

Attualità

Objekttyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2004)**

Heft 76

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



I giorni diventano sempre più corti e sempre più freddi – ci ritiriamo sempre di più nell'intimità delle nostre case, e siamo lieti di avere delle case calde e da mangiare a sufficienza. Tuttavia, proprio durante la stagione più buia si dovrebbe fare qualcosa di buono per se stessi, portare un po' di luce nel quotidiano, sia con delle candele accese sulla tavola apparecchiata festosamente, invitando gli amici, sia facendo una passeggiata lasciandosi accarezzare dal vento tempestoso, che ci soffia sul viso i primi fiocchi di neve.

Questo tempo ci offre anche spazio per i nostri hobby, ma anche la possibilità di godersi il riposo leggendo o ascoltando musica. Un particolare piacere ce lo offre il CD dell'AMAR-Quartett, che potete acquistare a favore della Associazione svizzera del morbo di Parkinson (ASmP). E' adatto anche per fare un bel regalo di Natale. Approfittate della nostra offerta (pagina 25).

«E non dimenticare di sognare...» inizia una poesia di Ulrich Schaffner. I sogni ci aprono spazi più ampi nella vita e ci permettono di riconoscere i nostri veri desideri, realizzabili e non, realistici e non. Noi della Associazione svizzera del morbo di Parkinson ci auguriamo che i nostri obiettivi per il ventesimo giubileo dell'anno prossimo possano venir realizzati e portare dei frutti.

- tutti devono conoscere la malattia di Parkinson e le sue ripercussioni nella vita quotidiana.
- le prestazioni della ASmP devono venir migliorate e ampliate per i membri, ma anche per i 10'000 colpiti in Svizzera che non fanno ancora parte della ASmP.
- i membri, i donatori e gli amici devono sentirsi compresi, sostenuti e trattati bene nella ASmP.
- vogliamo continuare a mantenere una sana situazione finanziaria.

Informatevi regolarmente sul bollettino **Parkinson** sulle nostre manifestazioni e azioni. Ora non mi rimane che augurarvi un sereno e raccolto Natale con i vostri cari e un felice anno nuovo.

Lydia Schiratzki

Vostra Lydia Schiratzki, gerente

Ottobre 2004

Brissago: Giornata informativa

Organizzata sabato 9 ottobre presso la Clinica Hildebrand di Brissago, la manifestazione è stata seguita da un numeroso pubblico attento e molto interessato. Dopo il benvenuto, a nome della ASmP, da parte del sig. Osvaldo Casoni, il Dott. Fabio Conti, primario del Centro di riabilitazione di Brissago, ha riferito con grande competenza e chiarezza su «La riabilitazione del cammino nel paziente parkinsoniano».

Benchè non esista un rimedio ai disturbi del cammino, il parkinsoniano può, grazie a strategie complementari ai medicinali e a una fisioterapia appro-



Dott. Fabio Conti (sinistra) et Osvaldo Casoni.

priata, mantenere una mobilità ottimale e evitare l'insorgere di complicazioni. Il Dott. Nicola Schiavone, Capo servizio Fisioterapia della Clinica Hildebrand, ha, dal canto suo, parlato dei «dolori muscoloscheletrici nel paziente parkinsoniano». Ha passato in rassegna le diverse cause del dolore, ne ha illustrato le terapie e suggerito un programma di riabilitazione. E' stata una riunione molto istruttiva, dove i presenti hanno potuto fare un bilancio delle proprie conoscenze ed esperienze in merito ai temi trattati.

Anno prossimo

Giornata informativa a Lugano

Sabato 26 febbraio 2005 si terrà presso l'Aula Magna dell'Ospedale Regionale di Lugano la prima giornata informativa dell'anno. Oltre al Dott. Claudio Staedler, Capo Servizio Neurologia dell'ORL, avremo l'onore e il piacere di accogliere il Prof. Gianni Pezzoli, Presidente dell'Associazione Italiana Parkinsoniani e Direttore del Centro Parkinson di Milano. I soci dell'ASmP riceveranno un invito personale. Vi preghiamo di riservare sin d'ora la data suindicata.

