



Rapporto annuale 2019

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 Consulenza
- 8 Gruppi di auto-aiuto
- 10 Corsi, seminari e vacanze
- 12 Formazione di base e continua
- 14 Promozione della ricerca
- 16 Informazione
- 18 Relazioni pubbliche
- 20 Raccolta di fondi e messa in rete
- 22 Finanze
- 26 Organizzazione
- 28 Personale
- 29 Ringraziamento
- 30 Prospettive
- 31 Sigla editoriale

Saluto del Presidente

«Restare in movimento»

Cara lettrice, caro lettore,

Il tema scelto da Parkinson Svizzera per l'anno in corso è «Movimento fisico». Dopo essere stati eletti in seno al Comitato di Parkinson Svizzera in occasione dell'Assemblea generale del 15 giugno 2019, io e gli altri tre nuovi membri siamo stati parecchio in movimento, non tanto fisico, quanto cognitivo. Infatti ci siamo messi di buzzo buono per consolidare ciò che di buono era già stato fatto e per portare avanti l'ottimo lavoro del Comitato, del Comitato direttivo e del Segretariato, come pure per raccogliere nuove sfide.

Nei rapporti di gestione spesso si riferisce in dettaglio in merito a bilanci e conti economici: ovviamente si tratta di elementi rilevanti e interessanti del rapporto annuale. Altrettanto importanti sono le circostanze che consentono di conseguire un buon risultato: a questo fine abbiamo condotto vari incontri con la società incaricata della raccolta di fondi. Il colloquio di controllo con l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali UFAS si è svolto con successo e i fondi affluiranno come da contratto.

Personalmente considero essenziali e preziosi sia i tanti incontri personali, sia la collaborazione aperta, costruttiva e mirata fra gli organi dell'associazione. Tutti si sono ispirati al motto «Restare in movimento». Sono colpito dalle attività dei gruppi di auto-aiuto, che

destano la mia ammirazione. Il grande lavoro gratuito svolto all'insegna dell'altruismo dai team di conduzione dei gruppi non si rispecchia nel bilancio e nel risultato annuale, è vero. Tuttavia queste prestazioni non traducibili in cifre costituiscono il fondamento di un'associazione che opera con successo.

Carmen Stenico, per oltre cinque anni Direttrice di Parkinson Svizzera, ha lasciato il Segretariato a fine marzo 2020. Colgo l'occasione per ringraziarla di cuore del grande impegno che ha profuso a favore della nostra associazione.

Desidero includere nel mio sentito ringraziamento tutti coloro che si adoperano per i malati di Parkinson. Oltre che ai collaboratori e ai membri delle commissioni di esperti che operano a titolo onorifico, penso in particolare ai familiari dei parkinsoniani, che con il loro instancabile lavoro garantiscono un enorme sostegno.



Elmar Zwahlen
Presidente



«La conoscenza genera competenza»

Cara lettrice, caro lettore,



La nostra associazione ha dedicato il 2019 al tema «Vivere le relazioni con la malattia di Parkinson – l'entourage ampliato». La conoscenza sulla convivenza con il Parkinson genera competenza, consente di comunicare alla pari e di prendere decisioni migliori. Nel 2019 sulla rivista Parkinson e in occasione delle giornate informative si è parlato molto della relazione tra le persone affette e i datori di lavoro, i medici e i terapeuti. Oltre a ciò si è evidenziato il valore inestimabile dei gruppi di auto-aiuto attivi in tutto il Paese. Frattanto il numero di GAA accompagnati e sostenuti da Parkinson Svizzera è salito a 80.

La consulenza gratuita concernente le assicurazioni sociali, il posto di lavoro, le tematiche psicosociali, la cura e la convivenza con la malattia è apprezzata. Nella Svizzera romanda, in collaborazione con il CHUV è stato creato un servizio di consulenza vertente sulla cura e la gestione della vita quotidiana. Anche corsi e seminari riscuotono molto successo. L'offerta in Ticino è stata estesa. Le misurazioni periodiche della soddisfazione confermano la buona qualità delle prestazioni.

La sensibilizzazione dell'opinione pubblica è un compito prioritario dell'associazione. Oltre a informare regolarmente i media sul Parkinson, in occasione della Giornata mondiale Parkinson essa ha

attirato l'attenzione sulla penuria di taluni farmaci. Parkinson Svizzera è inoltre riuscita a incrementare la sua presenza nei media.

Anche il settore della formazione di base e continua fa segnare un'evoluzione positiva. Presso l'Insel-spital è stata istituita una «cattedra Parkinson» cofinanziata da Parkinson Svizzera e affidata al Prof. Dr. med. Paul Krack. L'associazione ha inoltre sostenuto il lancio del nuovo percorso formativo CAS Fisioterapia con specializzazione Parkinson all'Università di Basilea.

Parkinson Svizzera può fornire le sue prestazioni solo grazie alle donazioni e a una rete efficiente. Esprimo la mia gratitudine a tutti coloro che assicurano all'associazione un appoggio finanziario e ideale, come pure al team di Parkinson Svizzera, al Comitato e a tutti coloro che operano a titolo volontario e con grande impegno in seno agli organi dell'associazione e ai gruppi di auto-aiuto.

Carmen Stenico
Direttrice

Per una vita migliore

Parkinson Svizzera consiglia gratuitamente le persone con Parkinson e i loro familiari, e assiste i gruppi di auto-aiuto sparsi in tutta la Svizzera. In aggiunta a ciò, l'associazione informa i parkinsoniani e i loro cari, come pure gli operatori sanitari, sulla malattia e sensibilizza l'opinione pubblica. Tutto questo con un unico obiettivo: migliorare la qualità di vita delle persone affette.

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 circa 7 000 membri. 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 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; grazie a questa consulenza esaustiva, le persone affette 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 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 e dona loro un sostegno
- 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.

L'associazione specializzata si finanzia tramite le quote sociali, i contributi dell'ente pubblico, le donazioni e lo sponsoring, nonché la vendita di mezzi ausiliari e pubblicazioni.

www.parkinson.ch

0800 80 30 20 – *Parkinfon*

Parkinfon, 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 durante 130 ore a numerose domande di natura medica. Di queste, due terzi sono state poste da parkinsoniani e un terzo da congiunti.



Consulenza

La consulenza favorisce l'autodeterminazione



Kilian Hefti risponde in italiano e tedesco alle domande riguardanti le assicurazioni sociali e gli aspetti psicosociali.

Nell'esercizio in esame, a livello nazionale sono state fornite quasi 2 900 consulenze. Questo servizio permette ai parkinsoniani e ai loro familiari di superare anche situazioni difficili.

«Devo assistere mia moglie, e spesso arrivo al limite. Come posso far capire ai miei figli adulti che ho bisogno di un alleggerimento?»: questa è una domanda tipica fra quelle poste al team di consulenza. Molti utenti chiedono anche consiglio su come informare il datore di lavoro e i colleghi in merito alla malattia.

