



2024

Rapporto annuale

Sigla editoriale

Redazione: Sonja Benninger

Grafica: Angelika Wey-Bomhard, Zurigo

Illustrazioni: Gabriela Gründler, Zurigo

Traduzioni: Sandor Marazza, multiversum translations, Losone

Stampa: Schellenberg Druck AG, Pfäffikon/ZH

Tiratura: 7500 copie (d, f, i)

© Parkinson Svizzera, 2025

Parkinfon – 0800 80 30 20

Il filo diretto e gratuito con neurologhe e neurologi esperti ha permesso di fornire **680** consulenze.

Specialisti volontari rispondono a domande sul Parkinson.



Grazie di cuore

Parkinson Svizzera si adopera per il mantenimento e quando possibile il miglioramento della qualità di vita dei parkinsoniani e dei loro congiunti. Molte persone ci sostengono finanziariamente o anche attraverso un impegno diretto: membri, volontari, professionisti in campo medico, terapeutico e infermieristico, donatori, persone che ci destinano un lascito, sponsor, fondazioni e la Confederazione.

Editorial



Care lettrici, cari lettori,

quello scorso è stato un anno pieno di cambiamenti. Il nostro ufficio in Ticino si è spostato da Bellinzona a Lugano, mentre la sede della Svizzera tedesca si stava preparando a traslocare da Egg a Zurigo.

Con il trasferimento della sede centrale da Egg si chiude un capitolo della storia di Parkinson Svizzera durato parecchie decine di anni e se ne apre uno nuovo.

Anche per quanto riguarda l'infrastruttura informatica sono stati fatti passi avanti: in autunno abbiamo introdotto una nuova banca dati che ci permetterà di lavorare in modo più efficiente e di gestire meglio le informazioni relative ai nostri membri e alle donazioni.

Un momento che ricordiamo con particolare piacere è stato quello dell'Assemblea generale, che si è tenuta d'estate ed è stata di nuovo un successo. Vi hanno partecipato circa 200 persone, a testimonianza del fatto che i membri sentono un legame forte con la nostra organizzazione. Per noi è una grande gioia poter contare su questa fiducia.

A nome del Comitato, ringraziamo di cuore non solo tutti i membri, ma anche le numerose persone che ogni giorno ci accompagnano e sostengono nel nostro lavoro.

Un grazie particolare all'insieme del team e degli organi di Parkinson Svizzera, a tutte le persone che prestano volontariato e tutte quelle che hanno fatto delle donazioni.

Elmar Zwahlen
Presidente

Susann Egli
Direttrice

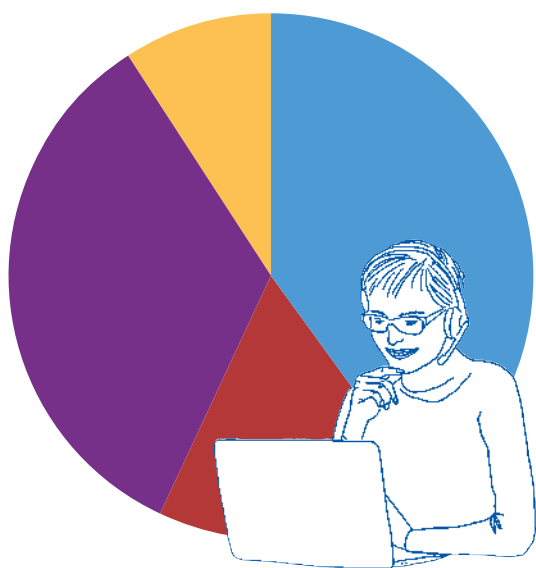
Contenuti

- 3 Editoriale
- 4 Consulenza
- 5 Seminari, corsi e vacanze
- 6 Formazione di base e continua
- 7 Gruppi di auto-aiuto
- 8 Comunicazione e raccolta fondi
- 9 Sostegno alla ricerca scientifica
- 10 Finanze
- 11 Organizzazione

Un sostegno mirato

Con una diagnosi di Parkinson sorgono molte incertezze, sia per i diretti interessati sia per i congiunti e le altre persone vicine alla malata o al malato. Quando conviene informare il datore di lavoro, gli amici e i conoscenti? Questa è stata una delle principali domande trattate dalla consulenza. Oltre che trovare il momento «giusto», occorre anche trovare la forma idonea. Se ne è discusso e si sono cercate soluzioni adeguate.

