



As.P.I.

Associazione Parkinson Insubria - Onlus

ANNO XXI - n. 59 - LUGLIO 2017

Liberi!

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

editoriale - pag. 2
“Sacco vuoto non sta in piedi”

nutrizione - pag. 3
Il pranzo è servito

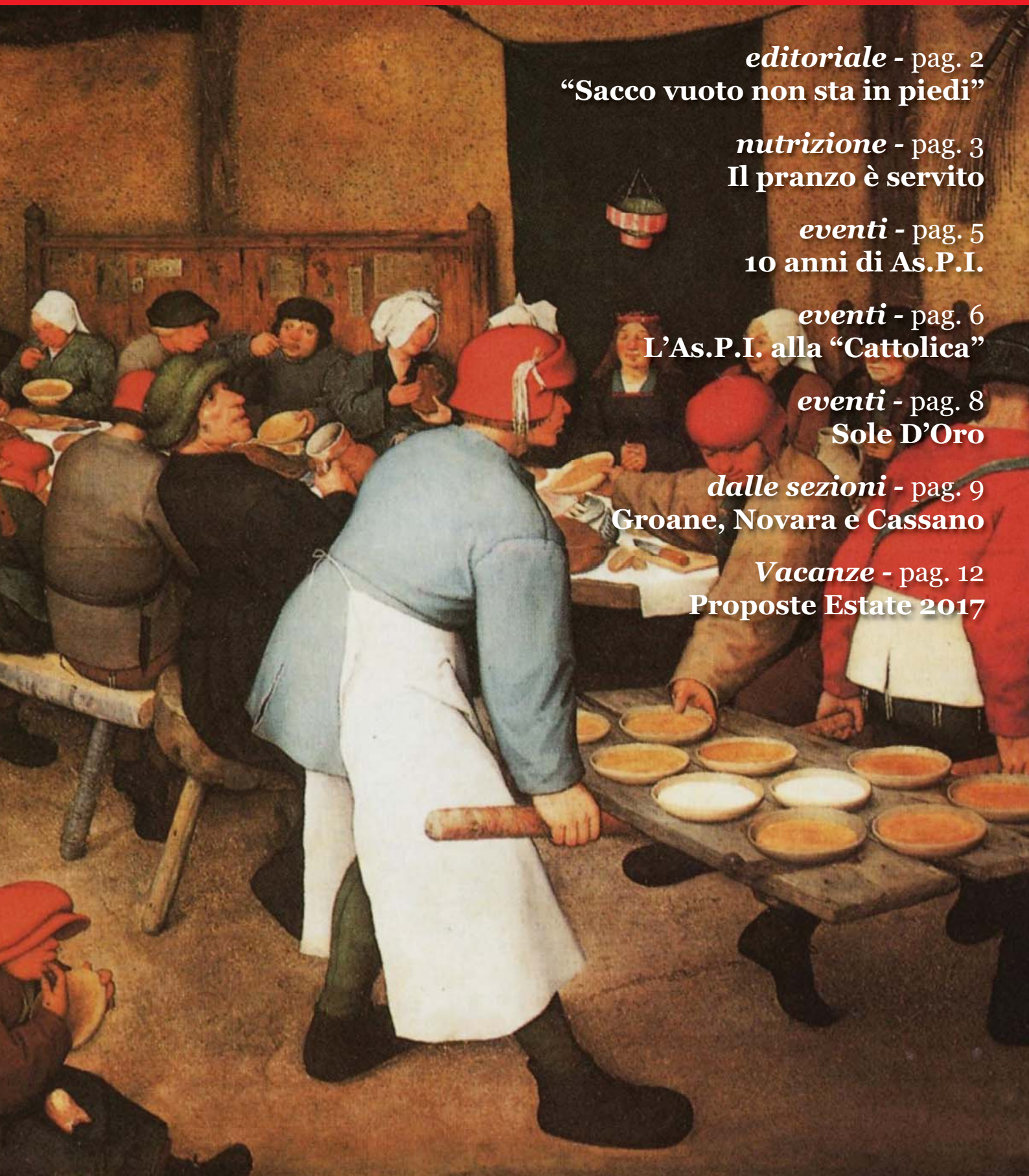
eventi - pag. 5
10 anni di As.P.I.

eventi - pag. 6
L'As.P.I. alla “Cattolica”

eventi - pag. 8
Sole D'Oro

dalle sezioni - pag. 9
Groane, Novara e Cassano

Vacanze - pag. 12
Proposte Estate 2017



“Sacco vuoto non sta in piedi”

Così recita un antico detto popolare che si richiama all'importanza di un'alimentazione sana ed equilibrata, e senza eccessi in un senso o nell'altro. Ma oggi? Siamo continuamente sollecitati a consumare questo o quel prodotto, e sulle pagine delle riviste o negli spot pubblicitari questi inviti si alternano alle proposte di portentosi preparati dimagranti (in genere costosi, e di efficacia tutta da dimostrare).

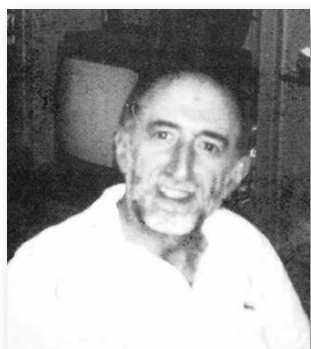
Per non dire delle pericolose iniziative “fai da te” che molto spesso lasciano l'organismo privo dei micronutrienti indispensabili per il suo funzionamento.

