

Notizie

Objektyp: **Group**

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

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

Heft 68

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.

**Care lettrici,
cari lettori**

Scrivilo! L'appello del celebre reporter Egon Erwin Kisch vale per tutti noi. I pensieri sono liberi, così liberi che non si possono sempre ricordare. Com'era già? Qui aiuta un appunto, un biglietto. Le buone idee stanno all'inizio su un biglietto e comunicati brevi sono indispensabili per una buona convivenza. Chi ha figli ricorda volentieri i primi messaggi scarabocchiati: sono in cantina, torno subito.

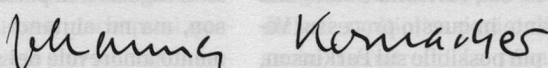
Per un malato di Parkinson può essere già una fatica scrivere un biglietto. La malattia si insinua nella vita ed ad un certo punto diventa tangibile. Per esempio nella scrittura, espressione di un lavoro del cervello estremamente complicato. Col Parkinson la scrittura si modifica. Diventa sempre più minuta e più tardi - se si aggiunge il tremore che talvolta colpisce le mani - sempre più illeggibile.

Alcuni malati camminano bene, parlano normalmente e sono attivi, ma non possono più scrivere. «Mi arrabbio quando al telefono non posso nemmeno annotare un numero», mi disse una paziente.

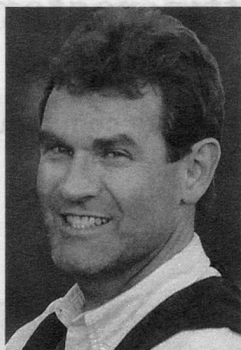
Nel nostro articolo sullo scrivere l'ergoterapista Ruth Lehmann dice che non bisogna rassegnarsi al fatto che la scrittura scompaia del tutto. Leggete come fare per riattivare o mantenere un mezzo di comunicazione importante. Potete immaginarlo: con l'esercizio!

E con un altro atteggiamento! La scrittura non deve essere bella, ma leggibile. Proprio a Natale e Capodanno si scrive molto. Non vergognatevi della vostra calligrafia meno bella. Il gesto di ricordarsi e di farsi gli auguri ha molto più peso di una bella scrittura. E se proprio è necessario, un computer può aiutare. Vi sono più possibilità di quanto pensiate. Non scoraggiatevi! E se vi viene in mente qualcosa di importante, scrivetelo.

Cordialmente.



Johannes Kornacher, Redattore di **Parkinson**



Le leggi sulla ricerca con gli embrioni

L'Europa in disaccordo - La Svizzera anche

Durante il quinto European Health Forum (Forum Europeo della salute) a Gastein in Austria si è discusso sul finanziamento della ricerca con le cellule staminali embrionali da parte dell'Unione Europea. (UE). L'europarlamentare Peter Liese (foto) ha spiegato i retroscena della decisione del consiglio ministeriale dell'UE di sospendere il finanziamento fino alla fine del 2003. Contrariamente alla Gran Bretagna per esempio, Austria, Germania, Irlanda, Portogallo e Italia chiedono regole più severe nella ricerca con embrioni umani. Questi cinque Stati possono bloc-



care i programmi di ricerca, motivo per cui il presidente del consiglio danese ha proposto un anno di moratoria quale compromesso. «Tutti i Paesi dovrebbero utilizzarlo per dibattiti intensi», ha spiegato Liese. La proposta danese proibisce sia la clonazione riproduttiva, sia la produzione di embrioni a scopo di ricerca e di cellule staminali. Si può tuttavia effettuare la ricerca su cellule staminali già esistenti. «La clonazione di persone non è incoraggiata dall'UE», ha ricordato Liese.

