

# Impegno

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2013)**

Heft 112: **Therapieerfolg ist auch Kopfsache = Le succès thérapeutique est aussi un état d'esprit = Il successo terapeutico è anche una questione di testa!**

PDF erstellt am: **23.07.2024**

## **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.





Durante la seduta autunnale tenutasi a Berna, il Comitato ha preso decisioni importanti per l'attività dell'associazione nel corso del prossimo anno.

## Notizie del Comitato

**Durante la sua seduta autunnale 2013, il Comitato ha deciso il tema annuale per il 2014. Inoltre la Commissione per la ricerca sarà ampliata, e i gruppi di auto-aiuto riceveranno contributi annui più elevati.**

Il 25 settembre 2013 il Comitato di Parkinson Svizzera si è riunito a Berna per la sua seduta autunnale. Per tradizione, oltre a trattare numerosi altri argomenti in questa occasione si decide anche il tema conduttore su cui poggerà il lavoro dell'associazione nei 12 mesi successivi e sul quale si focalizzeranno anche le giornate informative, gli articoli del «Tema scottante» nella rivista PARKINSON e il maggior numero possibile di iniziative promosse dall'associazione. Questo strumento è stato introdotto nel 2007 allo scopo di concentrare l'attività su un argomento-chiave per ottenere il massimo effetto possibile nell'interesse delle persone affette.

### Tema annuale 2014

Dopo aver dedicato gli anni passati ai temi «Comunicazione», «Congiunti», «Mobilità», «Integrazione», «Autodeterminazione» e «Ricerca», nel 2014 Parkinson Svizzera si concentrerà sul tema «MSA e altre forme di Parkinson». Questo perché accanto alla sindrome di Parkinson primaria (sindrome di Parkinson idiopatica, SPI) esistono anche sindromi di Parkinson secondarie (ad es. provocate da un tumore e da farmaci) e atipiche (ad es. atrofia multisistemica, MSA). Le sindromi di Parkinson di questo tipo sono molto più rare del Parkinson idiopatico, certo, però Parkinson Svizzera si vede come associazione e centro di competenza per TUTTE le persone con Parkinson, e nel 2014 – anno europeo del cervello – intende dedicare maggiore attenzione a queste forme di Parkinson.

### Sottogruppo nella Commissione per la ricerca

Un secondo importante punto all'ordine del giorno era costituito dalla formulazione di nuove direttive per la valutazione e il finanziamento di progetti di ricerca nei settori delle scienze infermieristiche, scienze terapeutiche e scienze sociali. Dato che questi progetti si distinguono nettamente da quelli «classici» condotti nell'ambito della ricerca di base e della ricerca clinica, dal 2014 in seno alla Commissione per la ricerca sarà creato un gruppo specializzato in questi temi, che sarà dotato di un budget separato.

### Più denaro per i gruppi di auto-aiuto

Il terzo punto-chiave della seduta autunnale era costituito dalla revisione dei contributi destinati ai gruppi di auto-aiuto. Adesso essi percepiscono un rimborso base annuo pari a 400 franchi per gruppo, come pure un rimborso supplementare di CHF 25.– per membro. Ora quest'ultimo è limitato a 750 franchi, equivalente a un gruppo di 30 membri. Questa regolamentazione si fonda sull'esperienza pluriennale e su studi indipendenti vertenti sull'operato dei GAA, dai quali si evince che la qualità dello scambio (comunicazione), e quindi l'efficienza del lavoro in seno ai gruppi, diminuisce quando si supera di molto il limite di 20 membri. In altre parole: gli esperti nel campo dell'attività dei GAA consigliano di limitare i gruppi a un massimo di 30 membri. In effetti, a cosa serve se gruppi sempre più grandi riescono a realizzare sempre meno per i loro membri?

Per non rischiare di creare incentivi sbagliati che potrebbero indurre ad accrescere il più possibile il numero di membri, per il finanziamento dei gruppi di auto-aiuto Parkinson Svizzera punta quindi su un rimborso di base – ad es. per la locazione della sala e per la copertura delle spese vive sostenute dal team di conduzione (composto di volontari) – a cui aggiunge un rimborso supplementare per ogni membro, che è però plafonato.

