Liberi! 54 maggio 2016 DEFINITVIVO_Layout 1 10/05/16 17:44 Pagina 1

As.P.I.
Associazione Parkinson Insubria - Onlus

ANNO XX - n. 54 - MAGGIO 2016

Liberi!

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

tecnologia - pag. 3
novità hi-tech

incontri in-formativi- pag. 4
il sonno

terapie complementari - pag. 6
l'agopuntura cinese

SPECIALE - *pag.8*
As.P.I. GROANE - GNP

Liberi! 54 maggio 2016 DEFINITVIVO_Layout 1 10/05/16 17:44 Pagina 2

Anno nuovo, vita nuova.

Ed è un augurio per tutti i nostri lettori, per i quali si stanno preparando importanti novità a tutto campo, anche grazie ai progressi dell'informatica e delle loro applicazioni nell'universo dell'handicap del quale facciamo parte.

Ma in attesa della loro realizzazione esistono già strumenti per migliorare la qualità della vita dei Parkinsoniani: la disponibilità di attrezzature per consentire la loro mobilità urbana, i provvedimenti legislativi volti a promuoverne l'impiego, la crescente diffusione delle aree riservate ai portatori di handicap, i convegni dedicati a specifici problemi (la salute, l'alimentazione, il tempo libero, la vita di relazione eccetera).

Di questo parliamo in questo numero, ma esistono altre opportunità, magari scoperte dagli stessi nostri lettori che hanno elaborato "a loro personale misura" strategie che potrebbero essere comunicate a chi "non ci aveva pensato". Alla portata di tutti, facili da applicare, e come il classico uovo di Colombo da trasmettere.

Un giornale esiste anche per questo, una vetrina di idee ed una palestra dove esibire non tanto i muscoli quanto il meglio che sta dentro di noi. E se è vero che un giornale esiste perché i suoi lettori ne hanno bisogno, è pure vero il contrario: sono i lettori, in fin dei conti, che lo scelgono perché lo ritengono capace di essere il loro portavoce.

Giancarlo Nazari

Senza nessun costo puoi darci una mano ad aiutare gli ammalati e i loro famigliari.
È sufficiente indicare nella denuncia dei redditi, a scelta uno dei seguenti codici fiscali:

VARESE	CF 95061570123
CASSANO MAGNAGO (VA)	CF 91048500127
LEGNANO (MI)	CF 92037110159
NOVARA	CF 94057780036
GROANE	CF 97707070153

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
Giancarlo Nazari, Giuseppe Brasola

Hanno collaborato a questo numero
Giancarlo Nazari, Francesco Gallo, Maria Grazia Menotti, Laura Brizzi, F. Grassi, G. Tonella, Antonio Bossi, Giorgio Sella

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)

Liberi! 54 maggio 2016 DEFINITVIVO_Layout 1 10/05/16 17:44 Pagina 3

Novità hi-tech

Per monitorare a distanza i Parkinsoniani

Dal 6 dicembre al 9 dicembre 2015 a Milano si è tenuto il XXI Congresso Mondiale sulla malattia di Parkinson e disordini correlati.

In particolare, l'attenzione degli interventi si è focalizzata sul monitoraggio a distanza dei pazienti, a domicilio e per tutto l'arco della giornata, "fotografando" in tempo reale i loro movimenti e comunicandoli direttamente ai medici curanti. Diventa più facile, così, verificare le singole situazioni indipendentemente da quanto viene detto durante la visita negli ambulatori, e valutare l'efficacia delle terapie.
Tra gli strumenti presentati, una soletta personalizzata da infilare nella scarpa che è dotata di sensori di movimento. I dati attualmente disponibili affermano infatti che i malati di Parkinson camminano con una certa asimmetria, tendono a spostare il peso sulla parte anteriore del piede e si mettono a rischio delle cadute che sono una delle complicazioni principali della malattia. Potendo correggere in tempo reale la deambulazione del paziente il medico può intervenire in tempo reale per migliorarla
Sempre in tema di controllo a distanza, Luigi Battista (ventinove anni, laureato in Ingegneria Biomedica nel 2009 al Campus Bio-Medico di Roma) ha ideato Pd-Watch, un dispositivo medico capace di misurare il tremore in pazienti con malattia di Parkinson o in soggetti a rischio senza limitarsi al solo momento dell'esame neurologico.
Ha così realizzato un dispositivo leggero e non invasivo, facile da indossare e semplice da usare, che consiste in una scatolina di 4 per 5 centimetri, alta meno di 2, nella quale sono inseriti una scheda elettronica che misura l'intensità del tremore, un microcontrollore e un dispositivo di memorizzazione che raccoglie i dati. Tramite una connessione Internet o una scheda di memoria, le informazioni sono acquisite dal medico e trasferite su una piattaforma online. Un calcolatore elabora i risultati sotto forma di grafici che consentono di monitorare il decorso temporale della malattia e di quantificare gli effetti terapeutici del piano di cura.

