



Foto: iStock

Rapporto annuale 2020

Sommario

- 3 Editoriale
- 4 Consulenza
- 5 Gruppi di auto-aiuto
- 6 Seminari, corsi e vacanze
- 7 Formazione di base e continua
- 8 Promozione della ricerca
- 9 Informazione
- 10 Finanze
- 11 Organizzazione

Sigla editoriale

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

Grafica
Urs Attinger, Screen & Design, Zurigo

Traduzione
Laura Giugni Canevascini, Losone

Stampa
Schellenberg Druck AG, Pfäffikon/ZH

Tiratura
9000 esemplari (i, f, t)
© Parkinson Svizzera, 2021

Grazie di cuore

Parkinson Svizzera si adopera per preservare e migliorare la qualità di vita dei parkinsoniani e dei loro cari. Sono molti coloro che sostengono la nostra associazione sia finanziariamente, sia mediante il loro impegno personale: membri, volontari e persone attive a titolo onorifico, specialisti nei campi della medicina, della terapia e delle cure, donatori (anche di legati), sponsor, fondazioni e la Confederazione. A loro giunga il nostro grazie.

Editoriale

Care lettrici, cari lettori,

Il tema dell'anno scelto per il 2020 era «Parkinson e movimento», e in effetti è stato un anno a dir poco movimentato, da tutti i punti di vista. A causa delle restrizioni imposte dalla pandemia, la nostra Assemblea generale si è svolta per corrispondenza. Molte manifestazioni hanno dovuto essere annullate o rimandate, mentre altre sono state proposte tramite canali digitali. Tutti noi abbiamo dovuto lasciare strade conosciute per affrontare vie nuove.

Il 2020 è stato caratterizzato anche da due avvicendamenti in seno alla Direzione. In febbraio Peter Franken ha assunto la guida ad interim di Parkinson Svizzera: in sei mesi, egli è riuscito fra l'altro a «portare a casa» il nuovo contratto di prestazione stipulato con l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali UFAS e il rapporto di Control-ling, entrambi approvati con successo.

Il passaggio di consegne con la nuova direttrice Susann Egli è avvenuto senza intoppi. Fra i primi compiti di Susann Egli spiccava la riattivazione della raccolta di fondi presso le fondazioni, che fortunatamente ha dato i primi frutti già alla fine dell'anno.

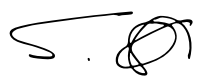
Vogliamo ringraziare tutti coloro che si prodigano per il bene dei malati di Parkinson. In prima linea ci sono i familiari, che supportano e assistono i loro cari con incessante impegno. Merita una menzione speciale anche l'instancabile lavoro dei coordinatori dei gruppi di auto-aiuto, che hanno continuamente dovuto adattare le attività dei GAA alle misure decise di volta in volta per fronteggiare il coronavirus. L'impegno profuso da questi volontari in favore delle persone con Parkinson e dei loro congiunti è prezioso, ed esprimiamo loro la nostra gratitudine.

Formuliamo un grande ringraziamento anche al nostro team, che durante l'anno della pandemia si è trovato particolarmente sotto pressione.




Elmar Zwahlen
Presidente




Susann Egli
Direttrice

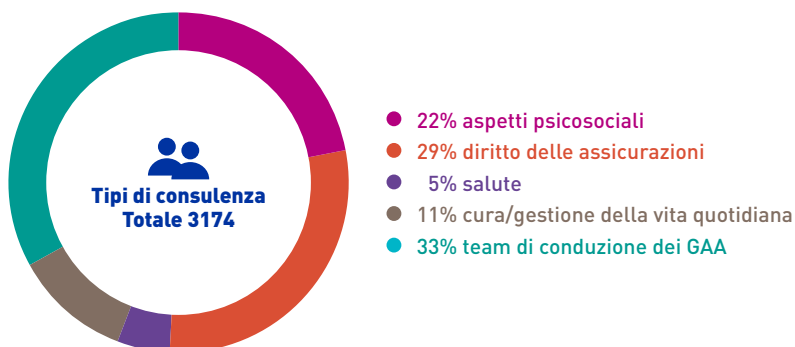
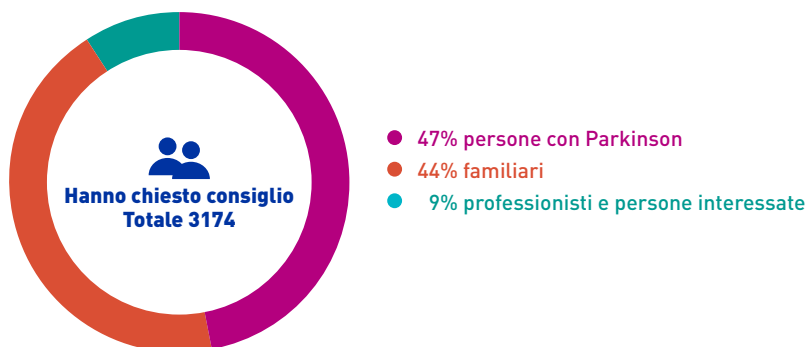
La consulenza in tempi fuori dall'ordinario

