



**As.P.I.**

Associazione Parkinson Insubria - ODV

ANNO XXIII - n. 64 - DICEMBRE 2019

# *Liberi!*

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

*editoriale* - pag. 2

**Sarà la volta buona?**

*iniziative* - pag. 3

**Campagna #IOSONOCARGIVER**

*progetti* - pag. 4

**I bisogni di salute delle persone con il parkinson sul nostro territorio**

*visite* - pag. 5

**Visita al centro ricerche di farmacologia medica dell'Università dell'Insubria**

*testimonianza* - pag. 6

**Sollievo**

*eventi* - pag. 7

**GNP 2019**

**Autunno in festa**

**5<sup>a</sup> Camminata del Cuore**

**“Amici del Conte”**

**Amici di As.P.I.**

*dalle sezioni* - pag. 11

**Groane**

*incontri* - pag. 14

**Festa di Natale 2019**

**Incontro a Sumirago**





# Sarà la volta buona?



Senato della Repubblica  
XVIII Legislatura

Fascicolo Iter  
DDL S. 1461

Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare

cerca del CENSIS che ha raccolto tutta una serie di pregi, problematiche, rischi e necessità del familiare assistente. In realtà il documento prende in considerazione anche le assistenti familiari (badanti, termine poco appropriato). Non vogliamo certo distogliere l'attenzione da tutti i problemi che affliggono l'ammalato ma riteniamo che la malattia di Parkinson sia eminentemente una malattia che affligge la coppia e di conseguenza l'attenzione debba essere data ad entrambi i componenti.

Ma se sul piano dell'assistenza sanitaria all'ammalato si procede principalmente con la terapia farmacologica, la DBS, la PEG e troppo poco con altri interventi di tipo riabilitativo, ludico o associativo, per il familiare assistente cosa viene attuato per aiutarlo a conservare una sua qualità di vita accettabile e non invalidante? Finalmente un **disegno di legge – n. 1461/2019**- riunifica tutte le proposte di legge presentate negli anni e mai discusse in Parlamento. È questo un testo atteso con ansia dalle famiglie e associazioni dal momento che l'Italia sembra essere l'unico Paese in Europa a non aver ancora riconosciuto questa figura. Nel frattempo l'Emilia Romagna è stata la prima regione in Italia a dotarsi di una legge regionale per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare.

Il caregiver familiare è definito, in questa legge regionale, come "la persona che **volontariamente**, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nel-

**D**a qualche tempo cerchiamo di mettere in evidenza, sul nostro periodico **Liberi!**, l'importanza del ruolo del familiare assistente (caregiver) e in particolare per i temi relativi all'accompagnamento dell'ammalato di Parkinson.

Sono stati fatti diversi studi e recentemente (**Liberi!** n.62) abbiamo pubblicato una ricerca



Copertina:  
Camminata del cuore 2019  
foto di Yari Pegoraro



## Liberi!

**Periodico dell'Associazione Parkinson Insubria - As.P.I. VARESE ODV - 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 e Coordinatore  
**Francesco Gallo**  
Comitato Redazionale  
**Giuseppe Brasola, Francesco Gallo**

Hanno collaborato a questo numero  
**Edmondo Piatti, Francesco Gallo, Matteo Gagliano, Giorgio Sella, don Ernesto Mandelli, Graziella Solarino, Margherita Uslenghi.**

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)

l'ambito del piano assistenziale individualizzato (denominato PAI) di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé". La legge di Bilancio 2018, pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale, ha stanziato un fondo per sostenere chi si occupa dell'assistenza di anziani e disabili ma mancano a tutt'oggi i decreti attuativi del Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

La strada è quindi ancora molto lunga e rimane l'incertezza sulle modalità ed i tempi per poter usufruire dei fondi. Nel frattempo mogli, mariti, figli, principalmente, si logorano con amore assistendo i loro cari che inevitabilmente subiscono le ripercussioni di una malattia neurodegenerativa come il Parkinson rischiando col tempo la loro salute e quindi l'impossibilità di continuare una degna cura dei loro cari.

