



As.P.I.

Associazione Parkinson Insubria - Onlus

ANNO XX - n. 56 - SETTEMBRE 2016

Liberi!

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



editoriale - pag. 2
Il coraggio di esporsi

convegno - pag. 3
Il futuro del volontariato

dalle sezioni - pag. 7
Telemedicina

riflessioni - pag. 12
Giochi paralimpici

SPECIALE - pag.8
1° FESTIVAL DELLA SALUTE

SPECIALE - pag.9
CONVEGNO SALONE ESTENSE

**IL SISTEMA DELLE CURE
PER LA MALATTIA DI PARKINSON
IN PROVINCIA DI VARESE**

*Istituzioni e Risorse in campo
tra Assistenza e Ricerca*

Incontro aperto alla popolazione

Mercoledì 28 settembre 2016 - ore 18 - 19,30
Varese - Via Sacco, n. 3 (Salone Estense)

Il coraggio di esporsi

Nato come trasmissione provocatoria e di intrattenimento satirico, il programma televisivo "Le iene" ha da tempo ampliato i suoi orizzonti con inchieste e servizi impegnati. Con l'obiettivo di portare alla conoscenza le situazioni normalmente ignorate dal grande pubblico ed, eventualmente, renderlo più consapevole delle problematiche sociali di maggiore rilievo.

In questa prospettiva, Le iene hanno dedicato ben due puntate che hanno avuto per protagonista Max Manara, un pescatore quarantacinquenne di Mandello Lario che dall'età di 17 anni soffre del Parkinson giovanile, malattia ad evoluzione lenta ma progressiva che avrebbe finito con il compromettere la sua qualità della vita. Manara non ha avuto difficoltà a raccontare la sua storia, la sua vita, le sue sofferenze. E le speranze, affidate ad un'operazione chirurgica a basso rischio (ma non per questo di facile esecuzione) consistente nell'introduzione di microelettrodi all'interno delle strutture cerebrali e nel loro collegamento ad un pacemaker sul tipo di quelli usati da anni in cardiologia. La corrente elettrica interagisce con i circuiti cerebrali contrastando gli effetti della malattia.

Dicevamo ben due puntate (cosa abbastanza insolita per un programma TV): la prima alla vigilia dell'intervento, l'altra (due settimane più tardi) ad operazione conclusa con la troupe televisiva impegnata a seguire il decorso post operatorio. "Quando ti alzi in piedi e non fai fatica a partire ti senti un'altra persona", ha detto il pescatore mandellese, ed ha aggiunto "Adesso la vita è ancora più bella"; e sono i presupposti per ricominciare a lavorare in piena autonomia.

Certo, non siamo di fronte a un miracolo, e prima di arrivare ai risultati ottimali dovranno passare settimane, forse anche mesi, Max continuerà ad utilizzare i farmaci, ma in ogni caso l'intervento chirurgico ne modifica sensibilmente i sintomi.

Grazie a Max, coraggioso due volte: per avere scelto l'operazione, e per avere comunicato la sua esperienza a tanti Parkinsoniani che ancora "non se la sentono". Perché, come ha detto nell'intervista, "...chi vive sperando...".



In copertina la foto di Max Manara



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
 Coordinatore
Francesco Gallo
 Comitato Redazionale
Giuseppe Brasola, Orlando Abiuso, Andrea Tagliabue, Graziella Solarino

Hanno collaborato a questo numero
Andrea Tagliabue, Paolo Garavaglia, Adriana Rossi, Graziella Solarino, Antonio Bossi, Francesco Gallo, Mario Pennisi

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)

Il volontariato che sta cambiando



Secundo i dati diffusi dall'Istat, nel 2013 hanno operato nel volontariato oltre sei milioni e mezzo di persone (oltre il 12,5% della popolazione attiva) delle quali oltre 4 milioni impegnate in associazioni ufficialmente costituite. Il quadro si completa con interessanti considerazioni socioeconomiche: fa volontariato il 14,8% delle persone che hanno un lavoro, mentre la percentuale è notevolmente inferiore per i disoccupati. Analoga differenza si registra quando si considera il livello di istruzione: tra i laureati sono il 22%, il 12,9% tra gli studenti, solo il 6,1 % tra coloro che possiedono la sola licenza elementare. Esisterebbe quindi una relazione, a livello statistico, tra la disponibilità nei confronti degli altri (l'impegno nel volontariato), il lavoro (la sicurezza economica) e il livello di istruzione al quale dovrebbe corrispondere una maggiore attenzione nei confronti di chi non ha avuto le stesse opportunità (la consapevolezza). Consapevolezza che tuttavia può essere acquisita non solo sui banchi della scuola, ma osservando giorno dopo giorno la realtà che ci circonda e spendendosi a favore di chi ha più bisogno.

