

Notizie

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2003)**

Heft 70

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



Quando si troverà tra le mani questo numero fresco di stampa, l'assemblea generale del 14 giugno a Neuchâtel sarà imminente. Dopo dieci anni si svolgerà di nuovo durante mezza giornata. Ciò nonostante non mancherà niente: accanto alla parte amministrativa vogliamo muoverci e divertirvi con il gruppo di ballo neocastellano «Danse alors» (parlano anche tedesco, forse anche italiano) e ce ne ralleghiamo. Poi ci saranno neurologi delle tre regioni linguistiche che risponderanno alle vostre domande sulla «quotidianità nella malattia di Parkinson».

La parte amministrativa è caratterizzata dai commiati nel comitato e nel segretariato. Bruno Laube si è assunto per cinque anni la responsabilità di presiedere Associazione svizzera del morbo di Parkinson. Leggete il suo scritto di commiato si trova a pagina 23. Grazie alla sua esperienza in una impresa commerciale, ha portato con sé la necessaria vivacità nel iniziare la trasformazione della ASmP in una piccola azienda. Ringrazio Bruno Laube per la sua illuminata e fruttuosa collaborazione.

Il candidato per la sua successione, Kurt Meier, viene presentato a pagina 24. Durante l'anno in corso ha conosciuto attivamente la ASmP ed ha collaborato nella conduzione dell'Associazione. Sta già lavorando nel gruppo di lavoro per le strategie, i cui progetti per i prossimi tre anni amministrativi verranno presentati al Comitato. Nel 2005 la ASmP festeggerà il suo ventesimo giubileo. La preparazione di questo avvenimento si svolgerà sotto la guida di Kurt Meier. Oltre al presidente, vi sono altri cambiamenti in seno al Comitato. I dettagli potete vederli nel bollettino che uscirà in autunno.

Anche nel Segretariato vi è un cambio di personale: Gertrud Knöpfli lascerà il suo incarico quale prima responsabile della «consulenza e l'accompagnamento dei conduttori dei gruppi di auto-aiuto» (vedi intervista a pagina 26). Ha svolto un tenace lavoro di ristrutturazione ed è stata per i conduttori dei gruppi, per lo più colpiti essi stessi, un grande sostegno. Ringraziamo Gertrud Knöpfli molto affettuosamente per il suo impegno in favore delle persone colpite dal Parkinson. Sulla sua successione vi orienteremo nel prossimo bollettino.

Cordialmente

Lydia Schiratzki

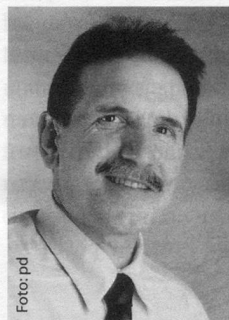
Lydia Schiratzki, gerente

Serata divulgativa

L'11 aprile a Roveredo

Con la partecipazione di un folto pubblico molto interessato e attento (circa 70 persone) si è svolta l'11 aprile scorso una serata divulgativa. Ospite d'onore (foto) il Consigliere di Stato grigionese Claudio Lardi, il quale ha espresso parole di solidarietà e condivisione verso i colpiti e di elogio per l'impegno della nostra Associazione, che da anni segue i malati ed i loro famigliari. Prima di entrare nel vivo della conferenza ha preso la parola anche il sindaco di Roveredo, on. Carlo Stanga, che a sua volta, nel suo discorso, ha riconosciuto l'operato della ASmP nella difficile situazione dei colpiti.

I relatori, il Dr. Luigi Pedrazzi, neurologo presso l'ospedale San Giovanni di Bellinzona, e il Dr. Fabio Mario Conti, primario presso la clinica di riabilitazione Hildebrand di Brissago, hanno parlato



*Claudio Lardi,
il Consigliere di Stato
grigionese, ha in
famiglia un caso di
Parkinson.*

delle terapie, farmacologiche e non, e delle strategie attuali per tenere sotto controllo il morbo. La loro esposizione è stata chiara ed esauriente ed hanno risposto alle domande del pubblico.

Particolare toccante: la testimonianza diretta di un paziente, colpito dal morbo ancor giovane, la malattia lo ha costretto a lasciare l'amata professione sprofondandolo in una grave depressione, che sta riuscendo a superare grazie al supporto dei medici (neurologo, psicoterapeuta, ecc.) ed alla comprensione dei famigliari e degli amici, e grazie soprattutto alla sua ferrea volontà di farcela a tenere a bada «la brutta bestia», (così ha chiamato la malattia). La serata si è conclusa con un rinfresco, occasione propizia per scambiare esperienze e allacciare contatti. Un grazie di cuore ai relatori, che sempre ci stanno vicini, alle autorità e al pubblico, alla Ditta farmaceutica Glaxo Smith Kline (Switzerland) di Münchenbuchsee e alla Banca Raiffeisen del Moesano per il contributo finanziario e a tutti coloro che hanno collaborato all'organizzazione della manifestazione.

