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

Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2005)

Heft: 80: Wenn die Sturzgefahr wächst = Lorsque le risque de chutes

augmente = Quando il rischio di cadere aumenta

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: 24.11.2025

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



Cara lettrice, caro lettore,

stiamo per concludere il nostro anno del giubileo. Se valutiamo le manifestazioni e le azioni che ci sono state vediamo che abbiamo raggiunto ampiamente i nostri obiettivi. Il motto «qualità di vita per pazienti e familiari» si é tradotto in numerosi progetti e manifestazioni orientati verso i membri, come ad es. nell'incontro tra «vecchi volontari» o nella festosa assemblea generale a Thun, ma anche nel concorso «storie brevi», in sei seminari per i familiari e nelle giornate informative regionali.

Il progetto di ampliamento di «Parkinfon» non ha ancora potuto essere realizzato. Per contro abbiamo introdotto un gruppo di lavoro per la formazione del personale infermieristico, affinché i pazienti nello stadio avanzato della malattia possano avere la migliore assistenza possibile.

Per i medici di famiglia Parkinson Svizzera ha organizzato a Berna un simposio, che è stato ben frequentato. Dopo il nostro appello per la promozione della ricerca sul Parkinson, nel 2005 sono giunte il quadruplo di domande che negli anni scorsi. Un punto saliente è stata la consegna dell' «Annemarie Opprecht Award», a San Gallo, a due ricercatori americani.

Far conoscere il Parkinson sta a cuore a molti membri. Quest'anno abbiamo raggiunto molto: il nuovo nome «Parkinson Svizzera» e il nuovo logo sono stati apprezzati dal pubblico e sono stati lodati da più parti. La firma della «Global Declaration» da parte del Presidente della Confederazione Samuel Schmid nella giornata mondiale del Parkinson ha avuto larga eco tra i media. Abbiamo sostenuto questo avvenimento mediante un'azione di manifesti a Berna e a Zurigo, ma anche altre nostre azioni sono state maggiormente pubblicizzate tramite i media.

Hanno avuto un grosso successo le azioni dei tulipani tramite la Società Cooperativa Migros e tramite i nostri gruppi di auto-aiuto, i quali in tutta la Svizzera hanno venduto oltre 10'000 tulipani di legno e hanno dato informazioni sul Parkinson. Una azione emergente dei nostri gruppi!

Ringraziamo di cuore tutti coloro che ci hanno sostenuto durante quest'anno. Siamo convinti che ciò che è stato seminato porterà i suoi frutti.

Vi accompagnino i miei migliori auguri per le feste natalizie e per il Nuovo Anno ormai alle porte!

Cydia Felinaplei

La vostra Lydia Schiratzki, gerente.

Per patienti parkinsoniani

Giornata informativa a Brissago

E' stata una giornata molto riuscita quella svoltasi il sabato otto ottobre scorso presso la Clinica Hildebrand, alla presenza di una sessantina di persone. Dopo il saluto del Dr. Fabio M. Conti, Primario della Clinica, il Direttore Sig. Gianni R. Rossi ha aperto la giornata presentando il programma. E' iniziata con un intrattenimento musicale di Pino Palamare alla chitarra. Fra le conferenze molto interessanti e istruttive sentite durante la giornata da rilevare è quella del Prof. Franco Zambelloni, filosofo, che ha parlato sulla qualità della vita. Concetto ambiguo, ha detto, legato al grado di consapevolezza, da parte del malato, della situazione in cui si trova. Solo se si accetta la vita e se c'è piena adesione al confronto quotidiano si può parlare di qualità di vita. La giornata è terminata con una gradita sorpresa: un'altra esecuzione musicale, un momento di svago molto apprezzato dai presenti. Il tenore Ottavio Palmieri, accompagnato al piano dal maestro Giovanni Brollo, ha cantato melodie napoletane e arie dalle opere di Puccini.

