



As.P.I.

Associazione Parkinson Insubria - Onlus

Liberi!

ANNO XIX - n. 53
OTTOBRE 2015

Periodico trimestrale a cura dell'Associazione Parkinson Insubria Onlus - Varese

MEDICINA - pag. 4
**Horizon 2020, così
la ricerca fa miracoli**

iniziative - pag. 8
**A.M.A., più sostegno
a malati e familiari**

VITA AS.P.I. - pag. 9
**Vacanze & terapie
in gruppo è meglio**



SPECIALE - pag.6
**Giornata Nazionale Parkinson:
27-28 novembre 2015
Concerti, riflessioni, visite:
As.P.I. mobilitata in ogni sua sede**



Camerata Ducale di Vercelli: concerto al Salone Estense Varese - 27 nov. 2015 - ore 20,45

Il 18 settembre 2015 si è spento un nostro grande Amico, Antonio Ranfagni, a cui dedichiamo la lirica qui sotto e il saluto a fianco. Con lui abbiamo condiviso molti anni di volontariato e malattia, gioie e conquiste, impegno a favore di As.P.I. Varese, Legnano e Cassano Magnago espresso in numerose edizioni del giornale che avete tra le mani. A lui il pensiero più dolce e caro di tutta la redazione.

“LA MORTE NON È NIENTE”

Henry Scott Holland

La morte non è niente.

Sono solamente passato dall'altra parte:

è come fossi nascosto nella stanza accanto.

Io sono sempre io e tu sei sempre tu.

Quello che eravamo prima l'uno per l'altro lo siamo ancora. ...

Chiamami con il nome che mi hai sempre dato, che ti è familiare;

parlami nello stesso modo affettuoso che hai sempre usato.

Non cambiare tono di voce, non assumere un'aria solenne o triste.

Continua a ridere di quello che ci faceva ridere,

di quelle piccole cose che tanto ci piacevano

quando eravamo insieme.

Prega, sorridi, pensami.

Il mio nome sia sempre la parola familiare di prima:

pronuncialo senza la minima traccia d'ombra o di tristezza.

La nostra vita conserva tutto il significato che ha sempre avuto:

è la stessa di prima, c'è una continuità che non si spezza.

Perché dovrei essere fuori dai tuoi pensieri e dalla tua mente, solo perché sono fuori dalla tua vista?

Non sono lontano, sono dall'altra parte, proprio dietro l'angolo.

Rassicurati, va tutto bene.

Ritroverai il mio cuore,

Asciuga le tue lacrime e non piangere, se mi ami:

il tuo sorriso è la mia pace.



**Ascolta il brano letto da Gianni Caputo su videopoesie:
<https://www.youtube.com/watch?v=piOoHPWKXIw>**

Antonio è qui, accanto a noi.

Toscanaccio meraviglioso!

Non c'è miglior similitudine che associare la figura di Antonio Ranfagni a quella di un pugile, di un acerrimo lottatore che non cade sotto i primi colpi del rivale, ma combatte strenuamente. Il match della sua vita terrena lo ha concluso purtroppo il 18 settembre in una camera dell'Ospedale di Legnano dopo una lunga sofferenza di un Parkinson che lo ha fiaccato. Ma un "toscanaccio indomito e meraviglioso" trapiantato da anni a Legnano, quale Antonio, sta riscaldando muscoli e strategie per essere pronto a scendere in campo per il suo secondo tempo: quello che si gioca Sopra e accanto a noi. Ecco perchè è qui.

Il primo accorato grido di dolore è giunto dal medico neurologo - parkinsonologo Giulio Riboldazzi, allievo della nostra "stella di prima grandezza", Prof. Emilia Martignoni: entrambi avevano seguito Antonio nelle varie fasi della malattia. Riboldazzi ci ha scritto: "Sono rammaricato per la triste notizia. Prego tutti di ricordare con affetto Antonio e di dedicare un momento di silenzio in suo ricordo. La forza morale e la voglia di vivere che possedeva lo meritano! Antonio era un personaggio speciale, saggio, intelligente, un paziente particolare, indomito, sempre al servizio degli altri. Mi mancherà! Mancherà a molti. Mi stringo accanto alla sua famiglia". Dopo pochi minuti, è la presidente dell'Associazione Parkinson Insubria Onlus, Margherita Uslenghi, a farsi interprete di una dolore grande, senza misura. "Da anni Antonio e la sua amatissima Adelina si prodigavano per favorire, accrescere e migliorare l'attività associativa quale punto di riferimento per i malati di Parkinson e i loro familiari - ha affermato Margherita - . Con dedizione e passione curava la

redazione del nostro periodico trimestrale "Liberi!" e, in particolare, nell'editoriale sviluppava tematiche, idee e stimoli sempre nuovi per aiutare i parkinsoniani a sentirsi parte attiva nella comunità As.P.I. e a collaborare insieme per aiutare a fornire servizi sempre più rispondenti alla sfera dei bisogni dei malati e di chi se ne prende cura. Sosteniamo con grinta e dinamismo il testimone che ci ha lasciato".

Impavido, anticonformista, infaticabile: fermiamo a tre gli aggettivi tra i tanti che si adatterebbero alla perfezione alla figura carismatica e dolce di Antonio. Ma non esageriamo negli iperboli e paroloni, lui non gradirebbe. Da ape operaria, quale lui era, amava la laboriosità, la tecnica informatica applicata al lavoro di banca che lo aveva caratterizzato nella professione e poi la dedizione ai Parkinsoniani e poi all'adesione ai tre As.P.I. Varese, Legnano, Cassano Magnago e del mondo intero. Cogliamo dal suo esempio elementi e valori, testimonianze e gioia di vivere e proseguiamo accanto a lui e alla sua adorata Adelina un lungo cammino che ci attende. Tutti insieme.