In occasione dell'Assemblea generale (AG) 2013, il team di conduzione del GAA «Basilisk» di Basilea ha però avanzato la proposta di sopprimere la limitazione dei rimborsi supplementari. Poiché la decisione riguardante i contributi annui a favore dei GAA compete non all'AG bensì al Comitato, la proposta è stata trasmessa – dopo un'intensa discussione e unitamente ai risultati di una votazione consultiva svolta nell'ambito dell'AG – al Comitato, che se n'è occupato durante la seduta autunnale.

Risultato della discussione altrettanto intensa condotta in seno al Comitato: per tener conto del rincaro e dotare i GAA dei mezzi necessari per svolgere un lavoro efficace (ad es. ingaggiando relatori per conferenze, oppure terapisti che lavorano nel gruppo insieme ai membri), nel 2014 il contributo supplementare per membro aumenterà da 25 a 30 franchi. Rimane in vigore il limite di 30 membri aventi diritto al contributo per gruppo. Il contributo base – che era stato aumentato solo tre anni fa da 300 a 400 franchi – resta invece invariato. Il contributo annuo massimo per gruppo sale pertanto da 1150 a 1300 franchi. jro



## Raccolti 60 300 franchi con 5 iniziative!

La mostra d'arte «Zwischen zwei Welten» di Peter Walker, due tornei di golf – uno a St. Moritz e l'altro in Alsazia – e due concerti della Swiss Army Big Band abbinati a piaceri culinari: organizzando questi eventi, diversi attivissimi sostenitori dell'associazione hanno raccolto 60 300 franchi per progetti futuri.

La fantasia delle persone generose che apprezzano Parkinson Svizzera come organizzazione, che conoscono il valore del nostro operato, e proprio per questo sostengono finanziariamente la nostra associazione, non ha limiti. Così, ecco che nell'estate 2013 si sono svolti ben cinque eventi durante i quali sono stati raccolti fondi a favore di Parkinson Svizzera e dei gruppi di auto-aiuto.

### Mostra d'arte ad Altdorf

A dare il la ci ha pensato la mostra d'arte «Zwischen zwei Welten» (Tra due mondi) di Peter Walker. L'artista nato nel 1954 a Wassen ha ricevuto la diagnosi di Parkinson nel 2000, mentre era nel pieno della sua attività di imprenditore. Quando la malattia lo ha costretto a rinunciare alla sua professione, Walker ha iniziato a interessarsi alla pittura per motivi terapeutici. Oggi essa è diventata la sua grande passione. Dall'11 al 24 luglio egli ha esposto numerose delle sue opere variopinte nel foyer del Theater Uri di Altdorf, e ha poi donato alla nostra associazione il ricavo netto di questa iniziativa, pari a 4300 franchi, di cui 1000 – come da lui richiesto – sono stati versati direttamente a un gruppo di auto-aiuto.

### Torneo di golf a St. Moritz

A poche settimane di distanza dall'encomiabile azione di Peter Walker, sul magnifico terreno del Kulm Golf St. Moritz ha avuto luogo un grande torneo a favore della nostra associazione. L'evento è stato organizzato da Paul Lüdin, titolare della PaLü Partner AG Zollikon, come prova di amicizia e solidarietà nei confronti del nostro membro Daniel Hofstetter, egli stesso malato di Parkinson e da molti anni attivo sia come rappresentante dei gruppi di auto-aiuto nel nostro Comitato, sia in seno al team di conduzione del gruppo di auto-aiuto Engadina.

Il torneo è stato disputato da 14 gruppi di quattro giocatori (denominati flight) che si sono misurati nell'ambito di un cosiddetto «Four Ball Pink and Best Ball Match». E ciò per una volta non al fine di difendere l'onore personale, bensì per una buona causa – ovvero Parkinson Svizzera – rendendo omaggio al motto «Aiutateci ad aiutare». In

una giornata baciata dal sole, i 56 golfisti e i numerosi ospiti hanno trascorso ore spensierate all'insegna dello sport e dello scambio reciproco. Al momento della proclamazione della classifica presso il ristorante Chesa al Parc di St. Moritz, Paul e Christine Lüdin hanno avuto il piacere di consegnare alla nostra associazione – a nome di tutti i partecipanti al torneo – un'offerta di 27 000 franchi. Questa somma includeva anche i proventi di un'asta durante la quale il miglior offerente si era aggiudicato un tavolo nell'area ospiti del White Turf St. Moritz.

