



## **Ruota tutto attorno al Parkinson?**

Noi aiutiamo anche quando  
i congiunti non ce la fanno più.



# RAPPORTO ANNUALE 2018

VISIONE PARKINSON SVIZZERA

# *Miglioriamo la qualità di vita delle persone con Parkinson.*

## SOMMARIO

- 3 Saluto del presidente
- 4 Relazione della direttrice
- 5 Ritratto di Parkinson Svizzera
- 6 – 7 Consulenza
- 8 – 9 Gruppi di auto-aiuto
- 10 – 11 Corsi, seminari e vacanze
- 12 – 13 Formazione di base e continua
- 14 – 15 Promozione della ricerca
- 16-19 Relazioni pubbliche
- 20 Cooperazioni e raccolta di fondi
- 21 Prospettive
- 22 – 25 Finanze
- 26 Relazione dei revisori (in tedesco)
- 27 Personale
- 28 – 29 Organizzazione
- 30 Ringraziamento
- 31 Sigla editoriale

# «Una cattedra per la ricerca sul Parkinson»

Cara lettrice, caro lettore,

Già quattro anni dopo la sua fondazione, avvenuta nel 1985, Parkinson Svizzera ha iniziato a promuovere anche finanziariamente la ricerca sul Parkinson. Proprio su iniziativa di Parkinson Svizzera, ora è stata istituita una cattedra universitaria dedicata alla malattia di Parkinson, che la nostra associazione sostiene con un finanziamento d'avvio. La «Cattedra Parkinson» è stata affidata al Prof. Dr. med. Paul Krack, neurologo di chiara fama ed esperto di Parkinson che studia i cambiamenti comportamentali manifestati dai parkinsoniani e si impegna nella ricerca finalizzata allo sviluppo di terapie idonee.

L'anno scorso Parkinson Svizzera ha commissionato un sondaggio fra i membri per valutare la loro soddisfazione riguardo alle nostre prestazioni. I risultati sono lusinghieri: le offerte informative sono sfruttate spesso, e i membri hanno giudicato positivamente la competenza professionale e la disponibilità del personale. Per quanto riguarda l'immagine, la maggioranza degli interpellati apprezza l'affidabilità. Parkinson Svizzera farà tesoro dei desideri dei membri, e nel limite del possibile ottimizzerà ulteriormente l'offerta.

Per assicurare la qualità dei servizi proposti ai membri di Parkinson Svizzera, nell'esercizio in esame è stato rielaborato il concetto che

definisce la nostra vasta offerta di consulenza. Il documento descrive l'erogazione di prestazioni nell'ambito della consulenza specialistica e la fornitura di informazioni a singole persone o gruppi, come pure la protezione dei dati e l'assicurazione della qualità.

Il conto annuale 2018 chiude con un eccesso di spese, imputabile all'investimento nel citato progetto vertente sulla ricerca e al difficile contesto che distingue la raccolta di fondi, settore che per noi, quale organizzazione non profit, riveste particolare importanza.

Desidero esprimere la mia profonda gratitudine a tutti coloro che si impegnano per chi è toccato dal Parkinson, come pure al nostro team e ai membri degli organi di Parkinson Svizzera, che operano a titolo onorifico.



Martin Wellauer  
Presidente



# «I congiunti al centro dell'attenzione»



Cara lettrice, caro lettore,

Convivere con il Parkinson è una sfida quotidiana per i diretti interessati. Con il suo servizio di consulenza a bassa soglia e la sua offerta di corsi e seminari, Parkinson Svizzera si adopera per soddisfare le loro esigenze e informare l'opinione pubblica. Le conoscenze sul Parkinson contribuiscono infatti a semplificare la vita dei parkinsoniani sia nell'ambito privato, sia nello spazio pubblico.

Scegliendo il tema dell'anno «Vivere le relazioni con la malattia di Parkinson», nel 2018 abbiamo focalizzato l'attenzione sui congiunti. Durante le giornate informative e i seminari, ma anche sulla rivista Parkinson, si è trattato il tema del carico che grava sui familiari, illustrando anche delle possibilità di sgravio. Inoltre abbiamo intensificato l'attività di relazioni pubbliche volta a sensibilizzare sul Parkinson.

L'auto-aiuto è un caposaldo della nostra organizzazione. I 77 gruppi di auto-aiuto offrono ai malati di Parkinson e ai loro cari l'opportunità di scambiarsi le loro esperienze e di rinforzarsi reciprocamente. L'associazione ha rielaborato il Regolamento dei gruppi di auto-aiuto e la Guida per i team di conduzione: questi documenti informano sul modo di concepire il lavoro dei gruppi di auto-aiuto di Parkinson Svizzera, e servono a facilitare il prezioso lavoro svolto a titolo volontario dai team di conduzione.

Nel 2018 abbiamo dato la parola ai membri: nell'ambito di un sondaggio, hanno potuto dire la loro sulle prestazioni della nostra associazione. Le reazioni sono prevalentemente positive. Consideriamo però altrettanto importanti i consigli e gli spunti giunti da chi ci ha detto cosa potremmo fare in più, o meglio. Stiamo esaminando questi suggerimenti e li metteremo in pratica.

Le nostre prestazioni sono rese possibili dalle donazioni, dalle sovvenzioni dell'ente pubblico e dai contributi derivanti dalle cooperazioni. Ringrazio di cuore tutti coloro che pensano a noi o collaborano con noi. Ed esprimo la mia profonda gratitudine al team di Parkinson Svizzera per l'ottimo lavoro svolto, come pure a tutti coloro che operano – a titolo onorifico – in seno al Comitato, al Consiglio peritale, alle Commissioni e ai gruppi di auto-aiuto.

Carmen Stenico  
Direttrice

# Migliorare la qualità di vita

Parkinson Svizzera sostiene e migliora la qualità di vita delle persone con Parkinson. L'associazione sensibilizza e informa sia i professionisti della salute, sia l'opinione pubblica.

Parkinson Svizzera è stata fondata nel 1985 su iniziativa di neurologi e altre persone interessate. L'associazione certificata ZEWO con Segretariato a Egg/ZH e rappresentanze a Losanna e in Ticino conta 6720 membri (crescita netta: 281). Essa si impegna per la salvaguardia e il miglioramento della qualità di vita delle persone affette. Questa organizzazione specializzata apolitica e aconfessionale funge da punto di riferimento per i parkinsoniani, i loro familiari e gli specialisti per tutte le questioni riguardanti la malattia di Parkinson.

In Svizzera vivono oltre 15 000 persone affette dal Parkinson, una malattia neurodegenerativa le cui cause sono ancora ignote e che pertanto non può essere guarita. Esistono però terapie che consentono di alleviarne i sintomi.

Parkinson Svizzera:

- consiglia gratuitamente i parkinsoniani e i loro cari sulle questioni riguardanti le assicurazioni sociali, la vita quotidiana e le cure; i malati che usufruiscono di una consulenza esaustiva possono prendere decisioni adeguate
- informa i parkinsoniani, gli specialisti e le persone interessate mediante la rivista Parkinson, opuscoli vertenti su temi specifici e giornate informative aperte al pubblico
- supporta e consiglia quasi 80 gruppi di auto-aiuto sparsi in tutta la Svizzera; lo scambio di esperienze in seno ai gruppi diretti da volontari serve a condividere le conoscenze tra le persone affette
- finanzia progetti di ricerca scientifica; le domande di sostegno sono oggetto di un esame approfondito
- offre formazioni di base e continue ai parkinsoniani, ai congiunti e ai curanti; questi corsi e seminari abilitano i malati e i loro cari a convivere meglio con la patologia; gli operatori sanitari imparano ad affrontare adeguatamente i problemi specifici del Parkinson
- rinforza la sua posizione di organizzazione non profit promuovendo la messa in rete e le cooperazioni.

Parkinson Svizzera si finanzia tramite le quote sociali, i contributi dell'ente pubblico, le donazioni e lo sponsoring, come pure con la vendita di mezzi ausiliari e pubblicazioni.

[www.parkinson.ch](http://www.parkinson.ch)

### **0800 80 30 20 – Parkinson**

*Parkinson*, il filo diretto con il neurologo, permette alle persone con Parkinson e ai loro cari di farsi consigliare gratuitamente al telefono da un esperto. Da oltre vent'anni diversi neurologi operano a titolo onorifico rispondendo alle domande di natura medica sul Parkinson, che riguardano soprattutto la diagnostica, la terapia e i diversi farmaci. Nell'esercizio in esame i neurologi hanno risposto a 166 domande di natura medica. Di queste, due terzi sono stati posti da parkinsoniani e un terzo da congiunti.