Nell'anno in rassegna, il totale delle ore di consulenza prestate nella Svizzera tedesca, in quella romanda e in Ticino è stato di circa 2700. Il numero di richieste è rimasto costante ed elevato tutto l'anno.



Modalità di consulenza

40% telefono o e-mail

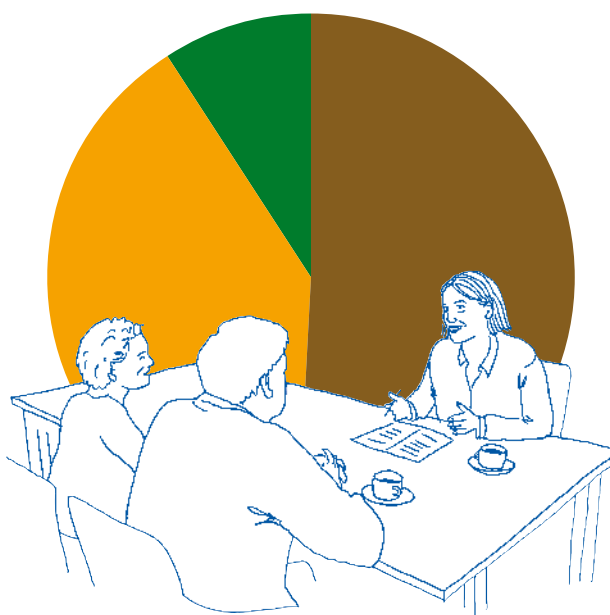
17% di persona o via videochiamata

34% lavoro relativo a casi specifici

9% tempo trasferite per consulenze

Consulenza nell'ambito delle cure

Il Parkinson impatta su molti ambiti della vita quotidiana e comporta numerose sfide. Come gestire al meglio gli effetti collaterali nella vita di tutti i giorni? Quali forme di sostegno esistono per i congiunti che svolgono mansioni di cura? Grazie alle sue conoscenze e alla sua esperienza pluriennale, la nostra Parkinson Nurse ha saputo rispondere a queste e a tante altre domande, contribuendo così a una gestione efficace delle difficoltà quotidiane.



Contenuti della consulenza

51% aspetti psicosociali

40% diritto delle assicurazioni

9% cure/salute/gestione della vita quotidiana

Totale: **2700** ore di consulenza*

* Questi dati non includono le oltre 1000 ore di consulenza da parte dei team di conduzione dei gruppi di auto-aiuto.

Seminari, corsi e vacanze

Sempre in movimento

Nell'anno in rassegna, Parkinson Svizzera ha proposto un totale di 73 attività, di cui 15 seminari, 52 corsi e 6 settimane di vacanze.

Nella Svizzera tedesca hanno riscontrato un particolare successo i seminari per i congiunti di Berna e Zurigo. Abbiamo quindi deciso di proporre più seminari regionali destinati ai familiari. Nella Svizzera romanda, la prima edizione del seminario per le coppie è stata accolta con vivo interesse. In Ticino c'è stata un'ottima partecipazione al seminario sull'importanza di uno stile di vita sano.

Parkinson Svizzera organizza in collaborazione con istituti specializzati e professionisti qualificati diversi corsi sull'attività fisica e sul canto e la musica. Nel 2024 vi hanno preso parte circa 450 persone.

Per quanto riguarda il movimento, alle solite ma sempre apprezzate attività come la danza, il tai chi e il qi gong, si sono aggiunti in tutte le regioni linguistiche anche corsi di ping pong. Nella Svizzera tedesca Parkinson Svizzera ha sostenuto il progetto «Connect», una cooperazione tra la sala di concerti Tonhalle di Zurigo, l'Opera di Zurigo, The Field e Dance & Creative Wellness Foundation.

