



As.P.I.

Associazione Parkinson Insubria - Onlus

ANNO XX - n. 57 - DICEMBRE 2016

Liberi!

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

editoriale - pag. 2
Mai arrendersi

medicina - pag. 3
Telepark

eventi - pag. 4
La ricerca made in Varese

dalle sezioni - pag. 6
10 anni di passione a Cassano

dalle sezioni - pag. 11
Acqua Verticale®

*Il Direttivo dell'Associazione
e il Comitato di Redazione
porgono a tutti gli Aspianti
i Migliori Auguri di Buon Natale
e Felice Anno Nuovo.*



Mai arrendersi

Una promettente carriera: un ingaggio della Lotus per correre in Formula Uno perché, in una sessione di prove, aveva battuto tutti gli altri concorrenti realizzando tempi ancora migliori di quelli di Michael Schumacher. Ma una serie di circostanze sfortunate lo aveva penalizzato: prima un investimento mentre andava in bicicletta per le vie di Bologna, poi un incidente durante le prove del Gran Premio del Belgio che, per la notevole forza che si era scaricata sulla sua schiena, gli aveva aumentato la statura di ben tre centimetri.

Ma il peggio doveva ancora venire. Il 15 settembre 2001, a tredici giri dalla fine di una gara del campionato Kart sul circuito di Lausitzring, perse il controllo della sua Reynhard-Honda e venne investito perpendicolarmente nella parte anteriore, dove erano alloggiato le gambe.

Inevitabile la loro amputazione, e la sostituzione con protesi in metallo, ma Alex Zanardi (è di lui che stiamo parlando) non si perse d'animo. Scherzando sulla sua menomazione affermava che, in caso di un nuovo incidente, sarebbe bastato l'uso di una chiave a brugola per rimetterlo in piedi, e che poteva camminare scalzo sulle pozzanghere senza rischiare di prendersi un raffreddore.

Un atteggiamento positivo verso la vita e le sue avversità tradottosi nella partecipazione alle gare per atleti disabili, nello specifico quelle di handbike, vincendo l'oro ai XIV Giochi paralimpici estivi di Londra del 2012 sia nella gara a cronometro sul circuito di Brands Hatch sia nella prova su strada. Successi che gli avevano fruttato la nomina a portabandiera azzurro per la cerimonia di chiusura dei Giochi e il riconoscimento di "Atleta del mese" in un sondaggio online del Comitato Paralimpico Internazionale.

Tutto finito? Davvero no: a quasi cinquant'anni è nuovamente salito sul gradino più alto alle Paralimpiadi di Rio: una dimostrazione (se ce ne fosse bisogno) che un atteggiamento positivo anche quando si è costretti ad affrontare eventi drammatici aiuta ad accettarli per quello che sono, ed uno stimolo a cercare nuove strade e "tirare fuori" il meglio che c'è in ciascuno di noi.



In copertina la foto di Alex Zanardi Oro Paralimpico



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
Dott.ssa Silvia Bottari, Braga Ponzi, Prof. Marco Cosentino, Edmondo Piatti, Anna Rabolli, Adriana Rossi, Andrea Tagliabue, Caterina Trucco, Franco e Valentino

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)

TELEPARK: la riabilitazione a domicilio del parkinsoniano grazie alla telemedicina

I benefici acquisiti durante il trattamento riabilitativo tendono a regredire se non vi è continuità.

“**A**bbiamo intervistato il dott. Fabrizio Pisano, direttore della neurologia riabilitativa presso la Fondazione Maugeri di Veruno, per chiarire alcuni aspetti del progetto di monitoraggio a distanza dei pazienti affetti da MP che si sta attuando all' IRCCS di Veruno. Ringraziamo il dottore per la disponibilità e riportiamo integralmente la sua risposta.

“TelePark è un progetto di ricerca che ha come obiettivi la fattibilità e l'efficacia di un programma di telesorveglianza riabilitativa domiciliare, nel migliorare qualità di vita ed aspetti funzionali nel paziente parkinsoniano. Nel paziente parkinsoniano, oltre ad un idoneo trattamento farmacologico personalizzato alle esigenze cliniche, risulta di fondamentale importanza un adeguato trattamento riabilitativo che, attraverso l'esercizio fisico, influenza positivamente la qualità di vita del paziente e le sue capacità funzionali; la riabilitazione intensiva andrebbe effettuata in tutti gli stadi di malattia anche se particolarmente indicate sono le prime fasi quando la plasticità cerebrale offre più ampi margini di riserve motorie e cognitive. Si è osservato inoltre che le competenze motorie acquisite durante la fase di trattamento riabilitativo intensivo effettuate in regime degenziale tendono a regredire se non supportate dalla continuità assistenziale. Purtroppo però le sempre più limitate risorse economiche riducono l'accesso di questi pazienti alle cure più appropriate per il diverso stadio di malattia.