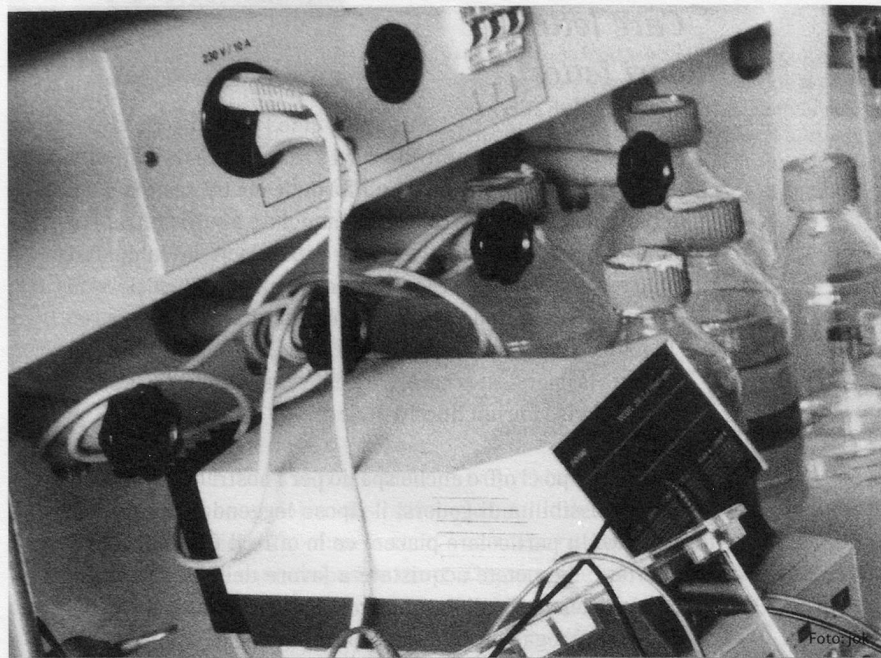
Promozione della ricerca sul Parkinson

Oltre a consigliare, informare e supportare i colpiti L'associazione Svizzera per il Parkinson (ASmP) sostiene le indagini sulla malattia tramite un fondo per la ricerca. In tal modo adempie al suo mandato statutario.

La promozione della ricerca nell'ambito del morbo di Parkinson è un compito fondamentale della ASmP», ha detto il presidente Kurt Meier all'inizio del 2004, davanti alla commissione per la ricerca della ASmP. La commissione, sotto la direzione del neurologo sangallese e presidente del consiglio peritale della ASmP Hans Peter Ludin, esamina le istanze dei ricercatori svizzeri e stranieri. Vengono presi in considerazione lavori nell'ambito della ricerca di base, della clinica e delle terapie, nonché delle scienze sociali che si riferiscano alla malattia di Parkinson.

Esempi attuali: il neurologo bernese Michael Schüpbach l'anno scorso ha ricevuto 42'000 franchi per il suo soggiorno di ricerca all'Università di Parigi. Ritornerà in Svizzera, come la neurologa losannese Heike Russmann, che nel 2004 ha ricevuto 50'000 franchi per il suo soggiorno di due anni negli Stati Uniti. Altri neurologi, come il bernese Alain Kaelin, o Claudio Bassetti e Daniel Waldvogel dell'Università di Zurigo, stanno conducendo, con il sostegno del fondo per la ricerca dell'Associazione svizzera di Parkinson, degli studi nelle loro Università nell'ambito della malattia. «I pazienti parkinsoniani traggono vantaggi dei progetti di ricerca», afferma convinto il presidente della commissione, Prof. Hans-Peter Ludin.

