

Notizie

Objektyp: **Group**

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

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

Heft 66

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

«Viaggiare» è il punto focale di questo numero. Quali associazioni di idee vi desta? Desideri, sogni, uscire dai propri confini, vedere e vivere qualcosa di nuovo, di sconosciuto, oppure anche

tristezza? Sicuramente si può viaggiare in diversi modi: a piedi o con i mezzi di trasporto pubblici si possono fare brevi viaggi per andare a trovare parenti e amici, oppure viaggi più lunghi in culture e paesi diversi. E se la mobilità è limitata e la resistenza fisica e psichica diminuisce? Qui trovate, quale colpito, le vie più disparate. «Io preferisco viaggiare a piedi o in treno», mi disse qualcuno. «Se non posso andare lontano è il paesaggio che sfilava davanti a me e io godo dei tanti punti panoramici». Un altro colpito ha un abbonamento generale, si reca a diverse manifestazioni interessanti e visita tutta la Svizzera. «Così rimango mentalmente mobile», dice. Escursioni nelle immediate vicinanze, davanti a casa, dove canta un uccello o sbocciano dei fiori possono regalarci gioia per questo giorno e per il presente.

Il nostro cervello ci apre infinite possibilità di viaggiare, anche spirituali. Leggete l'articolo sulla visita presso un team di ricerca sul morbo di Parkinson dell'ETH di Zurigo oppure sul forum «Faccia immobile, spirito sveglio» dell'università di Zurigo.

Numerosi colpiti di Parkinson intraprendono viaggi spirituali nella creatività. Scrivono poesie e libri interi, si occupano di matematica, risolvono parole incrociate oppure si dedicano ai loro hobby o alla soluzione dei problemi quotidiani. Il ricordare e il pianificare occupano e mettono le ali al nostro spirito e sono, per così dire, viaggi nel passato e nel futuro.

Oggi avete la possibilità di contribuire a decidere il «viaggio» dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson verso il futuro. Per favore riempite il foglio dell'inchiesta fra i soci e ritornatelo. Grazie di cuore. Un proverbio dell'Est dice: «Anche un viaggio di 1000 miglia inizia con il primo passo, presta attenzione ai tuoi pensieri, sono l'inizio di tutte le azioni». In questo senso vi auguro molti viaggi estivi felici, grandi e piccoli.

Lydia Schiratzki

La vostra Lydia Schiratzki

Due serate di successo con il «cabaret»

Si può ben dire che le due serate del 22 e del 23 marzo abbiano avuto pieno successo. I posti al Palazzo dei Congressi di Lugano erano quasi tutti esauriti. È stato un divertimento unico. Le musiche, le scenette e le battute esilaranti ci hanno fatto sbellicare dalle risate. Alla fine dello spettacolo non abbiamo proprio potuto fare a meno di recarci sul palco per ringraziare personalmente ogni attore, i musicisti, il regista e tutti coloro che hanno contribuito alla riuscita dello spettacolo. In segno di riconoscenza abbiamo fatto loro omaggio del tulipano James Parkinson, simbolo della nostra Associazione. Il ricavato delle due serate, di circa CHF 14 000, verrà versato su un conto speciale intitolato «Progetti Svizzera italiana». Un grande grazie al nostro Cabaret.

Graziella Maspero

Gruppo di famigliari a Lugano e dintorni

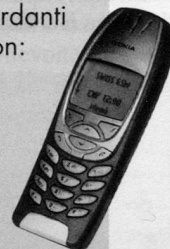
Ci siamo già ritrovati una serata per una cenetta tranquilla. Un gruppetto di otto persone, per lo più mogli di malati di Parkinson, scambiandoci le nostre esperienze e le nostre impressioni, e ci siamo ripromessi di ripetere l'esperienza. Chi vuol partecipare la prossima volta? Tel. 091 966 64 57 / 091 966 99 17

PARKINFON
0800 80 30 20

Neurologi rispondono alle domande riguardanti il morbo di Parkinson:

17-19 h,
28. 8., 27.11.