In tale contesto l'impiego della telemedicina utilizzata per erogare processi di cura, fornisce la possibilità di superare questi ostacoli; numerosi articoli in letteratura riportano infatti come la telemedicina possa essere strumento efficace di distribuzione delle cure, riducendo gli oneri di spesa e migliorando la prognosi del paziente. Il progetto prevede l'arruolamento di 30 parkinsoniani stabili nelle fasi iniziali di malattia. A tutti e 30 pazienti viene prescritto un programma di trattamento riabilitativo domiciliare della durata di tre mesi per ogni paziente così composto:



- ◆ programma di esercizi specifici per la MP; il terapeuta, prima di iniziare lo studio, mostra in ospedale come effettuare gli esercizi che includeranno il rinforzo muscolare, l'allungamento muscolo-tendineo, cambi posturali, controllo dell'equilibrio
- ◆ attività aerobica effettuata su cicloergometro. I parteci-

panti vengono quindi assegnati a due differenti gruppi attraverso una lista di randomizzazione: solo un primo gruppo di 15 soggetti viene assegnato al controllo a distanza che è stato strutturato in neurologia a Veruno (telemonitoraggio).

Gli altri 15 pazienti, pur eseguendo il medesimo programma riabilitativo sopra descritto, non hanno la facoltà di poter contattare l'Istituto (se non per urgenze). Tutti i soggetti hanno firmato un consenso informato che include (per i telemonitorati che si collegheranno durante l'esercizio in videoconferenza) anche il consenso alla trasmissione della propria immagine.

Non abbiamo avuto difficoltà a reclutare i pazienti: praticamente tutti i soggetti a cui abbiamo sottoposto lo studio hanno accettato molto volentieri, sapendo comunque che dal sorteggio avrebbero avuto solo il 50% di probabilità di essere assegnati al telemonitoraggio. I famigliari / caregiver svolgono un ruolo fondamentale nella gestione della malattia: per tale motivo lo psicologo del nostro team, oltre a somministrare prima dello studio un questionario ai famigliari per valutare il sovraccarico care-giving correlato, effettua settimanalmente un contatto telefonico volto al supporto psicologico dei soli caregivers dei 15 pazienti telemonitorati.

Il progetto è stato reso possibile grazie ad un importante contributo di privati. Pensiamo di concludere lo studio con l'analisi dei risultati entro l'estate prossima. In caso di esito positivo (fattibilità del telemonitoraggio soddisfatta e miglioramento di qualità di vita e dei disturbi motori, particolarmente nel gruppo dei pazienti controllati a distanza), si cercherà senz'altro di replicare su più larga scala, non trascurando naturalmente la possibilità di ricercare eventuali margini di remunerazione da parte del SSN.”

Adriana Rossi

Risulta di fondamentale importanza un adeguato trattamento riabilitativo

Università, ospedale e associazioni in campo

A Varese un modello di rete per la ricerca e la cura della malattia di Parkinson



Sono trascorsi quasi quindici anni dalla realizzazione della prima ricerca scientifica sulla Malattia di Parkinson interamente made in Varese. Ispiratrice di quel primo studio era stata la professoressa **Emilia Martignoni**, neurologa e parkinsonologa stimata e amata dai suoi studenti di medicina tanto quanto dai malati di Parkinson e dai loro famigliari, prematuramente scomparsa cinque anni fa. All'inizio degli anni 2000 già da tempo il **Centro di Ricerche in Farmacologia Medica dell'Università dell'Insubria** (allora denominato più semplicemente "Laboratorio di Farmacologia") aveva avviato ricerche innovative sulla fisiopatologia e la farmacologia del sistema nervoso e del sistema immunitario, e le esperienze acquisite e i risultati ottenuti avrebbero ben presto consentito di iniziare ad affrontare i temi più ambiziosi legati alla patogenesi e alla terapia della Malattia di Parkinson, che sono oggi tra le priorità del Centro diretto dal professor **Marco Cosentino**, medico e farmacologo nella Scuola di Medicina dell'Ateneo varesino. La vasta competenza medica e scientifica di Emilia Martignoni, mai disgiunta da una profonda sensibilità e umanità, alimentò una duratura collaborazione che avrebbe portato negli anni alla realizzazione di studi e ricerche su tanti aspetti della Malattia e allo sviluppo di molteplici rapporti con

istituzioni cliniche e scientifiche nazionali e internazionali. I risultati e le prospettive di questa rete collaborativa sono stati al centro dell'incontro pubblico organizzato dall'**As.P.I. Associazione Parkinson Insubria** lo scorso venerdì 28 settembre presso il Salone Estense di Via Sacco n. 3 a Varese con l'intento di richiamare l'attenzione sulle problematiche della **Malattia di Parkinson e sullo stato del sistema delle cure in provincia di Varese**, dove le attività dei Servizi Sociosanitari sono affiancate da Istituzioni dedicate alla ricerca scientifica di base, clinica e applicata. L'incontro, aperto dalla Presidente As.P.I. **Margherita Uslenghi** con il saluto del Sindaco di Varese **Davide Galimberti**, è stato l'occasione per presentare alla cittadinanza i rilevanti risultati ottenuti nell'assistenza, nella riabilitazione e nella cura della Malattia, così come nella ricerca scientifica sui meccanismi e sulle nuove terapie, conseguiti grazie al sostegno delle Associazioni e al ruolo delle Fondazioni che operano sul nostro territorio.

