



**As.P.I.**

Associazione Parkinson Insubria - Ontus

ANNO XXII - n. 61 - LUGLIO 2018

# *Liberi!*

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



*editoriale* - pag. 2  
**Tremi? Porta pazienza, passerà!**

pag. 3  
**Terapia anti-park**

*ricerca* - pag. 4  
**Sindrome metabolica e progressione della MP**

*incontri* - pag. 6  
**Eleonora Russo**

*ricordo* - pag. 7  
**Luigi Piatti**

*dalle sezioni* - pag. 8  
**Novara**

*eventi* - pag. 10  
**As.P.I. in trasferta**

*vacanze* - pag. 11  
**Soggiorno ad Andora**

*spettacolo* - pag. 12  
**Un magnifico concerto**

# Tremi? Porta pazienza, passerà

*Un anno d'attesa insostenibile*



**C**i sono fasi, nella vita di una associazione di volontariato – sono la maggior parte - dove domina l'attendismo, la pacatezza, la negoziazione, l'ascolto. Ci sono invece momenti – raramente, ma sono indispensabili – dove domina l'interventismo, la risolutezza, la reazione all'amarezza. All'Associazione Parkinson Insubria, sede di Varese, stiamo vivendo quest'ultima fase caratterizzata dall'incredulità per come i malati e le loro famiglie possano essere trattati come numeri, come oggetti da posizionare in lista d'attesa per nove, dieci, dodici mesi in sala d'aspetto, mentre tremori e blocchi dominano la scena e scombussolano le famiglie.

Andiamo ai fatti, lasciando a voi, cari lettori, le opinioni. Dopo aver incontrato alti funzionari della Sanità locale, i vertici dell'Associazione Parkinson Insubria hanno rotto il silenzio ed hanno espresso tutta la loro preoccupazione nei confronti di un servizio per anni efficiente che ora inizia a mostrare lacune preoccupanti. Motivo d'allarme sono i tempi di attesa per essere visitati dall'Ambulatorio Parkinson dell'Ospedale di Varese di via Monterosa, creato dalle indimenticabili Prof. Emilia Martignoni e presidente Edi Paroni Pennisi, con l'aiuto sensibile di dirigenti quali dott. Tellini e Lucchina ed amministratori come dott.ssa Bottelli, gestito con professionalità negli ultimi anni dall'accoppiata di medici specialisti, dott. Giulio Riboldazzi e dott.ssa Maria Laura Ester Bianchi: dopo aver dimezzato l'offerta dei medici presenti, ora le famiglie vedono dilatarsi ad oltre un anno i tempi di attesa per una visita di controllo; raddoppiati anche i tempi per ottenere dal Cup l'appuntamento per la prima visita.

“Da sempre abbiamo preferito dialogo e collaborazione con tutti, dagli Enti locali, alle Aziende Sanitarie, dall'Università agli Ospedali, garantendo spirito di gratuità nel volontariato – esordiscono il fondatore di AsPI Mario Pennisi, la presidente Margherita Uslenghi e il consigliere Francesco Gallo -. E in vent'anni l'Ambulatorio Parkinson di via Monterosa – sintesi dell'azione corale tra Comune, Ospedale e Asl - ha rappresentato un'eccellenza nazionale ed un riferimento professionale per oltre 2500 parkinsoniani del territorio; oggi purtroppo non è più così. Purtroppo la parkinsonologa dott.ssa Bianchi è stata assunta a tempo indeterminato dall'Ospedale di Domodossola, mentre nella struttura sanitaria di Tradate si è dimessa una neurologa che presta servizio a Milano e non è stata sostituita. E dopo anni di collaborazione tra dott.ssa

*In copertina "In attesa di una visita"*



– editoriale – pag. 2  
Tremi? Porta pazienza, passerà!  
pag. 3  
Terapia anti-park  
ricerca – pag. 4  
Sindrome metabolica e progressione della MP  
incontri – pag. 6  
Eleonora Russo  
ricordo – pag. 7  
Luigi Piatti  
dalle sezioni – pag. 8  
Novara  
eventi – pag. 10  
As.P.I. in trasferta  
nuove – pag. 11  
Soggiorno ad Andora  
spettacolo – pag. 12  
Un magnifico concerto



## 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](http://www.parkinson-insubria.org)  
[info@parkinson-insubria.org](mailto: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, Adriana Rossi,  
Francesco Gallo**

Hanno collaborato a questo numero  
**Giuseppe Macchi, Mario Pennisi,  
Marco Cosentino, Margherita  
Uslenghi, Francesco Gallo, Giorgio  
Sella, Adriana Rossi,**

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)

Bianchi e il responsabile dell'Ambulatorio Parkinson, dott. Giulio Riboldazzi, quest'ultimo fino al termine del 2018 è il solo riferimento in via Monterosa, garantendo il servizio ma con tempi più che raddoppiati. È una follia avere garantite visite per calibrare le cure farmacologiche con tempi così lunghi".

"L'8 giugno scorso, su nostra richiesta, abbiamo incontrato i vertici sanitari dell'Asst Sette Laghi, il direttore sanitario Callisto Bravi e la direttrice socio sanitaria, Adelina Salzillo – proseguono dall'Associazione Parkinson Insubria : ci hanno formulato ipotesi e promesso interventi, ultimo dei quali un incarico a tempo determinato di 20 ore per un neurologo con concorso bandito dall'Asst Lariana. La speranza è che si tratti di un parkinsonologo, non di un esperto di cefalee o demenze. Intanto l'Ambulatorio di via Monterosa è affollato, nulla di concreto è stato fatto, mentre ogni giorno riceviamo da famiglie e da medici di base testimonianze di una situazione allarmante per tempi insostenibili dai malati della grave patologia cronica degenerativa che non possono attendere un anno.



