

Notizie

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2003)**

Heft 69

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Care lettrici, cari lettori



Molti di voi conoscono i pesanti effetti dei «blocchi improvvisi». Volete scendere dal treno o attraversare una strada, e improvvisamente i movimenti non ubbidiscono più. Non osate più uscire di casa. Molti colpiti si aiutano con trucchi fantasiosi. In un caso in cui un colpito impiegava più di un'ora per recarsi alla toilette di notte, un segnatempo, grazie a impulsi acustici e visivi, gli ha permesso di ritrovare i suoi passi. Leggete la rubrica «tema scottante» a pagina 28.

Abbiamo i programmi delle manifestazioni informative. Le nostre offerte e prestazioni si riferiscono alle varie fasi della malattia: per i neofiti ed il pubblico interessato avranno luogo tre simposi a Basilea, Berna e Roveredo Grigioni. Per i colpiti (pazienti e famigliari) nella seconda fase della malattia, vi saranno giornate informative in collaborazione con cliniche neuroriabilitative.

Tutti i membri riceveranno questi programmi per posta. I malati gravi ed i loro familiari riceveranno un sostegno indiretto: in questi giorni verrà pubblicato il nuovo prospetto «cura» per il personale degli ospedali, case di cura e per anziani. Vogliamo che siate ben assistiti.

Il sondaggio 2002 è stato analizzato. Ringraziamo tutti coloro che ci hanno ritornato il voluminoso questionario debitamente riempito. Le vostre risposte sono indicative per il lavoro dell'ASmP dei prossimi anni. Vi terremo informati costantemente delle realizzazioni. Tra l'altro ci ha colpito il fatto che molti membri approvano le nostre prestazioni, però non le conoscono e non le hanno mai prese (o dovuto prendere) in considerazione.

Vi auguriamo buona lettura ed aspettiamo le vostre comunicazioni!

Cordialmente

Lydia Schiratzki

Lydia Schiratzki, gerente

Un bel regalo

Risultato record della colletta di Natale

L'appello ai membri ed ai simpatizzanti della ASmP per la colletta di Natale 2002 ha avuto un risultato sorprendente. All'inizio di febbraio le entrate sul conto speciale «Colletta di Natale» erano di quasi 75'000 franchi. «Sono quasi stata sommersa dai versamenti», dice la contabile della ASmP Anita Osterhage. «Finora non avevamo mai ricevuto tanto.» La reazione del Comitato e dei gerenti è stata di gioia e di sollievo. «È bello che anche in tempi così difficili possiamo contare sul sostegno dei membri», si rallegra il presidente Bruno Laube. La colletta conferma che i membri sostengono il lavoro dell'Associazione ben oltre l'obbligo della tassa sociale. Anche gli amici dell'Associazione ci dimostrano il loro attaccamento. Laube: «Grazie di cuore a tutti i donatori.»

Ricordando i nostri defunti

Purtroppo ultimamente sono venuti a mancare diversi membri del nostro gruppo Lugano:

Arnoldo Gianella, uno dei primi ad aderire. È stato un grande canottiere in gioventù ed un eccellente albergatore. Ricordiamo la sua simpatia e la sua affabilità.

Paolo Facchinetti, uomo schivo e modesto di grande sensibilità, sempre cordiale.

Mariuccia Brunner è stata la prima a telefonarci quando abbiamo fondato il gruppo. Ha avuto una lunga vita serena, nonostante la malattia era sempre di buon umore.

Elsa Soldati Seger, la ricordiamo nella sua linda casetta di Povrò, quelle poche volte che siamo riusciti ad andare a farle visita.

A tutti i famigliari esprimiamo il nostro più vivo cordoglio e ringraziamo di cuore tutte le persone che hanno inviato delle offerte in memoria dei loro cari.

In caso d'emergenza

Certificato di assicurazione in viaggio

Chi viaggia in uno stato dell'UE o della SEE (Islanda, Liechtenstein e Norvegia), dovrebbe prendere con sé come per l'auto, la carta verde, il formulario E 111. Questo formulario indica che si ha diritto alle cure mediche in caso di malattia e di infortunio. Così vengono effettuate tutte le cure urgenti necessarie che non si possono rimandare fino al rientro in Svizzera. L'assicurato può prendere in considerazione le stesse prestazioni come un residente nel Paese. Deve pagare in contanti anche la stessa quota di un residente. Il resto dei costi medici e ospedalieri vengono conteggiati direttamente con la cassa malati. Il formulario E 111 ha una validità limitata, per cui dovrebbe essere richiesto all'assicurazione malattia al più tardi due settimane prima della partenza. *Fonte: senso 3/2002*

