

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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2006)

Heft: 82: SOS - mein Partner hat Parkinson! = SOS - mon partenaire souffre de Parkinson! = SOS - il mio partner ha il Parkinson!

Rubrik: Notizie

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. 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. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

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. [Voir Informations légales.](#)

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. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 14.03.2025

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



*Cara lettrice,
caro lettore,*

Nel 2005, anno del giubileo, Parkinson Svizzera ha celebrato la giornata mondiale del Parkinson con un colpo di grancassa: l'allora Presidente della Confederazione Samuel Schmid ha firmato a Berna la Global Declaration on Parkinson's Disease ed ha così annunciato pubblicamente la sua solidarietà verso i malati di Parkinson. Adeguatamente grande è stato l'interesse dei media, e vasto il riscontro della cronaca.

L'11 aprile 2006 per contro è stata una Giornata mondiale del Parkinson del tutto «normale» senza particolare risonanza. Quest'anno i media hanno attribuito meno importanza all'«effetto notizia» di questa giornata tanto importante per i malati e per Parkinson Svizzera. Ciò è deplorabile, ma in fin dei conti non sminuisce il significato della Giornata mondiale del Parkinson. Soltanto il fatto che questo giorno di riflessione è stato chiamato in vita, sta a significare che l'impegno fermamente deciso a livello mondiale per la causa dei malati di Parkinson esiste e continuerà ad esistere.

Coloro che sono direttamente colpiti dal tema Parkinson, o che per altri motivi se ne occupano in modo approfondito, non vivranno o sperimenteranno comunque meno intensamente i 364 giorni dopo l'11 aprile. L'obiettivo di mantenere possibilmente alto il livello della qualità di vita in tutte le fasi della malattia accomuna malati, gruppi di auto-aiuto, medici, specialisti in terapie e cure, ricercatori e naturalmente anche Parkinson Svizzera con la sua rete di persone attive a titolo volontario. Ed il comune percorso verso l'obiettivo è espressione della speranza che tutti gli interessati ripongono nell'avvenire.

Così anche l'11 aprile del 2007 ci fermeremo ancora brevemente ad osservare quanto raggiunto – ben sapendo che i passi fatti forse non regaleranno caratteri cubitali, ma ci porteranno un pezzettino più avanti nella direzione desiderata: creare per i malati di Parkinson una situazione di vita che li riempia di coraggio e fiducia.

*Cordiali saluti
Peter Franken, gerente*

Per persone con SM e con Parkinson

Mattinata informativa a Bellinzona

Erano oltre 50 le persone presenti alla giornata informativa tenutasi a Bellinzona il 25 marzo scorso sul tema della relazione tra familiari e ammalato cronico. Dopo il benvenuto da parte della direttrice Lydia Schiratzki in rappresentanza di Parkinson Svizzera, il relatore, dottor Giorgio Rigamonti, medico psichiatra, ha sottolineato gli aspetti importanti che condizionano la relazione tra ammalato cronico e familiari nei vari momenti del decorso della malattia, le modalità di affrontare le difficoltà, l'importante ruolo che il familiare può svolgere nell'impostare una relazione costruttiva e di qualità.

La manifestazione è stata co-organizzata con Sclerosi Multipla Antenna Svizzera italiana. È stata un'esperienza positiva e apprezzata dal pubblico che si potrà, per quanto mi concerne, sicuramente ripetere e che ha dato spunti per esplorare altre vie di collaborazione.

Osvaldo Casoni

Bella Musica

Concerto per dare sostegno ai Parkinsoniani

Oltre 150 persone hanno seguito, nonostante la serata gelida, il concerto organizzato in novembre al Collegio Papio di Ascona da Parkinson Svizzera. Il pubblico – hanno comunicato gli organizzatori – era formato



soprattutto da malati, parenti e amici di Parkinson Svizzera, cui sarà devoluto l'intero ricavato della manifestazione. I presenti hanno potuto ascoltare il mo. Diego Fasolis e i suoi «Barocchisti», che hanno eseguito con la consueta abilità le «Quattro Stagioni» e altri due concerti di Antonio Vivaldi. Solista di violino è stato Duilio Galfetti. I promotori dell'iniziativa benefica concludono il loro resoconto con i loro ringraziamenti al mo. Fasolis, al Collegio Papio, all'Ente turistico Lago Maggiore, alla Bottega del pianoforte di Lugano e all'anonimo e generoso sponsor che ha permesso lo svolgimento del concerto.

Graziella Maspero

Forum sul Parkinson e congedo

Dopo l'assemblea del giubileo 2005 a Thun, quest'anno l'assemblea generale di Parkinson Svizzera di svolgerà sulle rive del lago di Zurigo.

