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

Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2004)

Heft: 73

Rubrik: Attualità

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: 28.11.2025

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



Care lettrici, cari lettori

Oggi avete tra le mani il primo numero della rivista **Parkinson** del 2004. I giorni si stanno nuovamente allungando, il sole è più caldo e la natura si sta risvegliando a poco a poco.

Per i colpiti di Parkinson la primavera ha un apogeo particolare: l'11 aprile è l'anniversario di James Parkinson, il medico inglese che per primo descrisse «la paralisi agitante». Questa giornata viene ricordata a livello mondiale allo scopo di attirare l'attenzione del pubblico sulle persone colpite dal Parkinson. In molti paesi vengono organizzate manifestazioni informative che dovrebbero aiutare a trattare i colpiti (malati e familiari) con comprensione e rispetto.

In Svizzera approfittiamo di questa giornata per fare un'azione d'informazione sul tema «Parkinson e lavoro», soprattutto per quanto riguarda le situazioni di pre-pensionamento. Queste informazioni sono pensate in particolare per i datori di lavoro e le autorità.

Forse penserete: non mi riguarda (più), però forse vi ricordate: com'è stato per voi? In che modo avete comunicato la diagnosi al vostro datore di lavoro? Avete trovato comprensione? Avete ricevuto le informazioni necessarie? Oggi, siete tranquilli finanziariamente? Leggete a questo proposito il capitolo «Tema scottante».

Il «tema scottante» di **Parkinson** tratta sempre un argomento di grande interesse e si rivolge ad un gruppo mirato. Non sempre azzecca tutto per tutti. Qualora non fosse contemplato il vostro caso, speriamo troviate nelle altre rubriche informazioni per voi interessanti.

Vorrei segnalarvi in particolare le giornate informative 2004 sulla «vita con il Parkinson», che organizziamo in collaborazione con diverse cliniche di riabilitazione. Annotate già sin d'ora le «vostre date». I membri riceveranno in marzo il programma. Altri interessati potranno naturalmente diventare membri o richiedere il prospetto inviando una busta affrancata col vostro indirizzo al segretariato centrale.

Vi auguro molti giorni di sole e aspetto con gioia i vostri comenti

Cydia Felinaple:

la vostra Lydia Schiratzki

Notizie dal ticino

Gruppo di Locarno e Valli

La ginnastica del lunedì a suon di musica conta già 13 partecipanti, ulteriori interessati saranno i benvenuti.

Molto apprezzata anche l'iniziativa di noleggiare videocassette (Le più belle città del mondo De Agostini con relativa documentazione). Venerdì 20 febbraio festa di carnevale all'insegna del divertimento, presso il Ristorante Belvedere a Losone. Vi aspettiamo (dalle 14.30).

Parkinson giornata informativa

Giornata informativa, sabato 5 giugno 2004, ore 15:30 presso l'aula magna dell'ospedale Civico di Lugano. Tema: morbo di Parkinson, disturbi psichici e comportamentali. Relatori: H. Jaime, FMH psichiatria, capo servizio psicologia medica, Lugano e Dr. C. Städler, capo servizio neurologia ORL, Lugano. Segue aperitivo.

Assemblea annuale

L'assemblea annuale del Gruppo di Lugano si terrà giovedì 26 febbraio alle ore 15.00, presso il Ristorante Bora da Besa a Gentilino.

Informazioni e prenotazioni 091 966 99 17 entro il 19 febbraio.

In memoria

Lo scorso novembre ci hanno purtroppo lasciato due nostri membri. Giuseppina Bignotti di Agra. Non abbiamo avuto il piacere dì conoscerla personalmente, ma ha fatto parte del nostro gruppo e l'abbiamo sentita qualche volta al telefono.

Fernando Brenna, Sessa, uomo di grande cuore e di apertura mentale lungimirante, si è occupato per lunghi anni del bene del suo Comune e della cosa pubblica. Ricordiamo la sua generosità e affabilità. Il nostro pensiero di riconoscenza va ai familiari di questi due nostri membri scomparsi per aver segnalato la nostra Associazione per offerte in memoria a favore del nostro gruppo.

