi liberali, scomparsa dei limiti etici e conseguentemente ad ingiustizie. Temiamo che l'economia susciti false speranze per la propria «sete di denaro e di prestigio».

Jan e Camilla Colruyt-Egli, 9620 Lichtensteig

Il Parkinson attacca anche il cuore?

Il morbo di Parkinson non attacca solo il cervello, ma anche il cuore. Lo affermano degli scienziati americani nella rivista scientifica «Annals of Internal Medicine». Ciò sarebbe la spiegazione delle vertigini e della pressione bassa che spesso hanno i pazienti di Parkinson, così presumono i ricercatori. Fino ad ora sintomi come le vertigini sono stati considerati un effetto collaterale dei medicinali. Ora i medici sperano che i risultati conducano all'introduzione di nuove terapie. Gli esperimenti dovrebbero chiarire se vengono attaccate anche altre parti del sistema nervoso.

Fonte: pte-online-presetext.ch

Troppo riguardo non mi fa bene

Jürg Haas, il noto moderatore di radio DRS1 («Rendez-vous», «Palette», «Schlagerbarometer»), da sei anni è malato di Parkinson. Abbiamo incontrato l'uomo dalla voce soave nella sua città natale.

Jürg Haas, come va?

Bene, grazie. Sono appena tornato da Monaco. Malgrado le sette ore di viaggio in auto mi sento magnificamente. È stato stupendo, qualche giorno di primavera.

Cosa fa il suo Parkinson, quando viaggia?

Al momento sto bene. Il lungo viaggio non è stato un problema. Il mio stato psichico ha un influsso enorme sui sintomi del Parkinson. È stato così quando stavo malissimo, ed è così anche adesso.

Qualche anno fa ha avuto un crollo psicologico. Cosa era accaduto?

Dapprima sono stato confrontato con il morbo di Parkinson, poi è finita una relazione che durava da anni. Stavo sempre peggio. Sono uscito completamente dai binari ed ho dovuto farmi curare da uno psichiatra. È stato un momento molto buio.

Di questo non traspare proprio niente.

Ho superato la depressione. Inoltre ho trovato molto aiuto e dedizione. E ho un nuovo amore. Sto bene.

Bello. E ciò nonostante il Parkinson.

Il Parkinson non impedisce di vivere. Devo accettare numerose limitazioni, ciò non è semplice. Però cerco di trarne il meglio.

Com'è cambiata la sua vita da quando ha il Parkinson?

Mi devo riguardare, non sopporto più lo stress e l'affanno delle scadenze. Può capitare che l'effetto dei medicinali si interrompa improvvisamente. Ma anche troppo riguardo non lo sopporto. Quando, tra Natale e Capodanno, ciondolavo a casa, i sintomi si sono accentuati.

E il suo lavoro di moderatore alla radio?

Lavoro solo al 50 per cento. Una mattinata intera come prima in diretta non va più bene. Servire il regolatore, i tasti e il telefono, e dire qualcosa di sensato al microfono nello stesso tempo, è pretendere troppo dalla mia coordinazione. Ho dovuto abbandonare il mio hobby di tamburino maggiore al carnevale di Basilea. E' amaro.

Da qualche tempo la si vede ancora quale moderatore.

Non ho osato comparire per lungo tempo, per paura di tremare improvvisamente sulla scena. Lo scorso aprile, in occasione del Dixiefestival, ho provato di nuovo per la prima volta. È andata molto bene. Può immaginare che sospiro di sollievo ho tirato. Da allora va di nuovo tutto bene.

Dunque alla fine di marzo si presenterà al Forum della ASmP durante la BrainFair a Zurigo.

Sono contento se posso aiutare l'Associazione Parkinson. In fin dei conti, la comunicazione è il mio mestiere. Ognuno dovrebbe contribuire come può. Trovo che è una buona idea trovarmi, quale colpito dal Parkinson, a fare il moderatore tra gli esperti, i colpiti ed il pubblico. Questa sarà sicuramente una manifestazione che farà impressione.

Intervista: jok

Rischio di Parkinson per bambini iperattivi?