Spesso i parkinsoniani e i loro familiari si trovano in difficoltà nello stesso momento, ma in ambiti diversi. Le domande toccano svariati argomenti, dalla digestione, alle vertigini avvertite quando ci si alza, alle

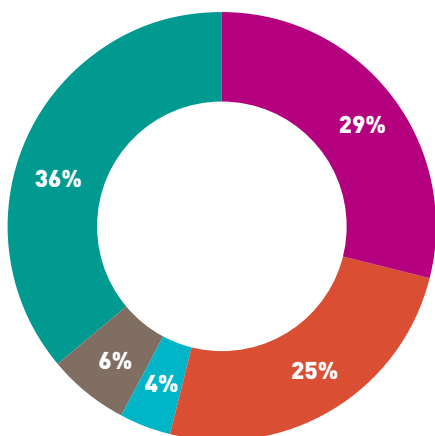
preoccupazioni finanziarie. «Per rispondere occorrono conoscenze specifiche in numerosi ambiti specialistici», commenta René Gossweiler, responsabile Consulenza e formazione. «Ecco perché la collaborazione interdisciplinare nel nostro team è tanto importante.»

In collaborazione con l'Ospedale universitario di Losanna (CHUV), nel 2019 nella Svizzera romanda si è potuto dar vita a una consulenza vertente sulla cura e la gestione della vita quotidiana. In Ticino la consulenza specialistica incentrata sulla cura, la vita quotidiana, le assicurazioni sociali e gli aspetti psicosociali è dispensata (in italiano) dal team di consulenti della Svizzera tedesca.

Un'altra forma di consulenza, il setting di gruppo, trova applicazione in occasione delle visite ai gruppi di auto-aiuto (GAA): questi ultimi invitano l'infermiera di Parkinson Svizzera a uno dei loro incontri, cosicché i membri possono porre delle domande.

La nostra associazione tiene molto alla qualità della consulenza. Una misurazione della soddisfazione condotta nel 2019 ha evidenziato che la stragrande maggioranza di coloro che hanno chiesto consiglio è molto soddisfatta del servizio offerto.

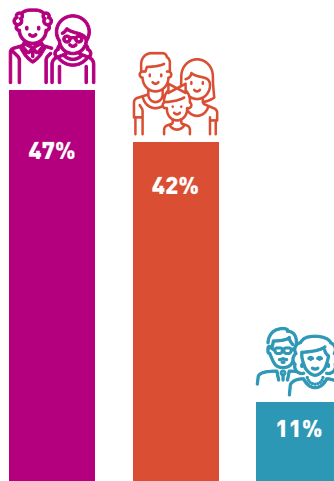
Tipi di consulenza 2019
In totale 2862 consulenze



aspetti psicosociali
diritto delle assicurazioni
salute
cura/gestione della vita quotidiana
team di conduzione dei GAA

Hanno chiesto consiglio nel 2019

In totale 2862 consulenze



persone con Parkinson
familiari
professionisti e persone interessate

Scambi preziosi

I gruppi di auto-aiuto per parkinsoniani, familiari e giovani parkinsoniani supportati da Parkinson Svizzera sono molto apprezzati. Adesso in Svizzera se ne contano 80. I team di conduzione dei GAA hanno prestato circa 33 000 ore di volontariato.

La 47enne Silvia Lerch, di professione Software Test Manager, ha ricevuto la diagnosi di Parkinson 5 anni fa. Ora dirige un gruppo di auto-aiuto per giovani parkinsoniani fondato da lei stessa a Olten, ai cui incontri regolari partecipano membri provenienti dall'intera Svizzera tedesca. Tutti sono ancora attivi professionalmente, molti a tempo parziale. Ora anche Silvia Lerch, che prima lavorava a tempo pieno, è passata al 40%. «È importante che noi, più giovani della media, ci scambiamo le nostre esperienze.» Fra i temi più gettonati nel gruppo, cita ad esempio la ren-

dita AI, i farmaci e le forme terapeutiche alternative, oltre alla stimolazione cerebrale profonda.

«Un gruppo di auto-aiuto serve soprattutto a chi lo frequenta personalmente», spiega Ruth Dignös, responsabile del settore GAA di Parkinson Svizzera. «Quando si ha un problema, è bello scambiarsi le idee con chi sta affrontando difficoltà simili.» Lo scambio con coloro che sono affetti dalla stessa malattia infonde forza e fornisce risposte concrete a domande quotidiane, poiché i consigli giungono da persone che

vivono una situazione analoga. I gruppi di auto-aiuto stanno acquistando crescente importanza nella società.

Grazie alla fondazione di diversi nuovi gruppi di auto-aiuto, Parkinson Svizzera ne supporta e accompagna già 80. L'interesse riscosso presso i malati di Parkinson e i familiari è costante. I membri dei gruppi sono consapevoli del grande sostegno offerto dai GAA e apprezzano lo scambio d'esperienze basato sulla fiducia reciproca. Il GAA è un antidoto contro l'isolamento, e inoltre rinforza l'autostima e la solidarietà. I team di conduzione dei gruppi lavorano a titolo volontario e meritano tutta la nostra gratitudine.

Orientamento degli 80 GAA nel 2019

Totale membri gruppi di auto-aiuto: 1643



Di cui:

58 nella Svizzera tedesca
16 nella Svizzera romanda
6 in Ticino

- 55 GAA misti
- 13 GAA per familiari
- 8 GAA per giovani parkinsoniani
- 2 GAA per parkinsoniani con terapia SCP
- 2 gruppi PSP (paralisi sopranucleare progressiva, un parkinsonismo atipico)

Anniversari dei gruppi di auto-aiuto nel 2019

10 anni: GAA Angehörige Luzern, GAA Angehörige Bern
20 anni: GAA Kreuzlingen, GAA Angehörige Pully
30 anni: GAA Chur, GAA Schaffhausen, GAA Solothurn



Silvia Lerch, giovane parkinsoniana e conduttrice di un gruppo di auto-aiuto, ha compiuto un viaggio di 5 giorni con i cani da slitta in Lapponia.

Corsi e seminari

Parkinson: parliamone

I corsi di movimento (nella foto: tango) migliorano l'equilibrio, l'agilità e l'umore.



Nell'esercizio in esame, Parkinson Svizzera ha proposto oltre 40 corsi e seminari. Alcuni di questi si svolgono regolarmente, come i corsi di arrampicata, nordic walking e ballo.

In sei diverse località svizzere, alcuni parkinsoniani si incontrano settimanalmente per arrampicare con piacere ed entusiasmo. «Mentre ci si arrampica sulla parete, i sintomi del Parkinson non si fanno quasi sentire», rivela un partecipante: «ciò è benefico e liberatorio.»

Nel 2019 Parkinson Svizzera ha organizzato più di 40 corsi e seminari. Traendo ispirazione dal tema dell'anno «Vivere le relazioni con la malattia di Parkinson», in

ognuna delle tre principali regioni linguistiche è stato organizzato un seminario intitolato «Parliamone», animato da relatori qualificati. Nella Svizzera tedesca e romanda, esso ha riscosso un buon successo, mentre in Ticino ha dovuto essere annullato per mancanza di iscrizioni.