Grazie ai molti donatori.

Membri solidali

Grazie a generose donazioni l'anno contabile 2003 dell'Associazione si è chiuso con un bilancio positivo.

La situazione finanziaria alla fine dell'anno scorso è migliorata di molto, contro ogni aspettativa. Durante i mesi di novembre, dicembre e gennaio sono entrate molte donazioni da parte dei soci di importo pario superiore a 100. - fr. Inoltre, la ASmP ha ricevuto due legati generosi. Il deficit previsto di 150 000. - fr. ha così potuto essere evitato, anzi, il bilancio é leggermente positivo. «La solidarietà e la generosità dei nostri membri è toccante», si rallegra il presidente Kurt Meier. «Ciò conferma l'identificazione nella nostra Associazione e nel suo operato». Anche i membri del Comitato si sono dati da fare con una azione speciale per sollecitare donazioni, che ha avuto successo. «A tutti un grande grazie» conclude Meier.

Egli ci fa comunque notare che nei prossimi anni la ASmP dovrà fare molti sforzi



Il Presidente Kurt Meier apprezza la dedizione dei Membri del Consiglio Direttivo.

per assicurare le sue entrate. A questo scopo si vuole tra l'altro creare al Segretariato di Egg un posto per la raccolta di mezzi finanziari ed il marketing. Nel corso dell'anno del ventesimo giubileo, si vuole modernizzare l'immagine della ASMP. «Dobbiamo essere presi in considerazione di più e meglio» ritiene Kurt Meier. Perciò la ASMP si darà un nuovo nome, più breve. Il progetto «nuova presentazione», è al momento nella fase di preparazione e dovrà venire realizzato nella seconda metà dell'anno.

derazione di strutture specializzate in Parkinson, tra cui anche la «Deutsche Parkinsonvereinigung» (dPv).

Vennero analizzati cinque tipi di costi, basati su dati rilevati da 145 pazienti di Parkinson dell'Assia, e che si continuerà a raccogliere. Una valutazione dei dati dei primi sei mesi ha calcolato un costo annuale complessivo di 20 860 Euro per paziente. Si ripartiscono secondo la chiave seguente: costi diretti 3720 Euro (18 percento), costi di medicazione 3840 Euro (18 percento), costi delle Assicurazioni, previdenza e di cura 3960. Euro (19 percento), costi sostenuti dal paziente 2980 Euro (14 percento) e costi indiretti, per esempio pensionamento anticipato 6360 Euro (30 percento).

Informazione: www.kompetenznetz-Parkison.de Fonte: www.parkinson-web.de

Programmi per il computer

Riconoscere il linguaggio

Per le persone disabili che devono manovrare il loro computer tramite la parola, i programmi di riconoscimento del linguaggio rappresentano un ausilio irrinunciabile. La persona parla, il computer scrive. I programmi possono venire usati anche per navigare senza maus. La fondazione tedesca «Warentest» ha preso sotto esame sei programmi. Si rileva che negli ultimi anni i programmi di riconoscimento del linguaggio hanno fatto grandi progressi. Ad ogni modo vale: «parla spesso col tuo computer!» Poiché i programmi devono abituarsi al parlante, afferrarne il linguaggio e, come i bambini, imparare a scrivere. Più spesso viene usato il software, migliori saranno i risultati.

Fonte: Spiegel online Finanztest 1/2004

Anticipare la reintegrazione professionale

L'AI deve valutare più velocemente

L'annuncio all'Assicurazione invalidità (AI) verrebbe ritardato in modo vicino all'assurdo, cita nel Tagesanzeiger di Zurigo il giurista sociale friburghese Erwin Murer. Di regola, i chiarimenti dopo la prima visita medica si protraggono oltre un anno prima che il caso giunga sul tavolo di un ufficio AI che ne prenda visione.

