

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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (1995)

Heft: 38

Rubrik: Rapporto annuale 1994 : l'Associazione svizzera del morbo di Parkinson

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. 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. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

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. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

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. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 16.01.2026

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

L'Associazione svizzera del morbo di Parkinson

La storia dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson, dalla sua fondazione, è ben documentata dai bollettini di informazione e dai numerosi verbali e documenti. Sui lavori di preparazione, che si sono svolti prima della sua fondazione, esistono poche testimonianze scritte. Due diretti interessati illustrano sulla base dei loro ricordi e di alcuni documenti, i problemi che allora dovevano venir superati. Il Prof. Hans-Peter Ludin, S. Gallo (allora ancora a Berna), riferisce sul tempo antecedente la formazione della commissione di fondazione, mentre la Dott.ssa Fiona Fröhlich Egli, Unter-Ohringen (allora anche lei ancora a Berna) riferisce sul periodo fino all'Assemblea costitutiva. La terza parte di questo rapporto, sullo sviluppo dell'Associazione nei suoi primi dieci anni, è illustrata dalla signora Lydia Schiratzki, Hinteregg, e dell'ultima parte si occupa il Dr. Lorenz Schmidlin, MuttENZ, sui compiti futuri.

Dall'idea ai primi passi concreti

Prof. Hans-Peter Ludin, presidente del consiglio peritale

Alla fine degli anni settanta, è maturata in me l'idea che una organizzazione di pazienti di Parkinson corrispondesse a una necessità: da una parte molti pazienti mi chiedevano di simili gruppi, dall'altra, venni a conoscenza dei primi successi delle Associazioni Parkinson, che a quel tempo, erano sorte in diversi paesi d'Europa. Cominciai a parlare di questa mia idea ai pazienti e ai loro familiari e a colleghi e collaboratori dell'industria farmaceutica. Di regola incontravo però un certo benevolo interesse, per lo più legato a un invito a dar vita ad una organizzazione di pazienti; ma nessuno era disposto a collaborare attivamente e a dare un aiuto finanziario iniziale.

All'inizio del 1983 ci fu una svolta sorprendente: Jean-Paul Zürcher collaboratore esterno della Ditta Hoffmann-La Roche, non si limitò a essere entusiasta della mia idea, ma mi promise di parlarne coi suoi superiori. Poco dopo ricevetti una chiamata dal Dr. Hans-Peter Göldi, il quale mi assicurò il suo appoggio. Nella primavera 1983 vennero mossi i primi passi concreti, e i due signori mi promisero sostegno finanziario e logistico.

Fu per un caso fortuito che la allora giovane dottoressa Fiona Fröhlich

lavorasse presso di me e per il suo dottorato stesse approfondendo il tema Parkinson? Si dimostrò subito pronta, nell'ambito di una attività a metà tempo, a dedicarci alla necessaria preparazione. Senza il suo entusiasmo e senza il suo impegno, la fase di fondazione sarebbe sicuramente durata molto di più!

Ben presto si fece strada in noi la convinzione, che un successo della nostra impresa, sarebbe stato possibile soltanto con il sostegno, o per lo meno, con l'approvazione dei neurologi svizzeri. Al nostro invito del 16 dicembre 1983, presso l'Insel-Spital di Berna, per un gruppo di lavoro „Vogliamo fondare una Associazione svizzera del morbo di Parkinson?“ aderirono 18 medici (uomini e donne). L'intenzione venne approvata dalla maggioranza, ma nel contempo vennero espresse così tante riserve, che ci siamo chiesti se davvero valesse la pena di continuare. Il Prof. Jean Siegfried, che sin dall'inizio aveva i nostri stessi propositi, salvò alla fine la situazione: propose di fare un sondaggio fra il maggior numero possibile di colpiti, da una parte per appurare il parere dei pazienti, dall'altra per dare il tempo ai colleghi dubbiosi o contrari, di abituarsi all'idea di una organizzazione di pazienti. Inoltre questa proroga,

ci diede modo di orientare sulle nostre intenzioni i partecipanti alla Assemblea generale della Società svizzera di neurologia, senza doverli mettere di fronte al fatto compiuto.