I seminari incentrati sul finanziamento delle cure hanno destato un vivo interesse. Lo stesso vale per quelli riservati ai congiunti e dedicati al tema del carico assistenziale e dello sgravio. Per molti familiari curanti, il solo fatto di parlare di questo tema con altri caregiver è fonte di sollievo. In aggiunta a ciò, nella Svizzera tedesca si sono svolti regolarmente pure il seminario «Accompagnare curando» e il corso «Movimento e voce».

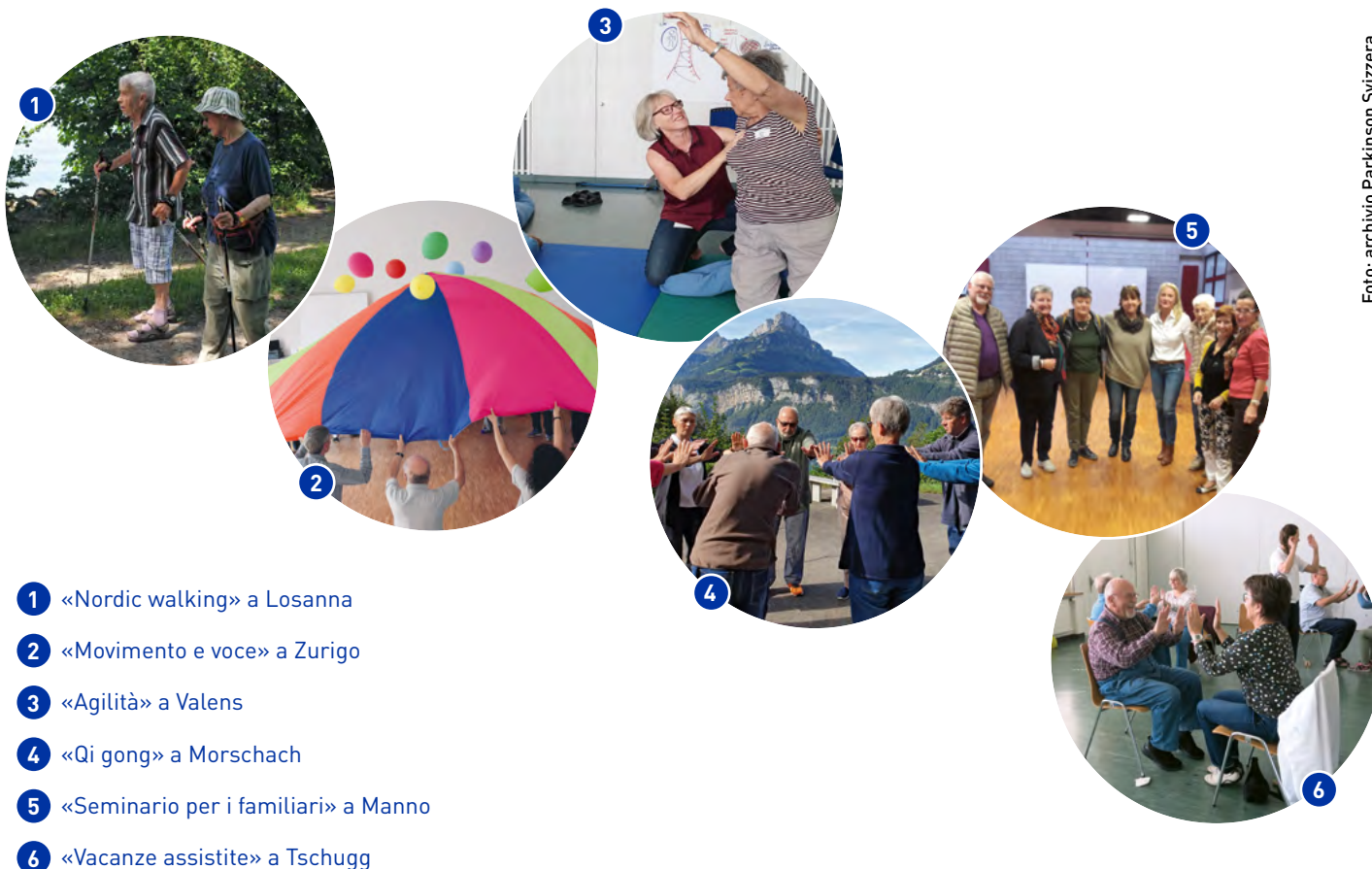
Anche nel 2019 hanno suscitato gradimento i vari corsi di ballo e movimento, la

cui utilità trova conferma negli studi scientifici e nelle esperienze discusse durante le consulenze. Oltre a un miglioramento dell'agilità, della forma fisica e della stabilità, questi corsi procurano anche contatti sociali. In più essi aiutano i parkinsoniani a distogliere l'attenzione dalla malattia per concentrarsi sulle risorse di cui dispongono, il che accresce il benessere.

Durante le lezioni di tai chi e qi gong, i partecipanti imparano a regolarsi da sé e a compiere movimenti dolci che migliorano l'equilibrio, rendendo più sicura la marcia. Ai già affermati corsi di ballo, come tango e balli standard per coppie, nel 2019 si sono aggiunte anche offerte per single, come il ballo in linea.

Parkinson Svizzera offre anche vacanze su misura per i malati di Parkinson, che offrono ai familiari l'opportunità di prendersi una pausa. I parkinsoniani più in forma hanno potuto scegliere fra la Sicilia orientale e Maiorca, mentre le persone più gravemente colpite hanno trascorso una settimana a Tschugg.

Corsi e seminari



- 1 «Nordic walking» a Losanna
- 2 «Movimento e voce» a Zurigo
- 3 «Agilità» a Valens
- 4 «Qi gong» a Morschach
- 5 «Seminario per i familiari» a Manno
- 6 «Vacanze assistite» a Tschugg

Formazione di base e continua

Curare bene grazie a conoscenze specifiche



Le offerte di Parkinson Svizzera nel campo della formazione di base e continua permettono di fornire direttamente ai curanti conoscenze specifiche sul Parkinson.

L'offerta formativa di Parkinson Svizzera serve a migliorare la qualità di vita dei malati di Parkinson e dei loro cari. Essa è stata sfruttata intensamente da varie sedi Spitex e strutture di cura.

Una donna racconta all'infermiera che suo marito si addormenta a tavola mentre fa colazione. Quest'ultima le consiglia di lasciarlo dormire più a lungo, ma l'idea non funziona. L'infermiera non sa che la stanchezza dell'uomo potrebbe avere una causa diversa dalla mancanza di sonno. Nel Parkinson, un disturbo della regolazione della pressione sanguigna può provocare un crollo dei valori pressori tale da portare persino allo svenimento. In questo caso, dormire di più non basta: ci vogliono altri provvedimenti.