Durante le consulenze gratuite di Parkinson Svizzera si cercano soluzioni atte a semplificare la vita quotidiana dei parkinsoniani e dei loro cari. Nella foto: René Gossweiler, responsabile Consulenze e formazione.

CONSULENZA

Foto: Kurt Heuberger

# Le buone soluzioni richiedono tempo

Nel 2018 sono state fornite 2966 consulenze in tutto il Paese. La consulenza gratuita a favore di parkinsoniani e congiunti è un'attività chiave di Parkinson Svizzera.

Le sfide a cui si trovano confrontati i malati di Parkinson e i loro cari nella vita quotidiana sono notevoli. Per aiutarli a gestire queste difficoltà, Parkinson Svizzera propone una consulenza gratuita. Nell'esercizio in esame questo servizio è stato utilizzato intensamente, e più che mai in Ticino, dove l'offerta di consulenza ha potuto essere consolidata presentandola a un pubblico più ampio in occasione di varie manifestazioni.

Durante i colloqui si trattano svariati temi. I consulenti discutono i problemi quotidiani con i parkinsoniani e i congiunti, insieme ai quali individuano possibili soluzioni. Le persone affette vengono ad esempio informate in merito a possibili trattamenti, oppure scoprono quali mezzi ausiliari possono semplificare la vita e da chi farsi aiutare per scegliere quelli più idonei.

Oltre che dei sintomi fisici, nelle consulenze si parla anche di molto altro: ad esempio delle spese che aumentano, dei timori per il futuro, del crescente carico che grava sui congiunti e del cambiamento dei ruoli all'interno della coppia. Le persone attive professionalmente colpite dal Parkinson si chiedono preoccupate che ne sarà del loro posto di lavoro e delle loro finanze quando non ce la faranno più a lavorare come prima. In questa situazione è importante sapere che si possono chiedere aiuti esterni. Mediante consulenze personali si elaborano soluzioni che possono contribuire a migliorare la situazione.

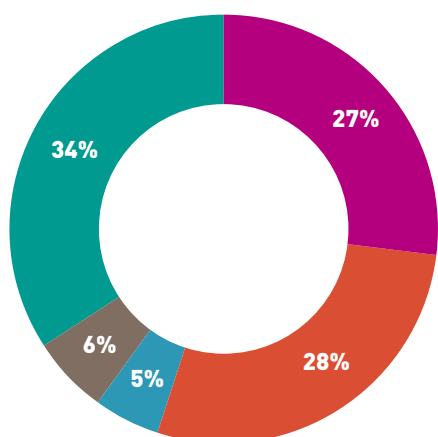
Negli stadi avanzati, il rallentamento causato dal Parkinson diventa una grande sfida. Per ogni azione bisogna prevedere più tempo, e ciò si riflette anche nella consulenza. «Chi va piano, va sano e va lontano»: questo proverbio vale anche per l'elaborazione di una buona soluzione. Il sondaggio di Parkinson Svizzera conferma che questo approccio dà buoni frutti.

Ai fini della valutazione dell'impatto qualitativo, durante un periodo prestabilito dell'esercizio in esame, al termine di ogni consulenza le persone che ne avevano usufruito sono state invitate a compilare un questionario di feedback. Il risultato è stato rallegrante.

Nel 2018 è stato rielaborato il concetto di consulenza che definisce l'offerta globale di consulenza di Parkinson Svizzera. Si opera una distinzione tra la consulenza vera e propria dispensata nei settori della cura, della medicina e degli aspetti psicosociali, e l'attività generale di informazione destinata a singole persone o a gruppi.

### Tipo di consulenza 2018

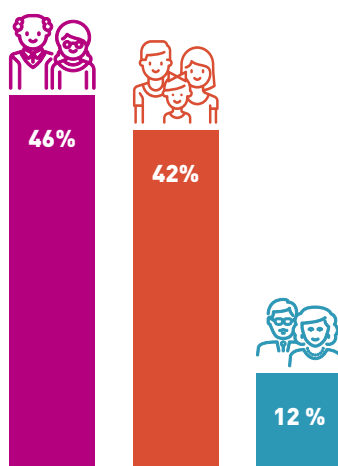
(Totale 2966 consulenze)



aspetti psicosociali  
 diritto delle assicurazioni  
 salute  
 cure/gestione della vita quotidiana  
 team di conduzione dei gruppi di auto-aiuto

### Hanno chiesto consiglio nel 2018

(Totale 2966 consulenze)



persone con Parkinson  
 congiunti  
 professionisti e persone interessate

# I team dei gruppi sono importanti

Nel 2018 i responsabili dei gruppi d'auto-aiuto hanno prestato oltre 31 000 ore di volontariato. Allo scopo di garantire l'aiuto all'auto-aiuto, Parkinson Svizzera offre un sostegno ideale e finanziario ai 77 gruppi attivi nel nostro Paese.

Quando ha ricevuto la diagnosi di Parkinson, a 43 anni, Emma Stauffer si è sentita mancare la terra sotto i piedi. La mamma di due figli in età scolastica ha deciso di aderire prima possibile a un gruppo di auto-aiuto (GAA). «Questo mi è stato molto utile», afferma. All'inizio dell'anno Emma Stauffer ha assunto la guida del GAA Aarberg.

Nei 77 gruppi di auto-aiuto supportati dalla nostra associazione, parkinsoniani e congiunti si scambiano le loro esperienze con il Parkinson e la sua gestione. Essendo

confrontati personalmente con la malattia, conoscono bene le difficoltà che essa può comportare nella vita di ogni giorno. Sentire che anche gli altri affrontano sfide analoghe e scoprire come loro convivono con la patologia, infonde forza e coraggio. Sin dalla fondazione di Parkinson Svizzera, i team di conduzione dei GAA costituiscono un pilastro della nostra associazione. Molti gruppi di auto-aiuto esistono già da decenni. Fortunatamente anche l'anno scorso siamo riusciti a trovare dei volontari per occupare le funzioni divenute vacanti nei team di conduzione.

Nel 2018 sono stati creati quattro nuovi gruppi di auto-aiuto, fra cui il primo GAA per congiunti in Ticino. Questa nascita di nuovi gruppi testimonia il grande interesse tuttora dimostrato da malati e familiari. L'associazione sostiene i gruppi al momento della fondazione, e in seguito offre consulenze ai membri dei team di conduzione e in caso di difficoltà in seno ai gruppi.

Su richiesta, il nostro team di consulenti tiene anche relazioni vertenti su temi specifici attinenti ai settori delle assicurazioni sociali e della cura.

### Orientamento dei 77 gruppi di auto-aiuto (GAA) nel 2018

(Totale membri gruppi di auto-aiuto: 1505)



- GAA misti
- GAA per congiunti
- GAA per giovani parkinsoniani
- GAA per parkinsoniani con terapia SCP
- Gruppo PSP (paralisi sopranucleare progressiva, un parkinsonismo atipico)

Distribuzione fra le regioni linguistiche nel 2018

- 55 Svizzera tedesca
- 16 Svizzera romanda
- 6 Ticino



Emma Stauffer è ippopedagogista diplomata. Due anni fa, questa mamma di due figli in età scolastica ha ricevuto la diagnosi di Parkinson. Dall'inizio del 2019 dirige il gruppo di auto-aiuto Aarberg.





CORSI, SEMINARI E VACANZE

# Il movimento fa bene



Parkinson Svizzera ha un occhio di riguardo per i temi del movimento e della mobilità, poiché l'attività fisica – come ad esempio il qi-gong – fa bene ai parkinsoniani. Inoltre allenarsi insieme è divertente.

Nel 2018 Parkinson Svizzera ha offerto più di 40 corsi e seminari in tutte le aree linguistiche. Alcuni corsi si svolgono a ritmo settimanale.

Adottando il tema dell'anno «Vivere le relazioni con la malattia di Parkinson», Parkinson Svizzera ha attirato l'attenzione sui congiunti e sulle loro esigenze. Nella Svizzera tedesca, in Romandia e nella Svizzera italiana sono stati proposti seminari incentrati proprio su questo argomento durante i quali i caregiver sono stati informati sui loro diritti e doveri, ma anche sulla relazione medico-paziente-familiari. Con le loro conoscenze, questi ultimi possono contribuire al raggiungimento di un successo terapeutico ideale. I seminari tematici hanno riscosso un notevole successo.