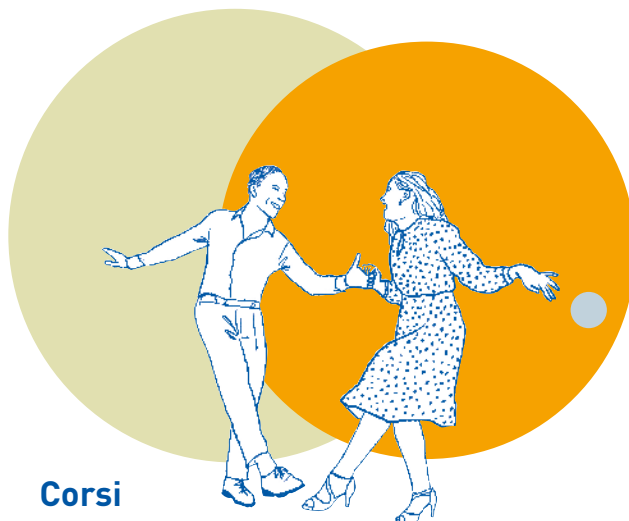
Le tanto attese settimane di vacanze si sono potute svolgere tutte senza intoppi. Per la prima volta la settimana per le coppie a Churwalden era aperta anche agli ospiti provenienti dalla Svizzera romanda. La tradizionale gita culturale nel 2024 ci ha portati nella Sicilia orientale.

I partecipanti a tutte le settimane di vacanze hanno potuto approfittare di numerose attività, escursioni e di un'allegria compagnia. Allo stesso tempo, i congiunti si sono potuti concedere una meritata pausa.



Seminari

15 proposti **14** svolti **1** annullato



Corsi

52 proposti **48** svolti **4** annullati



Settimane di vacanze

6 proposte **6** svolte **0** annullate

Formazione di base e continua

Approfondire le competenze

Una delle principali preoccupazioni di Parkinson Svizzera consiste nel mettere utili conoscenze pratiche a disposizione di chi si occupa di cure. Curare e assistere persone con il Parkinson è un compito complesso, che richiede conoscenze specifiche e una vasta esperienza.

Per poter rispondere in maniera professionale a problemi e situazioni individuali, ci vogliono competenze approfondite e basate sull'evidenza.

È ciò che fa Parkinson Svizzera con il corso intensivo di tre ore intitolato «Competenze infermieristiche nella malattia di Parkinson». Il corso viene proposto su richiesta di case anziani e case di cura, centri per cure ambulatoriali e studi medici specializzati in neurologia.