«Il sostegno di lavori clinici di rilievo è per i pazienti di grande utilità», dice. Non



necessariamente subito e oggi. Ma, accanto ai risultati concreti che portano ai progressi nella conoscenza della malattia e possono promuovere altri studi, aumenta l'esperienza dei medici nell'ambito della malattia, che fino ad oggi non è guaribile e, malgrado i notevoli progressi, rimane enigmatica.

Il significato della ricerca come mezzo per poter un giorno sconfiggere il morbo di Parkinson è a conoscenza anche di molti donatori e benefattori della ASmP. Così, recentemente, la ASmP ha ricevuto sostanziosi contributi finanziari sotto forma di legati o donazioni destinate alla ricerca.

Esempi: l'eredità della casa in Ticino e un legato dalla Svizzera occidentale hanno portato rispettivamente un importo a sette cifre sul conto del fondo per la ricerca. Con ciò la ASmP può incrementare il suo impegno per la ricerca sul Parkinson, e ha potuto mettere a disposizione circa 200'000 franchi all'anno per progetti di ricerca meritevoli di essere promossi. Ciò è marcatamente di più che negli anni scorsi. Condizione per la distribuzione di denaro è però la qualità dei progetti. «Non diamo di più semplicemente perché abbiamo di più», si dice nella commissione. «L'asta di misura per un

sostegno viene posta molto in alto», dice H. P. Ludin. Le istanze devono essere presentate formalmente secondo una precisa procedura; l'obiettivo della ricerca, la pianificazione temporale ed economica deve essere dettagliata prima che la commissione prenda in esame la domanda. Per l'esame delle domande valgono i criteri che il comitato della ASmP ha approvato nel 1999. Un nuovo regolamento per la commissione della ricerca sarà prossimamente oggetto di lavoro. Importi superiori ai 50'000 franchi vengono pagati a rate, inoltre vengono richiesti rapporti intermedi. I richiedenti si impegnano a presentare i risultati delle loro ricerche alla ASmP. jok

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!

Fondi per la ricerca sulla malattia di Parkinson

Le istanze a sostegno di progetti di ricerca nell'ambito della malattia di Parkinson sono da inoltrare alla Associazione svizzera del morbo di Parkinson (ASmP).

Richiedete l'apposito formulario a:
ASmP, Gewerbestrasse 12a, 8132 Egg
Telefono 043 277 20 77 oppure
info@parkinson.ch, www.parkinson.ch



Vivaci attività per il ventesimo giubileo

L'ASmP compirà l'anno prossimo 20 anni, ed ha posto questo giubileo sotto il motto «qualità di vita malgrado il Parkinson». Perciò è stato sviluppato un progetto di programma che, direttamente o indirettamente, promuove la qualità della vita di pazienti e famigliari.

«Intendiamo questo giubileo in primo luogo come una opportunità per profilarsi verso i membri, i partner e il pubblico, con l'adempimento di una promessa», dice il presidente della ASmP Kurt Meier. Naturalmente ci saranno anche dei festeggiamenti: l'assemblea generale del 18.6.2005 a Thun verrà organizzata come si conviene alla circostanza.

Il momento cruciale di distensione e di divertimento sarà la crociera sul Lago di Thun. Per quanto riguarda il contenuto, la ASmP amplierà le sue prestazioni. Per il 2005 sono pianificati nuovi seminari per i famigliari, più giornate per i pazienti in collaborazione con cliniche specializzate e un simposio nazionale per i medici di famiglia. Anche il «PARKINFON», la linea

diretta di consulenza della ASmP, dovrà in avvenire venir migliorata e ampliata.