Artisti malati di Parkinson

Mostra collecttiva



Più di 60 persone erano presenti, il 23 settembre scorso, all'Ospedale Civico di Lugano, per assistere all'inaugurazione della mostra collettiva di artisti malati di Parkinson. Una bella esposizione che ha sorpreso più di uno, nella quale Dario Bernasconi (acquarelli), M. Bocchetti (fotografie), A. Casoni (patchworks), C. Bruno (disegni), T. Chiesa (disegni), hanno esposto le loro opere.

La manifestazione è stata preceduta da una conferenza del Dr. Giorgio Brenni dal tito-lo «Artisti e Patologie: immagini di malattie rappresentate e vissute», una relazione accattivante che ha messo in luce un modo non abituale di ammirare i dipinti e, per questo, ha incantato i presenti. La mostra, durata un mese, ha conosciuto un buon successo di pubblico. Il ricavato della vendita di alcune opere è stato devoluto a Parkinson Svizzera.

Golf, danza e molta informazione

Doris Wieland, colpita dal Parkinson e Membro del Comitato Direttivo, riferisce sull'incontro dei Membri giovani dell'Associazione Parkinson Europea (EPDA) tenutosi a Dublino.

Golf e Parkinson - vanno poi insieme? Me lo sono chiesta allorché nel programma per il meeting dell'EPDA-Euro-Yapp (young alert parkinonson's partners) figurava anche un torneo di golf. Beh, dunque, per il torneo non ce l'ho fatta, ma per un inizio si. Sorprendente come fossi tranquilla durante il gioco e come si sciolga la rigidità e sparisca il tremore. Golf contro Parkinson? Perché no, il divertimento non manca. Il meeting inizia. Primo tema: «Sens, Sensuality, Sexuality» con Gila Bronner, psicologa proveniente da Israele. In seguito i temi saltano da Parkinson e gravidanza, alla stimolazione cerebrale profonda e oltre, fino alla ricerca con le cellule staminali. Lo psicologo tedesco Heiner Ellgring mi salva prima che mi addormenti con la sua conferenza sulla «Depressione». Purtroppo il tempo è limitato. Comunque, tutte le relazioni sono state professionali e interessanti.

Più tardi Workshops su fisioterapia e nu-

trizione. Mariella Graziano, fisioterapista del Lussemburgo, ci mostra come noi stessi possiamo trovare strategie per superare il tremore o la rigidità. L'esempio di un colpito di giocare con una palla per reprimere il tremore lo trovo veramente avvincente, soprattutto perché funziona così bene. Quanto importante sia un'alimentazione equilibrata e sana, ne sono pienamente cosciente. I suggerimenti erano di grande aiuto: piccoli pasti e trovare quali alimenti hanno una digestione prolungata che rallenta l'efficacia delle pastiglie.

Nonostante la pausa per il tè, la concentrazione va lentamente scemando. Subito dopo la chiusura delle conferenze cado esausta a letto e mi addormento come un sasso. Ce la faccio comunque ancora per il «Dinner and Dance», e come! Quando ci si vede saltare così sulla pedana, nessuno pensa che si tratti di parkinsoniani. Bello vedere come tutti partecipano, fa lo stesso se si tiene il tempo o no. Se gli Svizzeri fossero anche loro così spontanei? Il giorno seguente di nuovo qualcosa di interessante: J. H. Beckmann riferisce sul nuovo ruolo del paziente e sulla responsabilità individuale. La conferenza «Come lo dico ai miei bambini» ci coinvolge profondamente. Sui nuovi medicamenti si parla molto, ma concretamente non c'è niente di veramente rivoluzionario. Soprattutto qualcosa che prometta «guarigione», manca ancora. Il paziente Tom Isaac parla poi nella sua relazione sul principio della «speranza». Nel pomeriggio ancora una partita di golf. Anche stavolta prevale il divertimento sull'abilità. Ultimo giorno: una conferenza di Peter Eriksson dalla Svezia sulla ricerca con le cellule staminali, coinvolgente e informativa. Poi informazioni sulla pompa duodopa, la quale con una sonda inietta levodopa direttamente nel duodeno.

