

Notizie

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2006)**

Heft 84: **Die neusten Medikamente gegen Parkinson = Les derniers médicaments contre le Parkinson = I farmaci più recenti contro 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,

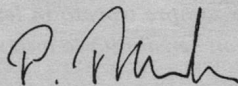
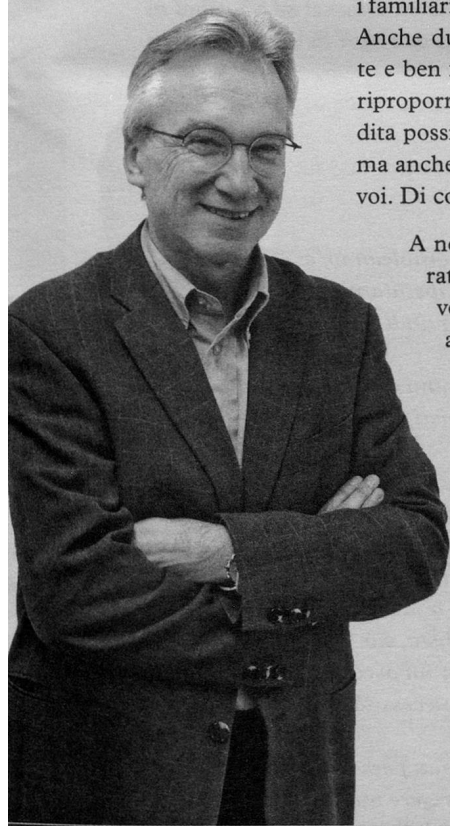
Un altro anno volge al termine. Per Parkinson Svizzera è stato un anno di cambiamenti, marcato dall'avvicendamento in seno alla direzione. Grazie alla meticolosa preparazione, il passaggio del testimone da Lydia Schiratzki a me si è svolto in modo ineccepibile. Ci riteniamo ambedue molto fortunati di aver trovato in Susi Obrist un'eccellente operatrice sociale qualificata per assumere i compiti di Lydia Schiratzki. Conoscerete meglio la signora Obrist grazie al ritratto che trovate su questo bollettino, a pagina 25.

Lydia Schiratzki prende la parola un'ultima volta a pagina 24 e passa in rassegna 20 anni di attività presso la nostra Associazione. Le auguriamo di tutto cuore ogni bene per questa nuova fase della sua vita!

Per il 2007 Parkinson Svizzera si è posta nuovamente degli obiettivi di tutto rispetto, per soddisfare ancora meglio le esigenze e i desideri dei suoi membri. Per la prima volta un tema annuale condurrà come un fil rouge attraverso le nostre numerose offerte e attività. Il tema annuale si chiama «comunicazione» e sarà incentrato sui seminari per i familiari, che l'anno prossimo si rivolgeranno alle coppie. Anche durante le giornate informative sempre apprezzate e ben frequentate, che naturalmente continueranno, si riproporrà questo tema. Queste giornate ci offrono la gradita possibilità non solo di informare su temi di attualità, ma anche di curare il contatto personale e lo scambio con voi. Di comunicare con voi, appunto!

A nome di tutte le collaboratrici e di tutti i collaboratori di Parkinson Svizzera auguro a tutti voi e alle vostre famiglie buone feste di Natale e un buon anno nuovo.

Il vostro Peter Franken, direttore

Parkinson *in italiano*

Succede a Graziella Maspero

Nuova responsabile del Gruppo di Lugano

Abbiamo finalmente trovato una nuova responsabile del Gruppo di autoaiuto di Lugano. Si chiama Sylva Schwienbacher-Rezzonico e succede a Graziella Maspero, che ha deciso di passare il testimone dopo quasi vent'anni di conduzione ad una persona giovane e dinamica come lei. Sylva ha 48 anni, è maestra per la scuola dell'infanzia, e ha una vasta e lunga esperienza nell'ambito del sociale, segnata da un'esperienza maturata prevalentemente presso l'OTAF di Sorengo. È piena di entusiasmo e iniziativa. Ha già in serbo alcune idee che spera, e noi con lei, di poter realizzare presto. È comunicativa, simpatica, disponibile. Ecco il suo indirizzo:

*Sylva Schwienbacher-Rezzonico
via Vergio 29, 6932 Breganzona
Tel. 091 970 21 48*

Un splendido pomeriggio

Raduno cantonale al Ceneri

Che bella giornata abbiamo trascorso domenica 15 ottobre al Ceneri! Eravamo in 74 persone, gente simpatica, allegra che si è divertita. E ha cantato! Sì, ognuno di noi ha canticchiato con il gruppo Cantiamo Sottovoce, che ci ha regalato uno splendido pomeriggio: momenti intensi con le nostre belle canzoni ticinesi, e pieni di emozione con la recita di poesie di Sanzio Chiesa, fratello di Tiziano, responsabile del Gruppo di autoaiuto di Bellinzona, deceduto nel mese di agosto. È stato grazie all'intervento di Sanzio che abbiamo potuto avere il gruppo Cantiamo Sottovoce.

