

Notizie

Objektyp: **Group**

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

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

Heft 87: **Wie Placebo bei Parkinson wirkt = Maladie de Parkinson et effet placebo = Come agisce il placebo nel 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,

Benvenuti nel numero autunnale di **Parkinson**. Come sempre, al centro della rivista trovate il modulo d'ordinazione per il Parkinson Shop. Le pubblicazioni e gli strumenti ausiliari vanno e vengono: per questa ragione, per voi è sicuramente utile avere sotto mano una panoramica aggiornata dei nostri prodotti. Speriamo che troviate ciò che fa per voi!

In questo numero vi facciamo conoscere l'appassionato di golf Jürg Frei. Da alcuni anni ha il Parkinson, ma ci convive dando prova di una forza d'animo ammirevole. Malgrado la malattia non rinuncia al suo sport preferito, anzi: lo considera una forma di terapia. Dopo aver letto la piccola intervista a Jürg Frei, magari saltate direttamente a pagina 28: nelle due pagine dedicate al «tema scottante» vi dimostriamo che sovente un atteggiamento il più possibile positivo può influire molto favorevolmente sulla vita quotidiana con il Parkinson.

Ovviamente sappiamo che la malattia può essere molto insidiosa e può rendere la vita difficile e penosa. Non intendiamo certo minimizzare il problema. Però vi vogliamo incoraggiare a metterci del vostro per vivere il meglio possibile con il Parkinson. A questo fine, è essenziale che continuiate a fare ciò che vi piace, a curare i rapporti con gli altri e a rallegrarvi per tutto ciò che riuscite ancora a fare. Il Parkinson incute timore, certo, ma noi vi esortiamo a prendere il toro per le corna! La malattia non può essere ignorata, e non si può nemmeno sperare che se ne torni da dov'è venuta. Ma chi la subisce passivamente soffre di più. Jürg Frei, il malato di Parkinson che continua imperturbato a giocare a golf, lo dice chiaramente: guai a darsi per vinti!

Parkinson Svizzera vuole aiutare i malati a migliorare la loro qualità di vita. Vi auguro di tutto cuore che possiate sempre trarre il meglio dalla vostra situazione.

Cordialmente, Johannes Kornacher

Johannes Kornacher

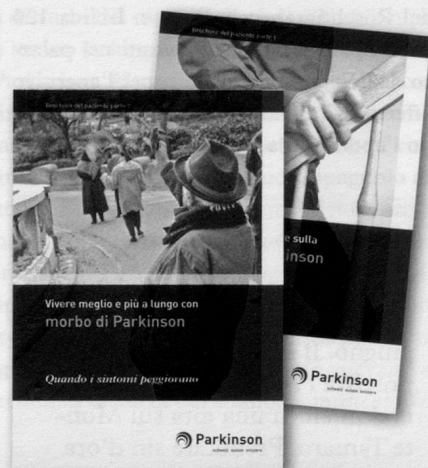


Parkinson *in italiano*

Opuscoli informativi

Nuove pubblicazioni

Adesso Parkinson Svizzera pubblica i due opuscoli informativi «Cosa si dovrebbe sapere sulla malattia di Parkinson» e «Vivere più a lungo col morbo di Parkinson» anche in italiano e in francese. I due opuscoli – tradotti e prodotti con il sostegno di Novartis Pharma



Svizzera – sostituiscono la vecchia versione «Parkinson – was ist das?». Anche l'opuscolo informativo gratuito per il personale curante «Malattia di Parkinson: suggerimenti per la cura» esiste ora nelle tre lingue nazionali. Parkinson Svizzera compie così un grande passo avanti verso il raggiungimento dell'obiettivo prefissato, ovvero la realizzazione pubblica del cosiddetto Corporate Design entro la fine del 2007. Design e logo sono stati modificati nell'anno del giubileo 2005 per la carta da lettera, il materiale pubblicitario e di presentazione, come pure per la rivista Parkinson. Per l'adattamento di tutte le pubblicazioni è stato fissato un lasso di tempo minimo di due anni. «Volevamo usare le vecchie edizioni dei nostri libri e opuscoli, e non semplicemente gettarle via», spiega il direttore Peter Franken. Anche il finanziamento delle pubblicazioni e le risorse di personale disponibili presso il segretariato di Egg richiedono un'attuazione graduale. Un progetto di grande portata risiedeva nella rielaborazione del sito Internet www.parkinson.ch e nell'introduzione del nuovo forum di discussione. Quest'anno stiamo realizzando anche la versione italiana della pagina web. Nei prossimi mesi, alle pubblicazioni di Parkinson Svizzera si aggiungeranno un nuovo volantino pubblicitario per i gruppi di auto-aiuto e l'opuscolo per i congiunti in tedesco e in italiano.