Già, "spendendosi": quanto vale l'impegno del volontariato in termini strettamente economici? L'Istat quantifica in 19 ore il tempo medio che ogni volontario dedica alla sua missione: ammesso di retribuirle con 10 euro ciascuna e moltiplicando per il numero dei mesi dell'anno e delle persone coinvolte il risultato è di oltre 15 miliardi di euro.

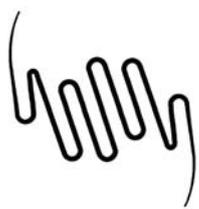
Ma, quando un'intera società è sottoposta a rapide sollecitazioni e spinte di cambiamento (e in questo caso anche tre anni possono essere davvero tanti) queste interessano anche il mondo del volontariato.

Necessaria, quindi, qualche modifica delle attuali normative sul Terzo Settore per meglio sostenere l'impegno della cittadinanza che si dedica alla gratuità solidale.

Si rischia, altrimenti, che questa si trasformi in una sorta di supplenza dell'impegno dello Stato, una sorta di "stato sociale dei poveri", dedicato a chi esprime bisogni considerati marginali. In una "società liquida" (così la chiama Piergiorgio Acquaviva in un interessante articolo comparso su "Movità" (la newsletter del Movimento di Volontariato Italiano che ci ha dato lo spunto per queste riflessioni) anche il volontariato si presenta in ordine sparso. Spesso, infatti, è estemporaneo, occasionale, pronto a mobilitarsi sull'onda dell'emotività in occasione di eventi di particolare risonanza come terremoti ed alluvioni. Ben lontano, quindi, da come siamo abituati a concepirlo: affidabile nel lungo periodo, e basato su una solida cultura della gratuità.

Eppure, con tutti i suoi limiti, non deve essere guardato con sufficienza dai "duri e puri": chissà che i "volontari per un giorno" non scoprono la bellezza e la creatività di un impegno più continuativo per "dare forma" al nuovo che avanza. E scoprono che ci sono, oltre agli interventi diretti, mille altri modi per dedicare qualche ora ai bisogni degli altri: lavorando nelle segreterie o nei centri di ascolto, offrendo le proprie competenze professionali, o facendo quei tanti piccoli lavoretti necessari per rendere più accoglienti i luoghi di incontro.

(Estratto dalla newsletter del Movimento di Volontariato Italiano)

*Cassano Magnago*

10 Anni di passione

Nata nel 2006, As.P.I. Cassano è presente sul territorio con lo scopo di essere il più vicino possibile ai parkinsoniani e ai loro familiari.



La costante presenza sul territorio, i rapporti con le amministrazioni locali e il supporto da parte di medici specialisti hanno determinato una crescita continua delle adesioni e del consenso generale tanto che, attualmente, rappresenta il punto di riferimento per oltre 250 soci tra Cassano Magnago, Busto Arsizio, Gallarate, Tradate.

As.P.I. Cassano Magnago crede fermamente che le persone con Parkinson e le loro famiglie abbiano diritto a una buona qualità di vita e alla piena inclusione sociale e per questo è al loro fianco con progetti mirati e innovativi.

Uno di questi è "Note in movimento", che punta al miglioramento della qualità di vita dell'utente parkinsoniano attraverso l'attività fisica adattata (AFA) e la musicoterapia. La prima prevede esercizi fisici da svolgere in gruppo, la seconda utilizza sia l'aspetto ritmico che melodico della musica per riabilitare la perdita di agilità, di equilibrio e di coordinazione tipiche della malattia.

Un errato luogo comune considera la malattia di Parkinson una patologia "prettamente motoria"; invece, gli studi condotti nelle ultime due decadi hanno evidenziato che nel corso della malattia, ricorrono alterazioni cognitive ed affettive. Così l'Associazione

tavola rotonda

ha sviluppato un corso specifico di esercizi volti alla riattivazione e stimolazione di specifiche funzioni cognitive, quali la memoria, il linguaggio, il ragionamento e l'attenzione. Una specie di "palestra della mente" finalizzata sia al potenziamento delle funzioni cognitive compromesse, sia al mantenimento delle capacità mentali ancora integre, favorendo il mantenimento e il raggiungimento del miglior livello possibile di una funzionalità psicologica, fisica e sociale.

