

# "Il parkinsoniani sono al centro del mio lavoro"

Autor(en): **Robmann, Eva / Egli, Susann**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(2021)**

Heft 143: **Parkinson und Störung der Riechfähigkeit = Parkinson et troubles olfactifs = Parkinson e disturbi dell'olfatto**

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-1034962>

## **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.

## «I parkinsoniani sono al centro del mio lavoro»



Susann Egli, direttrice di Parkinson Svizzera dall'inizio di agosto 2020. Foto: Valérie Jaquet

La Dr. phil. Eva Robmann ha intervistato la direttrice Susann Egli.

**Lei è direttrice di Parkinson Svizzera da un anno. Cosa ha segnato in particolare questi primi dodici mesi?**

Avevo appena fatto in tempo a conoscere l'intero team, quando a causa della pandemia ho dovuto spedire tutti a casa per lavorare in modalità home office. I contatti informali non erano più possibili. Questa è una grande sfida, soprattutto lavorando con una nuova squadra. Sempre a causa del coronavirus, abbiamo inoltre

dovuto annullare tutte le nostre manifestazioni, come le apprezzate giornate informative. Pensi che finora non sono ancora riuscita a incontrare il nostro gruppo target e gli specialisti con cui collaboriamo, cosa molto importante per me come direttrice. Il team e il Comitato mi hanno assicurato un grande sostegno in questo non facile periodo di introduzione, spesso svolto lavorando da casa.

**Che idea si era fatta di Parkinson Svizzera, e ha trovato conferma?**

Già prima di iniziare a lavorare qui, ero stata colpita dall'alto numero di gruppi di auto-aiuto Parkinson sparsi in tutta la Svizzera che vengono affiancati dall'associazione: ce n'è un'ottantina! Anche la consulenza in tre lingue – gratuita, e quindi di facile accesso per tutti – è degna di nota. Quando ho assunto la direzione dell'associazione, si stava lanciando un nuovo sito web, e questo mi ha fatto molto piacere. Tra l'altro è molto ben fatto. Al giorno d'oggi è indispensabile avere un'immagine professionale, da un lato per sensibilizzare nel miglior modo possibile l'opinione pubblica riguardo alla malattia, e dall'altro lato per marcare presenza: per garantire la sua offerta professionale Parkinson Svizzera dipende dalle donazioni.

Tutto ciò mi ha dimostrato che l'organizzazione si dà da fare e si sa adeguare in modo creativo alle circostanze momentanee. Nell'anno del Corona, il team ha dato prova di flessibilità e creatività, riuscendo in pochissimo tempo a trasformare diversi eventi in offerte digitali. Ne sono un esempio la giornata informativa di Aarau, proposta online, le consulenze virtuali, il corso di tango in formato digitale, ecc.

**Quali progetti ha per il futuro?**

Io pongo al centro dell'attenzione i parkinsoniani e i loro familiari. L'offerta di alta qualità di Parkinson Svizzera deve essere mantenuta, perché aiuta i malati di Parkinson e i loro cari a gestire meglio la vita quotidiana. Tuttavia bisogna anche sempre chiedersi se le singole proposte soddisfano ancora le esigenze attuali di chi ne usufruisce.

**Quali speranze nutre per il futuro?**

Spero vivamente che presto gli eventi potranno nuovamente svolgersi in presenza, così da rendere possibili interessanti incontri.

## «Temperature in sella»

Anche quest'anno Samuele Censi e sua moglie Anja hanno organizzato una pedalata attraverso la Svizzera con oltre 50 partecipanti provenienti da tutto il Paese. Mediante questa iniziativa, il sindaco di Grono e membro del Gran Consiglio grigionese desidera attirare l'attenzione sul cambiamento climatico. La bicicletata svoltasi dal 20 al 24 luglio ha collegato Grono (GR), con la temperatura più alta mai registrata in Svizzera (40,5°), e La Brévine (NE), con il valore più basso mai misurato (-41,8°).



La partenza della pedalata a Grono. Foto: Susann Egli

Poiché la malattia di Parkinson ha colpito direttamente la famiglia di Samuele Censi, l'evento è indetto in favore di Parkinson Svizzera. La sera prima dell'inizio del tour, hanno portato i loro saluti i sindaci di Grono e La Brévine, ma anche il membro del Comitato di Parkinson Svizzera Alessandro Ghirlanda e la direttrice dell'associazione Susann Egli. Alla partenza era presente anche la Radiotelevisione svizzera (RSI). Mille grazie a tutti!

Susann Egli