L'assemblea generale di quest'anno che avrà luogo al 17 giugno a Rapperswil (SG,) offre un ricco e variato programma. Al mattino un forum di specialisti, moderato dalla giornalista televisiva Marianne Erdin, nota per la trasmissione «Puls», nel quale i pazienti ed i familiari potranno rivolgere le loro domande ad esperti di fisioterapia, logopedia, cure e diritto. Dopo il pranzo inizia la parte amministrativa dell'assemblea generale. Punto saliente di questo pomeriggio è l'onorificenza tributata a due benemerite signore dell'associazione dalle quali prenderemo commiato: la vice presidente Elisabeth Vermeil esce dopo 13 anni



Il Forum sul Parkinson organizzato a Rapperswil sarà moderato dalla giornalista televisiva Marianne Erdin, nota per la trasmissione «Puls» della Televisione svizzera DRS.

dal Comitato, e Lydia Schiratzki, che col 1° aprile ha passato il testimone a Peter Franken dopo quasi 20 anni di attività per Parkinson Svizzera. Ambedue hanno fatto dell'Associazione un'Organizzazione rinomata nell'ambito della salute. Parkinson Svizzera deve loro molto (vedi anche intervista a pag. 25). Quale ringraziamento ad ambedue e quale chiusura culturale della giornata, il mezzosoprano Milena Bendáková si esibirà con i suoi Lieder davanti ai membri di Parkinson Svizzera.



Nessun visto per la Nuova Zelanda

Discriminati a causa del Parkinson?

Curiose notizie da oltremare: lo neozelandese Neil Cameron ha inviato a Parkinson Svizzera un e-mail, nel quale racconta la storia di suo padre. Il signor Cameron soffre di Parkinson e vive nello Zimbabwe. L'inverno scorso si è recato in Australia per far visita a sua figlia e alla sua famiglia. Poi è volato a Sydney per il matrimonio di sua nipote. In seguito ha deciso di prolungare le sue vacanze e di far visita a suo figlio in Nuova Zelanda. Però il governo neozelandese ha rifiutato la richiesta del visto con la motivazione: «Soffrire della malattia di Parkinson significa un serio rischio per la salute pubblica». Ciò è incredibile quanto insensato: il morbo di Parkinson non è una malattia infettiva. Parkinson Svizzera non è a conoscenza di un caso simile in nessun altro Paese del mondo. L'ambasciata neozelandese a Grand-Saconnex, alla richiesta di spiegazioni, non si è espressa su questo fatto.

Parkinson ora vorrebbe sapere: avete fatto qualche esperienza particolare viaggiando in un Paese straniero?

Scrivete alla redazione:
 Gewerbestrasse 12 a, 8132 Egg
 Fax 043 277 20 78
 johannes.kornacher@parkinson.ch

Giornata mondiale del Parkinson, 11 aprile

Suggestivo concerto di beneficenza

Con il concerto di beneficenza del mezzosoprano Milena Bendáková e del pianista Risch Biert nella Augustinerkirche di Zurigo, l'11 aprile di quest'anno Parkinson Svizzera ha celebrato la giornata mondiale. Per il concerto-lunch nella chiesa cattolica cristiana, vicino a Paradeplatz, sono convenute circa 200 persone. «Arie sacre» ha chiamato la cantante lucernese il suo programma, perfettamente consono allo spirito della Settimana Santa. La Bendáková, in un lungo abito rosso, all'inizio del concerto ha camminato attraverso la chiesa portando una candela, «simbolo di luce e di speranza». Ha cantato dieci Lieder, tra cui le due «Ave Maria» di Gounod e di Schubert e l'«Agnus Dei» di Bizet. «Emozionante e invitante alla riflessione, arte eccelsa, semplicemente magnifico», ha detto una ascoltatrice dopo il concerto della durata di 50 minuti. La colletta libera ha fruttato una donazione di circa 2500 franchi in favore di Parkinson Svizzera. Un grazie sentito agli artisti, agli organizzatori e a tutti gli spettatori!

jok



Foto: jok

«Il sostegno della gente mi ha sempre dato forza»

Dal 1993 Elisabeth Vermeil lavora nel Comitato di Parkinson Svizzera. Ora, in occasione dell'Assemblea generale di Rapperswil, si ritira.

Parkinson: Come è arrivata a Parkinson Svizzera nel 1993?

