

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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2000)

Heft: 59

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: 08.02.2025

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



Care lettrici, cari lettori

La vostra voce è importante, ha peso! La comunicazione ha un'importanza vitale. Si partecipa e si fa partecipare il prossimo. La comunicazione è comprendere ed essere compreso. Significa

incontro, mettersi e restare in contatto. La comunicazione, proprio per i pazienti di Parkinson, ha un ruolo particolarmente importante: la loro mimica spesso statica, la povertà dei movimenti, la voce flebile e monotona disturbano il loro rapporto con le persone a loro vicine, ma anche con gli estranei. Perciò è così importante la comunicazione verbale. «Parlare di sé e del proprio Parkinson» è il tema principale di questa edizione di **Parkinson**. Alcuni colpiti riferiscono delle proprie esperienze nell'ambito dei rapporti interpersonali e col pubblico. Leggete a tale proposito le pagine da 30 a 32. E siate attivi, parlate in casa e fuori della vostra situazione. Farete delle esperienze positive.

All'assemblea generale ho auspicato di dare sempre più spazio alla speranza, sia scoprendo e coltivando le forze positive che ci sono in tutti noi, sia riconoscendo i segnali di speranza che ci vengono dall'esterno. Per esempio dalla ricerca sul cervello. Intanto si hanno conoscenze sempre maggiori su questo organo estremamente interessante. La ricerca delle cause e delle possibilità terapeutiche della sindrome di Parkinson è molto attiva. Tutti noi speriamo che un giorno si arrivi a sfondare. Leggete su questo argomento a pagina 29.

La ASmP vuole accompagnarvi nel migliore dei modi lungo il vostro cammino col Parkinson e sostenervi con diverse prestazioni. Osservate nelle pagine blu le proposte di corsi e di manifestazioni per colpiti e specialisti. Iscrivetevi, ne saremo felici. Se alle nostre offerte mancasse qualcosa, fatecelo sapere. Saremo pronti ad esaudire i vostri desideri. Il nostro impegno deve tornare a vostro vantaggio. La vostra voce è importante!

Coi miei migliori auguri

Lydia Schiratzki

Lydia Schiratzki
Gerente

Consulenza
telefonica
gratuita -

PARKINFON

0800 80 30 20

Neurologi rispondono
alle domande riguardanti
il morbo di Parkinson

29.11./31.1.01, 17-19h

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

Nuovo gruppo a Locarno

Durante le nostre manifestazioni abbiamo ricevuto da diverse persone la richiesta di formare un gruppo nel Locarnese. Per i malati, ma anche per i familiari che desiderano incontrarsi e scambiarsi esperienze. Gli interessati si rivolgano alla Signora Daniela Buloncelli, 6677 Aurigeno, Tel. 753 22 46 che si mette gentilmente a disposizione per un primo incontro. Coraggio, fatevi avanti!

Per Lugano e dintorni cerchiamo invece volontari muniti di auto (ma anche di disponibilità e pazienza) per portare fuori ogni tanto i malati in carrozzella. Verranno rimborsate le spese dell'auto (Fr. 0,50 al km) e le eventuali consumazioni. Maggiori informazioni Tel. 966 99 17 Graziella Maspero, coordinatrice. Già sin d'ora grazie. Parlatene ai vostri amici, parenti, ecc.

«Azione indirizzi 2000» partecipate!

L'Associazione svizzera del morbo di Parkinson ha bisogno di nuovi indirizzi: Quale organizzazione non-profit vive dei contributi dei soci, di sovvenzioni pubbliche e di offerte. Per fortuna i nostri membri sono molto solidali. Grazie! E molte altre persone generose sostengono la ASmP con offerte e contributi.

L'anno scorso benefattori e sostenitori ci hanno fatto pervenire 160 000.- franchi. Ciò è meraviglioso, ma non possiamo dormire sugli allori. La ASmP ha bisogno di nuovi benefattori e sostenitori. Ma questi sono presi d'assalto, tutti vogliono la stessa cosa; con una gentile lettera informano il destinatario e vogliono convincerlo a versare un contributo. Cordiali lo siamo e sulla nostra cosa sappiamo dire molto. Ma a chi dobbiamo scrivere? E' chiaro che la possibilità di ottenere una risposta positiva è maggiore nelle persone già sensibilizzate. O viceversa, nel linguaggio del marketing.