Nell'esercizio in rassegna, Parkinson Svizzera ha dispensato circa 3200 consulenze in tutto il Paese. Questo servizio ha consentito ai parkinsoniani e ai loro cari di far fronte anche a situazioni difficili.

Nel 2020 le consulenze nel settore «Cura e vita quotidiana», solitamente proposte al telefono, sono nettamente aumentate. Ciò si spiega da un canto con la cancellazione di molti impegni esterni imposta dal COVID, e la conseguente migliore raggiungibilità della nostra Parkinson nurse, attiva in regime di home office. Dall'altro canto, l'aumento è dovuto al periodo di crisi, che preoccupa più persone inducendole a chiedere consiglio. Oltre a rispondere a queste chiamate, la consulente in materia di cura ha contattato coloro che negli ultimi tre anni avevano già usufruito della sua consulenza. Quasi tutti hanno accolto con gratitudine queste telefonate, vertenti per lo più sul Parkinson. Nella Svizzera romanda, le persone interessate possono beneficiare una volta la settimana del servizio di consulenza telefonica incentrato sulla cura: ogni lunedì dalle 14 alle 15 risponde Karin Paus.

Le vicissitudini del 2020 hanno comportato una grande sfida per i congiunti dei malati di Parkinson, e ciò si è rispecchiato anche nella consulenza sociale. Se un malato di Parkinson ha bisogno di molto sostegno nella vita quotidiana, prima o poi i suoi familiari arrivano al limite. A causa della pandemia, numerose offerte di sgravio sono state temporaneamente sospese, cosicché i congiunti si sono ritrovati a dover sopportare da soli tutto il peso. E come se non bastasse, sono venute a mancare pure le relazioni sociali. Questo tema è emerso spesso durante le consulenze. Molti congiunti hanno vissuto male anche le limitazioni delle possibilità di visita in ospedale o in casa anziani, in particolare quando il/la partner era malato/a di Covid 19. Tanto di cappello ai familiari curanti per tutto ciò che riescono a fare!

La pandemia ha messo a dura prova anche tante persone con Parkinson attive professionalmente. I commenti raccolti mostrano che la nostra offerta di consulenza si è rivelata utile anche in questo periodo straordinario, aiutando i parkinsoniani e i loro cari a individuare nuove strade.



Parkinfon – 0800 80 30 20

Il servizio gratuito di consulenza telefonica *Parkinfon*, il filo diretto con neurologo, è stato interpellato 591 volte. I neurologi – tutti volontari – rispondono a domande di natura medica vertenti sul Parkinson.

Aspettando il prossimo incontro del gruppo

Le riunioni regionali hanno potuto svolgersi malgrado la pandemia nei cantoni di ZH, BS, SG, BE e LU. Inoltre 15 gruppi di auto-aiuto hanno potuto beneficiare di una consulenza in presenza. Ciò nonostante, il 2020 ha rappresentato una grande sfida per i GAA.