Noi come As.P.I. Varese continuiamo il nostro compito erogando ogni tipo di servizio a titolo di volontariato e con spirito di gratuità, ma restiamo amareggiati ed impotenti di fronte all'immobilismo di un centro d'eccellenza dell'Ospedale di Varese. Non è possibile restare in silenzio e di fronte all'eliminazione di servizi efficienti, solo con la motivazione del taglio dei costi. La Sanità dipende dalla Regione Lombardia – concludono amareggiati Mario Pennisi, Margherita Uslenghi e Francesco Gallo - e, da sindaco di Varese, l'Avvocato Attilio Fontana, oggi presidente del consiglio regionale, si è sempre dimostrato sensibile e a conoscenza dei disagi e delle esigenze inderogabili dei malati di Parkinson e delle loro famiglie. Siamo certi che questo grido di dolore giungerà presto, prestissimo, anche a Palazzo Lombardia".

*Giuseppe Macchi*

# Terapia anti-park

*"Allora a che piano sei arrivato?"*



**Q**uesto mi chiede sempre il mio amico Aldo, molto spiritoso.

Ogni volta che c'incontriamo.. lo come sempre rido e gli rispondo.. Già... cosa gli rispondo questa volta..? Avendo entrambi in comune, oltre al park, una certa passione per i pezzi di Buzzati il suo riferimento iniziale è per quel bel racconto "Sette piani", uno dei suoi primi e uno fra i più significativi dei suoi scritti (settimo piano =inizio malattia, primo piano =fine...). A differenza del racconto originale dove la discesa nei meandri della malattia è perfidamente inesorabile, senza possibilità alcuna di ritorno, oggi il grande narratore ci direbbe che in una ideale clinica Park i soggiorni sui vari piani possono essere di lunga durata, ci direbbe inoltre che molti pazienti hanno iniziato la ri-salita verso i piani superiori, più di uno è già tornato a casa, solo qualche sfortunato arriva al secondo piano, i visitatori, anche giovani sono molti... e comunque i magazzini dispensano farmaci a volontà, i chirurghi impiantano a destra e a sinistra... le culture di cellule proliferano nei laboratori... le belle speranze (salvo verifica) irrompono...I convegni pure... si parla di DBS, di caregivers.

Eppure nonostante la magica L-dopa, nonostante gli inibitori delle COM, nonostante tutto le mani tremano ancora, le parole si inceppano, di notte non si dorme... Adesso che il traguardo sembra a portata di mano, c'è una maledetta paura di arrivare troppo tardi (distrutti) al banco della scoperta finale... o di non trovare posto nella ressa davanti agli ascensori che ti portano ai piani alti..

Potrei rispondergli (ancora una volta) che anche oggi si naviga a vista, senza illusioni verso il nostro incerto destino ecc ecc (non mi sembra il caso, troppo fatalista) o potrei dirgli che il nostro destino è già stato deciso negli uffici di qualche major farmaceutica (troppo realista!?)

"Senti sai cosa ti dico? Andiamo al bar al caffè dell'Opera e mettiamo a punto una terapia personalizzata anti park a base di limoncello, fette di torta e musica di Mozart..." ma funziona come terapia?" lui mi domanda:

**Per una mezzoretta di sicuro ... poi non so... ma lo sai a piccoli passi se ne fa di strada... o no?**

*Giorgio Sella*

# Sindrome metabolica e progressione della Malattia di Parkinson

a cura di Marco Cosentino  
 Centro di Ricerca in Farmacologia Medica,  
 Università degli Studi dell'Insubria



**S**i definisce "sindrome metabolica" un insieme di fattori che aumentano il rischio individuale di malattie cardiovascolari (soprattutto aterosclerosi coronarica) e di altri problemi quali ad esempio diabete e *ictus*. La "sindrome" in medicina è un complesso di segni e sintomi anche di origine differente che insieme definiscono le modalità con cui una o più malattie si manifestano clinicamente (dal greco antico *συν* e *δρόμος*: "che corrono insieme"). L'aggettivo "metabolica" si riferisce invece ai processi biochimici coinvolti nel normale funzionamento dell'organismo (metabolismo, dal greco *μεταβολή*: "cambiamento").

**Si parla di sindrome metabolica quando sono presenti almeno tre dei seguenti fattori di rischio:**

- ✓ obesità addominale (l'eccesso di grasso è un fattore di rischio maggiore quando si localizza nell'addome rispetto a quando è collocato sui fianchi); -- alti livelli ematici di trigliceridi;
- ✓ bassi livelli ematici di colesterolo HDL ("buono");
- ✓ alta pressione arteriosa (oppure necessità di assumere farmaci per la pressione);
- ✓ elevati livelli ematici di glucosio a digiuno (oppure necessità di assumere farmaci per tenere sotto controllo la glicemia).

Da tempo si sospetta che la sindrome metabolica possa rappresentare un rischio anche per lo sviluppo della Malattia di Parkinson, tuttavia gli studi realizzati fino a oggi avevano fornito

risultati incerti e discordanti. Ora uno studio, realizzato negli Stati Uniti e pubblicato alla fine dello scorso mese di Settembre sulla rivista *Neurology*, suggerisce che le persone con Malattia di Parkinson e sindrome metabolica possano avere nel tempo una maggiore progressione della disabilità rispetto alle persone con Malattia di Parkinson ma senza sindrome metabolica.