Una rappresentante di Parkinson Svizzera, la signora Ruth Dignoes, è stata nostra ospite e ha incontrato, per la prima volta, i Parkinsoniani del Ticino.

La manifestazione è iniziata con un aperitivo, seguito da un ottimo pranzo (spezzatino di cervo). Prima della parte ricreativa Osvaldo Casoni ha dato alcune informazioni di servizio e Ruth Dignoes ha presentato l'organizzazione del Segretariato centrale della nostra Associazione. Giornata riuscita che si potrà sicuramente ripetere. Allora, arriverci all'anno prossimo.

Osvaldo Casoni

«Retrospektiva dei miei 20 anni presso Parkinson Svizzera»

Una retrospektiva personale della direttrice dimissionaria Lydia Schiratzki, che ha «allevato» Parkinson Svizzera.

Nel 1986, quando mio marito fu pensionato, decidemmo insieme il mio rientro nella vita lavorativa dopo nove anni dedicati alla famiglia. Desideravo un posto con molta responsabilità, contatto con le persone, e possibilità di organizzare e costruire. La mia scelta cadde su Parkinson Svizzera, allora ancora «la AsmP».

Una delle prime attività fu l'invio di una lettera ai circa 700 membri dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson, che scrissi seduta al tavolo del soggiorno di Fiona Fröhlich Egli a Wädenswil, insieme con la mia prima collaboratrice Annemarie Weber, la quale più tardi inserì tutti i dati nel nuovo computer. La spedizione del bollettino nei primi quattro anni avveniva con il sostegno del gruppo di autoaiuto di Zurigo. Durante un pomeriggio si applicavano le etichette e si legavano i fascicoli, poi io li portavo alla posta in grandi sacchi grigi.

Nei primi anni i gruppi di autoaiuto spuntarono come funghi. Il contatto con le persone che li dirigevano fa parte dei miei ricordi più belli. Il punto saliente era la formazione annuale. Io preparavo queste giornate insieme con un piccolo gruppo di lavoro. Ogni giornata aveva un tema e un volto diverso. I programmi erano ricchi di idee, dal giro dei saluti allo scambio dei ruoli. Ballare, cantare o dipingere: curavamo i nostri rapporti con giochi e divertimenti.

Nel lavoro di consulenza ho conosciuto innumerevoli destini. Sono sempre stata impressionata dalla sensibilità, dal coraggio e dalla forza dei malati, che traggono il meglio dalla loro situazione.

Ho imparato a conoscere sempre meglio la malattia di Parkinson, soprattutto la vita quotidiana con essa. I malati mi hanno insegnato molto, ma anche la collaborazione con gli specialisti. Mi piaceva organizzare giornate informative, riferire alle manifestazioni, sempre coinvolgendo dei parkinsoniani che parlavano della loro vita con la malattia e delle loro richieste agli specialisti, e poi rispondevano alle domande.

Ho molto apprezzato il fatto di essere attiva in un'organizzazione che comprende tutta la Svizzera. Le regioni del Paese di lingua francese e italiana, che talvolta pon-



gono delle priorità un po' diverse, e i vari Cantoni con le loro particolarità e differenze, la molteplicità delle lingue e dei dialetti, hanno portato un grande arricchimento nel mio lavoro quotidiano.

Durante questi miei 20 anni ho lavorato con quattro presidenti. Tutti si sono impegnati molto per l'Associazione. La collaborazione con queste personalità molto diverse ha significato per me un grande arricchimento. Sempre vi è stato però anche, tramite l'apertura e il dialogo, il modo di trovare il denominatore comune per la buona causa.

Vorrei ora ringraziare di cuore:

- i miei collaboratori, che hanno sempre lavorato con impegno per l'Associazione e hanno contribuito a realizzare giornalmente il nostro credo
- il comitato, che in tutti questi anni mi ha sostenuto tangibilmente e con benevolenza
- tutti gli specialisti, medici e terapeuti per la collaborazione ed il sostegno, sempre straordinariamente buoni
- in particolare il Prof. Hans-Peter Ludin, che in questi anni è stato un prezioso consigliere
- tutti i membri che mi hanno conosciuto e che ho conosciuto; da loro ho imparato moltissimo, ho ricevuto molto calore, comprensione e forza.