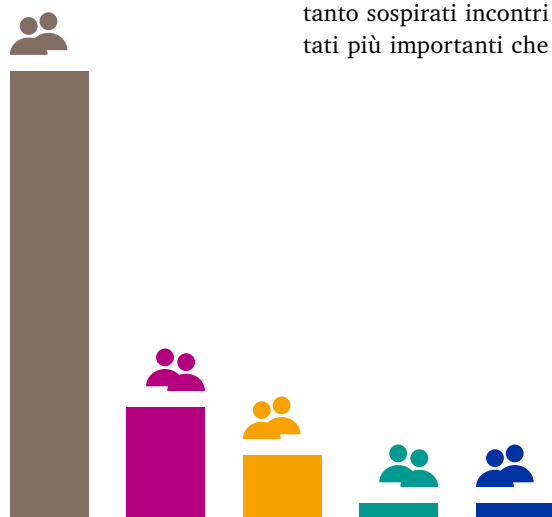
La mancanza degli incontri fisici, e quindi anche del contatto personale tra i membri dei GAA, si è fatta sentire, eccome! I responsabili dei gruppi hanno dovuto dare prova di flessibilità e decidere di volta in volta, in base alla situazione. La cura delle relazioni tra i membri ha richiesto una buona dose di inventiva. Per tutti è stato difficile mantenere un atteggiamento

fiducioso in questo tempo dominato dall'incertezza e dall'impossibilità di fare programmi. Nell'anno del Corona, i membri dei GAA hanno manifestato grande apprezzamento e profonda riconoscenza nei confronti dei team di conduzione (tutti composti da volontari).

Nell'esercizio in esame, Parkinson Svizzera è stata interpellata ripetutamente da parkinsoniani e congiunti alla ricerca di un gruppo di auto-aiuto. Nonostante la situazione complessa, nella Svizzera tedesca non si è registrata alcuna chiusura di GAA, anzi: alcuni gruppi sono addirittura cresciuti. E se non ci fosse stato il virus, anche nel 2020 sarebbero nati nuovi GAA. Diversi gruppi sono in fase di costituzione.

La pandemia non ha intaccato il valore dei gruppi di auto-aiuto, tutt'altro: i tanto sospirati incontri reali sono diventati più importanti che mai, e per molti

questa lunga rinuncia è dolorosa. Diamo la parola al membro di un gruppo: «Per me gli incontri fisici e lo stare insieme sono importantissimi. Le telefonate e gli scambi virtuali sono un aiuto nel bisogno, sì, ma alla lunga non offrono una soluzione. Il profondo legame che mi unisce agli altri membri del gruppo rappresenta uno sprazzo di luce e una consolazione nella difficile convivenza quotidiana con il Parkinson. Il contatto con altri malati contribuisce ad attenuare il dolore, sia fisico che psichico. Vedo il gruppo come un valore irrinunciabile del quale non posso e non voglio fare a meno, e quindi aspetto (im)pazientemente di poter rivedere gli altri membri del gruppo, ma in carne ed ossa!»



Orientamento degli 80 gruppi di auto-aiuto nel 2020
(Totale membri gruppi di auto-aiuto: 1643)

- 55 GAA misti
- 13 GAA per congiunti
- 8 GAA per giovani parkinsoniani
- 2 GAA per parkinsoniani con terapia SCP
- 2 gruppi PSP*

Di cui:

- 58 nella Svizzera tedesca
- 16 nella Svizzera romanda
- 6 nella Svizzera italiana



Anniversari di GAA nel 2020

10 anni:

GAA Arc Jurassien Porrentruy
GAA Riviera e valli
Congiunti Valais Central

30 anni:

GAA Toggenburg (prima Wattwil)

Offerte anche digitali

Il 2020 è stato segnato dal Covid-19. Nell'esercizio in esame, Parkinson Svizzera ha offerto 58 seminari e corsi, 44 dei quali hanno potuto essere realizzati malgrado la pandemia.