Le conoscenze specifiche sul Parkinson sono importanti nel settore delle cure: infatti prevengono l'adozione di misure sbagliate, come pure la frustrazione avver-

tita tanto dai curanti, quanto dai pazienti. Il Parkinson e i suoi molteplici effetti interferiscono con quasi tutti gli ambiti della vita dei malati e dei loro cari. Per i curanti è una vera e propria sfida stabilire un nesso tra sintomi tanto diversi e individuali e la malattia di Parkinson, per poi agire adeguatamente.

Parkinson Svizzera offre formazioni per il personale sanitario direttamente presso le strutture di cura e le sedi Spitex. Nel corso intensivo di tre ore «Competenza infermieristica nella malattia di Parkinson» vengono illustrate le limitazioni specifiche cagionate dal Parkinson. I partecipanti (al mass. 18) ricevono consigli concreti per gestire meglio i problemi quotidiani dei parkinsoniani, e quindi accrescere la loro qualità di vita. Durante il corso si presentano pure diversi mezzi ausiliari.

Su richiesta, Parkinson Svizzera svolge anche lezioni presso centri di formazione. I futuri infermieri ottengono così già durante la formazione l'opportunità di informarsi sulle sfide affrontate dai parkinsoniani nella vita quotidiana e di acquisire conoscenze specifiche per la cura.

Su iniziativa delle infermiere Parkinson (Swiss PDNS) attualmente è in fase di creazione un percorso formativo CAS Parkinson per infermieri promosso in collaborazione con la SUP Careum di Zurigo. Nell'esercizio in esame è stato proposto per la prima volta il CAS Neurofisioterapia con specializzazione Parkinson sostenuto da Parkinson Svizzera e realizzato presso l'Università di Basilea.

Formazioni di base per infermieri 2019



Corsi di formazione di base
12



Partecipanti
297

Formazioni continue per infermieri 2019



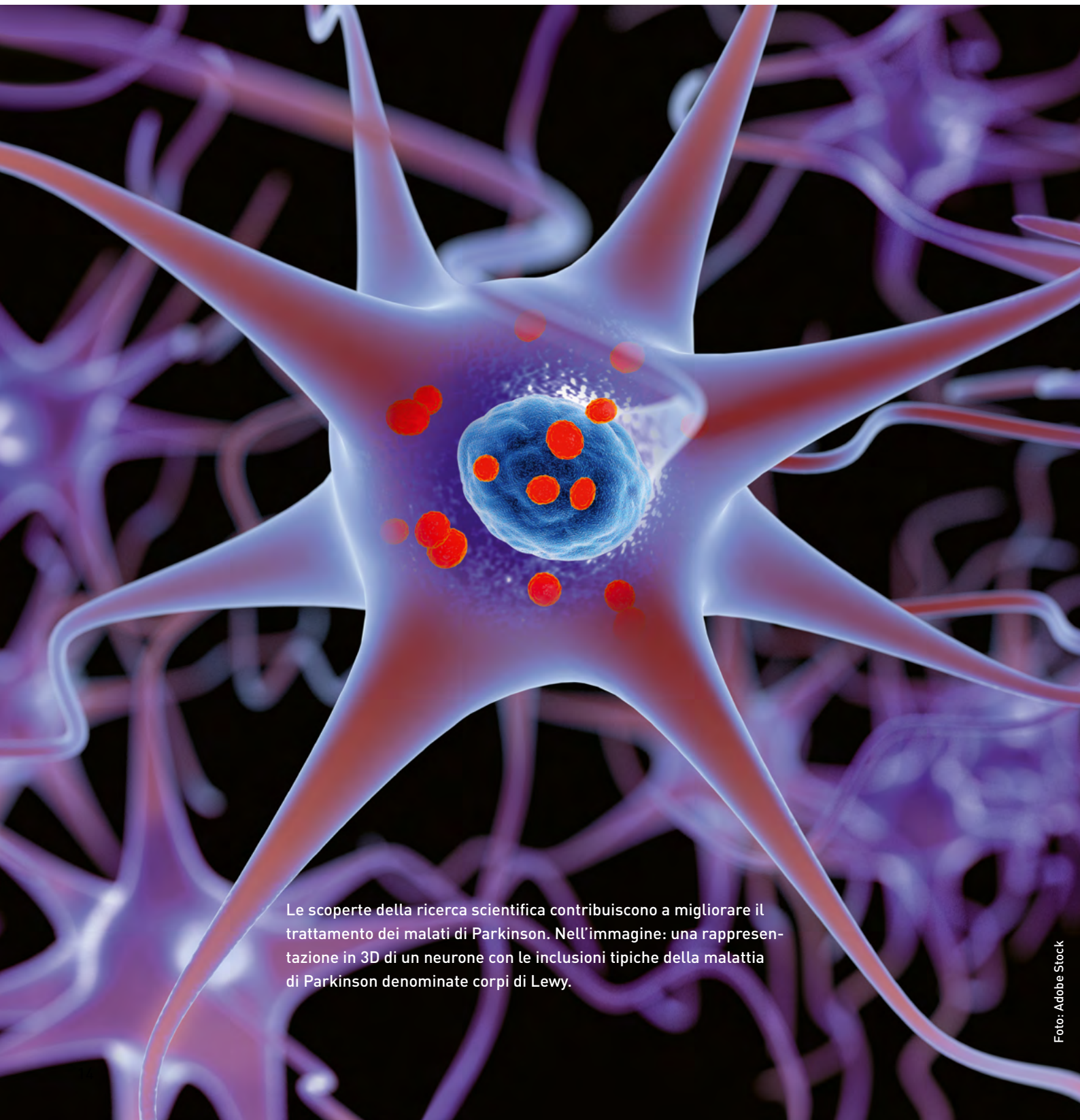
Corsi di formazione continua
43



Partecipanti
776

Promozione della ricerca

Ricerca e «cattedra Parkinson»



Le scoperte della ricerca scientifica contribuiscono a migliorare il trattamento dei malati di Parkinson. Nell'immagine: una rappresentazione in 3D di un neurone con le inclusioni tipiche della malattia di Parkinson denominate corpi di Lewy.

Dal 1989 Parkinson Svizzera finanzia progetti di ricerca universitaria, a cui ora si aggiungono progetti extrauniversitari. L'associazione ha inoltre sostenuto la creazione di una «cattedra Parkinson» a Berna.

La promozione della ricerca serve a favorire l'acquisizione di nuove conoscenze volte a migliorare la cura dei malati di Parkinson. Nel periodo in rassegna l'associazione ha investito quasi CHF 400 000 in dieci progetti di ricerca avviati tra il 2015 e il 2019 che si concluderanno entro il 2022. Un progetto è terminato nel 2019. Su dieci nuove domande inoltrate da team di ricerca universitari, quattro hanno ottenuto un sostegno.

