



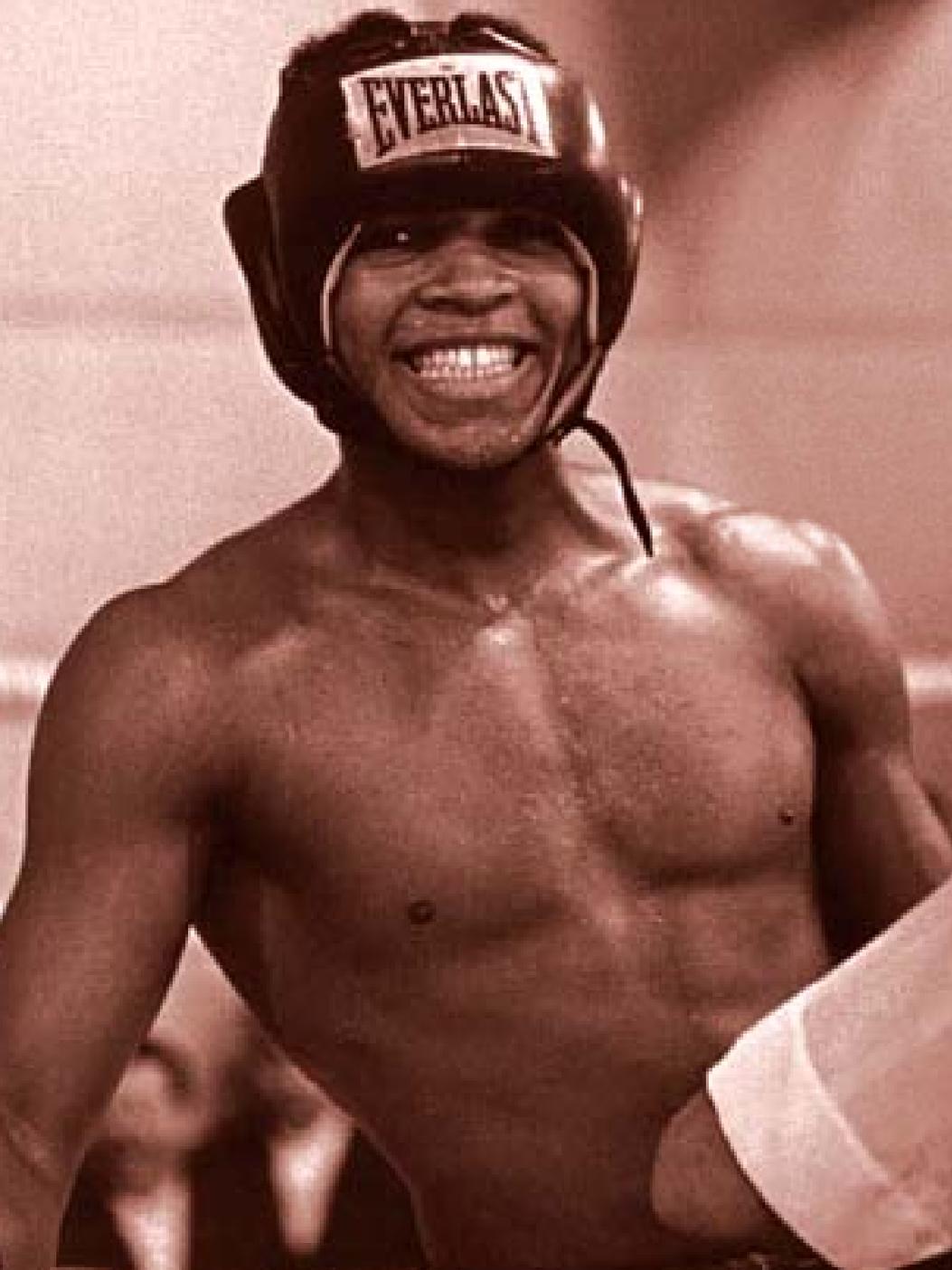
As.P.I.

Associazione Parkinson Insubria - Onlus

ANNO XX - n. 55 - LUGLIO 2016

Liberi!

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



medicina - pag. 3
I disturbi cognitivi

convegno - pag. 4
My Way

dalle sezioni - pag. 6

vacanze - pag. 12
Proposte soggiorni

SPECIALE - pag.6
As.P.I. Cassano
Il tavolo regionale delle
Associazioni Parkinson



Omaggio a Muhammad Ali.

Diceva di se stesso "sono il più grande", ma non era tale solo sul ring: le sue battaglie le ha combattute anche sul campo contro l'apartheid, la guerra e il riscatto sociale dei neri d'America. Come ha commentato il primo presidente di colore degli Stati Uniti "...il mondo è migliore grazie a lui, ha scosso il mondo e per questo ha consentito di abituarci all'America che oggi conosciamo...".

Nel bene e nel male la vita non gli ha risparmiato niente: la medaglia olimpica dei giochi romani del 1960, la fama ed i guadagni della sua lunga presenza sul ring, la candidatura al premio Nobel, e per contro l'umiliazione di vedersi rifiutato l'accesso ad un bar riservato ai bianchi nell'America ancora profondamente razzista degli anni sessanta, la privazione del titolo e persino la minaccia del carcere per essersi rifiutato di combattere in Vietnam. Un uomo svelto sulle gambe negli incontri validi per il titolo mondiale dei pesi massimi, ed ugualmente dalla lingua pungente quando si trattava di testimoniare contro l'apartheid e la segregazione razziale "muovendosi come una farfalla e capace di pungere come un'ape" (come ebbe a dire in una delle sue fortunate autodefinizioni).

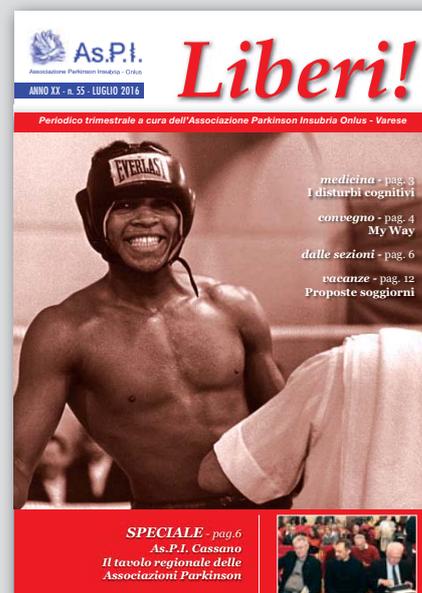
Aveva cambiato nome dopo la conversione all'Islam: "...Cassius Clay è un nome da schiavo. Io non l'ho scelto e non lo voglio. Io sono Muhammad Ali, un nome libero, che significa amato da Dio..." e nel 1971, dopo che la sua condanna per renitenza alla leva era stata annullata dalla Corte Suprema, aveva precisato "...ho già festeggiato, ho pregato Allah..." e ancora "... tutto quello che posso fare è combattere per la verità e la giustizia. Ma non posso salvare nessuno...".