*La ricerca varesina si pone
così all'avanguardia
nel quadro internazionale*

Fondamentale è stato il contributo della **Fondazione Cariplo**, tramite il suo programma di sostegno alla ricerca biomedica, che ha permesso la realizzazione di ricerche di base e cliniche sul ruolo del sistema immunitario nella genesi della Malattia, condotte dall'Università dell'Insubria, dall'IRCCS Neurologico Fondazione C. Mondino di Pavia, dal Centro per la Malattia di Parkinson e Disordini del Movimento dell'Ospedale di Circolo di Varese e dal Centro per i Disordini del Movimento dell'Università del Piemonte Orientale di Novara. L'argomento è tra i temi emergenti di maggiore interesse che stanno rapidamente mutando la maniera di affrontare la Malattia, offrendo soprattutto promettenti prospettive per la messa a punto di terapie farmacologiche innovative, e la ricerca varesina si pone così all'avanguardia nel quadro internazionale.

eventi

L'incontro organizzato da As.P.I. non si è tuttavia limitato a trattare gli aspetti più propriamente medico-scientifici. Così i diversi interventi hanno tracciato una sorta di inedita "rendicontazione sociale" delle risorse che le Fondazioni hanno messo a disposizione negli anni. È stato infatti in primo luogo sottoli-



neato come la realizzazione delle ricerche scientifiche più recenti sia stata possibile solo ed esclusivamente grazie alla partecipazione generosa e disinteressata dei malati di Parkinson e dei loro famigliari. Ad oggi quasi 140 malati e oltre 70 persone senza la Malattia sono stati inclusi nei diversi protocolli di studio tuttora in corso, e il numero cresce di settimana in settimana. Il contributo di Fondazione Cariplo ha inoltre consentito di creare opportunità per giovani ricercatori trasferitisi dall'estero a Varese per studiare la Malattia, ad esempio la dottoressa **Natasa Kustrimovic**, responsabile di gran parte della ricerca di laboratorio, e la dottoressa **Iva Aleksic**, che quest'anno completa il suo dottorato di ricerca all'Università dell'Insubria. La stretta connessione tra università, ospedale e associazioni si è mostrata anche in grado di assecondare l'interesse dei giovani studenti dell'Ateneo varesino per la Malattia: **Sara Mariotto** si è laureata proprio quest'anno in Scienze Motorie discutendo una tesi, prima nel suo genere in questo corso di laurea, sui benefici dell'attività fisica nella Malattia di Parkinson, realizzata intervi-

stando e raccogliendo dati clinici su oltre ottanta malati seguiti nell'Ambulatorio Parkinson dell'Ospedale di Varese.

I fatti dicono dunque che la rete collaborativa consolidatasi negli anni tra centri di ricerca e cura a Varese e nei territori limitrofi, al di là dell'indubbio rilievo clinico e scientifico, è un patrimonio del territorio in grado di creare valore aggiunto per la cura, la ricerca e anche per la formazione sulla Malattia. Va ricordato a questo punto che la Malattia di Parkinson è una malattia neurodegenerativa che affligge circa 4 persone su mille nella popolazione generale e circa una su cento dopo i 65 anni, e che in Italia si stimano circa 300mila malati, dei quali 35mila in Lombardia e 4mila nella sola provincia di Varese.

È quindi evidente quanto sia importante anche per le comunità del territorio che questa rete venga adeguatamente sostenuta e alimentata. Per il momento, le sue dimensioni e la sua qualificazione, insieme alle connessioni internazionali coltivate negli anni, consentono ai medici e ai ricercatori che operano al suo interno di competere con progetti di assistenza e ricerca presso le principali fonti di finanziamento e sostegno quali, oltre alla Fondazione Cariplo, il **Ministero della Salute**, il **Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica** e, a livello internazionale, la **Michael J. Fox Foundation**, la maggiore fondazione nel mondo dedicata alla ricerca scientifica sulla Malattia di Parkinson. La contrazione delle risorse messe a disposizione per la ricerca si sta facendo tuttavia sentire: per tre anni lo stato italiano non ha stanziato fondi per la ricerca universitaria e nel 2016 ha assegnato contributi per meno del 4% delle richieste provenienti dalle università e degli enti di ricerca. Il dato, drammatico nella sua chiarezza, sottolinea una volta di più se mai ce ne fosse bisogno l'importanza crescente del ruolo svolto dalle Fondazioni filantropiche che sostengono la ricerca scientifica con particolare attenzione alle esigenze e alle priorità delle comunità del proprio territorio di riferimento.