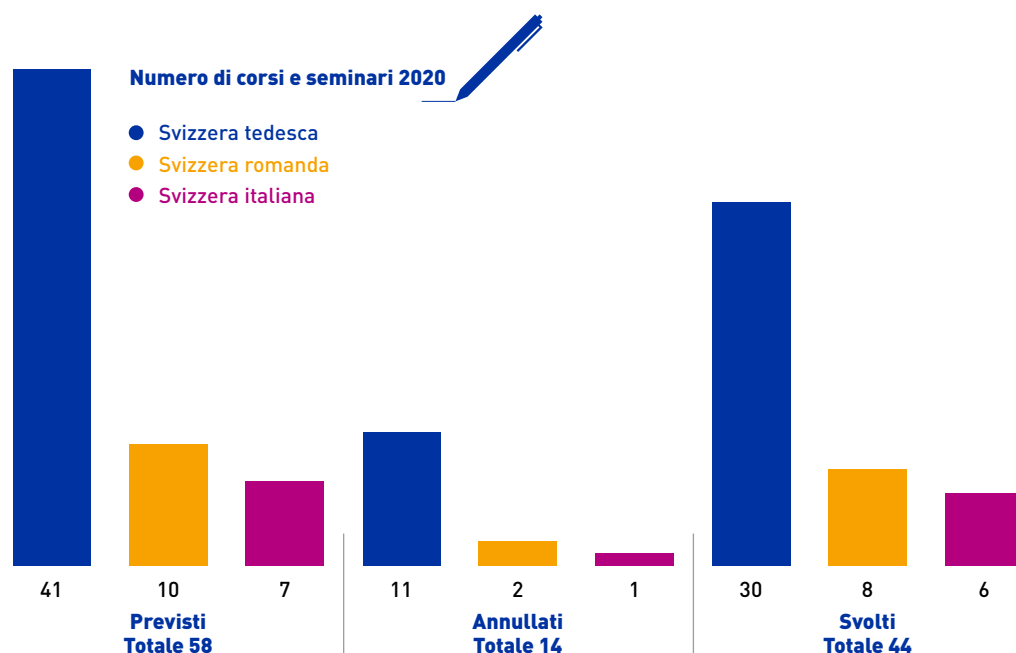
La priorità è ovviamente sempre spettata alla salute dei partecipanti. Per questa ragione, alcune offerte sono state cancellate, altre hanno dovuto essere rimandate e altre ancora si sono svolte in forma digitale, ad esempio come videoseminario. Nel caso dei seminari organizzati in presenza si sono rispettate scrupolosamente le prescrizioni igieniche. I neurologi del Comitato di Parkinson Svizzera erano a disposizione per consigliare chi aveva dei dubbi. Tutto ciò ha richiesto molta flessibilità e spirito d'adattamento tanto ai collaboratori, quanto ai partecipanti. Ma ne è valsa la pena: lo confermano i commenti positivi di coloro che hanno preso parte ai seminari.

Il seminario dedicato ai parkinsoniani che hanno ricevuto da poco la diagnosi è stato proposto per la prima volta anche nella Svizzera italiana e romanda, riscuotendo un grande successo. Le apprezzate offerte per i congiunti sono diventate ancora più importanti in tempo di coronavirus. Nello stesso tempo, proprio a causa della pandemia per molti familiari è però diventato ancora più difficile ritagliarsi il tempo necessario per usufruirne.

Da inizio marzo a fine maggio non si è potuto tenere alcun corso, nemmeno i corsi di movimento a svolgimento regolare, come arrampicata, nordic walking o ballo. Le palestre di arrampicata sono rimaste chiuse, e il ballo in coppia era vietato. Il seminario «Movimento e voce» ha dovuto essere cancellato. Alcuni corsi, come tai chi e ballo sono stati offerti online. Lo stesso copione si è riproposto verso la fine

dell'anno. Tra un'ondata e l'altra, i parkinsoniani attivi si sono però gustati ognuna delle lezioni che hanno potuto essere organizzate.

Il sempre gradito viaggio culturale si è svolto per la prima volta in Svizzera. La comitiva è andata alla scoperta dei Grigioni, alloggiando presso l'Hotel Piz Ela di Bergün. Le vacanze attive a Maiorca hanno dovuto essere annullate, ma poi si è rapidamente proposta un'alternativa in Ticino. Le vacanze per parkinsoniani a uno stadio medio organizzate con la Rehaklinik di Zihlschlacht hanno potuto avere luogo a Dussnang, mentre la settimana per persone più gravemente colpite prevista a Tschugg ha dovuto essere disdetta all'ultimo minuto a causa della situazione pandemica.