Lo ha battuto, ma solo ai punti, il Parkinson: la malattia che lo ha umanizzato senza cancellare il passato, quando elegantemente, quasi con noncuranza, dominava gli avversari sul quadrato. Senza però togliergli la voglia di testimoniare l'impegno civile, e di sfilare come tefodoro nei giochi ad Atlanta nel 1996 quasi a rivendicare il suo diritto a presentarsi senza nascondere gli effetti del male.



Altro grande personaggio, questa volta del mondo della canzone d'autore: Bruno Lauzi. È stato ricordato a Rocchetta Tanaro nel decennale della scomparsa, con un affollato e sincero omaggio del paese adottivo. Oltre mille voci ad intonare "Ritornerei", quasi una speranza e nello stesso tempo il ricordo di uno dei suoi brani più struggenti ed intimisti.

Due serate di "tutto esaurito" nella platea naturale di piazza Piacentino, dove sul palco si sono alternati (tra gli altri) Giorgio e Paolo Conte, Oscar Farinetti, Enzo Cortese, Daio Baldan Bembo, Iva Zanichchi e Cino Tortorella. Da segnalare anche la presentazione del film "Ora dicono fosse un poeta" con l'intervento del regista Antonio De Lucia e la recita di alcune poesie del cantautore da parte di Lidia Sbalchiero.



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 Responsabile
Giuseppe Macchi
 Direttore Editoriale
Margherita Uslenghi
 Capo Redattore
Giancarlo Nazari

Comitato Redazionale
Giuseppe Brasola, Orlando Abiuso, Andrea Tagliabue, Enio Zandonadi

Hanno collaborato a questo numero
Dr. Luciano Abruzzi, Dr.ssa Maria Laura Bianchi, Dr. Marco Conti, Grazy, Adriana, Valentina Gatti, Bruna, Antonio Bossi

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

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

I disturbi cognitivi

Il 14 maggio si è tenuta a Varese, nell'ambito del programma di incontri periodici, la conferenza del dottor Luciano Abruzzi sul tema dei disturbi cognitivi nella malattia di Parkinson e nei Parkinsonismi. Il Dr. Abruzzi, che lavora come neurologo all'ASST di Cremona ed è docente all'Università di Brescia, ci ha cortesemente inviato la relazione del suo intervento.

La malattia di Parkinson è provocata da un processo degenerativo neuronale che coinvolge non solo i nuclei della base ma che si estende, nelle fasi avanzate, anche alla corteccia cerebrale. Ne possono così derivare disturbi conseguenti al mal funzionamento di strutture che sono deputate all'espressione delle funzioni cognitive. Alcuni ricercatori affermano che questo processo sarebbe inevitabile e il suo manifestarsi dipenderebbe solo dalla durata della malattia. Altri, invece, hanno trovato nel cervello di pazienti parkinsoniani con deterioramento cognitivo delle alterazioni istologiche simili a quelle della malattia di Alzheimer. Affermano quindi che si tratterebbe del sovrapporsi delle due patologie. Un elemento diagnostico molto importante è rappresentato dal fattore cronologico. Se il deterioramento cognitivo compare dopo i disturbi motori (almeno un anno) si parla di Demenza Associata alla Malattia di Parkinson (PDD = Parkinson's Disease Dementia). Se invece il deterioramento cognitivo si manifesta insieme ai disturbi motori o addirittura li precede, occorre pensare che si possa trattare di un parkinsonismo, vale a dire un altro tipo di malattia degenerativa più raro e, purtroppo, a decorso più rapido. Può essere ad esempio la Paralisi Soprannucleare Progressiva, l'Atrofia Cortico Basale o la Demenza a Corpi di Lewy Diffusi. Quest'ultima pare rappresenti addirittura il 10% di tutte le forme di demenza.

Ciascuna di queste patologie ha delle proprie peculiarità cliniche ed anche il profilo cognitivo è piuttosto caratteristico così da consentire di differenziare le diverse forme. In questo caso è molto importante il lavoro del Neuropsicologo che, attraverso specifiche batterie di tests riesce a fornire al Neurologo importanti elementi per la diagnosi. Nel paziente parkinsoniano l'aspetto cognitivo più caratteristico è costituito dal manifestarsi della cosiddetta Sindrome Disesecutiva. Con questo termine si fa riferimento ad un comportamento che determina difficoltà sia nel mantenimento dell'attenzione che nella capacità di pianificare le proprie azioni. Si spiega così perché alcuni soggetti incorrono in cadute provocate da banali "distrazioni" oppure peggiorano le proprie performances quando si trovano nella condizione di eseguire contemporaneamente due azioni (dual tasking). La compromissione delle funzioni cognitive comporta anche la possibile alterazione delle capacità mnesiche. La memoria è una capacità complessa che si realizza secondo due modalità: la fase di fissazione dei ricordi e la fase di rievocazione. La malattia può compromettere inizialmente la capacità di memorizzare nuove informazioni mentre vengono conservati i vecchi ricordi. Solo nelle fasi più avanzate si verifica una disgregazione di tutto il patrimonio mnesico. Anche qui tuttavia i disturbi sono fluttuanti e comportano manifestazioni cliniche molto variabili.



Un'altra peculiarità del paziente parkinsoniano è rappresentata dalla possibile comparsa di allucinazioni, per lo più visive. Possono essere di tipo semplice (l'impressione di vedere delle "ombre") o di tipo complesso (visione di animali o di persone). Queste manifestazioni sono da correlarsi sia alla malattia, sia all'effetto di alcuni farmaci ad effetto dopaminergico che in tal caso vanno ridotti o sospesi. Quando una persona arriva a non riconoscere oggetti di uso comune si configura il disturbo cognitivo definito agnosia. Quando insorge l'incapacità di utilizzare gli oggetti si tratta di aprassia. Se la compromissione cognitiva coinvolge la capacità di espressione verbale può insorgere afasia. Il sovrapporsi di questi disturbi cognitivi può comportare difficoltà nell'interazione con l'ambiente e con le persone. Ne possono derivare alterazioni del comportamento come agitazione, idee deliranti, aggressività. Un paziente con deterioramento cognitivo è sicuramente più fragile e la sua autonomia ne risulta pesantemente compromessa. È necessaria una stretta collaborazione fra il paziente, i suoi familiari e il neurologo per riuscire ad ottimizzare la terapia e i supporti terapeutici non farmacologici al fine di minimizzare i disturbi e consentire la migliore qualità di vita possibile.

