

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

**Band:** - (2010)

**Heft:** 98: Brennpunkt : Sehprobleme bei Parkinson = Point chaud : les problèmes de vue = Tema scottante : problemi visivi nel Parkinson

**Rubrik:** Assemblea generale 2010 a Berna

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

### **Terms of use**

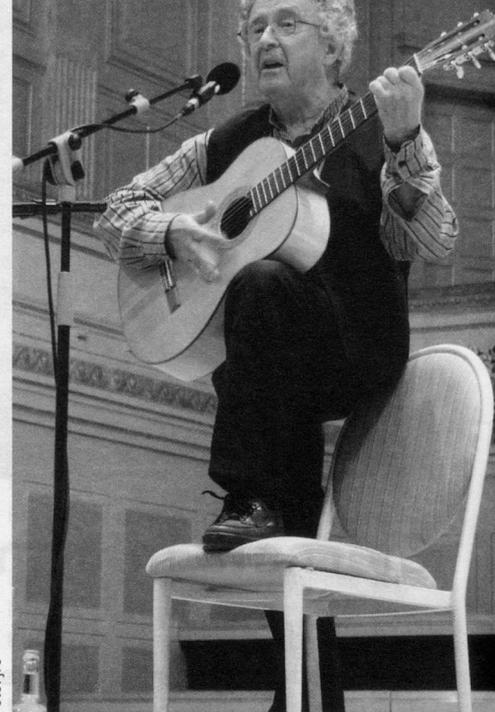
The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

**Download PDF:** 15.10.2024

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**



Conclusione di una prima giornata riuscitissima: la cena di gala ha attirato quasi 200 ospiti.



Il cantastorie bernese Bernhard Stirnemann

## Assemblea generale 2010 a Berna

Il 12/13 giugno circa 300 ospiti hanno festeggiato il 25° anniversario di Parkinson Svizzera nel quadro dell'Assemblea generale tenutasi a Berna. A fare da contrappunto ai temi seri della parte statutaria dell'Assemblea, tanto buon umore, musica, intrattenimento e la visita a Palazzo federale.

**I** preparativi sono stati impegnativi, l'onere considerevole e le aspettative enormi: l'Assemblea generale dell'anniversario di Parkinson Svizzera in calendario il 12/13 giugno a Berna doveva diventare un evento molto speciale. A bocce ferme possiamo sicuramente affermare che ne è valsa la pena! Già la decisione di festeggiare il 25° anniversario nella capitale federale si è rivelata azzeccata: oltre che bella, Berna è infatti agevolmente raggiungibile da tutti gli angoli della Svizzera, come ha dimostrato la piccola folla che si è raccolta davanti al Kultur-Casino. Nella grande sala sono confluite più di 300 persone, fra cui anche una nutrita rappresentanza giunta dal Ticino e numerosi membri provenienti dalla Svizzera romanda.

### Musica e buon umore

Dopo le parole di benvenuto di Mariangela Wallimann-Bornatico, membro del Comitato, e Peter Franken, Direttore, l'AMAR Quartett ha creato la giusta atmosfera prima di lasciare il posto al Presidente Markus Rusch, che ha aperto la giornata. Poco dopo, il Sindaco di Berna Alexander Tschäppät ha detto di non essere stupito per il gran numero di convenuti: dopotutto – ha esclamato – Berna è la città più bella del mondo! A sostegno della sua tesi, egli ha snocciolato una

serie di cifre e fatti che è stata accolta con un applauso scrosciante. In seguito si sono succeduti sul podio il Dr. Roland Charrière, Vicedirettore dell'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP, e Ann Keilthy, membro di Comitato dell'EPDA (*European Parkinson's Disease Association*), giunta appositamente dall'Irlanda. Quest'ultima ha menzionato il progetto «*Learning in Partnership*» di cui si era fatto promotore l'ex Presidente Kurt Meier, affermando che questa iniziativa volta a promuovere uno scambio più attivo fra le associazioni Parkinson internazionali è «una delle più significative e proficue dell'EPDA».