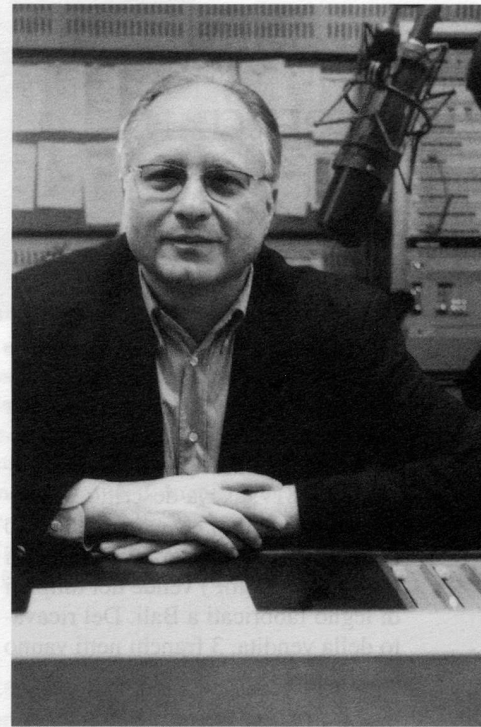
I bambini iperattivi, che vengono curati con la sostanza farmaceutica Methylphenidat, potrebbero finire in un circolo vizioso ed ammalarsi più tardi di Parkinson. Il medicamento intacca il sistema metabolico che è disturbato anche nella malattia di Parkinson: il sistema dopaminergico. Malgrado le cause della cosiddetta sindrome di iperattività con deficit d'attenzione (ADHS) siano sconosciute, i medici ritengono che, nei bambini colpiti, l'equilibrio dopaminergico sia disturbato. In quale modo tuttavia è contestato. La Dopamina è

il neurotrasmettitore responsabile per il controllo degli stimoli e dei movimenti. I bambini iperattivi, questa l'ipotesi più frequente, soffrono di carenza di dopamina, mentre pareri opposti concludono che si tratti di eccesso.

Il Methylphenidat stimola la liberazione della dopamina nel cervello. Delle ricerche su animali all'Università di Göttingen dimostrarono però che inibisce anche la formazione di assoni. Questi sono appendici delle cellule nervose che, stimolate, producono dopamina. Conclusione: si sa

troppo poco sui reali effetti della sostanza. Potrebbe diventare problematico soprattutto nei bambini che soffrono soltanto di disturbi del comportamento ma non hanno una sindrome ADHS vera e propria: in tal caso inibirebbe lo sviluppo normale degli assoni, che potrebbe condurre a lunga scadenza a danni al cervello. «Si deve scoprire cosa effettivamente il Methylphenidat fa nel cervello», dice la scienziata Joan Baizer dell'Università di Buffalo (USA).

Fonte: Süddeutsche Zeitung



Iniziativa tulipani 2002 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.

Regalo ideale

I tulipani si possono usare in tanti modi: come decorazione in casa e in ufficio, come piccolo dono o segno di simpatia. 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.

Partecipate anche voi!

Per la giornata internazionale del Parkinson dell'11 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 15'000 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

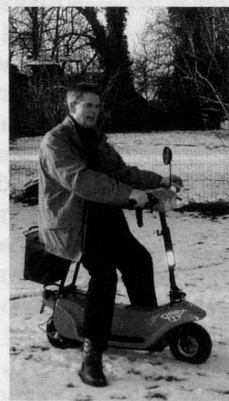
Mobili con Charly

Si chiama Charly il nuovo roller elettrico ed è il hobby di Werner Wirth, malato di Parkinson. È entusiasta di Charly e vuole aiutare i soci della ASmP interessati a procurarsene uno. Il signor Wirth gira per i grandi magazzini, sulla strada o nel quartiere con il suo roller, che pesa 42 chili ed ha un'autonomia di 20 km ed una velocità di 20 km/h. Con un paio di gesti si può chiuderlo e sistemarlo nel bagagliaio di un'utilitaria. Grazie al suo baricentro estremamente basso, l'elettromobile è stabile e sicuro, e si guida facilmente.

Il signor Wirth è andato addirittura sul lago gelato di Pfäffikon. Anche nella neve il roller tiene sorprendentemente la strada. È idoneo a circo-

lare sulle strade ed è registrato con una targa gialla. Esiste in argento, rosso o blu e costa 2380.- franchi. L'assicurazione costa fr. 130.- annui.

Giro di prova-prospetti si possono ottenere chiamando lo 01 954 33 04



Vacanze! vacanze!

I cataloghi per le vacanze riappaiono nelle nostre case. Ecco un paio di indirizzi interessanti. Informatevi presso la vostra agenzia Pro Senectute.

• Mobinet

Piattaforma Internet svizzera per persone con handycap (proposte vacanze) www.mobinet.ch

• Viaggi Nautilus

Proposte di vacanze e viaggi in Svizzera, Associazione svizzera per invalidi, Froburgstr. 4, 4600 Olten, Tel 062 206 88 30, www.nautilus.ch