Antonio Ranfagni con alcuni amici di As.P.I. Varese: Mario Pennisi, Laura Brizzi, Francesco Gallo e Adelina Monaca



Liberi!

Periodico dell'Associazione Parkinson Insubria- As.P.I. VARESE ONLUS - Associazione non a fini di lucro, per l'informazione e l'assistenza delle famiglie colpite dalla Malattia di Parkinson
Via Maspero, 20
tel. 3272937380
www.parkinson-insubria.org
info@parkinson-insubria.org

Autorizzazione Trib. Varese:
 Reg. stampa nr 72 - spedizione Abb. Postale
 comma 20/c art. 2 L. 622/96 Fil. Varese.

Direttore Editoriale
Margherita Uslenghi
 Direttore Responsabile
Giuseppe Macchi

Redazione
Giuseppe Brasola, Adelina Monaca e Mario Pennisi

Hanno collaborato a questo numero
Margherita Uslenghi, Chiara Anile, Antonio Bossi, Maria Adriana, Ornella Caruti

Comitato scientifico
Prof. Giorgio Bono; Dr. Giulio Riboldazzi; D.ssa Cristina Pianezzola; D.ssa Laura Pendolino; D.ssa Patrizia Latorre; D.ssa Eugenia Dozio; D.ssa Luisa Bava; Sig.ra Monica Antonioli

Stampa e impaginazione
Arti Tipografiche Induno s.n.c.
 Induno Olona (Va)

“Horizon 2020”:

è il Programma Quadro europeo per Ricerca e Innovazione

Una rete d'eccellenza per sconfiggere Mr.P.

La presidente di AsPI Varese, Margherita Uslenghi, ha partecipato a convegni varesini sul Parkinson. Dai ricercatori è stata ricordata la figura dell'amatissima parkinsonologa Emilia Martignoni, scomparsa nel marzo 2011. Successo pieno dei “Martignoni Seminars” – Joint Seminars tra l'Università di Pavia - Istituto Mondino & l'Università dell'Insubria di Varese.



Prof. Emilia Martignoni, parkinsonologa, scomparsa nel marzo 2011

Interessanti e formativi: due seminari organizzati dalle Università degli Studi di Pavia e Insubria di Varese e dall'Istituto Neurologico C. Mondino di Pavia si sono svolti per ricordare, nel quarto anniversario della sua scomparsa, la **Prof.ssa Emilia Martignoni**, medico neurologo e parkinsonologo che ha prestato tutta la sua preziosa opera di medico e ricercatore al fianco dei malati di Parkinson.

Nata a Varese, ma cresciuta professionalmente a Pavia, dove si è laureata in Medicina e Chirurgia e specializzata in Neurologia ed Endocrinologia, la Professoressa è stato il riferimento professionale,

per la clinica e la ricerca, di molti neurologi interessati alla malattia di Parkinson, da quelli con cui ha collaborato alla pari a quelli di cui è stata maestra. Le sue pubblicazioni internazionali, tantissime e tutte di elevato livello scientifico, restano a testimonianza del suo valore di clinico e ricercatore. La sua umanità, l'empatia che sviluppava, la serenità che riusciva a trasmettere, la generosità con cui si dava rimarranno per sempre nei cuori dei suoi pazienti, dei suoi familiari, dei suoi amici e di tutti coloro che hanno avuto la fortuna di incontrarla.

Il seminario nell'Aula Magna dell'Università degli Studi dell'Insubria di Varese ha visto Moderatore il **Prof. Giorgio Bono**, Professore Ordinario di Neurologia dell'Università degli Studi di Varese. Si è trattato di una tavola rotonda alla quale hanno preso parte Ricercatori e Neurologi Clinici che da anni sono a fianco ai malati di Parkinson per scoprire le cause di questa



Prof. Giorgio Bono, primario di Neurologia all'Ospedale di Varese e docente all'UniInsubria

malattia degenerativa del sistema nervoso centrale e per conseguire miglioramenti nella terapia farmacologica attraverso farmaci più efficaci e offrire alle persone affette speranza di guarigione e benessere nella vita di ogni giorno.

Obiettivo del Seminario è la prosecuzione del NETWORK (rete) che riunisce i Centri d'Eccellenza nella diagnosi e cura del Parkinson in Regione Lombardia (di cui Varese è tra i fondatori) ovvero creare a livello regionale un nodo (un punto di convergenza) nel quale i Centri che fanno ricerca sulla malattia di Parkinson e i Centri che curano i malati di Parkinson condividano dati ed esperienze che ciascuno ha raccolto per potenziare la ricerca clinica e di base sulla malattia. E' uno stimolo a cooperare per avere un'opportunità in più nella ricerca delle cause che provocano questa malattia e soprattutto per capire meglio quali sono le concrete possibilità per migliorare la qualità di vita dei malati di Parkinson.

L'unione fa la forza! In un periodo di crisi economica diventa importante e significativo condividere le risorse umane e soprattutto quelle economiche.

La tavola rotonda si è svolta nella prima parte del seminario e ha visto la partecipazione dei medici **Dott. Fabio Blandini e Claudio Pacchetti** dell'Istituto Neurologico C. Mondino, il **Dott. Roberto Cilia** del Centro Parkinson presso gli I.C.P. di Milano, il **Dott. Ioannes Isaías** degli I.C.P. di Milano e attualmente presso l'Università Clinica IZKF di Wurzburg in Germania, il **Dott. Cristoforo Comi** dell'Università “Amedeo Avogadro” del Piemonte Orientale, il **dott. Mauro Fasano** dell'Università degli Studi dell'Insubria di Varese ed il **dott. Francesco Carella** dell'Istituto Neurologico “Besta” di Milano. Ognuno di loro ha illustrato il lavoro che viene svolto presso l'Istituto dove opera stabilmente da anni, dando evidenza dei dati clinici e scientifici raccolti e dei progetti di ricerca.