Cosa si aspetta ad aiutarli? Hanno bisogno di sostegno perché anche uno sciocco comprende che un impegno che spesso rappresenta le 24 ore (8,8 ore di assistenza diretta- secondo il CENSIS) fra assistenza diretta e impegno di sorveglianza e disponibilità ininterrotta, non è sopportabile per lungo tempo.

Ci auguriamo, caro Babbo Natale, che la discussione sul disegno di legge 1461 abbia inizio ben presto e altrettanto rapida sia la sua approvazione in legge. Corriamo altrimenti il rischio di dover procedere ad una raccolta firme per chiedere un sostegno finanziario per la manutenzione programmata delle badanti robot che già si affacciano sul mercato.

*Francesco Gallo*

## Campagna #IOSONOCAREGIVER

**Libera riduzione - tratto dal Numero 5 / Dicembre 2019 del periodico ACLI Varese**

**L**e ACLI di Varese hanno presentato la proposta di legge regionale di iniziativa popolare denominata #IOSONOCAREGIVER. La proposta di legge regionale di iniziativa popolare per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare. In una situazione già critica, nei prossimi anni si dovrà fare i conti con famiglie sempre più strette e allungate, sparpagliate, probabilmente più povere e con legami intergenerazionali sempre più fragili e sottili.

I cambiamenti in atto interrogano e sfidano la configurazione dei servizi tradizionali e sollecitano un sistema più organico e meno frammentato di quello attuale, nello specifico una rete di accoglienza e sostegno che si rivolga alle famiglie nel loro complesso evitandone l'isolamento e mettendole nelle reali condizioni di scegliere i percorsi di cura più appropriati e sostenibili.

La Proposta di legge intende promuovere maggiore informazione e formazione sul tema della cura familiare, nella consapevolezza che i bisogni di cura in Lombardia cresceranno esponenzialmente nei prossimi anni. Si dovrà raggiungere l'obiettivo delle 5.000 sottoscrizioni per poter presentare la proposta di legge popolare.

Ci rivolgiamo quindi a tutti i nostri lettori che vorranno aderire all'iniziativa invitandoli a ritirare l'apposito modulo vidimato e numerato fornito da Regione Lombardia, Viale Belforte 22 - Varese, nel quale vanno indicati i dati del sottoscrittore, gli estremi del documento di identità, il Comune di iscrizione alle liste elettorali (deve essere un Comune della Lombardia) e raccolta la firma.



# I bisogni di salute delle persone con il parkinson sul nostro territorio: un progetto di ricerca al quale tutti possono partecipare.



a cura di Margherita Uslenghi

**I**n collaborazione tra As.P.I. e Centro di Ricerche in Farmacologia Medica dell'Università dell'Insubria, è stato messo a punto un progetto di ricerca dal titolo "Il bisogno di salute nella Malattia di Parkinson: uso di medicinali, servizi sanitari e altre cure", che ha ottenuto il parere favorevole del Comitato Etico dell'Ospedale Maggiore di Novara e - da pochi giorni - anche di quello dell'ASST Sette Laghi. Potrà in tal modo partire la prima fase operativa anche sul territorio di Varese.

Lo studio si propone di tracciare un profilo del bisogno di salute nella Malattia di Parkinson (MP) attraverso la rilevazione dell'uso di medicinali per la MP e per altri disturbi, correlati e non, dell'uso di servizi sanitari (ricoveri ospedalieri, visite specialistiche, accessi al "pronto soccorso" o alla guardia medica, visite del medico di famiglia), dell'uso di prodotti erboristici e integratori alimentari, dell'attività fisica/motoria e finanche delle terapie complementari/alternative, nella consapevolezza che la complessità della MP determina necessità e bisogni le cui risposte sono spesso altrettanto complesse e richiedono consapevolezza e attenzione. Il questionario prende anche in considerazione i costi e le spese nonché il ruolo delle associazioni di volontariato. L'ultima parte del questionario riguarda invece la scala PDQ-39, uno strumento che si usa per valutare la qualità della vita della persona con MP, indispensabile per definire un piano di assistenza adeguato ai bisogni.