Atmosfera cordiale a Bienne

In occasione dell'Assemblea generale di Bienne, i membri della nostra associazione, gli ospiti e i collaboratori di Parkinson Svizzera hanno trascorso una giornata informativa e divertente.

Nell'abituale atmosfera cordiale, Parkinson Svizzera ha tenuto la sua Assemblea generale 2007. In omaggio alla tradizionale rotazione della sede, quest'anno la più importante manifestazione dell'anno si è trasferita in prossimità del Röschtigraben, a Bienne. I circa 120 partecipanti si sono incontrati nel palazzo dell'Expo «Le Pavillon» per l'aperitivo offerto dalla Ditta Schwarz Pharma. Dopo l'apertura da parte del direttore Peter

Franken, indicato in caso di operazioni o di problemi allo stomaco – sia sugli svantaggi: numerosi utilizzatori, e in particolare quelli molto mobili, si trovano in difficoltà a causa della scarsa adesione alla pelle. In seguito si è parlato anche del Duodopa («buoni risultati, ma caro»), di salivazione eccessiva (non si produce più saliva, ma si deglutisce meno) e dei disturbi al cuore e al fegato dovuti all'assunzione di Permax, rispettivamente di Tasmart. A quest'ultimo proposito, i medici hanno detto di non condividere i timori del pubblico: «Basta fare i test regolarmente, poi non c'è nessun motivo per non assumere questi preparati», ha affermato il professor Sturzenegger.

Il Dr. Stibal ha spiegato i progressi della stimolazione cerebrale profonda. «Oggi raggiungiamo una precisione di meno di un millimetro», ha detto. Anche la riproduzione dell'immagine in questi ultimi anni si è sviluppata enormemente, tanto che oggi è sempre possibile collocare gli elettrodi là dove devono essere. A chi ha chiesto lumi sull'efficacia a lungo termine, egli ha risposto: «Abbiamo risultati dal 1996. Da allora l'effetto positivo si mantiene.» Tuttavia la malattia si sviluppa in modo dinamico, per cui non si possono fare previsioni sugli effetti del metodo. Ogni paziente, e su questo tutti gli esperti sono unanimi, dovrebbe essere curato in modo da raggiungere quello che per lui è il miglior risultato.

Nella seconda parte dell'Assemblea, i delegati hanno approvato all'unanimità l'operato del Comitato, e in particolare del capo delle finanze Rudolf Boschung, che ha presentato per l'ultima volta i suoi conti: a metà anno ha infatti lasciato il suo incarico dopo sette anni. Il presidente Kurt Meier e i membri hanno preso congedo da lui con grande cordialità e molti ringraziamenti. «Rudolf Boschung ha svolto il suo lavoro con grande competenza, ma anche col cuore», ha detto Kurt Meier.

Il Comitato, il presidente e i due revisori, Bruce Mathers e Dieter Zogg, sono stati rieletti all'unanimità. In seguito Bruno Dörig si è messo a disposizione per subentrare a Rudolf Boschung ed è stato eletto all'unanimità (vedi anche il riquadro separato). Con calorosi applausi e con i ringraziamenti del presidente l'Assemblea ha reso onore all'ospite François Huber dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali. Huber si è occupato per molti anni del dossier per la sovvenzione di Parkinson Svizzera ed è passato al beneficio della pensione nel 2007. Egli ha preso congedo dai membri con un discorso spiritoso.

Dopo la parte amministrativa vi è stato un inserto musicale ricco di umorismo di Christina Volk e Gina Günthard. La loro musica trascinate e la loro comicità hanno divertito tutti i presenti. L'Assemblea si è conclusa in un'atmosfera gaia e rilassata. *jok*

Nel 2008 a Bellinzona

L'Assemblea generale del 2008 si terrà a Bellinzona il 14 e 15 giugno. Il sabato pomeriggio è prevista l'Assemblea statutaria e la domenica una gita sul Monte Tamaro. Prenotate sin d'ora queste date. Il programma sarà pubblicato nella rivista di dicembre.