Il sondaggio venne pianificato e attuato con slancio dalla D.essa Fröhlich. In concomitanza con una seconda seduta di neurologi sul tema „Associazione Parkinson“, che ebbe luogo, sempre all'Insel-Spital di Berna il 15 novembre 1984, ella fu in grado di rendere noti i risultati del suo lavoro di sondaggio. Il 90 % dei pazienti e dei loro familiari erano per la fondazione di una Associazione svizzera del morbo di Parkinson. (La valutazione dettagliata del sondaggio venne pubblicata sul primo bollettino d'informazione.) In linea di massima tutti i neurologi presenti diedero la loro approvazione, anche se non tutte le riserve erano al momento state accantonate. Venne espressamente sottolineato che le intenzioni a tale proposito non dovevano andare a scapito dei gruppi di auto-aiuto allora già esistenti, a Thun, Wintherthur e Zurigo. Venne formata una commissione di fondazione che si mise subito al lavoro.

Il lavoro della commissione di fondazione

D.essa Fiona Fröhlich Egli, vicepresidente

L' „anno d'attesa 1984" non è stato per niente tempo perso: accanto al largo consenso dei malati e dei loro familiari, parecchi di essi ci hanno offerto il loro aiuto, quali possibili membri di comitato e fondatori di gruppi di auto-aiuto, oppure quali mini autori per il bollettino. Da parte mia avevo contattato i giovani gruppi di Thun/Spiez, Winterthur e Zurigo, ed avevo richiesto documentazione ad altre associazioni di pazienti, svizzere ed estere. Tante furono le circostanze fortunate che ritenni propizio il momento per fondare una Associazione.

Grazie al modo lungimirante e non precipitoso con cui si sono svolti i preparativi, già sin dall'inizio furono rappresentati, da tutte le regioni linguistiche della Svizzera, medici, malati e familiari, industrie attive nella ricerca, donne e uomini. Ciò viene evidenziato in modo esemplare nella formazione della commissione di fondazione: presidente il *Prof. Jean Siegfried*, Zurigo. Accanto ai neurologi *Prof. Gérard Gauthier*, Ginevra, e il *Dr. Bruno Simona*, Locarno, parteciparono quali rappresentanti dei pazienti e dei familiari il *Dr. Robert Nowak*, Friburgo, *Pierre* e *Germaine Nicollier*, Ginevra, e *Romano* e *Graziella Maspero* di Vezia/Lugano. I tre gruppi già esistenti vennero rappresentati da: *Karl Häfliger* e *Helmut Müller*, Zurigo, dai coniugi *Kunz* e *Gertrud Ribi*, Winterthur, come pure da *Ruth Hess*, Thun. La Ditta sponsor F. Hoffmann-La Roche, ci inviò *Ernst Meier*, ed io avevo a cuore la carica di segretaria e della stesura dei verbali.

La commissione era molto bello. Bisognava avere degli Statuti, tuttavia il lavoro per prepararli era molto impegnativo. Abbiamo per esempio stabilito che il Comitato doveva essere proporzionalmente composto da pazienti, familiari e specialisti. La bozza degli Statuti venne tradotta con molta precisione in francese e in italiano e il tutto esaminato da un giurista. La preparazione del primo bollettino d'informazione con la valutazione del sondaggio, l'ho fatta molto volentieri. Il *Prof. Siegfried* ha messo a disposizione i suoi buoni uffici presso le sue conoscenze, per formare un Comitato di patronato composto da personalità importanti della politica. Vennero acquisite di-

verse Ditte farmaceutiche quali membri collettivi, che hanno dato il loro sostanzioso contributo finanziario. Vennero interpellati diversi neurologi, una fisioterapista e una operatrice sociale, che vennero a comporre il consiglio peritale in qualità di consulenti del Comitato e dei membri nel campo specifico. La Commissione di fondazione chiese a diverse personalità la loro disponibilità a venir nominati in seno al Comitato, che vennero confermate dall'Assemblea generale. Dopo aver trovato insieme con il *Dr. Nowak* (il futuro presidente), una sala adatta (per la verità sotterranea), situata nel centrale Albergo Alfa a Berna, si poterono spedire gli inviti agli interessati che avevano preso parte al sondaggio, a tutti i neurologi svizzeri, nonché a diversi ospiti.

