

# Notizie

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2007)**

Heft 85: **Neurochirurgie - mit Strom gegen Parkinson = Neurochirurgie - du courant contre Parkinson = Neurochirurgia : impulsi elettrici contro il Parkinson**

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.

## Cara lettrice, caro lettore,

Per la prima volta abbiamo posto un anno lavorativo sotto un tema specifico che dovrà essere introdotto nelle nostre manifestazioni e nei nostri progetti. Nel 2007 ci occupiamo di comunicazione. Noi crediamo con ciò di poter offrire ancora più aiuto, così da favorire l'intesa nella vita quotidiana con il Parkinson.

Anche nel 2007 si terranno le apprezzate giornate informative. La maggior parte di esse tratterà il tema comunicazione dai più disparati punti di vista. In queste giornate si toccherà con mano il grande bisogno di informazione e di comunicazione dei malati. Noi sappiamo che, nella vita con una malattia cronica, l'informazione porta maggiore sicurezza e maggiore fiducia. Per questo ci sforziamo di migliorare la nostra offerta. Ci rallegriamo molto di poter di nuovo organizzare la giornata di Zurigo, accanto alle quasi già tradizionali manifestazioni.

Dopo il grande successo riscosso dai seminari per i familiari, abbiamo cercato di trasformare le esigenze in ulteriori offerte. Per la prima volta dunque, oltre al seminario di due giorni per i familiari si terrà un seminario per le coppie.

Con questo vogliamo tener conto degli interessi specifici e dei problemi delle coppie. Auguriamo a tutti voi che la vostra relazione di coppia possa trovare, nella vita con la malattia, sufficiente forza e amore. Saremmo felici se riuscissimo a dare il nostro contributo.

Naturalmente ci interessa soprattutto sapere cosa pensate delle nostre prestazioni d'aiuto. Perciò vi invitiamo a partecipare al sondaggio 2007. Negli scorsi giorni avete ricevuto l'apposito formulario, insieme col programma annuale. Quanto più sapremo di voi, tanto più potremo ricambiarvi sotto forma di prestazioni. Grazie per il vostro riscontro!

Cordialmente, Johannes Kornacher

*Johannes Kornacher*



# Parkinson in italiano

## Lettere dei lettori

Parkinson 84, pagina 7:  
**Michael J. Fox alla TV**

Non riusciamo a immaginare che qualcuno con la malattia di Parkinson possa fingere.

*Anne-Marie e Otto Lüthy, Henggart*

Secondo la mia opinione è piuttosto il naturale nervosismo davanti alle telecamere che scatena i sintomi, anche in un attore, e non una strumentalizzazione della malattia. E poi, sarebbe davvero così deleterio se alla televisione egli facesse un po' di teatro su ciò che gli capita abitualmente e in continuazione? No!

*Robert Vetsch, Schöftland*

No, questi movimenti non erano simulati. Ammiro il coraggio dell'attore. Ma come noi tutti abbiamo già constatato, ogni paziente ha il suo Parkinson. Perciò Fox ha ragione di impegnarsi per la ricerca con le cellule staminali, forse c'è la speranza di poter guarire fra qualche tempo questa terribile malattia.

*Anna Eijsten, Stäfa*

Se Michael J. Fox avesse davvero simulato i suoi sintomi, per noi sarebbe una cosa vergognosa.

*Vreni e Toni Brügger, Reiden*

Dopo avere letto il libro di M. Fox «Sono un uomo fortunato», sapendo che ha subito in età precoce un intervento chirurgico relativo al Parkinson e avendo letto che professionalmente doveva organizzare le sue fasi on e off, credo che lui non può aver simulato, perché il Parkinson se lo è preso bello secco in giovane età. Quindi onore al merito a Michael Fox.

*Piergiorgio Jardini*

Ci riserviamo il diritto di pubblicare le lettere dei lettori in forma abbreviata. Grazie per la comprensione! La redazione.

