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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2000)

Heft: 58

Rubrik: Notizie

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: 07.12.2025

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

Care lettrici, cari lettori

Tutti noi sappiamo come ci si sente dopo una notte insonne. Le persone sane possono sopportare per un certo tempo la mancanza di sonno senza risentirne. Per i Parkinsoniani è diverso: chi sente il bisogno di riposare di giorno, si sente malato e anche lo è. Chi soffre di Parkinson soffre anche di notte: quando la tensione fisica aumenta, girarsi nel letto diventa sempre più difficile e a un certo punto ci si sente abbandonati a se stessi. O quando i crampi ai polpacci, che durano forse solo dieci minuti sembra che durino una eternità. Difficoltà a girarsi e ad alzarsi dal letto sono i disturbi del sonno più frequenti nei malati di Parkinson. Per lo più anche i familiari ne sono toccati, viene disturbato anche il loro sonno. Leggete nella nostra rubrica «medicina» cosa potete fare.

Il nuovo stile della nostra rivista PARKINSON ha raccolto molti consensi. Abbiamo ricevuto complimenti per telefono e per lettera, e anche in colloqui personali. Questo ci sprona a impegnarci a rendere ogni numero interessante e molto utile. L'impegno per la rivista è grande: redazione, traduzione in tre lingue, layout, stampa e spedizione richiedono logistica professionale e notevoli sforzi finanziari. Questo dimostra come sia per noi importante, care lettrici e cari lettori, soddisfare le vostre esigenze.

La ASmP, nella prima metà di quest'anno, ha fatto molto lavoro di pubbliche relazioni. In marzo, durante la «settimana del cervello», è stata presente nelle tre regioni linguistiche del paese con relazioni, forum e stands informativi. Per la giornata internazionale del Parkinson, in aprile, in tanti luoghi è stato distribuito materiale informativo e sono stati venduti centinaia di tulipani. Dozzine di volontari sono andati in piazza a cercare il dialogo con i passanti. Compito non sempre facile. Però il risultato è tangibile: in Ticino, in Romandia e nella Svizzera tedesca, il tema Parkinson è sempre più attuale. In una società ben informata si può vivere meglio con una malattia cronica. «In Olanda ognuno sa cosa è il Parkinson», ha detto recentemente un Olandese, riferendosi al principe Claus, malato di Parkinson.
Noi Svizzeri non abbiamo né principi, né re che fanno da PR per il Parkinson. Ma abbiamo una Associazione e i colpiti che lo fanno.

Cordialmente

Johannes Kornacher

Johannes Kornacher
Redattore di PARKINSON

ASmP: Convegno annuale

Il convegno annuale e l'Assemblea generale della ASmP avrà luogo sabato 17 giugno a Friburgo. Accanto alle nomine e all'approvazione dei nuovi Statuti, vi sono in programma due relazioni da parte di specialisti. Il benvenuto verrà porto dalla granconsigliera friburghese Eve Krauskopf.
La ASmP propone di offrire una relazione in tedesco e una in francese. Si può scegliere tra: «les nouvelles approches de thérapie cellulaire et génique de la maladie de Parkinson» del Prof. Dr. Patrick Aebischer, dell'Ospedale cantonale di Losanna (CHUV) e direttore del politecnico di Losanna. E «Wie entsteht Morbus Parkinson? Experimentelle Ansätze im Reagenzglas und am Tier», del Prof. Adriano Aguzzi, Ospedale universitario di Zurigo.
L'assemblea si svolgerà dalle 10.00 alle 16.00 presso il Ristorante La Grenette, Place Notre Dame 4, 1702 Friburgo. Annunciatevi per favore!

Consulenza telefonica gratuita – PARKINFON

0800 80 30 20

Neurologi rispondono alle domande riguardanti il morbo di Parkinson

31.8./29.11., 17–19h

Una prestazione dell'Associazione Svizzera del morbo di Parkinson In collaborazione con il suo sponsor Roche Pharma (Svizzera) SA, Reinach

Brevetto genetico per la terapia del Parkinson?