Meno specifico è l'indirizzario, tanto maggiore è il rischio di darsi da fare per nulla. Chi ha quindi più interesse o è più vicino alla malattia, se non qualcuno dello stretto entourage di un colpito di Parkinson? Perciò vi preghiamo: partecipate «all'azione indirizzi 2000»! Aiutateci a raccogliere indirizzi. Il nostro obiettivo: ogni membro ci invia tre indirizzi di persone alle quali possiamo chiedere un'offerta, o che possono diventare membri o sostenitori, persone che possono aiutare la ASmP ad espletare e a migliorare le sue prestazioni. Cominciate subito! chiedete ad amici, parenti, vicini di casa se possiamo spedire loro informazioni ed una lettera di richiesta.

Non vi costa molto lavoro e ci potete dare una mano, inviate la vostra lista di indirizzi entro il 15 ottobre, sotto il motto «Azione indirizzi 2000» alla ASmP, Gewerbestrasse 12a, 8132 Egg. Fax 01 984 03 93, oppure E-Mail: info@parkinson.ch

Giornata «Parkinson»: ringraziamenti agli Sponsor

L'azione che è stata fatta a Zurigo, in relazione alla giornata internazionale dell'11 aprile 2000 (v. **Parkinson 58**), è stata finanziata dalla Roche Pharma (svizzera) SA di Reinach, assumendo le spese per il tendone, il rikscid, i giocolieri, il materiale informativo e pubblicitario, e l'organizzazione. L'Associazione svizzera del morbo di Parkinson ringrazia di cuore.

Ricavo dell'azione tulipani dell'11 aprile: 15 volontari e le collaboratrici dell'ufficio di Egg hanno venduto ai passanti di Zurigo 350 tulipani, che hanno fatto confluire nella cassa della ASmP in totale 1'600.- franchi. Grazie ad una mega azione della ditta Böhlinger Ingelheim (Svizzera) che ha comperato 600 tulipani, sono stati raccolti ulteriori 3000.- franchi. I consulenti della Böhlinger li hanno consegnati, insieme ai prospetti informativi della ASmP, ai medici durante il loro giro esterno. Molte grazie per questo significativo sostegno. Anche in Ticino sono stati venduti centinaia di tulipani dai volontari, nell'ambito di questa giornata.

Decisione del posto intercantonale di controllo sui medicinali antiparkinson

L'ufficio intercantonale di controllo sui medicinali ha ammorbido le condizioni per l'assunzione del *Tasmar* e del *Sifrol*. Da quando, nell'autunno 1998, sette pazienti trattati con il *Tasmar* hanno subito gravi danni al fegato – tre sono morti – i medici potevano prescrivere questo inibitore COMT a base di Tolcapone solo sotto stretto controllo. I pazienti dovevano sottoporsi ad un programma esterno di monitoraggio. I dati attuali dimostrano che basta il controllo del medico curante. E' stata anche soppressa, da parte dell'ufficio competente, la proibizione della guida che era stata instaurata a causa di presunti attacchi di sonno improvvisi in pazienti in cura con il *Sifrol*. Il medico curante deve per verificare se esiste il rischio di improvvisi attacchi di sonno. Questo fenomeno, indicano le ricerche, succede con l'intero gruppo dei dopaminagonisti e non è da imputare ad un solo medicamento. Fonte: Medical Tribune

Consulenza sui medicinali

L'Associazione Parkinson europea (EPDA) ha emesso una lista dei nomi dei medicinali in Europa e negli Stati Uniti: «Availability of medicines for Parkinson's Disease: Europe and United States» I nomi dei medicinali sono diversi da paese a paese. Chi viaggia non è sempre sicuro di poter ottenere il medicamento abituale anche in un altro paese, o che questo abbia lo stesso nome. Questa lista dà gli opportuni chiarimenti.

