Notizie

Objekttyp: **Group**

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

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

Heft 81: **Sie singt für Parkinsonkranke = Elle chante pour les parkinsoniens = Suona per i Parkinsoniani**

PDF erstellt am: **03.06.2024**

Nutzungsbedingungen

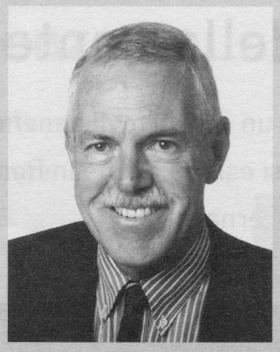
Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung 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.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch



Cara lettrice,
caro lettore,

Il primo aprile la gerente Lydia Schiratzki passerà il testimone al suo successore Peter Franken. Così finirà un'era durata 20 anni, la quale ha portato un lungo e continuo ampliamento e la stabilità della gestione. Lydia Schiratzki ha segnato in modo permanente, con la sua marcata comprensione per l'aiuto all'auto-aiuto e per le prestazioni secondo i bisogni dei malati di Parkinson, la cultura della nostra associazione. Più tardi, quest'anno, non mancheremo l'occasione per rendere onore al suo instancabile, benefico operato. Lydia Schiratzki, da aprile, curerà degli importanti progetti per l'associazione, ed accompagnerà con i suoi consigli il suo successore prima di andare in pensione alla fine del 2006.

Con questa sostituzione ci sarà una trasformazione interna nella associazione, che sarà presto percepibile per noi tutti – membri, organi direttivi e collaboratori. La regolamentazione di una successione di gestione è di una ampiezza immensa. Non si tratta soltanto di trovare la persona più adatta e competente per la missione. La nuova forza direttiva deve anche essere sulla stessa lunghezza d'onda di Parkinson Svizzera con il suo spirito e il suo essere. E terzo: per il nostro comitato, con una nuova gestione, si apre una sfida per tracciare le giuste vie in un futuro marcatamente più imponderabile. La nostra nuova forza dovrà in futuro reagire a tempo debito e correttamente a molti cambiamenti non influenzabili nell'ambito della salute, della politica, dell'economia e delle donazioni.

Con la scelta unanime di Peter Fanken, il comitato di Parkinson Svizzera aveva sott'occhio soprattutto queste tre esigenze fondamentali. La personalità, le capacità e le esperienze del Signor Franken, che potrete conoscere meglio in questo bollettino, danno l'opportunità anche in futuro, malgrado l'evolversi dei tempi, di organizzare con successo la nostra associazione. Alla vigilia dell'assunzione ufficiale della sua importante ed esigente missione, auguro a Peter Franken il meglio.

Kurt Meier, presidente

Per persone con SM e con Parkinson

Giornata informativa a Bellinzona

Bellinzona, Sabato 25 marzo 2006, 10 h
(tel. 091 826 47 76)
per i famigliari presso Centro Spazio Aperto, via Gerretta 9a, Bellinzona
10.00 Apertura della giornata
Marco Noi, Consulente,
SM Antenna Svizzera italiana
Osvaldo Casoni, Responsabile
Ufficio Svizzera italiana, Parkinson Svizzera
10.10 La relazione tra familiari/partner e ammalato cronico
Dr. Giorgio Rigamonti, medico psichiatra Mendrisio

i Parkinson Svizzera
6964 Davesco-Soragno, tel. 091 942 00 27

Osservazioni: La giornata è stata organizzata in collaborazione con la Società svizzera sclerosi multipla, Antenna Svizzera italiana, ed è aperta soprattutto ai familiari/partner di persone con SM e con Parkinson.

Gruppi di auto-aiuto

Ginnastica collettiva

Da più di un anno i Gruppi di auto-aiuto di Bellinzona e Locarno danno la possibilità ai malati di Parkinson di partecipare a delle sedute di ginnastica. Da alcuni mesi anche il Gruppo du Lugano ha iniziato un corso di ginnastica di gruppo. E' ormai conosciuta l'importanza dell'attività fisica per i malati di Parkinson. L'esercizio corporeo regolare, fatto individualmente oppure in gruppo, contribuisce a contrastare al meglio il disturbo del movimento.