Franken, nell'ambito del «Parkinson-Forum» alcuni esperti hanno risposto alle domande del pubblico. I neurologi Fabio Baronti e Matthias Sturzenegger, unitamente al neurochirurgo Alexander Stibal, hanno informato su vari medicinali, quale ad es. il nuovo cerotto Neupro, un agonista che si applica sulla pelle. La discussione si è incentrata sia sui vantaggi – come il rilascio continuo del medica-

Nuovi regolamenti dell'AVS per la consegna delle carrozzelle

Finora l'AVS pagava la tariffa mensile per il noleggio della carrozzella. Essendo molto dispendiosa dal profilo amministrativo, questa procedura causava costi supplementari. L'AVS ha perciò deciso di cambiare le regole per il finanziamento, e adesso concede un importo forfetario quale contributo all'acquisto di una sedia a rotelle semplice e pratica. Concretamente, si tratta di CHF 900 ogni cinque anni. Attenzione: anche coloro che da tempo noleggiavano una carrozzella devono richiedere l'importo forfetario ancora nel 2007. Questo non significa però che essi devono necessariamente cambiare la carrozzella: potrebbero invece utilizzare l'importo forfetario per comperare la carrozzella come occasione al centro di consegna presso il quale l'hanno noleggiata sinora.

Informazioni presso Parkinson Svizzera, Egg

Ricordo dei nostri defunti

In questi ultimi mesi abbiamo perso ancora due dei nostri cari membri:

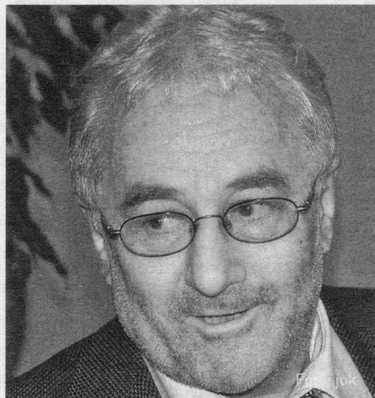
Adriano Corti, membro da molti anni, persona aperta e molto generosa, è deceduto il 5 giugno. Di lui serbiamo un grato ricordo. Tutto il gruppo di Lugano stringe in un forte abbraccio la moglie Agnese, ex cassiera e dinamica animatrice delle nostre bancarelle di Natale.

Alois Fischer, deceduto all'inizio di luglio, ha partecipato per un breve periodo anche al nostro gruppo di ginnastica. Egli è stato molto attivo anche in altri ambiti, ma negli ultimi tempi lo stato di salute non gli aveva più permesso di continuare. Ai famigliari il nostro pensiero di cordoglio. *Graziella Maspero*

Bruno Dörig nuovo responsabile delle finanze

L'appenzellese Bruno Dörig è stato scelto all'Assemblea generale di Bienne quale incaricato per le finanze e il controlling. Succede a Rudolf Boschung.

È appena andato in pensione, ma ha ancora tanto da fare. Negli ultimi 15 anni Bruno Dörig ha diretto la Banca Cantonale appenzellese. Gli è stato sempre chiaro che dopo il pensionamento non avrebbe voluto semplicemente adattarsi nel «dolce far niente». «Mi interessava un compito nell'ambito sociale», spiega il 63enne. Gli sono state fatte diverse proposte riguardanti piccoli progetti, ma Bruno Dörig non voleva disperdere le sue energie. Così, alla domanda del presidente di Parkinson Svizzera Kurt Meier ha risposto volentieri di sì. Dörig, che nel tempo libero va a caccia e si occupa degli juniores del FC Appenzello in qualità di coach, si rallegra per il suo nuovo compito, tanto più che riceverà un dossier in perfetto ordine. «Rudolf Boschung mi ha ceduto un'organizzazione eccellente, posso soltanto approfittarne.» Egli stima che la nuova mansione lo occuperà nella misura del 20 - 30 %: tutto sommato, sarà quindi molto impegnato con le sue attività di volontariato. Bruno Dörig vuole prendere sul serio la sua responsabilità, ed è felice di avere l'occasione di recarsi a Zurigo o a Berna per delle sedute. «Così qualche volta posso uscire dall'Appenzello e andare all'estero», dice strizzando l'occhio. Per un breve periodo in autunno, però, sarà inutile cercare l'appassionato cacciatore: «per qualche giorno sarò in montagna, irripetibile».



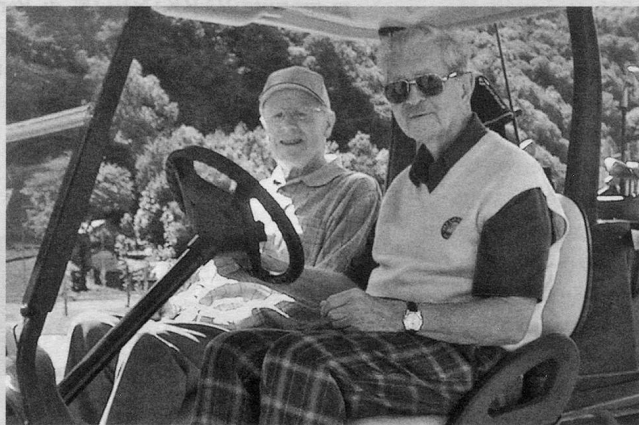
Segni premonitori per la malattia nervosa

Prima la violenza nel sonno, poi il Parkinson?