Dopo il sondaggio fra i membri

Il Comitato sta lavorando per il futuro dell'ASmP

Il Comitato dell'ASmP, il gruppo di lavoro «sondaggio 2002» e le collaboratrici del segretariato si sono incontrati in dicembre a Zurigo per un seminario di una giornata sotto il motto «L'ASmP del futuro», condotto da Charles Giroud della Ditta BVM di Berna, che ha eseguito il sondaggio su incarico dell'ASmP. Il gruppo di lavoro ha discusso temi quali marketing, informazione, prestazioni, finanziamento e organizzazione e ha definito le priorità. È chiaro che i risultati del sondaggio non possono venire concretizzati in tutti i campi.

«È importante discutere gli interrogativi sul futuro di un'organizzazione staccandosi dalle occupazioni quotidiane», ha sottolineato Giroud. Il desiderio chiaramente emerso dal sondaggio di sgravare maggiormente i famigliari, è stato discusso a fondo. Ne è scaturita la necessità di allestire dapprima un inventario il più preciso possibile delle offerte regionali nell'ambito dei gruppi di auto aiuto dell'ASmP.

Successivamente, un gruppo dovrebbe elaborare un progetto. Per quanto riguarda l'informazione sulla ASmP, si dovrebbe rafforzare la comunicazione con medici, ospedali, case di cura.

Specialmente i medici di famiglia dovrebbero venire coinvolti maggiormente quali partner dell'ASmP.

Nessun risultato concreto per quanto riguarda il numero di soci desiderati. Particolare materia di discussione le conseguenze sull'organizzazione dell'Associazione del raddoppio teorico dei membri entro il 2007. Riguardo il marketing è emerso, accanto all'efficienza e all'orientamento verso il futuro, la necessità di promuovere l'interazione tra i cosiddetti gruppi di scambio tra membri, economia, politica e pubblico. Le prestazioni dell'ASmP dovrebbero orientarsi in base alle esigenze di questi gruppi di scambio. *jok*

L'informazione da parte dell'ASmP

Nuovo foglio per il personale curante

L'informazione al personale curante sul morbo di Parkinson fa parte dei compiti dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson (ASmP). «Chiediamo l'assistenza ottimale dei colpiti, quindi offriamo alle persone curanti il nostro sostegno», dice la gerente Lydia Schiratzki. «Chi conosce le particolarità della malattia è in grado di comportarsi con comprensione e attenzione nelle cure quotidiane».

La nuova edizione dell'opuscolo per il personale curante fa parte di una serie informativa su punti chiave quali assunzione dei medicinali, operazioni o narcosi. Le informazioni sono destinate a medici, personale o specialisti di cura. Tutti i fogli e gli opuscoli di questa serie verranno rielaborati nel corso dell'anno, avranno una nuova veste grafica e verranno inviati ai vari destinatari tramite mailing di propaganda. Inoltre, si possono ottenere gratuitamente presso il segretariato. Molte scuole per infermieri, case di cura e cliniche richiedono di continuo questi fogli informativi.

La realizzazione di questi opuscoli costa denaro, soltanto la grafica e la stampa di 20000 esemplari della versione in tedesco costa 4000 franchi. Della redazione si occupa il segretariato, la consulenza specialistica la offre gratis il consiglio peritale. In più ci sono le traduzioni in francese e in italiano. La stampa della versione nelle due lingue costerà circa 4500 franchi. La Roche Pharma (Svizzera) è lo sponsor di questo progetto.

Parkinson: Quali speranze collegano i pazienti alla ricerca con le cellule staminali?

Hans Zähler: Dipende dal grado di informazione. Chi scorre solo le notizie a caratteri cubitali nei media spera finalmente nella guarigione. Chi legge attentamente le relazioni e non si lascia abbagliare da annunci clamorosi dice: per i pazienti di Parkinson della mia generazione la ricerca con le cellule staminali non porta niente, o ancora niente.

Oggi i pazienti vengono chiamati i beneficiari della ricerca con le cellule staminali. Ma questa ricerca nel migliore dei casi la utilizzeranno i pazienti del futuro. Cosa prova?