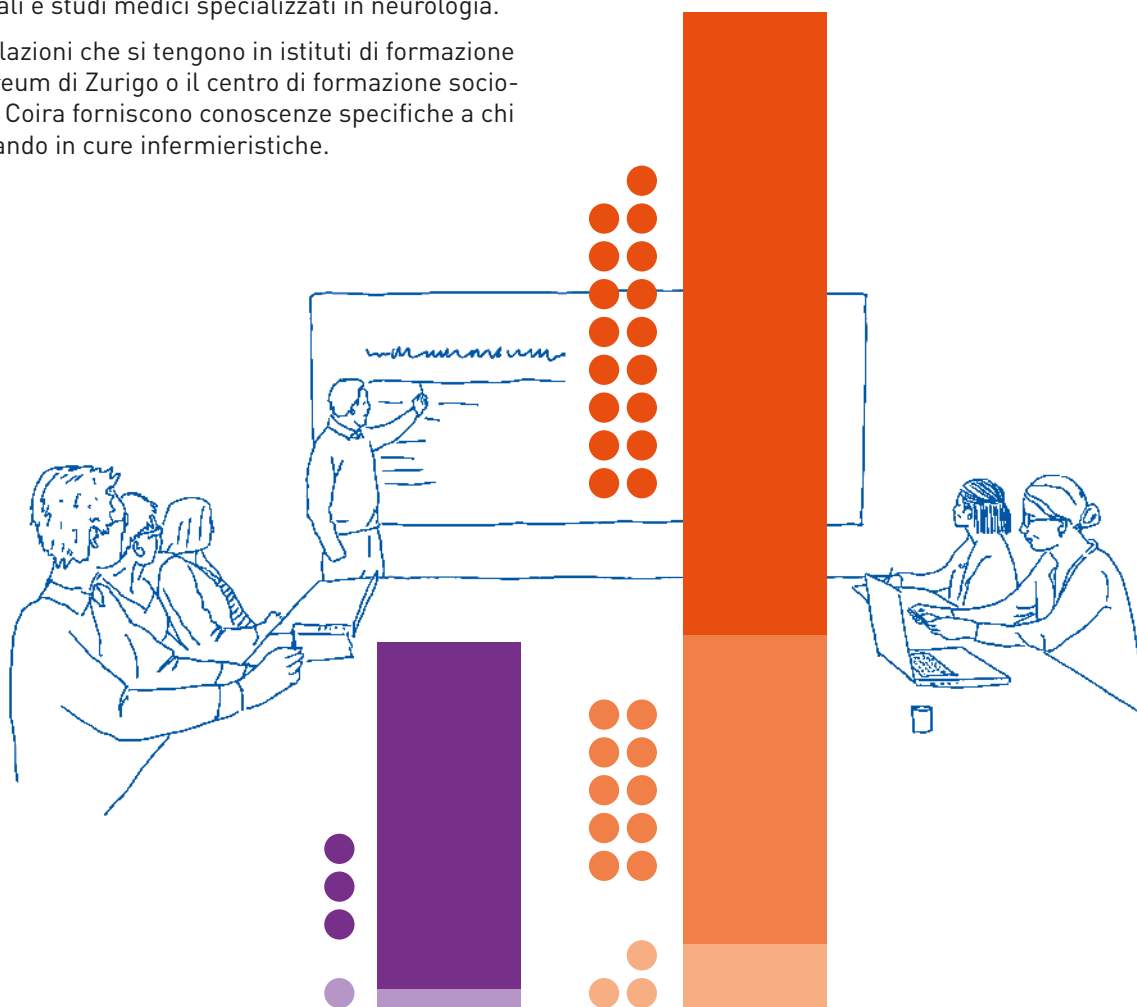
In più, le relazioni che si tengono in istituti di formazione come il Careum di Zurigo o il centro di formazione socio-sanitaria di Coira forniscono conoscenze specifiche a chi si sta formando in cure infermieristiche.

Percorso di formazione CAS

La formazione Parkinson Care della Scuola universitaria Careum combina acquisizione di conoscenze scientifiche ed esperienza clinica.

Nel 2024, 18 persone hanno seguito il corso di certificato di tre giorni «SBK Parkinson Care» organizzato in collaborazione con le sezioni SG/TG/AR/AI dell'Associazione svizzera infermiere e infermieri.

Anche in Romandia e in Ticino l'elevato numero di partecipanti dimostra che c'è una forte richiesta di corsi di perfezionamento nelle cure.



Conferenze

DE **3** con **161** partecipanti

FR **0**

IT **1** con **9** partecipanti

Formazioni continue

DE **17** con **289** partecipanti

FR **10** con **144** partecipanti

IT **3** con **30** partecipanti

Gruppi di auto-aiuto

Impegno volontario

Per Parkinson Svizzera, i gruppi di auto-aiuto sono una delle colonne portanti nel lavoro a favore dei parkinsoniani e dei loro congiunti. L'obiettivo è dare accesso a un gruppo di auto-aiuto al maggior numero possibile di persone che sentono il bisogno di uno scambio di opinioni. Il grande pregio dei gruppi è che consentono di trasmettere informazioni ed esperienze a cui i parkinsoniani e i congiunti difficilmente potrebbero accedere in altro modo. Gli incontri si svolgono volutamente in un ambiente che fa sentire a proprio agio e che favorisce lo sviluppo personale dei partecipanti. Ne risultano un senso di comunità e sostegno reciproco da cui si traggono alleviamento emotivo, nuove forze, empowerment e relazioni sociali durature.