I congiunti devono essere consci del loro diritto ad avere spazi di libertà personale. Quando si assumono mansioni supplementari rimane sempre meno tempo per sé stessi. Se la/il partner è capace di discernimento, le questioni riguardanti lo sgravio e gli spazi di libertà possono essere risolte parlandone. Ma se una persona non è più in grado di valutare lo scopo e gli effetti di un'azione, qualcun altro deve decidere per lei.

Parkinson Svizzera presta grande attenzione ai temi del movimento e della mobilità. La tesi secondo cui l'attività fisica (ad es. arrampicata o ballo) è benefica in caso di Parkinson è infatti supportata dalla scienza. In sei luoghi della Svizzera, dei

malati di Parkinson praticano regolarmente l'arrampicata con gioia ed entusiasmo: oltre che dal miglioramento della motricità, traggono giovamento dagli incontri e dallo scambio di esperienze. Un parkinsoniano afferma: «Arrampicarsi è divertente e aumenta la qualità di vita.» Anche i corsi di ballo, tai-chi, qi-gong, slow nordic walking e kinaesthetics sono molto apprezzati.

E non dimentichiamo le vacanze: per i parkinsoniani più in forma abbiamo offerto il viaggio in Sicilia e le vacanze attive a Maiorca, queste ultime addirittura due volte a causa della grande domanda. Per i malati a uno stadio medio abbiamo invece organizzato, insieme alla Rehaklinik Zihlschlacht, una settimana a Dussnang, mentre le persone più gravemente colpite hanno trascorso una settimana a Tschugg.

### Scelta di corsi e seminari



- 1 Vacanze a Tschugg
- 2 Seminario per i congiunti a Bellinzona
- 3 Seminario «Muoversi più facilmente» a Valens
- 4 Viaggio culturale in Sicilia
- 5 Seminario «Disposizioni del paziente» a Neuchâtel
- 6 Tai-chi a Winterthur



FORMAZIONE DI BASE E CONTINUA

# Conoscere altri sintomi

Conoscenze essenziali: durante i corsi di formazione di base e continua, gli infermieri apprendono le cure specifiche per il Parkinson.



Curando correttamente le persone con Parkinson si migliora la loro qualità di vita. Nel 2018 circa 700 operatori sanitari di tutto il Paese hanno frequentato formazioni di base e continue di Parkinson Svizzera.

L'infermiera avverte una lieve irritazione quando il paziente non accenna a sorridere. Dopotutto con la sua battuta voleva solo tirarlo un po' su di morale. Sarà arrabbiato? Lei conosce i sintomi motori del Parkinson, ma non sa che anche la mimica può essere compromessa. Questa lacuna può ostacolare la relazione con il paziente, e persino causare dei malintesi. Durante una formazione continua, l'infermiera scopre che i parkinsoniani possono soffrire di una perdita di espressione del volto, il che complica le relazioni sociali.

La maggior parte delle persone conosce i disturbi motori causati dal Parkinson, come l'acinesia, la rigidità e il tremore. Tuttavia la malattia si manifesta anche con molti altri sintomi che sono meno familiari al personale curante.

Nell'ambito di una formazione continua di tre ore proposta da Parkinson Svizzera, gli operatori sanitari imparano a conoscere non soltanto i sintomi cardinali del Parkinson, bensì anche i disturbi non motori che limitano fortemente la quotidianità delle persone affette. I partecipanti al corso ricevono inoltre suggerimenti concreti che consentono a loro stessi e ai pazienti di gestire meglio le sfide comportate dal Parkinson, il che a sua volta migliora la qualità di vita di entrambi. Durante il corso vengono inoltre presentati vari mezzi ausiliari che semplificano la vita.

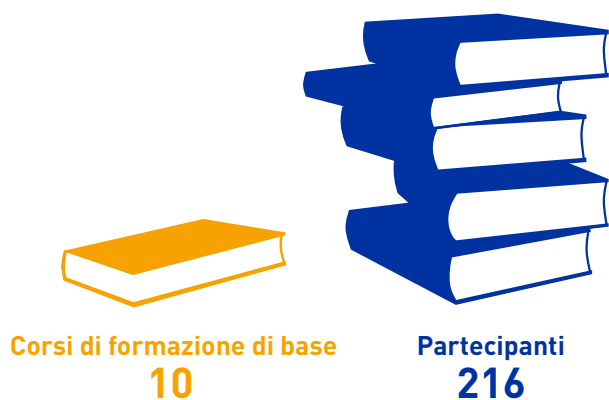
Essendo dispensata direttamente presso l'istituto in questione, la formazione di Parkinson Svizzera può essere seguita contemporaneamente da un gruppo di

collaboratori, che al termine del corso hanno l'opportunità di scambiarsi le proprie impressioni e di adeguare la pianificazione individuale delle cure.

Parkinson Svizzera accetta anche inviti a tenere lezioni presso centri di formazione. In questo modo, i futuri infermieri possono farsi già a scuola un quadro esaustivo di cosa può significare per ognuno di loro doversi confrontare concretamente con il Parkinson.

### Formazioni di base per infermieri 2018

### Formazioni continue per infermieri 2018





Il Prof. Dr. med. Paul Krack è primario presso l'Inselspital di Berna. Mediante la «Cattedra Parkinson» si intende incentivare la collaborazione interdisciplinare nella realtà clinica quotidiana e promuovere la ricerca, sempre nel campo del Parkinson.



Foto: Julie Masson

# Promozione della ricerca per terapie migliori

Dal 1989 Parkinson Svizzera sostiene progetti di ricerca nel campo del Parkinson. Ogni anno una commissione valuta i progetti sottoposti. In aggiunta a ciò, all'Inselhospital di Berna è stata creata una «Cattedra Parkinson».

La ricerca fornisce nuove conoscenze sulle cause e sul trattamento del Parkinson: ecco perché la nostra associazione si impegna nella sua promozione. I nuovi progetti approvati vertono sui seguenti temi: studio delle reti cerebrali responsabili delle allucinazioni, influsso della zona bersaglio scelta per la stimolazione cerebrale profonda sui disturbi del controllo degli impulsi, studio dei segnali cerebrali in caso di disturbi della marcia quale possibile approccio per terapie di stimolazione elettrica, prevenzione dei disturbi cognitivi e miglioramento della qualità di vita mediante una neuroriabilitazione intensa.

Nel periodo in rassegna l'associazione ha investito un totale di quasi CHF 330 000 in dodici progetti avviati tra il 2014 e il 2018 che termineranno entro il 2020. Tre progetti si sono conclusi nel 2018. Su dodici nuove richieste di sostegno, quattro hanno ottenuto un aiuto finanziario. Parkinson Svizzera ha inoltre sostenuto il «10th Swiss Movement Disorders Symposium» tenutosi a Lucerna a fine agosto 2018.

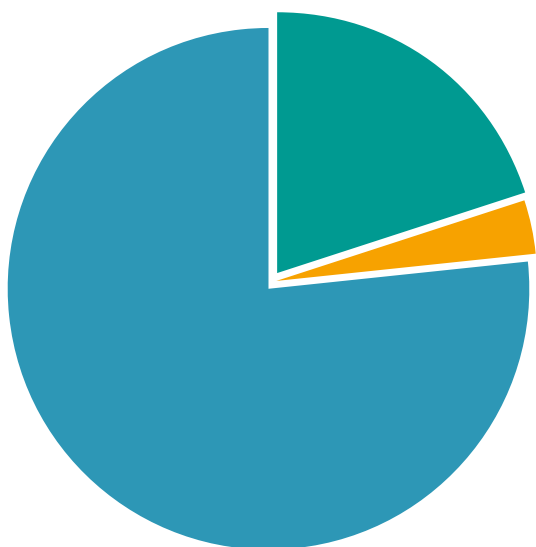
Parkinson Svizzera si è fatta promotrice della creazione di una «Cattedra Parkinson», pronunciandosi a favore dell'Inselhospital di Berna. Il progetto è cofinanziato dalla Clinica universitaria di neurologia, dal Gruppo Insel e dalla facoltà di medicina dell'Università di Berna. La nuova cattedra è stata affidata al Prof. Dr. med. Paul Krack, un esperto di Parkinson molto rinomato a livello internazionale per i suoi studi vertenti in particolare sulla stimolazione cerebrale profonda. Mediante questa nuova cattedra si intende

incentivare la collaborazione interdisciplinare nella realtà clinica quotidiana, come pure promuovere la ricerca e la formazione, sempre nel campo del Parkinson.