Prof. Marco Cosentino

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>



Cassano Magnago

10 Anni di passione

Avevamo parlato, nello scorso numero di “Liberi”, di alcune delle iniziative di As.P.I. Cassano. Ma non di tutte: in effetti, erano tali e tante da meritare una dettagliata descrizione dei progetti, e l’alternativa era tra una loro frettolosa elencazione o un rapporto più dettagliato. Abbiamo scelto questa seconda opzione ed ecco il seguito della cronaca.

... (continua
dal numero 56)



Cominciamo il progetto “Alza la cornetta, As.P.I. ti chiama”, studiato per dare a tutti la consapevolezza di non essere solo, e di poter contare sull’amicizia e sulla condivisione perché lo scambio di ogni esperienza può essere di aiuto agli altri.

“Noi e il Parkinson” è invece rivolto ai malati ad esordio giovanile e alle loro famiglie, figli compresi. L’obiettivo è quello di migliorare la qualità della vita delle persone coinvolte nella gestione della MdP, pazienti e familiari, e gestire al meglio le numerose difficoltà

che si presentano nel decorso clinico fornendo corrette informazioni e suggerendo lo sviluppo delle strategie per utilizzare al meglio le risorse disponibili.

Da qui l’offerta di un supporto psicologico, finalizzato alla comprensione del significato soggettivo dei comportamenti, delle reazioni, dei vissuti emotivi ed affettivi ambivalenti e la proposta di metodologie, strumenti e tecniche per far acquisire o potenziare nell’individuo le risorse personali necessarie per affrontare e superare le frustrazioni interpersonali e sociali nell’iter quotidiano e

dalle sezioni

ripristinare nell'individuo la fiducia in se stesso. Attenzione particolare nel sostenere il paziente nel delicato rapporto con il lavoro, poiché quest'ultimo ha un profondo effetto "terapeutico" ed è fonte di motivazione, autostima e socializzazione.

Tutte queste iniziative non sarebbero possibili senza il supporto dei volontari che sono la vera anima dell'Associazione. Sono proprio loro, infatti, a garantire che i servizi sociali vengano offerti lì dove il servizio pubblico non arriva e ad aiutare nell'affermare i diritti delle persone con Parkinson, per una migliore qualità di vita. Da qui l'organizzazione dei corsi di Formazione di Base per i volontari generici e di Formazione Specifica per i volontari "specializzati", in tutto una trentina, organizzati dalla psicologa responsabile per As.P.I. Cassano M. della formazione e coordinamento del gruppo Operatrici e dei volontari che svolgono attività nei territori di Cassano, Gallarate, Tradate e Busto Arsizio relativa al progetto "Note in movimento".

Importanti risultati anche dagli incontri tra alcuni componenti del Consiglio Direttivo ed i referenti medici del nostro territorio, soprattutto la stesura di progetti finanziabili anche attraverso la partecipazione di Bandi pubblici. In questo ci hanno sostenuto i neurologi dott. Uccellini e dott. Riboldazzi, e le iniziative hanno avuto un buon riscontro di partecipazione, così come i diversi momenti aggregativi (pranzi, aperitivi e merende) proposti agli associati.

I prossimi progetti in fase di progettazione e realizzazione sono diversi e rivolti sia alle persone con MdP che ai care-giver.

"Una giornata con James Parkinson" nasce con l'intenzione di ridefinire di volta in volta obiettivi personalizzati, seguendo la logica del miglioramento continuo, offrendo al malato di Parkinson e di altre patologie neurodegenerative, un valido supporto anche alla sua famiglia. Il progetto si realizza nello spazio "Amicorum", sottratto alla mafia, sito in via Brunelleschi, 24 a Cassano Magnago, che sarà aperto per 6 ore (compreso il pasto) una volta alla settimana.

Nella struttura sarà presente un educatore, al quale si affiancherà un professionista per un ciclo d'incontri relativi ad una specifica progettualità, favorire la permanenza della persona malata nel contesto sociale e familiare di appartenenza, supportare le famiglie nell'assistenza continuativa della persona, prevenendo situazioni estreme di stress psico-fisico, offrendo ascolto e sostegno qualificati nell'affrontare la malattia anche da un punto di vista psico-relazionale e promuovere nei familiari processi cognitivi, comportamentali ed emotivi che facilitino la gestione appropriata del malato al domicilio al fine di implementare le capacità dei caregivers.

Le associazioni di malati di patologie neurodegenerative (AISLA, Associazione per andare oltre, Alzheimer gruppo operativo Gallarate, Associazione per mano) con ASST Valle Olona si propongono di attivare il servizio di sostegno: "Il Faro", un percorso istituzionalizzato differenziato per patologia, che si sviluppi nell'affiancamento lungo tutto il percorso e lo sviluppo della cronicità.

Andrea Tagliabue

“Malattia a bassa intensità di cura”?

Sembrerebbe di sì, secondo il Ministero della Salute

Secondo indicazione ministeriale il Parkinson sarà classificato “malattia a bassa intensità di cura”, qui la necessità di intervenire nelle sedi istituzionali richiedendo una diversa valutazione della MdP.