Lo yoga, invece, può migliorare e mantenere la condizione fisica, attiva la circolazione sanguigna, sollecita il tono muscolare e mantiene mobili le articolazioni che tendono ad irrigidirsi, portando quei benefici che ridanno benessere che con l'invecchiamento si tende a perdere. Lo yoga, inoltre, è una pratica che aiuta a socializzare favorendo il benessere interiore e liberando le emozioni individuali. Infine, l'arteterapia: è uno strumento che permette di lavorare con la percezione e l'immaginazione e muovere le emozioni capaci di sostenere le funzioni cognitive compromesse dalla malattia. Con l'obiettivo di un'espressione artistica ludica, stimola le risorse residue del malato e rallenta il processo di perdita delle funzioni personali.

Altra attività "Lo sportello Parkinson", gestito dalla psicologa dell'Associazione, che è un punto d'ascolto per i pazienti e i familiari che devono fronteggiare le difficoltà quotidiane create dalla malattia. Attivo presso l'U.O. di Neurologia di Tradate (padiglione Monoblocco) si propone di dare informazioni aggiornate sulla malattia, accogliere le richieste dei malati e dei loro familiari.

Questo perché la malattia coinvolge in senso negativo sia il malato, sia i familiari, ed è necessario conoscerne le caratteristiche per imparare a gestirla, non subirla passivamente, accettarla giorno dopo giorno senza lasciarsi sopraffare dallo sconforto.

La malattia del congiunto può avere quindi profonde ripercussioni anche sulla famiglia, tale da richiedere uno sforzo di adattamento da parte di tutti i suoi componenti.

Di conseguenza, sostenuto e supportato adeguatamente, il nucleo familiare può giocare un ruolo fondamentale nella convivenza con la malattia e permettere al malato di trovare la forza e il sostegno per affrontare la malattia stessa. Dai colloqui psicologici sono emerse numerose necessità che coinvolgono sia la sfera psicologica sia la sfera sociale del familiare stesso:

- ✓ Bisogno di elaborare **cognitivamente e affettivamente** la malattia.
- ✓ Bisogno di **comprendere, accettare e vivere le emozioni ed i significati che la malattia e la convivenza con essa** ed il familiare ammalato assume nella propria vita.
- ✓ Bisogno di **informazione** sugli aspetti **medici e terapeutici** della patologia.
- ✓ Bisogno di **conferma della positività** dei nuovi ruoli assunti e dei relativi compiti connessi alla nuova realtà determinata dalla malattia.
- ✓ Bisogno di **condivisione e confronto** con chi è nella stessa situazione.

Questi solo alcuni dei progetti attivati da As.P.I. Cassano: di altre iniziative ("As.P.I. ti chiama", "Noi e il Parkinson", "Una giornata con James Parkinson" e "Il faro" parleremo diffusamente nel prossimo numero.

Andrea Tagliabue

... (continua sul prossimo numero)

La mia mano a farfalla

Una delicata poesia di Bruno Lauzi



*bestiola spaventata
frullo d'ali improvviso
di preda impallinata
di rifugio in rifugio
di taschino in taschino
ha una sola speranza;
che voi dimentichiate
le sue dita agitate
che riempion la stanza
mentre s'inventa il vento
o racconta il mare...*

*Nata per lavorare
sul palco della vita
per farsi perdonare
arranca inutilmente,
eppure l'ho avvertita:
faccia quel che si sente,
io la continuo ad amare,
pur se perdutoamente...*

(ai bambini che mi chiedono curiosi spiego che è colpa di una farfalla: ne avevo presa una e quando l'ho mollata mi ha lasciato in mano il battito delle ali...)

**Legnano**

Un progetto di fisioterapia individuale

Un'attività quotidiana: il movimento

L'idea di realizzare un progetto che desse la possibilità ai malati di Parkinson dell'As.P.I. di usufruire di alcune sedute di fisioterapia individuale, è nata dalla constatazione che la sola fisioterapia di gruppo, pur con i suoi considerevoli pregi, non risponde in pieno al bisogno di movimento e riabilitazione motoria dei nostri malati.