La lista è ottenibile inviando una busta affrancata con il proprio indirizzo alla Associazione svizzera del morbo di Parkinson, casella postale 123, 8132 Egg.

Disturbi della deglutizione

Nello stadio avanzato della malattia di Parkinson vi possono essere dei disturbi della deglutizione. Questi sono in parte dovuti al rallentamento dei movimenti e ai problemi di coordinazione dei muscoli interessati. Ci si può aiutare assumendo cibi passati, non bere mangiando e imparando ad aspettare il momento più propizio quando medicinali sono efficaci. Terapie speciali del tratto oro-facciale affrontano questo problema. Informazioni riguardo a terapisti operanti nella vostra regione sono ottenibili presso: Jeanne-Marie Absil, Rehaklinik Bellikon, 5454 Bellikon. Tel 056 485 51 40, centrale 056 485 51 11.

Emergenza: «prego firmi qui»

Può capitare di tutto: a causa di un'urgenza dobbiamo recarci in fretta al pronto soccorso o dal medico più vicino. Così può succedere che qualcuno ci allunghi un formulario: «firmi qui, per favore». Di solito si tratta di riconoscere le spese del trattamento nel caso la cassa malati dovesse rifiutare. «Consigliamo ad ogni paziente, anche al pronto soccorso, di non firmare niente senza prima essere stato informato sul contenuto», dice Christa Niehus dell'Organizzazione svizzera dei pazienti. Il personale, anche il medico, è obbligato ad orientarvi su quanto dovrete firmare. Fonte: Zeitlupe

Terapia per gli studi di medicina

Una commissione internazionale di esperti ha preso in esame, su incarico delle cinque facoltà di medicina della Svizzera, la formazione dei medici. Professori dagli SU, Gran Bretagna, Belgio e Germania, in uno studio, giudicano che le fasi di formazione siano orientate troppo sugli esami e dominati da lezioni dirette. I metodi di apprendimento sostenuti dal computer verrebbero utilizzati troppo poco. Gli ospedali universitari sarebbero parzialmente inadatti alla formazione e gli studenti sarebbero seguiti e consigliati in modo insufficiente. Inoltre la

medicina familiare e di base sarebbe trascurata nelle lezioni. Le università hanno reagito colpite ma non sconcertate da questo rapporto. «La critica non ci sorprende», dice Emilio Bossi, decano della facoltà di medicina dell'Università di Berna. Bossi ed i suoi quattro colleghi accoglierebbero la critica non come frustrante, ma si sentirebbero rafforzati nei loro sforzi di riforma. Così si vuole pianificare la formazione in piccoli gruppi, intensificare la medicina familiare e rafforzare gli uffici di consulenza.

Fonte: Neue Zürcher Zeitung

A proposito Euro-Chiave

Esiste una chiave-euro per tutti portatori di handicap. Si può accedere direttamente alle toilette riservate per portatori di handicap. Sia in autostrada che altrove. Costa Fr. 20.- e vale per tutta l'Europa.

Chiave, via Berta 28, 6512 Giubiasco oppure: H. R. Haegi, Lindenmoosstrasse 6, 8910 Affoltern a.A., Tel. 01 763 70 65, Fax 01 763 70 69, E-Mail: info@solitex.ch

Ultreya – sempre avanti

Costante Mombelli, 65, parkinsoniano e membro del gruppo di Lugano, ha vissuto recentemente un'esperienza culturale e spirituale straordinaria, camminando insieme con quattro amici dai Pirenei a Santiago de Compostela per 730 chilometri.

Intervista raccolta da Graziella Maspero

Cosa ti ha spinto ad effettuare questa notevole impresa?

L'idea l'avevo maturata da anni, ma siccome richiede almeno quattro settimane consecutive, ho dovuto aspettare l'età del pensionamento ed ho voluto farlo prima che il mio Parkinson me lo impedisse. E' stata una specie di sfida.

Vuoi dare altre spiegazioni ai nostri lettori?