Markus Rusch, presidente di Parkinson Svizzera e lui stesso golfista, ha apprezzato moltissimo l'ottima idea dei promotori dell'evento, il grande impegno dei partecipanti, l'ottima organizzazione e l'eccellente risultato. Egli ha subito comunicato ai presenti lo scopo a cui l'associazione intende destinare i fondi raccolti: nuovi progetti nel campo della consulenza e della ricerca.

### Trofeo di golf «Art et Château» in Alsazia

Il 15 settembre anche il team capitanato da Ruth Klein-Boeijinga ha indetto – per la terza volta consecutiva – una gara di golf per raccogliere fondi (questa volta ben 3000 franchi) per Parkinson Svizzera. Dal 2011, tutti gli anni in settembre la basilese organizza il trofeo «Art et Château». Nel corso di questo torneo svolto in memoria del rinomato architetto e designer basilese Teff Sarasin, egli stesso parkinsoniano, i golfisti – sani e malati di Parkinson – competono in diverse discipline presso il «Drei Thermen Golfresort Château de Hombourg» in Alsazia. Essi possono scegliere tra un giro di 9 o 18 buche, mentre il sempre apprezzato torneo di putting consente anche ai profani di fare le prime esperienze con le mazze da golf. Purtroppo, nell'edizione 2013 quest'ultimo è stato guastato da violenti scrosci di pioggia. I giri di 9 e 18 buche hanno invece potuto essere completati senza interruzioni, poiché fortunatamente la pioggia ha iniziato a cadere solo nel tardo pomeriggio, dopo una giornata illuminata dal sole.

La manifestazione ha quindi avuto luogo in un ambiente dominato dal buon umore e i 60 golfisti – fra cui anche questa

volta diversi malati di Parkinson e alcuni rappresentanti del Comitato di Parkinson Svizzera – si sono goduti il 3° trofeo di golf «Art et Château», e durante la serata in allegra compagnia hanno ricevuto con soddisfazione i premi offerti da «Seidenmann» Andreas Hurr di Zurigo, da Denis del Golf di Hombourg, da Yves di Reference Coiffeur, dallo studio dentistico Dr. S. Flisfisch, dalla Peter Serrughetti Pro Bau AG, da Peter e Bea Marschel, da Christiane Liske e da Beth Sarasin.

Per tutta la giornata e durante i preparativi, Ruth Klein-Boeijinga è stata nuovamente aiutata da Kurt Wüest, che si è dato da fare dietro le quinte per far sì che anche questa volta l'organizzazione del torneo risultasse perfetta.

### Musica e cibo delizioso a Oensingen

Dopo che a inizio marzo su iniziativa di Parkinson Svizzera l'orchestra sinfonica di fiati Swiss Army Brass Band e l'AMAR Quartett si erano esibiti congiuntamente in due concerti di beneficenza tenuti a Trimbach e Winterthur, il tenente colonnello Philipp Wagner, direttore musicale della Banda dell'esercito svizzero, ha sorpreso Parkinson Svizzera annunciando che in settembre l'orchestra avrebbe dato altri due concerti a favore della nostra associazione.

Detto e fatto: il 18 e 19 settembre a Oensingen sono stati proposti i due concerti «Sechs Gänge und 1001 Klänge» (6 portate e 1001 suoni), durante i quali una brigata di futuri chef dell'esercito di stanza a Thun ha servito agli ospiti un menu di sei portate accompagnato dalle note della Swiss Army Big Band. Così mentre i palati erano viziati da squisiti antipasti, un pot-pourri di pesce alla mediterranea, variazioni di vitello e dessert da sogno, le orecchie si beavano al suono di melodie tratte dal Great American Songbook, classici swing, standard jazz ed evergreen. Risultato dei due concerti: un assegno di 26 000 franchi che il presidente Markus Rusch ha ricevuto dalle mani del tenente colonnello Philipp Wagner.