Quando i pazienti vengono presi a pretesto, o peggio vengono mostrati nei media, lo considero un abuso degradante. I pazienti devono sperare e devono impegnarsi per il superamento delle opposizioni contro la ricerca con cellule staminali. Maggiori sono le aspettative dei

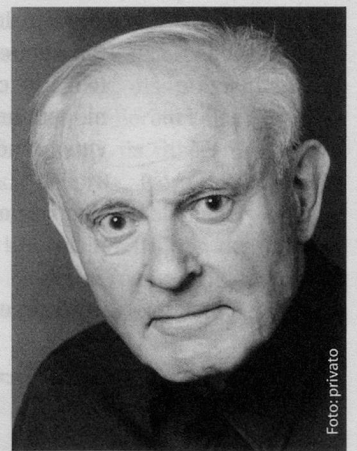


Foto: privato

Hans Zähler di Berna è stato professore di microbiologia all'Università di Tübingen, dove fu co-fondatore del centro per l'etica nelle scienze. Si è ammalato di Parkinson nel 1978.

«Le aspettative dei ricercatori sono utopistiche»

Nel dibattito inerente la contestata ricerca con le cellule staminali, vengono chiamati in causa sovente i pazienti di Parkinson. Per lo più sono gli esperti a parlare dei pazienti. Ma i pazienti sono in un certo modo anche esperti. Appassionante quindi, quando chiedono la parola sulle cellule staminali. Questa intervista fa un passo in avanti. Poiché Hans Zähler è doppiamente esperto: quale biologo e quale paziente.

colpiti, meglio è per la ricerca. Che la delusione poi sarà grande, non interessa a nessuno. Il paziente pensa a due, tre, al massimo quattro anni, il ricercatore sa, se non inganna se stesso, che saranno più di dieci.

Cambia il proprio rapporto con la malattia quando vi sono in vista possibili terapie?

Sì. Il paziente deve imparare ad accettare il verdetto «inguaribile», a convivere con la malattia come parte di se stesso.

Questo non facile compito viene rimandato ad ogni nuova terapia che promette guarigione. Poiché questo lavoro non viene eseguito, si aggrappa ad ogni filo di speranza.

Ritiene realistiche le aspettative dei ricercatori con le cellule staminali?

No, le ritengo addirittura utopistiche. La lista dei problemi irrisolti è lunga e diventa sempre più lunga. La probabilità che sorgano ulteriori difficoltà è grande. L'attuale stato delle conoscenze non basta nemmeno per una prognosi a media scadenza.

Ritiene che gli studi per il trapianto di tessuti cerebrali fetali siano significativi in relazione a terapie di sostituzione con cellule staminali embrionali?

Già prima della ricerca con le cellule staminali si voleva guarire il Parkinson tramite trapianto di tessuti cerebrali embrionali. I primi esperimenti sui roditori promettevano molto. Gli esperimenti sui primati hanno dato motivo di dubitare, e gli esperimenti clinici sull'uomo sono stati deludenti. Si sono fatti troppo presto gli esperimenti clinici. Cosa possiamo imparare dalla ricerca con le cellule staminali: gli esperimenti sui roditori non bastano quali preliminari per gli esperimenti clinici. Oltre dieci anni di lavori di ricerca con i tessuti non sono stati sufficienti. Ci sono stati in continuazione nuovi, inaspettati problemi. La stessa esperienza l'abbiamo ancora davanti con le cellule

