**Zeitschrift:** Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de

Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

Herausgeber: Parkinson Schweiz

**Band:** - (2001)

**Heft:** 63

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: 23.11.2025** 

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



# Care lettrici, cari lettori

Non passa settimana in cui da parte dei media non venga affrontata la tematica della biologia cellulare. Le parole in voga sono cellule staminali embrionali, fetali o adulte, donazione terapeutica, diagnostica

embrionale, ecc. Questi concetti sono eticamente rilevanti per il fatto che le cellule staminali embrionali nascono mediante la fusione delle cellule dell'ovulo e del seme, e così sono le cellule dell'origine della vita umana. Certamente la ricerca cellulare rappresenta un campo appassionante. Sta tra il fondamentalismo etico e l'illimitata fiducia nella ricerca.

Non sono né biologo né un etologo e conosco questo problema come tutti voi, care lettrici e cari lettori, ma non dobbiamo schivare di porci degli interrogativi etici, anche nell'ambito dell'ASmP. La premessa è di avere possibilmente un comune grado di conoscenza: conoscenza chiara è la condizione per una chiara discussione.

Interrogativi etici sono interrogativi profondamente umani. Discussioni e prese di posizione esigono rispetto e comprensione per opinioni divergenti. D'altronde molti su questi interrogativi sono intimamente divisi. I valori etici non devono «essere ordinati dall'alto». I concetti dei valori devono crescere alla base, e le modifiche degli stessi devono essere accettati da tutti.

Parkinson affronta la tematica in questo numero e cerca di porre alcuni accenti. Così saprete, leggendo le pagine da 29, cosa significano tutti questi concetti nominati sopra, come cellule staminali, embrionali, ecc. e quali conseguenze potrebbe avere la tecnologia genetica per la ricerca sulle malattie cerebrali come il Parkinson. Saprete di più sullo stato attuale della conoscenza, sull'orientamento del nostro tempo, e sui rischi della ricerca cellulare.

Nell'intervista la teologa ed etologa zurighese Ruth Baumann-Hölzle si presta alla discussione. Anche un malato di Parkinson dice la sua. lo personalmente mi pongo molte domande sull'etica della ricerca cellulare. Come: quali limiti etici valgono in genere per la ricerca? Queste barriere etiche possono venire limitate solo alla ricerca? Provocatoriamente: possiamo rispondere affermativamente alla ricerca sulle cellule embrionali e respingere la tecnologia genetica in agronomia o viceversa? Si può staccare la ricerca dall'economia? Sono curioso di sapere la risonanza che susciterà questo tema. Mi farebbe piacere conoscere la vostra opinione su quanto leggerete a pagina 32: cosa pensate della donazione terapeutica?

3. Mark

Bruno Laube Presidente ASmP

### Gruppi di auto-aiuto con aiuti svizzeri

Lo Svizzero all'estero Hans U. Niederer vive da dodici anni a sud di Manila. Originario di Appenzello, ha lavorato 33 anni quale direttore di marketing, soffre di Parkinson dal 1997 ed è anche membro dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson. Al momento lavora ad ore nella sua ditta di spedizioni ed è attivo della Società filippina del morbo di Parkinson.

Laggiù c'è molto da fare - soprattutto nel campo dell'assistenza e della comunicazione. «Molti pazienti non sanno affatto di essere malati di Parkinson», ci riferisce dal paese delle 7000 isole. «Inoltre qui i medicamenti sono enormemente cari, perciò cerchiamo di parlare con le industrie farmaceutiche.» Ora, il 68enne cerca di mettere in piedi una rete di gruppi di auto-aiuto nel suo paese di adozione. Per prima cosa vorrebbe fondare una rivista, quale forum di comunicazione. Per facilitare il suo lavoro, la ASMP, gli mette a disposizione articoli dal nostro bollettino Parkinson e dalla rete Internet. «Molte grazie», ha comunicato per Email, in luglio al Segretariato centrale di Egg, «questo sarà un grande aiuto per dare il via a gruppi locali e regionali. Sono grato per altri bollettini Parkinson dalla Svizzera. Coi più cordiali saluti da lontano.»

> Consulenza telefonica gratuita

PARKINFON 0800 80 30 20

Neurologi rispondono alle domande riguardanti il morbo di Parkinson

17-19 h, 28.11.2001

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

# Con slancio nel nuovo anno associativo

Facce nuove e commiati all'Assemblea Generale dell'ASmP a Winterthur.