Tramite una connessione Internet o una scheda di memoria, le informazioni sono acquisite dal medico e trasferite su una piattaforma online

Pd-watch, realizzato con la collaborazione di Gianvito Summa e Pierpaolo Zampino (laureati rispettivamente in Informatica ed Economia) è stato presentato a Think4South, un concorso dedicato alle idee d'impresa del Sud sulla prevenzione e gestione del rischi. Si è classificato al secondo posto su 400 presentati, ed in attesa del brevetto è stato presentato lo scorso settembre al Forum Sanit@Digitale.

Liberi! 54 maggio 2016 DEFINITVIVO_Layout 1 10/05/16 17:44 Pagina 4

Incontri in-formativi

I disturbi del sonno nella malattia di Parkinson

Conferenza della dottoressa Cristina Pianezzola, componente del Comitato Scientifico dell'Associazione Parkinson Insubria di Varese

Come preannunciato si è svolta la conferenza della dottoressa Cristina Pianezzola, componente del Comitato Scientifico dell'Associazione Parkinson Insubria di Varese, sul tema dei "Disturbi del sonno negli ammalati di Parkinson".
Facendo fede a quanto promesso, questa è stata la prima conferenza su uno dei sintomi non motori della malattia di Parkinson, tema svolto dal dott. Giulio Riboldazzi nella conferenza dell'11 aprile scorso.

La dott.ssa Cristina Pianezzola è una neurologa cresciuta alla scuola della professoressa Emilia Martignoni e attualmente opera presso la Casa di Cura Fondazione Borghi di Brebbia prestando servizio nell'ambulatorio di neurologia convenzionato con il servizio sanitario e affiancando l'opera del Dott. Giulio Riboldazzi nella medesima struttura. Inoltre presta la sua opera come neurologo e medico agopunturista presso il centro diagnostico S. Nicola di Tradate e presso il Centro Polispecialistico Lombardo di Varese.
Il tema ha riscosso l'interesse di tutti i presenti, ammalati e non, in quanto si sono riconosciuti affetti da alcuni o molti dei sintomi descritti. La descrizione dei sintomi è risultata molto comprensibile, anche per la competenza che i malati ormai hanno accumulato negli anni. Per un parkinsoniano la notte è il periodo della giornata che possiamo definire il peggiore. La riduzione dei farmaci, la posizione supina, la temperatura non soddisfacente o la pesantezza delle coperte, le gambe che non trovano la posizione giusta (senza riposo), oltre alle preoccupazioni che hanno accompagnato la giornata, contribuiscono alla difficoltà di addormentamento. Durante la notte poi altri disturbi intervengono a far si che il sonno diventi frammentario e poco riposante. La rigidità muscolare, i crampi, le necessità urinarie piuttosto che i problemi di respirazione concorrono a un periodo di simil-riposo che fa si che non si veda l'ora che inizi l'alba di un nuovo giorno.
Potrete conoscere meglio le problematiche connesse seguendo le diapositive che sono state proiettate durante la conferenza e che sono disponibili sul sito dell'Associazione **www.parkinson-insubria.org**.

Proseguiremo gli incontri sui problemi non motori, sabato 14 Maggio con il dott. Abruzzi di Cremona che ci parlerà dei "Disturbi cognitivi nella malattia di Parkinson e Parkinsonismi" alle ore 15.30 presso la Sala Montanari (Ex Cinema Rivoli) in Varese Via Dei Bersaglieri 1.

Arrivederci!

Liberi! 54 maggio 2016 DEFINITVIVO_Layout 1 10/05/16 17:44 Pagina 5

UN ARGUTO COMMENTO

Pensieri in libertà sulla conferenza della dott.ssa Pianezzola

Ricordo con nostalgia gli anni della mia giovinezza, quando mio padre dava in escandescenze per farmi alzare dal letto al mattino; mi piaceva dormire! Ora, che con l'andarsene della gioventù se ne è andato pure il sonno, ho molto apprezzato la conferenza di sabato 16 aprile sui problemi del sonno nei parkinsoniani. Infatti mi sono riconosciuta in tantissimi disturbi, ho sentito i racconti di alcuni "colleghi" e il sapere che non sono la sola mi ha un po' confortato. Come dire che "mal comune è mezzo gaudio".