Anche il Consiglio Federale svizzero ha imboccato questa strada con la sua proposta di legge sulla protezione degli embrioni il cui termine di consultazione è scaduto a fine agosto. Il progetto è stato accolto con soddisfazione dalle accademie scientifiche, dall'industria farmaceutica e dalle lobby Gen Suisse e Interpharma. Anche il partito liberale radicale dice sì alla legge. L'UDC e l'EVP (p. evangelico Sv.) collegano il loro accordo con condizioni restrittive. Il progetto è motivo di critica, se non addirittura di rifiuti da PPD, PS e verdi. Anche negli ambienti ecclesiastici il progetto viene in parte criticato aspramente. La Chiesa cattolica rifiuta la legge, poiché fondamentalmente rifiuta l'«uso» di embrioni. La discussione in Parlamento dovrebbe avvenire non prima della sessione primaverile.

Fonte: pte-online

Far fronte alla malattia restando attivi e curiosi

Vreni Morel ha dovuto abbandonare il suo impiego di insegnante. Un passo difficile. È rimasta comunque una donna attraente.

Sei mesi fa, poco prima del suo cinquantesimo compleanno, Vreni Morel ha dovuto lasciare la sua amata professione quale insegnante elementare. «Veramente non volevo, ma semplicemente non ce la facevo più», dice tristemente. «Le aspettative dei genitori, lo stress. I colleghi lo sapevano da tanto tempo, ma la direzione della scuola l'aveva consigliato di non informare i genitori. Quando però fu necessario cambiare i medicinali, tutto divenne insostenibile. Col suo ritiro poté informare i genitori. I più hanno reagito con calore. «Molti colleghi

e genitori col tempo sono diventati amici. Mi hanno assicurato che sarebbero rimasti in contatto con me. Ciò mi ha fatto bene.» La città di Kelowna, nella British Columbia, ha circa 100'000 abitanti. Si adagia sulle rive del lago Okanagan. Quasi come in Ticino. Questo è il giardino dell'est del Canada. Da qualche anno fiorisce anche la coltivazione della vite. Vreni Morel vive in mezzo ai vigneti, in una casa con una splendida vista sul lago, con la sua famiglia. Insieme a suo marito Bernard, nel 1977 si trasferì da Lucerna in Canada. Si prevedeva un soggiorno di due anni, invece sono diventati 25. I suoi figli Lukas e Martino oggi sono adulti e stanno studiando. Bernard è proprietario di una ditta di costruzioni.

Vreni è una signora vivace ed attraente, il suo aspetto è sportivo. Occasionali movimenti improvvisi e la voce un po' aspra sono gli unici segnali della sua malattia. «Sono stata molto bene questa estate, quasi senza blocchi», si rallegra. Nove anni fa è andata dal medico di famiglia per la rigidità muscolare, il quale l'ha mandata subito dal neurologo: sospettava la sclerosi multipla. Quando finalmente fu sicura la diagnosi «Parkinson», a Vreni Morel è parsa la più sopportabile di tutte le malattie neurologiche.

Per il neurologo era la più giovane paziente di Parkinson. L'ha inviata presso una clinica specializzata per i disturbi motori a Vancouver per avere un secondo parere. L'accuratezza degli accertamenti l'ha aiutata ad accettare la diagnosi dura e prostrante. La sua curiosità è stata una molla importante in questo processo. Volevo sapere il più possibile sul Parkinson, ed ho passato le mie notti insonni facendo ricerche su Internet». Tre anni fa, durante le sue scorribande notturne, ha chiesto alla Associazione svizzera del morbo di Parkinson di metterla in contatto con una persona della stessa età, attiva professio-

nalmente e colpita ugualmente dalla malattia, così ci siamo conosciuti. Vreni è una persona attiva. Tuttavia, da quando si è ammalata, ha tendenza ad isolarsi. «Cercavo di proteggermi da situazioni per le quali non mi sentivo preparata. Da quando non lavoro più ho un po' paura di avere troppo tempo per rimuginare. Ma ora arriva Sierra, la cagnolina pastore scozzese, che ha bisogno di molto movimento. Con lei Vreni fa anche dei giri in bicicletta, se fa fatica a camminare.