Spostare questi equilibri in regione si renderà possibile solo se unitamente i malati di Parkinson, i care-giver, e le associazioni e i loro organi di rappresentanza troveranno modo di esprimersi insieme.

Essere uniti e presenti ai tavoli tecnici in Regione Lombardia, in una prospettiva più ampia, è il passo per fare poi leva ed esser rappresentati adeguatamente in seno al Parlamento.

Oggi non arriva alle istituzioni la voce, le criticità e la condizione della comunità parkinsoniana.

Andrea Tagliabue



dalle sezioni



Novara

Progetto "Non sei solo contro il Parkinson"

Un'esperienza liberatoria

Non ho il Parkinson.
Non ho familiari con il Parkinson.
Ho però nella mente, e nel cuore,
le tante persone che negli ultimi
anni hanno partecipato ai gruppi
di incontro dedicati a loro.

Sono una psicologa psicoterapeuta e da diversi anni collaboro con l'Associazione Parkinson Insubria di Novara nell'ambito del progetto "Non sei solo contro il Parkinson". Ed è proprio così! Nessuno è solo quando può e vuole incontrare gli altri. E dalla mia posizione di facilitatrice di gruppo ho avuto ed ho il privilegio di esserne testimone.

Ogni lunedì a Novara, presso la sede dell'Associazione, dalle ore 15.30 alle ore 17.00 un gruppo di Persone con la Malattia di Parkinson e un gruppo di loro familiari, a settimane alterne, si incontrano per condividere, raccontare, consigliare, confrontarsi, conoscere. Cosa? Tutto ciò che li riguarda come Persone e che dentro loro si muove: pensieri, emozioni, dubbi, curiosità. Certo, all'inizio di ogni percorso (di norma organizziamo cicli di otto



incontri a partire da settembre fino a marzo) ogni nuovo arrivato si prende lo spazio per presentarsi e così fa il gruppo. Ognuno racconta la propria storia e l'incontro con la Malattia. Per chi è nuovo questa è spesso un'esperienza liberatoria, che per la prima

volta dà un po' di ossigeno alle emozioni di rabbia, di vergogna, di tristezza e di paura trattenute dentro per molto tempo. Si dà parola al proprio vissuto e lo si deposita nella mente e nel cuore di altri che, con orecchio e sguardo attento e rispettoso, ne fanno tesoro e se ne prendono cura.

Come un balsamo, ciascuno ha una parola di conforto: chi si sente vicino all'esperienza la condivide, chi l'ha superata dà una visione nuova e possibile, magari ottimistica, magari rasserenata dall'accettazione e dalla capacità di reagire positivamente. Per i familiari accade lo stesso. Dallo shock iniziale di una dura e spiacevole diagnosi spesso si esce spaventati ma il sostegno del gruppo è fondamentale per guardare al futuro sentendosi meno impotenti e più fiduciosi. Man mano che i membri

Novara news - Cena benefica



A Novara l'associazione "Re Biscottino" non si adopera solo per preparare il carnevale ma durante tutto l'anno promuove iniziative per portare aiuto a chi ne ha bisogno. Impiega il suo

tempo carnevalesco soprattutto nella visita alle case di riposo per anziani della città e della provincia, agli ospedali e nelle scuole. È affiancato da una simpatica e dinamica regina, Giusi Sardo.

Quest'anno, su indicazione della regina Cüneta, Giusi Sardo, ha deciso di aiutare la nostra associazione.

Una cena benefica ha fruttato una bella cifra che useremo per mandare a casa di alcuni parkinsoniani, bisognosi di fare ginnastica ma impossibilitati a recarsi in una palestra, un fisioterapista che, due volte alla settimana, li aiuterà a fare esercizi mirati.

La foto mostra un piacevole momento della serata, allietata da canti e danze.



Adriana Rossi

dalle sezioni

del gruppo si conoscono, i legami divengono più stretti. L'affetto e la solidarietà si fanno colonne portanti dello stare insieme. La curiosità per l'Altro, genuina e sincera, diventa tale che la Malattia è solo uno degli argomenti possibili, a fronte di intere vite e mondi personali da conoscere e condividere. Sentendosi accomunato agli altri da una sventura comune, ciascuno torna ad essere se stesso nella pienezza del proprio modo di essere.

Si dà parola al proprio vissuto e lo si deposita nella mente e nel cuore di altri.

Certo non manca spazio per parlare di terapia, effetti collaterali, nuovi sintomi, disavventure burocratiche ecc. con tutto il loro portato emotivo di risentimento, preoccupazione e amarezza. Ci sono per tutti i giorni negativi, quando la malattia si fa un po' più sentire o il proprio familiare sta peggiorando un po'. Allora il gruppo fa spazio al dolore e lo accoglie. Non si fa finta di niente. Ma così condiviso sembra meno cupo. E poi magari la volta successiva si fa il pieno di allegria, di gentilezza e di coraggio che, non si sa mai, possono sempre tornare utili nelle giornate più buie.