## La ricerca

I ricercatori hanno analizzato i dati raccolti nel corso di uno studio durato alcuni anni e volto a esaminare l'efficacia dell'assunzione quotidiana di creatina sulla progressione della Malattia. Lo studio, che aveva arruolato 1741 persone con Malattia di Parkinson, era stato interrotto precocemente dal momento che la creatina si stava rivelando inefficace, tuttavia i dati raccolti costituivano un prezioso patrimonio di conoscenze sulla progressione della Malattia in un gran numero di pazienti. Sono stati dunque presi in considerazione 1022 partecipanti, selezionati in base al fatto che alle visite annuali di controllo avevano mantenuto il medesimo profilo metabolico.

I risultati dell'analisi mostrano che i 396 soggetti con sindrome metabolica presentano nell'arco di tre anni un aumento medio di 2.3 punti all'anno sulla scala UPDRS -- *Unified Parkinson's Disease Rating Scale*, contro soli 1.6 punti all'anno dei 626 soggetti senza sindrome. Il maggiore aumento nei soggetti con sindrome metabolica è prevalentemente dovuto ai punteggi UPDRS legati alla disabilità motoria (parte III) e si manifesta in particolare modo durante il terzo anno. Al contrario, i punteggi

del *Symbol Digit Modalities Test* (SDMT), impiegato quale misura delle funzioni cognitive, si riducono in media di 0.2--0.3 punti all'anno senza differenze significative tra i due gruppi.



## Le implicazioni

Lo studio ha alcuni limiti che vanno sottolineati. In primo luogo, si tratta di un'analisi secondaria di dati raccolti nel corso di uno studio volto a valutare gli eventuali effetti neuroprotettivi della creatina. I dati sulla sindrome metabolica sono stati dunque registrati solo parzialmente e non è stato possibile analizzare in dettaglio la relazione tra progressione della Malattia di Parkinson e, ad esempio, i valori precisi del profilo lipidico, della glicemia o della circonferenza addominale. I gruppi inoltre non erano confrontabili per età e sesso: il gruppo con la sindrome metabolica era più anziano e con maggiore percentuale di uomini. L'analisi statistica ne ha tenuto conto, ma i risultati richiedono ulteriori conferme. Infine, solo i soggetti con quadro metabolico costante nel corso dello studio sono stati inclusi, così non è possibile stabilire ad esempio se il miglioramento dei parametri metabolici sia associato a cambiamenti del decorso clinico della Malattia di Parkinson.

Malgrado questi aspetti, si tratta di uno studio importante che documenta ulteriormente il legame tra sindrome metabolica e Malattia di Parkinson, e che pone con forza la questione riguardo all'opportunità che nelle persone con la Malattia la sindrome metabolica debba essere considerata tra le priorità nell'ambito di un trattamento, farmacologico e non farmacologico. Il primo approccio nella gestione della sindrome metabolica consiste nel modificare lo stile di vita con particolare attenzione **all'alimentazione** e **all'esercizio fisico regolare**. Molti studi documentano d'altra parte come l'attività fisica svolta con regolarità porti benefici nella Malattia di Parkinson, anche se la possibile correlazione con il miglioramento dei parametri metabolici non è stata fino a oggi mai esaminata. Una maggiore attività fisica può migliorare l'andamento clinico nella sindrome metabolica così come nella Malattia di Parkinson, e questa opportunità dovrebbe essere sempre considerata in tutte le persone con la Malattia.

La sindrome metabolica si associa inoltre a un quadro di infiammazione cronica "a bassa intensità", che comprende modificazioni in senso pro-infiammatorio della quantità e della funzione di alcune popolazioni di cellule immunitarie, ed è interessante notare come nel corso degli ultimi due decenni sia stata descritta anche nelle persone con la Malattia di Parkinson la presenza di un quadro infiammatorio cronico a bassa intensità. Questo profilo peculiare è identificabile nel sangue periferico e si associa alla presenza di cellule immunitarie nel sistema nervoso centrale, dove si ritiene che esse possano contribuire alla neuroinfiammazione che innesca e sostiene i processi neurodegenerativi alla base della Malattia. I fattori implicati nella sindrome metabolica potrebbero dunque esplicitare i loro effetti deleteri anche con meccanismi di natura immunologica e infiammatoria, e il controllo della sindrome metabolica, primariamente attraverso modificazione degli stili di vita, potrebbe determinare benefici anche grazie alla riduzione dell'infiammazione.



Gli studi su questi aspetti nuovi e emergenti della Malattia potranno in futuro fornire ulteriori indicazioni utili a migliorare la sua gestione clinica. Già fin d'ora tuttavia il neurologo, così come tutte le altre figure mediche e sanitarie che si occupano delle persone con la Malattia di Parkinson, devono tenere conto non solamente del trattamento dei disturbi del movimento bensì globalmente di tutto il quadro clinico, motorio e non motorio, considerando le opportunità rappresentate da alimentazione e esercizio fisico regolare per il trattamento della sindrome metabolica ove presente.

### Per saperne di più

Leehey M, Luo S, Sharma S, Wills AA, Bainbridge JL, Wong PS, Simon DK, Schneider J, Zhang Y, Pérez A, Dhall R, Christine CW, Singer C, Cambi F, Boyd JT. **Association of metabolic syndrome and change in Unified Parkinson's Disease Rating Scale scores.** *Neurology*

2017;89(17):1789--1794

(<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28972194>).