Anche se, a questa insonnia che mi perseguita da molto tempo prima che insorgesse il parkinson, mio marito aveva già provveduto a porre qualche soluzione alternativa al dormire. Eliminato il leggere per un problema di vista ed ora anche di tremolii, l'ingegnoso mio consorte mi ha dotato la camera da letto di tv, radio e computer; tutti dotati di auricolari in modo da far passare il tempo senza disturbare il resto della famiglia.

Devo dire che la cosa funziona e ha funzionato meglio qualche sera fa: quando ho chiesto alla mia metà, che in quel momento armeggiava sul computer, di farmi sentire della musica classica per potermi rilassare e, magari, dormire.

Così, nel primo brano che è partito, ho sentito Pavarotti cantare la famosa romanza di Puccini: "Nessun dorma". Non sono riuscita ugualmente a dormire ma in compenso ho riso di gusto, tanto da pensare che questo brano possa diventare il nostro inno ufficiale.

Maria Grazia Menotti

Sabato 14 Maggio

si terrà un incontro sul tema

"I disturbi cognitivi nella malattia di Parkinson e nei Parkinsonismi"

Alle ore ***15:30***
presso la Sala Montanari
(Ex Cinema Rivoli)
Varese, Via Dei Bersaglieri, n.1.

Relatore: **Dott. Luciano Abruzzi**
Neurologo presso l'ASST di Cremona, è docente presso l'Università di Brescia e rivolge i suoi interessi scientifici e professionali allo studio della malattia di Parkinson, delle demenze e delle malattie neurologiche degenerative. Inoltre collabora con l'Associazione Cremonese Parkinson e Disturbi del Movimento "La Tartaruga Onlus".

Sarà presente all'incontro **il Dott. Giulio Riboldazzi,** referente del Centro Parkinson dell'ASST Sette Laghi di Varese e Componente del Comitato Scientifico di As.P.I. Varese.

EVENTO APERTO AL PUBBLICO

Liberi! 54 maggio 2016 DEFINITVIVO_Layout 1 10/05/16 17:44 Pagina 6

L'agopuntura cinese

È una tecnica della medicina tradizionale cinese che si è affermata anche nel resto del mondo a partire dagli anni '60 ed è, oggi, il metodo più conosciuto tra i sistemi terapeutici non convenzionali. Ne confermano la validità il riconoscimento dell'Organizzazione mondiale della Sanità (OMS) e quello del pentagono che la impiega per la cura dei dolori fisici e dei malesseri da stress che spesso colpiscono i soldati impegnati nelle operazioni militari più difficili.

Non è, però la panacea per tutte le malattie: se ne è provata la validità per disturbi come i dolori di testa, le nevralgie, le vertigini, i dolori articolari e mestruali, le lombosciatalgie ed i disturbi intestinali e nervosi.

Ed è stata utilizzata con successo anche nei casi di obesità o, più semplicemente, per perdere peso o smettere di fumare. Unica controindicazione, l'impiego sui pazienti che assumono medicinali anticoagulanti perché, evidentemente, comporta la necessità di interrompere la continuità della cute e dei vasi sanguigni.

La pratica si è rivelata inadeguata anche quando è stata utilizzata con le persone fortemente debilitate, nelle quali l'energia vitale è scarsa: il suo principio ispiratore è, infatti, che l'uomo sia una globalità nelle quale corpo e spirito sono due entità distinte ma non separabili, l'unione delle quali percorre determinati canali di distribuzione dell'energia (i cosiddetti "meridiani"). Se vogliamo fare un confronto con la nostra vita di tutti i giorni possiamo immaginare una rete autostradale con incroci, svincoli, caselli e, purtroppo, anche gli incidenti che bloccano la normale circolazione dei veicoli. L'inserzione degli aghi in determinati punti di questo reticolo stimola (o rallenta quando è necessario lenire il dolore) le funzioni vitali adattando alle circostanze contingenti la circolazione del flusso energetico (il cosiddetto Qi) la cui alterazione è ritenuta la causa di ogni malattia.