Estato un incontro tra generazioni; tra le 140 persone del pubblico, sedevano membri anziani (il più anziano di 90 anni) accanto a persone più giovani, ed anche nel Comitato e sulla pedana degli oratori, si sono alternati rappresentati della giovane e della vecchia generazione.

Così ha annunciato Hans-Peter Ludin, noto specialista per il Parkinson e presidente del Consiglio peritale, il suo vecchio allievo, quale relatore. Fabio Conti, primario della Clinica Bethesda di Tschugg, ha parlato delle possibilità di riabilitazione nella malattia di Parkinson. Ha presentato le diverse discipline terapeutiche ed ha sottolineato il significato della comunicazione tra terapeuti e pazienti.

«Si tratta sempre di imparare a capire i segreti del paziente e la storia della sua malattia, alfine di elaborare insieme a lui una strategia di cura efficace», ha detto Conti.

Ambedue i medici successivamente, si sono messi a disposizione del pubblico per rispondere alle loro domande. Ludin ha sottolineato che oggi lo sviluppo dei medicamenti ha raggiunto un alto livello da un lato, ma d'altro canto bisogna fare molta attenzione, poiché non bisogna dare la colpa ai medicamenti per tutto. «In fin dei conti ci troviamo di fronte ad una malattia assai complicata, chiamata Parkinson.» Ha ribadito che i medicamenti, dopo cinque, dieci anni non potrebbero più fare effetto. Oggi c'è una vasta paletta di mezzi antiparkinson. Ha però ammesso apertamente di non avere una rapida spiegazione per quanto succede con il Parkinson. «Non c'è una cura standard per questa malattia, ogni quadro clinico è di-

Si è svolta rapidamente la parte amministrativa dell'assemblea, animata da un concerto della «Dübedauer Stubemusig» E guarda un po', non c'è voluto molto perché anche uomini e donne malati di Par-kinson si buttassero allegramente alle danze. L'assemblea,

diretta dalla vice presidente Elisabeth Vermeil non ha riservato grandi sorprese. Bilancio, relazioni del presidente e della gerente sono state unanimemente approvati, e venne dato scarico il Comitato.

Toccante il commiato di due meritevoli membri del Comitato: il Prof. Jean Siegfried (vedi intervista a pagina 26) e Martin Ochsner quale rappresentante dei pazienti. L'ASmP è molto riconoscente ad entrambi. In compenso ci sono nuovi volti nella l'associazione All'unanimità, insieme con gli altri membri del Comitato, è stata scelta l'insegnante Ruth Geiser (45 anni) in rappresentanza dei colpiti di Parkinson, che non è sconosciuta nell'associazione, in quanto da alcuni anni si batte per gli interessi dei giovani pazienti professionalmente attivi.

Pure all'unanimità sono stati scelti anche due nuovi neurologi. Thomas Mindermann (46 anni), successore di Siegfried alla clinica zurighese «im Park», e François Vingerhoets (43 anni) lavora al CHUV di Losanna. Tutti e due vogliono mettersi attivamente a disposizione dell'Associazione. Con gioia venne accolta la notizia di tre nuovi membri nel Comitato di patronato: la Consigliera federale Ruth Metzler, il premio Nobel Rolf Zinkernagel, ed il presidente del Politecnico federale di Losanna, Patrick Aebischer, che daranno ancora più prestigio alla reputazione della nostra

Associazione. È già stata fissata la data dell'Assemblea generale del 2002: si terrà il 14 giugno a Basilea. Il giorno prima verrà conferito il premio sulla ricerca della Fondazione Annemarie Opprecht. jok





Un balletto pieno di slancio fra gli affari di seduta (su in cima). Nuovo nella direzione: François Vingerhoets (a sinistra), Thomas Mindermann (a destra) con il presidente della fondazione Jean Siegfried. Relatore Fabio Conti (in fondo a sinistra). Testimoni: Ruth Geiser e Martin Ochsner.





sono prescrizioni precise circa le autorizzazioni dei piani di ricerca. L'Università di Ginevra ha già inoltrato la domanda per ottenere il permesso di importare cellule staminali. Consigliere nazionale Walter Schmied (Moutier) vuole definire ancora più rigidamente il divieto alla ricerca embrionale. «In Svizzera si fa da tempo della ricerca con embrioni fecondati artificialmente», Schmied, ed in marzo ha chiesto al Consiglio nazionale di completare l'art. 119. Il parlamento ha rifiutato. «Non siamo nella situazione di esaminare questa materia complessa e delicata, in questo ambito ristretto», questa la motivazione del rifiuto. «Perciò il Consiglio federale ha costituito una commissione etica per la medicina umana» di 21 specialisti con funzioni di consulenza. «Devono stimolare noi e il pubblico con interrogativi critici», ha detto la Consigliera federale Ruth Dreifuss. Questa commissione sarà attiva in settembre.

