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

Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

**Herausgeber:** Parkinson Schweiz

**Band:** - (2005)

**Heft:** 78: Lebensqualität trotz(t) Parkinson = Qualité de vie et Parkinson =

Qualità di vita malgrado il Parkinson

**Register:** Pietre miliari nella storia di Parkinson Svizzera

# 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:** 30.11.2025

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

# Pietre miliari nella storia di Parkinson Svizzera





Fiona Fröhlich Egli di Winterthur (qui alla riunione generale del 1992) ha svolto un ruolo importante nella crescita di Parkinson Svizzera.

Le ferie con accompagnatori sono state organizzate la prima volta nel 1990 a Twannberg. I partecipanti hanno vissuto giornate ricche di eventi con gite, intrattenimenti e giochi.

# 26 ottobre 1985: L'assemblea di fondazione a Berna

Lavoro di preparazione da parte dei Professori Hans-Peter Ludin è Jean Siegfried. I neurologi, dopo qualche titubanza iniziale, hanno fatto da tramite tra i pazienti e i familiari per definire il Comitato, i revisori, persone di contatto per la Romandia e il Ticino e per le traduzioni.

Prima della fondazione vi erano già gruppi di auto-aiuto a Thun, Zurigo e Winterthur. Nel 1985 e nel 1986 14 nuovi gruppi di auto-aiuto. La prima gerente fino alla fine del 1986 fu la D.ssa Fiona Fröhlich Egli.

## 1985 e 1986: prima crescita

Fatti 200 membri, Budget CHF 93'847.—

1987 - Gerente Lydia Schiratzki, lavoro al 50 %

#### 1990 - giubileo dei 5 anni

Fatti 28 gruppi di auto-aiuto, 1700 membri, Budget CHF 259'097, posti lavoro circa 165 %

# Assemblea generale con 300 partecipanti a Basilea

- Giorno precedente: conferenza stampa e relazione del Prof. Oertel: «miglioramento dell'adattamento psicosociale nei pazienti di parkinsoniani».
- Ospiti: 12 rappresentanti di 7 Associazioni Parkinson europee. Il presidente, Robert Nowak, fa parte del gruppo per la fondazione della Associazione Parkinson europea (EPDA).
- Esposizione di lavori dei pazienti e foto «Attività, la gioia di fare e di aiutare a vivere meglio col Parkinson».
   Una paziente: «abbiamo la scelta, lasciarci andare o fronteggiare la malattia».

# Punti salienti dell'anno del giubileo 1990

- La Dottoressa Fiona Fröhlich Egli viene fatta membro onorario per il suo lavoro volontario quale prima gerente e redattrice.
  - Prima giornata informativa sul Parkinson nella Clinica Bethesda, Tschugg.
  - Prima azione vacanze di 14 giorni per colpiti dal Parkinson nel villaggio di vacanze Twannberg.
    - = Trasloco dell'Ufficio in tre locali a Hinteregg (ZH).

## 1995 - giubileo dei 10 anni - Motto «Restiamo in movimento»

Fatti 42 gruppi di auto-aiuto, 2'700 membri, Budget CHF 770'748, posti lavoro 300 %

- Messaggio della Consigliera Federale Ruth Dreifuss.
- CHF 40'000 alla ricerca
- I fondatori Hans-Peter Ludin, Jean Siegfried, Graziella Maspero sono eletti membri onorari.

#### Iniziative per il decennale

- Azione giro della Svizzera: etichetta per il vino col logo della Associazione Parkinson, ricavo 10'000 fr. In quattro luoghi di arrivo delle tappe stand di informazioni, relazioni, concorso sul Parkinson.
- 4.a General Assembly della EPDA all'Hotel Zürichberg, Zurigo.
- Settimana del Parkinson con introduzione della linea diretta gratuita Parkinfon in tre lingue.
- Numerose azioni regionali dei gruppi di auto-aiuto (tra cui asta di quadri, concerti di beneficenza, partecipazioni a fiere e mercati).
- Manifesti e cartelloni nelle farmacie.
- Assegnazione del premio alla ricerca.

# 1995 - 99: Crescita e professionalizzazione

Fatti 50 gruppi di auto-aiuto, 3'319 membri, Budget: CHF 887'378.-

1998 - Trasloco del Segretariato centrale nell'ufficio di Egg.

