Parkinson internazionale, gruppi di Auto-aiuto

Objekttyp: **Group**

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

Band (Jahr): **- (2014)**

Heft 116: **Atypische Parkinsonsyndrome im Fokus = Les syndromes parkinsoniens atypiques = Parkinsonismi atipici nel mirino**

PDF erstellt am: **29.05.2024**

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

2ª European Unity Walk 2014

In occasione della seconda edizione della European Unity Walk, il 20 settembre oltre 700 persone di una ventina di Paesi hanno attraversato insieme il centro di Lussemburgo per attirare l'attenzione sulle particolari esigenze dei malati di Parkinson. Come già nel 2012 ad Amsterdam, c'era anche Parkinson Svizzera.

Dopo il successo riscosso nel 2012, l'Associazione Europea Malattia di Parkinson EPDA ha organizzato la seconda edizione della European Unity Walk, e il suo invito è stato raccolto da diverse centinaia di persone con Parkinson, rappresentanti delle associazioni Parkinson nazionali, congiunti, medici, terapisti e simpatizzanti. Il 20 settembre tutti hanno attraversato a piedi il centro di Lussemburgo, dove con musica e balli, trasparenti e manifesti hanno attirato l'attenzione sulle esigenze delle persone con Parkinson e informato il pubblico in merito al lavoro delle associazioni Parkinson nazionali e internazionali. Ovviamente alla marcia ha preso parte anche una delegazione di Parkinson Svizzera, che è membro attivo dell'EPDA. Camminando lungo il percorso di 1,2 km che si snodava attraverso il cuore storico della città, Peter Franken, Direttore, e Susanne Brühlmann, membro del Comitato, hanno scambiato esperienze e impressioni con altri partecipanti giunti da varie nazioni europee.

L'evento ha beneficiato dell'importante sostegno del Granducato lussemburghese: il Principe Guglielmo e la Principessa Stephanie di Lussemburgo hanno camminato e festeggiato insieme ai parkinsoniani, raccogliendo informazioni di prima mano sulla malattia di Parkinson e dandosi da fare per promuovere la solidarietà e il sostegno a favore dei malati.

Chi vuole saperne di più, trova maggiori informazioni e tante foto nel sito Internet www.epda.eu.com/en/events/european-unity-walk. *jro*

European Unity Walk a Lussemburgo.

Ogni giorno vale una vita!

Venerdì 24 ottobre si è tenuta a Bellinzona, presso l'auditorium di Banca Stato, una serata informativa sulla malattia di Parkinson, organizzata dal locale gruppo di auto-aiuto in occasione del suo decimo anniversario.

Per l'occasione abbiamo avuto il piacere di ospitare Lucilla Bossi, presidente della Confederazione Parkinson Italia, laureata in filosofia e autrice del libro autobiografico *Ogni giorno vale una vita*. Ballerina presso il Teatro della Scala di Milano, a soli 39 anni le venne diagnosticata la malattia di Parkinson. Ripercorre così la sua vita, dalla bambina curiosa all'adolescente irrequieta ma nel contempo impegnata a diventare una ballerina, fino al fatidico «incontro con il male». Ha «dato fuori di matto» e ha fatto un mucchio di sciocchezze – proprio non ne voleva sapere. Eppure, eccola qua, ventisei anni più tardi, con due elettrodi piantati nel cervello e due batterie sotto la pelle, ma viva, fuori dal letto e in piedi. Ovvero, come lei stessa ama definirsi, "miracolata" dalla DBS (stimolazione cerebrale profonda). Rispondendo alle numerose domande di un pubblico attento, Lucilla Bossi ha saputo infondere forza e incoraggiamento ad un ambiente, quello dei malati di Parkinson, che sovente dimentica che «si vive **con** la malattia e non **per** la malattia».

L'altro ospite della serata, il primario di neurologia dell'Ospedale regionale di Lugano, Dr. Claudio Staedler ha spiegato cos'è la stimolazione celebrale profonda e in quali casi può essere di grande aiuto. Infatti, questo genere d'intervento va ben ponderato e raccomandato secondo i sintomi che il malato presenta e che possono essere molto diversi da soggetto a soggetto, al punto da poter affermare che ognuno ha il suo Parkinson e nella maggior parte dei casi viene vissuto in maniera silenziosa.

Proprio per dar voce a tutti i malati e ai loro famigliari dieci anni fa Angelo Fenazzi, Augusta Wirz, Wilma Bergometti e Tiziano Chiesa decisero di unire le forze e fondare il Gruppo di auto-aiuto per malati di Parkinson di Bellinzona e Valli. Pur essendo una novità, raccolse subito numerose adesioni come pure il riconoscimento dell'associazione Parkinson Svizzera. Le attività proposte dal Gruppo sono molteplici: vanno dalla ginnastica (che si tiene tutti i mercoledì pomeriggio alla palestra delle Scuole nord di Bellinzona, sotto la guida dei monitori Geo Weit, Curzio Wolfensberger e Guido Leonardi), alle passeggiate, al torneo di bocce, alle vacanze marittime e al pranzo di Natale. Da ricordare pure le apprezzate lezioni di informatica tenute da Gianpietro Wirz e gli incontri organizzati con ergoterapisti, logopedisti e psicologi. Fare parte di un gruppo di auto-aiuto è di vitale importanza perché permette a chi si trova confrontato con la malattia di trovare sostegno in qualsiasi momento e di scambiare informazioni con persone che vivono la stessa esperienza, di non sentirsi escluso dalla società, ma al contrario di rimanere attivo secondo le proprie possibilità. Allora può accadere una cosa che i libri di medicina non contemplano: il Parkinson è sempre lì, con tutti i suoi fastidi, ma noi non ci badiamo perché il cuore è sereno e siamo pronti a vivere questa seconda vita, completamente diversa dalla prima, ma non per questo meno intensa, senza lasciarsi condizionare dalla malattia perché, come mi piace ricordare *la vita non è sempre giusta, ma è sempre bella.*

Flavio Moro