Non è cosa da stregoni: in Italia è un'attività ambulatoriale praticata dai medici che, dopo la normale laurea, hanno conseguito l'abilitazione con un corso di formazione quadriennale. L'intervento è facile e, come abbiamo detto, praticamente indolore a condizione che il paziente rimanga rilassato, non contragga la muscolatura e non abbia la paura dell'ago. Il paziente si sdraia su un lettino ed il medico inserisce gli aghi (da 5 a 20 a seconda delle necessità) nei punti che controllano l'attività fisiologica alla quale è associato il disturbo. La profondità della penetrazione dell'ago dipende dal tipo di malattia e sono in genere sufficienti poche sedute di mezz'ora ciascuna. Recentemente l'agopuntura è stata utilizzata per restituire la mobilità degli arti ai pazienti colpiti da ictus, una conferma dell'ipotesi che la sua azione si eserciti sulle vie che collegano gli organi periferici a determinate aree del cervello e, da qui, partano i segnali che riattivano le funzioni vitali.

Giancarlo Nazari

Liberi! 54 maggio 2016 DEFINITVIVO_Layout 1 10/05/16 17:44 Pagina 7

Ancora a proposito di stili di vita

Non solo a tavola

Sunto dall'intervento della Dott.ssa Maria Antonietta Bianchi del Servizio Igiene e Nutrizione dell'ASL di Varese tenuto presso la sede AsPI di Varese.

In uno degli incontri mensili della nostra associazione La Dott.ssa Maria Antonietta Bianchi del Servizio Igiene e Nutrizione dell'ASL di Varese ha trattato il tema "Malnutrizione e sarcopenia: malattie dell'anziano e non solo" perché le cause di malnutrizione possono anche essere di natura psicologica, sociale e culturale.
Un argomento di particolare interesse, perché sono numerosi i Parkinsoniani che hanno difficoltà ad individuare una nutrizione adeguata alla loro condizione. La sarcopenia è una condizione caratterizzata dalla progressiva perdita di massa e forza muscolare, in parte fisiologica nell'invecchiamento, ma in grado di condizionare negativamente la qualità della vita, la prognosi di altre malattie e la sopravvivenza.
Le proteine intervengono decisamente sulla struttura dei muscoli e delle ossa attraverso gli amminoacidi in esse contenuti, ed andrebbero introdotte regolarmente durante la giornata. Il perché è facilmente spiegabile: il malato di Parkinson deve assumere le medicine lontano dai pasti per favorirne l'assimilazione, e dato che una quantità eccessiva di proteine presenti nell'apparato digerente ostacola l'assorbimento della levodopa, la loro assunzione in un unico pasto potrebbe comportare una possibile carenza di apporto proteico-energetico che, con il passare del tempo, ridurrebbe la massa muscolare.
Meglio, quindi, ridistribuire l'apporto proteico giornaliero durante i tre pasti. Ma, per contrastare la riduzione della massa muscolare che è fisiologica nell'età senile, non vi é solo l'alimentazione ma anche l'esercizio fisico.
Certo la capacità di eseguire esercizi é spesso compromessa dalla disabilità ma l'allenamento protratto il più a lungo possibile nel tempo può migliorare notevolmente le capacità di reazione, l'equilibrio e una certa agilità.
Si può pensare quindi a un nuovo stile di vita e di alimentazione ricorrendo all'aiuto di uno specialista nutrizionista e/o fisioterapista che analizzando il soggetto potrebbe suggerire gli appropriati interventi correttivi. In alcuni casi la somministrazione di amminoacidi (AAE) è probabilmente un metodo sicuro ed efficace per contrastare i meccanismi fisiopatologici della sarcopenia, soprattutto in caso di allettamento per contrastare la perdita acuta di muscolo ma in questo caso è indispensabile il controllo del medico.

DAMIANO MODENA

CARLO MARIA
MARTINI
IL SILENZIO
DELLA PAROLA

SAN PAOLO

Don Damiano, che ha scritto il testo che vi presentiamo, un giorno si è sentito chiedere dal Cardinal CM. Martini: "Te la senti di accompagnarmi fino alla morte?"

Vengono qui riportati con garbo e delicatezza le parole di coraggio e di speranza che l'amato Cardinale ha saputo dispensare durante il tempo della sua lotta-amicizia con il Parkinson.

Alcuni di noi *"AsPIani"*, che gli hanno fatto visita all'Aloisianum di Gallarate, hanno attinto da questo grande padre spirituale tanta serenità e coraggio per affrontare con altrettanta serenità e coraggio la loro avventura con il Parkinson.

"Un uomo dalla figura alta e regale dagli occhi azzurri come il cielo, che rendevano dolci e quasi timido, lo sguardo di questo «principe della chiesa»".