La ASmP, nell'anno del suo giubileo, vuole rafforzare anche le relazioni pubbliche. Nel 2005 si presenterà con una nuova veste (corporate design) e aumenterà i suoi sforzi di sensibilizzare l'opinione pubblica. «Vogliamo essere presi ancor più in considerazione», dice Meier. Ciò rafforzerebbe non solo la posizione della ASmP, ma migliorerebbe anche l'informazione sul Parkinson e la comprensione per i colpiti.

jok

Aiuto nella vita per il giubileo del 2005

Seminario per i famigliari dei pazienti di Parkinson

L'apprezzato seminario per i famigliari dei pazienti di Parkinson verrà proposto, nell'anno del giubileo, per la prima volta anche in Romandia ed in Ticino. Il tema sarà imperniato sulla questione di come vivere con un malato cronico e di come impostare al meglio la propria vita. La data è ancora da stabilire.

Concorso racconto breve: Prorogato il termine di inoltro

Il termine di inoltro degli scritti inerenti questo concorso è stato prorogato fino al 27.2.2005. Sotto il motto «Qualità di vita malgrado il Parkinson» la ASmP invita a inviare brevi racconti letterari inerenti la vita con il Parkinson. Devono riferirsi alla qualità di vita con il Parkinson e non essere più lunghi di due pagine A4 (circa 5000 battute). Nel caso di invii multipli segnalare per favore quale delle storie partecipa al concorso e se le altre possono eventualmente venir pubblicate. I tre migliori verranno premiati con un soggiorno di un fine settimana in albergo del valore di circa 1000.- franchi.

Non dimenticate, termine di invio il 27.2.2005!



Foto: Ursula Markus

Concerto di beneficenza a favore del Parkinson

UN REGALO NATALIZIO IDEALE

Programma: Joseph Haydn (Quartetto in re maggiore), Hugo Wolf (Serenata italiana) e Franz Schubert (La morte e la fanciulla)

Registrazione: Radio svizzera di lingua italiana, Lugano

Approfittate di questa occasione

per un meraviglioso regalo di Natale!

Concerto da camera di beneficenza dell'Amar-Quartett del novembre 2002 a Lugano.

Regalate musica da camera di prim'ordine e sostenete l'ASmP. Il CD-live del concerto di beneficenza del 2002 si può avere ancora. L'Amar-Quartett di Zurigo, conosciuto internazionalmente, suona opere per amatori di musica classica. Il ricavato della vendita va alla Associazione svizzera del morbo di Parkinson.

Speditemi con fattura

— CD AMAR QUARTETT Lugano

al prezzo di CHF 23.50 cadauno

Concerto di beneficenza a favore dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson

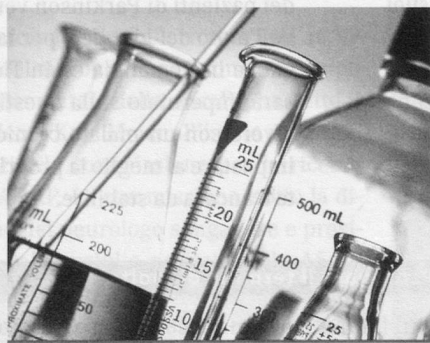
Nome _____

Indirizzo _____

Fax a ASmP: 043 277 20 78 oppure alla ASmP, «CD», cp 123, 8132 Egg

Tramite le tecniche genetiche**In futuro medicinali su misura?**

Le conoscenze delle tecniche genetiche potranno dare nuovi impulsi allo sviluppo dei farmaci. I medicinali potrebbero un giorno essere adattati in modo più mirato



al patrimonio genetico del paziente. Ogni persona reagisce in modo diverso allo stesso medicamento, perché il patrimonio genetico si differenzia un po' da persona a persona, e così possono insorgere effetti collaterali individuali. Il medicamento su misura potrebbe migliorare decisamente la terapia. «La terapia farmacologica su basi genetiche potrebbe avere grandi prospettive per il futuro dei colpiti di Parkinson», dice il neurologo e farmacologo di Tschugg, Fabio Baronti.

Lo specialista di Parkinson crede che que-

sta tecnica potrà rendere possibile l'impianto intracerebrale di geni, in grado di influenzare la produzione di una o più sostanze in modo selettivo. Con ciò si potrebbe frenare la progressione della malattia o migliorare i sintomi. «Con un simile metodo l'industria farmaceutica potrebbe anche produrre medicinali migliori», dice Baronti. Tuttavia si dovrebbe procedere con cautela, poiché questo metodo porta con sé problemi etici, importanti potenziali rischi.