Quest'ammissione, nel frattempo, ha messo d'accordo datori di lavoro e sindacati sul punto più importante della 5a revisione dell'AI, «l'introduzione di un sistema di un precoce», sottolinea Peter Hasler, direttore della Federazione dei datori di lavoro. Quando un lavoratore è inabile al lavoro per un mese o più, deve essere annunciato ad un ufficio preposto. Come dovrà funzionare il sistema di avvertimento precoce non è dato saperlo nei dettagli. Il professore friburghese Erwin Murer propone che tutte le donne e tutti gli uomini assicurati, che durante un lasso di tempo di 60 giorni sono inabili al lavoro per più di 30 giorni, vengano annunciati presso un ufficio d'iscrizione preliminare e di prevenzione.

Fonte: Tagesanzeiger / ZSL

Uno studio dalla Germania

Quanto costa il morbo di Parkinson?

Le analisi sul risvolti economici della cura del morbo di Parkinson sono gli orfani della ricerca. Fino ad oggi vi sono, a livello mondiale, solo otto studi che si interessano dei costi di questa malattia, di cui solo sei hanno analizzato i rapporti tra costi e benefici. Dalla Germania giunge ora un articolo che per la prima volta presenta dei dati sui «costi della cura del morbo di Parkinson». Lo studio viene sorretto dalla «rete di competenza Parkinson», una fe-

Metronomo elettronico da agganciare

Molti malati di Parkinson si aiutano nelle difficoltà di deambulazione con un metronomo. Tramite suoni ritmici e regolari, vengono dati altri impulsi al cervello e così vengono superati i blocchi. Questo piccolo metronomo è pratico e si può agganciare agli abiti.

Il metronomo è ottenibile presso il Segretariato centrale per fr. 32.- (non soci fr. 35.-) escluse le spese di spedizione.



Nuova rivista per personale curante

L'European Parkinson's Desease Association (EPDA) vuole pubblicare, a partire da maggio 2004, una rivista in inglese per infermieri, fisioterapisti ed ergoterapisti. L'EPDA può realizzare questo progetto grazie ad una donazione. Dovrebbe offrire a tutti gli specialisti nelle cure e nelle terapie le risposte a tutti i quesiti inerenti il «management» della malattia di Parkinson. Sul volume della nuova pubblicazione l'EPDA non ha dato indicazioni. Dovrebbe essere gratuita e, per iniziare, apparire quattro volte l'anno. Il primo numero verrà presentato in maggio a Lisbona, dove avrà luogo, dal 5 al 9 maggio, la quinta conferenza multidisciplinare «Working in Harmony», con relatori provenienti da varie discipline terapeutiche, tra cui fisio, ergo e arteterapia. Altri temi sono la sessualità, l'alimentazione, la stimolazione cerebrale profonda, la ricerca, il quotidiano nel morbo di Parkinson.

Informazione: EPDA, 4 Golding Rd Sevenoaks, Kant TN12 3NJ, United Kingdom. lizzie@epda.dcmon.co.uk www. epda.eu.com

Tulipani per il Parkinson _

Siegfried Baumgartner di Küsnacht (ZH), ha visto quel cesto con 200 tulipani allo stand allestito durante la «Brainfair» di Zurigo ed è rimasto entusiasmato. Ora è andato personalmente a prenderlo al Segretariato di Egg per decorare il suo ufficio «Un mazzo così grande è impressionante», ed ha scelto i tulipani blu scuro e gialli. La decorazione gli è costata tanti franchi «per un buon scopo, di lunga vita e che non necessita di cure»! come dice lui. I tulipani di legno, provenienti da Bali, esistono in otto colori e costano 5.-

franchi l'uno. Con la vendita del tulipani, la ASmP incassa in certi anni oltre 20 000.—franchi. I cesti coi tulipani vengono confezionati su richiesta dalla ASmP. Sono particolarmente adatti per ditte che vogliono decorare i loro spazi commerciali e nello stesso tempo desiderano fare una grande donazione. A quando un bel cesto di tulipani variopinti nella vostra ditta?

Adattamento in favore degli assicurati

L'AI prende a carico i costi di trasporto per le terapie

Il Consiglio Federale ha approvato la modifica dell'ordinanza sull'assicurazione invalidità e dell'ordinanza sulla vecchiaia e i superstiti; a partire dal 1.3.2004, a tutti i beneficiari dell'AI verranno rimborsati i costi di trasporto nell'ambito di misure terapeutiche (p. es. la logopedia o l'ergoterapia).