I corsi di ginnastica hanno luogo a
Bellinzona ogni mercoledì dalle 15.30 alle 17.00. Responsabile è il sig. T. Chiesa tel. 091 825 44 65
Locarno ogni lunedì dalle 10.15 alle 11.15. Responsabile è la sig.ra A. Fornera tel. 091 791 17 23
Lugano ogni lunedì dalle 14.30 alle 15.30. Per informazioni rivolgersi a O. Casoni tel. 091 942 00 27

Chi fosse interessato a partecipare alla ginnastica collettiva contatti le persone sopraelencate. Chi volesse fare la ginnastica a casa e dispone di un computer puó visitare il sito Web www.parkinson-italia.info, dove recentemente è stato creato un programma di ginnastica. Sono 38 esercizi facili da eseguire, con una descrizione audio e una animazione che mostra ogni dettaglio.
Osvaldo Casoni

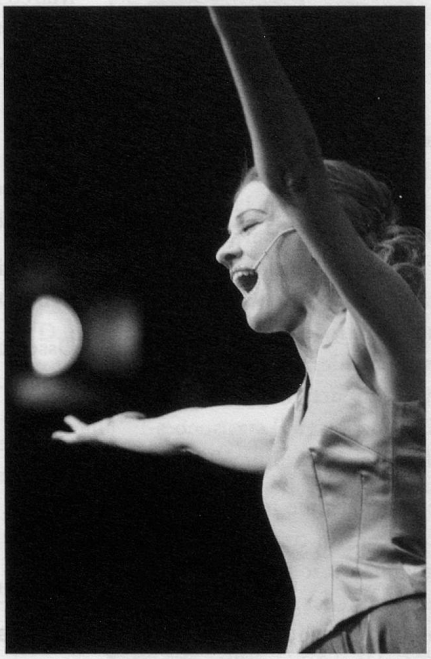
Raggiungere il cuore della gente con la musica

Il mezzosoprano Milena Bendáková canterà in un concerto di beneficenza a Zurigo per la giornata mondiale del Parkinson. Nel 2006 si esibirà anche in Romandia e in Ticino per Parkinson Svizzera. L'abbiamo incontrata a Lucerna.

Da ultimo ancora la foto: Milena Bendáková dovrebbe essere alle prove tra un quarto d'ora. Ciò nonostante posa tranquilla davanti al centro d'arte e cultura di Lucerna.

La sua preoccupazione non è tanto per il tempo stringato, quanto per il suo naso che potrebbe diventare rosso, poiché sono otto gradi sotto zero.

Davanti al tè, Milena Bendáková si entusiasma quando racconta delle sue canzoni. Come figlia di genitori tedeschi e cecoslovacchi, la musica ha sempre avuto un ruolo preponderante per lei. Ha deciso di studiare canto al conservatorio di Lucerna, più tardi è andata a Londra e in Italia. Ancora oggi ha nostalgia di Milano, dove ha studiato al conservatorio Giuseppe Verdi. Le mancano le persone, i suoi amici, il modo di vivere. «Il canto fa parte della vita, laggiù», dice. Quando in Svizzera le chiedono cosa fa, risponde spesso «cantante, aha – e cosa altrimenti?»



Però la Bendáková non si vede proprio come cantante. Piuttosto una attrice con melodie. «Ogni canzone è un ruolo per me.» Lei canta quadri, scene della vita e non si fissa volentieri su un genere. Il suo stile è la versatilità, dice. Canta il Cherubino di Mozart altrettanto volentieri che le canzoni di Aznavour o quelle zingaresche di Dvorák. Le opere sono belle, ma un po' rigide.» Come cantante percepisco le opere come un corsetto». Invece col jazz, le canzoni o i «Songs» può essere molto più sé stessa, esprimere i suoi sentimenti, interpretare la sua parte. Le emozioni sono per lei più importanti che una voce improntata alla tecnica e al virtuosismo.

E' contenta di impegnarsi per Parkinson Svizzera. Nel 2006 sono pianificati sei concerti con Milena Bendáková. Durante l'assemblea generale a Rappreswil in giugno canterà canzoni di Broadway. Tutt'altra cosa al concerto di beneficenza a Zurigo nella chiesa di San Pietro, per la giornata mondiale del Parkinson l'11 aprile. Nel programma vi sono Lieder di Bach, Schubert o Händel. Accompagnata dal pianista grigionese Risch Biert, vuole anche qui staccarsi un po' dalla forma tradizionale e promette «un bel concerto pieno di sorprese». Anche in Ticino e in Romandia sono pianificati i suoi spettacoli per Parkinson Svizzera, nella seconda metà dell'anno. E in ottobre la cantante rappresenterà Parkinson Svizzera al banchetto del congresso dei neurologi a Interlaken.