Ecco, questo è quello che accade durante i nostri gruppi di incontro. E io? Che ci faccio io? Beh io mi prendo cura del gruppo e dell'umore e come un vigile dirigo la comunicazione per renderla più fluida e per favorire lo scambio.

Il gruppo di Incontro è un modo di stare in gruppo che si rifà al modello messo a punto da Carl Rogers, psicologo Statunitense degli anni '40. Secondo questo studioso ogni individuo possiede in sé una spinta che lo muove verso la piena realizzazione e dunque verso il proprio benessere. Perché questa forza possa trovare libera espressione, occorre che ognuno sia immerso in un clima psicologico favorevole, che lo faciliti nella sua crescita. Questo clima è sostenuto da tre condizioni: il rispetto, la comprensione e l'autenticità.

Il mio compito è quello di garantire che nel gruppo vengano rispettate ed alimentate queste tre condizioni così che in quello spazio ciascuno si senta libero di parlare quando vuole e quanto vuole e di ciò che vuole. Sentendosi accolto dagli altri senza essere giudicato, ognuno sente di avere un proprio valore e, nell'unione con gli altri, di avere le risorse e la capacità di trovare, se ci sono, le soluzioni ai propri problemi o almeno la forza di fronteggiarli a testa alta. Ci si prende cura dei propri bisogni e dei propri stati emotivi perché per dirla con le parole di Shakespeare "Date al dolore la parola; il dolore che non parla, sussurra al cuore oppresso e gli dice di spezzarsi."

Per informazioni www.parknov.sitiwebs.com
 Pagina FB @parknov

*Dott.ssa Silvia Bottari,
 psicologa psicoterapeuta*

Convegno per la GNP 2016



In occasione della Giornata Nazionale Parkinson, sabato 26 novembre si è svolto a Novara un convegno, dalle ore 9 alle 13, presso l'Auditorium dell'Istituto Bellini, via Baluardo La Marmora, 10

Sono state svolte varie relazioni:

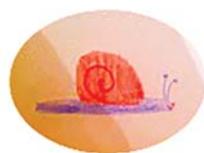
- **PIANO SOCIALE REGIONE PIEMONTE**
Relatore: Augusto Ferrari - Assessore Politiche Sociali del Piemonte
- **NORME, PROCEDURE E AGEVOLAZIONI DISABILITÀ/HANDICAP**
Relatore Giacomo Teli - Responsabile Formazione F.N.P
- **LA RICERCA SULLA MdP NEL CENTRO PARKINSON DELL'AOU MAGGIORE DI NOVARA: STATO DELL'ARTE.**
Rel. Cristoforo Comi - Neurologo

Il programma di quest'anno è stato richiesto da numerosi soci che hanno difficoltà a districarsi fra le varie leggi e leggi che trattano l'argomento "invalidità e handicap". Il convegno ha suscitato molto interesse sia per gli argomenti trattati sia per i relatori di sicura competenza professionale.

Adriana Rossi



dalle sezioni

**Groane**

Giornata Nazionale Parkinson 2016



Anche quest'anno, come tradizione ormai consolidata, il 27 novembre 2016, grazie all'ospitalità dell'ospedale Salvini di Garbagnate Milanese della ASST Rhodense, al patrocinio della LIMPE e col sostegno della locale sezione dell' As.P.I., ha avuto luogo la giornata Nazionale dedicata alla malattia di Parkinson.

Diverse figure professionali si sono passate il testimone sul palco degli oratori i quali hanno illustrato alcune tematiche che quest'anno hanno riguardato la qualità della vita del malato e del caregiver, con relatore lo psicologo dr. Emanuele Tomasini che ha avviato con con As.P.I. Groane un proficuo percorso formativo per pazienti e familiari sul tema della malattia. Hanno fatto seguito gli interventi delle dr.sse Elena Baratelli e Ilaria Guidi sulle terapie di qualità della vita: la

stimolazione cerebrale, la pompa all'apomorfina, la duo dopa e per concludere per la sessione scientifica Matteo Galliano, dottorando in farmacia, ha illustrato il percorso della L dopa dall'assunzione della terapia al raggiungimento del bersaglio recettoriale incentivando e motivando a una aderenza al trattamento per ottimizzare la risposta alla terapia.

Si è conclusa la Giornata Nazionale Parkinson con l'intervento della dr.ssa Ambra Noè sulle metodiche e i vantaggi della Liedtherapy, e con gli amici del Nordic Walking con cui si è consolidata la collaborazione per il corso di ginnastica dedicata al cammino. Grande giornata con interessanti ed apprezzati interventi di esperti del settore che hanno avuto notevole riscontro da parte di tutti o partecipanti.

Corso di tangoterapia

Presso la palestra Arabesque di Garbagnate Milanese si è svolta la presentazione di un corso di tangoterapia tenuta dai maestri di danza Angela e Mauro della ANYMA TANGO che hanno illustrato i vantaggi che il tango argentino può portare nel coordinamento fisico degli arti, della postura, del portamento e del benessere fisico e mentale. Una ottima presentazione con interesse da parte di tutti i presenti.