Dr. Luciano Abruzzi

Convegno

My Way

Nel bellissimo contesto di villa Caramora a Verbania il 24 giugno si è tenuta una giornata d'informazione e formazione dedicata ai pazienti parkinsoniani ed ai terapeuti, intitolata "My Way, un nuovo modo di approcciarsi alla malattia di Parkinson".

Ha messo in evidenza l'importanza del movimento come "medicina da prescrivere più di quanto non si debba fare con i farmaci" (così ha precisato uno dei relatori, il Dottor Carlo Dallochio, dell'Ospedale Civile di Voghera).

In effetti, l'evidenza dei risultati scientifici ottenuti mediante la partecipazione attiva del malato e dalle associazioni di pazienti indica l'efficacia di questi approcci che, oltre a migliorare la qualità di vita del paziente, possono ridurre le spese di gestione della malattia. Non resta che identificare nuove forme di movimento, e in questo ambito si sono sviluppati negli ultimi anni diversi approcci riabilitativi, ormai riconosciuti dalla comunità internazionale, che comprendono attività sia ludiche (il tango, la musicoterapia, la danza irlandese, la teatroterapia) sia sportive (Nordic Walking).

Sul fronte della danza, la ricercatrice Gammon Earhart, responsabile del "Program in Physical Therapy" della Washington University in St. Louis - USA, ha affermato che partecipare ad attività ed esperienze motivanti aiuta i pazienti a migliorare la loro condizione di salute, e che ballare il Tango è un esercizio che migliora il movimento, le capacità cognitive e le emozioni. Questo ballo, infatti, impegna i ballerini in figure che vanno dal semplice passo alla camminata fino ad arrivare a figure decisamente più impegnative. La pratica costante evidenzia il recupero di capacità ritenute ormai perse, come ad esempio girare su se stessi, partire da fermo o a differenti velocità, camminare al contrario e improvvisare passi di danza.

La ricerca evidenzia che, dopo sei mesi, chi pratica il tango ha un beneficio notevole in comparazione con altre discipline, come il walzer o il Tai Chi (che pure si sono rivelate efficaci). Altri specialisti hanno contribuito ad illustrare altri percorsi

innovativi. La dottoressa Federica Bombieri (Università degli studi di Verona, Area Scienze Motorie e Disturbi del Movimento del Dipartimento di Scienze Neurologiche) ha parlato della tecnica del Nordic Walking.

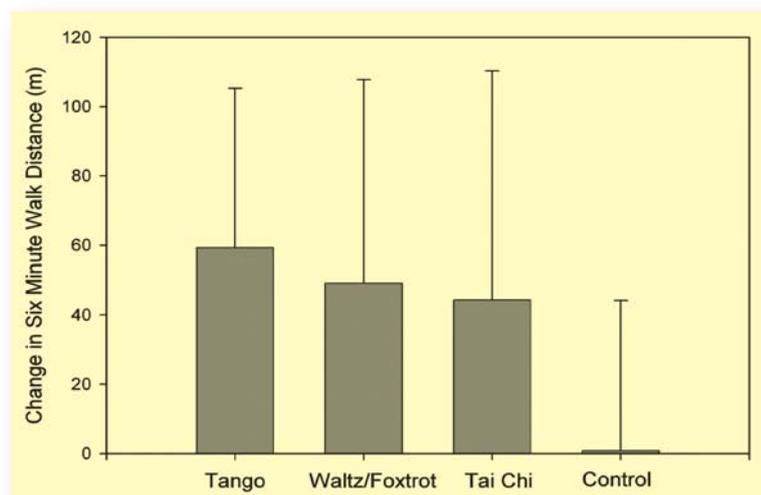
È una variazione della camminata che si avvale della successione fisiologica dei movimenti alternati di braccio e gamba opposti, aiutati dall'uso del bastoncino che porta ad ottenere una maggiore lunghezza del passo senza però abbandonare la naturale fluidità del movimento.

Il Nordic Walking è adatto a tutti, e può essere praticato ovunque in montagna, al mare, in città sull'asfalto ed in ogni stagione. Inoltre, è poco costoso, divertente, completo e la pratica costante lo rende efficace anche a bassa intensità perché permette di dosare il livello di difficoltà e di impegno.

Analizziamo gli elementi più significativi per un malato di Parkinson:

- **l'attenzione alla postura** (stazione eretta, testa in avanti, spalle basse);
- **il lavoro attivo del braccio** (fase spinta e recupero);
- **la funzionalità del bastoncino** (puntato in posizione obliqua per poter spingere);
- **l'adeguamento del passo** (maggiore è la spinta con le braccia maggiore è la lunghezza del passo).

Il Nordic Walking migliora i parametri del passo, l'appoggio tallone, la lunghezza della camminata, il ritmo dell'andatura. Altri benefici della camminata con i bastoncini sono un rilassamento della muscolatura del collo che promuove la mobilità articolare e coinvolge circa il 90% della muscolatura. L'uso dei bastoncini dà sicurezza e stabilità, favorisce la mobilitazione della colonna vertebrale e alleggerisce il carico sulle articolazioni e sull'apparato motorio in genere.



In conclusione, si tratti di danza, Nordic Walking o qualunque altra attività, l'esercizio fisico migliora la neuroplasticità, favorisce modifiche nelle connessioni cerebrali ripristinando o compensando la perdita di una funzione o ancora rallentando la loro degenerazione. Come ha detto Robert N. Butler (M.D., Former Director, National Institute on Aging): "...se l'attività fisica potesse essere concentrata in una capsula, sarebbe la medicina più prescritta ed efficace al mondo".

Andrea Tagliabue

Neuromed, dalla saliva alla diagnosi del Parkinson

La collaborazione tra l'istituto molisano e l'università Sapienza di Roma apre la strada alla possibilità di avere un test molecolare semplice e non invasivo.

Alfredo Berardelli dell'I.R.C.C.S. Neuromed di Pozzilli (IS), in collaborazione con l'Università Sapienza di Roma, apre la strada alla possibilità di avere un test molecolare semplice e non invasivo. Tutto basato sulla saliva.

Lo studio, pubblicato sulla rivista scientifica PLOS One, si è concentrato sulla proteina caratteristica della Malattia di Parkinson: l'alfa-sinucleina. Questa proteina, normalmente presente nei neuroni in forma di aggregata (monomero), nella malattia di Parkinson si comporta in modo anomalo: le singole unità tendono ad aggregarsi, formando aggregati detti "oligomeri" che risultano essere altamente tossici per le cellule.