Il nome spagnolo Santiago significa San Giacomo Maggiore in italiano. E' il patrono spirituale della Spagna. La sua festa ha luogo il 25 luglio, e quando cade di domenica e un anno santo jacobeo. Fu il caso del 1999, anno del nostro pellegrinaggio. Dopo Gerusalemme e Roma, è la terza meta, per importanza, del mondo cristiano. Numerose sono le vie, che, partendo dai vari paesi europei, vi conducono. Al di là dei Pirenei, a Puente la Reina, tutte sfociano in un unico itinerario: el Camino de Santiago.

E voi l'avete fatta tutta a piedi?

Sì, partendo da Roncesvalles, sui Pirenei, il 7, abbiamo raggiunto Santiago il 29 settembre. Pare che, nel medioevo, si usasse dire scherzosamente: «Il pellegrino pedestre è uno che prega con i piedi». E lo si intendeva non in senso spregiativo, ma proprio per sottolineare lo sforzo e il merito del pellegrino che va a piedi.

Cosa significa «Ultreya»?

È la tradizionale parola medievale di saluto e di incoraggiamento dei pellegrini durante il percorso, che vuoi dire «sempre avanti!»

Che clima avete trovato?

Durante le prime tappe ci sono stati 35-40 gradi, poi ha fatto meno caldo, anche perché avanzava l'autunno e ci trova-



vamo sui 900 metri nell'altopiano della Meseta e a 1500 nelle montagne cantabriche. Abbiamo avuto pochi giorni piovosi, siamo stati fortunati.

E la fatica?

Dopo i primi giorni di rodaggio le gambe andavano da sole. A parte qualche dolore passeggero i piedi hanno retto bene. Per me personalmente, la camminata è stata una positivissima terapia fisica e mentale.

Altre sensazioni?

Ogni giorno che passa, ci si stacca sempre più dalla quotidianità casalinga, e si trova sempre più tempo per meditare sulla propria esistenza passata, presente e futura. Si ignorano anche l'orologio e gli indicatori delle distanze. Ciò che fa andare avanti non sono i chilometri e il tempo, ma la volontà di farcela e la soddisfazione di esserci riusciti.

Il momento più bello?

L'arrivo a Santiago, davanti alla chiesa del Santo. Apoteosi di un viaggio indimenticabile, di un'esperienza bellissima e irripetibile, che non finisce lì, ma che prosegue oltre, varcando simbolicamente i faraglioni di Finisterre e la distesa del mare verso l'orizzonte infinito Ultreya.

I lettori che desiderassero saperne di più possono rivolgersi al seguente indirizzo: Costante Mombelli, via al Chioso, 6934 Bioggio, Tel. 091 605 20 77. A proposito: i cinque hanno realizzato una videocassetta, che vi assicuro vale la pena di vedere! Ne organizzeremo la visione col gruppo.

Buon umore all'Assemblea Generale

Alla giornata annuale a Friburgo della ASmP hanno avuto luogo interessanti conferenze, le nomine di nuovi membri del Comitato, e vi è stata occasione per incontri personali.



*Lavora instancabilmente per l'ASmP:
Graziella Maspero*

28 | PARKINSON 59

«**C**hi non è stato presente ha perso qualcosa», ha detto una signora del Lemano nella grande sala della «Grenette» a Friburgo congedandosi. Intendeva l'ambiente grandioso della sala, le conferenze estremamente interessanti (vedi pagina seguente) e non da ultimo l'atmosfera amichevole che regnava all'Assemblea Generale. Il presidente Bruno

Laube ha salutato i 109 membri ed i numerosi ospiti, complimentandosi per la loro presenza. «L'impegno delle persone passa per l'Associazione e ciò ci fa sperare per il futuro», ha detto, non ha nascosto però che l'aspettativa di crescita del numero dei soci è stata disattesa. Bisogna però accettare gli svariati motivi personali dei colpiti. Si vuol fare comunque tutto il possibile, affinché sempre più colpiti entrino a far parte dell'Associazione. Al centro di tutte le attività c'è il lavoro a favore dei membri, che si vuole migliorare costantemente. «Aiutateci, affinché le nostre prestazioni siano conformi alle vostre aspettative ed ai vostri bisogni», ha detto Laube. Anche la gerente Lydia Schiratzki ha messo l'accento sulla positiva collaborazione della ASmP, anche fra le tre regioni linguistiche. Un grazie speciale l'ha rivolto a Elisabeth Vermeil ed a Graziella Maspero, le quali svolgono un instancabile lavoro per l'Associazione.