As.P.I. Groane attiverà con i due insegnanti una collaborazione. Faremo seguire informazioni.



Auguri per un sereno Santo Natale

Il giorno 12 dicembre alle ore 16 ci incontreremo presso la saletta adiacente il bar dell'Ospedale Salvini di Garbagnate Milanese per farci allegramente gli auguri per le prossime feste.

Vi aspettiamo numerosi. Saranno presenti – o almeno lo hanno promesso – il dottor Mattioli, il dottor Grassi e forse altri componenti dello staff scientifico compatibilmente con i loro impegni di lavoro. Comunque inviamo i nostri auguri più cari a chi non potrà esserci di persona. Arrivederci, sempre con un sorriso.

Il Consiglio Direttivo

Presentazione del metodo Acqua Verticale®

Nasce dall'esperienza pratica in acqua, dall'osservazione, dall'ascolto e dalla rielaborazione di tutti gli elementi che portano ad un apprendimento interiorizzato e non dato dall'imposizione. Prende in considerazione persone di ogni età e condizione. Il metodo esige una preparazione tecnica, ma soprattutto, un approccio corretto e coerente sotto ogni aspetto.

Acqua verticale® si propone quindi con:

- coerenza tra quello che, come educatori acquatici e sportivi, proponiamo teoricamente e quello che facciamo concretamente in acqua;
- rispetto dell'identità delle persone indipendentemente dalla loro condizione;
- considerazione dell'età e della "persona", di chiunque si avvicini all'acqua;

Non lavora **"SULLA"** persona ma **"CON"** la persona, cercando di condurla verso i propri obiettivi rispettando tempi e ritmi della persona stessa. Insegna a riconoscere capacità e limiti e conduce verso un apprendimento personale e permanente. L'obiettivo primario è **ACCOMPAGNARE** ogni persona a scoprirsi nella dimensione acquatica facendo un'esperienza personale del proprio "corpo ac-

quatico" e valorizzando il percorso individuale.

Acqua verticale® guida alla consapevolezza di tutto ciò che il corpo può e non può fare in acqua e soprattutto come arrivare a poterlo compiere. È un approccio all'acqua unico, che si basa su proposte che hanno lo scopo di portare la persona a percepire il corpo nella sua unitarietà; si lavora quindi sui propri limiti concreti: equilibrio, respirazione, caduta, vertigini e aumento della forza muscolare. Avvicinarsi all'acqua con questo metodo, permette di rivoluzionare il nostro approccio verso di essa, permette di coinvolgere la psiche, il corpo, gli affetti e di relazionarsi con gli altri con modalità mai sperimentate in precedenza.

Ognuno avrà un'esperienza personale e intima anche se tutto avviene in un gruppo. È darsi il tempo di ascoltare e di ascoltarsi attraverso lo sviluppo della sensibilità verso tutti i cambiamenti interni ed esterni.

È l'attenzione verso se stessi che permette di ascoltarci, che rivela cosa siamo e allo stesso tempo ci permette di trasformarci (se lo scegliamo) permettendo così l'evoluzione favorevole di tanti malesseri fisici e psichici.

Il lavoro concreto in acqua sviluppa la consapevolezza del proprio corpo tramite movimenti che nascono dall'interno e che emergono per considerare il corpo come un'unità indissolubile psichica e fisica. Permette alla persona di conoscere i propri limiti e di affrontarli.

Anna Rabolli

Un nostro amico ci scrive:

L'incontro di sabato 1 Ottobre 2016 avente per tema "Tutti in acqua, nessuno escluso", argomento che non era ancora stato affrontato, abbiamo avuto il piacere di ascoltare come relatrice la Sig.ra Anna Rabolli, educatore acquatico sportivo, che con l'ausilio di un filmato ci ha mostrato ed evidenziato i benefici di "Acqua verticale" cioè di una metodica di attività fisica in acqua, con particolare riguardo alla Malattia di Parkinson.



Questo metodo è una proposta per utenti di ogni età, in grado di soddisfare esigenze, didattiche, educative, relazionali e tecniche avvalendosi di educatori acquatici qualificati **che non lavorano sulle persone ma con le persone** in acqua, nel rispetto dei tempi e dei modi di ogni utente. L'acqua dona la conoscenza di se stessi passando attraverso la conoscenza del proprio corpo.

L'attività fisica moderata e costante, il movimento, oltre a migliorare le competenze motorie interferisce positivamente sui così detti sintomi non motori della malattia, come la depressione, il dolore e le alterazioni cognitive, e favorisce la socializzazione.

L'attività fisica in acqua (ci ha spiegato la relatrice) è particolarmente utile per intervenire su alcuni aspetti della malattia, come la **bradicinesia** e l'**instabilità posturale**, rendendo più fluidi i movimenti in assenza di gravità, riducendo la limitazione dei movimenti legata al dolore, sintomi quasi invariabilmente associati alla Malattia.