Il **dott. Francesco Carella** (Ist. Besta di Milano) ha presentato il proprio contributo “Rete Malattia di Parkinson: il contributo dell'Istituto Besta – 30 anni di esperienza sul Parkinson”. Ha dato visione dei dati riferiti agli interventi di DBS (stimolazione cerebrale profonda) quantificati in circa 20 interventi l'anno, alla terapia infusionale continua di levodopa e alla partecipazione al progetto Brain Bank

ovvero la "Banca data tessuti nervosi" di cui il **Prof. Gianni Pezzoli** è titolare.

A seguire il **dott. Fabio Blandini** (Ist. Mondino di Pavia) ha illustrato il Progetto "Ricerca neurobiologica: preclinica e clinica" che viene portato avanti presso l'Istituto Mondino con particolare riguardo agli studi

(Banca dei tessuti nervosi) ed ha portato il contributo che il Centro Parkinson di Milano sta dando allo studio degli effetti della levodopa in malati di Parkinson in Africa (anche con finalità filantropiche) e su terapie con piante che contengono dopamina naturale. Il **Dott. Mauro Fasano**, biochimico, Re-

Fondazione Grigioni ed ha più di recente completato un dottorato di ricerca in Fisiologia Umana presso l'Università degli Studi di Milano. Anche ora che lavora all'estero, è Professore di Neurologia presso l'Università di Würzburg (Germania), continua un'intensa attività di ricerca a Milano in collaborazione con il Centro Parkinson.

La seconda parte del seminario è stata introdotta dal Dott. G. Bagetta Professore Ordinario di Farmacologia all'Università della Calabria e vivacizzata dalla presenza di **Federico Dajas**, medico, professore universitario e neurochimico dell'Instituto de Investigaciones Biológicas Clemente Estable dell'Università di Montevideo (Uruguay), nonché amico della Prof.ssa Emilia Martignoni, uno dei tanti conquistati dalla sua competenza professionale, dolcezza e forza interiore.

Protezioni da Rotenone e Nicotina - Il Dott. Dajas ha voluto ricordare "Emi" in questa prima edizione dei "Martignoni Seminars", parlando di modalità innovative di protezione dei neuroni, con le possibili ricadute nel campo della neurodegenerazione. Numerosi studi hanno confermato che sostanze come il Rotenone e la Nicotina intervengano attivamente nella prevenzione della Malattia di Parkinson e nello stabilizzare la malattia in essere e l'effetto dei farmaci in uso con miglioramento significativi nelle fluttuazioni motorie che sempre, quando presenti, peggiorano sensibilmente la qualità di vita dei malati.

Come rappresentante dell'Associazione Parkinson Insubria Onlus di Varese ho partecipato con grande interesse a questa prima Edizione dei Seminari. La partecipazione di tanti medici neurologi e ricercatori al Seminario ha reso onore alla memoria della stimatissima Prof.ssa Emilia Martignoni e soprattutto ha testimoniato l'impegno in termini di tempo, energie, competenze professionali e umane che quotidianamente viene profuso nella lotta alla malattia di Parkinson. Ad esso si è aggiunta la promessa da parte dei relatori di questo Seminario di riattivare la RETE contro la malattia di Parkinson: "fare rete creando nodi" nella speranza che cooperando insieme si possa presto giungere ad una svolta decisiva nella lotta alla patologia.



sui recettori dopaminergici linfocitari e sul ruolo dell'infiammazione nella Malattia di Parkinson. Il **dott. Claudio Pacchetti** (Ist. Mondino di Pavia) ha relazionato sui risultati di uno studio effettuato sui modelli organizzativi di cura in uso negli ospedali che si prendono cura dei malati di Parkinson evidenziando due criticità sulle quali ha evidenziato la necessità di fare riflessioni:

- nella fase avanzata di malattia il Centro di alta specializzazione perde il paziente che per differenti motivi (distanza dal domicilio, perdita del caregiver) viene ricoverato presso la RSA. Su questo punto occorrerebbe fare una riflessione e chiedersi se effettivamente nelle strutture ricettive quali RSA, Case di Riposo ecc. le persone con Parkinson ricevono cure adeguate alla patologia.
- analisi delle cause di accesso alle prestazioni di Pronto Soccorso per i malati di Parkinson e relativi costi ospedalieri: è stato ricordato in proposito un articolo scritto dalla Prof.ssa Martignoni ed il "Progetto Vigevano" per l'assistenza infermieristica al domicilio del paziente. E' un progetto che si basa sulla collaborazione tra Associazione Pavese Parkinson e Istituto Neurologico C. Mondino.

Il **Dott. Roberto Cilia** (laureatosi a Varese e successivamente trasferitosi a Milano) lavora dal 1997 con il Dott. G. Pezzoli e svolge attività di ricerca per il progetto Brain Bank

sponsabile del Centro Neuroscienze dell'Università degli Studi dell'Insubria di Varese, ha presentato i due progetti di ricerca sui quali sta lavorando:

- 1) "Un modello di alterata omeostasi della dopamina" ossia un evento secondario che provoca una alterazione mitocondriale che sfocia nel fenotipo malattia di Parkinson – approccio proteomico (induttivo)
- 2) "Mitocondri" presso il Laboratorio di Neuroproteomica di Busto Arsizio.

La prima parte del seminario si è conclusa con il saluto del **Prof. Gianni Pezzoli** (Presidente della Fondazione Grigioni e di AIP e Direttore del Centro Parkinson ICP a Milano) al quale ha fatto seguito l'intervento del **Prof. Isaías** che si è specializzato in Neurologia frequentando il Centro Parkinson ICP grazie ad una borsa di studio della



Dott. Giulio Riboldazzi, neurologo parkinsonologo, resp. ambulatorio Parkinson Varese.