Voi tutti rimarrete sempre tra i miei ricordi più cari. Sarei felice di avere l'occasione di potervi rivedere in futuro.

Molto cordialmente,
la vostra Lydia Schiratzki.

Laudatio del Presidente Kurt Meier

Un'opera di fedeltà, coraggio e cuore

Cara Signora Schiratzki, l'anno scorso ha festeggiato con tutti noi il 20° compleanno, e con ciò la maggior età, della nostra Associazione. Ripetutamente ha detto che la sua beniamina è ormai adulta, e quindi lei può ritirarsi dal suo compito di educatrice.

In primavera ha consegnato la «tutela» in nuove mani e a fine anno entrerà dunque in una nuova fase della sua vita, fase per la quale – visti i suoi progetti – la parola «pensione» non si addice proprio.

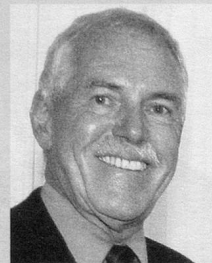
Il suo commiato ci dà ancora una volta l'occasione per ringraziarla

- di essere stata fedele per tanti anni alla sua missione; la nostra Associazione ha potuto fare affidamento su una coscienziosa continuità nella consulenza individuale, nell'accompagnamento e nel sostegno dei malati di Parkinson
- di aver apportato, durante il suo lungo operato a favore degli obiettivi sociali della nostra Associazione, sia la qualità di una specialista, sia molto cuore; le persone che cercavano consiglio hanno sempre trovato in lei un'ascoltatrice attenta e pronta al dialogo, che ha percepito con sensibilità le loro necessità e ha cercato con decisione le possibili soluzioni
- di aver accettato in ogni momento con tutta la sua personalità le esigenze di un'organizzazione in costante crescita e la sfida di dirigere una piccola impresa di utilità pubblica con coraggio e un alto senso di responsabilità.

Con il suo tenace lavoro di costruzione e di trasformazione si è guadagnata grandi meriti nel costante sviluppo di Parkinson Svizzera.

Con i nostri ringraziamenti esprimiamo i nostri cordiali auguri per il nuovo periodo che la attende. Soprattutto le auguriamo buona salute e la migliore riuscita di tutti i progetti che si prefigge nei prossimi anni.

Ogni bene a lei, cara signora Schiratzki!



«Cercare e curare il contatto con i colpiti»

Susi Obrist assume gli ambiti della consulenza, auto-aiuto e formazione permanente.

Parkinson Svizzera ha assunto col 1° novembre l'operatrice sociale (FH) Susi Obrist. La zurighese si occuperà del settore consulenza, auto-aiuto e formazione permanente, creato a nuovo in seno alla nuova organizzazione dopo il congedo della direttrice Lydia Schiratzki. Susi Obrist lavora all'80% al Segretariato centrale di Egg e diventerà anche la sostituta del direttore Peter Franken.

Ha 48 anni ed ha concluso nel 1993 la sua formazione quale assistente sociale presso la scuola professionale di Aarau, dopo essere stata assistente di farmacia diplomata. Ha lavorato molti anni nell'ambito della droga e dei giovani, fra cui anche nel progetto «Aiuto alla sopravvivenza» al Platzspitz di Zurigo, nell'Aiuto Aids Zurigo come pure in diversi impegni quale volontaria nell'ambito della salute in India. Là ha lavorato anche cinque anni in un centro di Yoga e di meditazione, dove era responsabile per la coordinazione, i progetti e la conduzione dell'ufficio a Bombay.