Con il suo straordinario impegno, già il Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin, cofondatore di Parkinson Svizzera nel 1985 ed ex vicedirettore clinico presso l'Inselhospital di Berna (1970–1989) aveva dato un grande impulso al progresso della terapia e della ricerca nel campo del Parkinson. Sostenendo la nuova cattedra, Parkinson Svizzera porta avanti questa tradizione e lancia un nuovo segnale a favore di un miglioramento durevole della qualità di vita degli oltre 15 000 parkinsoniani presenti in Svizzera.

Il 27 settembre è stato assegnato per la 27ª volta l'«Annemarie Opprecht Parkinson Award». Dotato di 100 000 franchi, questo è uno dei più prestigiosi premi alla ricerca assegnati a livello internazionale nel settore della neurologia, e in particolare della malattia di Parkinson. Il premio 2018 è stato conferito al Prof. Dr. med. Paul Krack, neurologo all'Inselhospital di Berna.

### Progetti di ricerca sul Parkinson



Nel 2018 sono stati sostenuti 12 progetti con un totale di **CHF 330 000**

come pure 1 simposio con **CHF 7500**

Dal 1989, per i progetti sono stati versati **CHF 4,6 mio**



RELAZIONI PUBBLICHE

# Divulgare le conoscenze sul Parkinson

Giornata informativa 2018 a Valens. Il pubblico presente alle Giornate informative segue sempre con interesse le spiegazioni dei relatori.



Nell'esercizio in esame, il tema dell'anno «Vivere le relazioni con la malattia di Parkinson» ha permeato anche l'attività di PR, che si è focalizzata sui familiari curanti. Come ben sappiamo, il Parkinson coinvolge anche la/il partner.

In occasione delle **giornate informative**, Parkinson Svizzera fornisce conoscenze specifiche direttamente ai parkinsoniani e ai loro cari. I 10 incontri svoltisi in tutta la Svizzera hanno attirato 1200 interessati. Questi incontri sono un appuntamento fisso per le persone con Parkinson e i loro familiari, e non a caso: per prendere buone decisioni di natura medica e terapeutica, bisogna disporre di sufficienti conoscenze. Tenuto conto del tema dell'anno «Vivere le relazioni con la malattia di Parkinson», nel 2018 anche le giornate informative hanno posto l'accento sui congiunti.

Man mano che la malattia progredisce, i congiunti di persone con Parkinson svolgono sempre più compiti per il/la partner. Stando a uno studio svizzero (H. Lisitchkina, 2011), l'88% dei caregiver avverte un peso psichico, il 78% risente della mancanza di tempo e il 62% lamenta un carico fisico. È essenziale che nonostante l'onere crescente, essi non trascurino sé stessi.

Nell'ambito delle relazioni pubbliche, Parkinson Svizzera ha tematizzato il peso crescente che grava sui familiari curanti. Anche nella **rivista** trimestrale per i membri **Parkinson** sono state illustrate delle possibilità di sgravio. Nella stessa rivista sono inoltre stati riferiti risultati di studi recenti e si sono presentati diversi mezzi ausiliari in grado di facilitare la gestione delle sfide quotidiane.

Parkinson Svizzera pubblica regolarmente anche opuscoli utili. Insieme a Dialog Ethik, l'associazione ha realizzato un **Dossier di disposizioni precauzionali personali** ideato appositamente per le persone con Parkinson. Il dossier contiene le Diret-

tive del paziente (compresa guida) come pure dei moduli per il Mandato precauzionale, le Disposizioni per le esequie e il Testamento. Le Direttive del paziente servono a regolare diverse questioni mediche e a designare un rappresentante che decida in caso di sopravvenuta incapacità di discernimento dell'autore delle direttive. Nel Mandato precauzionale si possono designare rappresentanti per tre ambiti tematici: la cura della persona, la cura degli interessi patrimoniali e la rappresentanza nelle questioni giuridiche. Le Disposizioni per le esequie forniscono ai congiunti delle informazioni sui desideri della persona deceduta. Nel Testamento si può stabilire chi erediterà cosa.

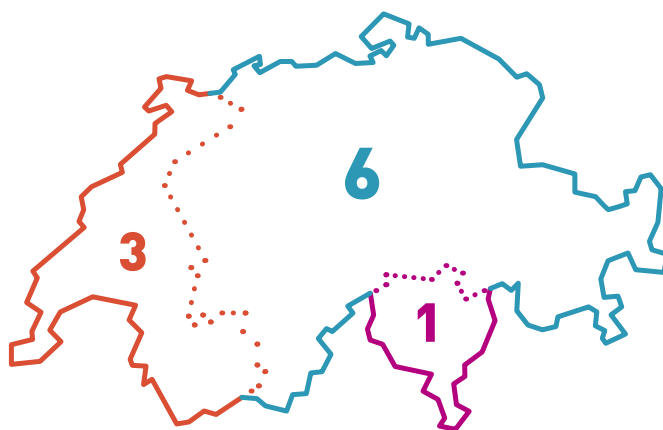
Nel 2018 è stato rielaborato il **Diario Parkinson**, che serve a prepararsi bene in vista di una visita medica.

## Nuovi stampati 2018



Diario Parkinson e Dossier di disposizioni precauzionali personali, comprese Direttive del paziente

## Giornate informative 2018 ripartite fra le regioni linguistiche



Svizzera tedesca 800 partecipanti  
Svizzera romanda 320 partecipanti  
Ticino 80 partecipanti

La campagna dedicata al tema dei congiunti lanciata l'11 aprile, **Giornata mondiale Parkinson**, ha suscitato un'ampia eco mediatica: la RSI in Ticino, Radio Lac in Romandia, Radio Liechtenstein, numerosi giornali e varie riviste hanno parlato delle persone con Parkinson e dei loro cari.

Nel 2018 Parkinson Svizzera ha presenziato a due grandi eventi: la **fiera 50plus** presso la stazione centrale di Zurigo e la fiera della salute **Planète Santé** a Ginevra. I visitatori hanno ricevuto informazioni sulla malattia di Parkinson e sono stati sensibilizzati sulle istanze dei parkinsoniani. Allo stand allestito a Ginevra, essi hanno potuto provare il guanto che simula il tremore: in questo modo, essi

si sono fatti un'idea delle sfide a cui sono confrontati i malati di Parkinson nella vita quotidiana.

La nostra associazione si è fatta notare anche alla manifestazione **Walk & Talk** di Zugo e all'evento **SlowUp** svoltosi in Ticino. Più l'opinione pubblica è informata sul Parkinson, più semplice diventa la vita delle persone affette nello spazio pubblico.

Nell'esercizio in esame, **il numero di membri** di Parkinson Svizzera è aumentato a 6720: ciò significa che si sono acquisiti quasi 900 nuovi membri (crescita netta: 281).

## Sondaggio fra i membri

L'anno scorso Parkinson Svizzera ha chiesto ai membri di esprimere il loro giudizio sull'offerta di prestazioni dell'associazione. Il sondaggio è stato condotto in collaborazione con l'Istituto per la gestione di associazioni (VMI). In totale sono stati spediti 5400 questionari, e i membri ne hanno ritornati oltre 1000: 800 in tedesco, 200 in francese e 50 in italiano. La quota di ritorni si attesta sul 20% in tutte le regioni linguistiche.

Il giudizio risulta prevalentemente positivo. Fa piacere il frequente ricorso alle informazioni. Per quanto concerne la qualità del servizio, i pareri sono tutti favorevoli: ciò vale per la competenza, la cortesia e la disponibilità ad aiutare del personale. L'immagine di Parkinson Svizzera è stata giudicata positiva da tutti i punti di vista.

## Attività dedicate al tema dell'anno «Congiunti» 2018



Giornate informative e seminari



Annunci collocati in maniera mirata su riviste e giornali



Direct mailing indirizzati a specialisti



Stand informativo a vari eventi, ad es. fiera 50+, Planète Santé, SlowUp, Walk & Talk



Diversi pubbliredazionali



Articoli sul tema dei congiunti nella rivista *Parkinson*



## Parkinson Svizzera a fiere ed eventi



Fiera 50+ a Zurigo: il gioco della «mano tremante» richiedeva molta concentrazione.



Planète Santé a Ginevra: per indossare il «guanto tremante» ci voleva un po' di coraggio.



Walk & Talk a Zugo: grandi e piccoli si sono divertiti con il Mikado gigante.