Il Tribunale Federale delle assicurazioni ha così corretto la diversità di trattamento tra i diversi handicappati. Con la 4a revisione dell'AI è stato inoltre introdotto il diritto all'assegno per grandi invalidi degli assicurati che non abitano in istituto e dimostrano di aver bisogno di aiuto pratico (p. es. per fare la spesa o per esigenze amministrative). Gli assicurati che ne hanno diritto possono così coprire una gran parte dei costi causati dalla necessità di essere accompagnati.

Informazioni: Ufficio federale delle assicurazioni sociali, Claudine Bumbacher Tel 031 322 22 09, www.bsv.admin.ch

Le prestazioni della ASmP

Informare sul Parkinson

Il lavoro di relazioni pubbliche fa parte delle offerte di prestazioni fisse della Associazione svizzera del morbo di Parkinson (ASmP). Johannes Kornacher lavora dal 1999 in questo impiego all'80 per cento. Il giornalista ha una lunga esperienza quale autore e produttore di riviste. La rivista **Parkinson**, la pagina di Internet www.parkinson.ch e diversi opuscoli e fogli informativi sono importanti canali di informazioni della ASmP. Si rivolgono ai colpiti (malati e familiari), specialisti in cure e terapie, come pure al pubblico interessato. **Parkinson** raccoglie materiale



importante sul morbo di Parkinson e comunica il lavoro della ASMP all'interno e all'esterno. Il sito www.parkinson.ch è già stato due volte nella lista dei 6000 migliori siti Web di lingua tedesca. Un sempre maggior numero di operatori della comunicazione e di privati usano l'Internet per la ricerca di informazioni. Pagine Internet ben fatte richiedono però molto tempo. «Diamo molta importanza alli attuale presentazione della Homepage», dice Kornacher.

Nelle competenze della comunicazione vi è anche la collaborazione con i media rivolti al pubblico. «Vogliamo vedere il più spesso possibile il tema Parkinson nei media», sottolinea il presidente della ASmP Kurt Meier. Il professionista della comunicazione Johannes Kornacher aiuta i colleghi nella ricerca di materiale per articoli o trasmissioni, fa da mediatore per interviste e talvolta scrive lui stesso un articolo. Con comunicati regolari vuole sensibilizzare i mass-media sul tema «Vivere con il Parkinson». Naturalmente non ha influenza sulla scelta degli argomenti, ma il contatto costante tiene sveglia l'attenzione dei giornalisti. «Devono sapere che siamo il loro partner competente». Nei singoli progetti, come per esempio la giornata internazionale del Parkinson, la ASmP batte fortemente il tamburo della propaganda. Così il messaggio «Parkinson», nella giornata internazionale dell' 11 aprile, l'anno scorso ha raggiunto, tramite stampa, radio e TV, oltre quattro milioni di persone.

Entrata in vigore della nuova regolamentazione AI

Dopo la 4ta revisione dell'Assicurazione invalidità (AI), dal 1.1.2004 sono in vigore nuove regolamentazioni. Accanto alle misure di risparmio, esse contemplano una unificazione e, in certi casi, l'aumento delle indennità.

Le novità più importanti:

• Assegno per grandi invalidi unificato con aumento dei contributi L'importo viene raddoppiato per persone adulte che non abitano in istituti, affinché possano restare a casa il più a lungo possibile. L'assegno grandi invalidi ammonta a franchi:

	a casa	in istituto
grado leggero	422	211
grado medio	1055	528
grado grave	1688	844

L'AGI dell'AI, al passaggio in età AVS, viene elargito dall'AVS per lo stesso importo.

- Aumento del massimo per il rimborso costi non coperti tramite le prestazioni complementari. Le persone sole, gravemente invalide che abitano in casa propria, possono percepire per cure e assistenza fino fr. 90 000.— l'anno, quelle di grado medio, fino a fr. 60 000.—.
- Introduzione della rendita a $^3/_4$: la valutazione del grado d'invalidità viene perfezionato. Per un grado di invalidità tra il 40

e il 49 per cento, c'è una rendita di ½, tra il 50 e il 59 percento una mezza, tra il 60 e il 69 percento, una rendita a ¾, e oltre una intera. Rendite permanenti totali (a partire dal 66 e ⅔) per persone che al 31.