Che impressione mi rimane di questi tre giorni? Prendere in considerazione il più presto possibile la fisioterapia e gli esercizi di parola. Imparare i cosiddetti esercizi chiave, prima che comincino i disturbi. Esercizi giornalieri! Devono diventare una abitudine come pulirsi i denti. In futuro sceglierò i miei fisioterapisti ancora più accuratamente, secondo le loro conoscenze e la loro esperienza con il Doris Wieland Parkinson.

PARKINFON 0800 80 30 20

Neurologi rispondono alle domande riguardanti il morbo di Parkinson.

17-19h

25. 1. + 24. 5. 2006

Un servizio di Parkinson Svizzera in collaborazione con la Roche Pharma (Suisse) SA, Reinach

Consulenza gratuita

Tangibili miglioramenti

Nuovo regolamento per i gruppi di auto-aiuto

Daniel Hofstetter, rappresentante dei gruppi di auto-aiuto nel comitato di Parkinson Svizzera, ha elaborato, insieme con Ruth Dignös, responsabile per i gruppi di auto-aiuto, e la gerente Lydia Schiratzki, il regolamento per i gruppi di auto-aiuto. Il comitato ha approvato e messo in vigore il nuovo regolamento durante la sua seduta del 9 settembre.

Cosa c'è di nuovo? Il contributo di base per ogni gruppo è stato raddoppiato, da 150 a 300 franchi, e i contributi per ogni membro del gruppo sono stati aumentati da 15 a 30 franchi. Inoltre il capitale di partenza per un nuovo gruppo è stato addirittura triplicato, da 500 a 1500 franchi. Anche il limite del patrimonio dei gruppi è stato alzato notevolmente.

E' stato introdotto un nuovo articolo inerente le attività dei gruppi di auto-aiuto e l'obbligo di mantenere il segreto per le persone che si occupano della con-

duzione. Indirizzi di membri dei gruppi possono venir comunicati al segretariato centrale ed agli estranei solo con il loro consenso. Indicativamente la grandezza di un gruppo è ora di 30 persone. Il regolamento è stato presentato durante il fine settimana di formazione per i teams di conduzione del 22/23 ottobre e all'inizio di novembre verrà recapitato a tutti i responsabili dei gruppi di auto-aiuto.

Dapprima progetto pilota in tre Cantoni

Nuovo: il budget di assistenza

Il Consiglio Federale ha licenziato il decreto per il progetto pilota del budget di assistenza. Con la decisione di fare un progetto pilota nell'ambito della quarta revisione dell'assicurazione invalidità, dovrebbero venir raccolte esperienze sulle misure atte a rinforzare la responsabilità individuale e l'autodeterminazione nella propria condotta di vita degli assicurati (AI) bisognosi di cure e di assisten-

Concerto di beneficenza dell'orchestra dell'armata



Il Parkinson è un tema serio, la malattia rende disabili, spesso impedisce i movimenti. Uscire senza problemi per ascoltare il concerto per molti non è possibile, e quelli che non vogliono comunque restare a casa, pagano il prezzo della fatica e delle difficoltà. Coloro che hanno partecipato al concerto del 29 settembre a Olten ne sono consapevoci e il presidente di Parkinson Svizzera Kurt Meier li ringrazia in modo par-

ticolare. «Voi volete ascoltare bella musica, ma lo fate anché con la consapevolezza di sostenere altri che non hanno la vita così facile. Grazie di cuore!» E' stata una serata riuscita, gaia e vivace nello Stadttheater appena inaugurato, con musica leggera, che induce alla riflessione e talvolta non proprio sommessa. Un bel concerto, divertente e piacevole.