Per l'inverno ha piani concreti: «Ho sempre fotografato molto volentieri» dice. Ora vuole imparare ad usare meglio il nuovo apparecchio digitale. Vuole creare una propria homepage col suo computer ed imparare a usare le banche dati. Inoltre studia diligentemente lo spagnolo. A lungo termine vorrebbe un'occupazione che sia un po' di più che un semplice hobby: un impegno in un'attività che abbia un senso in campo sociale.

«La stabilità in famiglia è molto importante per me», dice Vreni Morel con enfasi. «I ragazzi non parlano molto di Parkinson, ma mi aiutano». Inoltre, l'atteggiamento amorevole del suo partner fa bene al suo morale e le dà un senso di stima di sé. «Io e Bernard siamo sempre stati vicini, il Parkinson ha intensificato ancora di più questa vicinanza. Ora ci prendiamo consapevolmente più tempo per attività in comune.»

Ruth Geiser



Foto: privato

Dopo aver dovuto abbandonare il lavoro Vreni Morel trae molta forza dalla famiglia.



Ruth Geiser
in viaggio

Come si vive col Parkinson in Canada?

La cultura anglosassone del Canada giudica sconveniente fissare a lungo le persone, quindi una persona con handicap non la si guarda con insistenza. Le persone in carrozzella sono molto presenti in pubblico. Non c'è da meravigliarsi che le strade, i parchi e gli stabili siano molto più accessibili alle persone portatrici di handicap che in Svizzera. Nella scuola elementare vengono integrati anche bambini molto handicappati. Come in tutta l'America del Nord, la mobilità senza auto è impensabile. Per la gente con problemi di deambulazione, è molto positivo il fatto che i parcheggi siano sempre nelle immediate vicinanze dei negozi. L'attore canadese Michael J. Fox, che si è ammalato di Parkinson appena trentenne, ha svolto qui una grande campagna di informazione. Tramite le sue comparse nei Talkshows e la sua autobiografia «Lucky Man», molta gente è informata sulla malattia di Parkinson. rg

Concerto di beneficenza a Lugano

I colpiti ticinesi hanno organizzato un concerto di beneficenza. Il CD dal vivo sarà disponibile prima di natale.

Una ghiotta serata d'arte, legata ad uno scopo benefico: l'orchestra da camera dell'Amar Quartett di Zurigo sarà a Lugano. Il 13 novembre suonerà il Quartetto in re maggiore di Joseph Haydn, l'italienische Serenade di Hugo Wolf e il Quartetto in re maggiore «La morte e la fanciulla» di Franz Schubert.

L'iniziativa è di alcuni membri ticinesi dell'Associazione Parkinson, in collaborazione col Rotary Club Lugano-lago. Sfruttando i loro buoni contatti con la RTSI ed il Club rete due, possono offrire alla ASmP qualcosa di unico: il CD live del concerto. «Desideriamo regalare alla ASmP la registrazione e ricavarne un CD», dice uno dei promotori che non desidera essere nominato. Così gli amanti della musica, i membri e gli amici della Associazione Parkinson possono gustare musica da camera di prima classe. Il CD costerà fr. 23.50, il ricavato andrà alla Associazione. Ringraziamo di cuore i promotori, gli sponsor e gli aiutanti in Ticino.