Hedera P, Davis TL. **Can lifestyle modification slow progression of Parkinson disease?**

*Neurology* 2017;89(17):1760--1761

(<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28972193>).

# “Affrontare il morbo di parkinson: i gruppi di auto - mutuo aiuto come sostegno tra caregivers”

*Siamo rimasti un po' sorpresi quando Eleonora Russo si è presentata come studentessa e nipote di un nonno parkinsoniano per assistere ai nostri incontri AMA, gruppo di auto mutuo aiuto per familiari. Intendeva*

*raccogliere, sul campo, gli spunti necessari che avrebbe utilizzato per stendere la tesi da presentare sull'argomento al termine del suo percorso di laurea in Scienze del Servizio Sociale. Ha collaborato con molta discrezione riportando anche qualche sua esperienza maturata durante le visite al nonno residente molto lontano da lei.*



Riportiamo, di seguito qualche passo della tesi che riteniamo interessante.

## CAPITOLO III Un'esperienza con i gruppi di Auto-Mutuo Aiuto per i familiari

### 3.1 L'associazione Parkinson Insubria (As.P.I.).

[...] il gruppo di auto mutuo aiuto per familiari è importante, anche, per far sì che i familiari stessi possano avere uno spazio nel quale scaricare la tensione accumulata per via delle molte responsabilità che il compito di caregiver richiede. Non è sempre facile, infatti, confidare le proprie fatiche ad amici di famiglia o a parenti, poiché spesso non capirebbero lo stato emotivo, mentre è più facile condividere la propria frustrazione con chi sta vivendo la stessa situazione a causa della malattia.

### 3.2 La partecipazione al gruppo di Auto-Mutuo Aiuto per familiari di persone con Parkinson

Il motivo principale che mi ha spinto ad approfondire la tematica della malattia di Parkinson deriva dalla mia esperienza personale. [...] Quando è stata diagnostica la malattia di Parkinson al nonno, è stato uno “shock” un po' per tutti, e tutti quanti abbiamo cercato di dare un contributo per affrontare la nuova situazione di vita, anche se il carico maggiore e, quindi, il ruolo di caregiver principale è stato assunto da mia nonna. Con l'avanzare della malattia, il nonno ha pian piano cominciato a chiudersi sempre di più in sé stesso e il carico che la nonna doveva gestire è iniziato a crescere di volta in volta, spingendo i miei zii a doverla aiutare; ma non è facile per un malato di Parkinson cambiare quella che diventa routine.

Tornando al gruppo di auto-mutuo aiuto per familiari dell'Associazione As.P.I., essendo io stessa un familiare di una persona

malata di Parkinson, ho chiesto al gruppo di poter partecipare per confrontarmi sulle difficoltà che mio nonno e noi come familiari incontriamo giorno per giorno, in modo da trovare, attraverso le esperienze e il racconto degli altri, delle modalità con cui avvicinarmi, senza risultargli troppo invasiva.

*Si pensa spesso a “curare” la malattia, senza riconoscere che la persona ha bisogno di ben altri tipi di supporti*

Nel primo incontro del gruppo è stato per me difficile intervenire [...]. Di grande aiuto in questo caso è stato l'intervento del facilitatore, che mi ha permesso, dopo avermi fatto osservare per un breve periodo le interazioni tra i membri, di poter raccontare la mia storia. Il facilitatore, in questo caso ha aiutato un membro del gruppo a sentirsi a proprio agio, senza farlo sentire escluso dal gruppo, ma aiutandolo, invece, a comunicare al gruppo ciò che si ha in comune, per creare quello che viene definito “senso di interdipendenza”, che aiuta i membri ad aprirsi l'uno l'altro e permette di riconoscere le potenzialità del mutuo aiuto. All'interno del gruppo si è sviluppata un'atmosfera che mi ha trasmesso comprensione e mi ha fatto sentire accettata da tutti i membri, nonostante fossi appena arrivata e non fossi un caregiver primario. Avendo studiato metodologia ho potuto constatare come, in

## ricordo

questo caso, fosse stata applicata la dinamica del sostegno emotivo reciproco, che valorizza maggiormente l'importanza del processo di auto-mutuo aiuto nei momenti cruciali, quali l'ingresso di un nuovo membro.

Partecipare a un gruppo di auto-mutuo aiuto mi ha permesso di esprimere la mia preoccupazione riguardo alle difficoltà e il sovraccarico di ruoli e di responsabilità a cui è sottoposta mia nonna, confermatomi anche dai membri del gruppo, caregiver primari, che necessitano di momenti di "respite" (tregua, riposo) per riacquisire le energie, per affrontare le inabilità che aumentano con l'avanzare della malattia. Il sostegno e la condivisione delle difficoltà quotidiane aiutano ciascun membro a non abbattersi, poiché non si è i soli ad affrontare una situazione problematica simile. [...]