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



Consulenza gratuita

Il comitato presso la Disetronic



Il comitato dell'ASmP ha tenuto la sua ultima seduta di marzo ospite della ditta *Disetronic* di Burgdorf. La *Disetronic* è attiva nel settore Parkinson con la fabbricazione e la manutenzione di pompe per l'apomorfina. Per soddisfare il desiderio dei membri del comitato di unire le loro sedute con il perfezionamento nel settore terapeutico, si è colta l'occasione per imparare a conoscere le pompe, il medicamento ed i loro uso. Una visita guidata di due ore ha avuto luogo prima che il comitato si occupasse, come di consueto, dell'ordine del giorno come d'abitudine, della durata di circa tre ore. Ringraziamo la ditta *Disetronic* per la sua ospitalità!

La gerente *Lydia Schiratzki* (sinistra), *Rudolf Boschung* e *Elisabeth Vermeil* durante la visita alla ditta.

Nuova inchiesta fra i soci

L'ASmP esegue regolarmente – ogni quattro-sei anni – un'inchiesta fra i suoi soci. Dai risultati essa definisce il contenuto delle sue prestazioni ed i suoi obiettivi. I responsabili danno molto valore al punto di vista dei colpiti nella preparazione di siffatte indagini. Anche degli specialisti della terapia dovrebbero partecipare ai lavori preparatori. Con queste premesse è nato il team che ha elaborato la nuova inchiesta 2002. All'inizio di giugno è stato mandato il questionario a tutti i circa 4100 soci.

Una ditta esterna è stata incaricata dell'elaborazione tecnica. La «materia» per il questionario è stata però fornita da un gruppo di lavoro di sei membri. In quattro sedute di parecchie ore i malati *Ruth Geiser* e *Herbert Dreyer* ed i parenti *Hanna Burkhardt* e *Ursu-*

la *Claren Muller* hanno elaborato le quattordici domande insieme al neurologo *Fabio Baronti* e alla gerente dell'ASmP *Lydia Schiratzki*.

L'inchiesta fra i soci dovrebbe portare delle conoscenze sul grado di adempimento dell'incarico di prestazione del 1996. Le risposte dei membri dovrebbero delle indicazioni sul grado di soddisfazione delle loro necessità. Inoltre, l'inchiesta rappresenta una legittimazione di fronte all'Ufficio federale delle assicurazioni sociali ed agli sponsor che sostengono finanziariamente l'ASmP. Su questa base si può allestire il profilo delle prestazioni per gli anni a venire.

«Speriamo in una forte partecipazione dei nostri soci», dice la gerente dell'ASmP *Lydia Schiratzki*. Prendiamo l'inchiesta molto sul serio. Per finire, questo è il miglior metodo per rilevare le necessità e per orientare conseguentemente il lavoro. «Noi lavoriamo al servizio dei colpiti e vogliamo sapere se li rappresentiamo adeguatamente», dice *Schiratzki*. La valutazione dell'inchiesta seguirà in autunno.

Il gruppo di lavoro (da dietro a sinistra) *Charles Giroud* (Firma B'VM), *Ursula Claren Muller*, *Lydia Schiratzki*, *Fabio Baronti*, *Hanna Burkhardt*, *Herbert Dreyer*. *Manca Ruth Geiser*.



Nuovi poster

L'Associazione svizzera del morbo di Parkinson (ASmP) ha modernizzato la sua immagine pubblica. Con nuovi manifesti ed una nuova parete mobile può ora presentarsi in veste rinnovata. La parete mobile, con il suo formato di circa 3x4 metri, è composta di un telaio pieghevole di tubi d'alluminio e di dodici immagini montate su gomma. La parete mobile è già stata acquistata nel 1995 e può essere riutilizzata. Solo le immagini si sono dovute creare e stampare di nuovo. Anche il poster dell'associazione usato finora cominciava a mostrare i suoi anni. Il nuovo prodotto in quattro colori esiste in formato mondiale ed in A3. Questa piccola versione è stata stampata in tre



lingue ed è a disposizione anche dei gruppi di auto-aiuto per la loro propaganda. L'ASmP deve l'ammodernamento della sua immagine pubblica alla ditta *Boehringer Ingelheim* (Svizzera) ed al suo productmanager *Alex Gueni*. Egli si è dichiarato disponibile ad assumere i costi di allestimento di circa diecimila franchi.