Margherita Uslenghi
Presidente As.P.I. Onlus

Speciale Giornata Nazionale Parkinson

Le sedi dell'Associazione Parkinson Insubria di Varese, Cassano Magnago, Legnano, Novara e Groane - e i centri medici, strutture sanitarie specialistiche convenzionate ed ospedali di riferimento - si apprestano a vivere un momento speciale: SABATO 28 NOVEMBRE in tutta Italia si celebra la GIORNATA del PARKINSON, ottima opportunità per sensibilizzare verso i disagi della malattia neurologica degenerativa e per indicare a pazienti e caregivers (familiari e badanti) quali riferimenti esistono sul territorio per MAI sentirsi soli o abbandonati a sè stessi. Tante le iniziative in programma. Documentatevi e partecipate.

As.P.I. Varese

Salone Estense - Comune di Varese
Venerdì 27 Novembre 2015, ore 20.45



Concerto di musica classica alle ore 20.45 c/o il Salone Estense del Comune di Varese (entrata Via Sacco,5 - Varese) organizzato dall'Associazione Parkinson Insubria Onlus di Varese, in collaborazione con il Comune di Varese per ricordare l'amatissima Parkinsonologa e Ricercatrice, Prof. Emilia Martignoni. Il concerto sarà eseguito dalla Camerata Du-

cale di Vercelli diretta dal Maestro e violino solista Guido Rimonda con la partecipazione di celebri musicisti tra i quali il varesino Francesco Postorivo. L'ingresso è gratuito.



Casa di Cura le Terrazze

Via Ugo Foscolo, 6/B - 21035 Cunardo (VA)

Attività prevista per il 28 Novembre 2015. Apertura della Struttura dalle 9 alle 13. Sarà possibile visitare il reparto dedicato alla riabilitazione accompagnati da un medico della Struttura.

Dalle 9.00 alle 12.00, c/o la Palestra sita al piano terra, sarà possibile "provare" la riabilitazione neuromotoria con un trattamento individuale della durata di circa 10 minuti con 3 fisioterapisti del centro.

Dalle 10.00 alle 12.00 Info Point dell'AsPI c/o la Sala polifunzionale. Sarà possibile richiedere informazioni sulle attività delle As-

sociazioni territoriali dedicate ai pazienti con Parkinson.

INFO:

Centralino: Tel. 0332-992111

Neurologo: Tel. 0332-992529

(Dott. Veneziano)

Fisiatra: Tel. 0332-992566

(Dott.ssa Pendolino)

Centro Parkinson e Disordini del Movimento - Fondazione Gaetano e Piera Borghi - BREBBIA.

Via Petrarca, 33 - 21020 Brebbia (VA)

Attività prevista per il 28 Novembre

2015. Apertura della Struttura dalle ore 14.00 alle 18.00 c/o la sala riunioni (sita al piano 0 della CdC della Fondazione Borghi). Dalle 15.00 alle 16.30 Incontro informativo in cui verranno trattate le nuove prospettive per la diagnosi, la terapia e la riabilitazione nella Malattia di Parkinson.

INFO: Cell. 373-7497819

Centralino: tel. 0332 971448

(attivo dal martedì al giovedì)

As.P.I. Novara

Attività prevista per il 28 Novembre

2015. La Dott.ssa Adriana Rossi, presidente di AS.P.I. Novara, ha mobilitato famiglie dei malati e organi sanitari per vivere al meglio, insieme la giornata che si svolgerà presso il salone polivalente di Via Monte San Gabriele, 50/A, dalle ore 9 alle 13.

Sono previsti tre momenti:

- Presente e Futuro della ricerca sulla Malattia di Parkinson a Novara (Relatore dott. Comi)
- L'Associazione: Attività in atto e Progetti; Testimonianze
- Il Sostegno al Caregiver: Prendersi cura di chi si prende cura (Relatrice dott.ssa Bottari)

Alle ore 13 Pranzo presso il Convento di San Nazzaro alla Costa

INFO: novara@parkinson-insubria.org

As.P.I. Groane

In occasione della giornata nazionale Parkinson 2015 l'As.P.I. Groane presieduta da Rosetta Pirocca sta promuovendo alcune iniziative: l'azienda ospedaliera G. Salvini di

Garbagnate Milanese e il locale ambulatorio dei disturbi del movimento hanno organizzato un convegno che si articolerà in tre interventi. La prima relazione del dr. Luca Cesana sarà centrata sul tema delle cadute e della loro prevenzione prevedendo anche una parte pratica che coinvolgerà direttamente il pubblico dei pazienti e dei caregivers, i familiari ed assistenti del malato.

La seconda relazione della dr.ssa Giuseppina Tonella avrà invece come argomento il tema disfagia e alimentazione e presenterà i dati di una casistica di pazienti studiata nel locale ambulatorio Parkinson con lo scopo di dare alla fine delle indicazioni su come prevenire le complicanze derivanti da una scorretta alimentazione. Il terzo intervento, del dr. Franco Grassi, avrà invece come scopo quello di dare un aggiornamento sulle terapie per la malattia di Parkinson con particolare riferimento alla Safinamide, farmaco di prossima commercializzazione. In coda agli interventi di tema scientifico ci sarà poi lo stato di avanzamento delle attività della locale sezione dell' AsPI con le iniziative in corso e future.

As.P.I. Legnano

Attività prevista per il 28 Novembre 2015. Anche a Legnano c'è grande mobilitazione per la sensibilizzazione a favore dei malati di Parkinson: dalle h.9,30 alle h.12,30, presso l'Ospedale di Legnano ci saranno medici Neurologi che aiuteranno a comprendere la malattia di Parkinson e le migliori e più recenti terapie. Nel pomeriggio, presso il Cine Teatro Ratti "Pomeriggio in musica" con il Coro Voci del Rosa. Coordinamento della giornata a cura di Rosanna Carnovali.