L'Amar Quartett, composto da artisti zurighesi e ticinesi, ha già ricevuto diver-



Foto: Ursula Markus

Il Amar Quartett (da sin.): Hannes Bärtschi (Viola), le sorelle Maja Weber (Violoncello) et Anna Brunner (Violino) et la ticinese Daria Zappa (Violino)

TAGLIANDO D'ORDINAZIONE

CD per natale 2002 - Approfittate di questa occasione unica per fare un regalo speciale:

Concerto di beneficenza dell'**AMAR QUARTETT** del 13 novembre 2002 a Lugano

Programma:
Joseph Haydn: Quartetto in re maggiore
Hugo Wolf: Italianische Serenade
Franz Schubert: La morte e la fanciulla

Registrazione:
Radio svizzera di lingua italiana, Lugano
Prezzo: fr. 23,50 spedizione compresa

Consigli dai colpiti

Fare i calcoli mantiene in forma

La malattia di Parkinson rallenta anche la sequenza dei pensieri e diminuisce gradualmente la memoria e la creatività. Strano che in questo campo non si proponano terapie. Perciò ho sviluppato per mia moglie malata di Parkinson una terapia basata sui calcoli.

Accanto ai pagamenti mensili ed all'allestimento del budget, gioco quasi quotidianamente a carte con lei. Tanto meno può partecipare ad avvenimenti sociali, tanto più volentieri gioca a jass. Con questo gioco non si devono cogliere e valutare soltanto rapporti riconoscibili, ma anche astratti. Poiché le occasioni

di giocare in quattro o in tre diventano sempre più rare, ho inventato un gioco a due.

Mia moglie si diverte con questi giochi. Inoltre influiscono positivamente sulle sue funzioni intellettive. Per approfondire questo effetto ho escogitato dei giochi di calcolo per lei. Esegue addizioni, moltiplicazioni e divisioni e fa anche i controlli. La frequenza delle operazioni è più importante del grado di difficoltà. Questi esercizi favoriscono l'elasticità mentale ed aumentano la consapevolezza.

Hans Maurer, 8802 Kilchberg

Per favore inviarmi con la fattura:

— **CD AMAR QUARTETT Lugano** al prezzo di fr. 23,50 l'uno del concerto di beneficenza a favore della Associazione svizzera del morbo di Parkinson (ASmP)

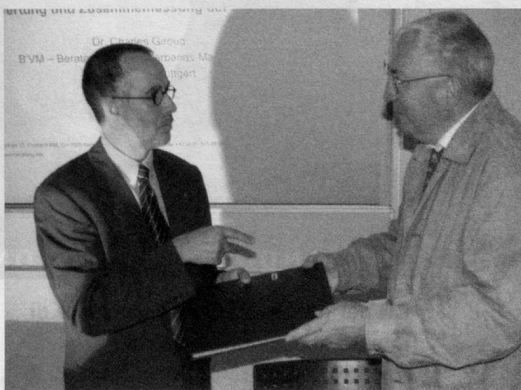
Nome _____

Indirizzo _____

Fax a: ASmP 01 984 03 93
oppure alla ASmP «CD»,
casella postale 123, 8132 Egg

Lo strumento per un ulteriore sviluppo

L'ASmP esegue circa ogni cinque anni un sondaggio tra i propri membri, l'ultimo avvenne nel 1996. Per il sondaggio 2002 un gruppo comprendente specialisti, colpiti, membri del segretariato e della ditta di consulenza BVM di Berna, ha elaborato un questionario dettagliato, lavorando alcuni mesi. La ditta BVM è stata incaricata dell'esecuzione e della valutazione della operazione. Con questo sondaggio si vuole verificare il soddisfacimento dell'incarico di prestazioni del 1996. «Vogliamo sapere se i membri dell'ASmP sono conten-



Il responsabile del progetto Charles Giroud consegna i risultati a Bruno Laube.

ti e fino a che punto», ha detto il presidente Bruno Laube. Inoltre si voleva sapere se e quali lacune nelle prestazioni vi fossero, e se nel frattempo siano sorte altre esigenze.