Giornata informativa

Il 21 marzo scorso si è tenuta all'Albergo *Pestalozzi* una conferenza in lingua tedesca, relatore il *Dr. Albani* di Zurigo. Almeno una cinquantina di persone molto interessate hanno seguito l'esauriente esposizione, corredata dalla proiezione di diapositive. Noi dell'Associazione abbiamo approfittato per presentare la nostra organizzazione e le nostre prestazioni, distribuendo materiale informativo. La giornata è stata organizzata dal *Senioren-und Rentnerverband Tessin*.

«Suggerimenti degli ammalati»

Concentrazione contro i movimenti incontrollati

Uno degli effetti collaterali più fastidiosi dei medicinali contro il morbo di Parkinson sono le dischinesie o le ipercinesie, p. es. come conseguenza del superamento momentaneo di una quantità critica di levodopa. A tali stati si può reagire spesso con una specie di esercizio di concentrazione. Il sottoscritto ha già usato questo metodo con successo. Si tratta di «ascoltarsi dentro» in un certo senso, disegnando per esempio un'immagine mentalmente con gli occhi chiusi. È importante concentrarsi esclusivamente su questa immagine e di escludere tutto il resto nella misura del possibile. Una musica meditativa a basso volume può sostenere efficacemente il processo. Il contenuto dell'immagine non è essenziale: potrebbe essere un oggetto osservato appena prima che si cerca di ridisegnare con l'occhio interno, oppure pura immaginazione. L'effetto è un miglioramento momentaneo dello stato incontrollato dei movimenti, ma può anche migliorare lo stato generale delle discinesie se ci si esercita giornalmente.

Richard Hertach, Kriens

Il rapporto annuale 2001 è pubblicato

Il rapporto annuale 2001 è stato pubblicato con un nuovo layout. Ogni socio di lingua italiana riceve questa versione, inoltre ce ne sono altri esemplari presso l'agenzia. La versione ufficiale in due lingue è uscita con una tiratura di 8000 esemplari.

Visite al Museo d'Arte

Nel Museo Cantonale d'Arte di Lugano persone con problemi motori trovano a loro disposizione una carrozzella per spostarsi nei locali. Naturalmente vi è anche un lift per salire ai piani superiori. Tutto il museo è accessibile ai portatori di handicap. Il personale è disponibilissimo ad aiutare.

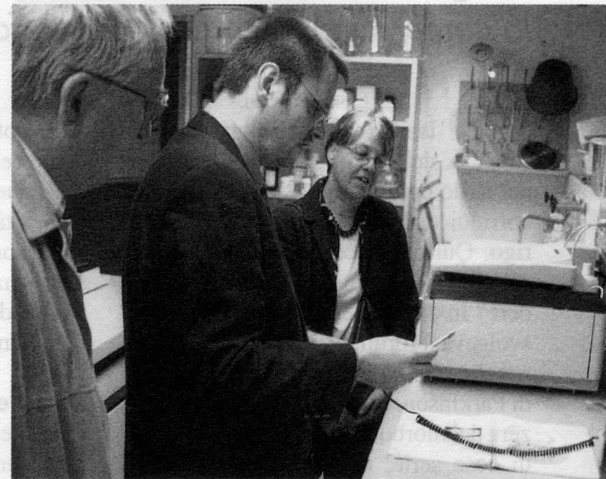
Visita al laboratorio di ricerca

Rappresentanti dell'ASmP si sono fatti spiegare la ricerca di base sul Parkinson presso l'ETH di Zurigo.