### Tavola rotonda stimolante

Dopo un intermezzo musicale proposto dall'AMAR Quartett si è svolta una tavola rotonda condotta da Hanspeter Trütsch, giornalista TV e corrispondente da Palazzo federale, che ha discusso il tema «25 anni Parkinson Svizzera – bilancio e prospettive» con Christine Egerszegi, Consigliera agli Stati, la Dr. Stéphanie Mörkofer-Zwez, Presidente dell'Associazione Spitex Svizzera, il Dr. Hans Lichtsteiner, Direttore del Verbandsmanagement Institut (VMI), il Dr. Otto Schoch, già Consigliere agli Stati, ex membro di Comitato di Parkinson Sviz-

zera ed egli stesso malato di Parkinson, come pure il Professor Dr. Hans-Peter Ludin, membro fondatore, Presidente del Consiglio peritale e della Commissione della ricerca di Parkinson Svizzera.

Tutti i partecipanti hanno riconosciuto l'importanza del lavoro svolto da organizzazioni specializzate senza scopo di lucro come Parkinson Svizzera. Il Dr. Hans Lichtsteiner, ad esempio, ha affermato chiaramente che il valore dell'attività di utilità pubblica, come pure del volontariato, va ben oltre il provento delle donazioni, poiché grazie alle loro conoscenze specifiche, alla centralizzazione degli specialisti e a un'efficiente messa in rete interdisciplinare, le organizzazioni specializzate creano un valore aggiunto. La discussione ha però anche posto in evidenza il fatto che in avvenire le sfide poste dall'evoluzione demografica (invecchiamento della popolazione) metteranno a dura prova la politica e la società. In effetti, da un canto il crescente carico lavorativo che grava sulle persone riduce la disponibilità al volontariato, e dall'altro canto in seguito alla crisi economica diminuisce la propensione alle donazioni. Il confronto è divenuto più animato quando si è parlato delle possibilità di finanziamento del settore sanitario. Secondo la Dr. Mörkofer-Zwez si im-



Con i brani melodiosi proposti al Kultur-Casino di Berna, l'AMAR Quartett ha creato la cornice musicale ideale per il 25° anniversario di Parkinson Svizzera.



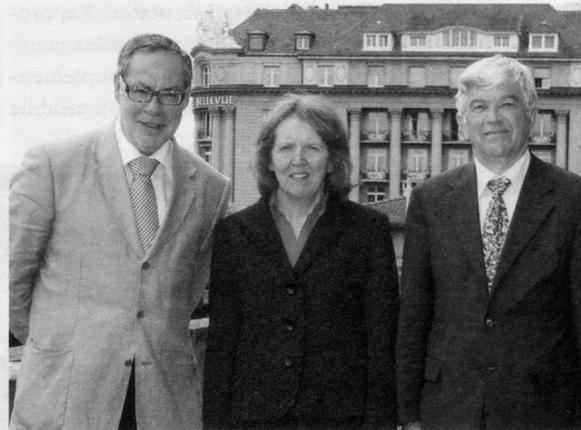
Markus Rusch ringrazia il nuovo membro onorario Kurt Meier per il suo prezioso operato in veste di Presidente dal 2003 al 2009.



Il Presidente Markus Rusch e il Direttore Peter Franken ringraziano il Professor Hans-Peter Ludin per 25 anni di impegno instancabile.



Il Dr. Roland Charrière, Vicedirettore dell'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP, ha sottolineato l'importanza sociale di Parkinson Svizzera.



