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

Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

Herausgeber: Parkinson Schweiz

**Band:** - (2002)

**Heft:** 67

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: 22.11.2025** 

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



# Care lettrici, cari lettori

In ogni bollettino trattiamo problemi attuali della malattia di Parkinson in un articolo di fondo. Problemi che rendono difficile la vita quotidiana, scottanti. Questa rubrica si chiama «Punto focale». Con questi arti-

coli vogliamo cercare di migliorare la qualità della vita. Sovente queste due pagine possono dare solo incentivi e indicazioni e non chiarire tutti i punti importanti di un tema. E' comunque un successo se riuscite a fare qualche passo avanti nel vostro cammino con il Parkinson, tramite la lettura di un pezzo: poiché vi fa riflettere sulla vostra situazione personale e, se necessario, cambiare qualcosa. O perché sorgono discussioni con i famigliari, gli amici, i vicini o altri colpiti.

In questo numero trattiamo delle depressioni nel morbo di Parkinson. E' provato che le depressioni nella sindrome di Parkinson compaiono più sovente che in altre malattie croniche comparabili. Le cause hanno molti aspetti. Quasi sempre è una reazione alla malattia. Probabilmente nessuno riesce a scacciare la visione spaventosa di diventare totalmente dipendente e bisognoso di cure. Questa prospettiva scatena uno shock. Persone che hanno una ferita psichica, e per questo non possono elaborare emozionalmente lo shock, possono sviluppare una depressione. Spesso contribuisce anche il comportamento dei famigliari. Si ha meno fiducia nella persona malata, la si protegge, la si osserva e si controlla, palesemente o di nascosto, come si comporta. Così, non solo perde a poco a poco le sue competenze, ma in più riceve, in buona fede, consigli che non vuole. Il malato forse non si ribella apertamente, internamente però sviluppa ansia, vergogna, rabbia impotente, isolamento e depressione.

Questo tipo di comportamento in tutti i colpiti ha un fondamento emotivo ed è espressione di paura. Sono strategie comprensibili, ma inadeguate per superare una situazione di vita sconosciuta e piena di incertezze. Far fronte alla situazione in modo adeguato significa, per il paziente ed i famigliari (o il partner), ripensare i propri ruoli, sviluppare nuovi piani di vita e prendere in considerazione aiuti adeguati. La sensazione di autonomia è determinante per prevenire le depressioni e tutti possono collaborare: paziente, medico e famiglia.

Vi auguro buona lettura.

Cordialmente

blame Komayes

Johannes Kornacher Redattore di **Parkinson** 

### Vendita di materiale per Patchwork

Ha avuto successo la vendita di materiale per patchwork e ricami organizzata dalla Signora Casoni il 28 maggio a Davesco. Numerose le visitatrici dei preziosi materiali messi in vendita a favore della nostra Associazione per progetti in Ticino. Ha fruttato circa fr. 1'200. Un grande grazie a tutti per il grande impegno!

### Raduno cantonale 1° giugno 2002 al Monte Ceneri

E' stata una bella giornata, il tempo ci è stato propizio ed abbiamo potuto gustare il menu ticinese sotto i maestosi castagni, accompagnati da musica e canti, all'insegna del buon umore. Eravamo solo in 23, ci aspettavamo maggiore partecipazione. Sarà per la prossima volta.

### Ricordo di Luigi Costa

E' mancato l'aprile scorso il caro Luigi, dopo lunghe sofferenze sopportate con cristiana rassegnazione. E' stato uno dei primi membri a far parte del nostro gruppo, partecipando con entusiasmo alle nostre attività, accompagnato dalla moglie Edy, alla quale va il nostro pensiero di solidarietà e condivisione. Luigi è stato un esempio di coraggio per noi e lo ricorderemo con simpatia ed affetto, anche tramite il suo libro «Badoz», di cui abbiamo ancora delle copie. Chi fosse interessato può ordinarlo telefonando al nº 091 966 99 17.

### Concerto il prossimo 13 novembre allo Studio Stelio Molo

Vi segnaliamo sin d'ora che mercoledì 13 novembre alle 20.30 avrà luogo un concerto a favore del Gruppo di Lugano della nostra Associazione, con il quartetto AMAR. Vi sarà la possibilità di acquistare il CD del concerto che sarà registrato da rete 2. Riservatevi la serata, vi invieremo l'invito a tempo debito.

