

Notizie

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2005)**

Heft 79: **Schlafprobleme bei Parkinson = Troubles du sommeil et Parkinson = Il sonno : problemi con il Parkinson**

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.

*Cara lettrice,
caro lettore,*



nell'autunno di quest'anno giubilare ci saranno ancora diversi eventi di punta. Quattro giornate informative sul Parkinson nella Svizzera tedesca, una in Romandia e una in Ticino. A Zurigo organizzeremo per la prima volta, insieme con l'Ospedale Universitario, una giornata informativa con specialisti del Parkinson. Inoltre offriamo due seminari per i familiari nella Svizzera tedesca ed uno in Romandia. Questi seminari sono molto apprezzati. Vi invitiamo a partecipare ad uno dei nostri eventi di beneficenza o a fare pubblicità fra i vostri amici e conoscenti:

- 23. 9. 2005 Vernissage dell'esposizione d'arte** dei pazienti di Parkinson nell'Ospedale Regionale di Lugano
- 27. 9. 2005 Spettacolo di beneficenza con Dimitri** al Théâtre de l'Octogone a Pully.
- 29. 9. 2005 Concerto di beneficenza** con l'orchestra sinfonica a fiati dell'Armata Svizzera nello Stadttheater di Olten.

Un altro avvenimento di rilievo: il 28 ottobre verrà assegnato il premio della Fondazione Annemarie Opprecht per la ricerca sul Parkinson.

Mi preoccupano, di tanto in tanto, i diversi problemi dei nostri membri. In particolare i più giovani, spesso con bambini in età scolare. Uomini che non possono più esercitare appieno la loro professione. Mamme che si preoccupano se saranno in grado in futuro di far fronte al loro compito educativo. Queste persone sono molto consapevoli della loro malattia, apprezzano il presente e cercano di avere il massimo di informazioni sulle possibilità terapeutiche. Sperano tenacemente nei progressi della ricerca. Ciò nonostante affiora di tanto in tanto la domanda: «Come sarà il domani?»

Poi conosciamo numerosi colpiti nello stadio avanzato del Parkinson. Prima o poi avranno bisogno di aiuto. Accanto alla difficoltà generale di farsi aiutare, spesso sono preoccupati da interrogativi di ordine finanziario inerenti le cure. Parkinson Svizzera si impegna affinché il finanziamento delle cure di lunga durata resti alla portata di tutti.

Coi miei migliori auguri.
Lydia Schiratzki, gerente

Lydia Schiratzki

Notizie dal Ticino

Visita a Olivone

La Corale San Martino di Olivone festeggia quest'anno, come la nostra Associazione, i 20 anni di esistenza. L'occasione era propizia per celebrare insieme questo anniversario. Grazie all'interessamento di Graziella Maspero, Parkinson Svizzera è stata pertanto ospite, domenica 10 luglio, della corale. Dopo la celebrazione della Santa Messa ho presentato la nostra Associazione, lo scopo dei Gruppi di auto aiuto, la malattia. Sul sagrato la corale ha poi offerto un rinfresco e per la nostra Associazione è stato possibile vendere i tulipani (fotografia), distribuire materiale informativo e approfondire con i partecipanti il tema della malattia di Parkinson.



Mostra Collettiva

Negli spazi dell'Ospedale Regionale di Lugano, Sede Civico, verrà inaugurata, il 23 settembre 2005, una mostra collettiva di artisti malati di Parkinson. I nostri soci Dario Bernasconi (acquarelli), Mara Bocchetti (fotografie), Antoinette Casoni (patchworks), Bruno Cavalli (disegni), Tiziano Chiesa (disegni) presenteranno le loro opere. Il vernissage sarà preceduto da una conferenza del Dott. Giorgio Brenni, dal titolo «Artisti e Patologie: immagini di malattie rappresentate e vissute» alle ore 17.00, presso l'Aula Magna. La mostra inizierà il 16 settembre e terminerà il 17 ottobre 2005. *Osvaldo Casoni*

Ricordo di Franco Pini

Il 7 agosto ci ha lasciati un altro dei nostri membri per lunghi anni: il caro Franco Pini di Porza. Fu uno dei primi ad aderire al nostro gruppo. Abbiamo condiviso con lui le ore liete e meno liete dei lunghi anni di malattia.

Ci associamo al dolore di Maria e di Paola e serberemo di lui un grato ricordo.

Graziella Maspero, in nome del gruppo

Una bella Festa

Per il 20.mo giubileo Parkinson Svizzera ha invitato i membri all'assemblea generale e a una crociera a Thun. E' stata una bella festa, con la quale Graziella Maspero, dopo 20 anni, si è accomiata.