Formazione di base e continua

Conoscenze infermieristiche in tempo di crisi

Per Parkinson Svizzera è essenziale che i curanti da un canto acquisiscano conoscenze infermieristiche di cui possono fare buon uso e che hanno dato buona prova di sé nella pratica, e dall'altro vengano sensibilizzati in merito alle particolari sfide comportate dalla cura delle persone con Parkinson. Le limitazioni dovute alla pandemia si sono purtroppo ripercosse anche sulla formazione di base e continua nel settore delle cure, provocando una netta riduzione delle formazioni continue. Se da una parte sono state prenotate meno formazioni rispetto agli altri anni, dall'altra le disposizioni Covid-19 ci hanno costretti ad annullare diversi corsi.

In questo periodo tanto complicato, il personale curante di tutti i settori – dall'ospedale acuto, alla cura ambulatoriale, all'assistenza infermieristica in casa anziani – è stato particolarmente sollecitato. In tempi di crisi, la voglia di perfezionarsi passa in secondo piano.

Oltre a offrire formazioni continue specifiche nell'ambito della cura, Parkinson Svizzera accetta incarichi per lezioni da tenersi presso scuole quali la Careum di Zurigo o il BGS di Coira. Poiché i centri di formazione dispongono di una buona infrastruttura, quasi tutte le lezioni hanno potuto essere dispensate nella modalità di insegnamento a distanza.

Il CAS Parkinson per infermieri promosso su iniziativa della Swiss-PDNS in collaborazione con la Scuola universitaria professionale Careum di Zurigo è attualmente in fase di allestimento. Il primo modulo inizierà probabilmente nell'autunno 2021.

Il CAS «Neurofisioterapia – Esperta/o Malattia di Parkinson» si sta svolgendo per la seconda volta ed è iniziato nel gennaio 2021.



Formazione continua 2020 Corsi Cure

In tedesco

● **Previsti 26**

● **Svolti 15**

Partecipanti 232

In francese

● **Previsti 1**

● **Svolti 1**

Partecipanti 2

In italiano

● **Previsti 4**

● **Svolti 1**

Partecipanti 7



Formazione di base 2020 Lezioni Cure

In tedesco

● **Previste 5**

● **Svolte 4**

Partecipanti 128

In italiano

● **Previste 1**

● **Svolte 1**

Partecipanti 9

Parkinson Svizzera offre conoscenze professionali specifiche. Foto: Adobe Stock



Promozione della ricerca

Più qualità di vita grazie alla ricerca

Parkinson Svizzera persegue l'obiettivo di preservare o migliorare la qualità di vita delle persone colpite dal Parkinson, e a questo fine si impegna anche nella promozione della ricerca. Dal 1985 l'associazione ha approvato e sostenuto progetti per un totale di CHF 5,65 mio. L'importo complessivo sarà però stato versato integralmente solo nel 2024.

Ogni anno la Commissione per la ricerca guidata dal Prof. Dr. med. Stephan Bohlhalter esamina le domande di sostegno riguardanti progetti di ricerca universitari. Dal 2019 questo organismo è affiancato da una seconda Commissione diretta dal professore emerito Dr. med. Mathias Sturzenegger, che decide invece in merito al finanziamento di progetti extrauniversitari, lanciati ad esempio da scuole universitarie professionali (SUP).

Nel 2020 l'associazione ha investito una somma totale di CHF 390 000.– in dodici progetti universitari avviati tra il 2018 e il 2020 che verranno portati a termine entro il 2024. Due progetti si sono conclusi nel 2020. Su nove nuove domande di sostegno pervenute nell'esercizio in rassegna ne sono state approvate quattro. Ha ottenuto la valutazione migliore la candidatura del PD Dr. phil. Tim Vanbellingen del Neurocentro di Lucerna, vertente su un progetto pilota volto a migliorare la destrezza manuale in caso di Parkinson mediante un semplice allenamento interattivo.

Nel periodo in esame l'associazione ha inoltre investito CHF 18 000.– in progetti extrauniversitari. La Commissione competente ha approvato una domanda delle due pervenute. Questo progetto ha il potenziale di migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da disfagia. Esso è stato avviato nel 2020 e terminerà nel 2021. La 12ª edizione del simposio «Swiss Movement Disorders», in programma a Lucerna, ha dovuto essere annullata, per cui è stato soppresso anche il relativo sostegno.