Questa tecnica genetica è perciò da considerare un importante investimento per il futuro, trova Baronti. «Per i malati di Parkinson però probabilmente non porterà ancora dei risultati concreti nei prossimi anni». *jok*

Analisi globale dei costi**I medicinali possono ridurre le degenze in clinica**

Nell'onda di sempre nuove misure di risparmio nell'ambito della salute, qualche paziente di Parkinson si chiede quanto la collettività solidale sia disposta a pagare per le sue cure. Forse alcuni si chiederanno se valga la pena di curare questa malattia cronica con medicinali moderni. Queste ri-

flessioni sovente considerano solo le medicine e gli onorari dei medici. Se si calcolano però anche ricoveri in ospedale, cure a domicilio, ecc, la cura ottimale risulta spesso più conveniente.

Un paziente di Parkinson ben regolato risparmia ricoveri in ospedale, come pure i costi per cure precoci. Gli economisti della salute sono dell'opinione, secondo uno studio scientifico pubblicato recentemente, che voler risparmiare sui medicinali sia fuori luogo.

Fonte: wdv Medical Communication Center

PARKINSON
0800 80 30 20

Neurologi rispondono
alle domande riguardanti
il morbo di Parkinson.

17-19h
26.1.2005



Consulenza gratuita

Ricerca con le cellule staminali e clonazione terapeutica

L'Associazione svizzera del morbo di Parkinson sulla discussione attuale

L'Associazione svizzera del morbo di Parkinson (ASmP) si occupa da lungo tempo intensamente degli interrogativi posti dalla clonazione terapeutica. Ritiene importante parlare apertamente dei problemi medici ed etici e delle possibilità di questo procedimento e discutere fino in fondo tutti gli aspetti. Perciò è importante dibattere su quali effettive utilità abbiano queste tecniche terapeutiche per i colpiti, in quanto tempo siano possibili i progressi e quali alternative vi siano. L'ASmP ritiene che la ricerca con cellule staminali dal punto di vista scientifico, dia diritto a delle speranze, però al momento attuale non esistono sicure conoscenze. I rapporti dei media su questo tema non sembrano promettere una terapia causale con le cellule staminali.

La questione sull'origine della malattia di Parkinson non verrà quindi chiarita mediante la ricerca con le cellule staminali. Dal punto di vista etico si crea per contro una situazione molto dibattuta quando si tratta di impiegare cellule embrionali. Con ciò viene toccata la fondamentale domanda di cosa sia la vita umana, se debba essere intoccabile e se si possano clonare embrioni oppure no. Quale organizzazione al servizio dei colpiti, non sta alla ASmP prendere posizione su questo interrogativo etico. Non esiste un sondaggio tra i membri su questo tema. È stato però trattato ampiamente nella rivista Parkinson nell'autunno 2001 (nr. 63) e ampiamente e dettagliatamente discusso nei gruppi di auto-aiuto. Lo scopo dell'articolo era quello di informare i membri e offrire loro una base concreta per la discussione.

Si è visto che tra i colpiti (pazienti e familiari) vi sono opinioni molto diverse. Ogni membro giudica questo interrogativo secondo il proprio punto di vista. L'ASmP invita i propri membri a confrontarsi con gli interrogativi sulla la ricerca con le cellule staminali e a cercare un punto di vista personale. Sostiene anche i media, gli istituti di formazione e gli enti statali nel dibattito inerente la ricerca con le cellule staminali.

Il comitato direttivo ha deciso il 10 settembre 2004 di mantenere la sua posizione neutrale nella discussione sulla votazione popolare del 28 novembre circa la legge sulla ricerca con cellule staminali.

Egg, settembre 2004
Kurt Meier, presidente