(da "Libere di volare" di Laura Brizzi Gallo e Ornella Caruti Brasola)

Liberi! 54 maggio 2016 DEFINITVIVO_Layout 1 10/05/16 17:44 Pagina 8

Giornata Nazionale Parkinson

As.P.I. Groane

Ospitata dall'auditorium del nuovo ospedale G. Salvini di Garbagnate Milanese, e premiata da una nutrita partecipazione di pubblico, sabato 28 novembre As.P.I.Groane ha onorato la giornata nazionale Parkinson con un convegno nel corso del quale pazienti, con familiari e assistenti, oltre a medici, infermieri e tecnici della riabilitazione, hanno potuto ascoltare i relatori che si sono alternati nelle varie presentazioni argomentando su temi diversi

Dopo il saluto d'apertura del dottor Mattioli, direttore dell'U. O. di Neurologia, e la presentazione del programma della giornata, il dottor Luca Cesana (fisioterapista, esperto del metodo Bobath e psicoterapeuta) ha efficacemente dimostrato come la prevenzione delle cadute rappresenti un aspetto socio assistenziale importante da considerare nei malati di Parkinson. Sono state inoltre illustrate alcune strategie per prevenirle nei luoghi in cui sono più frequenti e citate alcune attività fisiche individuali e di gruppo che possono favorire un miglioramento degli schemi motori nei malati e un più prolungato mantenimento dell'autonomia.

È quindi seguita la relazione della dott.ssa Giuseppina Tonella (medico di base e master in nutrizione e alimentazione) che ha illustrato l'importanza della dieta nelle diverse fasi della malattia di Parkinson. Infatti, se da un lato garantire un apporto calorico adeguato alle esigenze individuali è il principio della corretta alimentazione è anche vero che nel Parkinson le interferenze sull'assorbimento della L-dopa da parte di un rallentato svuotamento gastrico o di un eccessivo apporto proteico in alcune ore della giornata, può causare interferenze sull'efficacia della terapia. Questo avviene nelle fasi più avanzate della malattia, quando la riduzione della finestra terapeutica richiede un più attento dosaggio dei farmaci.

Sempre nell'ambito dell'alimentazione è stato considerato il problema della disfagia, altra problematica, assieme alle cadute, capace di generare importanti complicazioni al paziente con malattia extra piramidale. A tal proposito il dottor Franco Grassi, responsabile dell'ambulatorio Malattie Extrapiramidali, ha esposto i dati e i risultati di un lavoro epidemiologico svolto presso l'ambulatorio con l'uso di un questionario di screening di semplice somministrazione.

è stata così effettuata una stratificazione del rischio di disfagia nei pazienti con malattia di Parkinson idiopatica, parkinsonismo atipico, sindrome extrapiramidale in corso di malattia cerebrovascolare. I dati hanno dimostrato una diversa incidenza della problematica nei sottogruppi di pazienti individuati ipotizzando pertanto, per medico e caregiver, la necessità di considerare una modifica delle consistenze degli

Liberi! 54 maggio 2016 DEFINITVIVO_Layout 1 10/05/16 17:45 Pagina 9

alimenti e una diversa modalità di somministrazione dei pasti durante la giornata.
Il dottor Grassi ha poi proseguito col terzo intervento scientifico della giornata che ha riguardato la safinamide, nuova e promettente molecola che entrerà in commercio in Italia nel 2016. Frutto della ricerca italiana, il suo uso sembra molto promettente in aggiunta alla L DOPA nei pazienti con fluttuazioni motorie e discinesie. Sono stati al proposito presentati i risultati dello studio pilota che ha portato all'approvazione dell'uso della molecola nel trattamento comune della malattia di Parkinson. È stato inoltre fatto cenno a un recente studio pubblicato su MovementDisorders in cui l'uso di Zonisamide, farmaco approvato in Europa per la cura dell'epilessia, sembra avere efficacia nel migliorare il tempo di on nei pazienti con fenomeno definito di fine dose.
Nello spazio finale dedicato alla sezione locale dell'associazione Parkinson Insubria la presidente Rosetta Pirocca ha presentato l'attività svolta nel 2015 e quella che verrà proposta nel 2016. La dottoressa Ambra Noè, responsabile del corso di liedtherapy, ha svolto una interessante esposizione che, richiamando in parte le tematiche già sviluppate nell'intervento della Dottoressa Tonella, ha puntualizzato il razionale della tecnica riabilitativa da lei proposta nel trattamento della disfagia e della ipofonia nei pazienti con sindrome extrapiramidale nonché i favorevoli risultati ottenuti nei pazienti da lei trattati.
Infine Giuliana, la rappresentante dell'associazione "Cammino in salute" con cui si è aperta una collaborazione per la pratica del NordikWalking, ha descritto i risultati ottenuti nel primo gruppo pilota di parkinsoniani auspicando per l'anno a venire una ancor più importante partecipazione di pazienti in fase lieve-moderata di malattia. Il dibattito e le numerose domande che hanno seguito ogni relazione sono stati proficua terra di scambio tra medici, pazienti e familiari aprendo la strada a nuove collaborazioni con l'intento di migliorare sempre di più la qualità di vita dei nostri pazienti, obiettivo che gli organizzatori della giornata si erano prefissi e che hanno giudicato pienamente raggiunto.