Dopo questo «viaggio interiore», come lo



fotos: jok

chiama oggi, è ritornata in Svizzera nel 2000. «Volevo lavorare di nuovo nella socialità», dice. Una grande banca le ha offerto un posto di assistente sociale aziendale. La consulenza agli impiegati di banca nelle questioni personali, sociali o della salute era un compito pienamente soddisfacente per lei. Ciò nonostante ha dato le dimissioni dopo tre anni e mezzo, per tornare nella consulenza sulle droghe e cercare

una nuova sfida nell'ambito della salute. Già l'annuncio per un nuovo posto presso Parkinson Svizzera l'ha intrigata subito. Anche se fondamentalmente si tratta di una malattia: «il nostro compito è quello di aiutare i malati ad avere una qualità di vita migliore possibile», dice Susi Obrist. Anche nella consulenza in banca ha lavorato con colpiti di Parkinson. Conosce i problemi e gli interrogativi che si pongono nella vita con una malattia cronica. «Naturalmente il tema centrale è la malattia, ma si tratta pur sempre di questioni essenziali della vita». Obrist si rallegra del suo lavoro con i malati di Parkinson. E' enormemente importante sostenerli nell'approccio con la malattia, anche i loro partner e familiari. «Si parla troppo poco di quanto sia grande l'impegno dei familiari che curano un malato». Susi Obrist, che nel suo tempo libero fa regolarmente yoga, delle passeggiate e ogni tanto gioca a Jass, si dimostra impressionata del lavoro che si è fatto a Parkinson Svizzera. Non vuole sostituire chi l'ha preceduta, bensì «prendere in consegna il suo lavoro e proseguire con le mie possibilità». Al momento si sta introducendo, legge molto sul Parkinson, incontra malati e specialisti e impara a conoscere l'Associazione. Vuole dedicarsi a progetti per la cura, ai familiari, alla consulenza e ai giovani pazienti e fare soprattutto una cosa: curare ulteriormente lo spirito dei contatti personali. «Il mio lavoro si svolge soprattutto con delle persone, e di questo mi rallegro al massimo».

Johannes Kornacher

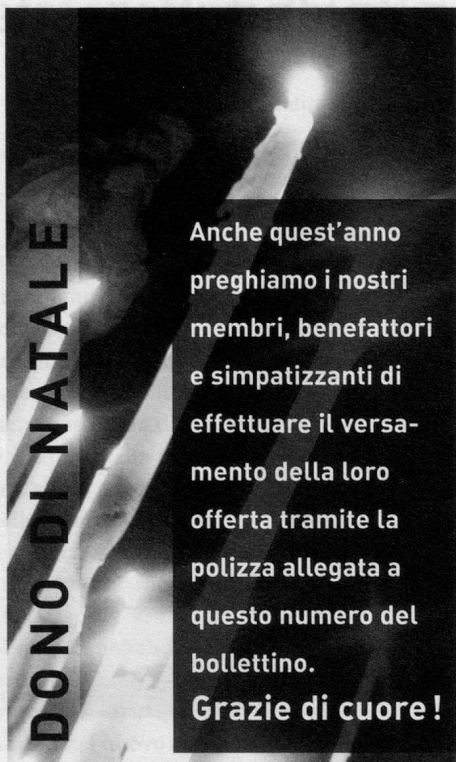
Regali di Natale originali

Azioni culturali in favore di Parkinson Svizzera

Cercate un regalo di Natale particolare? Qualcosa che non si possa acquistare a ogni angolo? Parkinson Svizzera quest'autunno ha lanciato due azioni culturali particolari: le litografie di Dimitri, che il clown pittore ha regalato a Parkinson Svizzera, hanno trovato già dopo poco tempo acquirenti entusiasti. Il quadro «Evolution» è già esaurito, mentre delle altre quattro litografie rimangono solo pochi esemplari. Un opuscolo al riguardo era allegato all'ultimo numero del bollettino. Informazioni presso Parkinson Svizzera.

Il CD «Arie Sacre» di Milena Bendáková è stato presentato nel numero di settembre. Col programma «Arie Sacre» la cantante lucernese Milena Bendáková ha incantato il pubblico zurighese nella giornata mondiale del Parkinson l'11 aprile 2006. Ora l'artista presenta l'identico concerto sul CD con lo stesso titolo. Il CD costa Fr. 36.- (più spese di spedizione) ed è ottenibile da subito presso Parkinson Svizzera. Il ricavato netto sarà devoluto al conto dei progetti in favore dei malati di Parkinson.





Anche quest'anno
preghiamo i nostri
membri, benefattori
e simpatizzanti di
effettuare il versa-
mento della loro
offerta tramite la
polizza allegata a
questo numero del
bollettino.
Grazie di cuore!

Sintomi solo simulati?