### 3.3 Il sapere tecnico incontra il sapere esperienziale

Io stessa ho portato la mia storia di vita in quanto detentrica di un sapere esperienziale, ma allo stesso tempo ho condiviso con il gruppo gli approcci metodologici relazionali, in quanto studentessa di servizio sociale e di conseguenza persona avente competenze tecnico-metodologiche. Per quanto riguarda la mia storia personale, ho potuto condividere le difficoltà che la mia famiglia vive ogni giorno nel prendersi cura del nonno e dell'accettazione della malattia. Partecipare al gruppo mi ha permesso di acquisire maggiori informazioni sia sulla malattia, sia sull'atto del prendersi cura al meglio di una persona parzialmente non autosufficiente. Sentire le storie di vita di altri caregiver primari che assistono il proprio caro, mi ha permesso di mettermi nei panni di mia nonna, che è il caregiver principale che si prende cura del familiare affetto da Parkinson. Dall'altra parte ho potuto riconoscere le competenze tecnico-metodologiche che ho studiato negli ultimi tre anni, quali le strategie messe in atto dal facilitatore per costruire delle reti sociali, che possano produrre e mantenere, di conseguenza, sostegno sociale. [...] Tali competenze mi hanno permesso di comprendere, inoltre, le dinamiche emerse durante gli incontri di gruppo di auto-mutuo aiuto e poter osservare dal punto di vista oggettivo, come venivano promosse e come venivano portate avanti.

Tale intreccio del sapere esperienziale e tecnico-metodologico si è rivelato utile a tutti i componenti del gruppo e alla gestione del gruppo stesso, in quanto si è riusciti a mettere sullo stesso piano due saperi che spesso vengono considerati incompatibili. Si è, infatti, riusciti a considerare dei cambiamenti per il bene del gruppo, sia per quanto riguarda la gestione del benessere dei caregiver, come il fatto di far prendere atto anche ad altri familiari di tutte le complicità che suscita prendersi cura di una persona affetta da Parkinson, e sia per la gestione del gruppo, al fine che in ogni incontro venga sempre rispettato l'importanza di ogni singola dinamica e regola, per la buona riuscita del processo di auto-mutuo aiuto per tutti i membri.

*Francesco Gallo*

Chi intendesse leggere la tesi di Eleonora si colleghi al nostro sito <http://www.parkinson-insubria.org/> nella categoria Esperienze

## Un amico invisibile ma prezioso per la nostra Associazione

*Invito all'evento collaterale alla mostra "il palpito del colore" un secolo di pittura a Varese ricordando Luigi Piatti*



Domenica 24 giugno 2018 alle ore 17.15 si è tenuta presso il Museo Innocente Salvini di Cocquio Trevisago la presentazione dell'ultima opera, "Schegge 9 Cronache, commenti e chiacchierici sull'arte e no" dell'artista varesino Luigi Piatti, ai più conosciuti come "Ginetto". La presentazione dell'opera è stata preceduta da una Santa Messa celebrata dal figlio Padre Mario Piatti icms a ricordo del padre Luigi e di tutti gli artisti defunti della Provincia di Varese.

La famiglia Piatti ha invitato anche noi di As.P.I. alla presentazione del libro perché sapeva dell'amicizia che Ginetto ha sempre avuto nei confronti della nostra Associazione, iniziata nell'anno 2000, per il tramite della Professoressa Emilia Martignoni, neurologa e parkinsonologa di riferimento e che ha sempre mantenuto negli anni a venire. Ringrazio i familiari per l'attenzione e la sensibilità mantenuta nei confronti della nostra Associazione con il dono di un certo numero di copie dell'ultimo lavoro del caro Ginetto "Schegge 9" e promettiamo di comportarci come fatto fino ad oggi e cioè che i libri che ci saranno donati saranno destinati parte alla raccolta fondi e parte (come fatto fino ad oggi) a farne gradito omaggio ai relatori che si susseguiranno mensilmente nel prosieguo delle nostre attività. Il caro Ginetto continuerà a vivere nel cuore e nei ricordi di tutti gli associati di As.P.I.

Per chi volesse una copia di "Schegge 9" può segnalarlo alla nostra Associazione tramite posta elettronica all'indirizzo: [info@parkinson-insubria.org](mailto:info@parkinson-insubria.org) oppure telefonando al n. 327 2937380 (dal lunedì al venerdì dalle ore 09.30 alle 12.00).

*Margherita Uslenghi*

---

*dalle sezioni*

---

**Novara**

## Incontro a Candelo tra le Associazioni Parkinson di Biella e Novara

**G**li ammalati di Parkinson, iscritti alle Associazioni A.P.B. di BIELLA e INSUBRIA di Novara, sono intervenuti alla conferenza sulla terapia farmacologica e nutrizione nella malattia di Parkinson. L'evento si è svolto nella Sala delle Cerimonie Ricetto di Candelo, messa a disposizione dal Sindaco della città, Mariella Biollino, che ha aperto i lavori, salutando e ringraziando i relatori e i numerosi partecipanti.

Moderatore dell'incontro è stato il Dott. Eugenio Zamperone, Presidente della A.P.B., mentre hanno svolto le rispettive relazioni il Dott. Graziano Gusmaroli, Direttore della Struttura Complessa di Neurologia dell'Ospedale di Biella e il Dott. Michelangelo Valenti, Direttore del Servizio di Igiene, Alimenti, Nutrizione e Dietologia del Dipartimento di Prevenzione ASL di Biella.

Dopo le presentazioni, ha preso la parola il Dott. Gusmaroli, che ha svolto un breve excursus della malattia di Parkinson, partendo dal 1817, quando il medico inglese, James Parkinson, pubblicò un saggio sulla "paralisi agitante", diventato un classico, a cui legò per sempre il suo nome.

Il morbo di Parkinson, le cui cause insorgenti rimangono tuttora ignote, è una malattia che colpisce una parte del sistema nervoso centrale e si manifesta sin dall'inizio con sintomi vaghi. Dalla fine del secolo scorso ai primi anni di quello attuale si sono intensificati gli studi. Nel 1998 gli studiosi affrontarono il problema del tremore e della instabilità motoria; nel 2007 fu elaborato un Decalogo sulla malattia, pubblicato in Italia l'anno successivo, e nel 2012 gli studi si orientarono alle sincopi situazionali.