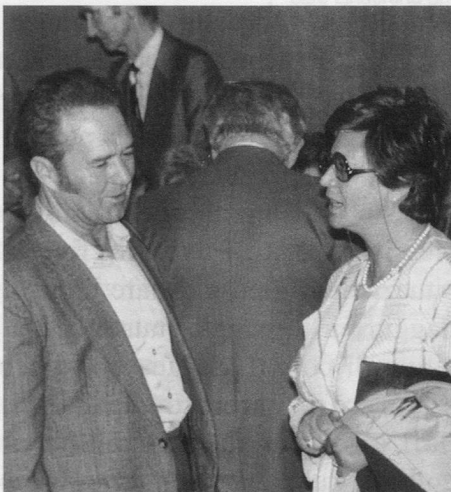
Assemblea di fondazione a Berna il 26 ottobre 1985

Vennero più di duecento partecipanti! L'attesa e la preparazione minuziosa diedero i loro frutti. Dall'inizio medici e colpiti lavorarono all'unisono, contrariamente a due paesi vicini, nei quali vi sono due associazioni Parkinson: una fondata da medici e una organizzata da pazienti. Certamente vi sono state, e vi sono, tensioni anche nella

nostra Associazione, ma ciò è normale, dove persone completamente diverse lavorano assieme. E fino ad ora si sono sempre trovate le soluzioni.

Le fotografie pubblicate in queste pagine sono state scattate in occasione dell'Assemblea di fondazione. Eravamo più giovani di dieci anni! Alcuni visi familiari non ci sono più: *Pierre Nicollier*, rappresentante della Romandia, nel primo Comitato, morì nel 1989. *Robert Nowak*, l'energico e impegnato presidente dei primi anni, morì nel 1991, dopo il quinto anniversario di fondazione dell'Associazione.

Che i loro nomi possano rappresentare tutti i membri dell'Associazione che non sono più tra noi, ma che rimangono nel nostro riconoscente ricordo.



Romano e Graziella Maspero, rappresentanti della Svizzera italiana.

Lo spirito di collaborazione tra i membri della commissione di fonda-

Dalla conduzione familiare all'Istituzione

Lydia Schiratzki, segretaria centrale

Al 1° Gennaio 1987, la D.ssa Fröhlich, che aveva amministrato per oltre un anno il segretariato centrale dell'Associazione in un angolo del suo appartamento, mi cedette ufficialmente il timone dell'ancor giovane nave. Il mio inserimento era però cominciato nell'ultimo trimestre del 1986.

Di quei tempi mi sono particolarmente vivi nella memoria, la partecipazione alla prima Assemblea generale negli spazi della EXMA a Oensingen, il primo contatto con le conduttrici e i conduttori dei gruppi di auto-aiuto a Rüschlikon e la prima spedizione degli inviti alla prima Assemblea generale: sedevamo in cinque attorno al tavolo da pranzo di Fiona Fröhlich Egli, incollavamo le etichette sulle buste e vi infilavamo le circolari. Il più grosso problema fu quello delle tre lingue nazionali: questo o quel membro doveva ricevere l'invito in francese o in italiano? La signora Fröhlich correva avanti e indietro alla sua cartoteca al soggiorno, per darci le informazioni necessarie.

Un'altra immagine mi rimase ancorata nella memoria. Il nostro contabile di allora, verso sera, portò un computer nel monocale appena preso in affitto a Hinteregg. Con questa macchina, per me ancora del tutto sconosciuta, dovevo fare i primi esperimenti tra le otto e le dieci di sera. Un corso mi aiutò a risolvere i problemi che si presentavano man mano, e, nella primavera del 1987, cominciarono ad uscire dalla stampante le prime etichette autocollanti per il bollettino. Tra l'altro, durante il primo anno le etichette venivano sempre incollate dal gruppo di Zurigo! Tutti erano tristi quando un bel giorno questo

lavoro venne svolto meccanicamente dalla tipografia, e non mi videro più arrivare con l'auto carica di bollettini.