Ogni anno la Commissione per la ricerca diretta dal Prof. Dr. med. Stephan Bohlhalter valuta le richieste di sostegno di progetti di ricerca universitari pervenute all'associazione. A questo organismo è

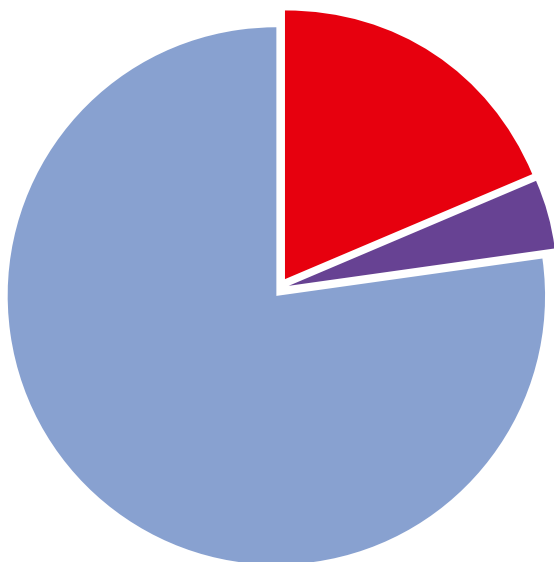
stata affiancata una seconda Commissione guidata dal Prof. em. Dr. med. Mathias Sturzenegger, che decide in merito al finanziamento di progetti extrauniversitari, promossi ad esempio da scuole universitarie professionali. In questo ambito entrano in considerazione ricerche concernenti varie forme terapeutiche quali la fisioterapia, l'ergoterapia, le terapie cognitive, ma anche il settore delle cure palliative, come pure gli aspetti medico-sociali e psicologici. Le due richieste extrauniversitarie pervenute nel 2019 sono tuttora state respinte.

Nell'esercizio in esame, Parkinson Svizzera ha sostenuto con CHF 7 500 l'11ª edizione dello «Swiss Movement Disorders Symposium» di Lucerna.

Dal 1989 l'associazione ha stanziato una somma totale pari a CHF 5,36 milioni per la promozione di progetti di ricerca. Questo importo sarà però stato versato integralmente solo nel 2022.

Parkinson Svizzera si è adoperata a favore della creazione di una «cattedra Parkinson»: essa è stata istituita nel 2019 presso l'Inselhospital di Berna ed è cofinanziata dalla Clinica universitaria di neurologia, dal Gruppo Insel e dalla facoltà di medicina dell'Università di Berna. La nuova «cattedra Parkinson», che è stata affidata al Prof. Dr. med. Paul Krack, primario presso l'Inselhospital, mira a incentivare la collaborazione interdisciplinare nel campo del Parkinson e a promuovere la ricerca su questa malattia.

Progetti di ricerca sul Parkinson



Nel 2019 sono stati sostenuti 10 progetti di ricerca con un totale di

CHF 400 000

come pure un simposio con

CHF 7500

Dal 1989, per i progetti sono stati stanziati

CHF 5,36 Mio.

Informazione

L'importanza dell'entourage

Le giornate informative (nella foto Zihlschlacht 2019) sono molto apprezzate.



Una buona conoscenza della malattia di Parkinson permette ai parkinsoniani e ai loro cari di prendere decisioni migliori. L'associazione informa tramite diversi canali.

Parkinson Svizzera ha mantenuto anche per il 2019 il tema «Vivere le relazioni con la malattia di Parkinson», concentrandosi però sull'entourage ampliato. Nella **rivista Parkinson** si è data la parola a medici di famiglia, terapisti, datori di lavoro e coordinatori di gruppi di auto-aiuto. Il trimestrale ha inoltre dedicato una serie a temi tabù caratteristici del Parkinson, come l'ipersessualità, lo shopping compulsivo e la mania del gioco d'azzardo.

Il tema dell'anno ha dominato anche le 11 **giornate informative** organizzate in tutta la Svizzera, che hanno richiamato circa 1350 persone. Per i malati di Parkinson e i loro familiari, questi incontri costituiscono un appuntamento fisso molto gra-

dito, poiché offrono l'opportunità di ricevere informazioni aggiornate di prima mano. Ciò è importante, poiché per prendere buone decisioni mediche o terapeutiche occorre disporre di conoscenze sufficienti.

L'associazione ha sostenuto un **progetto video**: il film «Ig, Du u de Parki» è stato presentato in anteprima durante la giornata informativa svoltasi all'Inselspital di Berna, dove è stato girato. I realizzatori del film, che hanno accompagnato per un giorno intero due parkinsoniani, desiderano incoraggiare anche altri malati a parlare della loro situazione, oltre a sensibilizzare l'opinione pubblica sui diversi aspetti della patologia.

Parkinson Svizzera pubblica regolarmente **brochure** molto utili. Nel 2019 è stata rielaborata la guida «La terapia antiparkinsoniana», concepita per offrire alle persone

con Parkinson, ai loro cari e alle persone interessate una panoramica facilmente comprensibile del trattamento medicamentoso della malattia di Parkinson.

Nell'esercizio in rassegna Parkinson Svizzera ha pubblicato, in collaborazione con la Agentur für Sozial-Marketing (asm), una guida alla pianificazione della successione nella quale si spiegano gli aspetti essenziali per far sì che le proprie ultime volontà siano legalmente valide.

Nel 2019 il numero di membri di Parkinson Svizzera è leggermente aumentato, passando a 6 700. Sono stati acquisiti circa 1000 nuovi membri.

Nuovi stampati 2019

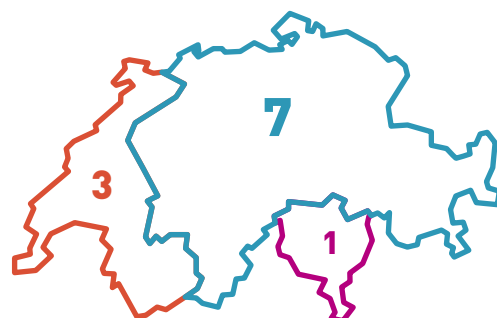


Terapia antiparkinsoniana



Pianificazione della successione

Numero di giornate informative 2019, suddivise fra le regioni linguistiche



Svizzera tedesca 990 partecipanti
Svizzera romanda 300 partecipanti
Ticino 60 partecipanti

Relazioni pubbliche

Conoscere la malattia



Fiera Planète Santé a Martigny: la consulente Roselyse Salamin e un giovanissimo visitatore alle prese con il gioco d'abilità presso lo stand di Parkinson Svizzera.

Parkinson Svizzera presenza a fiere ed eventi, poiché sensibilizzando l'opinione pubblica sul tema del Parkinson si agevola la vita dei parkinsoniani nello spazio pubblico.

Ogni anno nell'imminenza dell'11 aprile, **Giornata mondiale Parkinson**, Parkinson Svizzera intensifica la sua attività con i media. Nel 2019 si è posto l'accento sulla penuria di farmaci antiparkinsoniani. Questo tema è stato ripreso da diversi media che continuano a parlarne, poiché è tuttora d'attualità.

