Zeitschrift: Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2015)

Heft: 117: 30 Jahre Parkinson Schweiz = Parkinson Suisse fête ses 30 ans = Tre decenni di Parkinson Svizzera

Artikel: Tre decenni di Parkinson Svizzera

Autor: [s.n.]

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-815380

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: 05.08.2025

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

Tre decenni di Parkinson Svizzera

Trent'anni fa, ovvero nel lontano 1985, alcuni medici del circolo del Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin fondarono a Berna l'Associazione svizzera del morbo di Parkinson. Questa è diventata l'efficace organizzazione che conosciamo oggi e che gode di un ampio sostegno popolare. Ecco qualche ricordo e alcune considerazioni.

1 | Padre spirituale Il Prof. Hans-Peter Ludin.

2 | La partenza La festa di fondazione

3 | Promozione della ricerca È dal 1989 che sosteniamo la ricerca sul Parkinson, perché vogliamo che si trovi una cura.

4 | Aiuto all'auto-aiuto I gruppi di auto-aiuto (qui i team di conduzione della Svizzera tedesca) sono l'elemento centrale dell'associazione.

5 | Sempre di buon umore La squadra dei collaboratori (2014)

L'esistenza di Parkinson Svizzera è merito della tenacia del professor Hans-Peter Ludin. È grazie a lui che nel 2015 possiamo festeggiare il nostro 30° anniversario. Fu lui a proporre, intorno alla fine degli anni Settanta, l'idea di un'associazione di pazienti. «La mia idea fu accolta con molto interesse, ma alla fine quasi nessuno voleva partecipare o fornire un finanziamento iniziale», ricorda il professore, che però non si era scoraggiato. Era convinto che nel nostro paese ci fosse bisogno di un'organizzazione specializzata per il Parkinson. E così, nel 1983 si trovarono finalmente dei fondi messi a disposizione dalla F. Hoffmann-La Roche e il progetto prese il via con la collaborazione entusiasta della sua collaboratrice, la medico assistente Fiona Fröhlich, e dell'amico Jean Siegfried. I neurologi svizzeri rimasero tuttavia scettici finché un sondaggio pubblicato nel primo numero della nostra rivista per i membri rivelò che oltre il 90 percento delle persone colpite appoggiava caldamente l'idea del professor Ludin.

Da lì in poi, i progressi sono stati rapidi. A inizio novembre del 1984, una commissione di fondazione iniziò i lavori e undici mesi dopo, il 26 ottobre 1985, in quel di Berna nacque l'Associazione svizzera del morbo di Parkinson. All'inizio i membri erano circa duecento. Il primo Presidente fu il dottor Robert Nowak.

Cinque chiari obiettivi principali

Nei mesi che seguirono la fondazione, ci si rese conto che il professor Ludin aveva avuto pienamente ragione: in Svizzera c'era bisogno di un ente capace di coordinare l'aiuto all'auto-aiuto per i malati di Parkinson. Il numero di membri crebbe velocemente e i gruppi di auto-aiuto spuntarono come funghi in tutto il paese. Ciò consentì di creare un intenso dialogo tra i pazienti e i nostri specialisti. L'atmosfera di profonda fiducia e di apprendimento reciproco era straordinaria. Le persone colpite imparavano che cosa fare per migliorare la loro qualità di vita, noi ottenevamo informazioni di prima mano sui vari problemi e sulle priorità. In tal modo, è stato possibile creare un'offerta mirata per cercare le soluzioni più adatte.

Il risultato di questa dinamica sono i cinque ambiti operativi principali che caratterizzano il nostro lavoro ancora oggi: informazione, consulenza, auto-aiuto, sostegno alla ricerca, così come formazione e corsi di perfezionamento per il personale specializzato.

Miglioramento costante dei servizi offerti

Attualmente, Parkinson Svizzera conta quasi 6000 membri e 13 collaboratori. Ci sono oltre settanta gruppi di auto-aiuto sparsi in tutto il paese e ogni anno vengono organizzati più di quaranta eventi per le persone colpite: giornate informative, corsi e seminari, proposte sportive, vacanze di svago e gite culturali.

Nel corso di questo trentennio, Parkinson Svizzera, da semplice associazione nazionale, è passata a essere un'organizzazione specializzata nota ben oltre i confini svizzeri e dotata di preziosi contatti internazionali. Ciononostante, l'offerta di base e la vicinanza ai pazienti non ne hanno sofferto. Allora come oggi, prendiamo molto sul serio le difficoltà delle persone colpite. Prestiamo ascolto, riflettiamo e analizziamo, poi elaboriamo insieme agli specialisti gli strumenti migliori per un sostegno di qualità.