Volevo impegnarmi nel campo delle malattie degenerative. Mio padre soffriva di Alzheimer. Per iniziativa del Professor Siegfried alla fine del 1992 ho avuto il primo contatto con Parkinson Svizzera. Mi sono presentata all'allora presidente Lorenz Schmidlin. Nel 1993 a Winterthur sono stata eletta nel Comitato.

Quali obiettivi principali si era posta allora per Parkinson Svizzera in Romandia?

Volevo raggiungere le stesse condizioni per i malati della Svizzera romanda come nella Svizzera tedesca. C'era bisogno di molto lavoro di strutturazione. Veramente esistevano due Gruppi a Losanna e a Ginevra, ma il grado di notorietà dell'Associazione e le prestazioni ai malati erano scarsi.

Con quali obiettivi ha iniziato nel 1995 quale vice-presidente?

Volevo far conoscere meglio Parkinson

Svizzera nella Svizzera romanda, aprire un ufficio e fondare altri gruppi, anche per pazienti giovani e famigliari, inoltre promuovere il perfezionamento del personale di cura e l'informazione ai medici. Oltre a questo mi frullava in testa l'idea di un centro diurno con terapia ambulante e assistenza.

Ha raggiunto questi obiettivi?

Parkinson Svizzera si è sviluppata molto bene in Romandia, sebbene molti campi dovessero ancora essere strutturati. Ora posso ritirarmi con la coscienza tranquilla.

Quali sono stati i momenti più belli della sua attività?

In generale la disponibilità e la generosità di molte persone. Innumerevoli privati, fondazioni, ditte e non da ultimo i medici ci aiutano nei nostri progetti. I punti salienti sono stati la prima giornata di informazione con 160 persone, la manifestazione di beneficenza al Beau Rivage nel 1996 e l'apertura del centro diurno e



Foto: privato

«Nella Svizzera romanda, Parkinson Svizzera ha raggiunto gli obiettivi che mi ero posta.» Elisabeth Vermeil si ritira dal Comitato.

del Bureau romand. Ci sono stati molti bei momenti, sono nati molti rapporti amichevoli. Tutto questo mi mancherà un poco.

Grazie mille e auguri di ogni bene!

Congratulazioni per il giubileo

Membri da 20 anni

Rendendo onore a 47 membri affiliati alla nostra associazione sin dalla sua fondazione nel 1985, Parkinson Svizzera ha concluso in dicembre dello scorso anno le attività del giubileo.

In Ticino, in Romandia e nella Svizzera tedesca, alcuni membri del comitato e collaboratori del segretario hanno consegnato a tutti, poco prima di Natale, una composizione dell'Avvento, insieme con gli auguri e i ringraziamenti per la loro fedeltà.

Foto: Edith Schärer-Bolter di Egg vicino a Zurigo, moglie di un malato di Parkinson, nel frattempo deceduto, si rallegra per la visita di Katharina Scharfenberger



del segretario. La Signora Schärer-Bolter è membro sin dall'inizio del primo gruppo di Zurigo e di un gruppo per i famigliari. Si sono fatte molte gite e vacanze. Coi «combattenti» del tempo della fondazione di Parkinson Svizzera intrattiene ancora oggi rapporti di amicizia.

PARKINFON
0800 80 30 20

Neurologi rispondono alle domande riguardanti il morbo di Parkinson.

17-19h
23. 8. 2006

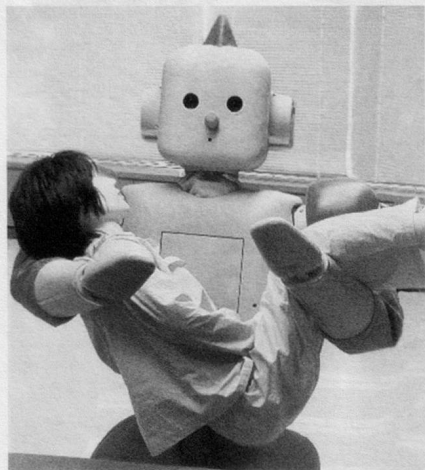
Un servizio di Parkinson Svizzera in collaborazione con la Roche Pharma (Suisse) SA, Reinach



Consulenza gratuita

Nessun timore di contatto**Robot assume la cura degli anziani**

L'istituto di ricerca giapponese Riken <http://www.riken.jp> ha sviluppato un robot umanoide per la cura degli anziani. Questo infermiere artificiale pesante 100 chili chiamato RI-MAN misura 158 cen-



▲ Vi lascereste mettere a letto da RI-MAN? Chissà: magari se fa bene il suo mestiere e non si muove troppo a scatti, si potrebbe anche farci l'abitudine.

timetri e dovrebbe presto essere in grado di alzare e spostare persone fino a 70 kg di peso. Inoltre RI-MAN dovrebbe vedere, sentire e distinguere otto diversi odori. Il governo giapponese sostiene il progetto nella ricerca di prospettive future nel-

l'ottica dell'invecchiamento della società giapponese.