In particolare, ciascuno di loro sviluppa uno specifico patologico riabilitativo che può essere accolto nella sua completezza soltanto in un rapporto uno ad uno.

L'iniziativa è stata accolta con interesse da tutti i malati coinvolti, grati dalla possibilità data loro di trovare uno spazio di ascolto e cura personalizzato. Per ciascun paziente è stato individuato un percorso motorio riabilitativo costruito sul bisogno che ha portato al terapeuta; infatti, il malato di Parkinson è spesso afflitto da diverse difficoltà motorie (disturbo dell'equilibrio,

rigidità muscolare, dolori articolari, problemi di coordinazione, ecc...), tutte meritevoli di attenzione, ma le tempistiche hanno imposto di concentrarsi su quella maggiormente sentita dal paziente. Ne sono nati programmi riabilitativi originali e stimolanti, tanto per il terapeuta quanto per i pazienti, difficilmente realizzabili in un contesto medico-sanitario tradizionale.

Il primo grande obiettivo che è stato raggiunto è stato quello di aver instaurato tra ogni paziente ed il terapeuta un rapporto esclusivo e fiduciario, aspetto imprescindibile per ogni intervento di cura e riabilitazione presente e futuro. Nel corso delle sedute si è creata una solida base relazionale, uno spazio nel quale ciascun malato si è sentito libero di esprimere i propri timori legati ai risvolti motori della malattia. I pazienti si sono sentiti accolti e parte di un progetto che ha posto al centro la loro unicità, rafforzando il loro legame con l'associazione.

Il secondo obiettivo raggiunto è stato quello di aver aiutato ogni paziente a focalizzarsi su alcune strategie di fronteggiamento utili a gestire le proprie difficoltà motorie. Ciascuno di loro, al termine del ciclo di incontri, ha imparato ad eseguire in autonomia alcuni esercizi. È questo un ri-



sultato molto importante, se è vero che i malati di Parkinson traggono grande giovamento oltre che dalla terapia farmacologica dal movimento quotidiano.

Infine, un ultimo obiettivo centrato è stato quello di approfondire la conoscenza del malato da parte dell'associazione, aspetto questo rilevante per stimare con un maggior grado di confidenza quelle che potrebbero essere le future criticità nella gestione del malato e, di conseguenza, farsi un'idea sui possibili interventi di supporto che l'associazione potrà implementare nei suoi confronti.

Paolo Garavagliawww.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.**

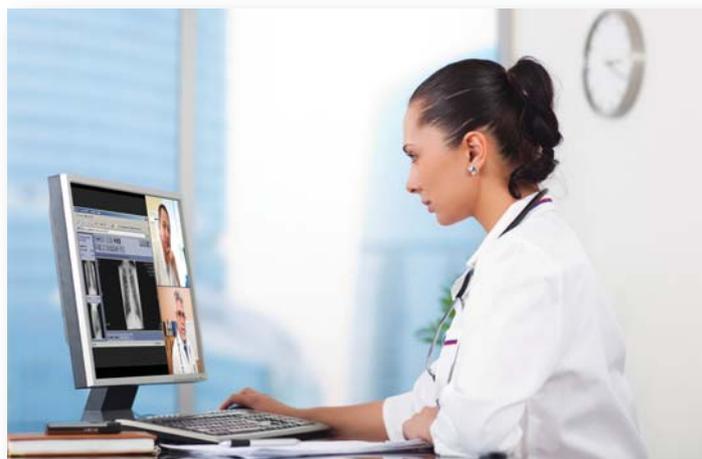
Via Cavalier Colombo, 32
21012 Cassano Magnago (VA)
Tel. e fax: 0331 282424 – 339 5863222
associazioneparkinson@gmail.com
http://aspicassano.wordpress.com

dalle sezioni


Novara

La telemedicina per assistere i Parkinsoniani

Nel paziente parkinsoniano, oltre a un trattamento farmacologico personalizzato, è di fondamentale rilievo il trattamento riabilitativo, utile in tutti gli stadi di malattia ma particolarmente importante nelle fasi iniziali, quando la plasticità cerebrale offre maggiori riserve motorie e cognitive.