## Concerto di beneficenza per la giornata mondiale



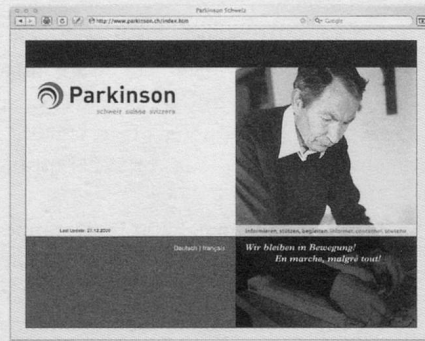
In occasione della giornata mondiale del Parkinson, l'11 aprile, il coro grigionese «La Compagnia Rossini» terrà a Zurigo un concerto di beneficenza in favore di Parkinson Svizzera. Il coro della Surselva, sotto la direzione di Armin Caduff, offre melodie scelte dal mondo dell'opera, vivaci ballabili romantici e i brani più amati dei grandi maestri italiani. Il concerto sarà

realizzato sotto l'egida della ditta farmaceutica Lundbeck. Con questo concerto si vuole attirare l'attenzione sul Parkinson in modo diverso dal solito: la musica suscita emozioni e apre i cuori. La giornata mondiale del Parkinson vale quale giornata commemorativa universale per promuovere l'attenzione e la comprensione nei confronti dei malati di Parkinson.

[www.parkinson.ch](http://www.parkinson.ch)

### Realizzata una nuova pagina web

Parkinson Svizzera ha rielaborato il suo sito Internet: la nuova homepage sarà



attivata in marzo. La rielaborazione è stata decisa nel 2005, e rappresenta uno dei primi progetti della nuova immagine pubblica (Corporate Design) dell'associazione. Per motivi di potenzialità, la trasformazione e l'elaborazione redazionale di [www.parkinson.ch](http://www.parkinson.ch) hanno dovuto essere realizzate in tre fasi. Gli onerosi lavori si sono conclusi in febbraio. Nel corso dell'anno, alle versioni in tedesco e francese si aggiungerà anche quella in italiano.

### Lettere del pubblico per la Giornata del malato 2007

**Cosa vuole dire essere malato?** Di Massimo Rocchi, mimo, attore, comico e cabarettista



Foto: Christian Känzig

Oggi essere malato significa essere guardato con compassione. Non c'è da stupirsi se la malattia ci porta ad essere burberi, aggressivi, quasi cattivi. Ci ritroviamo soli, e da soli non riusciamo più a vivere. Quel gigante onnipotente che abbiamo creato da sani, l'uomo moderno, si accorge di non poter essere autosufficiente.

Oggi a un malato succede di vergognarsi della propria malattia. Egli arriva a chiedersi se l'ha meritata, quasi fosse una colpa da espiare. Oggi più che il malato, interessa la malattia. «Come sta la testa? Come va il cuore? Il ginocchio sta meglio?» Un malato diventa improvvisamente un organo solo, quello malato, perdendo nome, cognome, professione e indirizzo. La signora o il signor Rossi diventano signora Osteoporosi, signor Tumore e zia Depressione.

Oggi, sempre di più, la malattia nasce per cause non naturali, che potrebbero essere evitate: così il lavoro, l'ambiente e la natura ci restituiscono la disattenzione, il dispetto, il disprezzo con cui li trattiamo. Essere malato significa rallentare. Mentre da sani ci pare di non avere mai abbastanza tempo, da malati il tempo diventa abbondante. La malattia è una pausa, un rallentamento della vita, un viaggio fatto di pochi passi e di incombenze primarie. Essere malati è sedersi davanti alla porta del corpo e del tempo, in silenzio, spesso senza poter fare nulla. L'occupazione più difficile per noi: essere umani. Per essere meno soli, oggi e domani, affrontiamo assieme questo grande tema, da subito. La Giornata del malato ce ne offre la possibilità, oggi.



## Come parlo col mio medico?

Per i pazienti parkinsoniani, un buon dialogo col proprio medico influisce positivamente sulla qualità della vita. Come renderlo più facile?

Un buon medico spiega il suo operato in modo che il paziente lo capisca. Accetta che gli si facciano delle domande e ne prende atto. In fin dei conti deve essere interessato a un rapporto di fiducia con il proprio cliente. Ciò è naturalmente questione di stile, ma anche di tempo. «Sappiate fare un uso responsabile del tempo del vostro medico», consiglia Werner Zenker nel suo libro «Leben mit einer chronischen Krankheit» (Econ TB). Affinché il poco tempo disponibile per la consulenza venga usato nel miglior modo possibile, il paziente non deve tenere in mano un quaderno. Però deve contribuire a costruire il dialogo, preparando le informazioni importanti per il medico e cercando di precisarle con delle indicazioni chiare. «Tre volte la settimana» è per esempio meglio che dire «Non sempre». «Non ho dormito così bene» è meno preciso che dire «Mi sveglio tre volte per notte».