F. Grassi e G. Tonella

Piangere dalla contentezza

Che il Parkinson potesse tenerci allegri era l'ultima cosa cui pensare. Tre anniversari di nozze d'oro!

Bruna e Ovidio Tarantino, Lucia e Paolo Carriero , Luisa e Luigi Brugnoni ci hanno riuniti dopo la lezione di logopedia anzi continuandola. Brindare e masticare pizzette e pasticcini è "esercizio di deglutizione", bisogna far molta attenzione, cantare "tanti auguri a voi...." é esercizio di logopedia così come declamare ad alta voce le poesie e i pensieri d'augurio di Ornella e Laura. L'As. P. I., é diventata per noi una grande famiglia, siamo sulla stessa barca e ci aiutiamo a remare per vivere al meglio possibile il nostro male.
La testimonianza importante che queste coppie han saputo dare col loro anniversario

d'oro é che la durata del loro amore non é stato scalfito dalle sventure anzi ci si può amare nonostante..... e questo é importantissimo in questo mondo del provvisorio e dell'usa e getta. Se ci aiutiamo, daremo testimonianza che i valori del mondo, non sono l'usa e getta o l'apparire, ma sono l'umiltà e il servizio alla persona sposata per amore "nel bene e nel male, in salute e malattia" che il valore di una persona sta nell' ESSERE, non nell'AVERE.
È vero che qualche lacrima di commozione si é affacciata sulle gote di qualcuno ma la contentezza vera che traspariva dai sorrisi quando le tre spose hanno ricevuto un bel bouquet di fiori primaverili, ha ripagato dalle fatiche quotidiane contro l'intrusore.

Laura Brizzi

Liberi! 54 maggio 2016 DEFINITVIVO_Layout 1 10/05/16 17:45 Pagina 10

Ci batteva il cuore

Giovedì 28 aprile i nostri amici Mario Pennisi, Laura e Francesco Gallo sono stati invitati presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano per portare la loro testimonianza sull'esperienza col Parkinson e con l'Associazione Parkinson Insubria dalla sua fondazione ad oggi. L'incontro é avvenuto nell'ambito del Laboratorio di Testimonianze Esperienziali per gli studenti del Corso di Laurea in Scienze del Servizio Sociale nell'anno accademico 2015/2016. Ci batteva il cuore, é proprio il caso di dirlo, sia per l'emozione e sia per la straordinarietà di un simile evento. Gli studenti hanno seguito con interesse ed attenzione le nostre relazioni esperienziali tanto da essere encomiati, dalla loro Tutor Valentina Vergani, per il silenzio che ci ha accompagnati durante l'esposizione. Diverse domande ci hanno ulteriormente stimolati e persino qualche applauso é seguito a qualche particolare aspetto delle testimonianze dette con particolare naturalezza. Ringraziamo le Facilitatrici dei nostri gruppi di Auto Mutuo Aiuto (AMA): Camilla Landi e Chiara Anile perché ci hanno dato l'opportunità di far conoscere l'Associazione, di presentare la nostra esperienza in questa recente attività offerta dall'AsPI e di aver contribuito, in qualche modo, a formare la prossima generazione di Assistenti Sociali.