La Televisione Svizzera si è occupata ripetutamente della malattia di Parkinson. Nell'ambito della trasmissione «Insieme/Mitenand/Ensemble» è stata presentata una giovane parkinsoniana, mentre un'al-

tra giovane paziente ha potuto partecipare a un tour con i cani da slitta organizzato in Lapponia dalla trasmissione «Dok» di SRF1. Entrambe dirigono un gruppo di auto-aiuto per giovani parkinsoniani di Parkinson Svizzera.

Nel 2019 Parkinson Svizzera ha preso parte a numerosi grandi eventi, alla fiera **Zukunft Alter** di Lucerna (circa 10 000 visitatori) e alla fiera **Planète Santé** di Martigny (circa 33 000 visitatori). I visitatori sono stati informati in merito al Parkinson e sensibilizzati sulle esigenze delle persone affette. A Martigny, ad animare lo stand c'erano anche i membri di un gruppo di auto-aiuto del Basso Vallese, che hanno informato partendo dal loro vissuto personale.

In occasione di ambedue le fiere, i visitatori hanno potuto cimentarsi con la «mano tremante»: questo gioco d'abilità richiede molta concentrazione e sensibilizza il pubblico in relazione alle sfide a cui si trovano confrontati i parkinsoniani nella vita quotidiana, ad esempio quando devono scrivere o bere con una mano tremante.

Parkinson Svizzera ha presenziato allo **SlowUp Ticino**, il grande evento con circa 20 000 partecipanti, con uno stand in Piazza Grande a Locarno, per informare le persone interessate. Meglio l'opinione pubblica conosce il Parkinson, più semplice diventa la vita dei parkinsoniani nello spazio pubblico.

Attività dedicate al tema dell'anno 2019

«Vivere le relazioni con la malattia di Parkinson: l'entourage ampliato»



Giornate informative, seminari e corsi

Inserzioni su riviste e giornali



Articoli pubblicredazionali



Articoli sul tema dell'entourage nella rivista *Parkinson*



Presenza a eventi come Zukunft Alter, Planète Santé, SlowUp Ticino



Direct mailing

Raccolta di fondi e messa in rete

Consolidare la posizione



Foto: zvg Fabien Décaillet

Il CD musicale del Dr. Fabien Décaillet (fila in fondo: sesto da destra) è un progetto di sponsoring privato.

Il mercato delle donazioni è aspramente conteso: per consolidare la propria posizione, la nostra associazione promuove l'informazione, la messa in rete e la collaborazione. Quale ente non profit, Parkinson Svizzera dipende dalle offerte dei sostenitori e dallo sponsoring.

Sono numerosi i privati e le organizzazioni che realizzano idee fantasiose per aiutare l'associazione. Venti eufonisti vallesani – l'eufonio è una grande strumento a fiato – hanno ad esempio prodotto un CD nell'ambito di un progetto musicale lanciato dal Dr. Fabien Décaillet, che persegue uno scopo sociale: l'intero ricavato della vendita sarà infatti devoluto a Parkinson Svizzera per sostenere la ricerca sul Parkinson. Un'altra iniziativa privata è nata in seno al gruppo Run4Parkinson, che in occasione della corsa dell'Hallwylsersee ha raccolto fondi per i giovani parkinsoniani che non possono più correre.

Senza i **proventi delle donazioni e lo sponsoring**, Parkinson Svizzera non potrebbe fornire le sue prestazioni. L'associazione si impegna perciò per posizionarsi bene sul mercato delle donazioni e dello sponsoring. Come organizzazione di utilità pubblica, essa necessita di donazioni di una certa entità per assicurare il proprio futuro. I legati sono un esempio tipico, ma rivestono pure importanza le donazioni di fondazioni, sotto forma di contributi annuali o di donazioni una tantum destinate a progetti specifici. Grazie a questo appoggio, i parkinsoniani e i loro cari possono continuare a contare sul fatto che noi facciamo tutto il possibile per migliorare la loro qualità di vita. Anche l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) ha sostenuto Parkinson Svizzera versando un contributo sostanzioso in conformità con il mandato di prestazione.

Grazie alla **messa in rete** l'associazione può unire le forze in favore dei parkinsoniani e dei loro cari. Parkinson Svizzera è affiliata all'EPDA, l'Associazione Europea Malattia di Parkinson, che assicura la connessione internazionale e l'opportunità di unire le forze per attirare l'attenzione pubblica. Inoltre fa parte di Agile, l'associazione mantello delle organizzazioni di persone con handicap. Dal 2019 essa è altresì 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 ringrazia sentitamente tutti i membri, i donatori, le fondazioni e i partner per il loro impegno e la fiducia dimostrata.



Grazie di cuore per la vostra offerta a favore di Parkinson Svizzera

PC 80-7856-2

Sintesi del Conto Annuale 2019

Bilancio	31/12/2019	31/12/2018
Attivi		
	CHF	CHF
Mezzi liquidi e depositi a termine	5 564 226	6 672 444
Debitori e attivi transitori	87 879	39 134
Sostanza fissa materiale	10 000	12 400
Titoli	557 153	602 989
Totale attivi	19 927	22 337
Totale attivi	6 239 185	7 349 304
Passivi		
Creditori, ratei e risconti passivi	394 618	1 236 850
Capitale di terzi	394 618	1 236 850
Fondo per la Svizzera romanda	199 527	171 377
Fondo per la Svizzera italiana	63 802	48 219
Fondo per la ricerca	364 247	786 847
Fondo di solidarietà	122 369	183 632
Fondo per diverse assegnazioni vincolate	169 190	151 420
Fondo Legato per la ricerca Hannelore Müller-Behrendt	573 590	588 567
Fondi vincolati (da terzi)	1 492 725	1 930 062
Fondo per azioni	492 686	492 686
Fondo per progetti futuri	379 458	379 458
Capitale libero	3 310 248	4 146 199
Capitale libero	169 450	-835 951
Capitale disponibile	4 351 842	4 182 392
Totale passivi	6 239 185	7 349 304

Indicazioni in valori arrotondati.

Conto Economico	2019	2018
Quote dei soci	235 461	222 580
Contributi dei benefattori, doni e legati	2 560 801	1 562 081
Contributo federale (Ufficio federale delle assicurazioni sociali)	400 000	94 441
Contributi di cantoni	700	700
Doni e legati a destinazione vincolata	147 554	154 904
Doni e legati per la ricerca	17 065	229 778
Proventi delle collette	3 126 120	2 041 904
Vendite e conferenze	47 188	37 478
Altri proventi	1 546	2 233
Totale proventi	3 410 315	2 304 195
Costo della merce	-17 258	-15 431
Costi del personale	-1 540 583	-1 445 119
Spese di viaggio e di rappresentanza	-39 402	-42 621
Diverse spese di materiale	-1 025 310	-1 011 148
Oneri diretti per le azioni	-548 231	-972 927
Contributi alla ricerca	-396 508	-728 923
Contributi dal Fondo di solidarietà	-71 427	-54 254
Ammortamento	-17 560	-14 582
Totale dei costi	-3 656 279	-4 285 005
Risultato intermedio	-245 964	-1 980 811
Proventi finanziari netti	-21 923	10 111
Utilizzo di riserve	-	400 000
Risultato prima delle variazioni dei fondi	-267 887	-1 570 699
Variazioni dei fondi vincolati	437 336	734 748
Risultato annuale	169 449	-835 951

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.