Progetto «Diagnosi precoce» presso il Neurocentro della Svizzera italiana. Foto: Giorgia Melli



- Nel 2020 sono stati sostenuti 12 progetti di ricerca universitari con un totale di CHF 390 000
- e un progetto di ricerca extrauniversitario con CHF 18 000
- Dal 1989 sono stati stanziati per progetti CHF 5,65 Mio.



L'unica Giornata informativa svoltasi in presenza nel 2020: Rehaklinik Zihlschlacht. Foto: Reto Schneider

Informazione

Mostrarsi solidali

Per il 2020 Parkinson Svizzera aveva scelto il tema «movimento fisico». L'associazione ha sfruttato diversi eventi e canali di comunicazione per sensibilizzare i parkinsoniani e i loro cari, come pure l'opinione pubblica, sui benefici del movimento in caso di Parkinson. All'inizio è andato tutto bene, tant'è vero che una giovane parkinsoniana ha potuto partecipare a un viaggio in Lapponia organizzato dalla Televisione svizzero tedesca SRF, per poi narrare le sue esperienze nel primo numero della rivista trimestrale Parkinson. La SRF ha inoltre approfondito il tema del Parkinson in un'emissione della rubrica «Gesundheit heute».

Poi è arrivato il coronavirus, e molti degli eventi previsti hanno dovuto essere annullati, oppure svolti in forma digitale. L'unico incontro informativo svoltosi in presenza è stato quello presso la Rehaklinik Zihlschlacht, mentre quello presso l'Ospedale cantonale di Aarau si è tenuto online, e tutti gli altri sono stati cancellati. Anche l'Assemblea generale si è svolta per corrispondenza.

Nonostante ciò, diverse persone affette si sono sforzate di portare il tema del Parkinson all'attenzione dell'opinione pubblica. Yves Auberson, ad esempio, ha camminato 85 giorni, percorrendo 1 000 km attraverso le Alpi: i media romandi hanno dato molto risalto al suo progetto. La giovane calciatrice Sara Brunner ha invece organizzato a Pully una Parkinson Cup alla quale hanno partecipato 12 squadre, devolvendo poi l'introito a Parkinson Svizzera. E nella Svizzera italiana, un gruppo ha dato vita a «Swim for Help», con l'idea di attraversare il lago Maggiore a nuoto per sensibilizzare sull'importanza del movimento per i parkinsoniani.

Nel 2020 Parkinson Svizzera ha lavorato al rilancio del sito Internet, che da febbraio 2021 appare in una nuova veste. Inoltre, si è rivisto il concetto della raccolta di fondi presso fondazioni, potenziandone l'attuazione, il tutto con buoni risultati. Altrettanto positivo si è rivelato l'atteggiamento solidale e generoso delle donatrici e dei donatori. Ciò ha contribuito a rinfrancare e motivare il team di Parkinson Svizzera in questi tempi difficili. Durante l'anno della pandemia, il numero di membri ha superato la soglia dei 7000.

Sintesi del Conto Annuale 2020

Bilancio

in CHF	2019	2020
Attivi		
Mezzi liquidi e depositi a termine	5 564 226	4 986 426
Debitori e attivi transitori	87 879	105 335
Sostanza fissa materiale	10 000	11 200
Titoli	557 153	533 253
Scorte di merci	19 927	9 467
Totale attivi	6 239 185	5 645 681
Passivi		
Creditori, ratei e risconti passivi	394 618	423 362
Capitale di terzi	394 618	423 362
Fondo per la Svizzera romanda	199 527	186 660
Fondo per la Svizzera italiana	63 802	60 963
Fondo per la ricerca	364 247	323 528
Fondo di solidarietà	122 369	119 958
Fondo per diverse assegnazioni vincolate	169 190	194 815
Fondo Legato per la ricerca Hannelore Müller-Behrendt	573 590	564 905
Fondi vincolati (da terzi)	1 492 725	1 450 828
Fondo per azioni	492 686	492 686
Fondo per progetti futuri	379 458	379 458
Capitale libero	3 310 248	3 479 698
Risultato annuale	169 450	-580 351
Capitale disponibile	4 351 842	3 771 491
Totale passivi	6 239 185	5 645 681