Dei 4000 formulari inviati, nel corso dell'estate ne sono rientrati 871 «La quota di rientro del 22,30 per cento supera chiaramente le nostre aspettative», ha detto il rappresentante della BVM Charles Giroud «Disponiamo quindi di risultati rappresentativi.» La maggior parte delle

risposte (72 per cento) sono state date da persone ammalate da dieci anni al massimo. L'età media di coloro che hanno risposto si aggira attorno ai 68 anni. E' risultato che il primo contatto con la ASmP è avvenuto tramite medici, come pure tramite i gruppi di auto-aiuto e gli ambienti sociali. Circa il 15 per cento è avvenuto tramite la stampa.

Il lavoro del Segretariato viene valutato positivamente: chi lo conosce è anche contento. Si è però anche appurato che molti membri non hanno mai o raramen-

te contatto con il segretariato. Sebbene il grado di conoscenza delle prestazioni della ASmP sia buono (50-75 per cento), molti soci non le hanno mai prese in considerazione. Così per esempio il Parkinfon, la linea telefonica gratuita della ASmP, la conosce il 66 per cento degli interpellati, ma viene usata sensibilmente meno. L'accompagnamento dei gruppi di auto-aiuto viene giudicato molto positivamente «Chi vi partecipa è contento», commenta Giroud. «Ma vi è ancora un grande potenziale di sviluppo.» Siamo lieti di sapere che il grado di conoscenza della rivista Parkinson è alto: il 94 per cento lo conosce, la grande maggioranza lo valuta come buono e importante. Solo il 27 per cento per contro, conosce la Homepage della ASmP, cosa che però dipende da un fattore generazionale.

Quali possibili nuove prestazioni vengono indicate per lo più l'assistenza a domicilio, le trattative con gli enti che assu-

mono i costi, l'organizzazione di vacanze per pazienti e il desiderio di una clinica diurna. «Il desiderio di venir alleggeriti è molto chiaro», deduce il presidente della ASmP Bruno Laube. Tuttavia, nei risultati del sondaggio non si individua nessun imperativo incarico per l'aumento delle prestazioni. Come l'esperienza ci indica, il desiderio di avere una prestazione non significa che verrà effettivamente utilizzata.

Importanti conclusioni di questo sondaggio: dovrebbe essere presa maggiormente in considerazione la medicina alternativa. Inoltre, si dovrebbero sensibilizzare maggiormente i medici di famiglia sulla ASmP. I gruppi di auto-aiuto vengono considerati quale elemento centrale molto apprezzato della ASmP con grande potenziale di crescita. Sempre più importante appare anche l'informazione al telefono. Inoltre i membri desiderano più informazione e perfezionamento e una presenza più forte tra il pubblico.

L'esperto della BVM Charles Giroud commenta il sondaggio anche secondo la sua esperienza con altri rilevamenti simili: «Complimenti: il risultato è molto buono», ha detto alla presentazione al comitato e alle rappresentanti del segretariato a Zurigo. Durante una giornata tattica in novembre (dopo la chiusura redazionale di questo numero) si discuterà in dettaglio sull'ottimizzazione. *jok*

Finanze non rosee

La ASmP soffre della recessione

L'indebolimento della congiuntura in Svizzera rende difficile la vita anche alla Associazione Parkinson. «Le entrate delle offerte quest'anno sono scese vertiginosamente», si lamenta la gerente della ASmP, Lydia Schiratzki, soprattutto vi è stato un forte calo dell'economia. Anche i contributi dei soci sono notevolmente inferiori agli anni passati. Nonostante la politica di risparmio effettuata nel 2002, la ASmP ha un bilancio negativo. «Quest'anno dipendiamo in modo particolare dalle generose offerte di Natale».

Dono di Natale

Preghiamo i nostri membri, benefattori e simpatizzanti di effettuare il loro versamento per la tradizionale colletta di Natale tramite la polizza allegata a questo bollettino. Grazie di cuore!

PARKINFON
0800 80 30 20

Neurologi rispondono alle domande riguardanti il morbo di Parkinson:

17-19 h,
27. 1. 2003
29. 4. 2003

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



Consulenza gratuita