Litigio per uno spot sul Parkinson di Michael J. Fox

Due spot pubblicitari dell'attore Michael J. Fox hanno riscaldato gli animi prima della campagna elettorale per il Congresso statunitense. Negli spot Fox si è impegnato per la ricerca sulle cellule staminali, sostenendo così la campagna elettorale di due candidati democratici al Senato. L'attore, che vive con il Parkinson dalla metà degli anni novanta, durante gli spot è scosso da forti convulsioni, la sua testa sbatte da sinistra a destra. «La ricerca con le cellule staminali dà speranza a milioni di Americani malati di diabete, Alzheimer e Parkinson», dice Fox negli spot, criticando il presidente George Bush, «che pone dei limiti alla molto promettente ricerca con le cellule staminali». Critici come il popolare moderatore radio Rush Limbaugh si sono meravigliati del fatto che Fox si sia fatto vedere per la prima volta in pubblico con tutti i suoi sintomi. «Ha dimenticato

di prendere le sue medicine, o è ancora un bravo attore?», ha chiesto Limbaugh, condannando la strumentalizzazione della malattia per la campagna elettorale. Fox nel 2000 ha chiuso la sua carriera e ha fondato la «Fondazione Michael J. Fox per la ricerca sul Parkinson».

Spot vedi: <http://claireonline.com/multimedia/ads/MichaelJFox.jsp>

Cosa ne pensate?

Sareste d'accordo se Fox avesse effettivamente «simulato» i suoi sintomi per attirare l'attenzione sul Parkinson?

La vostra opinione ci interessa.

Scrivete a:

Redazione **Parkinson**, Gewerbestr. 12 a
8132 Egg oppure jok@parkinson.ch

Malattia ereditaria inguaribile

Differenze tra Parkinson e Corea di Huntington

Spesso i profani confondono la malattia ereditaria Corea di Huntington con il morbo di Parkinson. Il motivo di questo errore risiede nei movimenti involontari e nella mimica talvolta simile a una maschera che possono avere i malati. In ambedue i casi si tratta di malattie neurodegenerative, che però hanno retroscena completamente diversi. Nel Parkinson si distruggono le cellule cerebrali nella «substantia nigra», il cui compito è quello di produrre il neurotrasmettitore dopamina. Anche l'equilibrio di altri neurotrasmettitori è compromesso. L'ereditarietà del morbo di Parkinson è estremamente rara. Si parla di «Parkinson idiopatico», insorto senza causa riconoscibile.

Altra cosa è il «ballo di San Vito», come viene chiamata popolarmente la Corea di Huntington. Quest'ultima è dovuta a un errore genetico che disturba il lavoro delle proteine nel cervello. Particelle della proteina huntingtina si raggruppano e si depositano nelle cellule nervose, che per finire muoiono.

Dopo che dei ricercatori canadesi hanno scoperto che un determinato enzima spezza la proteina huntingtina, negli esperimenti su animali si è potuto impedire con dei medicinali la comparsa di questo enzima. Altri ricercatori cercano

di intervenire dove il corpo, con un proprio «programma killer», fa in modo che le cellule malate non si moltiplichino. Tramite la manipolazione dell'attività dei geni si dovrebbe impedire la distruzione delle cellule danneggiate. Sarebbe più semplice evitare che la proteina si raggrumi. Alcuni ricercatori berlinesi ci sono riusciti con una sostanza ricavata dal tè verde – finora tuttavia soltanto con colture di cellule.

Tages-Anzeiger 28. 9. 06, www.shv.ch

La carenza di acqua favorisce il Parkinson?

Bere molto anche senza sete

A confronto con le persone sane, i pazienti parkinsoniani bevono fino al 50% di acqua in meno. Nel contempo essi tendono a percepire meno la sete, per cui a paragone durante tutta la vita bevono meno acqua. Ciò spiega verosimilmente perché i malati di Parkinson soffrono in modo significativamente maggiore di costipazione rispetto al campione di controllo. Dei ricercatori giapponesi attirano l'attenzione su questi aspetti in uno studio nel quale sono stati coinvolti 94 pazienti parkinsoniani (età media 68,1 anni) e altre 69 persone sane della stessa età e sesso, che sono state interrogate sulle abitudini alimentari e sull'evacuazione. Nella valutazione è stato soprattutto evidenziato che

in media i malati di Parkinson bevono giornalmente meno acqua (604 ml) delle persone sane controllate (909,5 ml). Ciò collima con la constatazione secondo cui il 46,8 per cento, rispettivamente il 21,3 per cento dei malati di Parkinson hanno dichiarato di avere «un bisogno molto basso», rispettivamente «basso» di consumare acqua.

PARKINFON
0800 80 30 20

Neurologi rispondono alle domande riguardanti il morbo di Parkinson.

17-19h

24.1./22.5./22.8.2007

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



Consulenza gratuita