I disturbi del sonno caratterizzati dalla mancata repressione dell'attività muscolare possono essere all'origine di svariati infortuni. I pazienti riferiscono sé stessi, come pure la/il loro partner: si riferisce di lividi, fratture e persino emorragie cerebrali.

Ma gli sfoghi violenti durante i sogni notturni dovrebbero mettere in allarme anche per altri motivi, come indica uno studio condotto su 23 persone. In media, 11 anni dopo la comparsa di simili disturbi del sonno nella fase REM, cinque di esse hanno sviluppato una demenza o la malattia di Parkinson. Altre dieci persone hanno accusato sintomi che hanno fatto pensare urgentemente a una di queste malattie. Questi risultati rispecchiano quelli di un recente studio spagnolo effettuato su 44 pazienti con disturbi del riposo notturno: il 45% di loro ha sviluppato un disturbo neurologico, Parkinson o demenza. Non esistono specifiche misure di prevenzione, ma i sintomi possono essere repressi somministrando farmaci adeguati. Inoltre sembra che siano rilevanti solo determinati disturbi del sonno. *medical tribune*

La piccola intervista: Come sta?



Buongiorno signor Frei, come sta?

Ho passato una brutta notte. I medicinali contro il Parkinson mi causano spesso bruciore di stomaco, poi l'acidità sale lungo l'esofago e mi provoca una tosse fastidiosa.

Mi dispiace. Allora oggi non si gioca a golf?

Non è così grave. Nel pomeriggio andrò a fare un paio di buche. Questo mi fa bene, poi potrò dormire di nuovo meglio. Se sto due giorni senza golf mi manca qualcosa.

A oltre 80 anni e con il Parkinson, qualcun'altro se ne starebbe tranquillo in poltrona. Perché continua a giocare?

Gioco da quasi 50 anni: perché dovrei smettere? Certamente

Oggi con Jürg Frei (destra), Bad Ragaz

non a causa del Parkinson. Al contrario: con questa malattia si deve fare molto per il movimento. Il golf è movimento continuo: si cammina, ci si china, si vibra il colpo. Qui si fa molta ginnastica, giocando nella natura. Mi piace di più che fare ogni mattina esercizi di ginnastica davanti al letto.

Lei si fa vedere spesso insieme a Ernst Allenspach (sinistra) sul campo da golf. Anche lui ha il Parkinson e non è molto più giovane di lei.

Ci divertiamo molto giocando a golf. Lui ha cominciato solo due anni fa, a ottant'anni suonati, ma gioca già molto bene. Ciò dimostra che il golf è uno sport per tutte le età. Dopo un paio di lezioni con l'istruttore si fanno rapidamente progressi. Quando la pallina vola, la gioia è grande.

E lei la fa volare spesso con molta precisione.

Beh, sì. Talvolta sento complimenti del tipo: «Eri un buon giocatore, e si vede!». Ciò mi fa piacere, naturalmente. Oggi non funziona più tutto così bene. Devo anche stare attento a non andare troppo lontano e uso l'auto elettrica.

Cosa consiglia ai suoi compagni di sventura?

Ognuno ha il «suo» Parkinson e dovrebbe avvicinarsi ai propri limiti saggiamente e senza falso orgoglio. Chi rinuncia subito, osa sempre meno. Ciò conduce rapidamente al malumore e alla depressione. Chi invece cerca di sfruttare tutte le sue possibilità, vive meglio con il Parkinson. *Intervista: jok*

Successo del sondaggio tra i membri

In febbraio Parkinson Svizzera ha svolto un nuovo sondaggio fra i membri. I primi risultati sono ora noti.

Il sondaggio d'inizio anno tra i membri di Parkinson Svizzera ha avuto un riscontro eccezionalmente alto. Su 4150 membri interpellati, ben 1126 – ovvero circa il 27 % – hanno riempito e ritornato il questionario di più pagine. «Questo numero così elevato ci sorprende», commenta il direttore Peter Franken. «Siamo naturalmente molto contenti.» Il grande riscontro testimonia l'attaccamento dei membri alla loro associazione ed è una conferma di fiducia. Franken ringrazia tutti di cuore per il loro impegno.