Proprio la presenza delle due forme di alfa-sinucleina nella saliva è alla base della ricerca compiuta dai ricercatori di Neuromed e Sapienza. Lo studio ha infatti evidenziato come nei pazienti af-

fetti dalla malattia di Parkinson vi sia da un lato una diminuzione della forma non aggregata della proteina, dall'altro un marcato aumento della forma aggregata, oligomerica. "In condizioni normali il rapporto tra monomeri e oligomeri – spiega il dottor Giorgio Vivacqua, primo autore dello studio – è in equilibrio, e questo ci dice che i processi cellulari di "ripulitura" stanno funzionando correttamente e riescono a eliminare con efficienza le proteine aggregate prima che possano diventare nocive. Nella malattia di Parkinson, invece, questo rapporto cambia: la forma aggregata aumenta, segno che quei meccanismi non stanno più svolgendo il loro compito". Questo dato potrebbe contribuire a sviluppare in futuro un metodo obiettivo di valutazione della patologia". Un test così poco invasivo, indolore e facilmente ripetibile come quello della saliva rappresenta, un notevole passo avanti nel raggiungimento di una diagnosi precoce della malattia. Dobbiamo essere tuttavia cauti e sono necessarie ulteriori ricerche al fine di standardizzare tale procedura e renderla disponibile per la diagnosi.

da *"www.primapaginamolise.it"* del 30-05-2016

I disturbi gastrointestinali nel Parkinson

I disturbi gastrointestinali sono stati segnalati sin dalla prima descrizione della malattia di Parkinson (Essay on the shaking palsy, Sir James Parkinson, 1817). Nell'ultimo decennio tuttavia è decisamente aumentata la conoscenza di questi disordini: il tratto gastrointestinale dei pazienti parkinsoniani è affetto da un punto di vista sia motorio che disautonomico, e gioca un ruolo decisivo nei meccanismi sottostanti le fluttuazioni motorie e l'assorbimento dei farmaci.

Numerose ricerche attualmente sostengono che le alterazioni riscontrate lungo il tratto gastrointestinale possano contribuire alla patogenesi stessa della malattia di Parkinson (PD): infatti i corpi di Lewi, alterazioni patologiche tipiche della PD si ritrovano anche nel tratto gastrointestinale, che secondo tali ipotesi potrebbe rappresentare la via di accesso al sistema nervoso centrale. I disturbi gastrointestinali (DG) sono tra i più frequenti sintomi non-motori: tra questi si annoverano perdita



Dr.ssa
Maria Laura
Bianchi

Centro Parkinson
 dell'ASST Sette Laghi
 di Varese

di peso, problematiche dentali, scialorrea, disfagia, disturbi della motilità esofagea, gastroparesi, diminuzione movimento intestinale, stipsi e dissinergia addomino-pelvica.

I DG possono comparire all'esordio oppure nelle fasi avanzate della malattia, talora correlano con la severità della malattia e possono presentare fluttuazioni analoghe ai sintomi motori. I DG hanno un notevole impatto sulla qualità di vita dei pazienti e su altri sintomi della malattia.

Nonostante i recenti progressi nell'individuazione e caratterizzazione delle disfunzioni gastrointestinali, sono ancora pochi i dati ottenuti dai trials clinici riguardanti la gestione dei sintomi gastrointestinali nella PD. Negli ultimi anni sono stati però fatti dei progressi notevoli nello sviluppo di terapie efficaci nel trattamento dei disturbi gastrointestinali nei pazienti parkinsoniani.

dalle sezioni



Cassano Magnago

Siamo sostenuti da importanti obiettivi comuni. Siamo pronti per essere responsabili.

Le associazioni di parkinsoniani si stanno organizzando su base regionale.

Sostenute da importanti obiettivi comuni, e pronte per essere responsabili interlocutori con le Istituzioni, le associazioni di parkinsoniani si stanno organizzando su base regionale. Il mezzo scelto è quello dei "Tavoli Regionali", un'iniziativa promossa da Parkinson Italia quasi due anni fa, che ad oggi conta quelli di Lombardia, Veneto, Emilia Romagna e Toscana ai quali si aggiungeranno a breve Piemonte, Puglia, Lazio ed Umbria.

A partecipare a questa iniziativa sono chiamate tutte le associazioni di parkinsoniani presenti in ogni regione d'Italia, e non solo quelle confederate. E questo è l'aspetto più importante: non si tratta di una riorganizzazione interna della confederazione ma di "organismi" che stanno nascendo e si daranno da sé una modalità di organizzazione autonoma, sotto forma di Rete, Comitato, Inter-associazione o altro.

L'iniziativa ha cominciato a dare i suoi primi frutti nel febbraio 2015 quando, per la prima volta, tutte le associazioni di parkinsoniani della Lombardia si sono riunite attorno a un "tavolo", con la finalità primaria di costituire un interlocutore unico regionale, pienamente rappresentativo, delle associazioni di parkinsoniani, in grado di rapportarsi autorevolmente con le istituzioni regionali, evidenziare i problemi, proponendo soluzioni con richieste ben precise.

"Così, si è capito che il modo migliore è quello di aggregare tutti, responsabilizzando ogni associazione per il ruolo di portavoce dei bisogni e delle istanze dei suoi associati", ha detto Alessandro Riva, che ha il compito di facilitare la nascita autonoma dei tavoli regionali.

Da parte sua Andrea Tagliabue, dell'associazione Parkinson Insubria di Cassano Magnago e coordinatore del Tavolo Regionale Lombardo ha aggiunto "È pur vero che dobbiamo creare una forza capace di farsi ascoltare, ma rivalutiamo l'importanza dell'ascoltare; in questo senso invitiamo tutte le associazioni e le realtà che si occupano di aiutare le famiglie e i malati Parkinson a dare il loro apporto. Siamo nella fase dell'emersione delle esigenze e non ci stupiamo che molte di queste siano comuni (carenza dei farmaci, mancanza di centri specializzati, ecc.), mentre altre priorità sono percepite diversamente a causa delle differenze di trattamento da regione a regione e anche da una diversa consapevolezza dei propri diritti".

Antonino Marra dà una prospettiva a questa iniziativa: "Un fenomeno di autorappresentanza che giustamente nasce dalle esigenze e dai problemi quotidiani delle persone con Parkinson e dei loro familiari e assistenti. Perché l'emersione delle esigenze non può essere calata dall'alto, ma deve sorgere dal basso, direttamente dagli interessati, coloro che hanno il diritto alla cura della malattia e a ricevere il sostegno adeguato per vivere una vita dignitosa".