Saluti da Berna e dall'Irlanda: il Sindaco di Berna Alexander Tschäppät, Ann Keilthy, membro di Comitato dell'EPDA, e il Presidente Markus Rusch (da s.).

pone un'azione risoluta: la politica deve garantire che i malati continuino a trarre beneficio dai farmaci migliori. Purtroppo già oggi questo non è più la regola, ha però commentato criticamente il Professor Hans-Peter Ludin. Rivolgendosi a Christine Egerszegi, egli ha citato il caso della duodopa, definendo «uno scandalo» il fatto che in Svizzera – contrariamente a quanto accade nell'UE – questa terapia di provata efficacia nel Parkinson avanza-

to non sia rimborsata dalle casse malati. Rispondendo a chi gli chiedeva in quale direzione si svilupperà Parkinson Svizzera nei prossimi 25 anni, il Prof. Ludin ha detto: «La mia visione è che nel 2035 Parkinson Svizzera si sia già sciolta poiché nel frattempo persone di grande intelligenza sono riuscite a chiarire le cause della malattia, permettendoci di combatterla già prima della comparsa dei sintomi.» La registrazione audio della discus-



Hanno dato vita a una discussione franca e animata: il Dr. Hans Lichtsteiner, il Prof. Dr. Hans-Peter Ludin, la Consigliera agli Stati Christine Egerszegi, Hanspeter Trütsch, la Dr. Stéphanie Mörikofer-Zwey e il Dr. Otto Schoch (da s.).

## Internet

### Forum Internet per parkinsoniani

Ciò che nel 2005 era iniziato sull'onda dell'entusiasmo, tirava ormai a campare svogliatamente da diverso tempo: il forum di discussione proposto nel sito [www.parkinson.ch](http://www.parkinson.ch) ha fatto il suo tempo. Motivo di questo calo d'interesse: le esigenze degli utenti sono mutate, e con facebook, twitter o myspace esistono nuove possibilità di comunicazione elettronica. Parkinson Svizzera ha pertanto deciso di chiudere il forum il 30 settembre 2010 e di sostituirlo con un servizio di consulenza via e-mail e una «bucallettera delle preoccupazioni». I malati e i loro congiunti che desiderano continuare a scambiarsi le loro esperienze – in tedesco – tramite Internet trovano un nuovo forum che offre anche una chat periodica condotta da un moderatore su [www.ju-pa.ch](http://www.ju-pa.ch). Questo sito web è gestito da Judith Stadelmann e da suo marito Markus, pure lui malato di Parkinson. È nuovo anche il sito Internet gestito da Giampietro Wirz e Massimo Pissarello [www.parkinson-ticino.info](http://www.parkinson-ticino.info), che oltre a informazioni sui gruppi di auto-aiuto ticinesi propone un forum, ovviamente in italiano.

sione e dei messaggi di benvenuto di Alexander Tschäppät, del Dr. Roland Charrière e di Ann Keilthy può essere scaricata sotto forma di file MP3 dal nostro sito web [www.parkinson.ch](http://www.parkinson.ch).

**Parte statutaria dell'Assemblea generale**  
Dopo il pranzo in comune, i presenti hanno avuto il piacere di ascoltare il cantastorie bernese Bernhard Stirnemann. In seguito, il Presidente Markus Rusch ha dato il via alla parte statutaria dell'Assemblea generale, il cui ordine del giorno – vista l'assenza di elezioni – era snello. Dopo la nomina degli scrutatori, l'approvazione del verbale dell'Assemblea generale 2009 e le informazioni complementari sul Rapporto annuale, il responsabile

delle finanze Bruno Dörig ha presentato il conto annuale e il bilancio 2010. Ambedue sono stati approvati all'unanimità dai 197 aventi diritto di voto. Anche lo scarico del Comitato è stato accettato senza voti contrari. Successivamente, l'Assemblea ha deciso di mantenere invariate le quote annue anche per il 2011, e Markus Rusch ha comunicato ai membri che la prossima AG si svolgerà a Losanna il 19 giugno 2011.