SlowUp Ticino a Locarno: le trottole hanno entusiasmato i visitatori.

# Donazioni e messa in rete

Quale ente non profit, Parkinson Svizzera deve poter contare sulle donazioni e sullo sponsoring. Il mercato delle donazioni è però aspramente conteso: per rafforzare la sua posizione, la nostra associazione punta anche sulla messa in rete e sulla collaborazione.

La **raccolta di fondi** è un compito centrale di Parkinson Svizzera: senza i proventi delle donazioni, Parkinson Svizzera non potrebbe fornire le sue prestazioni. L'associazione si batte quindi per conquistare una buona posizione sul mercato delle donazioni e dello sponsoring. Il numero di donatrici e donatori è leggermente aumentato.

Spesso le danno una mano anche organizzazioni e privati ricchi di idee e di spirito d'iniziativa, come quelli che hanno invitato la direttrice di Parkinson Svizzera a partecipare a un evento cicloturistico svoltosi tra La Brévine e Grono, «Temperature in sella», che ha fruttato alla nostra associazione un'offerta di ben 5000 franchi.

Alla fine dell'anno sulla rivista Parkinson è stato pubblicato il tradizionale invito a fare una donazione natalizia, raccolto da molti membri. Diverse persone hanno inoltre pensato a Parkinson Svizzera disponendo dei legati, mentre fondazioni e sponsor hanno sostenuto l'associazione con dei contributi.

Parkinson Svizzera promuove attivamente la **messa in rete** per raggruppare le forze. Da inizio 2019 l'associazione è membro della Conferenza nazionale svizzera delle leghe per la salute (Geliko), che rappresenta gli interessi dei malati cronici nell'ambito della politica sanitaria e sociale. Parkinson Svizzera è inoltre da tempo affiliata all'EPDA: l'Associazione Europea Malattia di Parkinson assicura il collegamento internazionale e la possibilità di operare insieme per attirare l'attenzione. Inoltre siamo affiliati ad Agile, l'associazione mantello delle organizzazioni di persone con handicap.

**L'associazione ringrazia sentitamente tutti i membri, i benefattori, le fondazioni e i partner!**



**Parkinson Svizzera è certificata ZEW dal 1989**

Il marchio attesta:

- un uso conforme allo scopo, economico ed efficace delle vostre offerte
- la tutela della correttezza nella raccolta di fondi e nella comunicazione verso l'interno e l'esterno
- una presentazione trasparente dell'attività e dei conti



# L'importanza dell'entourage

Lo slogan per il 2019 recita: «Il Parkinson si fa largo in tutte le cerchie. Noi sosteniamo anche l'entourage privato e professionale.»



Nel 2019 il tema «Vivere le relazioni con la malattia di Parkinson» sarà esteso all'entourage dei parkinsoniani. A tal fine, daremo la parola ad esempio a responsabili di gruppi d'auto-aiuto, datori di lavoro e medici di famiglia.

L'anno scorso è stato condotto un sondaggio finalizzato a misurare la soddisfazione dei membri di Parkinson Svizzera riguardo all'offerta dell'associazione. Alla luce delle reazioni suscitate dal sondaggio saranno adottati provvedimenti volti a ottimizzare l'offerta tenendo conto dei desideri dei membri.

Fra le misure concrete già definite rientra una migliore informazione sull'offerta dell'associazione. Il sondaggio ha infatti evidenziato che non tutte le proposte denotano lo stesso grado di notorietà fra i membri. In aggiunta a ciò, si presterà maggiore attenzione alle istanze dei giovani parkinsoniani, che al momento della diagnosi solitamente sono ancora attivi professionalmente e sovente hanno figli in età scolastica.

Le relazioni pubbliche rappresentano un impegno costante per Parkinson Svizzera. Anche nel 2019 sfrutteremo diversi canali per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle esigenze dei malati di Parkinson e dei loro congiunti. In effetti, le conoscenze sulla malattia evitano ai parkinsoniani e ai loro cari esperienze dolorose imputabili a malintesi o a supposizioni errate. L'associazione presenzierà inoltre nuovamente a varie fiere della salute.

Nel 2019 sarà formulata la strategia di Parkinson Svizzera per il prossimo quadriennio.



# Sintesi del Conto Annuale 2018

Bilancio	31/12/2018	31/12/2017
<b>Attivi</b>		
	CHF	CHF
Mezzi liquidi e depositi a termine	6 672 444	7 028 804
Debitori e attivi transitori	39 134	61 866
Sostanza fissa materiale	12 400	16 600
Titoli	602 989	1 186 035
Totale attivi	22 337	36 920
<b>Totale attivi</b>	<b>7 349 304</b>	<b>8 330 224</b>
<b>Passivi</b>		
Creditori, ratei e risconti passivi	1 236 850	247 071
<b>Capitale di terzi</b>	<b>1 236 850</b>	<b>247 071</b>
Fondo per la Svizzera romanda	171 377	283 774
Fondo per la Svizzera italiana	48 219	32 831
Fondo per la ricerca	786 847	855 914
Fondo di solidarietà	183 632	225 259
Fondo per diverse assegnazioni vincolate	151 420	141 678
Fondo Legato per la ricerca Hannelore Müller-Behrendt	588 567	1 125 354
<b>Fondi vincolati (da terzi)</b>	<b>1 930 062</b>	<b>2 664 810</b>
Fondo per azioni	492 686	492 686
Fondo per progetti futuri	379 458	779 458
Capitale libero	4 146 199	3 891 181
Risultato annuale	(835 951)	255 018
<b>Capitale disponibile</b>	<b>4 182 392</b>	<b>5 418 343</b>
<b>Totale passivi</b>	<b>7 349 304</b>	<b>8 330 224</b>

Indicazioni in valori arrotondati.

<b>Conto Economico</b>	2018	2017
<b>Quote dei soci</b>	<b>222 580</b>	<b>219 343</b>
Contributi dei benefattori, doni e legati	1 562 081	2 078 541
Contributo federale (ufficio federale delle assicurazioni sociali)	94 441	400 000
Contributi di cantoni	700	2 200
Doni e legati a destinazione vincolata	154 904	173 204
Doni e legati per la ricerca	229 778	447 049
<b>Proventi delle collette</b>	<b>2 041 904</b>	<b>3 100 994</b>
<b>Vendite e conferenze</b>	<b>37 478</b>	<b>48 639</b>
<b>Altri proventi</b>	<b>2 233</b>	<b>5 529</b>
<b>Totale proventi</b>	<b>2 304 195</b>	<b>3 374 505</b>
Costo della merce	(15 431)	(12 464)
Costi del personale	(1 445 119)	(1 422 076)
Spese di viaggio e di rappresentanza	(42 621)	(35 051)
Diverse spese di materiale	(1 011 148)	(821 407)
Oneri diretti per le azioni	(972 927)	(529 081)
Contributi alla ricerca	(728 923)	(399 500)
Contributi dal Fondo di solidarietà	(54 254)	(71 849)
Ammortamento	(14 582)	(27 306)
<b>Totale dei costi</b>	<b>(4 285 005)</b>	<b>(3 318 734)</b>
<b>Risultato intermedio</b>	<b>(1 980 811)</b>	<b>55 771</b>
Proventi finanziari netti	10 111	26 163
Utilizzo di riserve	400 000	-
<b>Risultato prima delle variazioni dei fondi</b>	<b>(1 570 699)</b>	<b>81 933</b>
Variazioni dei fondi vincolati	734 748	173 084
<b>Risultato annuale</b>	<b>(835 951)</b>	<b>255 018</b>

Indicazioni in valori arrotondati.



## ALLEGATO AL BILANCIO

Il conto annuale è allestito in conformità con le raccomandazioni **Swiss GAAP FER**, (FER fondamentale [FER 1–6] e FER 21, raccomandazioni professionali per l'allestimento dei conti annuali delle organizzazioni non profit sociali e di pubblica utilità).

**Mezzi liquidi e depositi a termine:** il giorno di chiusura del bilancio, tutti i mezzi liquidi sono depositati su conti bancari e postali. Vista la situazione attuale dei tassi, è impossibile collocare depositi a breve termine. Laddove possibile, i mezzi liquidi in eccedenza sono investiti in obbligazioni a medio e più lungo termine, purché gli investimenti siano fruttiferi.

**Scorte di merci:** la valutazione avviene ai prezzi d'acquisto, previa deduzione dei necessari ammortamenti.

**Sostanza fissa materiale:** la mobilia e le macchine d'ufficio vengono ammortizzate su cinque anni, il materiale informatico linearmente su tre anni. Il valore d'acquisto ammonta a CHF 167 283.