La Bendáková si è informata sul Parkinson. La angustia vedere come si è impotenti di fronte ad una malattia neurologica cronica. Ragione per cui si augura non solo di suscitare emozioni con le sue canzoni, bensì di dare loro un senso: «La musica deve raggiungere il cuore della gente e dare loro la speranza». La speranza di un mondo migliore, una vita migliore, una vita senza malattia. O per lo meno una vita migliore, malgrado la malattia. *jok*

PARKINFON
0800 80 30 20

Neurologi rispondono alle domande riguardanti il morbo di Parkinson.

17–19 h

24. 5. + 23. 8. 2006

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

Consulenza gratuita

Appello per l'11 Aprile

Giornata mondiale del Parkinson: mantenere la speranza

Con il messaggio «mantenere la speranza», Parkinson Svizzera ricorda al pubblico, nella giornata mondiale del Parkinson l'11 aprile, che in Svizzera circa 15000 persone e diversi milioni nel mondo intero vivono con questa malattia inguaribile. Un gesto di partecipazione e incoraggiamento può trasmettere speranza ad un malato di Parkinson. Un piccolo segno può fare miracoli.

Abbiamo bisogno di speranza! La speranza di avere il coraggio e la forza di vivere malgrado la malattia inguaribile, e che la ricerca possa aprire un giorno una breccia. La speranza che la solidarietà e la partecipazione di tutti rimangano un valore alto. La speranza che un ambiente pieno di comprensione possa rendere la vita col Parkinson più sopportabile. La speranza di ricevere aiuto e di non rimanere soli.

Parkinson Svizzera si adopera per migliorare la qualità della vita dei malati, dei loro partner e delle loro famiglie. «Le nostre prestazioni devono aiutare a vivere meglio col Parkinson.» Il lavoro con i colpiti deve conquistare il coraggio di vivere e dare speranza. Chi insiste ha speranza. Speranza di dare un senso e di far fronte alla vita. Speranza nel senso dello scrittore Vàslav Havel: «La speranza non è la convinzione che qualcosa vada bene, bensì la certezza che qualcosa abbia un senso, uguale come va a finire.» *jok*

Cambiamento di dirigenza nella gestione

Lydia Schiratzki col 1. aprile lascia il suo incarico per raggiunti limiti di età. Il suo successore sarà Peter Franken.

Foto: jok

Dal 1987 Lydia Schiratzki dirige gli affari di Parkinson Svizzera. Sotto la sua egida, l'associazione è aumentata da un paio di centinaia a quasi 5000 membri. I gruppi di auto-aiuto, nel frattempo, sono passati da tre a sessanta, invece di due collaboratori al segretariato di Egg, attualmente ce ne sono otto. Oggi l'associazione è presente nelle tre regioni linguistiche della Svizzera e mantiene, accanto al segretariato centrale di Egg, uffici a Losanna e in Ticino.

Lydia Schiratzki (a sinistra con Peter Franken) andrà in pensione alla fine del 2006. Alfine di permettere la consegna della gestione senza difficoltà, si ritira col 1. di aprile e introdurrà il suo successore. Inoltre, fino a fine anno, elaborerà dei progetti speciali per Parkinson Svizzera e introdurrà una nuova persona nelle sue mansioni per il settore servizio clienti, accompagnamento dei gruppi di auto-aiuto e perfezionamento. «Lascio con un occhio ridente e uno piangente», dice la gerente commossa. «Mi rallegro di avere più tempo per me, per i miei amici e per nuovi impegni», dice. «Però l'associazione e le sue persone in tutti questi anni mi sono entrati nel cuore, mi mancheranno.» Lydia Schiratzki sarà onorata all'assemblea generale e prenderà commiato ufficialmente.

Il basilese Peter Franken, 55 anni, lavora al segretariato di Egg dal settembre 2004 all'80 per cento, quale responsabile per il marketing e per il «fundraising» (ricerca fondi). Nel novembre 2005 il comitato l'ha designato quale nuovo gerente. Dal 1. aprile lavorerà a Egg al 100 per cento.

jok

Curare ulteriormente i contatti e la fiducia

Col 1. aprile, il cinquantacinquenne Peter Franken diventerà il nuovo gerente. Ciò incuriosisce: chi è costui?