Purtroppo, i benefici acquisiti durante la riabilitazione intensiva in regime di ricovero tendono spesso a regredire perché, una volta dimesso, il paziente tende ad allentare l'impegno o ad esercitarsi in maniera non corretta. Da qui il progetto di ricerca TelePark, illustrato all'IRCCS Maugeri di Veruno (Novara) dal dottor Fabrizio Pisano (responsabile scientifico e direttore dell'Unità Operativa di Neurologia Riabilitativa) che con i suoi collaboratori ha messo a punto un set di esercizi che i pazienti potranno effettuare a casa propria per due giorni alla settimana, e negli altri svolgere 30 minuti di esercizio aerobico su cyclette. Il progetto pilota coinvolgerà 30 parkinsoniani tra i 40 e gli 80 anni che saranno divisi in due gruppi, uno che svolgerà il protocollo previsto in regime di telesorveglianza, l'altro (il cosiddetto "gruppo di controllo") che effettuerà le stesse attività ma senza interagire immediatamente con i medici.

Tutti i soggetti saranno dotati di sensori applicati al braccio, in grado di fornire utili informazioni come il dispendio energetico, il numero dei passi effettuati, la durata del sonno, il tempo in cui sono rimasti a riposo. I pazienti telemonitorati, che useranno il sistema di videoconferenza TeleRiab dal proprio Pc, saranno inoltre forniti di un monotraccia elettrocardiografico portatile e istruiti a trasmettere il tracciato ECG tramite linea telefonica nel caso si presentino disturbi riferibili a problematiche cardiache. Così, attraverso la piattaforma, lo staff di

Veruno potrà monitorare in tempo reale e registrare l'attività svolta dal paziente.

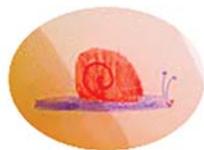
Farà parte del team anche un gruppo di psicologi ai quali sarà affidato il compito di misurare lo stato ansioso-depressivo che accompagna la malattia e il carico di stress che inevitabilmente ricade sui famigliari. È infatti previsto che anche questi ultimi interagiscano con gli operatori dell'Istituto di Veruno attraverso contatti in videoconferenza.

Obiettivo della ricerca sono la misurazione della qualità della vita del paziente, il miglioramento del cammino e dell'equilibrio. E, in generale, delle varie competenze motorie e psicologiche.

Adriana Rossi



dalle sezioni


Groane

Un invito per As.P.I.

La nostra sezione è stata invitata a partecipare al 1° Festival della Salute.

Meraviglioso! La nostra sezione è stata invitata dalla ASST Rhodense a partecipare al 1° festival della salute del 17 settembre 2016 nell'Ospedale di Garbagnate Milanese, dalle ore 10,00 alle ore 18,00. Tutti sappiamo quanto è prezioso il volontariato, e la nostra presenza insieme ad altre associazioni è finalizzata a indicare come si può sviluppare una cultura che porta ad una nuova mentalità sociale, dove ognuno fa ciò che può secondo le proprie forze, ma nello spirito di condivisione e di attenzione verso coloro che sono in situazioni più fragili. Nel programma della giornata i tavoli informativi riguardanti i servizi erogati dall'Azienda, lo screening e le consulenze gratuite e soprattutto sugli incontri con le Associazioni di volontariato attive sul territorio. E, per dare all'incontro una veste meno formale, a partire dalle ore 15, l'evento musicale "malati di musica".



Sotto l'ombrellone

“L'estate sta finendo e un anno se ne va”...

Ricordate questo motivetto? Il ritornello di questa vecchia canzone mi faceva pensare alla mia condizione di parkinsoniana: l'estate era considerata nel mio immaginario la giovinezza, la salute, il sole e le vacanze, e invece salute e giovinezza, ahimè, se ne sono andate.

Pur essendo consapevole della realtà che stavo vivendo, tentavo di non farmi sopraffare dalla malinconia o dalla depressione, cercavo di non crogiolarmi sul mio problema e, con i miei limiti, mi impegnavo al massimo per essere serena. Ma, nonostante i miei sforzi, avevo comunque dei complessi che mi facevano soffrire. Un giorno di luglio al mare, seduta sotto l'ombrellone, non trovavo il coraggio di alzarmi per entrare nell'acqua invitante, mi sentivo in difficoltà a mostrare la mia andatura non proprio sciolta ed elegante. Mi sembrava che gli altri fossero belli, sani e ab-