#### Tre momenti emozionanti

Al termine della manifestazione, il programma prevedeva tre momenti emozionanti: Kurt Meier, Presidente di Parkinson Svizzera dal 2003 al 2009, è stato insignito del titolo di membro onorario in

virtù del suo straordinario impegno. Questo gesto lo ha visibilmente commosso. In seguito il Presidente Markus Rusch ha ringraziato il Professor Hans-Peter Ludin per l'impegno incessante che egli profonde dal 1985 a favore dei malati. Nel suo breve discorso, Rusch ha rivelato che immettendo «Hans-Peter Ludin» e «Parkinson» in Google, dopo soli 0,26 secondi si ottengono ben 40 900 risultati. Un giochetto, certo, ma anche una dimostrazione lampante dell'entità raggiunta dall'impegno di Ludin!

Per finire, ecco la sorpresa: la prima esecuzione dell'inno del Parkinson «Alles», composto dal ticinese Toni Ascione. Il testo dell'inno è nato dalla penna di Stephan Weissmeier, nato nel 1953 ed egli stesso malato di Parkinson. Al termine dell'esecuzione, Elisabeth Troxler e Antonio Ortelli hanno ceduto a Parkinson Svizzera lo spartito e i diritti dell'inno, intesi quali regalo da parte di tutti gruppi di auto-aiuto «parkinsoniani», «giovani parkinsoniani» e «congiunti» del Canton Berna.

Alla sera, l'inno è stato nuovamente eseguito nel corso della cena di gala. Durante la serata, svoltasi in un'atmosfera festosa, i circa 200 presenti (membri e ospiti) hanno passato in rassegna gli eventi della giornata, per poi continuare a chiacchiere, ridere e ballare fino a tarda ora sulle note del gruppo «Take this».

jro

In occasione del 25° anniversario un coro della Pro Ticino ha cantato l'inno del Parkinson «Alles».

## Visita a Palazzo federale con guide d'eccezione

Per la seconda giornata dell'Assemblea del 25°, Parkinson Svizzera ha organizzato una visita di Palazzo federale in compagnia dell'ex Consigliere federale Samuel Schmid e dell'ex Cancelliera della Confederazione Annemarie Huber-Hotz.

**I**l mattino del 13 giugno, un mormorio si è levato tra i circa 160 membri radunati davanti a Palazzo federale. Il motivo è presto spiegato: con l'ex Consigliere federale Samuel Schmid, l'ex Cancelliera della Confederazione Annemarie Huber-Hotz e Mariangela Wallimann-Bornatico, membro del Comitato e fino ad aprile 2008 Segretaria generale dell'Assemblea federale, ciascuno dei tre gruppi è stato accompagnato da una personalità che conosce Palazzo federale come le proprie tasche.

Assistiti da guide competenti e protetti dagli addetti alla sicurezza di Palazzo federale, i partecipanti hanno percorso i corridoi e le scale dell'edificio più famoso della Svizzera. E in ogni angolo che hanno potuto visitare, nella Sala dei

passi perduti, nella sala del Consiglio Nazionale e nella Sala del Consiglio degli Stati, tutti hanno visto e sentito cose belle e interessanti. A rendere ancora più piacevole questo viaggio alla scoperta del cuore della Confederazione han-

no contribuito gli aneddoti raccontati dagli illustri accompagnatori. E sebbene dopo un'ora e mezza tutto fosse già finito, siamo sicuri che la visita di Palazzo federale rimarrà impressa a lungo nei ricordi di tutti.