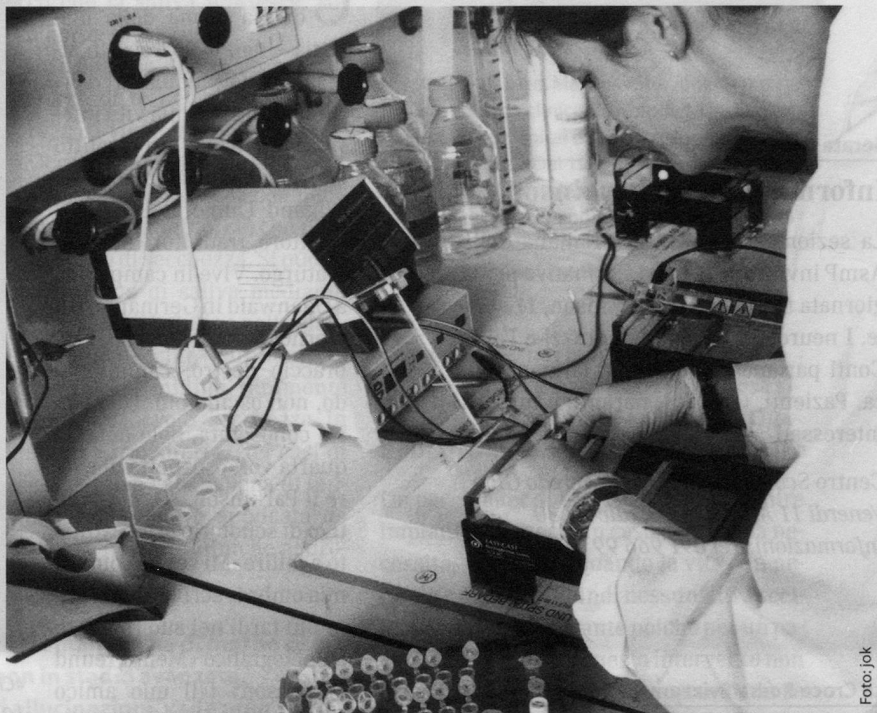


Foto: jok

La ricerca sulle cellule staminali è appena agli inizi. La strada fino ad una applicazione terapeutica assai lunga, poiché compaiono sempre nuovi problemi inaspettati.

staminali. La strada delle cellule staminali embrionali fino all'applicazione terapeutica per il Parkinson dovrebbe essere notevolmente più lunga che con i tessuti cerebrali embrionali.

«L'etica della guarigione», come dovere di ricerca, coglie veramente le sue esigenze di colpito?

Non si dovrebbe parlare di una etica della guarigione. Se si tiene in considerazione quanto tempo ci vorrà fino a che il concetto cellule staminali porti dei frutti e la probabilità che invece naufraghi completamente, ci si deve interrogare sulle priorità della politica della ricerca. La ricerca delle cause della malattia è la cenerentola della ricerca sul Parkinson. E la chiarezza sulle cause potrebbe aprire la porta alla profilassi. Una profilassi efficace aiuterebbe probabilmente più persone con meno dispendio di mezzi.

Quali conseguenze vede lei per la ricerca con le cellule staminali?

Anche senza costi per la ricerca, la terapia per il Parkinson rimarrebbe estremamente cara. Una terapia del genere potrebbe permettersela solo una piccola parte dei pazienti di Parkinson. Per motivi di etica si dovrebbe dare la priorità al problema della salute nel terzo mondo, come l'AIDS, la TBC o la malaria. Mettere in pratica la solidarietà in questo ambito ci eviterebbe di doverci giustificare per l'uso degli embrioni, ma al contempo richiederebbe un serio impegno. A confronto dell'enormità e dell'urgenza di questi problemi, il dibattito sulla ricerca con le cellule staminali embrionali mi sembra come una deviazione dai problemi veri e oggettivi. ☺

Katrin Bentele è collaboratrice scientifica alla cattedra di etica teologica all'Università di Tübingen e sta preparando la sua tesi di laurea «Aspetti etici della medicina rigenerativa nel modello del morbo di Parkinson».

Un'amicizia insolita

L'autore tedesco Wigand Lange ha trovato la sua strada col Parkinson. Eccone il ritratto.

**Assemblea generale
2003**

L'assemblea generale per il 2003 dell'Associazione morbo di Parkinson avrà luogo a Neuchâtel il 24 giugno. Venite anche voi!

Serata in Roveredo

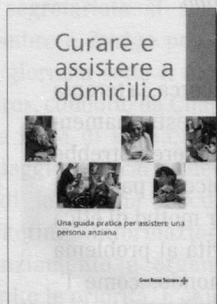
Informazioni sul Parkinson

La sezione della Svizzera Italiana della ASmP invita alla serata informativa per la giornata mondiale del Parkinson, 11 aprile. I neurologi Pierluigi Pedrazzi e Fabio Conti parlano della terapia farmacologica. Pazienti, terapeuti, parenti, e tutti gli interessati sono calorosamente invitati!

Centro Scolastico in Riva, Roveredo GR
Venerdì 11 Aprile, 2003, alle 20.30
Informazioni: Tel 091 966 99 17