Lo sviluppo del segretariato centrale

Annemarie Weber dapprima a ore e poi a giornate, è stata un perfetto e competente aiuto. Nel 1988 il mio impegno aumentò dal 50 al 60 %, e nel 1989, venne assunta una seconda segretaria a tempo parziale. Ben presto i locali del segretariato, compresa la cantina, divennero troppo piccoli, per cui ci siamo trasferiti in un appartamento di tre locali, sempre a Hinteregg. Venne allestito un posto fisso per il computer.

Fino al 1990 la D.ssa Fröhlich si occupò volontariamente del bollettino trimestrale, compito che venne in seguito assunto dal Dr. Kurt Bütikofer, fino alla fine del 1993, con incarico retribuito. Nel 1990 arrivò Katharina Scharfenberger (dapprima al 10, oggi al 40%), e anche Annemarie Weber lavorava allora al 40%, prima di andare in pensione nel 1993. Nel 1991, Ruth Löhner (40%) completò il nostro „team“ e nel 1994 si attuò un cambiamento nella redazione con l'assunzione di Eva Michaelis (80%) quale incaricata di relazioni pubbliche e ricerca di mezzi finanziari. Il traffico dei pagamenti e la banca dati dall'anno scorso è affidato ad Anita Osterhage (50%) e ogni tanto ci aiuta Marianne Tobler (a giornata).

L'aumento delle percentuali d'impiego da 205 a 300 venne autorizzato dall'Ufficio federale delle assicurazioni sociali, dopo una consulenza eseguita presso il segretariato centrale da una organizzazione specializzata, che risultò ampiamente fon-

dato. Grazie ad una donazione unica il numero dei posti di lavoro poté essere aumentato a quattro e venir installato il computer. Oggi non ci possiamo più immaginare di poter svolgere il nostro lavoro senza il segretariato così ben organizzato e arredato.

Durante questo periodo movimentato della strutturazione, per noi tutti, la morte del nostro primo presidente, Dr. Rober Nowak, giunta inaspettata nell'autunno 1991, è stata un duro colpo. Tutti noi sentivamo come lui, scrupoloso com'era, da una parte, era oppresso dalla malattia di Parkinson di sua moglie e dall'altra, la stessa lo spronava a promuovere nell'Associazione soprattutto le prestazioni ai pazienti e ai loro familiari.

La signora Fröhlich, anche in questa occasione, si prestò a colmare una lacuna, assumendo la presidenza „ad interim“. Grazie alle indicazioni di un gruppo di auto-aiuto è stato possibile nominare già durante l'assemblea generale del 1992, il nuovo ed attuale presidente, nella persona del Dr. Lorenz Schmidlin.

Comitato e direzione

Sfogliare tra i verbali delle riunioni di Comitato per allestire questo rapporto, è stato per me un interessante viaggio nei ricordi. Vorrei davvero poter raccontare delle persone e delle attività di ogni membro di Comitato dei primi dieci anni, però uscirei dal seminato. Mi è sempre piaciuto che in seno al Comitato lavorassero insieme eminenti specialisti e malati con i loro familiari. Anche ogni regione del paese è ben rappresentata da membri attivi e impegnati. Durante i primi anni ebbero luogo quattro sedute ogni anno, per sbrigare gli affari in corso. Vi furono fin dall'inizio, dei piccoli gruppi di lavoro, o singoli membri,

responsabili in diversi ambiti. Sedute regolari della direzione vennero introdotte a partire dal 1991. La morte del signor Nowak comportò una nuova distribuzione delle competenze.

Il pensiero dominante che permea il lavoro del Comitato è: al centro di ogni sforzo vi sono i pazienti e i loro familiari. Già nel 1987 vi fu uno scambio di idee. Cosa potrebbe fare di più e di meglio l'Associazione per: Vacanze per i pazienti, possibilità di alleviare i familiari, ricerca di nuove fonti finanziarie, strutturazione dell'assistenza fisioterapica, come pure il sostegno agli animatori dei gruppi di auto-aiuto, sono tutti postulati che hanno ancor oggi il loro valore. Nel 1991-92 vennero interrogati i gruppi di auto-aiuto sulle loro necessità e le loro aspettative dall'Associazione. I risultati rappresentarono dal 1993 le basi dei piani d'azione annuali.

Assemblee generali e giornate d'informazione per i colpiti

Chi deve vivere con una malattia cronica, ha sete di conoscere le novità della ricerca e le possibilità di cura.