jro

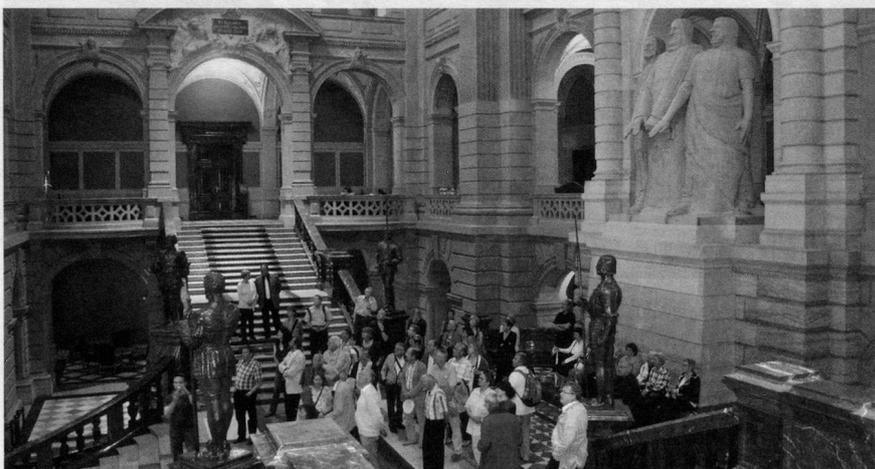


Foto: jro

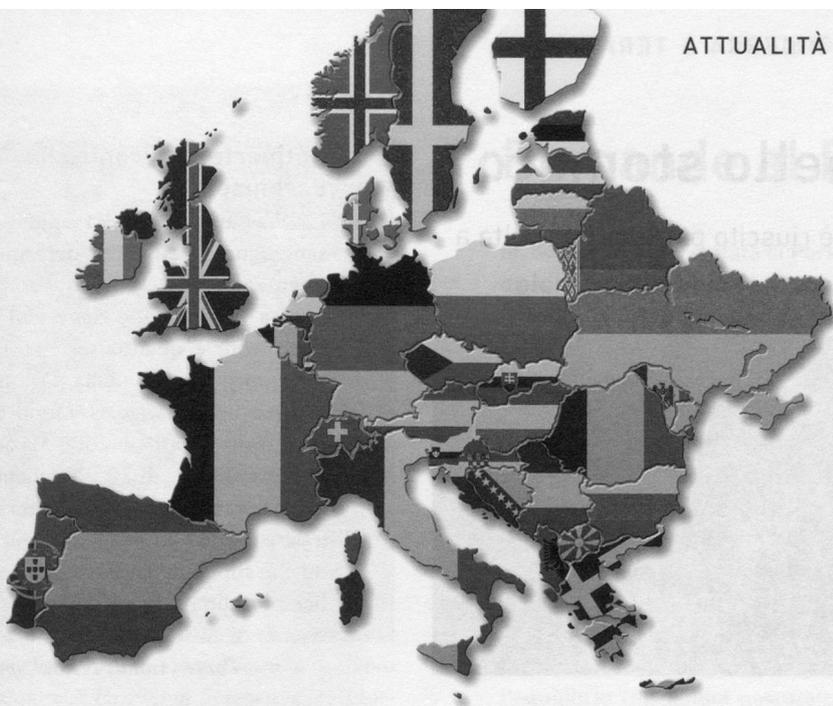


Foto: fotolia.com

## Sondaggio EPDA: è richiesta anche la collaborazione dei malati in Svizzera

Nel quadro del progetto «Passare all'azione per cambiare le cose» l'Associazione Europea Malattia di Parkinson EPDA (European Parkinson's Disease Association) conduce un sondaggio in 36 Paesi europei. Anche i malati residenti in Svizzera sono invitati a prendervi parte.

**I**n occasione del 1° Giorno d'azione Parkinson indetto in Europa, l'11 aprile 2010 (Giornata mondiale del Parkinson) l'Associazione Europea Malattia di Parkinson EPDA ha annunciato l'avvio di un nuovo studio su vasta scala incentrato sull'assistenza offerta ai malati di Parkinson in 36 Paesi europei.

Lo studio è parte integrante di un programma triennale dell'EPDA che si prefigge di costruire la più grande raccolta di dati comparativi riguardanti le pratiche di diagnosi, assistenza e trattamento della malattia di Parkinson in Europa. Al termine dello studio dell'EPDA, i risultati saranno messi a disposizione di tutti gli organi decisionali e specialisti del settore sanitario, per far sì che l'assistenza a favore dei pazienti parkinsoniani sia migliorata a livello europeo. I risultati della prima serie di sondaggi saranno resi noti in occasione del 2° Giorno d'azione Parkinson, previsto nella primavera 2011.