Ponti tra la medicina e gli colpiti

Il presidente della ASmP, Bruno Laube, lascia l'incarico a metà anno. Nel Comitato dal 1997, è stato eletto presidente nel 1998. Uno sguardo indietro e uno in avanti.

Lo zurighese Bruno Laube è stato per lunghi anni direttore presso la Swiss-Re. Nel 1997 è stato pensionato e nello stesso anno, appena entrato a far parte della ASmP, ha subito un duro colpo nella sua famiglia. Questa esperienza ha rafforzato la sua motivazione ad impegnarsi socialmente. «Volevo allontanarmi dai bilanci e dai resoconti in attivo, volevo dedicarmi alle persone» dice oggi. Così descrive gli incontri con numerosi colpiti di Parkinson come le esperienze più significative della sua presidenza. Lunghi colloqui personali gli hanno permesso di avere una visione globale delle situazioni, dei destini e delle strategie per farvi fronte, e gli hanno insegnato come può essere una vita con delle limitazioni permanenti.

Naturalmente non ha dovuto occuparsi solo di persone, ma anche di affari. Laube ha vissuto la veloce crescita della Associazione, con un numero di soci oltre i 4000. Giudica questa crescita positiva,

Donazione generosa

Assegni per il Parkinson



La presidente del «Frauenverein di Eiken-Münchwilen-Sisseln», Silvana Kopp, (a destra) ha consegnato alla segretaria della ASmP, Lydia Schiratzki, un assegno per una donazione di oltre fr. 1500.- franchi. Grazie di cuore! Anche il «Frauenverein für soziale Hilfe Tessin» di Lugano ha versato il ragguardevole importo di fr. 1000.- sul conto Parkinson «Svizzera italiana», per interessamento della Signora Lucia Umiker, membro attivo del sodalizio. Un grande grazie!

«ma vi sono anche esigenze organizzative», dice. È più di una differenza numerica, se la ASmP abbia 3000 o 5000 membri. «A partire da una certa grandezza si constata che non si può più fare tutto per tutti». I processi organizzativi diventano più complessi, i gruppi mirati e le loro esigenze si differenziano, le prestazioni devono essere valutate ed adattate.

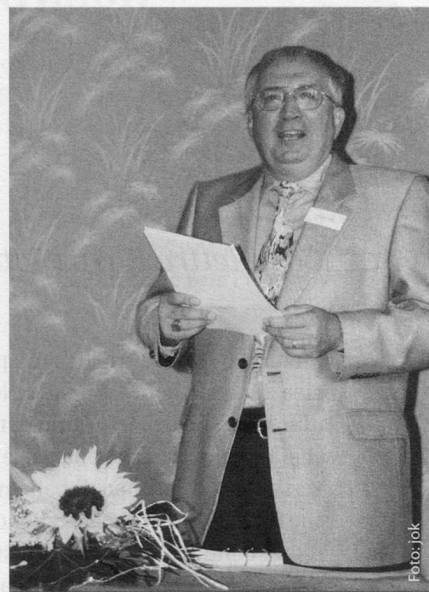
Il conflitto tra l'agire economico-aziendale e l'attività sociale, Laube l'ha sempre vissuto come un percorso ad ostacoli. Egli ha anche imparato che i processi di sviluppo in una istituzione sociale come la ASmP, nella quale sono attivi volontari e colpiti, sono più lunghi per loro stessa natura. Diversamente dall'economia libera, dove vengono promosse prestazioni che si rispecchiano nei guadagni e nelle perdite, «nella ASmP si è sentito per lungo tempo lo spirito dei fondatori», ricorda. Ma le mutate condizioni della società marcano anche la ASmP e l'identificazione dei suoi membri. Perciò Bruno Laube considera più importante la consapevolezza della ASmP e delle sue competenze. «La capacità di gettare dei ponti tra la medicina e la situazione di vita dei colpiti» ha reso forte la ASmP, e Laube trova che dovrebbe curare questo profilo e mantenerlo. «Non può essere nostro compito quello di offrire sempre maggiori servizi sociali». La gente al di fuori deve sapere precisamente a che cosa tiene l'Associazione Parkinson.