12.03 hanno raggiunto il 50mo anno di età, vengono ancora elargite. Le rendite totali di persone più giovani, con un grado di invalidità tra il 66 e ⅔ e il 69.9 per cento, vengono convertite nel corso del 2004 in una rendita a ¾.

- Rendite per casi recidivi, vengono sostituite con il diritto alle prestazioni complementari.
- Rendite completive per coniugi vengono abolite, quelle già in funzione continueranno.

Fonte: Soziale Sicherheit 6/2003, BSV

Ricerca genetica

È un gene singolo che provoca il Parkinson?

Generalmente l'Alzheimer e il Parkinson sono ritenute due malattie completamente diverse. Tuttavia vi sono grosse analogie: Ricercatori della Duke University Medical Center, www.mc.duke.edu, nel North Carolina (USA) hanno individuato il gene GSTO che ha un influsso determinante sull'età nella quale compaiono i primi sintomi di Alzheimer e di Parkinson. Tramite il procedimento della convergenza genomica, sviluppato dal team, si è riusciti a penetrare nella sfera cromosomica in questione, dapprima in quattro e infine in un gene.

I ricercatori utilizzano per la convergenza genomica tre linee di indicazione genetica, indipendenti tra loro, per l'identificazione del gene determinante. Dapprima il team si è concentrato sull'Alzheimer. È stata confrontata l'attività dei geni nell'ippocampo di partecipanti sani e di pazienti di Alzheimer. Dapprima vennero identificati quattro geni in quella regione del genoma che, in studi precedenti, era stata messa in relazione con l'età di comparsa della malattia. Ulteriori analisi dei dati di 1773 pazienti di Alzheimer e 635 pazienti di Parkinson hanno dimostrato che soltanto il gene GSTO1 presentava le differenze genetiche determinanti.

Lo studio attuale, secondo il suo leader Jeffery Vance, sottolinea la similitudine di ambedue le malattie tramite l'identificazione di un gene che ne influenza la comparsa. Medicamenti atti a ritardare la comparsa di una delle due malattie al di là dell'aspettativa di vita dell'uomo, potrebbero in futuro contribuire al successo di una strategia di trattamento.

Effetto calmante sui dolori

La medicina ufficiale riconosce l'agopuntura

Scienziati dell'Università di Jena, www. med.uni-jena.de, hanno confermato l'effetto calmante dell'agopuntura secondo criteri rigorosamente scientifici. Con ciò viene riconosciuto per la prima volta, anche dalla medicina ufficiale, un metodo usato da secoli nella medicina cinese. Fino ad ora il metodo della medicina tradizionale cinese è stato oggetto di accese contestazioni circa la sua efficacia. «Alla medicina con gli aghi venne sempre negato che potesse avere un'efficacia fisiologica verificabile. Aveva la reputazione di avere un effetto soltanto psicologico», riferisce Winfried Meissner, dell'ambulatorio per il trattamento dei dolori della clinica di anestesiologia e di terapie intensi-



ve dell'università di Jena. Gli scienziati hanno dunque constatato che, tramite l'agopuntura, si può ottenere un oggettivo sollievo del dolore, al di là dell'effetto placebo. L'efficacia dell'agopuntura ha potuto essere documentata in uno studio in «doppio cieco», in base agli effetti elettrofisiologici della reazione al dolore.

In che misura l'agopuntura possa portare sollievo ai sintomi del morbo di Parkinson, non è stato provato scientificamente, in quanto non sono stati fatti studi specifici. Su questa questione non ci sono fino ad oggi dati certi.

Fonte: pte-online

PARKINFON 0800 80 30 20

Neurologi rispondono alle domande riguardanti il morbo di Parkinson:

> 17-19 h, 26. 5. 2004 25. 8. 2004

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

Consulenza gratuita