Per questo abbiamo deciso, approfittando della recente pubblicazione “on line” della conferenza dell'Accademia LIMPE-DISMOV, di dedicare questo numero di “Liberi!” ad un tema decisamente importante. Ci sono anche una veloce ricetta di facile preparazione, un accenno agli addensanti alimentari largamente utilizzati per dare maggiore consistenza ed appetibilità a numerosi preparati e (visto che anche l'occhio vuole la sua parte) la presentazione ottimale di quanto va in tavola. È la cosiddetta “nouvelle cuisine”, basata su una nuova interpretazione del concetto del “pasto”: non più piatti elaborati da preparare con largo anticipo, ma solo poche ore prima di essere serviti. Abbondano gli accostamenti con erbe aromatiche fresche e si fa largo impiego delle tecniche di cottura al vapore, a bagnomaria, a tutte quelle che si compiono a basse temperature salvaguardando il sapore degli alimenti e la conservazione delle vitamine e dei sali minerali in essi contenuti.

Ci sono anche notizie di quanto è successo nel nostro mondo associativo: il Sole d'Oro assegnato ad un nostro volontario (e con questo fanno quattro), i festeggiamenti per il nostro decimo compleanno, la cronaca dell'evento all'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.

Buona lettura

Giancarlo Nazari



Domenica 11 giugno u.s., si è spento, con la serenità con cui ha sempre vissuto, un nostro amico parkinsoniano di Legnano: Antonio Spagna. Antonio ha collaborato negli anni 2000/2002 con la redazione del nostro periodico “Liberi” con numerosi articoli. Dalle Sue “riflessioni” traspariva sempre voglia di vivere, di rinascere e non soccombere di fronte alle sofferenze. Era solito ripetere che piangersi non serve, meglio trovare negli altri gioia ed energia. Molti lettori hanno saputo trovare, attraverso la

lettura delle Sue Schegge di saggezza: speranza, reattività e desiderio di confrontarsi con gli altri. Grazie Antonio da parte di tutti i componenti del Consiglio Direttivo ed i soci dell'As.P.I. Varese.

Alla moglie Domenica ed alla figlia Emanuela il nostro grande abbraccio e le più sentite condoglianze.

Mario Pennisi

In copertina il “Pranzo di nozze” di Pieter Bruegel il Vecchio



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, Andrea Tagliabue,
Graziella Solarino, Francesco Gallo**

Hanno collaborato a questo numero
**Margherita Uslenghi, Ornella Caruti,
Giancarlo Nazari, Francesco Gallo,
Adriana Rossi, Graziella Solarino,
Laura Brizzi, Andrea Tagliabue**

**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; Prof. Marco Cosentino,
Sig.ra Monica Antonioli**

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

IL PRANZO È SERVITO

Nutrizione e benessere



Tratto dalla prima conferenza on-line sul ruolo della nutrizione, organizzata dall'Accademia LIMPE-DISMOV

Un'alimentazione equilibrata e appropriata è fondamentale per il mantenimento del benessere globale per tutti, ma per le persone con malattia di Parkinson l'aspetto nutrizionale riveste un ruolo rilevante per diverse ragioni. È noto, sia in ambito clinico-scientifico tra i pazienti, che gli alimenti influenzano l'assorbimento e il funzionamento dei farmaci dopaminergici, ma giocano anche un ruolo importante nella



prevenzione delle comorbidità e nel favorire la capacità di movimento. Dagli studi svolti emerge che il 65% delle persone con malattia di Parkinson presenta un'alterazione dello stato nutrizionale. Nelle fasi iniziali di malattia è frequente il sovrappeso, con il conseguente rischio di sviluppare alterazioni metaboliche o vascolari. Nelle fasi più avanzate, invece, si riscontra più di frequente una perdita di peso, che può portare a malnutrizione con compromissione delle difese immunitarie e della massa muscolare.

Com'è possibile individuare e mantenere un adeguato stato nutrizionale?

Identificando i fattori che lo condizionano, come ad esempio ciò che determina un aumentato dispendio di energie: il tremore, la rigidità muscolare, le discinesie, ma anche l'attività motoria o la fisiochinesiterapia, attività comunque raccomandate poiché utili integrazioni alla terapia farmacologica orale.

Vi sono, inoltre, fattori che condizionano un ridotto apporto di nu-

trienti: depressione, nausea, disfagia e scialorrea, impaccio nei movimenti fini e difficoltà di masticazione, rallentato svuotamento gastrico con dispepsia e stitichezza (tutti sintomi frequenti nelle diverse fasi della malattia).

Una volta individuati i sintomi che potrebbero influenzare, o essere influenzati dallo stato nutrizionale, è possibile adeguare correttamente l'apporto alimentare.

I farmaci dopaminergici, per funzionare correttamente, non devono permanere troppo tempo nello stomaco. Molte persone con malattia di Parkinson, soprattutto quando presentano fluttuazioni motorie, hanno un rallentamento dello svuotamento gastrico. I farmaci rimangono più a lungo nello stomaco e non riescono ad agire nei tempi previsti. È importante, in questi casi, individuare e limitare i cibi che inibiscono lo svuotamento gastrico, come i grassi, le proteine e le fibre, e alcune condizioni come l'eccessiva acidità gastrica o l'assunzione di farmaci anticolinergici. Inoltre, i cibi ricchi di proteine, a livello intestinale, competono con i farmaci dopaminergici, ma soprattutto con la levodopa, per l'assorbimento. Per questo motivo, una restrizione delle proteine alimentari nella prima parte della giornata è utile per migliorare l'efficacia della terapia. La quantità totale di proteine da assumere con la dieta non deve però essere inferiore a 0,8 g per kg di peso corporeo ideale, per evitare stati carentiali e malnutrizione. È importante, quindi, selezionare la tipologia di alimenti da assumere, ma anche la loro corretta distribuzione durante la giornata. È fondamentale non ridurre drasticamente alcuni alimenti, ma mantenere sempre un apporto equilibrato, perché se alcuni elementi, come le fibre, rallentano lo svuotamento gastrico, allo stesso modo sono indispensabili per correggere la stitichezza.