Amos Dell'oca ha insistito sulla necessità del dialogo e dello scambio di esperienze, per la realizzazione di un percorso che si propone di portare la voce delle famiglie e ammalati di Parkinson nel cuore delle istituzioni, (regione, stato, Europa, OMS).

Da questa peculiarità italiana la necessità di creare dei tavoli permanenti che uniscano le Associazioni che si occupano di Parkinson che operano in Italia.

PROGETTO NOTE IN MOVIMENTO AL PARCO

anche **NORDIC WOLKING** dal 13 giugno 9.30/10.30

Cassano M.go: Parco della Magana (lunedì e mercoledì)

Tradate: Villa Centenari (lunedì e giovedì)

Busto A.: Parco dell'Alto Milanese (lunedì e venerdì)

Gallarate: Parco Bassetti (martedì e venerdì)

presso AMICORUM

YOGA • fino a giovedì 28 luglio

Attività ludiche aperta a tutti i soci

• fino al 26 luglio martedì 15.00/18.00

AUTO - MUTUO - AIUTO • fino al 30 luglio sabato 9.00

Tel 0331 282424 • associazioneparkinson@gmail.com

Scopo e Finalità

- ✓ Creare una "forza d'urto" efficace verso le istituzioni e capace di relazionarsi a esse, (maggiore è il numero di malati che possiamo rappresentare, maggiore è la possibilità di essere ascoltati);
- ✓ Condividere idee ed esperienze, per crescere e migliorare il proprio servizio verso il malato;
- ✓ Individuare i punti di forza e di debolezza del sistema sanitario regionale;
- ✓ Individuare e risolvere le criticità;
- ✓ Acquisire gli strumenti per redigere il Libro Bianco del Parkinson in Italia.

Uno sguardo d'insieme, la voce delle associazioni.

Domanda: "Quale è la situazione del Tavolo?"

Risposte: "Al Tavolo delle associazioni c'è un'interessante voglia di fare. L'apertura a tutte le associazioni del Tavolo Regionale delle Associazioni Parkinson è stata un'evoluzione. Mettersi in discussione ed esprimere la necessità di agire con competenze qualificate e con la giusta formazione, segna un punto fonda-

Il Tavolo Regionale delle Associazioni Parkinson è aperto a tutti i soggetti coinvolti nello sforzo di migliorare la qualità di vita delle famiglie e dei malati.

Da sinistra,
Angelo Gorlani dell'Ass. Pavese Parkinsoniani di Vigevano;
Andrea Tagliabue dell'Ass. Parkinson Insubria Sez. di Cassano Magnago, coordinatore del Tavolo Regionale della Lombardia;
Marco Guido Salvi Vice Presidente Nazionale Associazione Italiana Parkinsoniani

TAVOLA ROTONDA

Si è svolta il **28 maggio**, al **Teatro San Carlo di Cassano Magnago**, la Tavola Rotonda organizzata dalla locale sezione As.P.I. in collaborazione con l'**AIMS** (Associazione Sclerosi Multipla di Varese) sul tema delle disfagie e disartrie.

Un incontro a "tutto campo" al quale hanno partecipato specialisti di diverse discipline: il Dr. **Carlo Cornaro** (fisiatra) e le dottoresse **Anna Solazzo** (nutrisens), **Patrizia La Torre** (foniatra), **Maria Cristina Varini** (fisiatra), **Anna Calderoni** (logopedista) e **Marica Canziani** (psicologa).

mentale del percorso intrapreso. La formazione può dare gli strumenti per focalizzare obiettivi condivisi e condivisibili con gli altri tavoli, inoltre può stimolare il confronto e la circolazione d'informazioni verso l'esterno, la stampa, ma anche verso l'interno con la comunicazione delle esperienze, delle buone pratiche nella gestione locale svolta sul territorio dalle associazioni.

Il processo di avvicinamento all'interlocutore, Regione Lombardia, la percezione è di un moto lento. La necessità è di essere più veloci, incisivi e operativi nel pre-

sentare le nostre istanze, in tal senso ci si attende di avere delle indicazioni qualitative, i temi da affrontare e come affrontarli, per essere presenti in regione".

Conclusioni Siamo sostenuti da importanti obiettivi comuni. Siamo pronti per essere responsabili delle azioni promosse per stimolare l'apertura di nuove prospettive, coinvolgendo anche gli altri tavoli regionali in modo che si rafforzi la nostra credibilità verso le istituzioni. Dobbiamo essere più coesi.

Andrea Tagliabue




Legnano

Corso di stimolazione cognitiva

Relazione conclusiva del Corso tenutosi presso Associazione Parkinson Insubria sez. di Legnano dal Dr. Marco Conti

Il corso di stimolazione cognitiva rivolto agli associati ASPI di Legnano, si è svolto in due moduli: uno nel periodo 13 ottobre 2015 – 27 gennaio 2016 mentre il secondo dal 02 febbraio 2016 – 15 giugno 2016. Ogni modulo si articolava in 2 pomeriggi settimanali (martedì e mercoledì) con 5 partecipanti die per un totale di 20 pazienti.

Ogni seduta di stimolazione era individualizzata sui diversi bisogni dei frequentanti che in base a una valutazione cognitiva sono risultati suddivisibili in 4 gruppi:

1. giovani cognitivamente integri
2. anziani integri
3. anziani con iniziale-moderato decadimento cognitivo
4. grandi anziani con iniziale decadimento cognitivo

Tutti i gruppi nella fase iniziale sono stati sottoposti a prove computerizzate di stimolazione delle funzioni attentivo-esecutive (di livello minimo per i più compromessi e di livello massimo per i restanti). Tranne per un paziente molto compromesso che alla fine è stato ricoverato presso RSA, gli altri hanno progressivamente migliorato attraverso la ripetizione settimanale la bontà delle risposte e la rapidità con cui queste venivano fornite.

Il gruppo di giovani e anziani integri sono passati successivamente a cicli computerizzati di multi-stimolazione della memoria, linguaggio, calcolo, problem solving, che sono riusciti a superare in modo soddisfacente.

Ultimo blocco di stimolazione ha riguardato l'uso degli arti superiori in compiti psicomotori di virtualizzazione delle mani attraverso l'uso di un device che calcolava la posizione delle mani nello spazio tridimensionale rendendole parte di un game

proiettato sul muro. Lo scopo era ottenere il maggior controllo possibile del tremore e delle discinesie nello svolgimento delle prove vedendo in azione nel gioco l'Avatar delle proprie mani. Anche in questo caso la difficoltà delle prove era modulata in base alle capacità residue dei partecipanti. Dopo diversi fallimenti tutti i pazienti tranne uno (seppur cognitivamente integro era in grado di eseguire solo le prove più semplici a seguito delle gravi discinesie e dell'aprassia ideomotoria ad esse connesse), sono riusciti a eseguire i compiti.