Il suo ritiro non è un abbandono, dice Laube, non vuole lasciare completamente l'Associazione, ma oggi si orienta verso nuovi traguardi. È felice del suo ruolo di

A Neuchâtel

Assemblea generale

L'ASmP vi invita all'assemblea generale che avrà luogo quest'anno il 14 giugno 2003 a Neuchâtel. Per tradizione si alternano i luoghi in cui si svolge: nel 2001 a Winterthur, l'anno scorso a Basilea, e quest'anno di nuovo in Romandia. **Sabato 14 giugno, 13.15 - 16.30, Hotel du Peyron 1, Neuchâtel Tel. 032 725 11 83**



«La gente deve sapere precisamente che cosa tiene l'AsmP»: Bruno Laube lascia l'incarico.

nonno di tre nipotini, di cui il più giovane è nato alla fine di maggio. Per la prima volta nella sua vita può disporre liberamente del suo tempo. Vuole approfondire il suo interesse per la politica e per la storia e seguire molto più di prima il suo hobby nel vero senso della parola: camminare. Vuole camminare da Zurigo a Grindelwald, o dal Lago dei Quattro Cantoni fino giù in Ticino. Evidentemente Bruno Laube ha fatto suo il motto della ASmP «Restiamo in movimento». In questo senso noi tutti gli auguriamo una bella, attiva quiescenza. *jok*

**PARKIFON
0800 80 30 20**

Neurologi rispondono alle domande riguardanti il morbo di Parkinson:

**17-19 h,
27.8.2003
26.11.2003**

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

Consulenza gratuita



«Il Parkinson non deve portare all'isolamento»

Kurt Meier candidato alla carica di nuovo presidente della ASmP. Parkinson lo presenta.

L'Appenzellese sessantatreenne lavora da 40 anni nell'ambito del personale dell'industria, dal 1969 presso il complesso tecnologico Huber-Suhner di Herisau, con 3300 collaboratori. Ultimamente Kurt Meier era responsabile per la politica sociale e del personale della ditta. Alla fine del 2002 ha chiesto il prepensionamento.

Padre di due figli, era attivo in numerose attività extra professionali, come per esempio nel Comitato e nella commissione della Camera industriale e del commercio regionale o quale presidente dell'ufficio di consulenza sociale del sindacato dell'Hinterland appenzellese. Il tema «Parkinson» non gli è sconosciuto. «Per prima cosa, la mia segretaria personale si è ammalata di Parkinson», racconta, «poi anche un mio buon amico è malato da cinque anni».

Impressionato, segue da vicino le difficoltà dell'amico per lottare contro la malattia. L'amico sapeva anche dell'intenzio-

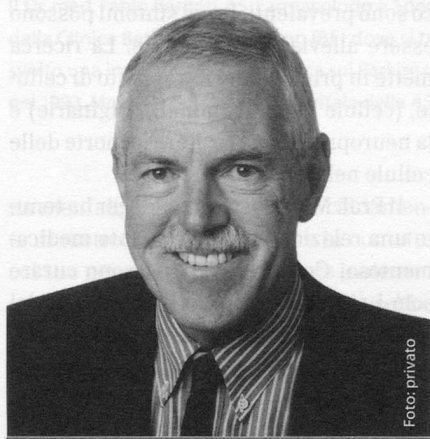


Foto: privato

ne di Kurt Meier di assumere, dopo il pensionamento, un incarico nell'ambito sociale a titolo volontario. «Egli mi ha motivato a candidarmi per questa carica».

Corista, giardiniere e sciatore appassionato, che in estate va anche volentieri coi nipotini sugli skates on line lungo il Reno, negli ultimi mesi ha iniziato a prendere confidenza con la ASmP e la sua gente. «Qui è stato fatto costantemente un lavoro molto prezioso di costruzione», constata. Il miglior riconoscimento per questa opera è quello di consolidarla ed allar-

garla. «Se sarò eletto, mi impegnerò affinché la ASmP possa continuare a offrire le sue prestazioni, con collaboratori competenti e motivati nel Segretariato e nei gruppi di auto-aiuto». Forse il fatto di essere toccato nella sfera privata ha rafforzato la sua esigenza di facilitare l'accesso alla Associazione a nuovi pazienti e di fugare le loro paure al più presto. «Il Parkinson non deve isolare», trova Kurt Meier. Conoscendo gli sforzi dei partner e dei familiari dei colpiti di Parkinson, vuole dedicarsi prevalentemente ad allargare l'offerta di sostegno a questo gruppo.