Inoltre è importante annotare domande, insicurezze e particolarità appariscenti, poiché durante la consultazione può accadere di dimenticarle. Se la lista è

lunga, si dovrebbe dirlo già al momento di fissare l'appuntamento. Per lo meno si dovrebbe dire al medico all'inizio del colloquio che si hanno alcune domande da porgli. Zenker consiglia inoltre di introdurre nella tecnica del colloquio delle ripetizioni, come: «Ho capito bene, che...». Così il medico può verificare se il paziente ha capito, confermare o, nel caso contrario, correggere.

Alcuni pazienti sono sopraffatti da questo modo di gestire il tempo. In tal caso è meglio farsi accompagnare alla visita dal proprio coniuge o da un parente. Il



Foto: Frederic Meyer

▲ La comunicazione con i pazienti inizia solo lentamente ad acquistare maggiore importanza nella formazione dei medici.

neurologo lucernese Daniel Waldvogel lo ritiene molto importante. «I parenti sono parte integrante dello scambio di informazioni», dice. Sovente comunicano cose di cui il paziente non si rende conto o che valuta in modo diverso. Durante la preparazione, essi possono aiutare a stabilire un obiettivo per la consultazione. Inoltre possono sgravare il paziente, conducendo parte del colloquio con il medico, ponendo domande o annotando cose importanti mentre il paziente parla col medico.

A tale proposito, è importante che il paziente abbia fiducia nel suo medico. Egli può facilitare molto le cose se anche in situazioni complicate resta tranquillo. Le pause aiutano ad aumentare la soddisfazione del paziente. Per lui sarebbe grave essere agitato e se solo mezz'ora dopo, tornando a casa, gli venisse in mente una domanda importante. Sono passati i tempi in cui i pazienti sedevano di fronte al proprio medico senza spirito critico e assolutamente fiduciosi nella sua autorità. Anche Internet ha cambiato il rapporto tra medico e paziente. I medici intelligenti utilizzano il mezzo informatico segnalando pagine web interessanti e consegnando al paziente dei testi stampati, oppure indicandogli dei link. I medici preoccupati possono stare tranquilli: le consultazioni con pazienti attivi, secondo uno studio dell'università di Basilea, non durano più a lungo di prima. Anzi: la soddisfazione e la qualità di vita dei pazienti migliorano sensibilmente.

### Novità presso Parkinson Svizzera

#### Tema dell'anno 2007: «la comunicazione»

Il comitato di Parkinson Svizzera ha deciso, a partire dal 2007, di assegnare a ogni anno di lavoro un tema che riguarda tutti coloro che hanno a che fare con il Parkinson. Lo scopo consiste nel trattare questo tema in modo intenso tramite progetti e manifestazioni, e di esaminarlo da diverse angolazioni. Il 2007 è stato posto sotto il tema della comunicazione.

La comunicazione è importante in tutti gli ambiti della vita. Proprio nella vita con una malattia cronica è spesso determinante se e come noi comunichiamo: con il partner, con il medico, sul posto di lavoro, con gli amici, in pubblico. Anche Parkinson Svizzera, quale organizzazione, lavora costantemente attorno alla questione di come, cosa e con chi si deve comunicare. In definitiva, ogni proposito

e ogni attività sfociano nella comunicazione. «Nella comunicazione, determinante è la risonanza che tu ricevi dai tuoi messaggi», si dice a chi studia questa materia.

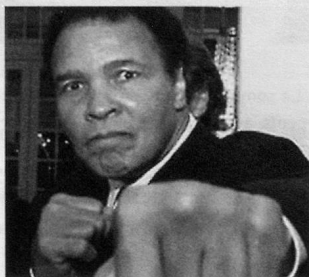
Il tema comunicazione dovrebbe quindi essere introdotto possibilmente in molti ambiti di Parkinson Svizzera: nelle nostre giornate informative e nei seminari, in altre prestazioni di servizio, nelle nostre lettere di richiesta di donazioni, nel rapporto annuale e nel bollettino Parkinson. Per questo, qui sopra pubblichiamo una relazione sulla comunicazione con il medico. Anche il sondaggio tra i membri è un progetto di comunicazione. Aiuterà i collaboratori di Parkinson Svizzera a riconoscere i bisogni dei malati e a trasferirli in progetti concreti.