Dato importante che è emerso da queste ultime prove è che i pazienti hanno potuto avere una conferma diretta che assumere la terapia sostitutiva della dopa agli orari prescritti dal Neurologo permetteva loro di avere delle prestazioni di gran lunga migliori di quelle ottenibili con un'assunzione terapeutica "sbadata" e approssimativa con orari sempre diversi.

Durante la settimana inoltre i pazienti dovevano svolgere dei compiti a casa con carta e matita, come il trovare oggetti mimetizzati in una scena, un cruci puzzle in italiano prima e in inglese poi, trovare le differenze tra scene, risolvere un labirinto, colorare delle figure cercando di essere più precisi possibile, ecc.

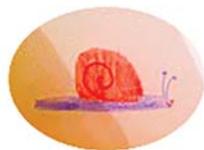
Alcuni pazienti avevano necessità di migliorare il linguaggio scritto ormai micrografico e che per loro era diventato sinonimo di malattia e di perdita di autonomia per cui con questi abbiamo dedicato diversi incontri al miglioramento della calligrafia.

In generale si può concludere che la partecipazione a questi corsi

porta i pazienti a una miglior consapevolezza delle strategie utilizzabili per il controllo motorio residuo (grazie ai compiti psicomotori), migliorano l'umore specialmente nei grandi anziani che altrimenti rimarrebbero sempre relegati nel confine domestico, sovente seduti passivamente d'innanzi a una televisione e non ultimo mantiene attiva la mente attraverso una continua stimolazione di aree cerebrali che il singolo individuo molto spesso autonomamente trascura di far lavorare e impegnare in nuovi compiti.

**SECNODO UN PFROSSEORE
 DLEL'UNVIESRITA' DI
 CMABRDIGE, NON IMORPTA
 IN CHE ORIDNE APAPAINO
 LE LETETRE IN UNA PAOLRA,
 L'UINCA CSOA IMMORPTATE
 E' CHE LA PIMRA E L'ULIMTA
 LETETRA SINAO NEL PTOSO
 GITUSO. IL RIUSTLATO PUO'
 SERBMARE MLOTO CNOFSUO,
 MA NOONSTATNE TTUTO
 SI PUO' LEGERGE SEZNA
 MLOTI PRLEOBMI.**

Dr. Marco Conti



Groane

Le confessioni di una parkinsoniana

Le sorprese non finiscono mai!

Ci troviamo improvvisamente ad affrontare una situazione nuova, a doverci adattare a realtà più o meno gradevoli, a dover abbassare la testa di fronte a notizie che ci coinvolgono ma soprattutto ci devastano psicologicamente. La morte di una persona cara, la perdita del posto di lavoro, l'abbandono da parte del partner, il tradimento da parte di un caro amico, eccetera.

Un'altra cosa ci traumatizza e ci spaventa: la malattia, davanti alla quale ci sentiamo soli, terrorizzati e smarriti, quasi non ci crediamo. Ognuno ha un modo diverso di affrontare questa difficile realtà: qualcuno non ci crede, (rifiuta e non accetta la diagnosi) qualcuno se la tiene per sé e la vive come una colpa (pensa di spiare peccati per qualche episodio o comportamento negativo avuto nel passato?), altri si sentono vittime di un'ingiustizia (perché proprio a me che sono sempre stato un persona onesta e corretta?) Altri si vergognano e pensano che sia un marchio infamante.

Emerge, in questo doloroso momento quello che siamo veramente, quello che abbiamo costruito e interiorizzato con le esperienze vissute fino a questo punto. Quando io ho avuto l'esito di quella che chiamo "la sentenza", mi sono letteralmente disperata, non mi sono sentita né vittima, non ho pensato che stavo spiando qualche mia colpa, non ho nascosto il mio dramma, mi sono sentita semplicemente terrorizzata per quanto poteva essere la mia vita in futuro. Ho pianto tutte le mie lacrime: ho sofferto tantissimo, ho pensato di non poter sopportare il peso di un fardello così pesante. Mi sono vista già finita, bisognosa di ogni genere di aiuto, mi sono vista in una Casa di riposo. Poi, passato il momento tragico, la forza di sopravvivenza, l'aiuto dei miei cari, ma soprattutto il mio carattere e la mia voglia di vivere, mi hanno fatto reagire e, come si dice, affrontare anche questo scoglio.

Non sono diventata "amica" del Parkinson ma cerco di convivere con la migliore dignità possibile e, comunque con tutta la forza che posso attivare. Le persone che mi conoscono mi fanno i complimenti per

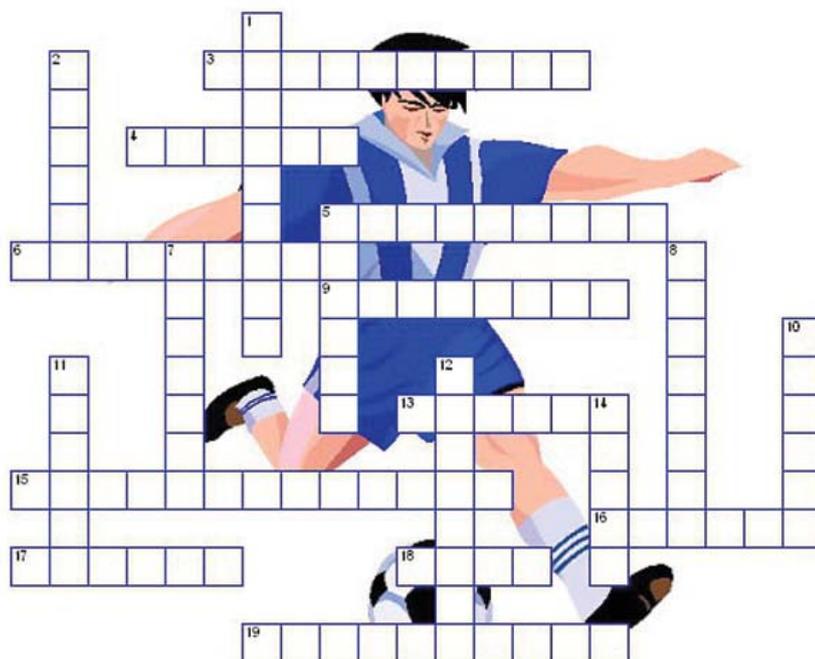
come affronto la malattia, a me viene spontaneo essere così, forse perché ho imparato a guardarmi attorno, a valutare chi soffre molto più di me, ai bambini ammalati, alla disperazione di quei genitori impotenti di fronte a tanto sgomento.