As.P.I. Cassano Magnago

Sabato 28 Novembre 2015. L'As.P.I. sezione di Cassano Magnago, in collaborazione con il Presidio Ospedaliero "Galmarini" di Tradate, è lieto di invitarvi presso Villa Truffini (Corso Bernacchi, 64 a Tradate), alla Giornata Nazionale Parkinson.

TEMATICA: Il Parkinson visto dai Giovani.

Interverrà il dottor Uccellini parkinsonologo di riferimento per l'Associazione.

Sarà inoltre l'occasione per presentarvi alcuni lavori, realizzati dagli studenti dell'Accademia Santa Giulia di Brescia, coinvolti nella realizzazione del nuovo logo per As.P.I. Cassano Magnago.

UO Neurologia - Neurofisiologia - Presidio Ospedaliero Tradate "Galmarini" TRADATE - Az. Osp. "Ospedale di Circolo di Busto Arsizio".

P.le Zanaboni, 1 - 21049 Tradate (VA)

Sabato 28 Novembre 2015

Contatti tel. 0331-817483

(attivo dal lunedì al venerdì, dalle 9.00 alle 16.00)

Sabato 14 Novembre 2015, ore 15, in sede a Varese

La parola agli esperti: preziose relazioni

Il Coordinamento Volontariato Varese organizza, in collaborazione con alcune Associazioni di Volontariato, un ciclo di 4 incontri di "in-formazione". Gli incontri sono opportunamente strutturati per capire come è meglio affrontare alcune problematiche che si presentano ai familiari, ma anche a coloro che per compito professionale si prendono cura, di persone affette da malattie degenerative come il Parkinson e l'Alzheimer e da malattie oncologiche.

Sabato 14 Novembre 2015 - dalle 15.00 alle 17.00
presso la Sede del C.V.V. - Varese
Via P. Maspero, 20
si terrà l'incontro di in-formazione dedicato alla malattia di Parkinson.

ECCO I PREZIOSI RELATORI CHE RINGRAZIAMO:

Dr.ssa Laura Pendolino, Medico Fisiatra
e il **Dr. Davide Perdoncin**, Fisioterapista
operanti presso la Casa di Cura Le Terrazze di Cunardo.

Dr.ssa Letizia Ragno, Coordinatrice del Servizio Infermieristico della Fondazione Gaetano e Piera Borghi di Brebbia.

I relatori ci parleranno di come è possibile aiutare il malato di Parkinson a conservare la propria autonomia nelle attività quotidiane al fine di migliorare la sua qualità di vita.

L'ingresso è libero previa iscrizione via e-mail a "coordcom@tin.it".

Grazie ed un cordiale saluto dal Presidente di
Associazione Parkinson Insubria Onlus Varese,
Margherita Uslenghi

Il gruppo A.M.A. offre aiuto concreto ai malati e condivisione ai familiari

L'esperienza del gruppo di auto-mutuo aiuto è stato promosso a partire dalla primavera del 2014.



L'esperienza del gruppo di auto-mutuo aiuto dei familiari di persone con Parkinson è stato promosso a partire dalla primavera del 2014. L'associazione Parkinson Insubria, infatti, ha partecipato insieme ad altre realtà di terzo settore, quali l'associazione "Auto - Mutuo - Aiuto Varese", alla realizzazione di un progetto, finanziato dalla Regione Lombardia, che prevede la promozione e la nascita, nel territorio varesino, di alcuni gruppi di auto-mutuo aiuto. Nei gruppi di auto-mutuo aiuto possono essere affrontate svariate tematiche. Ve ne sono alcuni di genitori affidatari o adottivi, o semplicemente di figli adolescenti, persone con disabilità fisiche o psichiche o che si prendono cura un familiare, gruppi per affrontare lutti o dipendenze, per difficoltà affettive e per persone che hanno perso il lavoro. Il presupposto alla base dei gruppi di caregiver, che si prendono cura di un congiunto non più autosufficiente, vi è l'idea che l'esperienza di cura sia molto intensa, ricca di emozioni che sono contrastanti. Spesso alla fatica e alla stanchezza fisica si aggiunge una condizione di fragilità emotiva. Il gruppo per i familiari di persone con Parkinson è nato per garantire uno spazio di confronto alla pari per coloro che quotidianamente sono impegnati nell'assistenza di un proprio congiunto. I gruppi AMA possono anche essere promossi tra persone che vivono direttamente la malattia e che possono trovare tra loro un modo per sfogarsi rispetto alle difficoltà quotidiane personali e di relazione con i propri familiari. A partire dal riconoscimento dell'esperienza di cura come faticosa, oltre che impegnativa, e dalle relazioni già presenti e consolidate all'interno dell'Associazione Parkinson Insubria, è stato possibile avviare e promuovere un gruppo di auto-mutuo aiuto con i familiari.

I gruppi di auto-mutuo aiuto nascono per consentire alle persone, che volontariamente scelgono di ritrovarsi, di sostenersi vicendevolmente grazie alla condivisione di bisogni e preoccupazioni simili. È proprio a partire dal vissuto simile, che all'interno del gruppo nasce senso di comunanza e di appartenenza. Vivere una specifica esperienza di vita, come quella di prendersi cura di un proprio congiunto non più completamente autosufficiente e relazionarsi quotidianamente con il Parkinson, consente a coloro che si ritrovano in gruppo di scambiarsi racconti, informazioni e sostenersi vicendevolmente così che i partecipanti possano sentirsi meglio. Nei gruppi AMA le persone hanno la possibilità, raccontando le proprie esperienze, di mettere il proprio sapere a disposizione degli altri. Il vissuto di un singolo, attraverso il racconto e la narrazione, diviene di aiuto a tutto il gruppo, ma soprattutto condividendo con altri la propria situazione si aiuta anche se stessi. Le difficoltà dei singoli vengono condivise nel gruppo e ciò stimola la riflessività in chi è presente. In questo modo coloro che ascoltano possono apprendere dalle parole degli altri e il tempo è fruito



Carla Uslenghi seguita dalla badante Nadyia

da tutti. A partire da una comune situazione di vita i membri del gruppo hanno possibilità di "sentirsi tutti sulla stessa barca".