# Assemblea generale famigliare

### Informazioni sul morbo di Parkinson da noti specialisti nell'assemblea annuale 2002

stata una piccola seduta, quasi famigliare con assemblea generale. Circa 80 persone dalla Svizzera tedesca sono venute al Casinò di Basilea, non molte per un'Associazione che conta oltre 4000 soci. Però il contenuto dell'Assemblea non ne ha sofferto. Al contrario: al mattino hanno avuto la parola medici e ricercatori (vedi relazione a destra). Alla serie di domande hanno ottimamente risposto i Professori Ludin, Siegfried, Sturzenegger ed il titolare del premio per la ricerca Obeso. I membri hanno sfruttato l'occasione per un vivace e differenziato dialogo. Più tardi, durante il pranzo vegetariano, ha suonato la piccola formazione dei «Basler Bachtrompeter».

Il presidente Bruno Laube, al pomeriggio, nella sua relazione ha toccato il tema della ricerca con le cellule staminali. Non si tratta qui solo di interrogativi medici e scientifici, bensì anche di uno spostamento di valori, ha detto. «Questo è un importante interrogativo etico, ha sottolineato Laube. «L'etica è un dovere di tutti e richiede rispetto». Bruno Laube ha dato rilievo al significato del sondaggio tra i membri di quest'anno. Il questionario è stato spedito in giugno a tutti i membri della ASmP. «Cosi possiamo verificare il nostro mandato di prestazioni, per sapere se facciamo le cose giuste». Il gruppo di lavoro che l'ha preparato ha svolto un lavoro encomiabile. Ora si tratta della collaborazione di tutti i membri. «Il successo dipende dalla loro cooperazione», ha detto Laube. «Le risposte vengono ora valutate da un ente neutrale. I risultati del sondaggio verranno comunicati il prossimo inverno.»

La gerente della ASmP, Lydia Schiratzki, nella sua relazione ha parlato della comunicazione tra i membri ed il segretariato centrale. Mediante due esempi ha illustrato il quotidiano della consulenza a Egg. Inoltre ha descritto prestazioni di servizio come vacanze, Parkinfon (ora ogni mercoledì) o le otto giornate informative per i colpiti. La signora Schiratzki ha ringraziato

particolarmente le persone attive a titolo volontario per il loro grande impegno. Ha anche riferito del nuovo sistema EDV a Egg, dei contatti con l'Associazione Parkinson europea (EPDA) e dell'azione «vendita di tulipani», una fonte di entrate importante per l'ASmP. Ringrazio tutti coloro che con offerte o la vendita di tulipani hanno aiutato la ASmP a chiudere l'anno amministrativo senza deficit. Il capo delle finanze Rudolf Boschung ha presentato il budget per il 2002. L'aumentato fabbisogno di circa 30 000 franchi rispecchia la crescita dell'Associazione, ha detto. Ciónondimeno, per l'anno finanziario 2002 si attende un utile di 14 000 franchi. Il presidente Laube ha presentato ai soci il nuovo revisore Peter Wirth di Meggen (Lucerna) quale sostituto di Walter Heer, dimissionario. Diplomato in economia, Wirth è stato scelto all'unanimità. Nel Patronato di Comitato vi è ora un nuovo membro: la Consigliera di Stato bernese Christine Beerli. L'Assemblea generale del 2003 avrà luogo a Neuchâtel. Non è stata ancora fissata la data definitiva.



I professori Jean Siegfried (davanti a sinistra) e José Obeso, l'ospite spagnolo, rispondono alle domande dei membri.

## Conferito il premio per la ricerca sul Parkinson

o scorso giugno è stato conferito a Basilea il secondo premio internazionale per la ricerca sul Parkinson della Fondazione Annemarie Opprecht allo spagnolo José Angel Obeso.

Coi suoi 100 000 franchi questo è tra i più alti riconoscimenti al mondo. La Fondazione Annemarie Opprecht è strettamente legata all'Associazione svizzera del morbo di Parkinson (ASmP) ed ha per scopo la promozione della ricerca sul Parkinson. E' stata fondata nel 1998 con un legato della signora

Annemarie Opprecht, malata di Parkinson. Nel 1999 è stato assegnato per la prima volta. Questa volta lo chèque di 100 000 fr. è stato consegnato nell'ambito di un simposio con specialisti del Parkinson svizzeri e internazionali. Il «vertice dei ricercatori» ha avuto luogo nella sede della ricerca della Hoffmann-La Roche a Basilea.

Alla cerimonia di premiazione era presente anche la fondatrice della Fondazione. Al simposio scientifico basilese, oltre ad Obeso (vedi rela-

### Stop alla morte delle cellule

Dapprima Josè Angel Obeso ha ricevuto il premio sulla ricerca della Fondazione Annemarie Opprecht. Poi ha visitato il Museo Jean Tinguely e ne è stato affascinato. Forse alcune opere d'arte strambe, in parte estremamente complesse, gli hanno ricordato il suo campo di lavoro: il cervello umano.