Responsabili di Progetto per Varese sono il Prof. Marco Cosentino e il Prof. Maurizio Versino dell'Università degli Studi dell'Insubria, mentre per Novara i responsabili sono il Prof. Cristoforo Comi e il dott. Luca Magistrelli dell'Università del Piemonte Orientale.

Possono partecipare al progetto i pazienti con diagnosi di MP afferenti agli Ambulatori Parkinson dell'ASST Sette Laghi. Il questionario, previo preliminare colloquio esplicativo e firma dell'apposito consenso informato, verrà fornito nel corso di una routinaria visita di controllo normalmente effettuata dal neurologo curante (esperto nella cura della MP e dei disturbi del movimento) e potrà essere compilato anche al proprio domicilio e quindi riconsegnato al centro. Per tutelare riservatezza e confidenzialità dei dati raccolti il questionario è anonimo.

La realizzazione di questo studio consentirà di realizzare una fotografia molto dettagliata delle necessità sanitarie dei pazienti in ambito terapeutico ed assistenziale al fine di poter progettare ed attuare programmi preventivi, anche attraverso il dialogo con i servizi sanitari, le istituzioni e la politica.

Nessuno studio clinico-epidemiologico ha mai fino a oggi preso in considerazione in maniera così completa e integrata i molteplici e complessi aspetti della MP, inclusi da un lato i diversi presidi di cura anche non convenzionali e dall'altro le varie voci di costo dirette e indirette.

As.P.I. collaborerà al Progetto impegnandosi nella diffusione dell'iniziativa tra i propri soci facilitando per chi volesse aderire, la messa a disposizione del questionario (sarà possibile scaricare il formato .pdf dal sito associativo [www.parkinson-insubria.org](http://www.parkinson-insubria.org) o richiederne copia tramite posta elettronica all'indirizzo [info@parkinson-insubria.org](mailto:info@parkinson-insubria.org) oltre che poterlo ritirare presso la segreteria As.P.I. tutti i giorni dal lunedì al venerdì dalle 10.00 alle 12.00.

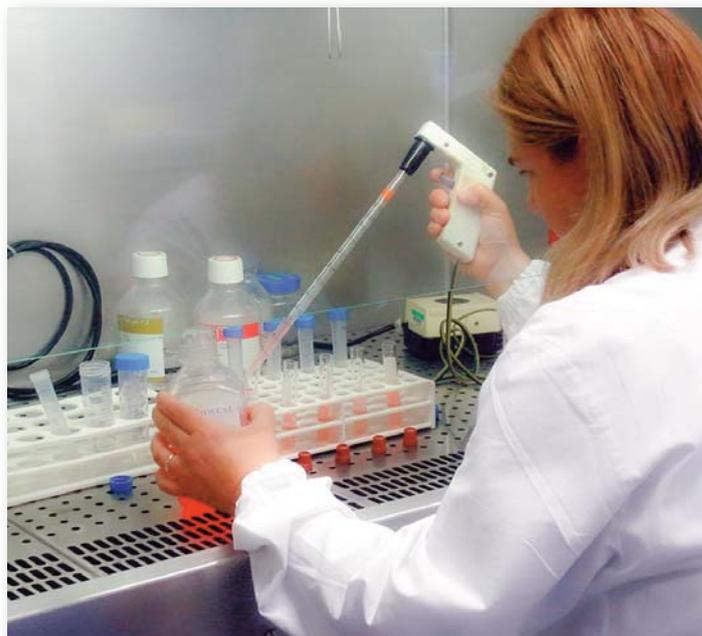
# Visita al centro ricerche di farmacologia medica dell'Università dell'Insubria