Su invito del gruppo di ricerca sul Parkinson dell'ETH di Zurigo, il presidente dell'ASmP Bruno Laube e la gerente Lydia Schiratzki hanno visitato all'inizio d'aprile il laboratorio dei neurobiologi del comportamento di Schwerzbach, canton Zurigo. Il dirigente del laboratorio, Boris Ferger, ha guidato gli ospiti ed ha spiegato loro i metodi e gli obiettivi del progetto di ricerca. Obiettivo del team è quello di trovare la causa della malattia di Parkinson e di chiarire le funzioni di certe cellule nervose e di certi circuiti. A ciò si arriva attraverso lo studio dell'effetto di diverse sostanze sul cervello. «Vogliamo saperne di più sulle cause della degenerazione» dice Ferger. «Quindi capiamo meglio come medicinali e veleni influenzano la chimica del cervello».

Gli scienziati dell'ETH hanno esaminato per mezzo di test i meccanismi della morte delle cellule della malattia di Parkinson nei topi e nei ratti. L'animale viene trattato con la neurotossina MPTP che provoca i sintomi della malattia di Parkinson. Il veleno neurale ed il suo effetto sul cervello è stato scoperto nel 1976 in seguito ad un tragico caso. Uno studente americano voleva fabbricare una droga da designer e per sbaglio ha prodotto MPTP. L'autoiniezione gli ha provocato un disturbo marcato della mobilità e la perdita dell'uso della parola. L'autopsia del suo cervello ha mostrato che aveva subito la medesima degenerazione della substantia nigra dei malati di Parkinson.

Il veleno neurale MPTP viene usato con la massima precauzione nel laboratorio dell'ETH. Il farmacologo Ferger e la sua squadra di quattro scienziati lavorano con sistemi di test ingegnosi e dispongono di apparecchi di misura tecnici di alto valore. Nei test si analizza se i topi trattati con l'MPTP sono in grado di prendere delle palline di foraggio di 20 milligrammi con degli incavi a forma di scala. Nel «Pasta-Reaching-Test» si misura fino a che punto un animale è ancora in grado di prendere dei pezzetti di spaghetti. Quanta dopamina possiede



Il capo-laboratorio Boris Ferger (nel mezzo, con Bruno Laube e Lydia Schiratzki) vuole sconfiggere la morte cellulare.

esattamente il topo i ricercatori lo possono constatare esattamente con un cosiddetto cromatografo per liquidi ad alto rendimento. Per farlo, si introduce una piccola sonda nello «stratium» dei topi. «Questo sistema può definire 0,0000000000015 g di dopamina contenuta in una prova del volume di 0,00001 litri», spiega Ferger non senza orgoglio. Per mezzo di un sistema d'analisi d'immagini modernissimo si possono determinare anche modifiche infinitesimali della sostanza cerebrale ed il numero delle cellule nervose contenenti dopamina.

I lavori di ricerca sono molto onerosi. Gli animali non possono essere intralciati nel loro comportamento spontaneo da misurazioni e osservazioni. Inoltre, i roditori devono essere sorvegliati senza interruzioni a causa del loro ritmo giorno-notte molto marcato. Ferger giustifica l'impiego degli animali perché studi sperimentali controllati sono possibili solo con gli animali. «Questi test non si potrebbero fare con gli esseri umani». Boris Ferger accentua che con l'ottimizzazione del modello MPTP mediante il topo è già stata creata una solida base per l'analisi di nuovi medicinali. Anche se il traguardo è ancora lontano, dice il ricercatore, «Siamo sulle tracce della morte cellulare.» *jok*

Contro l'isolamento – per la comunicazione

Oltre 400 interessati hanno appreso al Forum dell'ASmP in occasione della Brainfair 2002 di Zurigo come il morbo di Parkinson influenzi la comunicazione e cosa si può fare per ovviarvi.