Molte grazie agli artisti!

za. Il progetto pilota è limitato a tre anni. I partecipanti alla prova ricevono, al posto dell'assegno per grandi invalidi dell'assicurazione invalidità (AI), un budget di assistenza individuale e possono decidere personalmente il tipo e l'estensione delle misure necessarie. Così si vuole rinforzare l'iniziativa e la responsabilità personali e incentivare l'inserimento nella società. Il Consiglio Federale spera che il budget di assistenza, a lungo termine, possa far diminuire le domande per il ricovero in case per anziani, perché anche persone bisognose di assistenza intensiva potranno rimanere nel loro domicilio, e di alleggerire il carico delle assicurazioni malattia (Spitex) e delle prestazioni complementari. Le prestazioni attuali non coprono il bisogno di cure e assistenza a casa in tutti i casi, così che il ricovero in una casa anziani può diventare necessario. Con il budget di assistenza dovrebbe essere possibile rimanere a casa anche in caso di forte bisogno di assistenza.

Il test di prova inizia il 1. gennaio 2006 nei Cantoni di Basilea città, San Gallo e Vallese. Tutti i beneficiari di un assegno per grandi invalidi possono partecipare. Inoltre vengono coinvolte nel progetto circa 100 persone già scelte di altri Cantoni. Le spese per il progetto pilota ammontano a circa 14 milioni di franchi all'anno finanziati dall'assicurazione invalidità.

Informazioni: homepage dell'Ufficio Federale per la Sanità www.bsv.admin.ch Fonte: Ufficio Federale per la Sanità

Auto-aiuto moderno

Pagine internet interattive aiutano i malati cronici

Le pagine internet interattive possono aiutare i pazienti con malattie di lunga durata, come comunica un sondaggio dell'University College London (www. ucl.ac.uk). Contrariamente alle pagine internet, che si limitavano a fornire informazioni, i colpiti hanno potuto approfittare di maggiori offerte grazie al contatto

con altri pazienti. Si è constatato che questi utenti si sentono meglio informati e meglio sostenuti. In generale sembra che l'utilizzo di siti interattivi dia una migliore visuale del loro stato di salute. I pazienti con malattie croniche desiderano spesso maggiori informazioni sulla malattia e sulle diverse possibilità di cura. Spesso cercano consigli per esempio sulla nutrizione, attività sportive o altre domande della vita quotidiana. Bisogna però essere critici nella scelta delle pagine internet, identificare il gestore ed essere prudenti nei riguardi della pubblicità. Non si possono evitare le pecore nere con interessi commerciali che possono insinuarsi in queste pagine. Siti web vedi www.parkinson.ch/liens o links (Sito tedesco).

Ci sarà un giorno «il» metodo?

Ricercatori coltivano cellule cerebrali funzionanti

Ricercatori statunitensi per la prima volta sono riusciti a duplicare in laboratorio, con un nuovo procedimento e sotto condizioni controllate, cellule cerebrali adulte. La nuova tecnica, fino ad ora testata solo su cellule animali, in futuro potrebbe dare la possibilità ai ricercatori di produrre illimitatamente delle cellule cerebrali. Perciò i pazienti potrebbero venir trattati con le proprie cellule. I ricercatori sperano di poter applicare un giorno questa tecnica quale arma nella lotta contro malattie come il Parkinson e l'epilessia. Lo studio è stato pubblicato sulla rivista scientifica Proceedings of the National Academy of Sciences (www.pnas.org).

I ricercatori hanno potuto replicare completamente, con un procedimento fino ad ora unico, il processo della crescita delle cellule passo per passo. Il loro metodo si distanzia dalle possibilità di procedimento già esistenti, con le quali da cellule staminali immature si possono coltivare cellule cerebrali. «La facoltà di rigenerare un tipo speciale di cellule e di ricollocarlo al posto giusto aprirebbe una breccia fondamentale nella ricerca sulle malattie neurologiche», ha spiegato il conduttore dello studio.

Fonte:pte-online

Premio svizzero per la ricerca a due statunitensi

Per la terza volta dopo il 1999 e il 2002 la Fondazione Annemarie Opprecht con Parkinson Svizzera ha assegnato alla fine di ottobre l'Annemarie Opprecht Parkinson Award. Il premio viene conferito per lavori emergenti nella ricerca e nella terapia del Parkinson. Con un importo di Fr. 100'000.-, il premio appartiene ai più significativi a livello mondiale nell'ambito della neurologia. «Di nuovo è stato fatto un piccolo ma significativo passo per giungere un giorno alla guarigione del morbo di Parkinson», ha detto il presidente della fondazione Dr. Bruno Laube alla consegna del premio. E' avvenuta nell'ambito di un congresso di neurologia a San Gallo.