Nei gruppi di auto-aiuto le conoscenze vengono condivise in modo genuino e pratico. Non si tratta di forzare la presa di decisioni o di fornire consigli validi per tutti, bensì di offrire uno spazio di dialogo aperto in cui ciascuno può contribuire con le proprie esperienze.

In tutte le regioni linguistiche si sono tenuti laboratori e giornate di perfezionamento per i team di conduzione volontari dei gruppi di auto-aiuto.



Anniversari

10 anni: Aarberg, Bas-Valais-Monthey, THS Zürich

20 anni: Bellinzona

40 anni: Winterthur



Gruppi di auto-aiuto

1 parkinsoniani con PSP*

1 parkinsoniani con DBS**

3 parkinsoniani

9 giovani parkinsoniani

17 congiunti

50 parkinsoniani e congiunti

81 GAA in totale

Di cui:

60 nella Svizzera tedesca

14 nella Svizzera romanda

7 in Ticino

1766 membri

* Paralisi sopranucleare progressiva, un parkinsonismo atipico

** Deep Brain Stimulation (stimolazione cerebrale profonda)

Comunicazione e raccolta fondi

Migliorare la visibilità

Per Parkinson Svizzera è fondamentale sensibilizzare l'opinione pubblica alla malattia, sostenere i parkinsoniani e i loro congiunti, e promuovere la propria visibilità.

In tale ottica hanno un ruolo importante gli eventi informativi in collaborazione con gli ospedali. Grazie a essi vengono trasmesse conoscenze approfondite di prima mano e si crea uno spazio per lo scambio di opinioni. Questi eventi sono sempre più richiesti e l'anno scorso ne hanno beneficiato circa 1700 persone, sia in presenza che in modalità online, che ha il vantaggio di consentire la partecipazione da qualsiasi luogo. Nel 2024 si è tenuta per la prima volta una giornata informativa all'Ospedale cantonale di San Gallo. Nella Svizzera romanda si è tenuta una nuova edizione a Delémont. Parkinson Svizzera ha inoltre partecipato al Salon du Mieux-vivre di Saignelégier. In Ticino, in occasione della Giornata mondiale del Parkinson è stato organizzato un grande evento informativo con dei laboratori.

In giugno, all'Assemblea generale di Olten hanno partecipato circa 200 persone. Nell'ambito del programma collaterale, la psicologa della musica prof.ssa dr.ssa Dawn Rose ha presentato la sua ricerca in corso su come la musica aiuti le persone toccate dal Parkinson nella vita quotidiana.

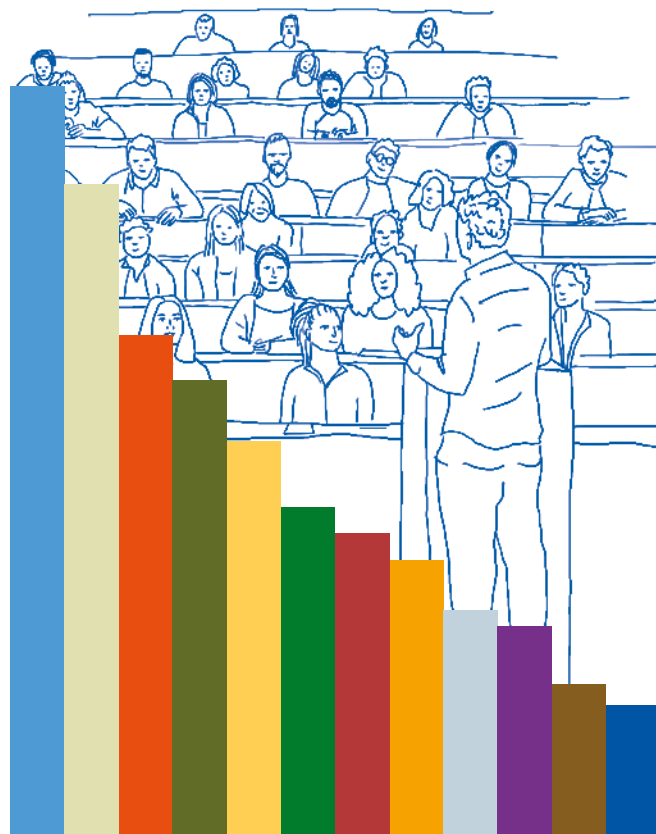
Attraverso la «Rivista», la newsletter, il nostro sito e i social media, abbiamo regolarmente informato i nostri membri, altre persone interessate e il pubblico più in generale su vari argomenti inerenti al Parkinson. In novembre, il dr. med. Georg Kägi è stato ospite del programma televisivo della SRF «Gesundheit heute».