Di questo bisogno l'Associazione ne tenne conto sin dall'inizio e invitò regolarmente alle Assemblee generali rinomati oratori. Ai diretti interessati venne anche sempre data la possibilità di porre delle domande, sia in francese che in tedesco, ad un neurologo. Durante gli ultimi anni ci fu addirittura la possibilità di scegliere tra tre o quattro relazioni, di cui almeno una tenuta da un romando.

Dal quinto giubileo in poi, inoltre, hanno luogo pomeriggi o serate informative, organizzati da cliniche di riabilitazione o dall'Associazione stessa, nell'ambito dei gruppi di auto-aiuto.

Gruppi di auto-aiuto e giornate di formazione

Il rallegrante incremento dei gruppi di auto-aiuto in tutta la Svizzera (alla fine del '94 erano 42 e altri stavano per essere costituiti), implica, accanto al sostegno e all'assistenza durante tutto l'anno, una costante formazione e istruzione degli animatori di gruppo. Le giornate di formazione, che si tengono durante un fine settimana, a partire dal 1989 nella Svizzera tedesca, rappresentano uno dei compiti del segretariato centrale, sin dalla fondazione dell'Associazione. La prima giornata di formazione nella Svizzera romanda, ebbe luogo a Neuchâtel nel 1989. Durante i primi anni, vennero offerte principalmente relazioni scientifiche, fino a quando i pazienti e i familiari trovarono che avevano bisogno di concreto sostegno in seno ai gruppi, nel far fronte ai problemi che giornalmente si presentavano. Perciò è di estrema importanza, nel lavoro dei gruppi, la pratica di esercizi ginnici, lo scambio di esperienze e una serata ricreativa dedicata per lo più a giochi tradizionali (carte, bowling, ecc.). Nella pianificazione e nella preparazione di queste giornate, collaborano attivamente anche i malati.

Giornate informative per professionisti del ramo

Viene riservata molta attenzione anche all'informazione a specialisti (medici, personale di cura, Spitex, fisioterapisti, ergoterapisti, ecc.). In questo ambito sono impegnati molto attivamente i membri del Consiglio peritale e del Comitato fin dalla fondazione. Il segretariato organizza per conto proprio manifestazioni oppure appoggia le Associazioni di categoria per la ricerca di conferenzieri.

Per noi è molto importante che a queste manifestazioni informative

prendano parte anche pazienti e familiari, che possono riferire dal loro punto di vista sul vissuto della malattia ed esprimere desideri concreti agli specialisti.

Prestazioni e collaborazione

L'Associazione aiuta a costituire i gruppi e li sostiene costantemente. Informa i propri membri ed un larga fetta di pubblico sulla malattia e dà, sin dalla fondazione, consigli non prettamente medici, a pazienti e familiari: problemi di ogni giorno, possibilità di cure e di vacanze, informazioni su dove trovare risposte a domande specifiche (assicurazioni, questioni legali, mezzi ausiliari, ecc.). Durante cinque giorni settimanali le collaboratrici del segretariato sono a disposizione tra le 10 e le 12 per informazioni telefoniche e rispondono a domande scritte.

Per la preparazione di opuscoli pertinenti si cerca la collaborazione di Ditte farmaceutiche, e vi sono a disposizione video per il noleggio a professionisti e malati. Inoltre, tramite il bollettino, i membri vengono costantemente tenuti al corrente in merito alle novità sulla malattia. Sin dall'inizio viene data molta importanza ad altre organizzazioni perchè l'Associazione per principio offre i suoi servizi là dove non si possono ottenere altrove.

Già nel 1986 venne stipulato un accordo scritto con la Pro Infirmis per la consulenza ai pazienti, che venne poi sostituito nel 1994 con un nuovo contratto. L'Associazione è anche membro della Conferenza svizzera per la salute (GELIKO), la Comunità di lavoro per l'inserimento degli handicappati (SAEB), la Comunità di lavoro per la consulenza sui mezzi ausiliari (SAHB), la Comunità svizzera per la riabili-

tazione (SAR), come pure la Centrale di informazioni sulle iniziative di assistenza (ZEWO). Cerca anche ripetutamente di pianificare azioni comuni con altre istituzioni sociali, o di approfittare di prestazioni in comune (p.es. offerte di vacanze insieme con la Lega contro il reumatismo, l'Associazione SM, ecc.).