Il brevetto porta il no. EP 0695351. Una notevole serie di numeri nella storia dell'umanità. Poiché dietro questo numero si cela il brevetto che assicura i diritti per la procedura della manipolazione dei geni e degli embrioni umani. Il prelievo di cellule originarie, la cui modificazione genetico-tecnica e la produzione di embrioni geneticamente modificati è così giuridicamente protetto. L'Istituto europeo delle patenti (EPA) aveva rilasciato questo brevetto nel 1999 all'Università di Edimburgo per errore, dato ché ai funzionari è sfuggito che il procedimento, fino ad ora sperimentato sui topi, è fattibile anche sugli embrioni umani.
Teoricamente e possibile ottenere l'essere umano brevettato. «Il rilascio del brevetto», cosi il portavoce dell'Ufficio, «è stato un grave errore». Le organizzazioni critiche sulle manipolazioni genetiche, come pure il governo tedesco, hanno annunciato il ricorso contro il rilascio del brevetto.

La procedura potrebbe però durare diversi anni. I ricercatori dell'Università di Edimburgo hanno dichiarato di non aver alcun progetto di clonazione degli esseri umani. Volevano soprattutto, in relazione con la malattia di Parkinson, ricercare la crescita di cellule umane in laboratorio. Si spera di poter un giorno sostituire un tessuto malato con uno sano donato. Anche la ditia australiana Stem Cell Sciences, con la quale i ricercatori edimburghesi collaborano per la commercializzazione delle loro ricerche, sostiene di non avere l'interesse né l'intenzione di sviluppare tecnologie per la manipolazione genetica degli esseri umani». Contrariamente al Financial Times Deutschland, il direttore della ricerca della Ditta dice: «non ci saranno esseri umani manipolati geneticamente». Secondo Green Peace, l'organizzazione ambientale che ha scoperto l'inghippo del brevetto, la Novartis lavora indirettamente con gli Australiani. Secondo Green Peace, presso l'EPA di Monaco (Baviera) giacciono 15000 richieste di brevetti nel campo della tecnologia genetica. *jok*

Cosa sono le cellule staminali?

Le cellule originarie possono rinnovarsi moltiplicandosi e separandosi, e maturare a diversi tipi di cellule che hanno funzioni differenti e specifiche. Per esempio possono diventare cellule complete dei muscoli del cuore o del fegato. Fondamentalmente hanno il potenziale di costruire organi interi. Di tutti i tipi di cellule originarie, quelle embrionali hanno la maggior facoltà di differenziazione. Perciò vengono utilizzate per gli impianti sperimentali nei malati di Parkinson. Questo metodo non e ammesso in Svizzera.

Tre bancarelle in tre luoghi diversi!

In ben tre diverse località, a Lugano, al Serfontana a Morbio e a Bellinzona, abbiamo allestito le bancarelle per la vendita dei simbolici tulipani e la divulgazione di informazioni. Al di là del successo della vendita, ci fa particolarmente piacere che la gente sia venuta appositamente a cercarci. Ciò significa che apprezza la nostra presenza e desidera ricevere le nostre informazioni e i nostri consigli. Tutto ciò ci gratifica molto e ci sprona a fare sempre meglio. Il morale è di nuovo su... e stiamo raccogliendo i frutti...
Appello per la formazione di un gruppo nel Locarnese Proprio durante le nostre serate e giornate informative abbiamo incontrato diverse persone che hanno richiesto un gruppo nel Locarnese. Per i malati, ma anche per i familiari, desiderano incontrarsi e scambiarsi esperienze.

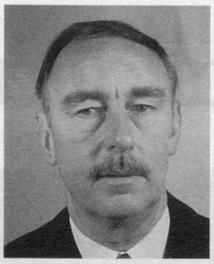
Gli interessati si rivolgano alla Signora Daniela Buloncelli, 6677 Aurigeno, Tel 753 22 46.
E' a vostra disposizione per organizzare un primo incontro. Forza, fatevi avanti!