La Croce Rossa Svizzera

Cure ed assistenza a domicilio



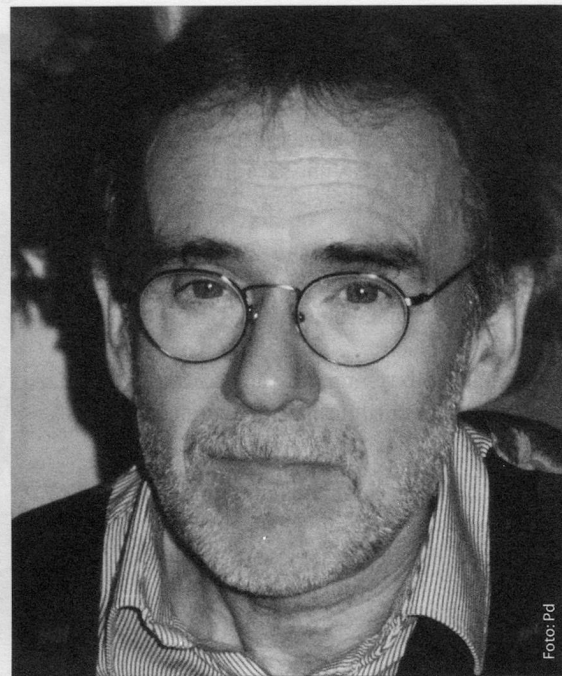
Questa guida pratica per assistere una persona anziana è stata pubblicata dalla Croce Rossa Svizzera. L'opuscolo contiene molti suggerimenti e indicazioni pratiche per la quotidianità. I temi trattati sono cura del corpo, mangiare e bere, escrezione, qualità della vita nonostante le limitazioni, accompagnamento alla morte e morte. In ognuna delle 80 pagine c'è uno spazio al margine per le proprie domande e riflessioni. L'opuscolo completa anche un corso nella pratica delle cure. Informazioni presso tutti i segretariati cantonali della Croce Rossa.

Fr. 25.- più IVA e spese di spedizione.
Croce Rossa Svizzera, Rainmattstrasse 10,
3001 Berna.

Cambiare la mia vita con quella prima della malattia - non lo vorrei» Un'affermazione alquanto sorprendente. «La mia vita interiore ha tratto un profitto enorme da questa malattia.» Wigand Lange, del 1946, è scrittore, traduttore e drammaturgo. Vive in campagna, a Odenwald in Germania. Un giorno si accorge che il suo braccio destro, camminando, non oscilla più. Una storia conosciuta. Solo dopo la quarta volta sospetta di avere il Parkinson. «Ogni tentativo di scuoterlo era destinato a fallire. Mi segue come la mia ombra» scrive alcuni anni più tardi nel suo romanzo autobiografico «Mein Freund Parkinson» («Il mio amico Parkinson», per ora solo in tedesco). I disperati tentativi

di liberarsi dal Parkinson lo portano dapprima sull'orlo della disperazione. Finisce in una profonda crisi. La mano destra paralizzata, quella con cui scrive. Lo scrittore non è più in grado di leggere i suoi appunti. Quando ha bisogno del doppio di tempo per scarabocchiarli, subisce uno shock: cosa sarà di me? La lotta giornaliera con il computer, i dolori al cuore, la testa stretta in una morsa, la sensazione di portare un casco troppo stretto, uno stato in cui non riesce né a pensare né a lavorare. «Ero proprio a terra», dice oggi.

Ma Lange riesce a superare la crisi. Impara a non lottare contro il Parkinson ma ad abituarvisi. Un compagno. Con lui fa una spedizione nel proprio interiore. Impara a conoscere in modo nuovo se stesso e la vita. Alcuni amici si dileguano, in cambio altre amicizie diventano più profonde. Scopre in se stesso la capacità di immedesimarsi, di sentire il proprio corpo e le proprie sensazioni. Vive il tempo in modo nuovo, pone delle priorità, trasforma il superfluo. Lascia perdere il «tira e molla tra il Parkinson e me», prende atto che non si può vincere la lotta contro la malattia.



«Ci sono più possibilità di quanto crediamo.»
Lo scrittore e parkinsoniano Wigand Lange.

Lavora diversi anni intorno al suo romanzo «Il mio amico Parkinson». Dapprima quale diario. «Non avevo intenzione di scrivere un libro». Nonostante le sofferenze e le lotte, è affascinato dal suo viaggio interiore. Raccoglie anche un certo interesse alle sue storie autobiografiche. «Però non avevo fatto calcoli sul successo del libro». Dice. Sente spesso che dà coraggio e speranza ai colpiti di Parkinson. Ciò non era nelle sue intenzioni. «Molto onestamente, il libro l'ho scritto per me stesso».

L'eco che ha suscitato «Il mio amico Parkinson» è una nuova dimensione per l'autore Wigand Lange e per gli uomini. Non soltanto lodi e ringraziamenti, gli giungono anche gridi di aiuto. Non può restare indifferente, sente una certa responsabilità, ma anche la necessità di distanziarsi. Tiene letture, anche in gruppi di auto aiuto, parla molto con i colpiti, risponde a lettere. Non c'è giorno senza reazioni. Ogni testo ha bisogno delle sue condizioni, del suo tempo. Ora ha iniziato a scrivere un nuovo libro su un altro tema. In fin dei conti è scrittore di professione, non soltanto un parkinsoniano. *jok*