I gruppi AMA sono accompagnati da un facilitatore. Possiamo distinguere due differenti situazioni: in alcuni casi i gruppi vengono promossi ed avviati da un operatore, che in qualità di professionista dell'aiuto si mette a disposizione per facilitare e promuovere delle dinamiche di aiuto. In altri, invece, i gruppi vengono avviati da volontari, cioè non da professionisti dell'aiuto, che si rendono disponibili nel proprio tempo libero. Di solito si tratta di persone che hanno già partecipato a simili esperienze e che si adoperano ad aiutare il gruppo a muovere i primi passi. In questo caso si parla di facilitatore naturale. La funzione del facilitatore non è quella di dare risposte all'interno del gruppo né quella di essere "esperto" del gruppo, ma è quella di agevolare e promuovere processi di mutualità. Il facilitatore si occupa di aspetti molto semplici, riguardo all'organizzazione, come ricordare e aiutare il gruppo a trovare dei momenti in cui incontrarsi, apre gli incontri e rammenta i successivi. Ha il compito di promuovere l'accoglienza dei nuovi arrivati, favorire la comunicazione, sostenere e rendere visibili gli aspetti positivi ed i cambiamenti dei singoli e del gruppo, stimolare e fare memoria dei compiti assunti, valorizzare le competenze di ciascuno. Nel gruppo è possibile condividere le preoccupazioni connesse all'esperienza di cura di un proprio caro con altre persone che vivono una simile condizione di vita e che ci possono capire. La finalità è quella di aiutarci a trovare insieme nuove energie in un clima di ascolto, confronto e dialogo. Il facilitatore aiuta il gruppo a definire le proprie "regole". Tra queste, in primis, vi è la riservatezza, a cui si impegnano tutti i partecipanti compreso il facilitatore. Quello che emerge nel gruppo, deve rimanere nel gruppo. Darsi del tu perché questo agevola la creazione di un buon clima tra i partecipanti. Il rispetto e il non giudizio sono altre regole fondanti la vita di un gruppo. Proprio per aiutarci a non giudicare gli altri durante gli incontri occorre sforzarsi di parlare di sé, in prima persona e delle proprie esperienze. **Nei gruppi non ci sono idee giuste o sbagliate, ma ci sono storie di vita di ciascun membro e in quanto tali vanno accolte.**

Chiara Anile

Andora - Aprile 2015

Una vacanza particolare



Sono un camperista (solitario) che ha girovagato con la famiglia per mezza Europa: Budapest, Praga, Parigi, Barcellona, Copenaghen, Hannover, sono solo alcune delle mete raggiunte. Ma qual è il punto? Che ognuno di questi viaggi era studiato, sognato, preparato e documentato molto tempo prima ancora di partire, ma soprattutto cosa c'entra tutto questo col Parkinson?

Purtroppo Mister Parkinson si è introcesso nella mia famiglia colpendomi in uno degli affetti più cari: mia moglie. Questa realtà mi ha costretto a rivedere con altri occhi certe situazioni e così a fare scelte che sapevo prima o poi avrei do-

vuto fare ma che per motivi di passione, condivisi dalla mia famiglia, abbiamo sempre rinviato. Come quella di una vacanza "tutto compreso" al fine di evitare lo stress di continui spostamenti e di tutti gli impegni correlati.

Così, sotto l'incalzante pressione dei miei figli e l'esperienza vissuta e raccontata da chi era già andato nelle edizioni passate, siamo partiti per le vacanze ad Andora organizzata dalla associazione As.P.I..

Già il viaggio è stata una occasione per conoscerci meglio, ma il meglio è stato il soggiorno con l'affiatamento del gruppo. Ricordo con piacere l'amico che, spalleggiato egregiamente dai compagni di ca-

mera, ci rallegrava con le sue storie inverosimili. Al punto che dopo alcuni giorni ero il primo a sollecitarlo chiedendo incuriosito le avventure della sua notte precedente. E come dimenticare la signora che ci faceva divertire all'inverosimile raccontandoci le sue esperienze giovanili?

Come non ricordare le bellissime partite a scacchi (erano anni che non trovavo il tempo di giocare) fatte con un avversario simpatico e dal sottile umorismo, tipico dei migliori comici toscani? E gli incontri con lo scambio di esperienze e di soluzioni che hanno arricchito le nostre conoscenze, raccontate sulle panchine del lungomare?

Non solo a tavola lo scambio di barzellette era un piacevole contorno ai pasti, ma anche da distanti il cellulare garantiva delle belle risate scambiate con persone simpaticissime.

Come dimenticare le serate organizzate con maestria e la gentilezza del personale. Per non parlare della serata danzante dove ho ballato con gentilissime signore e dove ho stretto mia moglie in un bellissimo valzer lento che mi ha ridestato memorie assopite dal tempo

Ecco, mi ero preparato a descrivere il posto, la piazzetta tipica, il mare, il porticciolo, il panorama, ma sono convintissimo che il ricordo affascinante di questa esperienza non risieda tanto in questo, quanto nelle persone che ho conosciute e dalle quali ho ricevuto un dono (spero reciproco) che si chiama amicizia. Un aspetto delle vacanze che, nonostante tutti i miei fantastici viaggi, non avevo ancora avuto il modo di approfondire.