bronzatissimi, ed ero convinta che tutti mi avrebbero guardato e provato sentimenti di pietà e compatimento. Non volevo affrontare questa situazione che ritenevo imbarazzante. Mentre riflettevo, accanto al mio ombrellone è arrivata una signora sui 35/40 anni, molto carina e simpatica: ci siamo salutate, lei mi ha sorriso e abbiamo incominciato a chiacchierare come si fa tra persone che non si conoscono, come si dice "del più e del meno", semplicemente da vicine di ombrellone. Dopo una mezz'ora è arrivato il marito, un bel ragazzo bruno ed abbronzato, ma che una malattia neurologica obbligava a camminare con le stampelle: in altre parole, era in condizioni peggiori delle mie. Ma si preparava lentamente, come meglio gli riusciva, ad entrare in acqua, e non voleva l'aiuto dalla moglie. Poi ha detto "Anna, andiamo a fare il bagno? Viene con noi, signora?". A questo punto, dopo un attimo di esitazione, mi

sono alzata e insieme siamo entrato nell'acqua. Accantonate le mie perplessità, mi sono divertita sotto gli occhi sorpresi di mio marito che da tempo insisteva per convincermi ad entrare nel mare. Al ritorno, sotto l'ombrellone, ho ripensato a quanto era accaduto, e mi domandavo perché non riuscivo anch'io a vivere la vita come questo signore, in modo più spontaneo, accettando le limitazioni che la malattia e gli anni trascorsi mi consentono. Dunque le mie riflessioni riguardo all'estate che sta finendo sono queste: "...tutte le stagioni della vita ci offrono delle possibilità, basta saperle cogliere...".

Graziella Solarino



IL SISTEMA DELLE CURE PER LA MALATTIA DI PARKINSON IN PROVINCIA DI VARESE

*Istituzioni e Risorse in campo
tra Assistenza e Ricerca*

Incontro aperto alla popolazione

Mercoledì 28 settembre 2016 - ore 18 – 19,30

Varese - Via Sacco, n. 3 (Salone Estense)

Mercoledì 28 settembre dalle ore 18 alle 19,30, il Salone Estense del Comune di Varese, in Via Sacco, 3 sarà la sede di un convegno di autorevole importanza, organizzato dall'As.P.I. in collaborazione con il Comune di Varese.

Protagonista è il **"Sistema delle cure per la malattia di Parkinson in Provincia di Varese"**. L'evento, aperto al pubblico, ha l'intento di richiamare l'attenzione sulle problematiche della **Malattia e sullo stato del sistema delle Cure in Provincia di Varese**. L'apertura dei lavori sarà affidata alla nostra Presidente, Dott.ssa Margherita Uslenghi e dopo il saluto del Sindaco, Avv. Davide Galimberti e l'intervento dei rappresentanti della Fondazione Cariplo e istituzionali della Fondazione del Varesotto, con l'abile regia del Professore Giorgio Bono si parlerà di:

- **Le alterazioni alla base della malattia e gli interventi terapeutici**

Dott. Fabio Blandini – IRCCS Neurologico Fond. C. Mondino, Pavia

- **I contenuti e il significato dei programmi riabilitativi integrati**

Dott. Giulio Riboldazzi – Centro Parkinson Varese - ASST Sette Laghi e Fond. Gaetano e Piera Borghi di Brebbia

- **La ricerca scientifica sulla Malattia di Parkinson: Risultati e prospettive**

Prof. Marco Cosentino – Centro di Ricerche in Farmacologia Medica – Università degli Studi dell'Insubria, Varese

L'evento rientra tra le manifestazioni istituzionali dell'As.P.I.- Varese per la Giornata Nazionale Parkinson 2016.

Altro importante evento, inserito fra le manifestazioni per la **Giornata Nazionale Parkinson 2016**, è quello previsto per il **22 novembre p.v**, sempre presso il Salone Estense. Trattasi del **tradizionale concerto** in ricordo della Prof.ssa **Emilia Martignoni** – Neurologa e Docente dell'Università degli Studi dell'Università dell'Insubria di Varese.

Onorare l'indimenticabile prof. Emi Martignoni, ogni anno, è ormai un'istituzione della nostra Associazione e farlo, poi, con un concerto di musica classica è il modo più dolce ed adatto, per ricordare la sua virtù nell'ascoltare le persone e la sua passione per la musica.