Una corretta alimentazione per alcuni pazienti gioca un ruolo rilevante nello schema terapeutico. È importante rivolgersi a un nutrizionista che collabori con il neurologo di riferimento.

ALCUNI CONSIGLI:

- Calcolare il fabbisogno proteico e ottimizzare la ripartizione delle proteine alimentari nei vari pasti della giornata in relazione alla terapia con levodopa;
- Considerare gli effetti del cibo sullo svuotamento gastrico;
- Calcolare l'energia degli alimenti;
- Pasti piccoli e frequenti;
- Grassi, fibre, proteine lontano dalla terapia;
- Combattere la stitichezza;
- Integratori di calcio

Una semplice ricetta casalinga: la crema al pomodoro



Preparazione:

Affettare la cipolla, tagliare le carote. Cuocere le verdure con il brodo vegetale, unire i pomodori pelati e lasciare cuocere per 45 minuti. Passare tutto al passaverdura poi al setaccio, diluire con il latte, salare, rimettere al fuoco. A cottura ultimata aggiungere il burro e il parmigiano grattugiato stagionato, servire tiepido.

Alimento	Q.tà (g)	Proteine (g)	Lipidi (g)	Glucidi (g)
Pomodori	100	1	0,2	3,9
Cipolle	30	0,33	-	1,11
Carote	10	0,1	0,03	0,95
Latte intero	50	0,68	0,04	2,16
Parmigiano	20	9,7	4	-
Burro	15	0,12	12,51	0,65
TOTALE		11,93	16,78	8,77
Calorie	237	52	153	32

Attenzione agli addensanti

Li troviamo in numerosi prodotti industriali (cosmetici, creme, vernici) ma anche nei cibi pronti per l'uso. Servono egregiamente a conferire migliore aspetto e, di conseguenza, l'appetibilità.

Tuttavia...

Gli addensanti sono additivi alimentari atti a migliorare alcune caratteristiche fisiche del prodotto, come aspetto, consistenza e stabilità nel tempo. Grazie a loro budini, salse, sottilette e molti altri prodotti diventano più densi ed appetibili agli occhi del consumatore che altrimenti si troverebbe nel piatto inconsistenti brodaglie. E, nel caso dei Parkinsoniani disfagici, facilitano la deglutizione. Generalmente, gli addensanti hanno un'origine vegetale: tra questi l'agar agar, la gomma arabica, la farina di semi di carrube eccetera) o sono ottenuti modificando composti cellulosici: possono quindi essere consumati da tutti i gruppi religiosi, dai vegani e dai vegetariani. Possibile origine animale è invece ascrivibile alla gelatina, spesso

ricavata dai residui di macellazione opportunamente trattati. Si sono però verificati alcuni casi di ipersensibilità, soprattutto nel caso degli amidi modificati (i derivati dall'amido naturale di mais, grano, patate ecc.) che contengano glutine, e da qui la necessità dell'obbligo, per il produttore, di completare la denominazione generica con l'indicazione dell'origine vegetale specifica (ad esempio "amido di frumento modificato", "amido di riso modificato" ecc.). Il meccanismo d'azione degli addensanti è semplice e legato alla capacità di assorbire o legare acqua, rigonfiandosi e rendendo più densa e cremosa la preparazione. Permettono inoltre di sostituire con acqua macronutrienti calorici come carboidrati (amidi, zuccheri e grassi) e per questa ragione sono largamente impiegati nei cosiddetti "alimenti light".

• Pazienti disfagici (non corretta deglutizione) devono osservare alcuni semplici consigli. Evitare: cibi e bevande a temperature estreme, liquidi, il latte perché potrebbe favorire un'eccessiva produzione di muco, prodotti che si sciolgono in bocca (per esempio pezzetti di ghiaccio, alcuni prodotti in gelatina, gelato), alimenti di consistenza mista, per esempio l'associazione di consistenze diverse come in alcune minestre (parte solida e liquida insieme), alimenti secchi e friabili, alimenti che si suddividono in tante piccole unità (per esempio riso, pane secco), alimenti che impastano la bocca (per esempio burro di arachidi, banane, pane bianco morbido).

L'occhio vuole la sua parte

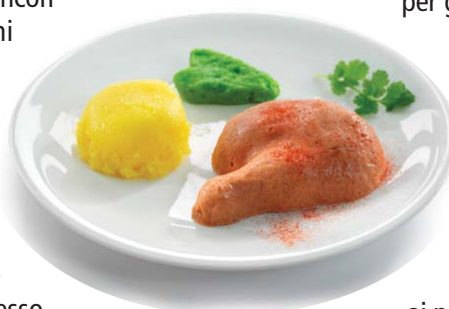
Quando si mangia o si beve, le papille gustative vengono stimolate e inviano una leggera corrente elettrochimica ad altre terminazioni nervose, i centri del gusto situati nel cervello.