Nonostante i miei 71 anni non vorrei convivere con questo scomodo inquilino, ma accetto con sufficiente serenità sperando di guarire o, almeno, di rallentare il processo di avanzamento e di alleviarne i sintomi negativi.

Un abbraccio forte a tutti i parkinsoniani come me

Grazy

CRUCIVERBA CALCIO



Orizzontali

3. LO SEGNA IL GUARDALINEE
4. LA SQUADRA IN TRASFERTA
5. LI HANNO LE SCARPE DA CALCIO
6. SONO DAVANTI AL PORTIERE
9. PUO' ESSERLO UN GOL
13. CALCIO D'ANGOLO
15. SI FA PRIMA DI ENTRARE IN CAMPO
16. CI SI RECA PER VEDERE LA PARTITA
17. LA MASSIMA PUNIZIONE
18. GOL!
19. PARTITA CHE NON DA' PUNTI O TROFEI

Verticali

1. LE DA' L'ARBITRO
2. SI APPLICANO IN CAMPO
5. SOSTENGONO LA SQUADRA
7. I MINUTI DI GIOCO
8. E' SOPRA LA TESTA DEL PORTIERE
10. E' DIETRO LA MAGLIA
11. GIOCATORI PER SQUADRA
12. PUO' TOCCARE LA PALLA CON LE MANI
14. DOPO IL GIALLO

dalle sezioni



Novara

Siamo piccoli, ma cresceremo

Ecco, nell'As.P.I. ci siamo anche noi piemontesi!

La nostra Associazione è relativamente giovane (siamo nati a fine 2008) ma il Consiglio è formato quasi esclusivamente da persone di una certa età, alcuni malati di Parkinson altri impegnati con i congiunti familiari. Questo per dire che abbiamo notevoli difficoltà a gestire l'associazione, ma andiamo avanti lo stesso!

Sulla carta i soci sono un centinaio ma quelli effettivamente attivi sono una settantina. Pochissimi sono coloro che frequentano regolarmente l'Associazione, ma ci stiamo impegnando per coinvolgere un maggior numero di persone.

Diamo la possibilità ai soci di frequentare corsi di ginnastica adattata due volte alla settimana e, grazie alla disponibilità di una brava psicologa psicoterapeuta, abbiamo Gruppi d'Incontro quindicinali rivolti sia ai parkinsoniani sia ai loro familiari. Un pomeriggio alla settimana ci incontriamo per passare insieme qualche ora di svago ma purtroppo siamo sempre in pochi! Siamo piccoli ma cresceremo.... Nel corso dell'anno organizziamo anche eventi particolari, ad esempio la "Run for Parkinson", con l'obiettivo di dare maggior visibilità all'Associazione ma, soprattutto, per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla nostra malattia, ancora poco conosciuta alla maggior parte delle persone e nei confronti della quale esistono ancora inspiegabili pregiudizi.

Adriana

Soggiorno "familiare" a Brebbia

Si dice che ogni malato di Parkinson è un caso a sé. Per quanto mi riguarda, quando la malattia mi ha colpito, alla fine del 2012, ero in preda ad una agitazione incontrollabile che mi spingeva a camminare in continuazione; ero sempre per strada, col buono ed il cattivo tempo. Per di più, la mia sensibilità si era acuita e bastava uno sguardo poco benevolo per mandarmi in crisi.

Ero in queste condizioni quando, nell'ottobre del 2014, ho fatto il mio primo ingresso a Brebbia presso la clinica "Fondazione Gaetano e Piera Borghi" dove mi aveva indirizzato il Dr. Comi, del servizio di neurologia presso l'Ospedale Maggiore di Novara, precisandomi che si trattava di una struttura aperta da pochi mesi. Nel grande edificio in cima ad una collina sono stata accolta con molta cordialità, come se fossi entrata in casa di amici, e nel primo colloquio avevo manifestato al Dr. Riboldazzi, responsabile del reparto, la mia intenzione di andarmene a passeggiare per le colline.

Mi disse che non era possibile e si fece promettere che non l'avrei fatto. Quando, il mattino dopo, scesi in cortile per una delle mie solite marce, mi accorsi che mi stavano discretamente controllando dalle finestre, forse per vedere se sarei stata davvero capace di mantenere l'impegno assunto.

Dopo pochi giorni mi sentivo perfettamente ambientata. Gli ospiti erano pochi, una decina circa, alcuni ammalati da molti anni, altri, come me, da meno tempo. Mi resi conto di essere stata fortunata, avendomi la malattia colpito in età avanzata. Fra di noi si stabilì subito una bella solidarietà: ci scambiavamo piccoli aiuti, rivolti soprattutto ai malati con difficoltà di movimento. Gestì che ci venivano spontanei, indotti anche dalla cortesia e dalla premura di tutti gli operatori, che ci faceva sentire come in famiglia.

La mattina e il primo pomeriggio si svolgevano le attività di recupero motorio, personalizzate secondo le necessità dei pazienti. L'equipe dei medici era sempre a disposizione.

Alla fine del percorso, di norma trenta giorni lavorativi, con degenza di circa 40 giorni, sono stata sottoposta ad un test che, con-



frontato con quello di ingresso, ha consentito di verificare se e quali miglioramenti erano stati raggiunti. Io sono stata molto soddisfatta dei risultati, soprattutto di aver superato lo stato di disorientamento in cui mi trovavo all'ingresso. Così mi sono ripromessa di ripetere l'esperienza e, ricoverata alla fine di gennaio di quest'anno, sono stata accolta con dimostrazioni di affetto che ancora una volta mi hanno fatto sentire fra amici. Le attività sono state potenziate, così come sono aumentati gli operatori e gli ospiti che sono passati da dieci a quattordici. Sul questionario di gradimento che abbiamo compilato all'uscita ci è stato chiesto se consiglieremo l'esperienza fatta. La mia risposta è stata senz'altro: "sì".

Valentina Gatti

Mio marito, io e il Sig. Parkinson (l'amante)

Da circa otto mesi frequento un Gruppo di Auto Mutuo Aiuto per familiari di malati di Parkinson. Ci ritroviamo il sabato mattina, mediamente ogni quindici giorni e sono incontri della durata due ore; si svolgono in una saletta adiacente a quella dove i nostri cari malati fanno le attività del sabato.

È uno spazio dedicato a noi familiari che ci dà l'opportunità di condividere situazioni di difficoltà e di ansia molto spesso simili. Sono due ore durante le quali si parla di continuo e si affrontano argomenti sempre diversi che vengono proposti spontaneamente da noi partecipanti, dalle questioni più pratiche relative alla presentazione di domande, richieste di certificati a quelle più personali riferite alla convivenza con i nostri malati di parkinson.