**Titoli:** il portafoglio rispecchia le direttive d'investimento approvate dal Comitato. A valori di bilancio, CHF 100 039 sono investiti in obbligazioni in CHF, CHF 50 104 in quote di fondi azionari svizzeri e CHF 452 845 in fondi indicizzati svizzeri ed esteri, per un totale di CHF 602 988. Le obbligazioni giungeranno a scadenza nel 2019. La loro valutazione avviene secondo il metodo dell'«Amortized Cost», che produce un rendimento costante per tutta la durata di un'obbligazione e non tiene conto delle oscillazioni del valore di mercato. Per le parti di fondi e i prodotti strutturati fa stato il valore d'acquisto oppure, se è inferiore, il valore di mercato. Il valore di mercato dell'intero portafoglio ammonta a CHF 696 887.

**Capitale dei fondi:** il totale del capitale vincolato dei fondi ammonta a CHF 1 930 062. Dal Fondo per la ricerca sono stati prelevati CHF 69 067 netti. Nel 2018 la spesa totale per la ricerca ha raggiunto CHF 328 900. Il Fondo per diverse assegnazioni vincolate, il cui totale ammonta a CHF 151 420, include capitali per la formazione del personale sanitario e per la hotline gratuita Parkinfon.

### Fondo Legato per la ricerca Hannelore Müller-Behrendt

Nel 2018 al fondo Legato per la ricerca Hannelore Müller-Behrendt, istituito nel 2014, sono stati addebitati i contributi alla ricerca riguardanti quattro progetti, per un importo complessivo di CHF 68 000, come pure la metà dei costi per il progetto «Cattedra Parkinson».

## ALLEGATO AL CONTO ECONOMICO

**Contributi dei benefattori, doni e legati, come pure diversi Doni e legati a destinazione vincolata, Doni e legati per la ricerca e Doni e legati per il fondo di solidarietà:** queste posizioni comprendono fra l'altro donazioni per un ammontare di CHF 50 000 della Fondation Coromandel, CHF 20 000 della Fondazione Bärbel und Paul Geisbühler, CHF 10 000 della I&F Public Benefit Foundation, come pure CHF 10 000 e CHF 70 209 di fondazioni che desiderano rimanere anonime. Per quanto riguarda i legati, abbiamo ricevuto CHF 1 000 da Alfred Arthur Calam, CHF 87 926 da Alois Eggerschwiler, CHF 100 000 da Max Eisenring, CHF 40 000 da Johann S. Fischer, CHF 1 000 da Mary Gasmann, CHF 5 000 da Max Iseli-Rohner, CHF 12 121 da Dora Rosmarie Ratin-Gurtner, 100 000 da Margrit Rutz e CHF 10 000 da Amalie Thalman-Schwitzer. A favore della ricerca, abbiamo ricevuto un legato di CHF 280 489 da Colette Rossier. Diverse donazioni individuali per una cifra complessiva di 5 099 ci sono giunte da aziende. Oltre a numerose

offerte di varia entità, abbiamo anche ricevuto ingenti contributi derivanti dallo sponsoring e riferiti a progetti specifici. Parkinson Svizzera è presente anche sul mercato pubblico delle donazioni (direct mail) che ogni anno genera cospicui proventi netti. Nell'esercizio in esame, essi hanno raggiunto CHF 337 000 (esercizio precedente: CHF 433 170). Le sovvenzioni dell'UFAS sono vincolate a prescrizioni. Poiché il 31.12.2017 il capitale organizzativo superava il limite di 1 volta e mezza le uscite, l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali ha ridotto di CHF 305 500 la sovvenzione pattuita per il 2018, pari a CHF 400 000. Di conseguenza, il risultato è diminuito dello stesso importo.

**Costi del personale:** a fine 2018 le persone stipendiate da Parkinson Svizzera erano 15, corrispondenti a 11,6 impieghi a tempo pieno (esercizio precedente 15 persone per 10,6 impieghi a tempo pieno). Nel 2018 l'attività a titolo volontario e generalmente riferita a progetti è stata equivalente a circa 17 impieghi a tempo pieno (esercizio precedente 17).

**Diverse spese di materiale:** oltre al costo dei locali e della manutenzione, come pure ai costi ordinari dell'amministrazione, le spese di materiale comprendono – quale posizione rilevante – l'onere delle collette, per un ammontare di CHF 566 591 (esercizio precedente: CHF 463 062).

**Oneri diretti per le azioni:** nel 2018 sono state realizzate numerose iniziative a favore delle persone con Parkinson, a cui si sono aggiunti progetti nell'ambito della formazione di base e continua del personale sanitario. Questa posizione include pure i contributi destinati ai 77 gruppi di auto-aiuto (esercizio precedente: 76) attivi in tutto il Paese e a diverse manifestazioni inerenti alla formazione continua, come pure CHF 400 000 per il progetto «Cattedra Parkinson».

**Contributi alla ricerca:** nel 2018 Parkinson ha sostenuto 12 progetti di ricerca – quindi tre in più rispetto all'esercizio precedente – con una somma complessiva di CHF 337 500 (esercizio precedente: CHF 399 500), oltre al progetto «Cattedra Parkinson» con CHF 400 000.

# Commento al conto annuale 2018

Il conto annuale 2018 (cfr. pp. 22 e 23) chiude con un risultato negativo pari a CHF 835 951. L'inatteso calo delle entrate è imputabile soprattutto a riduzioni dei contributi federali e a una diminuzione delle donazioni sotto forma di legati. Sul risultato incide inoltre il finanziamento iniziale della «Cattedra Parkinson». La perdita operativa di CHF 1 980 811 è migliorata mediante i depositi, rispettivamente prelievi, dai vari fondi pari a CHF 734 748 netti, come pure mediante lo scioglimento del fondo di capitale proprio per progetti futuri, pari a CHF 400 000. Ciò è all'origine di una perdita annua di CHF 835 951.

Anche nel 2018 generosi donatori e benefattori hanno offerto un ampio sostegno alla nostra associazione. Nel periodo in rassegna, i proventi complessivi delle azioni di raccolta di fondi hanno raggiunto CHF 2 041 904, cioè un terzo in meno rispetto al 2017 (CHF 3 100 994). Nel 2018 le donazioni e i legati ci sono pervenuti prevalentemente (82%) sotto forma di contributi liberi senza vincoli di destinazione. In seguito ad avviciamenti e al potenziamento del Segretariato, nell'esercizio in esame l'onere del personale ha fatto segnare un moderato aumento, salendo a CHF 1 445 119 (esercizio precedente CHF 1 422 076). Rispetto al 2017 i costi del materiale, compresi ammortamenti per CHF 1 025 730, sono aumentati di CHF 177 017. Ciò si spiega soprattutto con un incremento dell'onere per la raccolta di fondi (direct mail). Allo scopo di ampliare la base di benefattori, nel 2018 sono stati spediti cinque mailing (esercizio precedente: 4). Nel 2018 gli oneri diretti per azioni e progetti a favore dei parkinsoniani sono progrediti di CHF 43 846, portandosi a CHF 572 927. Di

questa somma, circa CHF 118 700 sono stati spesi per l'attività dei gruppi di auto-aiuto (esercizio precedente: CHF 127 700) e circa CHF 100 200 per azioni dirette e progetti a favore delle persone affette (esercizio precedente: CHF 111 900). A ciò si aggiunge la metà dei costi per il progetto «Cattedra Parkinson», per un ammontare di CHF 400 000.

CHF 10 000 (esercizio precedente: CHF 15 600) sono stati spesi per i progetti nel campo della formazione di base e continua degli infermieri, e circa CHF 188 700 (esercizio precedente: CHF 150 800) per nuove pubblicazioni e nuovi stampati. L'onere per azioni nel campo delle pubbliche relazioni è nettamente aumentato, salendo a CHF 87 300 (esercizio precedente: CHF 28 300), poiché Parkinson Svizzera ha presenziato a due fiere e organizzato dieci Giornate informative. Con un totale di CHF 728 900, nel periodo in rassegna i contributi alla ricerca – che sono stati investiti in tredici progetti – sono cresciuti rispetto al 2017 (CHF 399 500). Quale 13° progetto incide sulla spesa la metà dei costi per la «Cattedra Parkinson», pari a CHF 400 000.