La corrente porta il messaggio: acido, salato, dolce, amaro. La cosiddetta "acquolina in bocca" è un aumento della salivazione dovuto alla vista, all'odore o anche solo al pensiero di un alimento o di una bevanda che si desidera gustare. Da qui l'importanza, non solo estetica, di una buona presentazione del cibo ed ecco perché il gusto passa anche dagli occhi. Per un parkinsoniano disfagico ricevere una pappetta omogenea, se pur contenente tutti gli ingredienti necessari, non favorisce di certo l'appetito.

La presentazione del cibo è una forma d'arte, ma un cibo attraente stimola realmente l'appetito e influisce sulle aspettative relative al gusto.

- La giusta scelta di stoviglie;
- la varietà e il giusto contrasto di colori;
- una bella decorazione anche se considerata superflua;
- l'appropriata combinazione di forme, colori e consistenze;

per giustamente predisporre il nostro cervello a "gustare".



Il tutto senza mai dimenticare: la giusta "temperatura" dei nostri piatti; che un'esperienza piacevole a tavola richiede anche comodità e relax; che la giusta combinazione di luci è un fattore da non trascurare per dare il giusto colore ai nostri cibi e il giusto relax al commensale.



“10 ANNI DI As.P.I.”

Un appiglio sicuro

Un compleanno importante, ed insieme un momento di incontro e di riflessione che abbiamo festeggiato lo scorso 1 aprile nella sala Borghi del Collegio "De Filippi" di Varese. La nostra Presidente Margherita Uslenghi ha così riassunto l'insieme delle attività svolte e quelle che contiamo di fare in futuro.

La storia dell'associazione è iniziata da tempo. Da quasi 25 anni a Varese era presente un riferimento per i malati di parkinson e i loro familiari: merito di Edilla Pennisi Paroni, meglio conosciuta come Edy, che nel lontano marzo 1993 costituiva la sezione varesina dell'AIP, Associazione Italiana Parkinson di Milano insieme a Milly Petitti e la Prof.ssa Emilia Martignoni che già allora visitava i pazienti parkinsoniani presso l'ospedale di Varese. Grazie all'interessamento della dott.ssa A.M. Bottelli, al tempo assessore comunale ai servizi sociali, fu possibile ottenere la sede associativa di Via Maspero, dove si cominciarono a realizzare numerose attività quali la pittura, la danza, il canto, la ginnastica, lo yoga e la logopedia.

In quegli anni l'Associazione, con il contributo della Fondazione Cariplo, degli Assessorati alle politiche sociali della Provincia e del Comune di Varese ha realizzato diverse iniziative tra le quali le prime vacanze terapeutiche al mare (Schiaccia mare) ed in montagna (Andalo) rivelatesi un vero successo perché hanno dato l'opportunità agli ammalati di prendere coscienza che la malattia non impediva loro di fare tutto ciò che viene permesso ai cosiddetti "sani".

Il beneficio è stato talmente grande che anche senza il contributo, i soggiorni al mare e ai monti sono proseguiti fino allo scorso anno. Nel 2003, nonostante la perdita di Edy, l'Associazione ha creato un'associazione più radicata nel territorio e quindi più vicina agli ammalati: fu scelta la denominazione AsPI Associazione Parkinson Insubria per legarla al territorio del Piemonte, della Lombardia e anche del Canton Ticino. Prima Presidente dell'AsPI è stata Laura Brizzi, alla quale sono subentrati Peppino Martino e la sottoscritta. L'Associazione è un punto di riferimento per il malato, ma anche un luogo dove i familiari possono trovare uno spazio dedicato a loro, ai loro bisogni e al confronto con chi vive situazioni analoghe.

Tutto questo non sarebbe possibile senza tutti coloro che ci sostengono, e che ringraziamo: in particolare tutti i componenti del Comitato Scientifico AsPI, il dott. Federico Raos dell'Università degli Studi dell'Insubria di Varese, il Presidente del CESVOV, Dott. Guido Ermolli e il Direttore dott. Maurizio Ampollini, la dott.ssa Giuliana Iannella per il CVV, il sig. Botter Presidente dell'AVA e figura storica del Gruppo Alpini di Varese e attuale Revisore dei Conti, il dott. Roberto Giani, direttore sanitario della Fondazione Gaetano e Piera Borghi



di Brebbia e dr. Antonios Maras Medico chirurgo presso la medesima Fondazione. Insieme a loro la dott.ssa Laura Pendolino per la Casa di Cura Le Terrazze di Cunardo, la dott.ssa Patrizia Latorre e tante altre persone: Piera Martignoni, il Sindaco Davide Galimberti, Marta Gallazzi, Patrizia Latorre, Roberto Molinari, Assessore ai Servizi Sociali, Giulio Riboldazzi, Sara Senziani e Francesca Strazzi: Scusandomi se, nell'emozione, ho dimenticato qualcuno. Vorrei a questo punto ricordare con affetto e riconoscenza tutti i soci che oggi non sono più tra noi ma sempre con noi perché vivi nei nostri ricordi più cari. Desidero concludere il mio intervento condividendo con voi ciò che Edy disse a conclusione del suo discorso per il decennale della sezione AIP – Varese:

"... l'unica cosa che raccomando a voi soci è di amare e di proteggere questa Associazione che tanto ha fatto per voi. Impegnatevi in prima persona nell'aiutarla a crescere e credete in quello che fate per lei. Io l'ho sempre fatto e non ho mai mollato, neppure oggi che la malasorte ha messo un grosso masso sui binari della mia vita, rallentandone la marcia e trasformandomi da treno rapido in un lento accelerato, ma anche così cammino e con voi continuerò a camminare, Dio volendo..."