Il Comitato ha preso commiato dal responsabile delle finanze Kurt Addor, che aveva annunciato il suo ritiro. Bruno Laube l'ha ringraziato con calore particolare per il lavoro svolto negli ultimi anni. Sono stati eletti tre nuovi membri in seno al Comitato, con consenso unanime: Rudolf Boschung, quale successore di Kurt Addor, Peter Hügler quale consigliere per l'acquisizione di mezzi finanziari, e il Dr. Otto Schoch, quale rappresentante dei pazienti nelle relazioni politiche. Sono stati approvati i rapporti annuali

del presidente e del cassiere, ed è stato a vallato il lavoro del Comitato. Un ulteriore punto importante delle trattande era la modifica degli Statuti. Questi sono stati elaborati a titolo benevolo dal giurista Marco Gruber, e sono allegati a questa edizione di Parkinson. Questo per via di una modifica avvenuta dopo essere stata recapitata ad ogni membro, su proposta di C.A. Zehnder e su controproposta del presidente. La modifica dell'art. 19 «responsabilità», è stata approvata con tre voti contrari, mentre gli Statuti sono stati approvati globalmente con alcune astensioni. L'art. 19 modifica ed esclude quindi esplicitamente qualsiasi responsabilità dei membri al di fuori della quota sociale annuale. Questa regolamentazione rispecchia il Codice Civile Svizzero (CCS) ed è la variante giuridicamente giusta, dice Laube. Garantisce l'assoluta trasparenza e la sicurezza dei membri.

Gli Statuti dell'Associazione dovrebbero prevedere una chiara regolamentazione anche nel caso puramente teorico ed improbabile di insolubilità. «Vi assicuro che il Comitato farà tutto il possibile per evitarlo». Laube ringrazia Doris Vernaz per la collaborazione nell'organizzazione di questa Assemblea Generale ed invita tutti i membri all'Assemblea 2001 a Winterthur. Al termine, molti partecipanti hanno preso l'occasione per scambiarsi quattro chiacchiere davanti ad una buona tazza di caffè con cornetto. ☺ *jok*

Nuovo: stato di benefattore della ASmP

Con la revisione dei propri Statuti, l'ASmP ha introdotto lo stato di benefattore. I benefattori sono persone estranee non colpite dal Parkinson che esprimono alla ASmP il loro riconoscimento tramite l'impegno al sostegno finanziario regolare. Non hanno diritto di voto. Benefattori possono essere persone fisiche (singole) o persone giuridiche, come Ditte, Fondazioni, Associazioni e altre. Lo stato di benefattore permette alla ASmP una fonte fissa e pianificabile di entrate, accanto alle quote dei membri, alle sovvenzioni federali ed alle offerte (piuttosto variabili).

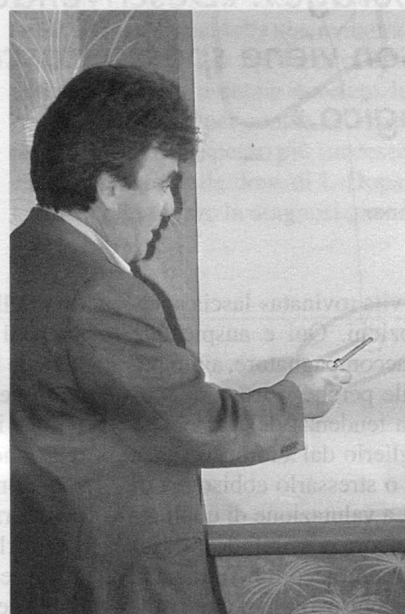
Terapie per il Parkinson: caute speranze

Nell'ambito dell'assemblea generale di Friburgo, due insigni scienziati svizzeri hanno espresso la speranza che un giorno la malattia di Parkinson si possa guarire.