Vi sono contatti con tutte le Associazioni Parkinson del mondo, con le quali, tramite i bollettini di informazione, ma anche con altri mezzi, si scambiano informazioni. Questa collaborazione in Europa si è ulteriormente rafforzata con la fondazione nel 1992 della EPDA (European Parkinson's Disease Association).

Relazioni pubbliche e ricerca di mezzi finanziari

Agli inizi le relazioni pubbliche vennero espletate da singoli membri del Comitato, però si riconobbe finalmente che in questo campo, deve venir svolto un lavoro pianificato globalmente e soprattutto in modo continuativo. Venne costituito un gruppo per le relazioni pubbliche, al quale, nel 1991, venne aggiunto un incarico specifico per la redazione del bollettino d'informazione. Accanto alla preparazione del materiale informativo fino ad ora usato (prospetti della ASMP, cartelloni, e, quale ultima conquista, fogli informativi per professionisti e pazienti). Venne curato intensamente il contatto con i mass-media. Questi sforzi furono premiati dal crescente interesse che la stampa, come pure la radio e la televisione riservano alla malattia di Parkinson.

La difficoltà a procurare mezzi finanziari ci indusse a creare un gruppo di lavoro „Relazioni pubbliche e ricerca di mezzi finanziari“. Le idee messe in atto da allora, come la vendita di cartoline artistiche, la



Il gruppo di auto-aiuto ticinese ad una conferenza

creazione di una Taxcard e l'organizzazione di concerti di beneficenza, ma anche richieste a Ditte e Fondazioni, come pure contatti personali diedero complessivamente risultati soddisfacenti.

Ricerca e azioni

Durante i primi anni dell'Associazione i bilanci annuali erano così soddisfacenti che, a partire dal 1988, fu possibile accantonare degli utili destinati alla ricerca e ad azioni. Nel 1990 per la prima volta si poterono sostenere tre studi sul tema Parkinson. Un grosso lascito permise di aumentare i due fondi destinati a questi due scopi. Da allora vengono elargite ogni anno delle somme a piccoli progetti di ricerca. Nel 1990 ebbe luogo anche la prima azione vacanze, che venne ripetuta nei due anni successivi.

Grazie all'impegno personale dei nostri due presidenti, dei membri di Comitato, ma anche quello delle collaboratrici e dei collaboratori del segretariato centrale, come pure l'importante attività svolta dai capi gruppo di auto-aiuto, l'Associazione svizzera del morbo di Parkinson è diventata una Istituzione, della quale non si potrebbe più fare a meno

nell'ambito della salute in Svizzera.

Ci rallegriamo di poter continuare la collaborazione con i medici e molti professionisti del campo paramedico, con le Associazioni consorelle e con i diversi Uffici e Istituzioni. Siamo grati per il benevolo e generoso sostegno finanziario, e la buona collaborazione che abbiamo con diverse Ditte farmaceutiche e con altre Istituzioni dell'economia. Senza il loro prezioso contributo la sopravvivenza della Associazione del morbo di Parkinson verrebbe messa seriamente in discussione.

Poichè esistiamo da soli dieci anni rimane ancora molto da fare. Per prima cosa speriamo che il nostro giubileo, per mezzo delle varie manifestazioni in tutta la Svizzera, permetta ai malati di Parkinson di mostrarsi in pubblico senza vergognarsi.

„Restiamo in movimento“

è il motto di questo giubileo. Ciò vale per i singoli malati come per l'intera Associazione.

Sguardo al futuro

Dr. Lorenz Schmidlin, presidente

Lo sguardo a ritroso verso i primi dieci anni della Associazione svizzera del morbo di Parkinson e quanto raggiunto fin'ora, ci incitano e ci danno la forza di continuare la nostra attività. Il nostro messaggio rimane invariato anche per il futuro.

VOGLIAMO AIUTARE I MALATI DI PARKINSON E I LORO FAMILIARI A SOSTENERE MEGLIO IL LORO DESTINO.