Margherita Uslenghi



L'As.P.I. alla "Cattolica"

Giovedì 30 marzo 2017 alcuni rappresentanti dell'As.P.I., invitati dall'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano (Tutor dott.ssa Valentina Vergani), hanno presentato agli studenti del terzo anno del corso di laurea di assistente sociale il problema della malattia di Parkinson nell'ambito familiare. Sono intervenuti la nostra Presidente Margherita Uslenghi, Mario Pennisi e Ornella Caruti

L'intervento della nostra Presidente ha, in sostanza, precisato che l'Associazione è un punto di riferimento per il malato, è un luogo dove vengono organizzate attività fisiche che lo aiutano a vincere l'isolamento, ad uscire di casa e a relazionarsi con gli altri. Ed è anche un luogo dove i familiari possono trovare uno spazio dedicato a loro, ai loro bisogni perché spesso l'attenzione è concentrata sul malato e ci si dimentica del familiare.

Il gruppo auto mutuo aiuto per familiari/caregiver di persone con Parkinson si è costituito per la prima volta a primavera 2014 grazie alla proposta che ci venne presentata dall'Associazione AMA (Auto Mutuo Aiuto) di Varese, ed in particolare dalle referenti Chiara Anile e Camilla Landi.

Da questo, la realizzazione di un progetto "I cantieri del mutuo aiuto e della prossimità", finanziato dalla Regione Lombardia e che prevedeva la promozione e la nascita, nel territorio varesino, di alcuni gruppi impegnati sul tema. È stato così possibile cogliere l'opportunità di poter dare una risposta al bisogno che avevamo rilevato tra i nostri associati, non solo e unicamente nei confronti dei malati ma anche verso i familiari, coloro che quotidianamente assistono e si prendono cura dei propri cari e che, alla fatica fisica dell'impegno, soffrono di quella emotiva fatta di preoccupazioni, di ansie e di dubbi sulla loro effettiva idoneità al modo di accudire i propri cari. È stato così costituito un gruppo AMA, con regole precise: la più importante è "la riservatezza", l'informalità (tutti ci diamo del "tu" perché diventa più facile ed immediato il dialogo), il "parlare uno alla volta" (semplice regola di buona educazione, purtroppo raramente rispettata nei talk show televisivi). Così ho scelto di prendervi parte perché trovarsi insieme con altre persone che vivono una simile condizione di vita rappresenta un'opportunità per confrontarsi e per cercare insieme nuove energie che ci aiutino ad affrontare con più leggerezza le fatiche, le difficoltà quotidiane e i cambiamenti che la malattia porta con sé. Dopo circa due anni mi sento di dire che la reciprocità presente nel gruppo mi ha reso consapevole di



quanto il raccontare le mie esperienze può essere d'aiuto anche agli altri partecipanti e il mio sforzarmi di ascoltare gli altri mi consente spesso di riflettere di più sulle situazioni e di avere una visione più positiva e ottimistica della mia situazione di familiare di una persona cara che da molti anni soffre di questa patologia invalidante.

L'anno scorso, sempre con la collaborazione dell'AMA di Varese e con il contributo finanziario della Fondazione Comunitaria del Varesotto, abbiamo avviato ad un gruppo AMA per i malati di Parkinson per venire incontro alla richiesta specifica di alcuni malati di Parkinson che frequentano l'associazione.

Al termine hanno fatto seguito momenti di discussione e confronto con gli studenti desiderosi di un approccio più diretto e concreto con chi vive nella quotidianità la dimensione della fragilità legata ad una malattia cronico degenerativa. E tra gli interventi quello della nostra Ornella, un messaggio volto a farci capire che accettare coraggiosamente la malattia permette di continuare a vivere da "persone" rispettose di loro stesse e degli altri.

Da sedici anni questo invadente ospite ha invaso la nostra vita. Sì, dico "nostra" perché mio marito sta condividendo questa croce, come avevamo promesso 47 anni fa: ti sarò fedele sempre, nella gioia, ma anche nelle prove che la vita ci riserverà.

A cinquantatré anni ero una donna super attiva, le mie giornate iniziavano alle sei e trenta del mattino per terminare a mezzanotte, ma da un certo tempo la mia gamba sinistra era diventata pesante.



Una dottoressa mi ha spiegato cosa era il Morbo di Parkinson: una malattia che, pur compromettendo alcune funzioni del corpo, lascia la mente perfettamente lucida. Mi prescrissero un farmaco, la levodopa, ed una volta trovato col neurologo il dosaggio appropriato riuscivo a condurre una vita quasi come prima; questo mi dava l'illusione di non essere malata.

Purtroppo, le medicine cessarono improvvisamente di fare effetto: il mio corpo si paralizzò, non riuscivo più ad alzarmi dalla sedia, sudavo, il cuore mi batteva forte ed ero nel panico. La dottoressa mi spiegò che si trattava di un episodio di ON/OFF: il corpo si spegne e non risponde più ai farmaci; sarebbe stato necessario reimpostare la terapia, aggiungendo magari un nuovo medicinale ed anche un anti-depressivo che fino ad allora non volevo assumere. Ero arrabbiatissima e delusa: quando stavo bene ero sempre impegnata, e mi chiedevo quando finalmente avrei potuto riposarmi. Quel giorno era arrivato, ma non come avevo desiderato.

Giuseppe, mio marito, con il suo amore e il suo ottimismo, mi ha sempre sostenuta. Da buon ciclista ha accettato di percorrere con me questa strada in salita. In un giorno di particolare tristezza e angoscia gli chiesi: cosa avrò mai fatto di male per meritarmi tutto questo? Lui molto seriamente mi disse di non ripetere più una cosa simile, lasciandomi intendere che non avevo il diritto di interpretare la mia situazione come un castigo. Cominciai a tenere un diario, a scrivere poesie.