Onore al Dr. Siegfried

Il neurochirurgo zurighese Prof. Dr. Jean Siegfried, ha ricevuto ad Hannover il premio per la scienza 2000 della Fondazione internazionale per la neuorbionica. Con questo premio sono state onorate le prestazioni innovative di Siegfried nel campo della stereotassia (interventi sul cervello esegoiti senza apertura del cranio) e le sue conoscenze scientifiche nella neurochirurgia funzionale. Siegfried, co-fondatore e membro della ASmP, nonché membro onorario della stessa dal 1995, é un pioniere della stereotassia. Originario di Ginevra, si occupa sin dal 1962 della ricerca sul sindrome di Parkinson. Grazie alla sua partecipazione venne sviluppato e portato sul mercato il medicamento *Madopar* nel 1972. Per il suo film «Parkinson's Disease and its Treatment» ha ricevuto il «Grand Prix du Film Médical» francese.
I numerosi Ticinesi che sono stati operati e seguiti dal Prof. Siegfried si congratulano per questa onorificenza e gli esprimono la loro gratitudine.

Nicotina e morbo di Parkinson

Ricercatori della University of Vermont (Usa) hanno constatato che una dose di nicotina può migliorare le facoltà cognitive e motorie. L'ha scritto la Sonntagszeitung (Zurigo) alla fine di febbraio, sotto il titolo «La nicotina aiuta contro il Parkinson». Il foglio si rifà ad una pubblicazione dell'Associazione americana per la promozione delle scienze (AAAS). La relazione tra nicotina e sindrome di Parkinson è conosciuta da tempo, dice a questo proposito il Prof. H. P. Ludin, presidente del consiglio peritale della ASmP. Si sa che i fumatori vengono colpiti meno dal Parkinson dei i non fumatori. Non è a conoscenza di studi più ampi che avrebbero potuto essere terapeuticamente utili, dosi dice Ludin su **Parkinson**. «Dobbiamo scacciare il diavolo con Belzebù?»
Dello stesso parere è la APDA (Associazione Parkinson Americana). Nel suo bollettino del febbraio 2000 «Parkinsons' s Desease Research Update» scrive: «Il consumo di nicotina nasconde un certo rischio. Non è adatto alla prevenzione o alla terapia del Parkinson». In Svizzera là terapia a base di nicotina non è ammessa per la cura del Parkinson. Ludin non conosce nessun medico, neanche all'estero, che lavora con questa sostanza. Mette in guardia dal far uso di cerotti, come per la disassuefazione dal fumo, magari di propria iniziativa. «Non si possono escludere problemi.»



Grazie Edoardo!

Ufficialmente il nostro gruppo di Lugano ha avuto inizio nel novembre 1992, ma l'incontro con Edoardo e sua moglie Sonia, se non erro, è avvenuto molto prima, nel 1988, ma la mia memoria non mi consente di essere più precisa.
Subito è nata una simpatia reciproca e non ci è voluto molto a stabilire un rapporto di amicizia, che dura tuttora. Edoardo si è subito reso disponibile per collaborare alla formazione del gruppo, ha assunto con entusiasmo la mansione di cassiere, che ha svolto diligentemente fino a due anni fa, quando purtroppo ha subito un complicato intervento chirurgico ed un lungo periodo di riabilitazione, che gli ha impedito di continuare ad occuparsene.
Grazie ad Edoardo e a sua moglie Sonia abbiamo instaurato la bella consuetudine di tenere un concerto di Natale a favore della nostra Associazione, perché è stato per loro iniziativa che abbiamo fatto il primo concerto nella suggestiva chiesa di Gentilino, col gruppo di mandolini diretto dal maestro Monterosso, loro grande amico.
Per Edoardo è diventato sempre più difficile occuparsi della cassa del gruppo, a causa del suo stato di salute. Perciò ha ceduto il timone alla dinamica Agnese Conti, che è stata cassiera ad interim, fino alla nomina definitiva. GRAZIE EDOARDO! Ti siamo riconoscenti e ti auguriamo tutto il bene che meriti, insieme alla tua famiglia Auguri anche alla nuova cassiera Agnese, che mantenga intatto il suo spirito dinamico per molti anni a venire. *Graziella Maspero*