Raccolta fondi

Oltre alla ricerca fondi presso le fondazioni, nell'anno in rassegna Parkinson Svizzera ha beneficiato di diversi eventi di beneficenza, come un concerto di musica leggera e una serata al teatro Rigiblick. In settembre, inoltre, l'Orchestra dei medici svizzeri si è esibita in due concerti a favore di Parkinson Svizzera, a Ginevra e a Berna.

Partecipanti alle giornate informative

Clinica di riabilitazione di Zihlschlacht	284
Ospedale universitario di Zurigo	247
Inselspital di Berna	190
Clinica di riabilitazione di Tschugg	173
Ospedale cantonale di Lucerna	150
HUG di Ginevra	125
Ospedale cantonale di San Gallo	115
CHUV di Losanna	105
Clinica di riabilitazione di Rheinfelden	86
Centro di riabilitazione di Valens	80
Clinica Hildebrand di Brissago	58
Hôpital du Jura di Delémont	50



Sostegno alla ricerca scientifica

Sulla strada giusta

La Commissione per la ricerca diretta dal PD dr. med. Georg Kägi (progetti universitari) e dal prof. em. dr. med. Mathias Sturzenegger (progetti non universitari) decide annualmente quali richieste di finanziamento accettare. Come già nel 2023, è stato possibile mettere a disposizione più fondi per i progetti universitari. Questo grazie a un lascito per la ricerca sull'atrofia multisistemica (MSA).

Delle undici richieste pervenute, sono stati approvati cinque progetti universitari. Sono inoltre arrivate quattro richieste per progetti extrauniversitari, di cui due hanno ricevuto un sostegno.

Progetti universitari

Prof. Olaf Blanke, Politecnico federale di Losanna (EPFL). Obiettivo: Ricerca approfondita dell'anatomia alla base delle allucinazioni visive nei pazienti affetti da Parkinson. Contrariamente ai casi senza malattia di Parkinson, le allucinazioni dei parkinsoniani si manifestano quasi esclusivamente sotto forma di «oggetti viventi» come persone o animali. Vi è pertanto l'ipotesi che esistano anche differenze anatomiche misurabili. Il metodo impiegato (high-density magnetoencephalography), altamente specializzato, grazie a una buona risoluzione spaziale è particolarmente idoneo per cercare risposte in questo ambito.

Prof. DeVill, Politecnico federale di Losanna (EPFL). Obiettivo: Ricerca più dettagliata sui sintomi non motori e sulle fluttuazioni nei pazienti affetti da Parkinson. Partendo da una coorte esistente con imaging funzionale dettagliato sia delle fasi on che delle fasi off, questo studio, con l'aiuto di analisi di rete, mira a ottenere maggiori informazioni sulle reti rilevanti per i sintomi non motori e le rispettive fluttuazioni. Queste reti solitamente sono poco studiate.

PD dr. Gerd Tinkhauser e Alberto Aversa, Inselspital Berna. Obiettivo: Ricerca sul valore delle oscillazioni gamma ad alta frequenza nei gangli della base di pazienti parkinsoniani con un pacemaker cerebrale per quanto riguarda il valore di tali oscillazioni come biomarcatore degli adeguamenti automatici della stimolazione (cosiddetta stimolazione closed-loop). Le oscillazioni vengono misurate dal pacemaker cerebrale in venti pazienti, sia in una fase in ospedale sia per quattro settimane nell'ambiente casalingo.