In questo periodo mio figlio Luca mi convinse a iscrivermi all'associazione e cominciai così a prendere parte alle attività e agli incontri con i professionisti che ci aiutavano a conoscere meglio noi stessi ed il male che ci affliggeva. In uno di questi appuntamenti incontrai Laura: si accorse subito che ero stanca, depressa e sfiduciata e mi disse "devi sorridere, volerti più bene, essere più ottimista. La vita può darti ancora soddisfazioni e gioie".

Da quel giorno iniziò una salda e affettuosa amicizia. Anche Laura dall'età di quindici anni teneva un diario e scriveva poesie e trovava bello quanto scrivevo. Mi spronò a dare spazio a questa mia nuova inclinazione che, da allora, non ho mai più abbandonato finché, anni più tardi, mi chiese di raccogliere con lei i miei scritti semplici in un libro di poesie steso a quattro mani. "Libere di volare", noi spesso prigioniere di un corpo spento, fu dedicato alla Professoressa Emilia Martignoni, esperta della malattia di Parkinson, che era da poco scomparsa. Pubblicato dalla nostra Associazione Parkinson Insubria, contribuisce a far conoscere il modo in cui tutti noi conviviamo con questo invadente ospite e a finanziare le attività che l'associazione promuove, ad esempio la logopedia e la biodanza.

Gli esercizi di logopedia ci consentono di mantenere la capacità di articolare le parole, di superare le difficoltà e la frustrazione che nasce dal non riuscire a comunicare con chiarezza. E poi... Biodanza, ovvero "Danzare la Vita": è condivisione, fiducia data e ricevuta, rispetto, scoprire i valori, le potenzialità nascoste di ognuno. Ma il Parkinson è un lento, progressivo declino. Si può arrivare ad un punto in cui il dosaggio dei farmaci diviene talmente pesante da condizionare le altre funzioni del corpo: si dimagrisce, il sonno è sempre più breve, il corpo si paralizza sempre più spesso e più a lungo. E quando, dopo circa dodici anni dalla diagnosi, anche per me è arrivato questo momento, il neuro-

logo mi ha prospettato la stimolazione cerebrale profonda. Un intervento delicato, ma alla fine è andata anche questa: la soddisfazione maggiore è stata riacquistare l'appetito ed il gusto per la tavola, ma anche poter ridurre l'assunzione dei medicinali. Solo un mese più tardi, dopo tanti anni, ho potuto accompagnare un'amica ad un concerto di Luca Guenna, cantante a sua volta affetto dalla nostra malattia. Il tremore non abbandona mai il suo corpo, ma la voce è ferma e salda. Finito di cantare mi chiamò: "vieni coraggiosa donna a leggerci una tua poesia". Salii sul palco molto emozionata e lessi una mia opera ...

Mani

*Guardo le mie grandi mani, gonfie,
storte, contorte come delle vecchie radici,
sono rigide e doloranti poco alla volta
hanno perso l'agilità e la destrezza di
saper compiere e creare tutto ciò che la
mente pensa, e una donna ama fare.*

*Forse ho preteso troppo da loro così più
non obbediscono.*

*Vorrei che almeno sappiano ancora
accogliere, donare tenerezza alzarsi
verso il cielo nell'umile preghiera.*

*Signore che non diventino degli aridi
pugni chiusi.*



Da gennaio ho cominciato a partecipare agli incontri del gruppo "Ama e fa ciò che vuoi" ognuno di noi ammalati può esprimere i problemi, le difficoltà che ogni giorno ci assillano condividendo e con la certezza che ciò che diciamo rimanga fra noi. In parallelo i familiari o caregiver fanno la stessa cosa con lo scopo di aiutarsi a trovare soluzioni a problematiche che una continua assistenza richiede.

Ornella Caruti

SOLE D'ORO: Assegnato il riconoscimento a un nostro volontario



Centro di Servizi per il Volontariato della provincia di Varese

Si è svolta nella mattinata di Sabato 29 aprile la cerimonia di consegna dell'edizione 2017 del Sole d'Oro, la benemerita che il Cesvov, centro servizi per il volontariato della provincia di Varese, assegna ogni anno a 10 volontari della provincia.

Un contributo importante e fondamentale per la comunità è il lavoro quotidiano dei volontari che ogni giorno dedicano impegno e lavoro a favore degli altri.

La cerimonia tenutasi al Salone Estense di Varese ha assegnato i riconoscimenti del Sole d'Oro a tredici volontari segnalati tra i quali **Mario Pennisi** della nostra associazione AsPI.

I nominativi sono scelti da una commissione sulla base delle segnalazioni che arrivano dalle associazioni del territorio dopo la pubblicazione (tra gennaio e febbraio) di un apposito bando. Alla premiazione sono intervenuti come relatori il professor, **Raul Caruso**, autore del libro "Economia della pace" e l'Onorevole **Maria Chiara Gadda** promotrice della legge 166/2016 per favorire la donazione delle eccedenze alimentari.

Durante la mattinata è stato inoltre proiettato il video "Il Volontariato che genera competenze" realizzato nell'ambito del progetto Giovani di Valore.

In sala erano presenti il Prefetto di Varese, **Giorgio Zanzi**, il sindaco di Varese, **Davide Galimberti**, il consigliere provinciale **Carmelo Lauricella**, la consigliera di parità, **Luisa Cortese**, il presidente della Camera di Commercio, **Giuseppe Albertini**, il Direttore Socio Sanitario Asst dei laghi **Adelina Salzillo**.