A questo sono poi da aggiungere gli effetti benefici sul tono dell'umore e sulla socializzazione, propri delle attività di gruppo. Al riguardo esemplificativo e interessante è stato il filmato che mostrava l'attività in acqua e i risultati raggiunti di alcuni ammalati di Parkinson.

L'argomento ha suscitato notevole interesse tanto che i presenti si sono interrogati sulla fattibilità di tale attività.

Edmondo Piatti

**SE INTERESSATI, POTETE RICEVERE
INFORMAZIONI PRESSO LA SEGRETERIA
DELL'ASSOCIAZIONE - 327 2937380**



Dal nostro inviato ad Andora

Una volta dicevo che, per le vacanze, era preferibile andare nello stesso posto non più di una sola volta. Mi sono ricreduto: è la quinta volta che vado ad Andora col gruppo As.P.I. di Varese, e ogni volta è sempre più bello per l'ottimo trattamento, sia in albergo sia in spiaggia.



La giornata inizia con la ricca colazione, e dalle 9.30 ci ritroviamo in una sala per fare ginnastica sotto la guida di Chiara Luisetti, una terapeuta tanto bella e brava da suscitare l'interesse di altri clienti dell'albergo che chiedono di unirsi a noi.

Pranzo alle 12.30, con scelta fra tre primi, tre secondi e il dolce. Ci scappa anche il riposino, ma dalle 16 in poi c'è la ginnastica sulla spiaggia, e anche qui avviene l'incontro con i bagnanti ed alcuni chiedono di potersi unire a noi. Aumenta di numero dei partecipanti, ma soprattutto quello delle persone che diventano consapevoli delle nostre problematiche. Nella seconda settimana la seconda terapeuta, Veronica Anese (ugualmente bella e brava) ha preso il posto di Chiara. La giornata si concludeva con la cena, dopo la quale qualcuno andava a fare una passeggiata in paese, altri si ferma-



Caterina ci scrive da Genova

Carissimi amici insubri (si dice così?) che condividete con noi varie cose: il Parkinson vostro o degli amici o dei famigliari, ma anche la passione per la spiaggia di Andora. È la seconda volta che partecipo alle vacanze da voi organizzate e devo dire che mi sono trovata sempre bene non solo per l'accoglienza ma anche per le bravissime fisioterapiste di cui abbiamo sfruttato la professionalità. Il nostro amministratore del gruppo "Associazione Ligure Parkinson", Daniele Turatti è molto interessato alle vostre iniziative e vi ha inseriti in facebook. Ringrazio per il tempo trascorso insieme e mi auguro che il prossimo anno un folto gruppo di parkinsoniani genovesi e loro amici partecipino alla vostra scelta di Andora. Grazie

Caterina Trucco

vano in albergo per giocare a tombola, sfidarsi alle carte o più semplicemente fare quattro chiacchiere con gli amici vecchi e nuovi. Tutti hanno ringraziato l'As.P.I. per la buona riuscita delle vacanze e io ho ricordato che c'è anche l'opportunità di partecipare alle vacanze primaverili quindi si possono fare esperienze diverse.

Braga Ponzi

Da una provocazione, proposte concrete

Prendiamo spunto dall'articolo sulle Paralimpiadi sul numero 56 di "Liberi!". Soprattutto premeva, a Francesco, sapere se mai fosse possibile vedere un atleta Parkinsoniano, non tanto salire su un podio olimpico, ma almeno cimentarsi in una gara a pari possibilità.

Escluse le gare di forza, la nostra attenzione si è rivolta verso le specialità in cui la prestazione sportiva risultasse essere non prevalente, privilegiando altre peculiarità quali la concentrazione, la sensibilità, la capacità di adattamento.

Una disciplina sportiva che risponda, almeno parzialmente, alle caratteristiche accennate esiste e si configura

in tutte le specialità delle gare di tiro: il tiro a segno, tiro con l'arco, tiro al piattello, ecc.

Il tiro a segno, per esempio, richiede poco sforzo fisico (sostanzialmente la capacità di sostenere il peso dell'arma per la durata della gara) ma forte concentrazione e grande determinazione. Il tiratore deve, inoltre, stabilire una sorta di simbiosi con la sua arma al punto di divenirne un corpo unico. Questa situazione la si ottiene con il "rilassamento" della massa muscolare e la precisione del tiro è possibile solamente se lo sparo avviene in condizione di stabilità. Questa condizione sembrerebbe preclusiva per atleti come la maggior parte dei



parkinsoniani che sono soggetti purtroppo a tremore. Non tutti però. Una buona parte ne è esente. Inoltre ci piacerebbe verificare se gli stimoli cerebrali indotti da queste attività di rilassamento, non siano di qualche giovamento per i malati stessi. Il metodo sperimentale potrebbe dare una risposta. Chi vuole sperimentare ci interpellare.

Franco e Valentino