Il Parkinson, ha precisato il relatore, non colpisce soltanto i sistemi motori; è purtroppo una malattia progressiva con un decorso lento, che può condurre fino alla totale immobilità. Nella terapia sono stati registrati notevoli risultati dovuto all'impegno con cui i ricercatori hanno affrontato le diverse problematiche. La malattia, ha inoltre precisato, interessa il sistema nervoso centrale, una piccola zona, dove viene prodotta la dopamina, che, venendo a mancare, deve essere integrata con farmaci i cui principi attivi alleviano la rigidità muscolare e il rallentamento dei movimenti, e favoriscono il controllo di altre sintomatologie, che spesso si manifestano nel corso della malattia, quali i disturbi del duodeno, gastrointestinali e digestivi, i dolori addominali, ed altri ancora.

Ha poi accennato alla pratica degli esercizi fisici, che certamente aiutano a migliorare i comportamenti di stabilità degli ammalati, anche se una passeggiata quotidiana di una mezzora potrebbe apportare un buon contributo.



Avviandosi alla conclusione, ha detto che la ricerca di farmaci più efficaci continua, ma finora rimane quale farmaco standard la levodopa, la cui scoperta nei primi anni sessanta rappresentò una vera rivoluzione scientifica. Anche il suo uso nel tempo è migliorato, passando dalle siringhe, all'utilizzo per via orale. Sono stati scoperti anche prodotti contro alcuni effetti indesiderati, quali il vomito e la nausea, che vengono somministrati contemporaneamente con la levodopa, ottimizzando il suo impiego.

Purtroppo la malattia finora non è stata debellata e i nuovi farmaci hanno portato solo ad alleviarne i sintomi. Prima di andar via, pressato da altri impegni professionali, il Dott. Gusmaroli è stato sottoposto ad un nutrito fuoco di fila di domande.

A seguire, ha preso la parola il Dott. Valenti che ha illustrato, con l'ausilio di slides, alcuni esempi concreti per la dieta, calibrata per gli ammalati di Parkinson. La prima cosa, che il relatore ha consigliato, è di assumere cibi poveri di proteine per migliorare l'assorbimento e l'efficacia della levodopa, ricordando sempre di prendere i farmaci almeno una mezzora prima dei pasti e di rispettare gli orari.

È altrettanto pacifico equilibrare l'assunzione dei cibi, nel senso che, se si mangia a pranzo un alimento proteico, bisogna astenersene alla sera. Peraltro, attualmente sono in commercio numerosi alimenti ipoproteici, che aiutano a fare una dieta corretta, diversamente si rischia di creare numerosi altri problemi, quali l'obesità, le stipsi, la carenza di minerali, alcune forme di disfagia. Anche al Dott. Valenti gli interessati hanno rivolto una serie di domande, alle quali ha fornito le opportune risposte. Terminato l'incontro, i partecipanti si sono ritrovati in un

## dalle sezioni

noto ristorante del posto, dove hanno gustato i prodotti della saporita cucina locale, forse profittando dell'assenza del Dott. Valenti, ha chiosato qualcuno.

Infine, la giornata si è conclusa con una visita al Ricetto di Candelo, il migliore per lo stato di conservazione tra i circa 200, che sorgono in Piemonte. Il posto è un gioiello medievale, sicuramente tra i borghi più belli d'Italia, meta in tutte le stagioni di folle di turisti. La guida, un socio dell'Associazione di Novara, dopo aver richiamato alcuni episodi storici relativi che trattano del Ricetto, ha descritto la sua struttura urbanistico-architettonica e le peculiarità della lobia, il balcone delle cellule edili, che rappresenta la caratteristica della civiltà contadina, dove venivano messi ad essiccare i prodotti della campagna.

*Adriana Rossi*



## Camminare con una compagna di viaggio imprevista

*Incontro con don Giorgio Chatrian*  
*Presentazione del libro*  
*La mia vita con Lady Park*

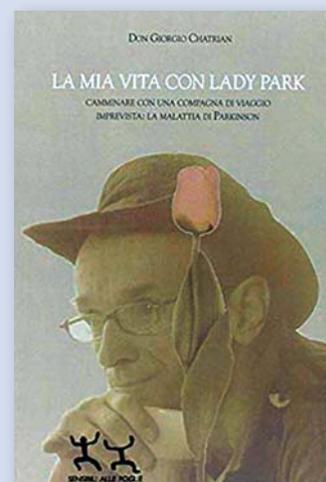


Sabato 2 dicembre 2017, l'Associazione Parkinson Insubria di Novara e quella degli Amici Parkinsoniani Biellesi di Biella (APB), si sono incontrate presso il Centro Italiano Femminile di Oleggio, dove nella sala della locale Biblioteca Civica "Enzio Juletta" è stato presentato il libro di Don Giorgio Chatrian: *La mia vita con Lady Park*. Il Presidente dell'APB di Biella, dottor Eugenio Zamperone, ha fatto da moderatore, rivolgendosi a Don Giorgio una serie di domande, dirette soprattutto a far conoscere i travagli che l'autore ha attraversato, i dubbi, anche esistenziali, che lo hanno tormentato e, soprattutto, ha evidenziato il coraggio, col quale ha affrontato la malattia. Ha ricordato l'enorme entusiasmo provato, quando dopo l'impiego della duodopa gli sembrò di essere riuscito a riprendersi, tanto che tornò a ripercorrere i sentieri amici delle montagne che circondano Aosta, dove nacque