Così tanti sono stati raramente: quasi 300 persone hanno festeggiato il 18 giugno il 20.mo giubileo di Parkinson Svizzera. Quasi esattamente 20 anni dopo la sua fondazione a Berna l'Associazione ha invitato i suoi membri e numerosi ospiti all'assemblea generale nella sala Schadau di Thun. Là si è svolta in mattinata l'assemblea generale ordinaria per il 2005. Il presidente Kurt Meier ha salutato i numerosi ospiti, tra i quali Thomas Zeltner, direttore dell'ufficio Federale per la Sanità, e François Huber, capo sezione AVS all'Ufficio Federale per le assicurazioni sociali (UFAS). Un saluto speciale Kurt Meier l'ha riservato ai membri onorari Fiona Fröhlich, Graziella Maspero e Lorenz Schmidlin. Ulteriori ospiti: Kurt Addor, Gertrud Knöpfli, Bruno Laube, Sonja Strässle e Annemarie Weber.

I 196 membri con diritto di voto hanno non solo approvato il rapporto annuale per il 2004 ed il verbale dell'assemblea generale dell'anno scorso, hanno anche nominato il comitato e il presidente in globo e all'unanimità per altri due anni. Al posto della ticinese uscente Graziella Maspero è stato nominato Osvaldo Casoni, il quale conduce anche l'Ufficio ticinese di Parkinson Svizzera a titolo volontario. Sono stati nominati anche i revisori Peter Wirth e Dieter Zogg, come pure il sostituto revisore Bruce Mathers. Nel contempo Kurt Meier ha lodato il lavoro

del revisore Martin Fricker, che lascia per motivi statutari. Nel suo discorso in qualità di ospite, il direttore dell'Ufficio Federale per la Sanità Thomas Zeltner ha lodato il lavoro di Parkinson Svizzera nell'ambito della salute. «Voi fate esattamente ciò che noi raccomandiamo: informate e sensibilizzate sulla malattia di Parkinson, perfezionate gli specialisti, sostenete la ricerca, vi date da fare per gli interessi dei colpiti», ha detto Zeltner. Il lavoro di Parkinson Svizzera per l'auto-aiuto è esemplare. «Tutto ciò corrisponde alla promozione delle competenze nell'ambito della salute, una richiesta dell'UFS: la malattia di Parkinson in Svizzera non rimane nell'ombra. Tutto ciò è merito soprattutto alla vostra associazione», così ha detto Zeltner, «per favore continuate il vostro lavoro con la stessa energia». Il Parkinson è anche una questione politica, come François Huber dell'UFS ha comunicato al pubblico: ha acquisito il Ministro Federale della Sanità Pascal Couchepin nel Comitato di patronato di Parkinson Svizzera. Una parte particolare dell'assemblea è stata dedicata agli onori ed al commiato dal membro onorario Graziella Maspero.

Kurt Meier ha elogiato la sua lunga attività con le parole «Una vita per Parkinson Svizzera». Quale membro fondatore ha costruito l'associazione e la sua rete di contatti in Ticino, ha fatto propaganda per il tema Parkinson ed è rimasta fedele a Parkinson Svizzera per 20 anni. «È stata l'anima ticinese di Parkinson Svizzera», ha detto Meier, lei e il suo lavoro ci mancheranno molto». Con fiori, regali e una canzone tutta



La delegazione ticinese (davanti: Graziella Maspero e suo marito Romano) è arrivata in furgone e si è divertita molto a Thun.

per lei della «Corale Ticinese di Berna» Parkinson Svizzera ha ringraziato Graziella Maspero. «Sono sopraffatta e commossa, questo è un grande giorno per me», ha detto la Ticinese.

Tutti i membri e gli ospiti, dopo la parte amministrativa dell'assemblea del giubileo, sono stati invitati a pranzo e ad una gita sulla MS «Bernar Oberland». Con un tempo favoloso, un pranzo raffinato e la musica dell'Appenzeller Frauens-triichmusig, gli ospiti hanno goduto la splendida crociera sul lago di Thun. Durante il viaggio il presidente Kurt Meier ha onorato due emeriti fondatori di gruppi di auto-aiuto, Rösli Bleiker et Roland Markoff. Anche Fiona Fröhlich è stata onorata quale membro costitutivo della prima ora. Da ultimo, al centro dell'attenzione sono stati i vincitori del concorso «racconti brevi». Antoinette Casoni e Angelo Fenazzi hanno ricevuto il premio e il riconoscimento di persona. La terza vincitrice, Marianne Stocker, non ha potuto essere presente per motivi di salute. In un'atmosfera rilassata gli ospiti si sono avviati verso le loro case. Molti di loro sono giunti da lontano, dal Ticino, dalla Romandia e dalla Svizzera orientale. L'eco della festa del giubileo è stata impressionante. Molti partecipanti hanno ringraziato il Segretariato centrale. Un membro da lunghi anni ha scritto: «È stata una gran bella festa, molto apprezzata. Grazie!»

jok



«Lei e il suo lavoro ci mancheranno molto!» Kurt Meier ha reso onore a Graziella Maspero con parole affettuose, regali e un mazzo di fiori.

Il finanziamento delle cure è contestato

Riforma o riduzione di prestazioni?