Dopo un'attenta verifica delle richieste, dal Fondo di solidarietà sono stati erogati conformemente al Regolamento circa CHF 54 000 (esercizio precedente: oltre CHF 72 000). Nel 2018 i fondi collocati in depositi bancari e titoli sono diminuiti complessivamente di CHF 939 407. Con un totale di oltre CHF 7 275 432, essi costituiscono però tuttora una consistente riserva per il finanziamento dei compiti che saremo chiamati a svolgere a favore delle persone affette.

La perdita annua al netto delle variazioni dei fondi, pari a CHF 835 951, è stata addebitata al capitale organizzativo dell'associazione, che dopo lo scioglimento del fondo per progetti futuri è calato di CHF 400 000, scendendo a CHF 4 182 392.



Camille Grieder,  
Finanze & Controlling

[Il Rapporto annuale 2018 completo con il conto annuale dettagliato può essere richiesto al Segretariato di Parkinson Svizzera, oppure scaricato da Internet.](#)

**Bericht der Revisionsstelle  
zur eingeschränkten Revision**  
an die Mitgliederversammlung der  
Schweizerischen Parkinsonvereinigung  
8132 Egg

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Betriebsrechnung, Geldflussrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals und Anhang) der Schweizerischen Parkinsonvereinigung für das am 31. Dezember 2018 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft. In Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER 21 unterliegen die Angaben im Jahresbericht keiner Prüfungspflicht der Revisionsstelle.

Für die Aufstellung der Jahresrechnung in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER, den gesetzlichen Vorschriften und den Statuten ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, die Jahresrechnung zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur Eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der bei der geprüften Einheit vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsystems sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktischer Handlungen oder anderer Gesetzesverstösse nicht Bestandteil dieser Revision.

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung kein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER vermittelt und nicht Gesetz und Statuten entspricht.

OBT AG



Stefan Traber  
zugelassener Revisionsexperte  
Leitender Revisor



Stefan Meer  
zugelassener Revisionsexperte

St.Gallen, 1. März 2019

- Jahresrechnung 2018 (Bilanz, Betriebsrechnung, Geldflussrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals und Anhang)

# Una buona collaborazione

Il team di Parkinson Svizzera apprezza la buona collaborazione con i vari organi dell'associazione, attivi a titolo onorifico. In alcuni organi e nel team si sono registrati degli avvicendamenti.

## Comitato

Il Comitato è nominato per un mandato di due anni. Gli Statuti dell'associazione stabiliscono che vi devono essere rappresentati tutti i gruppi d'interesse e tutte le regioni linguistiche.

## Dimissioni di Mariangela Wallimann

Mariangela Wallimann-Bornatico si è ritirata dal Comitato il 9 giugno 2018. Sin dalla sua nomina, avvenuta nel 2008, la giurista grigionese poliglotta si è impegnata in favore delle esigenze dei parkinsoniani e dei loro cari, dando prova di grande competenza politica e sensibilità umana.

## Nomina di Marianne Sonder

La Dr. iur. Marianne Sonder è stata nominata in seno al Comitato il 9 giugno 2018. La signora Sonder è avvocato e partner di uno studio legale e notarile a Coira con succursale a Muri vicino Berna. Inoltre dirige l'ufficio di conciliazione della Commissione federale delle poste.

## Consiglio peritale

Il Consiglio peritale si compone di rappresentanti dei seguenti settori: neurologia, neurochirurgia, riabilitazione, cura, ergoterapia, logopedia, fisioterapia, psicologia, diritto e assistenza sociale. Dal 2011 è presieduto dal Prof. Dr. med. Stephan Bohlhalter. Il Consiglio peritale sostiene con le proprie conoscenze specialistiche il Comitato, il Segretariato e i membri dell'associazione.

## Assistenza sociale

Theres Weber, Tschugg, ha lasciato il Consiglio peritale a fine 2018.

## Commissione della ricerca

La Commissione della ricerca, composta da specialisti di alta caratura attivi a titolo onorifico, valuta le candidature e decide in merito alla concessione di contributi alla ricerca. Essa si costituisce da sé e viene confermata ogni quattro anni dal Comitato. È presieduta dal Prof. Dr. med. Stephan Bohlhalter, Presidente del Consiglio peritale.

## Dimissioni con effetto il 3 dicembre 2018

Il Prof. Dr. med. Pierre Burkhard, Ginevra, il Prof. Dr. med. Christian Lüscher, Ginevra, il Prof. emerito Dr. med. Mathias Sturzenegger, il Prof. Dr. med. François Vingerhoets, Losanna, e il Prof. Dr. phil. Hans Widmer, Berna, si sono ritirati dalla Commissione della ricerca in seguito alla limitazione della durata del mandato.

## Nomine con effetto il 4 dicembre 2018

Il Prof. Dr. med. Christian Baumann, Zurigo, il Dr. med. Georg Kägi, San Gallo, il Prof. Dr. med. Paul Krack, Berna, la Prof. Dr. phil. nat. Smita Saxena, Berna, e il Prof. Dr. Henning Stahlberg, Basilea, sono entrati a far parte della Commissione della ricerca.

## Segretariato e rappresentanze

Dal mese di gennaio 2019 il Bureau romand è diretto da **André Dembinski**. **Evelyne Erb** ha lasciato Parkinson Svizzera a fine settembre 2018 dopo 14 anni d'attività, durante i quali ha contribuito notevolmente allo sviluppo dell'ufficio losannese. Dal febbraio 2018, la persona di riferimento per l'Ufficio Svizzera italiana è **Kate Ercegovich**. Nel mese di agosto 2018 **Carmen Fries** ha assunto la funzione di assistente alla Direzione con supporto ai progetti.

## Gruppi di auto-aiuto

Parkinson Svizzera ringrazia i coordinatori dei GAA per il loro grande impegno. Essi forniscono un prezioso contributo nell'interesse dei parkinsoniani e dei loro cari.

# Gli Organi di Parkinson Svizzera

### COMITATO

#### Presidente

- Martin Wellauer\*, Appenzello (dal 2014)

#### Vice-presidente

- Dr. med. Claude Vaney\*, Kerzers (dal 2016)

#### Incaricato delle finanze e del controlling

- Camille Grieder\*, Basilea (dal 2014)

\* membri del Comitato direttivo

#### Membri del Comitato

- Prof. Dr. med. Claudio Bassetti, Berna (dal 2009)
- Susanne Brühlmann, Zihlschlacht (dal 2011)
- Prof. Dr. med. Pierre Burkhard, Ginevra (dal 2008)
- Jacqueline Emery-Rumpf, Corseaux (dal 2003)
- Alessandro Ghirlanda, Osco (dal 2015)
- Daniel Hofstetter, Pontresina (dal 2003)
- Dr. med. Klaus Meyer, Tschugg (dal 2016)
- Theo Prinz, Oberuzwil (dal 2008)
- Dr. iur. Marianne Sonder\*, Muri vicino a Berna (dal 9.6.2018)
- Prof. Dr. med. Mathias Sturzenegger, Berna (dal 1995)
- Prof. Dr. med. François Vingerhoets, Cormondrèche (dal 2001)
- Mariangela Wallimann-Bornatico\*, Wabern (fino al 9.6.2018)
- Doris Wieland, Hünibach (dal 2003)

### COMITATO DI PATRONATO

- Prof. Patrick Aebischer, Losanna
- Christine Beerli, ex Consigliera agli Stati, Bienne
- Prof. Mario Botta, architetto, Lugano
- Pascal Couchepin, ex Consigliere federale, Berna
- Verena Diener, ex Consigliera agli Stati, Zurigo
- Ruth Dreifuss, ex Consigliera federale, Ginevra
- Anita Fetz, Consigliera agli Stati, Basilea
- Prof. Dr. med. Felix Gutzwiller, ex Consigliere agli Stati, Zurigo
- Trix Heberlein, ex Consigliera agli Stati, Zumikon
- Charles Kleiber, ex Segretario di Stato, Losanna
- Claudio Lardi, ex Consigliere di Stato, Coira
- Ruth Metzler-Arnold, ex Consigliera federale, Appenzello
- Dr. iur. Kurt Meyer, ex Consigliere di Stato, Roggwil
- Patrizia Pesenti, ex Consigliera di Stato, Bellinzona
- Guy-Olivier Segond, ex Consigliere di Stato, Ginevra
- Dr. Daniel L. Vasella MD, ex Presidente di C. d. A., Basilea
- Monika Weber, ex Consigliera agli Stati, Zurigo
- Prof. Dr. med. Rolf Martin Zinkernagel, Premio nobel 1996, Zurigo