Peter Franken, come si è ambientato a Zurigo?
Qui mi piace molto. D'altronde avevo già lavorato a Zurigo prima di andare a Ginevra. Mia moglie, che è ginevrina, ha trovato un po' più difficile il salto oltre il «Röstigraben». Nel frattempo ci siamo ambientati molto bene e la nostra famiglia è aumentata: Anouk è nata qui lo scorso autunno. E Yannik, che ha 4 anni, si trova a meraviglia.

Come ha vissuto fin'ora Parkinson Svizzera?
Quale responsabile per la ricerca di fondi ho avuto tempo più di un anno per imparare a conoscere l'organizzazione e il tema Parkinson. Qui si lavora con molto impegno, ed il lavoro si svolge sempre intorno alle persone. Siamo una organizzazione di facile orientamento nella quale ci si distingue. Anch'io vorrei continuare a curare questa atmosfera di contatti personali.

Come si è inserito nel lavoro?
Quale ricercatore di fondi ho lavorato intensamente in tutti i reparti, specialmente nella comunicazione e nel servizio clienti. Ho contattato molti potenziali sponsor per cercare di acquisirli quali partner dei nostri progetti. Inoltre ho conosciuto molti pazienti e specialisti nelle cliniche durante le giornate informative ed ho avuto a che fare con molti membri del comitato.

Quali sono i punti forti di Parkinson Svizzera?
Siamo forti nelle proposte di base, quali l'auto-aiuto, l'informazione e la consulenza. Per questo l'associazione è anche cresciuta enormemente; presto avremo 5000 membri.

Più membri vuol dire anche maggiori aspettative. Cosa significa questo in relazione alle offerte di Parkinson Svizzera?
Continueremo a fare ciò che siamo capaci di fare bene: elaborare progetti in favore dei colpiti. Offerta e finanziamento devono andare di pari passo. Migliori saranno le nostre offerte, maggiori saranno le opportunità di trovare dei partner per il loro finanziamento. Sono senz'altro d'accordo a perseguire anche idee innovative. Quando un progetto è buono e chiaro si trovano anche i donatori.

I nuovi arrivati vogliono sempre fare diversamente dai loro predecessori.
Innanzitutto si tratta di fare un trapasso impeccabile degli affari. Abbiamo un'azienda che funziona benissimo e un buon team. Non ho nessun motivo per mettere sottosopra il segretariato. Sarei propenso ad ampliare il «Parkinson-Shop» e il settore della consulenza. Ma dovremo realizzarci passo dopo passo. Lydia Schiratzki ed io abbiamo elaborato insieme gli obiettivi delle azioni per il 2006. Nei primi mesi continuerà ad essere la mia consigliera, affinché io possa valutare meglio certi dettagli nella responsabilità.

E la sua visione di Parkinson Svizzera?
Che un giorno ogni colpito di Parkinson conosca la nostra Organizzazione e che utilizzi le nostre offerte. O che noi possiamo dar seguito ad ogni richiesta con competenza e secondo i bisogni, e aiutare veramente i colpiti a raggiungere possibilmente un'alta qualità di vita in tutte le fasi della malattia. Sarebbe già molto.

Intervista: Johannes Kornacher

Buona guarigione per la giornata del malato

Kurt Felix ambasciatore dei malati

Il moderatore della TV Kurt Felix, per «la giornata del malato» il 5 marzo, ha fatto un appello: trattare i malati cronici con rispetto. In merito al motto di quest'anno «Come parlo con un malato?», ha attirato l'attenzione sul fatto che molte persone, confrontate con la malattia, la sofferenza e la morte, guardano altrove. «I pazienti delle malattie inguaribili, ci ricordano che la nostra vita è fragile e che il nostro destino non è nelle nostre mani», dice Kurt Felix, il quale nel 2002 era malato di cancro. «Ci può capitare praticamente in ogni momento».