poco più di sessanta anni fa. All'insorgere della malattia si chiese perché mai proprio a lui era toccato viaggiare con una compagna del tutto estranea, come la malattia di Parkinson, assolutamente non piacevole, ma fastidiosa ed estremamente invadente. La malattia per lui, sacerdote e professore presso le scuole salesiane, gli ha procurato anche momenti di crescita, essendo venuto a contatto con altri ammalati, diventati i suoi migliori e più fedeli amici. Ha parlato dei cambiamenti che ha dovuto affrontare, spesso subiti, sin da quando, all'inizio del secondo millennio, gli fu diagnosticata la malattia. Avena allora 45 anni; gli stati di abbandono che visse e riuscì a superare col conforto della fede, mai venuta meno, rinacque a nuova vita con l'aiuto dei familiari, la madre il fratello con la moglie, a lui sempre amorevolmente vicini. Riprese compatibilmente con il suo male, la normale attività di sacerdote, d'insegnante e di appassionato di musica, avendo conseguito una laurea in Storia della musica.

Il volume è arricchito da alcune poesie, scritte da Don Giorgio, che sono state lette con grazia e passione dalla fine dictrice Mariella Moschetto dell'APB, accompagnate, con un sottofondo musicale, da alcune arie e canzoni di successo da Ennio Cigolino con la sua fisarmonica. L'incontro si è concluso con un ricco aperitivo, offerto dal CIF di Oleggio, di cui è Presidente Gabriela Miotello, socia dell'Associazione Parkinson di Novara, e con un fuoriprogramma di Don Giorgio, che si è esibito con l'armonica a bocca suonando diversi motivetti, che hanno suscitato uno scroscio di applausi e apprezzamento.

*Adriana Rossi*



# Alcune tappe di As.P.I. in trasferta nel Varesotto

Da diversi anni l'attività di volontariato di As.P.I. viene svolta anche e soprattutto al di fuori della Città di Varese, sede della nostra Associazione, perché sono ancora molti i malati di parkinson che non ci conoscono o non sanno come operiamo a favore dei pazienti e dei loro familiari. Spostandoci sul territorio entriamo in contatto anche con gli enti e le istituzioni locali con i quali è necessario collaborare per dare risposta ai bisogni dei malati creando una rete di sostegno.

**I**n questi mesi abbiamo percorso più di una tappa. Voglio raccontare in particolare le iniziative realizzate ad Azzate e a Induno Olona che hanno riscosso molto interesse e partecipazione da parte della cittadinanza.



Il **4 febbraio** u.s. AsPI è andata a teatro e precisamente al Teatro Castellani di Azzate. La Compagnia Teatrale "I Mattatori di Buguggiate" ha portato in scena lo spettacolo "Fools" fiaba comica di Neil Simon sotto la regia di Annamaria Rizzato. Abbiamo assistito ad uno spettacolo spiritoso e al tempo stesso ricco di significati che ha dato l'opportunità ai cittadini di Azzate e del relativo Ambito Territoriale, presenti numerosi all'evento, di conoscerci e avere informazioni sulle nostre attività.

Prima di tale evento, grazie alla disponibilità del Sindaco di Azzate, dott. Gianmario Bernasconi, abbiamo realizzato una riunione informativa sulla malattia di parkinson che si è tenuto **sabato 20 gennaio** con la partecipazione del Relatore dott.ssa



Maria Laura Ester Bianchi, neurologa e parkinsonologa presso il Centro Parkinson dell'ASST Sette Laghi di Varese. L'incontro con il medico specialista di riferimento per la patologia è sempre molto apprezzato da parte dei malati ma anche e soprattutto dai familiari o da chi assiste personalmente le persone affette dalla malattia di parkinson.

**Sabato 9 giugno 2018** abbiamo vissuto una giornata insieme a Mr. Parkinson, ospiti di Induno Olona. Il padrone di casa, l'Ill.mo Sig. Sindaco Arch. Marco Cavallin, accompagnato dagli Assessori alla cultura, Emanuele Marin, e alle attività sociali, gent.ma Cecilia Zaini, ha aperto l'incontro medico scientifico che si è svolto presso la Sala Bergamaschi. Durante la mattinata, grazie al relatore dott. Giulio Riboldazzi – referente del Centro Parkinson dell'ASST Sette Laghi di Varese e responsabile dell'US Riabilitazione parkinson della Fondazione Piera e Gaetana Borghi di Brebbia, siamo stati informati ed aggiornati sui più significativi aspetti clinici e terapeutici della malattia di Parkinson. Molti dei partecipanti hanno



potuto manifestare i propri dubbi e chiedere consigli e chiarimenti sulle molte problematiche che si presentano con l'arrivo di Mr. Parkinson nella vita di una persona. Sono emerse anche le difficoltà che i caregiver, ovvero coloro che vivono accanto ai malati, incontrano nella vita quotidiana e del bisogno che anch'essi hanno di potersi confrontare con altre familiari e con i medici specialisti e gli operatori sanitari. Insieme a Giulio Riboldazzi era presente anche il suo collaboratore neurologo dott. Antonios Marras che ha spiegato il percorso di riabilitazione che viene seguito presso la Fondazione Borghi di Brebbia, dando spazio anche su questo tema, ai presenti per fare domande.