Francesco Gallo

In ricordo di Clara

Era malata di Parkinson, e ci ha lasciato qualche mese fa. Di lei resta vivo il ricordo nella memoria degli amici, ed a noi una sua delicata poesia

Io che vivevo la mia vita
con i miei pregi e difetti,
un giorno... all'improvviso,
mi sento abbracciare.
Mi guardo intorno e non vedo nessuno,
ma sento la forza di questo abbraccio.
Ora ho capito.
Si è attaccato a me un amico,
che subito affezionato mi sussurra:
"Ti sarò sempre accanto. Per tutto il percorso del tuo cammino"
Ma io non ho mai chiesto di averti come amico
Neppure conosco il tuo nome;
chi sei?
Hai ragione, non te l'ho detto,
il mio nome è Parkinson.

Sbalchiero Lidia

Il Parkinson mi stringe le gambe,
me le blocca
come quella gabbia d'acciaio,
ma io non mollo
e ad un certo punto,
riesco a frantumarla
e poi corro come il vento che soffia.

(youtube: Forrest Gump
"Io corro come il vento che soffia")

Liberi! 54 maggio 2016 DEFINITVIVO_Layout 1 10/05/16 17:45 Pagina 11

A proposito di libertà di movimento, ecco la testimonianza di un nostro lettore che ha deciso per il "fai da te"

Lo Scooter

Penso, per esperienza personale, che ascoltare il parere di altri che vivono o hanno vissuto situazioni similari alle mie, possa sempre arricchire le mie conoscenze.
È con questa filosofia spicciola di vita che mi accingo a raccontare ciò che mi è capitato durante la vacanza ad Andora, organizzata dall'As.P.I.
Ero solito parcheggiare la sedia a rotelle, che utilizzavamo per visitare la cittadina, nella Hall dell'albergo quando una mattina ho trovato parcheggiato a fianco uno scooter per disabili.
Nonostante conoscessimo l'esistenza di questi mezzi attraverso la pubblicità, non avevo mai approfondito l'argomento con mia moglie.
Dopo una breve ricerca, ho scoperto che era di un amico AsPIANO (per il termine AsPIANO vedi articolo su "liberi" n° 52 – I° trimestre 2015) il quale, molto gentilmente si è prestato a farlo provare a mia moglie affetta da Parkinson.
Il parlarne ci ha convinti che un mezzo del genere poteva portare beneficio ad entrambi: io, cardiopatico, non avrei più dovuto spingere la sedia a rotelle e mia moglie poteva decidere autonomamente dove andare pur rimanendo vicini.
Noi, ex viaggiatori incalliti, siamo stati molto interessati alle opportunità offerte dal mezzo, al punto che, appena tornati a casa, ci siamo documentati per l'acquisto.
Dopo una breve ricerca, la scelta è caduta sul modello "Gaio" della ditta Magicsan: lo stesso provato ad Andora.
È il più piccolo, cosa che gli consente di stare, adeguatamente smontato, nel baule della mia Ford Fiesta senza dover ribaltare i sedili.
Di giorno in giorno stiamo scoprendo i vantaggi di questo mezzo. Mi ripropongo in un prossimo articolo di evidenziarli tutti, per il momento possiamo dirci molto soddisfatti della scelta fatta.

AnBo

www.parkinson-insubria.org

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

As.P.I. sez. Novara
Corso Risorgimento, 342
28100 Novara
Tel.: 0321 56303 – 333 2136239
parkinson.novara@gmail.com
http://parknov.sitiwebs.com

As.P.I. sez. Legnano
Via Girardi, 19
20025 Legnano (MI)
Tel.: 0331 541091 – 349 3084760
aspilegnano@gmail.com
www.aspilegnano.it

As.P.I. sez. Groane
Viale Enrico Forlanini, 121
20024 Garbagnate Milanese (MI)
Tel.: 331 8031350
info@aspigroane.it
www.aspigroane.it

As.P.I. sez. Cassano M.
Via Cavalier Colombo, 32
21012 Cassano Magnago (VA)
Tel. e fax: 0331 282424 – 339 5863222
associazioneparkinson@gmail.com
http://aspicassano.wordpress.com

Liberi! 54 maggio 2016 DEFINITVIVO_Layout 1 10/05/16 17:45 Pagina 12

nuove terapie: la Deep Brain Stimulation

La mia esperienza con la DBS

Riportiamo integralmente la testimonianza di un malato che ha optato per un intervento fin dal 2005:
La Stimolazione Cerebrale Profonda

Le domande che deve porsi un parkinsoniano interessato alla DBS (stimolazione cerebrale profonda) sono almeno tre:

- Quando farla?
- Posso farla?
- Che esito può avere?.