«Diversamente che in Europa, le macchine non sono percepite come costrizione, ma come un aiuto che potrebbe procurare maggiore autonomia nella vita quotidiana», spiega l'esperto di robot Frank Kirchner dell'Università di Brema www.uni-bremen.de il fatto che i giapponesi siano affascinati dai robot umanoidi. Anche se le condizioni culturali e sociali europee rendono quasi impossibile l'introduzione di simili robot, essi rappresentano anche alle nostre latitudini un appassionante tema di ricerca. Nello sviluppo dell'intelligenza artificiale, le macchine potrebbero anzi assumere un ruolo determinante nella capacità di interazione sociale fra e con le persone.

Soprattutto maggiori costi per caso**Forte aumento dei costi nelle cure di lunga durata**

Uno studio svolto su incarico dell'Osservatorio Svizzero della Salute constata che l'aumento dei costi delle cure di lunga durata sarà più che raddoppiato entro il 2030. Tramite la prevenzione ed una buona amministrazione questo sviluppo potrebbe essere frenato notevolmente. Dal 1995 i costi in questo settore aumentano in media del cinque per cento all'anno.

L'Università di Neuchâtel ha esaminato lo sviluppo dei costi specialmente nell'ambito delle case di cura e dei servizi Spitex. Accanto allo sviluppo demografico pronosticato si è fatta anche la supposizione che la quota delle cure prese in considerazione rispetto ad oggi rimane invariata e i costi unitari delle prestazioni mediche e di cura aumentano come finora. Con queste premesse, i costi per le cure di lunga durata nel 2030 ammontano a 15,3 miliardi di franchi, mentre nel 2001 erano ancora di 6,5 miliardi. La parte più grande di questo aumento è da attribuire ai costi per caso, mentre l'invecchiamento della popolazione segue quale secondo fattore. Così l'aumento del numero di pazienti rappresenta soltanto un terzo (37%) dell'aumento globale dei costi, mentre l'aumento del costo nell'ambito della cura per paziente rappresenta i restanti due terzi. Gli studi attuali confermano un miglioramento dello stato di salute degli anziani, ciò che ritarderà il ricorso alle cure.

Di fronte a questo scenario, saranno di particolare importanza le misure di prevenzione. L'aumento della durata della vita senza impedimenti e l'apparizione più tardiva del bisogno di cure, potrebbero rallentare sensibilmente l'aumento dei costi. Lo studio indica anche il grande influsso dei costi per caso sul conto totale. Tuttavia non si conoscono ancora a sufficienza i fattori che influiscono sull'aumento dei costi.

Il gene sessuale SRY**Perché gli uomini si ammalano più spesso di Parkinson?**

La scoperta di una nuova funzione del gene SRY potrebbe spiegare perché gli uomini si ammalano una volta e mezzo più delle donne. Scienziati della University of California (UCLA) <http://www.ucla.edu> confermano che il gene che determina il sesso nell'embrione e sviluppa i testicoli, è prodotto nella regione del cervello che si ammala di Parkinson. Ci sarebbero quindi le premesse esplicative per cui in uomini e donne il Parkinson insorge in modo diverso. I risultati dello studio sono stati pubblicati su *Current Biology* <http://www.current-biology.com>. Nel 1990 scienziati britannici hanno identificato il gene del sesso maschile SRY. Questo gene si trova sul cromosoma Y e forma una proteina che, attraverso le cellule, si deposita nei testicoli.

Dallo studio attuale risulta inaspettatamente che la proteina SRY pare aiuti anche i neuroni nella cosiddetta substantia nigra a secernere la dopamina. La substantia nigra è responsabile anche per il controllo dell'attività motoria. Nel Parkinson i neuroni muoiono gradatamente e i valori della dopamina calano. La perdita graduale del controllo dei movimenti fa parte dei sintomi caratteristici della malattia.

Negli esperimenti sui ratti si sarebbe scoperto per la prima volta che le cellule del cervello che producono la dopamina dipendono nella loro funzione da un gene sessualmente specifico. Abbiamo anche constatato che il SRY non solo è di fondamentale importanza nei genitali maschili, bensì anche nel controllo del



cervello. Col calo dei valori di questa proteina, si giunge anche alla limitazione dell'enzima tirosina idrossilasi, che ha un ruolo determinante. Questa limitazione è stata osservata solo nei ratti di sesso maschile.