Il sondaggio periodico sulle prestazioni fa parte degli strumenti strategici della nostra associazione. Esso viene condotto ogni quattro anni circa e ci fornisce utili informazioni sulla soddisfazione e sui bisogni dei membri. I risultati del sondaggio rappresentano uno degli strumenti prin-

cipali alla base del lavoro di pianificazione e di definizione della strategia a lungo termine. Le domande poste riguardavano ad esempio le prestazioni, i gruppi di auto-aiuto e il contatto con gli uffici regionali. Il sondaggio si è svolto in modo anonimo. L'elaborazione ha però comportato alcuni problemi. Molti dei questionari ritornati contenevano non solo commenti, ma spesso anche domande concrete e desideri ai quali noi non possiamo dare seguito direttamente. Un malato che vuole rimanere anonimo, ad esempio, non ci ha comunicato il suo nome e il suo indirizzo, cosicché non possiamo rispondergli. Per la valutazione dei risultati del sondaggio occorrono alcuni mesi. Al momento della chiusura redazionale di questa edizione sono disponibili unicamente le cifre correnti, ma nessun risultato concreto. Daremo maggiori informazioni nella rivista di dicembre. Una cosa appare però chiara sin d'ora: i risultati di questo nuovo sondaggio sono tendenzialmente più positivi di quelli del 2004. *jok*

ti hanno fatto ammalare artificialmente dei cercopitechi, per poi iniettare nei loro cervelli delle cellule staminali neurali provenienti da feti nella 13^a settimana di gestazione, venuti alla luce a causa di aborti. Un mese più tardi, lo stato degli animali era nettamente migliorato. «Potevano stare in piedi, camminare, mangiare da soli ed erano di nuovo autosufficienti.» Dopo circa quattro mesi lo stato delle scimmie era nuovamente peggiorato, probabilmente perché le cellule staminali erano state attaccate dal sistema immunitario, ma gli animali stavano comunque meglio dei loro simili che non erano stati sottoposti al trattamento. L'autopsia ha dimostrato che le cellule impiantate si erano moltiplicate nelle parti del cervello che producono dopamina. Il loro compito principale sembra essere quello di proteggere il cervello da ulteriori danni e non quello di sostituire le cellule già danneggiate. I ricercatori ora vogliono scoprire se con l'ausilio di farmaci immunosoppressivi e di iniezioni ripetute è possibile prolungare l'effetto di questo trattamento. *fonte: Pte-online*

Presto sarà perfezionata la tecnica di lesione

Operazione cerebrale con ultrasuoni



Grazie a un apparecchio a ultrasuoni ad alta energia, in futuro sarà possibile operare i pazienti di Parkinson nella zona del talamo senza perforare la calotta cranica. Tecnici israeliani hanno installato in giugno un apparecchio simile all'ospedale universitario di Zurigo, che attualmente lo sta utilizzando solo a titolo di prova. Un giorno non lontano, i pazienti parkinsoniani dovrebbero però poter essere trattati utilizzando le onde sonore per distruggere solo pochi millimetri cubi di tessuto responsabili dei disturbi motori. Attualmente la distruzione di determinate aree del cervello (tecnica di lesio-

ne) viene ottenuta mediante un intervento mirato attraverso la scatola cranica: si pratica un foro nel cranio e si brucia il tessuto tramite sonde sottilissime. Questo metodo è però controverso: le voci critiche sottolineano che, una volta distrutto, il tessuto scompare in modo irreversibile. I fautori fanno invece notare che anche col nuovo sistema incruento tramite ultrasuoni ad alta energia non cambia niente. Le cellule distrutte non si usano più, sostengono, e quindi possono essere rimosse senza esitazione.

Efficaci anche sugli esseri umani?

Le cellule staminali aiutano le scimmie affette dal Parkinson

Un'unica iniezione di cellule staminali neurali ha sensibilmente diminuito i sintomi di Parkinson in alcune scimmie. Un gruppo di ricercatori della Harvard Medical School (<http://harvard.edu>) ritiene di aver scoperto un nuovo principio per la terapia del Parkinson. Gli scienzia-

Con la carta prepagata

Il Parkinfon costa!

Attenzione, per favore! La linea diretta gratuita PARKINFON di Parkinson Svizzera è gratuita soltanto se telefonate dalla linea fissa. Per contro, agli utenti di telefoni cellulari con una carta prepagata vengono addebitate le spese.

PARKINFON
0800 80 30 20

Neurologi rispondono alle domande riguardanti il morbo di Parkinson.

17-19h

21.11.2007/23.1.2008

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



Consulenza gratuita