### MEMBRI ONORARI

- Dr. med. Fiona Fröhlich Egli, Winterthur
- Dr. oec. Hans-Peter Göldi, Bottmingen
- Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin, Muri/Berna
- Graziella Maspero, Vezia
- Kurt Meier, Herisau
- Lydia Schiratzki, Mönchaltorf
- Dr. rer. publ. Lorenz Schmidlin, Muttenz
- Elisabeth Vermeil-Gremli, Pully

### SOCIETÀ DI REVISIONE

- OBT AG, San Gallo



## CONSIGLIO PERITALE

### Neurologia e neuroscienze

- Prof. Dr. med. Stephan Bohlhalter, Lucerna (Presidente)
- Prof. Dr. med. Claudio Bassetti, Berna
- Prof. Dr. med. Christian Baumann, Zurigo (fino al 29.6.2018)
- PD Dr. med. David Benninger, Losanna
- Dr. med. Heiner Brunnschweiler, Rheinfelden
- Prof. Dr. med. Jean Marc Burgunder, Berna
- Prof. Dr. med. Pierre Burkhard, Ginevra
- Dr. med. Filippo Donati, Bienne
- Prof. Dr. med. Peter Fuhr, Basilea
- Prof. Dr. med. Joseph André Ghika, Sion
- Dr. med. Stefan Hägele-Link, San Gallo
- PD Dr. med. Georg Kägi, San Gallo
- Prof. Dr. med. Dr. phil. Alain Kaelin, Lugano
- Prof. Dr. med. Jürg Kesselring, Valens
- Dr. med. Helene Lisitchkina, Tschugg
- Dr. med. Thomas Loher, Berna
- Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin, Muri/Berna
- Prof. Dr. med. Jens Carsten Möller, Zihlschlacht
- Dr. med. Matthias Oechsner, Zihlschlacht
- Prof. Dr. med. Ulrich Roelcke, Aarau
- PD Dr. med. Michael Schüpbach, Konolfingen
- Dr. med. Claudio Städler, Lugano
- Prof. Dr. med. Mathias Sturzenegger, Berna
- Dr. med. Claude Vaney, Kerzers
- Prof. Dr. med. François Vingerhoets, Cormondrèche
- PD Dr. med. Daniel Waldvogel, Lucerna
- Dr. med. Daniel Zutter, Zihlschlacht

### Neurochirurgia

- Dr. med. Ronald Bauer, Aarau
- Prof. Dr. med. Claudio Pollo, Berna
- Dr. med. Ethan Taub, Basilea

### Riabilitazione e cura

- Claudia Gabriel, Lucerna
- Myrta Kohler, Valens
- Theres Kugler, Romanshorn
- Susanne Neuhäusler, Zihlschlacht
- Mechtild Uhl, Zurigo

### Ergoterapia

- Johanna Hoppe, Tschugg (fino al 23.8.2017)
- Alexandra Menig, Zihlschlacht
- Julia Nigg, Lucerna (dal 28.11.2017)

### Logopedia

- Dr. phil. Erika Hunziker, Berna
- Roland Suter, Zurigo

### Fisioterapia

- Susanne Brühlmann, Zihlschlacht
- Bernadette Kunz, Meggen
- Louise Rutz-La Pitz, Walzenhausen
- PD Dr. phil. Tim Vanbellingen, Lucerna

### Psicologia

- Lic. phil. Martine Bellion-Vanbellingen, Tschugg
- Dr. phil. Tobias Pflugshaupt, Zurigo

### Giurista

- Dr. iur. Jörg Schoch, San Gallo

### Assistente sociale

- Theres Weber, Tschugg

## COMMISSIONE PER LA RICERCA

- Prof. Dr. med. Stephan Bohlhalter, Lucerna (Presidente)
- Prof. Dr. med. Christian Baumann, Zurigo (dal 4.12.2018)
- Prof. Dr. med. Jocelyne Bloch, Losanna
- Prof. Dr. med. Pierre Burkhard, Ginevra (fino al 3.12.2018)
- PD Dr. med. Georg Kägi, San Gallo (dal 4.12.2018)
- Prof. Dr. med. Paul Krack, Berna (dal 4.12.2018)
- Prof. Dr. med. Christian Lüscher, Ginevra (fino al 3.12.2018)
- Prof. Dr. Paola Picotti, Zurigo
- Prof. Dr. med. Claudio Pollo, Berna
- Prof. Dr. phil. nat. Smita Saxena, Berna (dal 4.12.2018)
- Dr. Bernard Schneider, Losanna
- Prof. Dr. Henning Stahlberg, Basilea (dal 4.12.2018)
- Prof. Dr. med. Mathias Sturzenegger, Berna (fino al 3.12.2018)
- Prof. Dr. phil. Philippe N. Tobler, Zurigo
- Prof. Dr. med. François Vingerhoets, Cormondrèche (fino al 3.12.2018)
- Prof. Dr. phil. Hans R. Widmer, Berna (fino al 3.12.2018)
- Dr. med. Claude Vaney, Kerzers (Rappresentante del corpo medico in seno al Comitato direttivo, Statuti, art. 14)
- Camille Grieder, Basilea (Incaricato delle finanze e del controlling, Statuti, art. 14)



Foto: Frederic Meyer

Il team di Parkinson Svizzera (settembre 2018). In piedi, da sinistra: Elisabeth Ostler, Eva Robmann, Carmen Fries, Mireille Bileci, Katharina Könitzer, Kate Ercegovich, Katharina Scharfenberger, René Gossweiler, Jris Häberli. Seduti, da sinistra: Sigisbert Koch, Carmen Stenico, Roselyse Salamin, Ruth Dignös, Hanni Rüedi, Judith Falusi.

# Grazie di cuore!

Parkinson Svizzera si adopera per salvaguardare e migliorare la qualità di vita dei parkinsoniani e dei loro congiunti. Sono in tanti a sostenere la nostra associazione, finanziariamente o con il loro impegno personale: membri, volontari e collaboratori a titolo onorifico, professionisti della medicina, della terapia e delle cure, benefattori, sponsor, privati e istituzioni, come pure la Confederazione e i Cantoni.

A tutti loro rivolgiamo un sentito ringraziamento.

**Parkinson Svizzera**

## Sigla editoriale

### **Direzione progetto**

Carmen Stenico  
Judith Falusi  
Parkinson Svizzera

### **Redazione**

Dr. Eva Robmann  
Parkinson Svizzera

### **Grafica**

Screen & Design, Zurigo

### **Traduzione, revisione**

Laura Giugni Canevascini, Losone

### **Foto**

René Gossweiler  
Kurt Heuberger  
Julie Masson  
Frederic Meyer  
Adobe Stock  
Archivio Parkinson Svizzera

### **Stampa**

FO-Fotorotar AG, Egg

### **Tiratura**

8000 esemplari  
(tedesco, francese e italiano)  
© Parkinson Svizzera, 2019

# PARKINSON SVIZZERA

## PER LE PERSONE COLPITE E I CONGIUNTI

### INFORMAZIONE

Opuscoli, libri, sito e giornate informative. Rivista *Parkinson*, shop per mezzi ausiliari.

### CONSULENZA

Consigli e contatti per le persone colpite, i congiunti, i datori di lavoro e gli specialisti della medicina e delle cure.

### AUTO-AIUTO

Sostegno a quasi 80 gruppi di auto-aiuto in tre regioni linguistiche della Svizzera.

### FORMAZIONE

Seminari, corsi e formazione continua per le persone colpite, i congiunti, i professionisti e i team di conduzione dei gruppi di auto-aiuto.

### RICERCA

Sostegno finanziario a progetti di ricerca selezionati.

### RETE

Cooperazioni con organizzazioni attive in ambiti affini, in Svizzera e all'estero.

#### **Parkinson Schweiz Geschäftsstelle**

Gewerbestrasse 12a  
Postfach 123  
8132 Egg  
Tel. 043 277 20 77  
info@parkinson.ch  
www.parkinson.ch

#### **Parkinson Suisse Bureau romand**

Avenue de Sévelin 28  
1004 Lausanne  
Tél. 021 729 99 20  
info.romandie@parkinson.ch  
www.parkinson.ch

#### **Parkinson Svizzera Ufficio Svizzera italiana**

Casella postale  
6501 Bellinzona  
Tel. 091 755 12 00  
info.ticino@parkinson.ch  
www.parkinson.ch



Grazie per il Suo sostegno!  
CCP 80-7856-2