Il giorno dopo Obeso è stato relatore ospite alla Assemblea generale della ASmP. Il premio è un «grande onore», ha detto. Poi si è rivolto direttamente ai colpiti tra il pubblico. «So cosa vi interessa», ha detto. «Vi aspettate soluzioni per i vostri problemi e volete che questa malattia possa essere guarita. Volete speranza». Obeso ha analizzato lo sviluppo della terapia del Parkinson fino ad oggi. Mai ci sono stati tanti progressi nel trattamento del morbo di Parkinson come negli ultimi 25 anni, ha detto. Tuttavia non c'è nessuna apertura determinante. Dobbiamo andare avanti adagio, passo per passo. Vi sono sempre nuovi problemi, ma anche soluzioni.

«Ma abbiamo la L-Dopa e gli agonisti, il che non è precisamente poco», ha riassunto Obeso. «Anche se dovessimo imparare che la L-Dopa non è l'uovo d'oro, siamo però in una buona posizione per quanto riguarda la farmacologia e la chirurgia per la sostituzione della dopamina e per il controllo dei disturbi del movimento». Il problema oggi è quello di fermare la progressiva

perdita di cellule. Per lo stadio iniziale si hanno buoni successi, ma nello stadio avanzato compaiono spesso nuovi problemi, quali cadute, allucinazioni o confusione, la cui causa sta nella progressiva perdita di cellule, non solo nella substantia nigra, ma anche in altre aree del cervello. Sappiamo ancora troppo poco sulla dimensione della morte delle cellule ed i disturbi tardivi del sistema nervoso. «Qui si situa il nostro prossimo passo», ha detto il ricercatore. «Fermare la malattia – questa è la sfida per questo decennio».

Obeso ha spiegato l'anormale funzione del nucleo subtalamico (NST), un nucleo del cervello che tra l'altro controlla i movimenti. Il NST danneggiato è iperattivo e invia troppe informazioni. Poiché manca l'effetto ritardante della dopamina, si giunge all'iperattività. Obeso fa riferimento a quanto sia difficile localizzare il NST, grande quanto un nocciolo di ciliegia. L'operatore deve lavorare con precisione millimetrica «Forse Dio lo ha fatto così piccolo, affinché i neurochirurghi non lo possano trovare». Però quando lo si trova, si possono fermare le iperattività del NST, ha detto Obeso, ed ha descritto il metodo di stimolazione, con il quale uno stimolatore invia impulsi elettrici nel NST. Questo metodo funziona però soltanto nel dieci per cento al massimo dei pazienti di Parkinson, e di gran lunga non con tutti i sintomi.

Una decisione sbagliata con il paziente sbagliato può anzi aumentare i problemi, per esempio nelle funzioni della vescica, la memoria ed il senso d'orientamento. Formulato positivamente: quando il chirurgo giusto tratta il paziente giusto al momento giusto, il metodo ha successo. Quindi il 70 per cento dei candidati giusti ha una buona prognosi, così dice Obeso.

Egli ha contraddetto l'opinione che l'operazione nel NST sia l'ultima possibilità e dovrebbe essere fatta solo quando tutte le altre forme di terapia sono esaurite. «Quando il paziente è idoneo, non si dovrebbe aspettare troppo a lungo». Obeso ha toccato anche il tema del futuro della ricerca sul Parkinson. I media parlano molto della possibilità che le cellule staminali porterebbero presto alla guarigione. «Oueste sono esagerazioni, ammonisce il ricercatore. «Sicuramente non succederà niente di decisivo nei prossimi dieci anni». Ha chiarito che anche le cellule staminali non potranno rispondere all'interrogativo sulla causa del morbo di Parkinson. Secondo le conoscenze odierne, così Obeso, il morbo di Parkinson inizia nella substantia nigra e attacca poi altre aree del cervello. Forse però il Parkinson inizia subdolamente in altre regioni del cervello, forse vi sono molteplici cause. «Per esserne sicuri dobbiamo saperne di più: da dove proviene precisamente la morte delle cellule, come funziona e in che modo attacca intorno a sé. Vi è dunque ancora molto lavoro da fare. &

zione sopra), sono intervenuti anche il Professore londinese Peter Jenner ed il chimico della Roche Andrew Sleight, il quale ha presentato il suo lavoro in un modello estremamente complicato ed in tempo di record. Peter Jenner ha illustrato le sue ricerche sulle cosiddette Lewy Bodies e ha descritto il suo principale campo di ricerca, lo stress ossidativo delle cellule. Si tratta dei cosiddetti radicali liberi d'ossigeno, i quali sono chimicamente molto attivi e, in alte concentrazioni, tossici. Possono essere responsabili della morte delle cellule. Il lavoro di Jenner tende alla conclusione che il morbo di Parkinson viene scatenato da un meccanismo multicausale, dunque non ha un'unica origine.