«Ci fa molto piacere che questo studio di somma importanza possa essere lanciato in tutta Europa», spiega Knut-Johan Onarheim, Presidente dell'EPDA. «Nel mondo, le persone affette dal Parkinson raggiungono la spaventosa cifra di 6,3 milioni, e il peso sociale ed economico di

questa malattia continua a crescere. Per questa ragione, è urgentemente necessario individuare le lacune nell'assistenza dei malati. Soltanto così possiamo sostenere gli Stati e sollecitarli a migliorare ulteriormente i servizi di supporto per i pazienti. Ciò a maggior ragione dacché sappiamo che un trattamento precoce e adeguato può contribuire notevolmente ad attenuare le conseguenze umane e sociali della malattia. Questo è l'obiettivo che perseguiamo nell'interesse di tutti i malati di Parkinson d'Europa.»

### Partecipi anche lei allo studio

Il sondaggio promosso nell'ambito dello studio si svolge solo in Internet. Esso si indirizza esclusivamente ai malati di Parkinson, che dovrebbero rispondere personalmente alle domande oppure incaricare un familiare o un care-giver. È molto importante che ciascuna persona malata di Parkinson compili una sola volta il questionario, poiché altrimenti i risultati potrebbero essere falsati!

Il sondaggio online è attivo dall'11 aprile 2010, e la partecipazione è possibile fino al 29 ottobre 2010.

Trovate lo studio in Internet all'indirizzo: [http://epda.eu.com/surveys/m4c\\_2010/](http://epda.eu.com/surveys/m4c_2010/)

### Diritto delle assicurazioni sociali

#### Ricovero ospedaliero, cura o terapia: mai senza garanzia dei costi!

Un'operazione non è una cosa piacevole, poiché qualsiasi intervento chirurgico comporta dei rischi. E anche quando dal profilo medico la faccenda appare del tutto innocua, da qualche parte si celano sempre anche dei rischi finanziari. Capita ad esempio quando la cassa malati – alla luce di una sottocopertura passata inosservata – deve pagare solo una parte dei costi, e il paziente se ne accorge solo dopo l'operazione. In casi del genere, dopo il rientro dall'ospedale non di rado ci si trova del tutto inaspettatamente alle prese con fatture di migliaia di franchi.

Si può incappare in un caso di sottocopertura ad esempio se ci si fa curare presso un ospedale extracantonale senza poter far valere ragioni mediche imperative (come ad es. un caso d'emergenza o l'assenza di possibilità di trattamento nel cantone di domicilio). In questo caso, il paziente deve pagare di tasca propria la differenza tra la fattura di questo ospedale e la tariffa per l'ospedale del suo luogo di domicilio, a meno che abbia stipulato un'assicurazione complementare che copre i costi della degenza nel reparto comune in tutta la Svizzera.

Va altresì tenuto presente che, per principio, oltre alla degenza ospedaliera un'eventuale sottocopertura può riguardare tutti i trattamenti (cura, terapia, ecc.).

E anche se il vostro medico sostiene che «in via generale l'assicurazione malattia deve assumersi la terapia» non potete avere la certezza che sia proprio così: persino il medico più esperto non potrà mai conoscere in dettaglio le condizioni d'assicurazione di ogni singola cassa malati.

### Il consiglio dei nostri esperti

**Prima** del ricovero in un ospedale extracantonale, nel reparto semiprivato o privato di un ospedale del cantone di domicilio o addirittura in una clinica privata, consultate il vostro assicuratore malattia. Non fidatevi di consensi telefonici o di altro genere, ma comunque solo verbali, della vostra cassa malati. Esigete sempre l'emissione di una garanzia dei costi scritta allestita precisamente per l'ospedale (reparto comune, semiprivato o privato) nel quale il vostro medico vi vuole ricoverare, rispettivamente per la terapia/cura/riabilitazione prevista, con indicazione dell'istituto/della persona. Solo così sarete protetti in forma giuridicamente vincolante da sorprese concernenti i costi. rg