Inoltre alla cerimonia sono stati invitati i Sindaci dei Comuni di residenza dei premiati che, come sempre, sono stati chiamati per la consegna del premio ai loro concittadini.

Mario Pennisi – As.P.I. Onlus Varese

Mario, che attualmente fa parte del direttivo di AsPI, ha iniziato l'attività di volontariato per i malati di Parkinson negli anni '90 insieme alla moglie Edy e alla professoressa Emilia Martignoni. Ha promosso e sostenuto la costituzione, nel 2007, di AsPI e delle Sezioni autonome di Cassano Magnago, Legnano, Novara e Groane, consapevole della necessità di un riferimento sul territorio locale per i malati e le loro famiglie. Artefice della prima vacanza terapeutica a Sciacca continua con impegno ad aiutare i malati a vincere l'isolamento e affrontare la quotidianità con maggior positività.

Francesco Gallo



N.B. L'Associazione si sente molto onorata del fatto che, oltre a Mario, ben tre volontari sono già stati premiati: nel 2001 Edy Peroni Pennisi, nel 2009 Luciana Cirea e nel 2013 Peppino Martino (attuale Presidente Onorario).



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

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

dalle sezioni



Groane

Mister Parkinson va in vacanza?

Finalmente è arrivato il tempo delle vacanze.....sole, mare, lago o montagna ci attendono. Siamo pronti con le valigie, vediamo un po' cosa abbiamo dimenticato, facciamo mente locale: biancheria, costumi da bagno, bastoncini per il nordic walking, vestiario, cappellino nella speranza che splenda sempre un bel sole, maglione, ombrello, non si sa mai, ... scarpe, ciabatte, libri che ci promettiamo di leggere e che ritorneranno a casa ancora intonsi perché abbiamo preferito stare in compagnia con gli amici. Quando dobbiamo chiudere le valigie, ci rendiamo conto (*soprattutto noi donne*) di aver preso troppe cose.

D'altra parte possiamo lasciare a casa quelle camicette particolari, quelle scarpe che si abbinano a quel completino così carino che mettiamo in valigia, che abbiamo comprato apposta per andare in vacanza e che sono tre anni che poi non lo indossiamo perché manca l'occasione giusta? E le collane, gli anelli, i costumi da bagno, i copricostume, tutte cose **INDISPENSABILI**.

Possibile che i nostri mariti non comprendano queste nostre esigenze? La loro perplessità traspare dagli sguardi torvi e dal tono, tra l'ironico e l'insofferente, "ma ti porti via tutta quella roba? Ma dove credi di andare? Ah quest'anno le tue valigie te le porti tu, non sono mica un facchino io".

E allora cosa fai? Ti metti d' impegno e cerchi di ridurre quel mucchio di camicette, gonne, pantaloni eccetera. Ogni capo che togli è una sofferenza, ti dispiace eliminare le cose che volevi portare e che si sarebbero abbinate così bene con quei pantaloni o con quella gonna, ma purtroppo nelle valigie non possiamo portarci tutto quanto abbiamo nei nostri già stipati armadi.

Ecco, finalmente tutto è pronto, abbiamo dimenticato qualche cosa? Ah già ...LE MEDICINE.....per la pressione e per altri malanni, ma soprattutto quelle per il nostro "affezionato Parkinson", che anche durante le vacanze è sempre con noi e che vorremmo veramente lasciare a casa, ma che purtroppo non possiamo eliminare.

E allora, Parkinson o meno, cerchiamo di fare una buona vacanza! Ci rivediamo a settemobre e ci racconteremo le nostre esperienze che speriamo siano positive. E chissà mai che quest'anno *il signor Parkinson* non preferisca rimanere in vacanza, facendoci tornare a casa finalmente liberi da questo indesiderato ospite.

Graziella Solarino

Programma autunnale

Visto il gradimento ottenuto con le attività svolte nel primo semestre dell'anno, vengono riproposte le seguenti attività:

Nordik Walking, appuntamenti bisettimanali,
Incontri con lo Psicologo, appuntamenti mensili,
Tangoterapia, appuntamenti settimanali,
Incontri di socializzazione da definire.

Le date degli incontri saranno confermate a mezzo email/sms a tutti i soci.

Arrivederci a dopo l'estate.



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>



Novara

“L’unione fa la forza”



Gli ultimi mesi sono stati un po' difficili per l'associazione di Novara a causa della salute precaria dei componenti il consiglio. Tutte le attività sono comunque continuate grazie alla buona volontà di alcuni soci.

Già da metà giugno abbiamo terminato i nostri piacevoli incontri settimanali e anche la ginnastica adattata. Le varie attività riprenderanno ai primi di settembre.

Purtroppo non abbiamo dei locali dove poterci incontrare con maggior frequenza. Dopo un contenzioso col comune di Novara abbiamo trovato ospitalità presso una parrocchia che però ci garantisce un solo pomeriggio alla settimana; cercheremo di farlo fruttare nel miglior modo possibile!

Ai primi di giugno abbiamo anche partecipato ad un Tavolo Regionale di lavoro sul Parkinson con la presenza delle varie associazioni del Piemonte nella splendida cornice di Arona.

Questi incontri sono sempre portatori di nuove idee e hanno lo scopo di unirici per chiedere alla regione che si faccia carico dei problemi legati alla malattia di Parkinson.

Come afferma un proverbio “l'unione fa la forza”.