Accanto a ciò speriamo nei progressi della ricerca, che si possano trovare medicinali più efficaci, anzi forse addirittura trovare le cause della malattia. Speriamo anche nell'ampliamento dell'assistenza medica e paramedica, cose queste che non sono nelle nostre mani. Nel nostro ambito è importante però ampliare, approfondire, intensificare al fine di poter offrire costantemente molte prestazioni ai colpiti. Il numero dei pazienti aumenterà di pari passo con l'aumento dell'età media della popolazione. Dei circa 12 000 pazienti in Svizzera, solo il 20% approfitta delle offerte della ASMP e dei gruppi di auto-aiuto. Ci aspetta quindi un grosso lavoro, poiché vorremmo essere di aiuto e sostegno a molti più malati di Parkinson. Gli obiettivi a lunga scadenza rimangono invariati.

VOGLIAMO CHE TUTTI GLI SVIZZERI E LE SVIZZERE SAPPIANO COSA SIA IL PARKINSON, AFFINCHÉ AUMENTINO LA COMPRESIONE E LA VOLONTÀ DI SOSTEGNO TRA LA GENTE.

VOGLIAMO CHE TUTTI I COLPITI CONOSCANO L'ASSOCIAZIONE ED I GRUPPI DI AUTO-AIUTO IN TUTTA LA SVIZZERA, E IN CASO DI BISOGNO, PRENDANO IN CONSIDERAZIONE LA POSSIBILITÀ DI RICEVERE AIUTO.

Per questo ogni anno il nostro piano d'azione viene orientato al raggiungimento di questi obiettivi. Il sondaggio effettuato nel 1992, circa le necessità, viene costantemente verificato e completato con nuove esigenze. I compiti più importanti che dobbiamo ulteriormente ampliare negli anni a venire sono:

Promozione dei gruppi di auto-aiuto

L'aiuto più diretto, i malati, lo ricevono nei gruppi. Sono quindi al centro delle aspirazioni dell'ASMP. - si promuove quindi la costituzione di nuovi gruppi, dove ancora non esistono

- i gruppi che stanno invecchiando vengono sostenuti dal segretariato centrale e da organizzazioni locali
- gruppi speciali per giovani pazienti vengono formati, affinché i loro particolari interessi possano venir meglio recepiti.

Informazioni per i pazienti e familiari

Il nostro più importante veicolo informativo è il bollettino trimestrale per pazienti e altri interessati. La consultazione telefonica giornaliera dà informazioni personali a pazienti e familiari. Opuscoli e altri fogli informativi su argomenti speciali vengono costantemente aggiornati e rielaborati. Giornate informative per pazienti e familiari devono venir incrementate.

La formazione permanente

per gli animatori dei gruppi di auto-aiuto, come pure per il personale di cura di ospedali, case di cura e per anziani, cure a domicilio, è un ambito nel quale vogliamo dedicare maggior attenzione in futuro.

Pubbliche relazioni

Le pubbliche relazioni rivestono per noi una importanza particolare. Il

lavoro verso il pubblico viene allargato e migliorato sistematicamente, affinché la popolazione venga costantemente illuminata sulla malattia e abbia la possibilità di meglio comprendere i problemi dei malati.

La ricerca di mezzi finanziari

è una condizione essenziale e irrinunciabile per l'adempimento dei nostri compiti, perciò è un tema ricorrente. Buone relazioni pubbliche rendono più facile procurarsi i mezzi e intendiamo tenerne maggiormente conto nelle nostre azioni.

Progetti di ricerca

verranno sostenuti secondo i mezzi che ci permettono i fondi speciali destinati a questo scopo.

La collaborazione

con organizzazioni consorelle (Associazione europea e Associazioni di Parkinson in altri paesi) ha lo scopo di scambiarsi informazioni vicendevolmente. Quella con le Istituzioni svizzere (Pro Infirmis, Pro Senectute ecc.) ci evita di offrire dei servizi nostri quando vengono competentemente offerti altrove.

La pianificazione dei nostri compiti verrà orientata anche in futuro in base alle mutevoli necessità dei malati di Parkinson e dei loro familiari, e, in particolare alle aspettative dei gruppi di auto-aiuto.

Ci accingiamo fiduciosi a compiere un grosso passo verso il prossimo decennio ed a passare al prossimo millennio, consci di partire con reali vantaggi.