Una coppia raggiante: la signora Mercedes Obeso accompagna a Basilea il marito José.

Poto: Dominik Plüss

#### Correzione

Nella revista n° 65 è stata erroneamente pubblicata un'offerta fino a fr. 1000 da parte di Graziella Maspero. Non è così, si tratta del ricavato della vendita di tulipani per fr. 1000. Ci scusiamo per l'errore.

### Il Dott. Conti primario a Brissago

Il neurologo Fabio M. Conti (foto), fino ad ora primario della clinica Bethesda di Tschugg (BE), sarà il



nuovo primario della Clinica Hildebrand a Brissago. Conti ritorna dopo oltre 30 anni nel suo Ticino. A Brissago, ha detto Conti, vorrebbe sviluppare il campo del morbo di Parkinson.

### PARKINFON 0800 80 30 20

Neurologi rispondono alle domande riguardanti il morbo di Parkinson:

17-19 h, 27.11.2002

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

Consulenza gratuita

### Meno tremori con il trapianto di cellule?

Alcuni ricercatori sono riusciti ad ottenere un significativo miglioramento di sei pazienti di Parkinson avanzato mediante il trapianto di cellule. Dopo una infusione di cellule retinali nel centro del cervello danneggiato è stata osservata una riduzione del tremore muscolare, che toglie il 40 per cento delle forze. Il conduttore dello studio Ray Watts, della Emory University di Atlanta (www.emory.edu), osserva però che il trattamento clinico autorizzato dalle autorità è lontano ancora anni.

«Il primo trapianto è stato eseguito 21 mesi or sono», ha spiegato Watts durante l'incontro annuale della American Academy of Neuroloqy www.aan.com. I ricercatori prelevarono da una banca di donatori cellule RPE («retinal pigment epithelial cells») dal tessuto oculare umano. Benché queste cellule non siano cerebrali, producono il neurotrasmet-

titore dopamina, che comanda i movimenti. Nel paziente di Parkinson muoiono appunto le cellule produttrici di dopamina. Per compensare questa perdita di cellule, i ricercatori coltivarono milioni di RPE. Circa 350 000 vennero infuse ad ogni paziente.

Secondo le indicazioni dei ricercatori, dopo un mese le cellule trapiantate hanno cominciato a produrre dopamina.I sintomi sono migliorati specialmente al mattino, e la necessità di aiuto del paziente si è ridotta. Il nuovo metodo, paragonato ad un'altra procedura con la quale sono utilizzate cellule neurologiche provenienti da embrioni fetali da interruzioni di gravidanza, ha meno effetti collaterali. Malgrado questi primi successi, sottolineano i ricercatori, è ancora troppo presto per parlare di una terapia effettivamente efficace contro il Parkinson.

### L'Al in cifre 200

La Federazione svizzera per l'integrazione degli andicappati (FTIA) ha elaborato un opuscolo sulla base dei fondamenti attuali dei mezzi ausiliari, le misure d'integrazione, contributi di cura, indennità per bisognosi d'aiuto, valutazione del grado d'invalidità, rendite e prestazioni complementari. Si può ottenere inviando francobolli per fr. 4.— e una busta C5 affrancata e col vostro indirizzo, presso l'AsmP, casella postale 123, 8132 Egg.

### Esonero dai canoni Radio e TV

Sono esonerati dai canoni per la radio e la televisione: i beneficiari AVS con reddito basso (meno di fr. 20 600.— annui) e persone con basso reddito che percepiscono almeno una mezza rendita d'invalidità. Inviare una richiesta scritta con la copia dell'ultima notifica di tassazione a:

Billag AG, casella postale, 1701 Fribourg, Tel 0844 834 834.

# CNE: si per l'uso delle cellule staminali embrionali

La maggioranza dei membri della Commissione Nazionale d'Etica per la Medicina (CNE) si è pronunciata in favore dell'ottenimento delle cellule staminali dagli embrioni soprannumerari per la ricerca scientifica. La posizione della CNE si rifà in molti punti con il progetto di legge del Consiglio Federale.

La complessità della questione ha lasciato in tutti i membri della commissione un sentimento ambivalenta ha indicato Christoph Rehmann-Sutter, presidente della CNE. Alcuni membri della commissione si sono espressi contro gli esperimenti condotti su embrioni umani, si tratta di posizioni di minoranza importanti affinché nella discussione pubblica si alimenti una riflessione critica, ha aggiunto Rehmann-Sutter. Secondo la maggioranza della CNE l'ottenimento delle cellule staminali da embrioni soprannumerari è eticamente accettabile poiché non cambierebbe il destino infausto degli embrioni depositati nei congelatori. Inoltre la ricerca sulle cellule staminali permetterebbe di sviluppare nuove terapie contro malattie oggi incurabili.