Nel 1999 l'Opprecht Award è stato consegnato per la prima volta ai neurologi Anthony Shapira, di Londra, e Pierre Pollak, di Grenoble. Nel 2002 venne riconosciuto alla spagnolo José Obeso. Nel 2005 il premio va di nuovo a due ricercatori: Stanley Fahn della Università Columbia di New York e Zbigniew K. Wszolek, della Clinica Mayo di Jacksonville (FL). Fahn é stato segnalato per il suo studio sulla Levodopa, Wszolek per la scoperta del gene del Parkinson LRRK2.

La Fondazione Annemarie Opprecht venne fondata nel 1998 dalla colpita di Parkinson Annemarie Opprecht, che vive nella regione di Zurigo. La Fondazione promuove la ricerca internazionale sul morbo di Parkinson. La malattia deve un giorno poter essere guarita. Questa la visione della signora Opprecht. Fino ad oggi non si conoscono le cause precise di questa malattia. In Svizzera ne sono colpite circa 15000 persone. *jok*



2 ricercatori nordamericani di punta: I Professori Fahn (a sin.) e Wszolek ricevono il premio al Congresso di Neurologia di San Gallo di fronte a numerosi ospiti e a circa 200 Neurologi.

L'Annemarie Opprecht Parkinson Award 2005 - i vincitori



Zbigniew K. Wszolek, Jacksonville (Floride)

Zbigniew K. Wszolek ha iniziato la ricerca genetica sulla sindrome di Parkinson già nel 1987 presso l'Università del Nebraska. Oggi ricerca presso la Clinica Mayo di Jacksonville, Florida. Insieme

con dei colleghi provenienti dalla Germania, dall'Austria e dal Canada, ha scoperto un gene chiamato LRRK2, che rappresenta la spiegazione genetica per l'insorgenza del parkinsonismo in alcune famiglie. Questo gene è presente in circa l'uno per cento di tutti i casi di Parkinson che compaiono sporadicamente, e nel sette per cento di tutti i casi familiari. Poiché il gene non conduce tutti i portatori alla malattia, i ricercatori ritengono che potrebbe giocare un ruolo nella frequente forma «sporadica». «Speriamo con questa scoperta di poter comprendere meglio la morte delle cellule in malattie come il Parkinson e di poter sviluppare le terapie», ha detto il Professor Wszolek.

Il lavoro di Zbigniew K. Wszolek:

«Familial parkinsonism: longitudinal genealogical, clinical, PET and genetic studies; and discovery of LRRK2 gene»



Stanley Fahn, New York (N.Y.)

Stanley Fahn è professore alla Università Columbia di New York. Presiede diverse commissioni neurologiche ed è tra l'altro presidente del Research Advisory Council della Fondazione Michel J. Fox. Lo studio

di Fahn «Elldopa study» ha coinvolto 361 pazienti di Parkinson freschi di diagnosi, che sono stati trattati con L-Dopa in quattro diversi gruppi di dosaggio. Parallelamente è stato condotto uno studio Neuro-Imaging (SPECT) in 142 pazienti con la sostanza β -CIT. Il risultato clinico ha confermato che la Levodopa non rappresenta soltanto una sostanza efficace a dipendenza del dosaggio per tenere sotto controllo i sintomi del Parkinson, bensì potrebbe portare anche ad un leggero rallentamento dell'evoluzione della malattia. Lo studio β -CIT tuttavia, ha dato il risultato contrario, il che mette in forse l'interpretazione delle analisi SPECT durante l'uso di sostanze dopaminergiche.

Il lavoro di Stanley Fahn:

«The impact of levodopa on the progress of Parkinson's disease»