La comunicazione tra sani e malati è gravata dall'insicurezza. Tuttavia deve consentire che noi tutti restiamo persone a tutti gli effetti e siamo rispettati. «Ritirarsi non significa necessariamente allontanarsi dal proprio ambiente», scrive Felix in un appello ai media. «Ritirarsi può anche voler

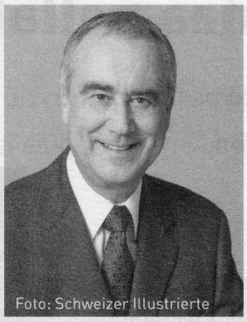


Foto: Schweizer Illustrierte

significare la concentrazione delle proprie energie». Il rispetto verso i malati significa immedesimarsi nella loro situazione, ascoltare le loro preoccupazioni e i loro bisogni e incoraggiarli. «Buona guarigione» per un malato cronico può anche suonare offensivo. Ma può anche essere un modo per rompere il ghiaccio. Può anche voler dire «il tuo destino mi tocca, ti sono vicino, mi dispiace che tu sia malato». Così «buona guarigione» è molto, molto meglio di una frase retorica. Parkinson Svizzera augura a tutti i malati «Buona guarigione!»

Parkinson Svizzera si congratula!

I fondatori festeggiano il loro compleanno

Parkinson Svizzera deve la sua fondazione quale organizzazione di colpiti a due medici impegnati. Nel 1985 hanno compreso la necessità per i colpiti di poter avere uno scambio di esperienze e il grande pericolo che corrono di chiudersi in se stessi e di isolarsi. «Qualcuno deve prendere in considerazione e tutelare gli interessi dei pazienti e dei loro famigliari», hanno trovato il neurologo bernese Hans-Peter Ludin e il neurochirurgo zurighese Jean Siegfried. Ambedue hanno accompagnato da allora l'associazione con impegno ed hanno contribuito molto al suo sviluppo.

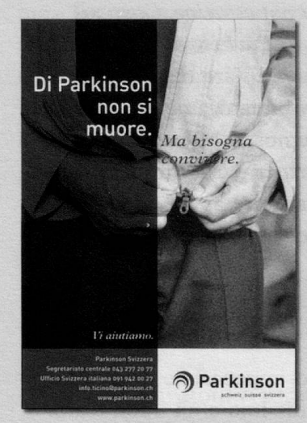
Ludin, emerito Professore dell'Università di Berna e fino al 1999 primario a San Gallo, è presidente del consiglio peritale e della commissione per la ricerca di Parkinson Svizzera. Inoltre tiene conferenze ed è attivo quale autore. Siegfried è stato Professore all'Uni di Zurigo, fa parte dei pionieri della L-Dopa, ed ha effettuato, dalla sua prima mondiale nel 1992 della stimolazione cerebrale nel morbo di Parkinson, oltre 400 operazioni al cervello. È stato membro del comitato e del consiglio peritale fino al 2001.

Quest'anno i due fondatori festeggiano significativi compleanni: Siegfried ha compiuto il 14 febbraio i suoi 75 anni, Ludin il 22 febbraio i suoi 70. Parkinson Svizzera li ringrazia per il loro impegno e si congratula di cuore esprimendo loro i migliori auguri.

Nuovi manifesti per Parkinson Svizzera

I nuovi manifesti per Parkinson Svizzera sono ora disponibili anche in francese e in italiano.

La foto di un colpito di Parkinson che armeggia attorno alla cerniera della sua giacca, è stata esposta durante l'anno del giubileo nei bus e nei tram delle città di Zurigo, Berna e Olten. Ora ogni gruppo di auto-aiuto può avere a sua disposizione un determinato numero di questi manifesti in formato A2. Il manifesto contiene due messaggi: ogni colpito deve sapere che il Parkinson non è una sentenza di morte, che si può convivere e non ci si deve isolare. Deve fare coraggio e nel contempo informare gli altri: «i malati di Parkinson vivono tra noi – per favore abbiate comprensione!».



Inoltre Parkinson Svizzera ha progettato un cartellone di 200 x 80 centimetri, che può venir impiegato per le manifestazioni in ogni regione

linguistica. Mostra scene dalle prestazioni di Parkinson Svizzera come la consulenza, la formazione e la terapia del movimento. L'informazione e l'accompagnamento sono gli scopi fondamentali di Parkinson Svizzera.

All'assemblea generale in battello

L'assemblea generale quest'anno avrà luogo a Rapperswil (SG) il 17 giugno 2006. Il programma, oltre all'informazione competente e alla parte ufficiale, offre anche una sorpresa. Il locale dove si svolgerà l'assemblea si trova direttamente al porto. Grazie alla S-Bahn, i collegamenti dei trasporti pubblici sono ottimi, si può addirittura arrivare in battello. Tutti i membri riceveranno in maggio l'invito con il programma dettagliato.