Un augurio di buone vacanze e un arrivederci a settembre.

Adriana Rossi

Giornata Nazionale Parkinson 2017



Concerto in ricordo della prof.ssa Emilia Martignoni

Venerdì 1 Dicembre alle ore 20,30, presso il Salone Estense del Comune di Varese risuonerà lo Stradivari del Maestro Guido Rimonda (direttore della Camerata Ducale di Vercelli) e la voce della Soprano Varesina Francesca Lombardi.

Per tutti i dettagli Vi aggiorneremo prossimamente.



**Cassano Magnago**

La sezione si rinnova

Lo scorso aprile è stato eletto il nuovo Consiglio Direttivo

IL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO:

Bardelli Mario, Arrigoni Gianluigi,
Sbalchiero Lidia, Quaglini Giulia, Celoro
Giulia, Policarpo Benati, Sergio Garti

Li ringraziamo di cuore per aver accettato di dedicare tempo e passione a tante persone e famiglie con l'augurio di proseguire in questa esperienza di vita ricca di amicizia, serenità e gioia il più a lungo possibile.

L'insediamento del nuovo consiglio è stata l'occasione per riflettere sugli obiettivi da proseguire o migliorare, rispetto ai bisogni associativi fin qui riconosciuti.

Le previsioni per gli anni futuri indicano un aumento esponenziale della malattia di Parkinson: è importante, quindi, fare tesoro delle esperienze passate e cercare, nel contempo, opportunità nuove, per essere attenti e pronti a sostenere le persone e le famiglie che si avvicineranno all'associazione cercando sostegno.

Per questo motivo il nuovo Consiglio direttivo ha scelto di farsi affiancare da due collaboratori esterni, uno per migliorare l'assetto gestionale, l'altro per sostenere il bisogno psicologico e formativo delle persone malate di Parkinson, dei familiari e dei volontari.

Le novità non finiscono qui, As.P.I. Cassano Magnago ha cambiato la propria sede legale, e attivato un nuovo servizio di Segreteria presso il centro: "AMICORUM" a Cassano Magnago in Via Brunelleschi 24, più centrale e facilmente raggiungibile.

LA NUOVA SEGRETERIA SARÀ APERTA:
LUNEDÌ Pomeriggio, MARTEDÌ Mattina,
MERCOLEDÌ Pomeriggio, GIOVEDÌ E VENERDÌ Mattina.

Il 2017 è anche anno di festeggiamenti per As.P.I. Cassano, infatti l'associazione festeggia i primi 10 anni di vita associativa.

Prossimamente daremo comunicazione degli eventi appositamente dedicati a cui Vi invitiamo a partecipare numerosi.

Andrea Tagliabue

VIVERE L'ATTIMO PRESENTE

Signore fammi la grazia
di comprendere che posso vivere
solo l'attimo presente.
Questa è la realtà della nostra vita
non possiamo modificare il passato,
quel che è stato è stato.
Non possiamo nemmeno ipotecare
il futuro, anche se di buoni propositi
e intendimenti migliori.
Nemmeno l'intera giornata possiamo
con convinzione offrire al Signore,
la nostra fedeltà è spesso in difficoltà.

È solo nel momento che stiamo vivendo
che possiamo scegliere di vivere con amore
come ci ha insegnato Cristo Signore.
Confidiamo nella misericordia
che Dio ha per noi e gettiamo
i nostri peccati nel suo cuore.
Pensiamo che il domani è nelle mani
di un Padre che vuole solo il nostro bene
e questo ci basti per vivere sereni.

Laura

— *socializzazione, movimento e allegria* —

E le vacanze ... passale con noi!

Eccovi le proposte che possiamo offrirvi per l'estate 2017
per trascorrere una piacevole vacanza al mare e/o in montagna



Soggiorno marino terapeutico

DAL 16 AL 29 SETTEMBRE 2017

*Marina di Andora (IM)
Hotel *** "Due Gabbiani"*

As.P.I. Varese con le sezioni di **Cassano M. - Legnano - Novara - Le Groane** e **CRAL 94 del Comune di Legnano**, in collaborazione con **la Casa di Cura "Le Terrazze" di Cunardo**, organizzano il soggiorno suddetto con l'obiettivo di unire il recupero di capacità psicomotorie con la gioia e la serenità di stare insieme.
Al raggiungimento di 10 persone "Le Terrazze" metteranno a disposizione un fisioterapista per le attività di gruppo e individuali di movimentazioni articolari e muscolari.

QUOTA INDIVIDUALE DI PARTECIPAZIONE:
€ 575,00 (Iva e imposte locali incluse)

All'atto di iscrizione deve essere versato l'acconto di € 50,00
(anche con iscrizioni telefoniche)

Per informazioni e prenotazioni:

Segreteria As.P.I. Varese	cell. 327 2937380
Lina Carello	cell. 349 40 36925
Ranfagni Monaca Adelina	tel. 0331 597522
	cell. 347 8466744

PIEVE DI CADORE

SOGGIORNI DA GIUGNO A SETTEMBRE

Per informazioni:

Associazione Parkocadore onlus
Cell. 389 4470919

Responsabile del Progetto:

Sig. Francesco Gallorini - Cell. 333 4172911
<http://www.parkocadore.com>
info@parkocadore.com

BELLARIA IGEA MARINA

CASA DI VACANZA "STELLA"

Per informazioni:

As.P.I. Legnano - Sig.ra Rosanna
Cell. 349 3084760

L'Associazione partecipa con un gruppo
dal 27/08 al 09/09/2017