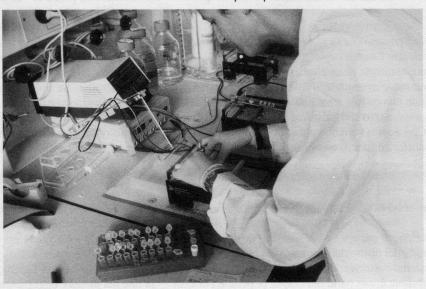
Resta da sperare che il dibattito sulla donazione terapeutica si svolga oggettivamente e che la guarigione di malattie come il Parkinson non venga discussa in primo piano, «poiché che cosa succeda con la differenziazione di cellule staminali non si e ancora assolutamente capito», così ribadisce il ricercatore di Bonn, Volker Herzog nello «Spiegel». «Le promesse di guarigione sono premature, anzi, probabilmente non sarà mai possibile.»

È utile qui ricordare che, all'inizio degli anni sessanta, la scoperta della L-Dopa ha suscitato una analoga euforia. Molti ricercatori credettero di aver raggiunto il traguardo, «però abbiamo dovuto riconoscere che tutto era assai più complicato di quanto credevamo», dice il neurochirurgo zurighese Jean Siegfried, che era allora direttore dello studio pilota (vedi intervista a pagina 26). Anche il trapianto di cellule fetali nel cervello di pazienti di Parkinson, negli anni novanta, non ha portato ai risultati terapeutici sperati. Poiché anche nel 2001 dobbiamo prenderne atto: la causa del Parkinson rimane ancora un punto interrogativo. &

### La vostra opinione?

Come pensate della donazione terapeutica? Scrivete alla redazione di Parkinson: Postfach, 8132 Egg Fax 01 984 03 93 johannes.kornacher@parkinson.ch

Via dei passi piccoli: ricerca nel laboratorio.



## Abbonamento generale a prezzo ridotto

Dal 1.1.2001 anche i viaggiatori in carrozzella, che non percepiscono nessuna rendita AI, possono chiedere l'abbonamento ridotto per «viaggiatori con un handicap» (30% di riduzione sul prezzo normale). È necessario presentare un certificato medico che attesta che il/la viaggiante è costantemente dipendente da una carrozzella per il traffico pubblico. L'abbonamento si può richiedere ai posti abituali di vendita.

### Stanza da bagno adattabile

La ristrutturazione o la costruzione a nuovo di una stanza da bagno adatta per gli andicappati deve essere pianificata accuratamente: proprio quando lo spazio è limitato anche pochi centimetri possono essere determinanti per l'utilizzo.

L'esposizione dei mezzi ausiliari Exma a Oensingen propone quindi un piano di ristrutturazione adattabile. Pareti, vasca, doccia, WC, lavabo possono venire spostati fino a quando si riesce ad ottenere la stanza da bagno pianificata in scala 1:1. Così si possono riconoscere i problemi ed evitarli prima di elaborare costosi piani errati.

Exma – esposizione di mezzi ausiliari permanente, Oensingen.

Dünnernstrasse 32 (Industrie Sud), 4702 Oensingen, Tel. 062 388 20 20, Fax 062 388 20 40, e-mail: exma@ sahb.ch, Homepage: www.sahb.ch

### Pompa apomorfina

La Disetronic è conosciuta quale fabbricante di sistemi di microinfusioni e di iniezioni. Con la pompa Panomat, offre una pompa a microdosaggio per la terapia del Parkinson con l'apomorfina (vedi consulenza Parkinson 61). Così l'apomorfina può venire somministrata 24 ore su 24, secondo un programma individuale. La pompa dispone di un sistema di allarme di sicurezza e di un doppio controllo di erogazione. Con ciò viene garantito un dosaggio esatto e sicuro. La pompa Panomat funziona con l'energia di due batterie ad ossido d'argento di 3 Volt. È piccola, leggera, comoda da portare sotto i vestiti, impermeabile all'acqua e resistente. Informazioni presso il vostro neurologo.