Antonio Bossi



... ed ora che sono tornata a casa non posso fare altro che sognare le prossime vacanze.

Non voglio più essere triste

È esattamente quello che ho pensato quando ho visto la locandina per il soggiorno ad Andora. Per me la Liguria era sinonimo di vacanza triste, perchè ci sono andata dopo che mia figlia ha subito un grave intervento, ci sono andati i miei suoceri in seguito a problemi di salute e ci sono tornata quando il Parkinson mi ha fatto cadere lesionandomi una vertebra.

Per questi motivi l'idea di questa vacanza mi lasciava indecisa, ma ora che le spire di questo "boa" mi avvolgono sempre più costringendomi a fare sforzi sempre più grandi per ottenere risultati sempre più piccoli, il bisogno di staccare la



spina ha preso il sopravvento ed unito al fatto che si trattava di un soggiorno "a pensione completa"..... ho deciso comunque di provare.

All'obiezione di mio marito: "ma come passeremo dieci giorni?" Ho risposto "vedrai che troveremo qualcosa da fare". E di cose da fare ce ne sono state tante, così quei giorni sono volati via spensierati come non avrei mai immaginato, fra passeggiate, tornei di carte, partite scacchi, gita in trenino, serate danzanti.

Come ultima emozione un "collega" mi ha fatto provare la sua "moto" facendomi sentire come un astronauta che pilotava il "lunar rover", **POTEVO DECIDERE DOVE ANDARE**. Concludendo direi che tutto è finito fin troppo in fretta, ed ora che sono tornata a casa non posso fare altro che sognare le prossime vacanze.

Antonio Bossi

Andora - Settembre 2015

Un mare ... di amicizia ... e divertimento

Tre testimonianze che evidenziano l'ottima riuscita del "progetto vacanza terapeutico"

Anche quest'anno abbiamo ripetuto la vacanza marina ad Andora, con grande sorpresa, diverse cose nuove sono accadute, pensate per il bene degli ammalati ed i loro angeli custodi.

In collaborazione con la **Casa di Cura "Le Terrazze" di Cuernardo**, gli organizzatori ci hanno fatto una sorpresa di due fisioterapisti Davide e Stefano, due bravi ragazzi, sempre pronti a soddisfare ogni nostro desiderio, una settimana ciascuno facendoci fare tutte le mattine circa 45' minuti di ginnastica (in albergo) poi c'era la possibilità di massaggi personalizzati e nel pomeriggio tutti in spiaggia per altri 45' minuti, gli esercizi risultavano più divertenti, e la partecipazione è stata molto intensa, però i risultati alla fine si sono visti.

La presenza poi del **Dott. Veneziano** è stata molto apprezzata dagli ammalati e non, sempre pronto con il suo sorriso a elargire consigli sulla terapia e non.

Ornella



Quindici settembre 2015, ore 5,30 (si avete capito bene!) Emma ed io, accompagnati da suo figlio e marito partiamo per Legnano dove abbiamo appuntamento per prendere il pullman che ci porterà ad Andora. È previsto un soggiorno terapeutico di 15 giorni, organizzato dall'As.P.I. di Varese.

Siamo un po' titubanti perché non conosciamo nessuno e non sappiamo cosa ci aspetta. Il viaggio è piuttosto lungo ma finalmente, verso le 11,30 arriviamo all'Hotel 2 Gabbiani. Siamo una cinquantina tra malati di Parkinson e non. Tra gli ospiti c'è anche Maria di 101 anni, che fa da "badante" alla figlia Caterina malata di Parkinson.

Dopo l'assegnazione delle camere, di aspetto gradevole, tutti a pranzo, sia a mezzogiorno che sera il menù comprende tre primi e tre secondi a scelta, fra cui sempre un piatto a base di pesce, sempre anche il gelato a fine pasto. Lo "Chef de cuisine" (così si definisce lui stesso) è un burlone inventa i nomi dei piatti e spesso non riusciamo a capire di cosa si tratta (cosa sono le patate nocciolate...??) modifica a suo piacere gli ingredienti e il risultato è positivo o quasi sempre!.

Il primo giorno siamo tutti piuttosto stanchi ma prima di cena andiamo a vedere il mare, dista te una decina di minuti a piedi. Le nostre giornate sono piuttosto piene, la mattina, dopo un'abbondante colazione, facciamo gli esercizi guidati da un bravo fisioterapista delle "Terrazze", nel pomeriggio un'altra ora di ginnastica, questa volta in spiaggia: qui abbiamo anche "il pubblico" che ci osserva tra il divertito e il perplesso.

Nei primi giorni il tempo non è stupendo ma, tutto sommato accettabile, c'è molto vento il mare piuttosto mosso, ma poi ci sono anche giornate stupende, limpide e assolate con mare tranquillo.

L'esperienza è certamente positiva, abbiamo fatto facilmente amicizia con molte persone, che hanno i nostri stessi problemi e quindi ci capiamo bene.

.....Quest'anno nel "Bagno Franco" di Andora purtroppo è venuto a mancare un grande amico, "ANTONIO". ANTONIO, Tu vivrai sempre nei nostri cuori, nell'infinito tempo....

Maria

Siamo rilassate, facciamo ogni giorno delle passeggiate e le sere sono allietate da giuochi insieme: tombola, scala 40, burraco.

Non mancano serate danzanti e gare di carte. A tavola ci divertiamo alle battute di Paolo che, con aria molto seria, racconta storie inverosimili, alle quali a volte crediamo, con grandi risate di tutti.

La seconda settimana c'è con noi anche il Dott. Veneziano neurologo alla clinica "Le Terrazze" che, appena arrivato, viene "assalito" da tutti, malati e non, il dottore è con tutti gentile e disponibile, pronto ad elargire consigli.

Salutiamo tutti, augurandoci di incontrarci di nuovo al prossimo soggiorno.