Parkinson Svizzera ringrazia tutti i promotori di queste iniziative per le idee brillanti, l'eccezionale impegno e la solidarietà nei confronti delle persone affette dal Parkinson. ■





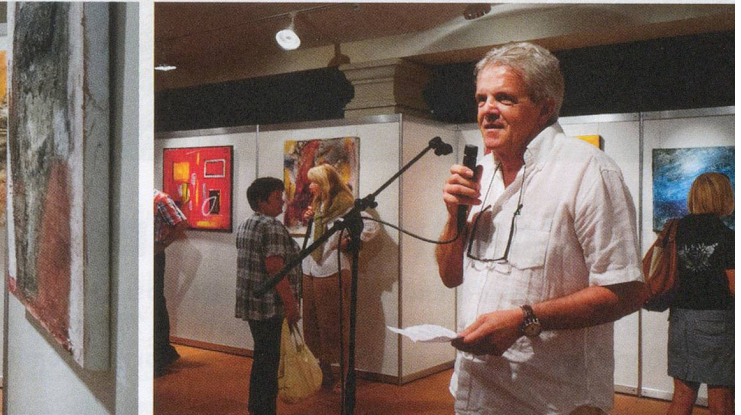
La Swiss Army Big Band all'opera per Parkinson Svizzera.



Il presidente Markus Rusch ringrazia per i 26 000 franchi!



La mostra d'arte «Zwischen zwei Welten» nel foyer del Theater Uri.



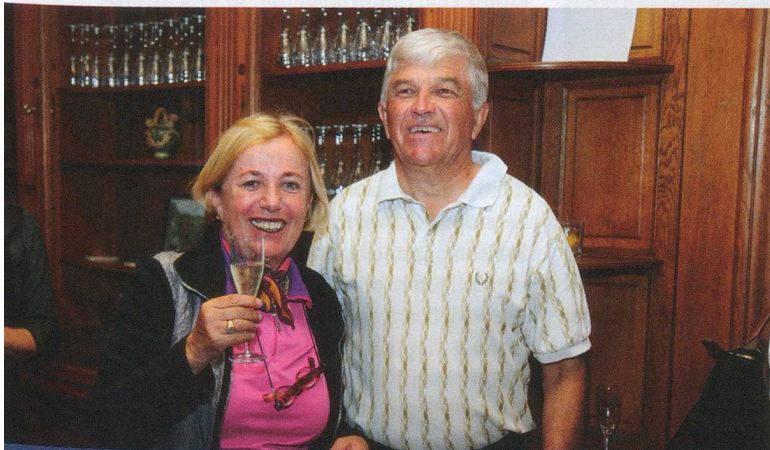
Artista e paziente parkinsoniano: Peter Walker.



Daniel Hofstetter e il suo team a St. Moritz.



La «buca extra»: gli appassionati di golf hanno donato 27 000 franchi!



Ruth Klein-Boeijsma e il presidente Markus Rusch.



Il torneo di golf «Art et Château» si è svolto per la terza volta.





Conferenze ben frequentate al 3° Congresso mondiale Parkinson di Montreal: più di 3300 partecipanti giunti da quasi 70 nazioni costituiscono un nuovo record.



L'esperto di Parkinson Bastiaan Bloem e la delegazione dell'associazione.

## 3° Congresso mondiale Parkinson

Al 3° Congresso mondiale Parkinson, tenutosi a Montreal dall'1 al 4 ottobre 2013, è stato stabilito un nuovo record: oltre 3300 partecipanti provenienti da quasi 70 nazioni. Parkinson Svizzera si è fatta rappresentare in Canada da Doris Wieland e Susanne Brühlmann, membri del Comitato, e dall'infermiera diplomata Elisabeth Ostler.