Soggiorno di riabilitazione presso la clinica bernese di Montana

destinato ai pazienti di Parkinson, con o senza familiari
Data: dal 8. 11 al 28.11 2000 e dal 29.11 al 19.12.2000
Prestazioni: assistenza da personale qualificato. Terapia regolare. Fisio, ergo, hydro, musicoterapia e logopedia. Sorveglianza medica, con possibilità di riadattamento dei medicamenti. A richiesta dieta speciale.
Condizioni: Tarifa bernese, indispensabile un certificato del medico generico o del neurologo e una garanzia della copertura dei costi della cassa malati. Famigliari: vitto e alloggio su richiesta.
Informazioni e iscrizione: Berner Klinik Montana, Tel. 027 485 52 88

Pro Senectute: Seguenti vacanze

La Pro Senectute organizza le seguenti vacanze in:

- **Olivone (900 m sul mare)**
7 giorni 27/8-3/9/00, responsabile Anna Schöner, Hotel Posta (pensione completa, passeggiate guidate), doppia fr. 890.– /singola fr. 990.–
Iscrizioni entro il 19.7.2000

- **Senigallia (Ancona)**
8 giorni 4–12/9/2000, responsabile Rita Vassalli, Hotel Hollywood (spiaggia, pensione completa), doppia fr. 710.– / singola fr. 850.–/ 980.–
Iscrizioni entro il 25.7.2000

- **Marina di Pietrasanta (Toscana)**
13 giorni 1–14/9/00, responsabile Vilija Antognini, Hotel Il Cavallino (tv, pensione completa, spiaggia), doppia fr.1230.–/singola fr. 1300.– / 1460.–,
Iscrizioni entro il 26/7

Le persone non autosufficienti de vono essere accompagnate:
Informazione e iscrizioni:
Tel. 091 911 73 80

Centro Diurno

Un Centro Diurno dapprima è una cosa vaga, indefinibile. Ha un po' il profumo del binario morto.Si immagina un gruppo di apolidi della nostra società tanto regolata. Il Centro Diurno che ho trovato io si mostra fuori con un'architettura fredda e chiusa allo sguardo curioso. È una costruzione moderna che va scoperta poco a poco. L'ideologia e ars vivendi si scopre solo entrando. Uscendo dal lift al terzo piano, mi accoglie il vociferare dei presenti, la luce abbagliante del sole che scalda il cuore. La cosa più bella è il saluto di benvenuta che tutti porgono spontaneamente. Altro che arrivare nella casa vuota e silenziosa.
Wally Brunel

Discussione sulla validità dell'etica

Durante il forum della Associazione Parkinson, specialisti hanno dissertato sui «limiti etici della ricerca sul cervello»

di Johannes Kornacher

«Cervello ed etica sono il fondamento dell'agire umano» ha detto la coordinatrice della BrainFair di Zurigo, Marie-Claude Hepp-Reymond nella sua introduzione. E' compito degli esseri umani promuovere e proteggere questo principio.

Nella discussione tra gli specialisti però é emerso quanto siano diverse le opinioni su questo argomento. Il neurochirurgo Rene Bernays ha illustrato dei casi inerenti la sua attività quotidiana all'ospedale universitario di Zurigo ed ha ammesso apertamente: «I problemi quotidiani mi toccano più da vicino di quelli etici». Cosa deve fare un medico quando scopre un tumore al cervello ed i familiari insistono di non dire la verità al paziente? Quali e quante misure deve prendere per allungare la vita ad un paziente colpito da ictus in coma, che non ha praticamente nessuna chance di sopravvivere, ma che potrebbe donare un organo? Bernays sottolinea che la ricerca è eticamente costrittiva e chiede centri di competenza medico-genetiche nelle cliniche.

I relatori al forum della SPaV (a destra): Ingrid Schneider (Amburgo), Guido Nikkah (Hannover), René Bernays (Zurigo), moderatrici Helen Issler, Hans Ruh (Zurigo) e Barbara Tettenborn (S. Gallo).

Sulla problematica Parkinson, il neurochirurgo tedesco Guido Nikkah esamina nella sua relazione il trapianto di cellule. Nikkah spiega che solo tessuti embrionali possono sopravvivere al trapianto. «Al momento non abbiamo nessun'altra possibilità». Secondo i risultati delle ultime ricerche, il dogma della medicina che le cellule morte nel cervello siano perdute per sempre, non avrebbe più consistenza. «Stiamo iniziando a capire che la rigenerazione del sistema nervoso centrale è possibile». Nikkah pretende dalla società i fondamenti etici sui quali possa basarsi per le sue ricerche.