Inizio col dire che la DBS é un'operazione piuttosto delicata e uno dei primi ostacoli da superare é il paziente stesso che deve essere convinto e super motivato del passo che va a fare. È uno che ormai del Parkinson ne ha piene le scatole, si é ormai stancato di blocchi, tremori, bradicinesie ecc. e non vede l'ora di tornare alla situazione prepark.

Sa che la DBS è una buona opportunità e sa che deve prepararsi in modo perfetto all'evento. Non trascura di informarsi sulle aree cerebrali interessate all'intervento, nucleo subtalamico in primis, sui circuiti dopaminergici e sui neuro-trasmettitori, giusto per capire cosa andranno a fargli in sala operatoria e per non fare un sorrisino di circostanza quando gli snocciolerannno le fasi dell'intervento. Inutile dire che il pool di medici deve essere di prim'ordine. Oltre ai primi due già citati é auspicabile la presenza di un neuro-fisiologo, di un neuro-radiologo e di un neuro psicologo, figura questa che potrebbe rivelarsi essenziale per meglio gestire aspetti legati al post intervento, ad esempio le nuove dinamiche che potrebbero sorgere fra chi pretende di essere un ex park e chi non vuole più essere un caregiver...

È indispensabile avere la massima fiducia nel team medico che farà l'intervento, obbligatorio informarsi dove e da chi hanno appreso le tecniche operatorie, sapere il numero di interventi eseguiti, rintracciare a tutti i costi pazienti già operati (questo lo si può fare durante le degenze preparatorie, ci sono sempre pazienti già operati che tornano a fare il "tagliando annuale", oppure li si può trovare ai meeting delle varie associazioni), chiedere della loro esperienza, come si trovano nel post-intervento ecc. ecc... Scovare su internet i lavori pubblicati dai medici che eseguiranno l'intervento, valutare l'importanza dei loro scritti, ascoltarli ai convegni. Certo si può fare a meno di tutto questo. L'alternativa é quella di mettere la testa sotto la sabbia, fidarsi ciecamente del neurochirurgo e sperare che vada tutto bene. Assolti questi "obblighi" che possono rivelarsi invece maledettamente interessanti, siete pronti per la visita preparatoria che peraltro ha un unico scopo: quello di verificare che non ci siano altri guai (di natura neurologica e non) che vadano a interferire con il buon esito dell'intervento. È evidente che il Parkinson deve essere di natura idiopatica e deve esserci una buona risposta all'uso della L-dopa. La situazione clinica generale deve essere buona, non devono esserci problemi cardio-vascolari, né sindromi depressive in corso. I processi cognitivi devono essere integri (la valutazione neuro-psicologica deve essere più che buona)

La selezione per la DBS é, oserei dire, spietata e di solito non più del 5% dei parkinsoniani ha le carte in regola per affrontare l'intervento. Se tutti i fattori sopra citati sono a posto, avete buone probabilità di essere un candidato ideale per la DBS. L'intervento consiste nell'applicare in veste sottocutanea (all'altezza della scapola sinistra) un neurostimolatore (cuore del sistema) che avrà il compito di inviare degli impulsi elettrici in un'area ben definita del cervello (nucleo sub-talamico) impulsi che hanno il compito di "regolarizzare " la trasmissione cerebrale non corretta degli ordini di movimento, scompenso che deriva appunto dalla mancanza di dopamina. Naturalmente anche la fase post-operatoria richiede un attento "rodaggio" di tutte le varie operazioni quali l'accensione e regolazione dello stimolatore, un nuovo settaggio della terapia farmacologica (se necessaria), ciò comporta, almeno nei primi mesi dopo l'intervento, una serie di visite periodiche, anche solo di controllo, atte a tenere il tutto sotto osservazione. Se l'intervento viene eseguito con le premesse sopra descritte, la DBS si rivela un ottimo strumento nel ridurre drasticamente sia la sintomatologia parkinsoniana sia la quantità dei farmaci assunti. È doveroso dire che la DBS agisce sui sintomi del Parkinson e non sulla natura propria della patologia. È sufficiente infatti spegnere, per un attimo, lo stimolatore (con il telecomando in dotazione) per assistere al ritorno di tutto il campionario di tremori, blocchi ecc.

Occorrono comunque svariati anni prima che il neurostimolatore esaurisca la batterie necessarie al proprio funzionamento e quando ciò avverrà lo si sostituirà con uno nuovo. Ovviamente questa È solo la mia personale esperienza (fatta all'ospedale delle Molinette-Torino nel 2005) e come tale va presa...

Al di là di tutto io l'intervento lo rifarei a occhi chiusi.

Giorgio Sella