L'Ufficio Federale vuole trasferire le spese per l'assistenza infermieristica di base sui colpiti.

Nella lotta contro la nuova regolamentazione del finanziamento delle cure non si profila ancora nessuna soluzione. Il Consiglio Federale a metà febbraio ha proposto al Parlamento che l'assicurazione obbligatoria contro le malattie (LAMAL) assuma completamente i costi per le cure infermieristiche come per esempio una iniezione o il cambio di una fasciatura. Alle prestazioni di cura per le esigenze quotidiane però (le cosiddette cure di base), l'assicurazione malattia dovrebbe dare solamente un contributo fisso. Delle cure di base fa parte per esempio l'aiuto per l'igiene personale, il vestirsi e svestirsi o il mangiare. Le cure a domicilio dovrebbero essere finanziate tramite un assegno per grandi invalidi dell'AVS. Questo deve essere elargito (novità) già a partire da un grado leggero di impedimento. Per gli ospiti di case di riposo inoltre è previsto di abolire il limite massimo di 30'000 franchi annui delle prestazioni complementari. Sindacati, fornitori di prestazioni e organizzazioni di colpiti come Parkinson Svizzera rifiutano questa proposta come ingiusta e non praticabile. Poiché soprat-

tutto i malati cronici dipendono dalle prestazioni delle cure di base. Il modello del Consiglio Federale prevede proprio qui un marcato aumento dei costi per i colpiti. L'importo forfetario tramite le casse malati veramente non è ancora stato fissato, però i malati di Parkinson dovrebbero assumere in proprio una gran parte dei costi. E' anche vero che il Consiglio Federale vuole compensare l'abolizione delle prestazioni delle casse malati per i pazienti in età AVS con un assegno per grandi invalidi già a partire da un grado leggero. Il sostegno previsto è però troppo

esiguo e coprirebbe soltanto solo due ore e mezza di cure Spitex a domicilio. «La differenza tra cure di base e cure di assistenza è estranea alla pratica e non ha alcun senso», dice la presidente di Spitex Svizzera.

L'abolizione delle cure di base in pratica significherebbe che le persone anziane dovrebbero andare in una casa di riposo molto prima di adesso, poiché le cure a domicilio potrebbero permettersi sempre meno persone.

I critici del modello federale ritengono che il pagamento degli interi costi delle cure nelle case di riposo, a domicilio o ambu-



Foto: Spitex/Keystone

Parkinson Svizzera vuole evitare un marcato aumento delle spese dei Parkinsoniani per le cure infermieristiche.

latorie da parte degli assicuratori malattia sia la soluzione migliore per i pazienti. I costi supplementari dovuti ai pazienti cronici sarebbero contenuti in stretti limiti, questo il giudizio globale dei fornitori di prestazioni (tra gli altri le associazioni di cura, Spitex e ospedali). «Un compromesso sopportabile sarebbe una partecipazione dei pazienti supplementare alla franchigia di non più del 20 per cento», dice Stéphanie Mörikofer. In parlamento si vuole cercare una soluzione. Si dovesse però decidere ciò che propone il Consiglio Federale, i critici, tra cui anche Parkinson Svizzera, ricorreranno alle vie legali. *jok*



ensemble di musica classica

L'Amar Quartett aiuta Parkinson Svizzera

Il quartetto di strumenti ad arco residente a Zurigo «Amar Quartett» dimostra di essere amichevolmente legato a Parkinson Svizzera anche nel suo anno del giubileo. Dopo aver partecipato alla festosa giornata mondiale del Parkinson l'11 aprile a Berna, quando il presidente della Con-

federazione Samuel Schmid e gli ospiti hanno firmato la «Global Declaration on Parkinson's Disease», gli artisti hanno donato 5000 franchi a Parkinson Svizzera, il ricavato della vendita dei CD. Nel 2002 l'Amar Quartett ha messo a disposizione di Parkinson Svizzera la registrazione di un concerto di beneficenza tenutosi a Lugano. Il quartetto terrà nell'autunno 2005 concerti nei seguenti luoghi della Svizzera: il 27.9 a Zurigo, il 15 ottobre a Château-d'Oex, il 23 ottobre a Zurigo, il 28 ottobre a Riehen, il 21 novembre a Zurigo e il 4 dicembre ad Andelfingen. L'anno concertistico 2006 dei quattro strumentisti sarà dedicato alla commemorazione di tre grandi compositori: Mozart (250.mo della nascita), Schostakowitsch (100.mo della nascita) e Schumann (150.mo della morte)

Informazioni: Tel 044 260 30 10 oppure www.amarquartett.ch

PARKINFON
0800 80 30 20

Neurologi rispondono alle domande riguardanti il morbo di Parkinson.

17-19 h
23. 11. 2005

Un servizio di Parkinson Svizzera in collaborazione con la Roche Pharma (Suisse) SA, Reinach



Consulenza gratuita