Patrick Aebischer, direttore del Politecnico di Losanna e professore all'ospedale cantonale (CHUV), ha parlato dell'utilizzazione delle conquiste genetico-tecnologiche nella malattia di Parkinson. Nessuna delle misure praticate fino ad ora (medicamenti, neurochirurgia, trapianti di cellule embrionali) ha potuto arrestare la progressione della malattia. Perciò si cerca intensamente di mettere in atto terapie che arrestino la morte delle cellule. Le ricerche sugli animali hanno dimostrato che la somministrazione locale di fattori di crescita (GDNF = Glia derived nerve growth factor) può migliorare sensibilmente la possibilità di sopravvivenza dei tessuti trapiantati. Cellule di criceto manipolate geneticamente possono produrre il fattore di crescita umano, quando al materiale genetico del suo nucleo cellulare = cromosomi sia stato precedentemente accluso il relativo codice genetico. Nelle scimmie si è constatato che la capacità dell'MPTP (una neurotossina che scatena la distruzione della dopamina) di causare artificialmente un Parkinson nelle scimmie viene completamente neutralizzata dall'impianto preventivo di cellule che producono fattori di crescita. Se nei topi vengono impiantati contemporaneamente tessuti cerebrali fetali e delle capsule contenenti fattori di crescita si può moltiplicare la crescita delle cellule embrionali trapiantate. Si spera, dice Aebischer, di poter fare in futuro questo intervento anche sull'uomo, in modo che necessiti una minor quantità di prezioso tessuto embrionale per mezzo di questo impianto combinato.

Dei virus modificati geneticamente possono trasmettere alle cellule ospiti l'informazione per la produzione di dopamina o dei fattori di crescita contenute nel loro genoma. Le cellule trasferite producono poi una proteina «imposta» loro dall'interno. In scimmie nel cui cervello sono stati iniettati questi virus modificati, si è osservata una maggior produzione di fattori di crescita.

Aebischer conclude: anche se sono ancora allo stato sperimentale su animali, tutte queste constatazioni danno adito ad un cauto ottimismo. I risultati degli studi indicano che la malattia di Parkinson in futuro possa essere curata non solo con la somministrazione extracellulare di L-Dopa e dei



Patrick Aebischer (a sinistra) e Adriano Aguzzi

suoi derivati, ma anche tramite complesse modifiche intracellulari, in parte apportate direttamente al materiale generico. Malgrado i costi relativamente alti, questo orientamento della ricerca rappresenta un passo decisivo, possibilmente in grado di infuocare sulle cause e quindi da inserire precocemente nella progressione della malattia.

Il neuropatologo zurighese Professor Adriano Aguzzi, nella sua conferenza, ha spiegato che si è sulle tracce di una possibile causa della malattia. Già da due anni si sono scoperti difetti nella struttura genetica di due famiglie che hanno portato alla malattia di Parkinson.

Il gene sinucleina-alpha ha subito una mutazione nei due casi. Soltanto, come questa mutazione genetica abbia condotto al danneggiamento delle

cellule nervose nel cervello non si sa. La sinucleina-alpha è una molecola proteica, che forse influisce sulla formazione delle sinapsi (collegamenti nervosi). Recentemente, ricercando sui drosophilidi e sui roditori, ai quali venne impiantato il gene modificato, si è scoperto che in certe cellule nervose compaiono ammassi di sinucleina-alpha che portano alla morte delle stesse.

Ora si tratta di trovare un medicamento che impedisca la formazione di questi grumi. Tuttavia Aebischer resta riservato e mette in guardia dal trarre conclusioni affrettate. Forse abbiamo una possibilità, la ricerca sulle malattie neuro-degenerative sta vivendo un grande impulso. Risultati concreti per la cura della malattia di Parkinson, richiedono almeno ancora 10-15 anni di lavoro. ☺

jok/collaborazione: Dr. Claude Vaney