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 166 528.

Titoli

il portafoglio rispecchia le direttive d'investimento approvate dal Comitato. A valori di bilancio, CHF 50 302 sono investiti in quote di fondi azionari svizzeri e CHF 506 851 in fondi indicizzati svizzeri ed esteri, per un totale di CHF 557 153. 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 801 462.

Capitale dei fondi

il totale del capitale vincolato dei fondi ammonta a CHF 1 492 725. Dal Fondo per la ricerca sono stati prelevati CHF 422 600 netti. Nel 2019 la spesa totale per la ricerca ha raggiunto CHF 396 508. Il Fondo per diverse assegnazioni vincolate, il cui totale ammonta a CHF 169 190, include fondi per la formazione del personale sanitario.

Fondo Legato per la ricerca Hannelore Müller-Behrendt

Nel 2019 al fondo Legato per la ricerca Hannelore Müller-Behrendt, istituito nel 2014, sono stati addebitati i contributi alla ricerca riguardanti due progetti, per un importo complessivo di CHF 13 564.

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 donazioni di fondazioni (totale CHF 187 530), ingenti offerte di benefattori (totale CHF 30 680), come pure donazioni di aziende (totale CHF 14 000) e legati (totale CHF 1 267 688).

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 327 447 (esercizio precedente: CHF 337 000).

Nel 2019 le sovvenzioni dell'UFAS sono state erogate integralmente, per un totale di CHF 400 000.

Costi del personale

a fine 2019 le persone stipendiate da Parkinson Svizzera erano 16, corrispondenti a 11,6 impieghi a tempo pieno (esercizio precedente 15 persone per 11,6 impieghi a tempo pieno). Nel 2019 l'attività a titolo volontario e generalmente riferita a progetti è stata equivalente a 17,9 impieghi a tempo pieno (esercizio precedente 17,1).

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 573 511 (esercizio precedente: CHF 566 591).

Oneri diretti per le azioni

nel 2019 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 desti-

nati agli 80 gruppi di auto-aiuto (esercizio precedente: 77) attivi in tutto il Paese, diverse manifestazioni inerenti alla formazione continua e il *Parkinfor*.

Contributi alla ricerca

nel 2019 Parkinson ha sostenuto dieci progetti di ricerca – quindi due in meno rispetto all'esercizio precedente – con una somma complessiva di CHF 396 508 (esercizio precedente: CHF 337 500).

[Il Rapporto annuale 2019 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 2019 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



Beat Willi
zugelassener Revisionsexperte

St.Gallen, 2. April 2020

- Jahresrechnung 2019 (Bilanz, Betriebsrechnung, Geldflussrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals und Anhang)

Gli Organi di Parkinson Svizzera

Comitato

Presidente

- Elmar Zwahlen*, Ins (dal 15.6.2019)
prima: Martin Wellauer, Appenzello (fino al 15.6.2019)

Vice-presidente

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

Incaricata delle finanze e del controlling

- Anita Keller-Howald*, Nussbaumen (dal 15.6.2019)
prima: Camille Grieder, Basilea (fino al 15.6.2019)

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 (fino al 15.6.2019)
- Dr. med. Klaus Meyer, Tschugg (dal 2016)
- Theo Prinz, Oberuzwil (dal 2008)
- Dr. phil. Esther Röthlisberger, Zurigo (dal 15.6.2019)
- Dr. oec. publ. Friedrich Schüle, Zurigo (dal 15.6.2019)
- Dr. iur. Marianne Sonder*, Muri vicino a Berna (dal 2018)
- Prof. Dr. med. Mathias Sturzenegger, Berna (dal 1995)
- Prof. Dr. med. François Vingerhoets, Cormondrèche (dal 2001)
- Doris Wieland, Hünibach (fino al 15.6.2019)

Comitato di patronato

- Prof. Patrick Aebischer, Losanna
- Christine Beerli, ex Consigliera agli Stati, Bienne
- Prof. Mario Botta, architetto, Mendrisio Borgo
- Pascal Couchepin, ex Consigliere federale, Martigny
- Verena Diener, ex Consigliera agli Stati, Zurigo
- Ruth Dreifuss, ex Consigliera federale, Ginevra
- Anita Fetz, ex 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, Zollikon
- 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, Hinterkappelen
- Graziella Maspero, Vezia
- Kurt Meier, Herisau
- Lydia Schiratzki, Mönchaltorf
- Dr. rer. publ. Lorenz Schmidlin, Muttenz
- Elisabeth Vermeil-Gremli, Putly

Società di revisione

- OBT AG, San Gallo

* membri del Comitato direttivo

Consiglio peritale

Neurologia e neuroscienze

- Prof. Dr. med. Stephan Bohlhalter, Lucerna (Presidente)
- Prof. Dr. med. Claudio Bassetti, Berna
- PD Dr. med. David Benninger, Losanna
- Dr. med. Heiner Brunnschweiler, Rheinfelden
- Prof. Dr. med. Jean Marc Burgunder, Gümligen
- 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, Hinterkappelen
- Prof. Dr. med. Jens Carsten Möller, Zihlschlacht
- Dr. med. Matthias Oechsner, Zihlschlacht
- Prof. Dr. med. Ulrich Roelcke, Lucerna
- PD Dr. med. Michael Schüpbach, Konolfingen
- Dr. med. Claudio Städler, Lugano
- Prof. Dr. med. Mathias Sturzenegger, Berna
- Dr. med. Claude Vaney, Faoug
- 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

Commissione per la ricerca

- Prof. Dr. med. Stephan Bohlhalter, Lucerna (Presidente)
- Prof. Dr. med. Christian Baumann, Zurigo
- Prof. Dr. med. Jocelyne Bloch, Losanna
- PD Dr. med. Georg Kägi, San Gallo
- Prof. Dr. med. Paul Krack, Berna
- Prof. Dr. Paola Picotti, Zurigo
- Prof. Dr. med. Claudio Pollo, Berna
- Prof. Dr. phil. nat. Smita Saxena, Berna

Riabilitazione e cura

- Claudia Gabriel, Lucerna
- Myrta Kohler, Valens
- Theres Kugler, Romanshorn
- Sara Bianca Pavarotti, Sementina (dal 1.1.2019)
- Mechtild Uhl, Zurigo