Prof.ssa Giorgia Melli, Lugano (EOC). Obiettivo: Ottenere maggiori dati sugli accumuli proteici patologici grazie a biopsie cutanee. Sia nel Parkinson sia nell'atrofia multisistemica (MSA) si riscontrano accumuli di α -sinucleina nei nervi, ma con composizioni biochimiche diverse. Poiché nella sua fase iniziale la MSA può essere difficile



Progetti di ricerca

Nel 2024 sono stati concessi fondi pari a

CHF **581 205** per **5** progetti universitari e

CHF **72 406** per **2** progetti extrauniversitari.

Dal 1989 sono stati destinati alla ricerca scientifica

CHF **7,6 milioni**.

da distinguere dal Parkinson, la ricerca di biomarcatori di questo tipo è particolarmente importante.

PD Julien Bally, CHUV, Losanna. Obiettivo: Analisi dell'azione della carbidopa sulla pressione sanguigna e soprattutto sul calo della pressione al momento di alzarsi, per pazienti con MSA e pazienti con Parkinson. Vengono analizzati diversi dosaggi di carbidopa mantenendo fisso quello di L-Dopa.

Progetti extrauniversitari

Philippe Terrier, Haute école Arc Santé, Neuchâtel.

Obiettivo: Analisi dell'efficacia di uno speciale allenamento di camminata a braccetto per migliorare la deambulazione in caso di Parkinson. Si tratta di un allenamento sicuro, personalizzabile e molto economico: è motivante, può essere condotto dai congiunti quotidianamente e inoltre favorisce i contatti sociali. Lo studio dispone di un chiaro piano di finanziamento e adotta metodi di valutazione e misurazione particolarmente adeguati.

Sabrina Köchli, Lucerne University of Applied Sciences and Arts.

Obiettivo: Analisi dell'efficacia su vari aspetti del Parkinson di un metodo terapeutico ben collaudato basato su strofe di canzoni personalizzate. Il gruppo di controllo è formato da pazienti la cui terapia è una semplice ginnastica. Riuscire a comprovare l'efficacia del metodo consentirebbe di richiederne il rimborso da parte delle casse malati.

Conto annuale 2024

Bilancio

in CHF

31.12.2023

31.12.2024

Attivi

Mezzi liquidi	1068972	661547
Debitori, ratei e risconti attivi	161017	192131
Riserve e prestazioni non fatturate	11800	14500
Titoli	7069094	8499926
Immobilizzazioni materiali mobili	19183	31710
Totale attivi	8330066	9399814

Passivi

Debiti da forniture e prestazioni	59005	89375
Ratei e risconti passivi	141324	136566
Capitale di terzi	200329	225941
Fondo Meran	3258656	2731275
Fondo per la ricerca	144983	220163
Fondo di solidarietà	175072	237038
Totale capitale fondi vincolati	3578711	3188476
Fondo per la Svizzera romanda	100152	100152
Fondo per la Svizzera italiana	30657	30657
Fondo per la ricerca sul Parkinson	527756	1719074
Riserve di fluttuazione	40000	270000
Capitale non vincolato	3841986	3852461
Risultato d'esercizio	10475	13053
Totale capitale disponibile	4551026	5985397
Totale passivi	8330066	9399814

Conto economico

in CHF

31.12.2023

31.12.2024

Ricavi

Ricavi da quote dei soci	386974	392017
Ricavi da libere donazioni e lasciti	2149418	3864548
Ricavi da contributi pubblici	586408	566488
Ricavi da donazioni e lasciti vincolati	460881	465613
Ricavi da vendite di prodotti, onorari e altri ricavi	57973	43930
Risultato lordo	3641654	5332596