Adriana



Siamo un piccolo gruppo di soci dell'As.P.I. «di Cassano / Varese / Legnano / Novara» che si è unito al gruppo di anziani di Legnano per un soggiorno ad Andora, nella seconda metà di settembre. Nonostante la poca conoscenza dei molti presenti nell'albergo, c'è stata la possibilità di scambiarsi le nostre esperienze e diffi-

coltà. Ottima la compagnia e l'armonia di gruppo tenuta sapientemente dal responsabile dell'associazione As.P.I. sempre con il sorriso e la battuta pronta.

Il soggiorno è stato gradevole, buona l'accoglienza e buono il trattamento in albergo; il luogo è molto adatto agli ammalati per la mancanza di barriere architettoniche, molte le iniziative di svago, possibilità di gite nei dintorni (anche per gli ammalati), divertenti serate danzanti e tombolate, anche gli appassionati del gioco delle carte hanno potuto sfogare la loro abilità.

Ringraziamo la casa di cura "Le Terrazze" per aver lasciato a nostra disposizione due bravi fisioterapisti Davide e Stefano e il medico Dott. Veneziano.

I pazienti sono stati seguiti dai fisioterapisti due volte al giorno per la ginnastica di gruppo in albergo e in spiaggia ma anche per trattamenti singoli; il medico si è tenuto sempre a disposizione per eventuali informazioni riguardo alle terapie ed effettuato visite in camera per pazienti che ne avevano bisogno.

*Il compagno Parkinson
Gruppo As.P.I. Cassano*



Un caffè e 10 domande a... **LIDIA SBALCHIERO**

Con sport e poesia contrasto Mr. P. Ma il mondo del lavoro è colpevole



1. Come e quando hai scoperto il Parkinson dentro di te?

"Ho sentito dentro di me qualcosa che non funzionava: è successo sette anni fa, avevo meno di 50 anni. Il primo sintomo è stato la microscrittura e poi la lentezza nei movimenti. Abito a Gallarate e mi sono data da fare, ho conosciuto l'As.P.I. di Cassano Magnago, poi la sede di Varese".

2. In famiglia come hanno preso la malattia?

All'inizio è stata dura, molto dura, perchè non mi credeva nessuno. Poi si sono abituati all'idea".

3. Quale lavoro hai svolto per anni?

"Ho lavorato per anni e con ottimi risultati nell'Ufficio Commerciale e gestione vendite estero di una grande azienda di Cavaria. Il mondo del lavoro, dopo oltre 30 anni di fedele e onorato servizio, mi ha letteralmente 'vomitato', perchè ritenuta non più consona. Ciò è grave."

4. Chi cura i tuoi affanni psico-fisici?

"Il mio neurologo di Legnano, dott. Andrea Giorgetti. Poi faccio da sola. All'inizio è stata durissima, soprattutto per l'atteggiamento del mondo del lavoro nei miei confronti, di totale e colpevole rifiuto".

5. Come combatti Mr. P, la malattia?

"Oltre ai farmaci, tanto sport. In primis, la corsa, 7 km due volte la settimana, più palestra tutti i giorni e sto iniziando con il tai chi".

6. Hai incontrato altri runner con il Parkinson sul tuo cammino?

"Sì, ma "nascosti". Non solo ci si vergogna di avere il Parkinson, ma si temono le conseguenze sul lavoro, soprattutto quando la malattia colpisce in età giovanile. Purtroppo l'aumento di persone colpite da Parkinson, al di sotto dei 50 anni, sta diventando esponenziale".

7. Ci sono metodi che aiutano la tua mente a mantenersi brillante?

"Senz'altro la musica, ma soprattutto la poesia che ho sempre amato".

8. Hai organizzato eventi sportivi: quali? altri appuntamenti futuri?

"Ho organizzato RUN FOR PARKINSON'S di Ternate, partecipato attivamente a Carda-Cruca e eventi da promoter di CESVI. Abbiamo alcune idee concrete per eventi sportivi futuri legati ad As.P.I. Varese coinvolgendo le sedi di Cassano, Legnano, Novara, Groane.

9. A cosa hai dovuto rinunciare a causa di Mr.P?

"Mr P. mi ha tolto alcune cose ma incredibilmente mi ha dato l'opportunità di conoscere tanta gente e fare tante cose. Mi manca il senso di rilassatezza, il tempo a mia disposizione. Temo sempre di non fare in tempo a realizzare tutti i miei progetti, a causa della malattia".

10. Quale desiderio pulsa più forte di tutti nel tuo cuore?

"Aiutare le altre persone con il mio stesso problema nel momento più critico, cioè subito dopo la diagnosi. E vivere al loro fianco il primo momento di smarrimento. Farle avvicinare allo sport e alla poesia e convincerli che si può convivere bene con il Parkinson".

As.P.I. Varese

Via Maspero, 20
21100 Varese
Tel.: 327 2937380
info@parkinson-insubria.org
www.parkinson-insubria.org

As.P.I. Novara

Corso Risorgimento, 342
28100 Novara
Tel.: 0321 56303 – 333 2136239
novara@parkinson-insubria.org
http://parknov.sitiwebs.com

As.P.I. Legnano

Via Santa Caterina, 2
20025 Legnano (MI)
Tel.: 0331 541091 – 349 3084760
legnano@parkinson-insubria.org
http://aspilegnano.wordpress.com

As.P.I. Groane

Viale Forlanini Enrico, 121
20024 Garbagnate Milanese (MI)
Tel.: 331 8031350
info@aspigroane.it
http://www.aspigroane.it

As.P.I. Cassano M.

Via Cavalier Colombo, 32
21012 Cassano Magnago (VA)
Tel e fax: 0331 282424 – 339 5863222
cassanomagnago@parkinson-insubria.org
http://aspicassano.wordpress.com