Egli vede, in un periodo di economica stagnante, la necessità di ristabilire una sana situazione finanziaria della ASmP. «Questo obiettivo ha priorità assoluta, ma necessita di tempo» dice. Se verrà eletto vuole accelerare l'acquisizione di mezzi finanziari. Vuole anche raggiungere l'obiettivo che la solidarietà tra i membri della ASmP e l'Associazione sia maggiormente sviluppata emozionalmente e finanziariamente. Egli è convinto che più fortemente la ASmP si organizzerà internamente, maggiore sarà la simpatia e il riconoscimento dall'esterno. *jok*

Urgenze in viaggio

Certificato di pronto soccorso

Su questo certificato possono essere annotati tutti i medicinali, le dosi precise e l'ora in cui devono essere assunti. Come pure i dati personali ed il medico curante. Può essere richiesto al segretariato centrale insieme con il certificato di pronto soccorso della lega di salvataggio, inviando fr. 3.- in francobolli ed una busta affrancata con il vostro indirizzo e l'osservazione «Certificato di pronto soccorso» alla ASmP, casella postale 123, 8132 Egg.

Internet

Sistema informativo per disabili

www.mobinet.ch, questo è il nome del sistema d'informazione per portatori di handicap. MOBINET offre indirizzi importanti: consulenza, mercato (viaggi, mezzi ausiliari, ecc.), indirizzi di ristoranti accessibili alle carrozzelle in tutta la Svizzera, informazioni su sport, cultura e tempo libero, link interessanti e pubblicità.

La terapia con GDNF

Sostituzione della L-Dopa?

Dei ricercatori inglesi riferiscono nella rivista specializzata Nature Medicine, dei primi risultati di un trattamento per il Parkinson. Viene iniettato direttamente nel cervello dei pazienti un fattore di crescita. Delle prove su dei volontari (fino adesso solo cinque) sembrano essere «molto promettenti», i sintomi sarebbero diminuiti sensibilmente. Secondo le indicazioni dei neurologi, sono necessari studi più ampi e approfonditi. Nei prossimi cinque-dieci anni potrebbe essere disponibile l'alternativa alla somministrazione abituale di L-Dopa, almeno sperano i ricercatori.

Gli scienziati, sotto la direzione di Steven Gill, hanno iniettato giornalmente nel cervello dei pazienti durante un periodo di 18 mesi il fattore di crescita GDNF (Glia Derived Neurotrophic factor). Nei test motori i pazienti hanno mostrato un miglioramento fino al 39 per cento, mentre nei test per il disbrigo delle faccende quotidiane del 61 per cento, così riferisce la BBC.



Gli scanner PET hanno inoltre dimostrato che nel cervello dei pazienti di Parkinson era depositata una maggior quantità di neurotrasmettitore dopamina. Nel Parkinson, la morte delle cellule porta alla mancanza di dopamina. Secondo la BBC, anche dopo un anno di trattamento non erano visibili effetti collaterali.

«Questo studio dovrebbe unicamente verificare la sicurezza del trattamento. La dose di GDNF era perciò molto ristretta, ha portato però un notevole miglioramento», spiega Gill. Si può immaginare di non iniettare giornalmente il GDNF, ma di produrre cellule staminali geneticamente modificate nel cervello dei pazienti. I critici, intanto, credono che un trattamento a lungo termine potrebbe avere degli effetti collaterali. *Fonte: pte-online*

Il simposio di Berna dell'11 aprile

Il simposio di Berna sulle terapie della malattia di Parkinson era ben frequentato.

Per iniziativa dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson (ASmP) si è svolto, presso l'Inselspital di Berna, un simposio assai ben frequentato sulle terapie della malattia di Parkinson. Lydia Schratzki ha presentato dapprima le attività della ASmP. Accanto alla realizzazione di corsi e seminari vi è anche l'offerta proposta dai numerosi gruppi di auto-aiuto locali. La ASmP offre informazione sotto forma di pubblicazioni.

Il Dr. Alain Kaelin ha poi parlato sullo stato odierno della ricerca e degli sviluppi nell'ambito del morbo di Parkinson. Generalmente la ricerca è molto intensa, tuttavia sarà necessario ancora molto tempo, prima che la malattia possa essere guarita o per lo meno si giunga ad arrestarne la progressione. La diagnosi stessa è attualmente soltanto clinica, ossia in base ai sintomi. I casi di Parkinson idiopati-

co sono prevalenti. I suoi sintomi possono essere alleviati dalle terapie. La ricerca mette in primo piano il trapianto di cellule, (cellule fetali, staminali, originarie) e la neuroprotezione (evitare la morte delle cellule nella sostanza nera).