A farla rivivere fra noi ci penseranno due artisti eccezionali: il maestro **Guido Rimonda** con il suo Stradivari del 1791 "Jean Marie Leclair" e la pianista **Cristina Canziani**, che ci proporranno un eccezionale repertorio con musiche di:

*F. Geminiani – G. Tartini
W.A. Mozart – G.B. Viotti
N. Paganini- A. Wilhelmj
N. Milstein.*

*Un arrivederci
e buon ascolto.*



eventi

Tutto pieno al Salone Estense

Incontro tra l'amministrazione comunale e le associazioni di volontariato.



Martedì sera 6 settembre 2016 si è tenuto – presso il Salone Estense – l'incontro organizzato dall'Amministrazione comunale per conoscere le associazioni che prestano quotidianamente la propria attività di volontariato in Varese.

Anche As.P.I. Associazione Parkinson Insubria Onlus era presente insieme a tante altre realtà varesine che hanno riempito tutti i posti a sedere di Palazzo Estense.

È stata una sorpresa e un bel biglietto da visita per il Sindaco Davide Galimberti e gli Assessori ai Servizi Sociali Roberto Molinari ed ai Servizi Educativi Rosa Dimaggio che hanno voluto questo primo incontro per avviare un dialogo finalizzato ad una maggior collaborazione con le Associazioni che si rendono disponibili a contribuire per un miglioramento della qualità dei servizi.

Due sono le emergenze che hanno evidenziato gli Assessori: i servizi paraeducativi e i richiedenti asilo politico.

Lo stesso giorno la Giunta ha approvato uno schema di convenzione per regolare la collaborazione con le Associazioni di Volontariato.

Alla richiesta di collaborazione del Sindaco e degli Assessori, quella stessa sera, diverse Associazioni hanno preso la parola

per presentarsi e manifestare la propria disponibilità a collaborare.

“Collaborazione” intesa come messa a disposizione di volontari, di professionalità ma anche come aiuto nella formazione e nella comprensione delle realtà della fragilità, del disagio che le Associazioni vivono nella quotidianità del proprio servizio agli altri. L'incontro si è concluso con l'impegno da parte dell'Amministrazione di conoscere meglio tutte le Associazioni presenti in Varese creando dei tavoli che raggruppino in modo omogeneo le organizzazioni di volontariato che operano nel medesimo ambito. Nella mattinata dello stesso giorno AsPI ha incontrato l'Assessore ai Servizi Sociali dott. Roberto Molinari e il Responsabile dell'Area Anziani/disabili dott. Marco Vanetti.

È stato così possibile raccontare la storia di As.P.I. e soprattutto far presente le attività che vengono svolte quotidianamente a favore dei malati di parkinson e di chi se ne prende cura.

Il colloquio si è concluso con la promessa da parte dell'Assessore di venire a trovarci presto in sede presso il Centro Diurno Anziani di Via P. Maspero n. 20 a Varese.

Margherita Uslenghi

Andora

Maggio 2016

Anche quest'anno abbiamo voluto ripetere la bella esperienza dello scorso anno.



È con questo spirito che ci siamo ritrovati sul pullman con vecchi e nuovi amici: direzione Andora. Se la precedente vacanza è stata un'avventura meravigliosa, questa si è rivelata fantastica. La nostra tavolata, composta da otto persone simpaticissime, ha trasformato la cena ed il pranzo in momenti di allegra convivialità. Abbiamo potuto apprezzare la solidarietà di persone che, pur non essendo portatrici della patologia di Parkinson, hanno dimostrato una elevata sensibilità alle nostre problematiche. A questo punto mi sembra doveroso ringraziare gli autisti, madre e figlio di cui purtroppo non ricordo i nomi, che guidavano il trenino durante l'escursione

nell'entroterra. Loro si sono prodigati all'inverosimile per permettere a mia moglie (in un momento OFF della malattia) di visitare una bellissima Chiesa.

Andora è una cittadina molto ospitale e accogliente, ho notato con piacere che tutti gli incroci sono dotati di scivoli per facilitare passeggini e sedie a rotelle nel passare comodamente da un lato all'altro della strada.

Il lungomare permette di fare lunghe e rilassanti passeggiate dove ci si incontra con amici, conoscenti e dove è possibile fare quattro chiacchiere in lieta compagnia.

Il personale dell'Hotel, gentilissimo e disponibile, è stato sempre pronto a soddisfare le nostre esigenze.

Che altro dire, è stata una esperienza che consiglio a tutti.

Vorrei concludere ringraziando coloro che, con il loro grande impegno, hanno permesso queste vacanze: la signora Lina Carello del Cral di Legnano e, in rappresentanza del consiglio direttivo dell'As.P.I., la signora Adelina Monaca.