In più di quaranta persone tra malati e familiari sono stati accolti per pranzo dalla Struttura Polivalente A.S.Far.M di Via Maciachini

**vacanze**

a Induno Olona che ci ha preparato un menù ricco e invitante e soprattutto si è dimostrata attenta e disponibile a soddisfare ogni esigenza specifica dei malati. Un ringraziamento al Presidente di A.S.Far.M. Elisabetta Cacioppo per averci accolto e concesso gratuitamente gli spazi necessari per la nostra iniziativa. Nel pomeriggio ci siamo divertiti assistendo allo spettacolo teatrale "La cena dei cretini" di Francis Veber, messo in scena dal "Gruppo Ricama" per la regia di Mariangela Martino. Complice la bella giornata di sole lo spettacolo si è tenuto all'aperto, nel magnifico parco delle rose della Struttura, un immenso roseto in fiore dai molteplici colori.

La regista, Mariangela Martino, conosce molto bene la nostra Associazione. Suo padre Peppino Martino, scomparso di recente, è stato tra



i fondatori della nostra Associazione e Presidente onorario. Peppino ha sempre testimoniato con grande forza di volontà il suo modo di fare risoluto nell'affrontare e reagire agli assalti della lunga malattia. Con i giovani attori del Gruppo Ricama, Mariangela Martino ha quindi voluto ricordare suo padre e allo stesso tempo rallegrare la nostra giornata regalandoci momenti ludici e divertenti e distraendoci dalle fatiche e dai problemi che impone Mr. Parkinson. Concludo ringraziando pubblicamente tutti coloro che hanno reso possibile queste manifestazioni dimostrandosi sensibili e solidali nei confronti dei malati di parkinson e della nostra Associazione.

*Margherita Uslenghi*



# Soggiorno marino terapeutico

**DAL 15 AL 28 SETTEMBRE 2018**

*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:**

€ 570,00 (Iva e imposte locali incluse)

Inoltre la quota comprende:

- Sistemazione in camera doppia con servizi, pensione completa con bevande ai pasti
- Servizio spiaggia c/o Bagno Franco con ombrellone e 2 sdraio/lettini
- Cocktail di Benvenuto, serate danzanti e tante sorprese
- Viaggio in pullman a/r, assicurazione medico-bagaglio, mance al personale

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





# Un magnifico concerto nato per caso

*La nostra Associazione collabora con il centro di ricerche di farmacologia medica dell'Università dell'Insubria Varese diretto dal Prof. Marco Cosentino, per progetti di ricerca sulla malattia di Parkinson. La moglie del prof. Cosentino è la soprano Elena Tarvid, ex "bambina prodigio" che ha scoperto la vocazione per la musica classica religiosa e dopo l'incontro con la prof.ssa Irina Gravrilovici, si è dedicata esclusivamente alla esecuzione delle più belle arie religiose della tradizione europea, tenendo concerti in Italia, Germania, Lettonia e Russia.*

È questa una premessa indispensabile per capire come è nato il concerto e perché abbiamo deciso di realizzarlo presso la Basilica di San Vittore martire di Arcisate. Abbiamo approfittato della disponibilità dell'artista e del suo desiderio di volerci regalare un concerto e nel contempo siamo venuti a conoscenza dell'esigenza di una urgente ristrutturazione della Basilica. Abbiamo, così, deciso di concretizzare l'evento presso la stessa Basilica, sia per sensibilizzare le autorità politiche, il mondo economico e la popolazione dei comuni della Valceresio sulla urgente necessità di reperire fondi per la ristrutturazione di questa magnifica chiesa del secolo XI, a tre navate e con una perfetta acustica, sia per ricordare o far conoscere l'esistenza di una Associazione che da oltre 20 anni è sul territorio e si pone come punto di riferimento per ottenere informazioni, ascolto, solidarietà e per rispondere alle esigenze dei malati e dei loro familiari.

La soprano Elena Tarvid, accompagnata dall'organista Barbara Berlusconi, ha dato inizio al concerto alle ore 20,45 del 22 giugno con l'Aria Tu Virginum Corona da "Exsultate Jubilate" di W. A. Mozart, per poi proseguire con le Ave Maria di L. M. Cherubini; C. C. Saint-Saens; L. Luzzi; P. Mascagni; Bach-Gounod; F. P. Schubert;

G. Caccini; con Vergin Tutto Amor di F. Durante e con Mater Dei (composizione della stessa cantante E. Tarvid).

L'esibizione è stata molto apprezzata e scroscianti sono stati gli applausi del pubblico ad ogni brano. Elena Tarvid è molto delicata negli acuti, è un'artista e non solo una cantante, una persona seria a conoscenza che bisogna far fatica, studiare, essere seri e non pensare solo ad esibirsi e prendere applausi. Ha dimostrato di essere un'interprete e non solo un'esecutrice.

La serata si è conclusa con l'intervento del Parroco Don Giampietro Corbetta che oltre a ringraziare l'Associazione per la solidarietà e la sensibilità dimostrata, ha espresso apprezzamento per la scelta dei brani e per la particolare interpretazione della cantante che ha trasformato i brani canori in preghiere che si innalzano al Signore e che inducono alla meditazione. Noi dell'As.P.I. – Associazione Parkinson Insubria – Varese ringraziamo la cantante Elena Tarvid per il gradito regalo ed il Parroco Don Giampietro per averci dato la possibilità di evidenziare le rilevanti esigenze economiche per il restauro della sua chiesa.

Mario Pennisi

[www.parkinson-insubria.org](http://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  
www.aspi-novara.it

## 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