A inizio ottobre, migliaia di specialisti di Parkinson, delegati di associazioni Parkinson nazionali, ma anche persone con Parkinson e congiunti, si sono riuniti a Montreal per scambiarsi le loro conoscenze. Anche Parkinson Svizzera era presente con una piccola delegazione: come gli altri 3300 visitatori, le nostre rappresentanti hanno ricevuto molte informazioni aggiornate sullo stato della ricerca, sulle terapie più recenti e sugli sviluppi attesi nel prossimo futuro. Il programma era molto ricco: una delle giornate è ad esempio stata dedicata alla collaborazione multidisciplinare. Dopo la relazione del celebre specialista di Parkinson Bastiaan Bloem, che ha illustrato sapientemente la complessità e l'individualità delle situazioni vissute da diversi malati di Parkinson, sono stati presentati i modelli di vari team multidisciplinari specializzati nel Parkinson provenienti ad es. da Israele, dagli USA, dall'Olanda e dal Canada. Si è così visto che ogni Paese ha le sue peculiarità, e i modelli differiscono a dipendenza delle situazioni locali. Malgrado ciò, tutti i relatori hanno comunicato lo stesso messaggio-chiave: il lavoro di squadra, cioè la stretta collaborazione fra tutte le discipline, è il fattore più importante per la riuscita di una terapia.

La cerimonia d'apertura, con i discorsi degli esperti di Parkinson di fama mondiale A. Jon Stoessl (Vancouver) e Stanley Fahn (New York) è stata emozionante. Robert Kuhn, egli stesso paziente parkinsoniano e ambasciatore del Congresso 2013, ha

rilevato che il mondo diventa sempre più piccolo, nessuno è solo, e concetti oggi dominanti come «io» e «malattia» devono trasformarsi in «noi» e «benessere». Anche il discorso di un uomo che per anni si è preso cura della moglie malata di Parkinson è stato molto toccante. Il suo messaggio: «Non accettare la malattia, ma impara a convivere! E la cosa essenziale: riporta il sorriso sul suo volto!» Come ospite a sorpresa ha parlato anche Tim Hague, il parkinsoniano 49enne che insieme a suo figlio ha vinto l'«Amazing Race Canada 2013», una corsa di 23 000 chilometri messa in scena come reality televisivo.

Fra i concetti ripetuti spesso spiccava «empowerment», cioè autodeterminazione e autonomia nella vita con il Parkinson. «Bisogna sfruttare i possibili margini creativi e le risorse», ha affermato lo statunitense Dave deBronkart, che dopo essersi ammalato di un tumore raro ha incontrato in Internet altre persone affette dalla stessa patologia, e tramite loro ha scoperto una terapia che i suoi medici non conoscevano e che gli ha salvato la vita: «I pazienti autodeterminati contribuiscono a migliorare il sistema sanitario. L'attenzione quotidiana per ciò che è positivo, l'ottimismo e la speranza rendono la vita degna di essere vissuta, anche con il Parkinson.»

Diversi oratori hanno perorato la causa della telemedicina, sostenendo che occorre utilizzare tecnologie semplici e convenienti per raggiungere i malati di tutto il mondo e

assisterli nel miglior modo possibile. Altri hanno invece evidenziato l'importanza dell'attività fisica quotidiana. Workshop e tavole rotonde hanno inoltre offerto l'opportunità di raccogliere esperienze pratiche.

Il neuroscienziato britannico Roger A. Barker ha lanciato un appello significativo: «Se qualcuno chiede soldi per una terapia con cellule staminali, c'è del marcio! Oggi-giorno queste terapie possono essere applicate solo nel quadro della ricerca medico-scientifica, che è gratuita.» Egli ritiene che ci vorrà ancora un decennio prima che la terapia con cellule staminali si affermi nel trattamento del Parkinson.

Ma a Montreal non ci sono stati solo discorsi. Anche il lavoro pratico ha fatto la sua parte. Nel «Renewalroom» (inglese per «stanza nel rinnovamento») sono state proposte dimostrazioni pratiche di terapie basate su danza, movimento e canto: una gradita occasione di distensione dopo le relazioni spesso molto impegnative, ma anche un'opportunità per farsi un'idea delle innumerevoli possibilità della terapia. Le proposte divertenti, come la terapia della risata, hanno richiamato frotte di partecipanti. Fra le persone attive come «volunteer» al Congresso, la nostra delegazione ha avuto il piacere di incontrare la signora Cherry Ward-Vogt, membro del gruppo di auto-aiuto Jupp Dialog Zürich, che con il suo ottimismo contagioso sprizzava gioia ed energia. Il suo aiuto è stato più che gradito in diverse occasioni.