Auguriamo ai prossimi partecipanti delle vacanze di settembre di godere delle medesime belle sensazioni di accoglienza e amicizia.

Alla prossima vacanza !

Antonio Bossi

Incontro con il nuovo Sindaco di Varese

Nella mattinata di oggi 12 settembre, l'Associazione è stata ricevuta dal Sindaco di Varese Avv. Davide Galimberti. Per l'As.P.I. erano presenti la nostra Presidente Margherita Uslenghi, il Consigliere Mario Pennisi ed il Direttore Responsabile del nostro giornale "Liberi !", Giuseppe Macchi. L'incontro è stato cordiale ed il Sindaco ha mostrato molto interesse a quanto relazionato sulle nostre attività. Abbiamo ringraziato inoltre per l'ospitalità che ci è stata concessa presso il Centro Diurno del Comune di Varese, fin dalla costituzione dell'Associazione, in quanto il nostro operato è diretto principalmente alle persone anziane e quindi può costituire un esempio per i frequentatori del centro.

Il signor Sindaco ha inoltre dichiarato che, appena possibile, ci farà visita. Non perderemo l'occasione per invitarlo ad uno dei prossimi eventi.

Mario Pennisi



Giochi Paralimpici: Parteciperà qualche Parkinsoniano?

Riflessioni di un gruppo di ammalati!

Facciamo conto che siate venuti a trovarci, Laura ed io, Francesco e che seduti davanti al televisore, in salotto, stiamo assistendo all'inaugurazione dei giochi paralimpici di Rio in Brasile. Tutto bello e coinvolgente ma ad un certo punto mi sorge spontanea una domanda.

Parteciperà qualche Parkinsoniano?

Voi mi dite: "no di certo".

E perché no? Non mi do per vinto e faccio una ricerca in Internet. La ricerca in Internet purtroppo o per fortuna non dà alcun risultato.

Conversiamo: Osservate, giustamente (ed è solo un modo di dire) che secondo le recenti statistiche c'è la tendenza di Mr. Parkinson a porre la sua attenzione anche sui più giovani quindi, magari un domani, chissà che non ci sia qualcuno che potrà eccellere in qualche specialità.

È vero!

Ci sono molti più giovani che in passato - e dico purtroppo - ma proprio per questo motivo mi chiedo se un giorno qualcuno di loro potrà essere inserito nelle paralimpiadi e se sarà possibile immaginare i cambiamenti che avverranno nelle nostre associazioni di Parkinsoniani.

È senz'altro una domanda difficile. Attualmente non ci sono ancora persone con problemi di Parkinson che partecipano a maratone o altre specialità. Per ora la massima espressione si rivela nella Run For Parkinson's che per quanto impegnativa e partecipata con estremo impegno

non è ancora una gara a livelli paralimpici. Qualcuno osserva che forse con una persona di supporto intorno al malato o una sedia a rotelle a portata di mano potrebbe permettere al disabile di portare avanti una competizione.

Interviene un altro ospite e dice:

"Certo, ma c'è un però. Siccome la malattia progredisce inesorabilmente, il nostro corpo non può fare molto, cosa dite?"

Un altro precisa:

"Alle Olimpiadi ci sono categorie per le persone disabili nelle quali ricadono solo determinate disabilità.

Ribadisce: "Non scherzare! So bene che soffriamo di rigidità e tremore ed altro ancora. Non possiamo inventare alcuna specialità. Saremo sempre solo degli handicappati o diversamente abili che dirsi voglia."

Concludo: "Allora dobbiamo rinunciare alla nostra specialità, alla nostra idea iniziale? Avrei voluto veramente portare avanti la mia idea ed essere magari capace di far giungere la nostra voce là fuori per chiedere di considerare anche la nostra una disabilità olimpica."



Siccome noi ammalati di Parkinson abbiamo difficoltà di movimento, non c'è alcuna specialità olimpica da scegliere, vorrei davvero che ci fosse.

Però, forse, a pensarci ben, potrebbe comunque esserci qualcosa che potremmo fare durante i giochi.

Sì!

Specialità biathlon: freezing e discinesia? Chiaramente sono gare di durata - dico io -.

Beh si è fatto tardi. Grazie a tutti della visita! È sempre bello trovarsi a far due chiacchiere!

Francesco Gallo