jok

**Vivere con il Parkinson****Mohammed Ali compie 65 anni**

Il leggendario pugile Mohammed Ali oggi compie 65 anni. Così si legge in quasi tutti i giornali, che naturalmente sottolineano anche che soffre di Parkinson. Ciò corrisponde al vero, però non del tutto. Ali, nel corso della sua carriera di pugile, ha incassato circa 175000 colpi, di cui forse 20000 in testa: perciò soffre della cosiddetta sindrome del pugile, che è imparentata con il Parkinson.

Nel novembre 2005 Ali ha ricevuto dal presidente degli Stati Uniti Bush la medaglia della libertà. Durante la cerimonia egli si è mostrato, nonostante il Parkinson o la sindrome del pugile che dir si



voglia, un perfetto ambasciatore di tutti i malati di Parkinson del mondo. Quando Bush, scherzosamente, ha accennato a tirare un pugno in direzione del mento di Ali, egli ha battuto con l'indice sulla sua tempia sinistra, suscitando le risate dei presenti. A significare: non sono più completamente padrone del mio corpo e della mia parola, ma in testa sono ancora sveglio. Ali è, e resta, il più grande. Buon compleanno, campione!

**Il prezzo dei medicinali in ribasso****Gli svizzeri acquistano più generici**

Nel 2006 lo smercio dei medicinali generici, detti anche preparati imitatori, ha segnato un aumento di quasi il 50%: lo hanno reso noto in gennaio le associazioni farmaceutiche svizzere. Nel mercato dei preparati farmaceutici rimborsati obbligatoriamente dalle casse malati, l'11,6% dei clienti svizzeri ha scelto un generico. L'anno scorso la quota di mercato dei farmaci sottoposti all'obbligo di rimborso da parte delle casse malati la cui protezione brevettuale è scaduta, è salita di circa il 20%. Sembra pertanto che le misure volte al contenimento dei costi nel commercio dei medicinali abbiano avuto effetto, soprattutto per quan-

La piccola intervista: Come va?

**Oggi con Yseult Sirman responsabile del gruppo di auto-aiuto di Ginevra**

Buon giorno signora Sirman, come va?  
Bene, grazie. Ho proprio davanti a me il nuovo programma annuale per i nostri incontri con il gruppo.

Cosa c'è prossimamente?

In marzo incontreremo il neurologo Pierre Burkhard dell'ospedale universitario di Ginevra (UHG), un vero specialista. I membri del nostro gruppo conoscono bene il tema, per cui l'esperto dovrà andare nei dettagli per raccontarci qualcosa di nuovo.

Nel 2006 avete festeggiato il ventesimo giubileo.

È stato un bellissimo anno. Abbiamo organizzato splendide gite e un magnifico pranzo di gala al quale erano invitati.

Cosa fate nel vostro gruppo quando non festeggiate?

Siamo una grande famiglia e curiamo i rapporti sociali. Ma facciamo anche esercizi per la memoria, conferenze su temi riguardanti la salute e la socialità. E naturalmente le nostre gite e il pranzo di Natale.

Lei è da più di dieci anni alla guida del gruppo. Cosa l'ha portata ad assumere questo ruolo?

Dapprima ho accompagnato mio marito malato di Parkinson agli incontri. Dopo la sua morte ho assunto io la con-



duzione. Liliane Grivel e io operiamo a titolo volontario, e lo facciamo molto volentieri.

Avete sovente delle richieste?

Almeno due volte la settimana. La mia prima domanda è sempre: «Medicalmente siete bene assistiti?», poiché questa è la cosa più importante.

Signora, la ringrazio molto e le auguro ancora molto successo!



to riguarda la promozione dei generici e l'introduzione dell'aliquota percentuale differenziata per gli originali e i generici. Per l'anno in corso le associazioni del ramo calcolano una crescita del mercato dei farmaci del 3-4%.

Fonte Sda

**PARKINFON**  
**0800 80 30 20**

Neurologi rispondono alle domande riguardanti il morbo di Parkinson.

**17-19h**

**23.5/22.8/21.11.2007**

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



**Consulenza gratuita**