Ciò è stato criticato dalla pubblicista amburghese Ingrid Schneider. Il ricercatore non può esimersi dalle sue re-

sponsabilità, ha detto. Ritiene che il metodo di Nikkah, non solo sia sbagliato, perché non vi è un miglioramento della situazione del paziente neanche a lunga scadenza. Il trapianto di cellule fetali è una aggressione all'anatomia della donna, e esisterebbe il pericolo di gravidanze mirate, commercio di feti e turismo dei pazienti. In più, gli espianti di cellule fetali esigerebbero diverse interruzioni di gravidanza parallele e metodi diversi per ottenere buoni tessuti.

La neurologa Barbara Tettenborn dell'ospedale cantonale di San Gallo sostiene che il trapianto di cellule a livello mondiale fino ottenuto anche dei successi. In molti casi avrebbe portato ad una migliore tolleranza dei medicamenti ed al prolungamento delle cosiddette fasi «on». Tuttavia la Tettenborn rimane prudente. «Bisogna dapprima attendere i risultati». Il trapianto di cellule embrionali non è la risposta definitiva della neurologia al problema, presto si lavorerà con cellule animali o ottenute con le tecniche genetiche. «Tuttavia, il trapianto è una opzione che dobbiamo poter proporre ai pazienti».

L'etico Hans Ruh, dell'Università di Zurigo, spiega il concetto di etica rispetto alla questione dell'umanità della vita e come si possa realizzare in modo sensato e con buon esito. Così si pone anche la domanda sui limiti di questa realizzazione e sul comportamento di fronte alla morte. «Facciamo piccoli passi e acceleriamo la vittoria sulla morte». Cosi dice Ruh: «Con il trapianto di feti si strumentalizza la vita», e mette in guardia sulla commercializzazione della questione. Oggi non c'è più un'etica valida, stiamo assistendo ad un generale processo di deregolamentazione, sui quale anche la politica non ha molto da controbattere. «Non abbiamo più mezzi di potere, bensì solo forza di convincimento», dice, e auspica maggior dialogo sugci aspett, etici della ricerca.
Questo forum è stato organizzato dalla SPF di Zurigo e dalla ASmP. Erano presenti circa 300 partelipanti.

«Allo stand Parkinson succede di tutto»

La ASmP si è presentata con grande impegno alla BrainFair di Zurigo.

Grande successo per l'Associazione Parkinson alla BrainFair per la settimana internazionale del cervello: era presente con uno stand informativo, a fine marzo, all'SPF di Zurigo. Non solo il team del segretariato di Egg ha lavorato per dieci ore al giorno durante il fine settimana, anche molti volontari dell'Associazione hanno aiutato vendendo tulipani, distribuendo materiale o dando informazioni sul tema «vivere con il Parkinson»; hanno dato anche ragguagli sui diversi mezzi ausiliari. La vitalità dello stand Parkinson fra le diverse organizzazioni è stata notata. «Volevamo approfittare di questa occasione per parlare del Parkinson con la gente», dice la segretaria Lydia Schiratzki.

Le reazioni del pubblico sono state molto positive. «La presenza della vostra associazione è impressionante» queste le parole di lode di un visitatore. Il presidente Bruno Laube si è congratulato per l'impegno dei colpiti. «Ciò significa che la ASmP vive» Allo stand sono venuti anche molti giovani, alcuni hanno comperato un tulipano ed hanno portato a casa opuscoli informativi.

Lo scopo della manifestazione è stato raggiunto: informare sul Parkinson e sulla associazione, e in più raccogliere fondi. Aiutanti dinamiche hanno venduto più di 300 tulipani, quasi 1600 franchi per la cassa della ASmP. Questo importo servirà a realizzare un nuovo opuscolo propagandistico per i gruppi di auto-aiuto, che sarà pronto questa estate.

Vivace scambio allo stand dell'ASmP. Veri Tulipani? (in alto a destra)