*Partecipanti al forum:
Il moderatore Jürg Haas,
Kathy e Willi Bucher, il paziente
Hans Neuhaus, la parente
Erika Tones e i relatori Giuseppe
Di Stefano e Claudio Bassetti.*

«**R**isate?» si stupì il visitatore della Brainfair che passava nel tardo pomeriggio del 23 marzo nei corridoi dell'Università Irchel di Zurigo. Qui ci si occupa di ricerche sul cervello e di malattie, cosa c'è da ridere? In effetti, nel grande auditorio si svolgeva il forum «Viso rigido – spirito sveglio. Comunicazione con il morbo di Parkinson.» dell'Associazione Svizzera del morbo di Parkinson. Si parlava di cose serie, ma si rideva anche di cuore, per esempio quando il neuropsicologo bernese Giuseppe Di Stefano spiegava la comunicazione con la sua consorte svizzera: ella credeva, quando fece la prima visita alla famiglia Di Stefano in Sicilia, che i parenti fossero arrabbiati fra loro. «Tutto quello che comprese era la gestica ed il volume della conversazione in un modo a lei totalmente sconosciuto.»

Non si può «non comunicare», dice Di Stefano, si comunicano sempre dei messaggi, volontariamente o involontariamente. L'espressione del viso 'dice': «lasciami in pace». Oppure non si intendeva in questo modo? La comunicazione è così: unica nel suo genere, ma non inequivocabile. La percezione di messaggi verbali rappresenta solo il dieci per cento circa della comunicazione. La comunicazione è uno scambio di parole, gesti e mimica assieme a molti messaggi secondari. Proprio qui diventa spesso difficile con il morbo di Parkinson: quando il rallentamento, il comportamento rigido o i tratti fissi del viso non sostengono il messaggio.

Il neurologo Claudio Bassetti, professore all'università di Zurigo, ha illustrato le basi mediche nella sua relazione introduttiva alla discussione. Ha spiegato l'origine della degenerazione delle cellule, le conseguenze della morte delle cellule, le possibilità terapeutiche – e le conseguenze sul comportamento comunicativo dei malati. Ha mostrato le differenze mimiche tra persone malate e quelle sane con immagini impressionanti. Bassetti ha

fatto notare che il disturbo della mimica, dell'atteggiamento e della motricità generalmente non compromettono le facoltà spirituali. «Il mondo interiore resta conservato a lungo», dice Bassetti, «ma la possibilità di comunicare rischia di andare perduta se il paziente non viene curato correttamente.»

Se delle depressioni pregiudicano il paziente nella sua facoltà di comunicare, non si dovrebbe esitare a chiedere aiuto professionale. Non si devono considerare le depressioni come un fatto dovuto. Si è ancora riso quando il malato di Parkinson Willi Bucher ha parlato di isolarsi, di evitare la società e di essere qualche volta taciturno ed immusonito nei confronti della moglie. «In questi periodi parlava con me soprattutto quando sognava», disse sua moglie Kathy. Una volta disse nel sonno: «Lasciami in pace, sto cogliendo fiori per te».

Hans Neuhaus, pure colpito dal morbo di Parkinson, incoraggiò il suo dirimpettaio ad agire contro l'isolamento. «Da quando parlo della mia malattia, ho vinto le depressioni», disse. Anche Erika Tones, moglie di un malato di Parkinson, ha descritto le tendenze ad isolarsi di suo marito. «Spesso intervengo e gli dico, per esempio quando non vuole scrivere una lettera, che non è ancora abbastanza malato per non scriverla.»

Il moderatore Jürg Haas, noto conduttore di programmi della radio svizzera DRS1 e malato di Parkinson, ha coinvolto i partecipanti alla discussione in un dialogo emozionante. La comunicazione, si è infatti chiarito, è molto complessa, non sempre comprensibile e qualche volta paradossale. Tuttavia ne abbiamo bisogno, come la pianta ha bisogno dell'acqua. Un malato di Parkinson che non comunica con i suoi simili non fa un piacere a se stesso né agli altri. Anche se l'ora delle domande successiva si è allontanata un po' dal tema, tutti gli



ascoltatori, fossero essi pazienti, congiunti o gente sana, si resero conto di come il morbo di Parkinson non solo cambia la vita, ma inverte tutto quello che si è creduto finora. L'uomo ha molte possibilità, anche quando è malato inguaribilmente. *jok*