#### Nuove prestazioni

1999 = Per la prima volta quattro seminari per i familiari.

- = Apertura del sito web www.parkinson.ch
- Attività di accompagnamento e consulenza dei teams di conduzione dei gruppi di auto-aiuto (60%).
- Conferenza Lago Bodamico con le Associazioni Parkinson tedesca, austriaca e Sudtirolese. Relatori da quattro Paesi.
- = Azione stampa «Parkinson che cos'è?»
- = Prospetto «Il Parkinson ha molte facce»





Nel 1989 Maria Stillhard di Kempraten (SG) viene accolta con un mazzo di fiori: è il 1500esimo Membro dell'Associazione

In occasione del 10. Giubileo il Gruppo di Schwyz organizza uno stand di informazione

## 2000 - 15 anni dell'Ass. Svizzera del morbo di Parkinson

Fatti 54 gruppi di auto-aiuto, 3865 membri, Budget CHF 1'010'886.-

2000 = Primi corsi di formazione per fisio- e ergoterapisti.

- Estensione delle giornate informative sul Parkinson: Clinica Humaine, Zihlschlacht, più tardi Valens, Rheinfelden, Lucerna.
- Settimana del cervello: Forum «ricerca ed etica, limiti etici nella ricerca sul cervello», Politecnico di Zurigo.
- Azione nelle case per anziani col «Roccalino» e foglio informativo «La corretta assunzione dei medicamenti».

#### Romandia

- **85/88 -** Germaine Nicollier, moglie di un paziente di Parkinson, assume la rappresentanza in Romandia.
- 1993 = Elisabeth Vermeil promuove lo sviluppo in Romandia (p. es azioni PR, fondazione di gruppi, giornate informative, allacciamenti di contatti tra specialisti e colpiti).
- 1997 Apertura del bureau romand con Beatrice Bridel.
- 1999 Apertura del centro diurno a Pully.
- 2004 Trasloco a Losanna con Evelyne Erb.

#### Ticino e Svizzera italiana

- 1985 = Graziella Maspero organizza attività come pubbliche relazioni, fondazione di gruppi, contatti, events p.e. Mercato di natale e concerti di beneficenza.
- 1992 Prima giornata informativa sul Parkinson a Lugano.
- 2002 = Concerto di beneficenza e CD dell'Amar-Quartett.
- 2004 Osvaldo Casoni prende in carica l'Ufficio Svizzera italiana.
- 2004 = 3 gruppi di auto-aiuto (Lugano, Locarno, Bellinzona)

### I presidenti di Parkinson Svizzera

1985 = Robert Nowak

1992 = Lorenz Schmidlin

1998 - Bruno Laube

2003 = Kurt Meier

#### Strategia

- 1989 = Sondaggio tra i membri sulle necessità e sulla soddisfazione: 237 risposte (1500 membri), soddisfazione 100%, desideri: informazioni sulla malattia, medicamenti, terapie, mezzi ausiliari.
- 1992 = Pianificazione del futuro «Parkinson 2000»:
  gruppo di lavoro del Comitato e del segretariato
  centrale, sondaggio sulle necessità tra i gruppi di
  auto-aiuto, riorganizzazione del consulenza per
  la Segretariato centrale.
- 1996 = Futuro della Associazione: gruppo di lavoro con consulenza professionale per l'organizazione, sondaggio tra i membri: questionario, sondaggio tra i neurologi.

  riorganizzazione del Segretariato centrale
- **2000** Mandato di prestazioni con l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali 2000 2003.
- 02/03 = Sondaggio tra i membri.
- 03/04 = Elaborazione della strategia 2004 2007.
- **2004 =** 2.0 contratto delle prestazioni con l'UFAS 2004 2007.
- **2005** = Nuovo «corporate design» e nuovo nome: Parkinson Svizzera.







Elisabeth Vermeilha dato una spinta decisiva allo sviluppo dell'Associazione nella Svizzera Romanda.

Graziella Maspero é stata il cardine dell'Associazione in Ticino.

Ginnastica a Twannberg: 20 colpiti anno partecipato alle ferie insieme a 10 accompagnatori