Conto Economico

in CHF	2019	2020
Quote dei soci	235 461	246 036
Contributi dei benefattori, doni e legati	2 560 801	2 203 782
Sussidio AVS secondo l'art. 101 ^{bis} LAVS	400 000	400 000
Contributi di cantoni	700	700
Doni e legati a destinazione vincolata	147 554	113 168
Doni e legati per la ricerca	17 065	73 582
Proventi delle collette	3 126 120	2 791 232
Vendite e conferenze	47 188	51 595
Altri proventi	1 546	3 887
Totale proventi	3 410 315	3 092 751
Costo della merce	-17 258	-20 063
Costi del personale	-1 540 583	-1 571 659
Spese di viaggio e di rappresentanza	-39 402	-33 216
Diverse spese di materiale	-1 025 310	-1 140 698
Oneri diretti per le azioni	-548 231	-446 173
Contributi alla ricerca	-396 508	-408 000
Contributi dal Fondo di solidarietà	-71 427	-61 909
Ammortamento	-17 560	-11 546
Totale dei costi	-3 656 279	-3 693 264
Risultato intermedio	-245 964	-600 513
Proventi finanziari netti	-21 923	-21 735
Utilizzo di riserve	-	-
Risultato prima delle variazioni dei fondi	-267 887	-622 248
Variazioni dei fondi vincolati	437 336	41 897
Risultato annuale	169 449	-580 351

Il Rapporto annuale 2020 completo con il conto annuale dettagliato può essere richiesto al Segretariato di Parkinson Svizzera, oppure scaricato da Internet (www.parkinson.ch > Chi siamo > Rapporti annuali). Il conto annuale è stato verificato e approvato dalla società di revisione OBT.

Organizzazione

Gli Organi

Comitato

- Elmar Zwahlen*, *Ins (Presidente dal 2019)*
- Prof. Dr. med. Mathias Sturzenegger*, *Berna (dal 1995, Vice-presidente dal 13.6.2020)*
- Anita Keller-Howald*, *Nussbaumen (incaricata delle finanze dal 2019)*
- Dr. iur. Marianne Sonder*, *Berna (dal 2018)*
- Prof. Dr. med. Claudio Bassetti, *Berna (fino al 13.6.2020)*
- Susanne Brühlmann, *Amriswil (dal 2011)*
- Prof. Dr. med. Pierre Burkhard, *Ginevra (dal 2008)*
- Jacqueline Emery-Rumpf, *Corseaux (fino al 13.6.2020)*
- Alessandro Ghirlanda, *Osco (dal 2015)*
- PD Dr. med. Georg Kägi, *San Gallo (dal 13.6.2020)*
- Dr. med. Klaus Meyer, *Tschugg (dal 2016)*
- Theo Prinz, *Oberuzwil (dal 2008)*
- Dr. phil. Esther Röthlisberger, *Zurigo (dal 2019)*
- Dr. oec. publ. Friedrich Schüle, *Zurigo (dal 2019)*
- Dr. med. Claude Vaney, *Faoug (dal 2016, Vice-presidente fino al 13.6.2020)*
- Prof. Dr. med. François Vingerhoets, *Cormondrèche (dal 2001)*

Direzione

- Susann Egli* *(Direttrice dal 1.8.2020)*
- Peter Franken *(Direttore ad interim)*
- Carmen Stenico *(Direttrice fino al 31.3.2020)*

Per altri Organi come il Consiglio peritale, il Comitato di patronato, la Commissione per la ricerca e il team si veda parkinson.ch > Chi siamo?

* Membri del Comitato direttivo
(Direzione con voto consultivo)

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
091 755 12 00
info.ticino@parkinson.ch
parkinson.ch

Parkinson Schweiz
Gewerbstrasse 12a
Postfach 123
8132 Egg
043 277 20 77
info@parkinson.ch
parkinson.ch

Parkinson Suisse
Bureau romand
Avenue de Sévelin 28
1004 Lausanne
021 729 99 20
info.romandie@parkinson.ch
parkinson.ch

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