Il Prof. Matthias Sturzenegger ha tenuto una relazione sul trattamento medicamentoso. Con i farmaci si possono curare solo i sintomi e gli effetti collaterali dei medicinali, non però la causa della malattia. Accanto all'efficacia dei trattamenti, anche altre situazioni hanno un ruolo importante sulla intensità dei sintomi: la filosofia di vita, le terapie o l'entourage del singolo colpito. Col passare del tempo l'efficacia dei medicinali diminuisce, cosicché entrano in gioco altri metodi terapeutici, fra il ventaglio delle possibilità rimanenti. Tra i più importanti tipi di medicinali oggi ci sono: la L-Dopa, i dopaminagonisti, gli inibitori MAO e COMT e gli anticolinergici. La composizione di una terapia ottimale è completamente individuale. Per un trattamento ideale, la fi-

ducia tra il paziente, il medico di famiglia e il neurologo è indispensabile, ha detto Sturzenegger.

Il neurochirurgo Alexander Stibal ha mostrato la strada della stimolazione cerebrale profonda, un metodo operativo (invasivo) appropriato quando le altre forme terapeutiche non funzionano. Mediante l'impianto mirato di una sonda nel cervello nucleo, tramite impulsi elettrici si influenzano positivamente i sintomi. Tuttavia, questo metodo è indicato solo in pochi casi. Alcuni criteri possono essere contrari, per esempio la presenza di demenza è un motivo per escluderlo. Con una mortalità inferiore dell'uno per cento, questa operazione è relativamente sicura.

Wigand Lange, autore dell'opera autobiografica «Il mio amico Parkinson», ha letto alcuni brani e ha dato alcune spiegazioni. Col suo atteggiamento positivo e il suo grande carisma ha chiuso degnamente la giornata.

Richard Hertach

Non c'è nessun concetto applicabile a tutti i gruppi

Gertrud Knöpfli è la responsabile per la consulenza e l'accompagnamento dei gruppi di auto-aiuto. Ora la consulente sociale diplomata lascia la ASmP. Johannes Kornacher ha avuto un colloquio con lei.



Nel 1998 ha assunto l'incarico appena creato per la consulenza e l'accompagnamento dei gruppi. Qual è stata, allora, la sua motivazione?

Mi sono sempre interessata all'auto-aiuto. Tramite il mio lavoro in ospedale e le mie personali esperienze, il tema della malattia mi è molto congeniale. Inoltre vi era la sfida di un nuovo campo lavorativo. Per tutta la vita ho lavorato nell'ambito del sociale.

Cosa ha trovato?

Dei gruppi adulti, con la loro storia individuale, in relazione ai loro membri, al loro luogo e al loro sviluppo. Ho appreso cosa significa vivere con una malattia cronica. La malattia impone determinate esigenze. I gruppi variano di conseguenza. Ho imparato in fretta che non c'è nessun concetto applicabile a tutti i gruppi.

Quali sono state le sue impressioni più importanti?

È sempre ancora impressionante vedere come le persone si sviluppano e crescono nel gruppo e col gruppo. Molti vivono il gruppo come una specie di famiglia. Devono affrontare il proprio destino, vivere con delle limitazioni. Dedicarsi attenzione vicendevolmente, questa è la cosa più importante.

Lei ha lavorato con dei volontari.

Cosa ha trovato di speciale?

Le richieste ai team di conduttori sono

molteplici. Mi ha sempre impressionato l'enorme impegno. Nel contempo erano tangibili le diverse condizioni: io lavoro stipendiata, gli altri gratis. Per questo mi sono molto battuta per il certificato del volontariato sociale. Ma la sua realizzazione richiede ulteriore impegno, per questo c'è bisogno di tempo.

Come giudica il valore sociale dei gruppi di auto-aiuto?

Sono una grande conquista per la sanità, non si può tradurlo in cifre. Il loro potenziale viene forse stimato troppo poco.

Come dovrebbe svilupparsi ulteriormente la situazione dei gruppi nella ASmP?

I gruppi sono il cuore dell'Associazione, si dovrebbe tenerlo sempre presente. C'è bisogno di nuovi gruppi, soprattutto per famigliari e pazienti giovani. L'attenzione, la comprensione e il riconoscimento per i gruppi e per i loro conduttori dovrebbero ancora crescere. Si dovrebbe anche promuovere il contatto dei gruppi tra di loro.

Grazie signora Knöpfli per il colloquio, le auguro ogni bene per l'avvenire!