Ergoterapia

- Alexandra Menig, Zihlschlacht
- Julia Nigg, Lucerna

Logopedia

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

Fisioterapia

- Susanne Brühlmann, Zihlschlacht
- Jorina Janssens, Aarberg (dal 1.10.2019)
- Bernadette Kunz, Meggen
- Klaartje Malfroid, Spiegel BE (dal 1.10.2019)
- Louise Rutz-La Pitz, Walzenhausen
- PD Dr. phil. Tim Vanbellinghen, Lucerna

Psicologia

- lic. phil. Martine Bellion-Vanbellinghen, Tschugg
- PD Dr. phil. Tobias Pflugshaupt, Zurigo

Giurista

- Dr. iur. Jörg Schoch, San Gallo

Assistente sociale

- lic. phil. Claudine Hunkeler, Tschugg (dal 1.10.2019)

- Dr. Bernard Schneider, Losanna
- Prof. Dr. Henning Stahlberg, Basilea
- Prof. Dr. phil. Philippe N. Tobler, Zurigo
- Dr. med. Claude Vaney, Faoug (Rappresentante del corpo medico in seno al Comitato direttivo, Statuti, art. 14)
- Anita Keller-Howald (dal 15.6.2019)
(Incaricata delle finanze e del controlling, Statuti art. 14)

Rinnovamento del Comitato

Il Comitato di Parkinson Svizzera ha un nuovo Presidente e tre nuovi membri. Inoltre vi è stato un avvicendamento alla Direzione della rappresentanza di Losanna.

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

L'avvocato appenzellese Martin Wellauer ha rivestito la carica di Presidente dal giugno 2014 al giugno 2019. Nello stesso periodo il revisore basilese Camille Grieder ha assunto la responsabilità delle Finanze. Dal giugno 2003 al giugno 2019 Daniel Hofstetter ha rappresentato i gruppi di auto-aiuto e Doris Wieland ha rappresentato i parkinsoniani.

Nomine

Il 15 giugno 2019 Elmar Zwahlen, esperto in gestione ospedaliera con dipl. fed. ed ex direttore amministrativo della Clinica Bethesda di Tschugg, è stato eletto Presidente, mentre Anita Keller-Howald, specialista in economia bancaria, è stata nominata responsabile delle Finanze. Sempre da metà giugno 2019 il Dr. oec. publ. Friedrich Schüle rappresenta i parkinsoniani, mentre la Dr. phil. Esther Röthlisberger rappresenta i gruppi di auto-aiuto.

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 esso 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.

Riabilitazione e cura

Sara Bianca Pavarotti è entrata a far parte del Consiglio peritale a inizio 2019.

Fisioterapia

Dal 1° ottobre 2019 fanno parte del Consiglio peritale anche Jorina Janssens e Klarthe Malfroid.

Assistenza sociale

Il 1° ottobre 2019 è entrata a far parte del Consiglio peritale la lic. phil. Claudine Hunkeler.

Commissione per la ricerca

La Commissione per la 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 Presidente del Consiglio peritale, Prof. Dr. med. Stephan Bohlhalter.

Nomina

Da metà giugno 2019 Anita Keller-Howald rappresenta il Comitato nella Commissione per la ricerca.

Segretariato e rappresentanze

L'assistente sociale **Kilian Hefti** è attivo dal febbraio 2019 in veste di consulente per la Svizzera tedesca e il Ticino. Dal mese di maggio 2019 **Sabrina Schneider** lavora quale pianificatrice in seno al settore Marketing e comunicazione presso il Segretariato di Egg.

Dal gennaio 2019 il Buro Romand di Losanna è diretto dall'etnologo **André Dembinski**, mentre **Kate Ercegovich** è la referente presso l'ufficio Svizzera italiana.

Gruppi di auto-aiuto

Parkinson Svizzera ringrazia i team di conduzione dei gruppi di auto-aiuto per il loro notevole impegno: essi offrono un prezioso contributo al benessere dei malati di Parkinson e dei loro cari.



Foto: Frederic Meyer

Il team di Parkinson Svizzera (settembre 2019). Dietro da sinistra: Carmen Fries, Roselyse Salamin, André Dembinski, Sigisbert Koch, Eva Robmann, Kate Ercegovich, Elmar Zwahlen (Presidente), Kilian Hefti.

Davanti da sinistra: Sabrina Schneider, Elisabeth Ostler, Hanni Rüedi, Carmen Stenico, Ruth Dignös, René Gossweiler, Judith Falusi, Mireille Bileci, Katharina Scharfenberger.

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

Restare in movimento

Il tema dell'anno scelto per il 2020 è «Parkinson e movimento». La sua attuazione pratica è affidata a una nuova Direzione.



Numerosi studi scientifici dimostrano che l'esercizio fisico apporta molteplici benefici ai malati di Parkinson. Oltre a migliorare l'agilità, l'equilibrio e la sicurezza nella marcia, facendo del moto i parkinsoniani traggono vantaggio anche dai contatti sociali, che a loro volta contrastano l'isolamento e l'umore depressivo. Ecco perché si è deciso di dedicare il 2020 al tema «Parkinson e movimento», che sarà trattato diffusamente nella rivista Parkinson, in occasione delle giornate informative e nel quadro delle relazioni pubbliche. Anche l'ampia offerta di corsi di movimento proposta in tutt'e tre le regioni linguistiche si inserisce perfettamente nel tema dell'anno.

A seguito della partenza di Carmen Stenico, nella primavera 2020 si è verificato un avvicendamento in seno alla Direzione. Sino a fine luglio, l'associazione

sarà diretta ad interim da Peter Franken, già direttore di Parkinson Svizzera, che a inizio agosto passerà il testimone a Susann Egli, ex direttrice di Epi Suisse (Associazione Svizzera per l'Epilessia) e attualmente Capodipartimento Prestazioni Svizzera tedesca presso Pro Infirmis.

Alla luce delle misurazioni della soddisfazione e dei controlli della qualità svolti nel recente passato, le attività chiave dell'associazione saranno adeguate ancora meglio alle esigenze delle persone con Parkinson e dei loro cari. In aggiunta a ciò, si incrementerà la sensibilizzazione dell'opinione pubblica sfruttando diversi canali. Al fine di intensificare gli scambi con le persone affette, i congiunti, gli specialisti e tutte le persone interessate, è previsto anche un rilancio del sito web.

Restare in movimento con il Parkinson

Essere attivi serve – noi offriamo diverse possibilità



Sosteniamo i parkinsoniani e il loro entourage

Sigla editoriale

Direzione progetto e redazione
Dr. phil. Eva Robmann
Parkinson Svizzera

Grafica
Urs Attinger, Screen & Design, Zurigo

Traduzione
Laura Giugni Canevascini, Losone

Foto
André Dembinski
René Gossweiler
Tassos N. Kitsakis
Frederic Meyer
Jaakko Posti
Reto Schneider
Adobe Stock
Archivio Parkinson Svizzera

Stampa
Schellenberg Druck AG, Pfäffikon/ZH

Tiratura
9000 esemplari
(tedesco, francese e italiano)
© Parkinson Svizzera, 2020

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 circa 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 Svizzera **Ufficio Svizzera italiana**

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

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



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