Oneri

Costi del personale	-1575592	-1535622
Onorari	-78822	-76553
Spese	-53577	-40447
Assemblea generale	-50647	-57698
Costi per i locali	-140852	-143465
Manutenzione e riparazioni	-197508	-195037
Amministrazione	-129084	-83695
Costi per i progetti	-1079769	-1607645
Costi per le collette	-609160	-725628
Ammortamenti	-13717	-10926
Costi totali	-3928728	-4476716
Risultato d'esercizio	-287074	855880
Costi finanziari	-26045	-22846
Ricavi finanziari	129073	207145
Costi straordinari	0	-1079
Ricavi straordinari	0	5037
Risultato prima delle variazioni dei fondi	-184046	1044137
Variazioni dei fondi vincolati	194521	-1031084

RISULTATO FINALE

10475

13053

Il rapporto annuale 2024 con conto annuale dettagliato è disponibile su richiesta alla Direzione di Parkinson Svizzera oppure può essere scaricato da internet (parkinson.ch/it → Chi siamo? → Rapporti annuali). Il conto annuale è stato esaminato e approvato dall'organo di revisione BSP Revisions AG.

Organizzazione

Comitato

[Elmar Zwahlen*](#), Ins (presidente dal 2019)
[Prof. dr. med. Mathias Sturzenegger*](#), Berna (dal 1995, vicepresidente dal 2020)
[Jana Seps*](#), Birmensdorf (dal 2021)
[Dr. iur. Marianne Sonder*](#), Berna (dal 2018)
[Serge Bertholet](#), Le Mont-sur-Lausanne (dal 2021)
[Emma Brown](#), Lyss (dal 2023)
[Susanne Brühlmann](#), Amriswil (dal 2011)
[Peter Hofer](#), Herrenschwanden (dal 2023)
[PD dr. med. Georg Kägi](#), San Gallo (dal 2020)
[Dr. med. Klaus Meyer](#), Le Landeron (dal 2016)
[Dr. phil. Esther Röthlisberger](#), Zurigo (dal 2019)
[Dr. med. Stefan Stronski](#), Lucerna (dal 2021)
[Dr. med. Claude Vaney](#), Faoug (fino al 2024)
[Prof. dr. med. François Vingerhoets](#), Cormondrèche (dal 2001)
[Sylvia Wimmer](#), Porza (dal 2023)

* Membri del Comitato direttivo

Per gli altri organi, quali il Consiglio peritale, il Comitato di patronato e la Commissione per la ricerca, vedi parkinson.ch → Chi siamo?

Direzione

[Susann Egli](#)

Team

[Sonja Benninger](#)
[Sibylle Bickel](#)
[Prisca Borgeat Rey](#)
[Ruth Dignös](#)
[Judith Falusi](#)
[Lina Fonseca](#)
[Patrizia Germano](#)
[René Gossweiler](#)
[Kilian Hefti](#)
[Sigisbert Koch](#)
[Monika Pieren](#)
[Hanni Rüedi](#)
[Loïse Rufini Steck](#)
[Roselyse Salamin](#)
[Sabrina Schneider](#)
[Beatrice Sigrist](#)
[Esther Traub](#)
[Nazira Zappa](#)

Membri

Parkinson Svizzera ha 7514 membri (al 31.12.2024).

Parkinson Svizzera per i parkinsoniani e i loro congiunti

Informazione

Opuscoli, libri, sito, newsletter e giornate informative.
Rivista, vendita online di mezzi ausiliari

Consulenza

Consigli e contatti per parkinsoniani, congiunti, datori di lavoro
e professionisti in ambito medico e delle cure

Auto-aiuto

Sostegno e promozione di circa 80 gruppi di auto-aiuto
in tre regioni linguistiche

Formazione

Seminari, corsi e formazioni continue per persone colpite, congiunti,
professionisti e team di conduzione dei gruppi di auto-aiuto

Ricerca

Sostegno finanziario a progetti di ricerca selezionati

Reti di contatti

Cooperazione con organizzazioni dagli obiettivi simili, in Svizzera
e all'estero