Quando mi è stato detto che mio marito aveva il Parkinson, mi sono sentita morire. Dopo tre tumori anche questa malattia... era veramente troppo. Momenti di disperazione, di non accettare questo male, poi di cominciare a trovare un bravo dottore.

Sono stata fortunata perché un medico che conosco mi ha subito indirizzata dal Dottor Riboldazzi. Ho preso appuntamento e quando siamo arrivati alla visita io ero completamente fuori di testa tanto che penso che il Dottor Riboldazzi abbia pensato che ero io che avevo più bisogno.

Comunque, fatta la visita, abbiamo parlato delle medicine che doveva prendere mio marito, poi il dottore ci ha consigliato di an-

dare all'Associazione Parkinson Insubria in Via Maspero a Varese.

Ci siamo associati e facciamo biodanza, shiatsu e logopedia. È stata la nostra salvezza: siamo in contatto con altri ammalati, ci confrontiamo su tutto, e dopo tre anni siamo diventati tutti amici, nel bene e nel male e questo confrontarci ci permette di vedere meglio il Signor Parkinson e di non temerlo più con angoscia ed ansia.

È difficile, ma ce la si può fare soprattutto ora che ci incontriamo con un gruppo di familiari (Auto mutuo aiuto) con i quali ci sosteniamo e ci aiutiamo a non sentirci più soli.

Sto sperimentando l'importanza di condividere con altri i miei pensieri in un'ottica di aiuto reciproco e ancor di più ascoltare gli altri familiari. Questo richiede un impegno maggiore, ma è quello che arricchisce di più.

All'inizio non ero molto propensa a partecipare al gruppo, ma per seguire meglio Ovidio ho provato ad andare agli incontri e ho capito che faceva bene anche a me. Solo partecipando al gruppo ho scoperto che mi poteva servire.

Nel gruppo con i familiari non mi sento giudicata, la nostra regola è parlare ma non giudicare. Ecco che questo gruppo diventa uno spazio di ascolto in cui trovare comprensione e conforto. Condividiamo le no-

stre fatiche, i momenti difficili e le esperienze che viviamo tutti i giorni. Quando sei a terra, ti serve un momento tutto tuo in cui staccare. Nel gruppo ci sfoghiamo e ci alleggeriamo per ripartire con più leggerezza.

Bruna e il gruppo dei familiari dell'Associazione Parkinson Insubria Varese

.... e Antonio Bossi aggiunge ...

La mia gioventù è stata caratterizzata dal sogno di una società dove ognuno con le proprie forze potesse contribuire alla realizzazione di un mondo nuovo. Poi è arrivata l'età della disillusione: il Parkinson contratto da mia moglie mi ha fatto scoprire un mondo differente. Non parlo della malattia, ma dei benefici che, come coppia, abbiamo ricevuto dalla conoscenza e dalla frequentazione della Associazione As.P.I.. Un aspetto, importante è la solidarietà e l'amicizia che si viene a creare fra tutti i frequentatori. Il mio è quindi un invito, a chi è ancora titubante, a venire a condividere questi valori che contribuiscono a stare meglio e sorridere alla vita. Quel mondo nuovo che sognavo, seppure in piccolo esiste.

Grazie As.P.I.

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
aspi.legnano@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

SOGGIORNO MARINO TERAPEUTICO
SOCIALIZZAZIONE MOVIMENTO E ALLEGRIA
A MARINA DI ANDORA (IM)
HOTEL " I DUE GABBIANI "
DAL 17 AL 30 SETTEMBRE 2016

CON PERSONALE SPECIALIZZATO IN FIOSITERAPIA

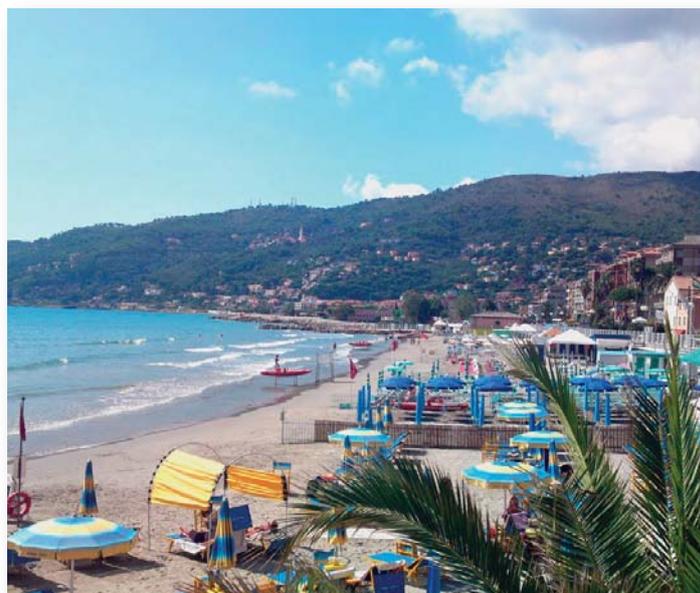
Per informazioni e prenotazioni:

Segreteria As.P.I. Varese • tel. 3272937380

Segreteria As.P.I. sez. Cassano • tel. 0331-282424

Ranfagni-Monaca Adelina • tel. 0331-597522 cell.3478466744

Lina Carello • tel. 3494036925



**DOLOMITI • Proposta Vacanze estive
per parkinsoniani in ambiente assistito**

La nostra proposta di vacanza è innovativa e ricca di esperienze stimolanti giornate vissute insieme, in amicizia e comprensione, costellate da numerose attività, assistite da professionisti in un ambiente salubre ed accogliente.

Per informazioni e prenotazioni:

Segreteria As.P.I. sez. Cassano • tel. 0331 282424

www.parkocadore.com • 333 41 72 911

SOGGIORNO SALICE TERME

Hotel Salus
Salice Terme

www.salushotel.com

Periodo dal **01/07/16** al **31/07/16** - prezzi a persona al giorno
€ 39,00 + € 8,00 supplemento in camera singola

Periodo dal **01/08/16** al **30/09/16** - prezzi a persona al giorno
€ 44,00 + € 8,00 supplemento in camera singola

Periodo dal **01/10/16** al **15/10/16** - prezzi a persona al giorno
€ 41,00 + € 8,00 supplemento in camera singola

Periodo dal **16/10/16** al **18/12/16** - prezzi a persona al giorno
€ 37,00 + € 8,00 supplemento in camera singola

Per informazioni e prenotazioni:

As.P.I. sez. Legnano • Rosanna tel. 349 3084760