Parkinson Svizzera si impegna attivamente nella formazione di base e nella specializzazione dei professionisti del settore, poiché la qualità di vita dei pazienti è direttamente proporzionale al livello delle cure mediche, terapeutiche e infermieristiche. Evidentemente, più il personale è qualificato, più queste cure sono buone. Un altro elemento fondamentale del nostro lavoro è l'informazione. Ciò che non si conosce fa paura, mentre quando si dispone di buone conoscenze si possono operare decisioni autonome e quindi migliorare la propria qualità di vita. Per questo teniamo molto alla nostra rivista per i membri, che funge da piattaforma informativa, alle Giornate informative, ai contenuti del sito www.parkinson.ch e alla pubblicazione di libri e opuscoli.

Naturalmente, pure i nostri servizi di consulenza si sono ampliati. Nel 1995, la nostra consulenza telefonica è stata completata dall'hotline gratuita PARKINFON. I pazienti possono così sottoporre le loro domande di medicina direttamente a un neurologo. Inoltre, in seguito alla ristrutturazione del servizio nel 2009, una squadra di quattro consulenti può essere contattata per tutte le questioni non mediche: assicurazioni sociali, gestione della vita quotidiana, cure. Come dimostrano i riscontri che riceviamo, questo approccio multisettoriale è apprezzatissimo.

Anche nel quadro del lavoro dei gruppi di auto-aiuto, gli scambi sono la base di una costante ottimizzazione. Ormai non ci sono più soltanto i gruppi misti di pazienti e familiari, ma anche quelli più specifici: di soli congiunti, di giovani parkinsoniani (JUPP) o di pazienti trattati con la stimolazione cerebrale profonda. Ognuno di questi gruppi ha a disposizione una persona di riferimento in caso di domande o di problemi. Parkinson Svizzera offre inoltre corsi di specializzazione e servizi di consulenza completi per i volontari dei team di conduzione.

Un altro ambito importante è la promozione della ricerca sul Parkinson, affinché si possano un giorno comprendere le cause della malattia e trovare una cura. A tale scopo, sosteniamo vari progetti selezionati. Non pochi pazienti sono inoltre coinvolti attivamente in questi studi scientifici.

Una strategia basata sui bisogni

Attualmente, Parkinson Svizzera sta elaborando la strategia per i prossimi anni. Anche in questo caso, agiamo ascoltando i nostri membri, così come i donatori, gli sponsor e i volontari. Solo impegnandoci in uno sforzo comune possiamo proseguire sul cammino che ci ha regalato tante soddisfazioni fino a oggi e continuare a fare il meglio per aiutare le persone colpite dalla malattia. ■

IN BREVE

Riflessione

Qual è il punto della situazione? Come sta andando il nostro operato? In quali ambiti possiamo o dobbiamo impegnarci maggiormente? Allo scopo di rispondere a queste domande, nel 2010 Parkinson Svizzera ha commissionato per la prima volta uno studio. Il *Verbandsmanagement Institut* (Istituto per la gestione delle associazioni) ha sottoposto a 1200 membri e a 500 soggetti di controllo svizzeri della stessa fascia d'età un questionario. L'analisi del sondaggio ha mostrato che l'impegno di Parkinson Svizzera migliora l'integrazione delle persone colpite dalla malattia in molti ambiti della vita. È però stato riscontrato pure un potenziale di miglioramento, per esempio per quanto riguarda l'azione in campo politico e i problemi di mobilità nella vita di tutti i giorni. L'anno scorso, abbiamo ripetuto il sondaggio e ne è risultato che la strategia messa in atto per ovviare alle lacune evidenziate dal primo studio è stata efficace. L'esito di questa seconda valutazione servirà ora per stabilire la strategia da elaborare per gli anni a venire, affinché il nostro lavoro migliori ancora.

ANNO	MEMBRI	COLLABORATORI	GAA	EVENTS PER I MEMBRI
1985	375	1 (0.5 unità a tempo pieno)	15	1
1990	1701	4 (1.65 unità a tempo pieno)	34	3
1995	2700	6 (3.0 unità a tempo pieno)	46	5
2000	3865	8 (4.7 unità a tempo pieno)	54	8
2005	4848	10 (6.0 unità a tempo pieno)	62	15
2010	5292	12 (7.6 unità a tempo pieno)	70	35
2015	5939	13 (8.5 unità a tempo pieno)	74	42