a cura di *Giorgio Sella*

**L**unedì 25 novembre nell'ambito del rapporto di collaborazione tra As.P.I. e il Centro di Ricerche in Farmacologia Medica dell'Università dell'Insubria, un gruppo di aderenti all'As.P.I., fra cui due parkinsoniani, due caregivers e la Signora Piera Martignoni, sorella della nostra indimenticabile Emy, ha visitato le strutture di ricerca del Centro. I visitatori sono stati accolti dal Direttore, professor Marco Cosentino, e da due fra i suoi più validi collaboratori: Mattia Di Rocco, laureato in biologia sperimentale e attualmente borsista presso il Centro, ed Erika De Francesco, studente in procinto di laurearsi in medicina e chirurgia presso l'Ateneo varesino con una tesi sperimentale su alcuni nuovi marcatori immunologici utili a identificare precocemente persone a rischio di sviluppare la Malattia di Parkinson. Erika e Mattia ci hanno guidato nella visita ai laboratori di ricerca del Centro, dimostrando una cordialità e una disponibilità incredibili anche nella ricerca di un linguaggio consono e il più adatto possibile per illustrare come funziona un centro di ricerca.

Nello specifico nella ricerca in cui sono impegnati diversi ricercatori l'obiettivo principale è eseguire uno screening del sangue, prelevato ad un certo numero di persone e che viene suddiviso nei suoi più minuti componenti, quali plasma, linfociti, materiale genetico e che vengono a loro volta "filtrati" alla ricerca di marcatori che potrebbero aumentare l'attività del sistema immunitario. Per arrivare a ciò bisogna ulteriormente analizzare il materiale recuperato con l'analisi del sangue alla ricerca di sottogruppi che hanno caratteristiche uguali e che sommati fra di loro possono rivelarsi adatti allo scopo. Nei laboratori di ricerca vi sono sofisticate macchine che ogni giorno passano al vaglio gli esami ematici, con metodi ormai collaudati anche se il pass per proseguire nella attività è dato dall'uomo (il ricercatore) che deve avere la conoscenza per capire che non ci siano interferenze, con false piste che possono rivelarsi insi-

diuose, per la loro provenienza, e che possono essere dovute a situazioni anomale quali disturbi vascolari, traumi vari, ecc. e si capisce che il Parkinson è una delle branche più osservate nella ricerca. Infatti gli studi sono destinati a rafforzare l'intero sistema immunitario che in teoria dovrebbe vegliare sull'intero nostro corpo così imperfetto nella sua struttura, ma sono appunto le imperfezioni che devono essere risolte se no non ci sarebbe nulla da sistemare.



Nello specifico il centro di ricerca diretto dal prof. Cosentino lavora sull'ipotesi che farmaci già essere usati in altre patologie possano essere usati contro il Parkinson, con le ovvie differenziazioni, con considerevoli risparmi di tempo e di investimenti e con immediato beneficio per i malati. Si tratta solo (!) di trovare una soluzione che riporti la concentrazione della dopamina ai livelli pre-park valore che deve essere trovato usando sinergie fra enti per lo meno a livello europeo vista la mole di dati e informazioni che anche un relativamente piccolo centro di ricerca come quello di Varese può fornire, senza contare le implicazioni che sono erogate dallo studio del DNA e dell'RNA che sono fra i sistemi più complessi che la natura abbia, insieme al nostro cervello, mai prodotto. E qui salta fuori in che modo può funzionare la Ricerca con la R maiuscola: da un lato una evoluzione sistematica che ottimizza i risultati fin qui raggiunti, dall'altro lato l'aspetto pionieristico che deve fare i conti con il materiale a disposizione, trasformandolo e plasmandolo con fantasia, arrangiandolo e rimaneggiandolo. Da questi due aspetti, da questi due mix di scelte, è quasi inevitabile che si arrivi a dei risultati... è solo una questione di tempo. Certo che fare previsioni non è facile, specialmente per il futuro (!) ma uscendo dal centro del prof. Cosentino e vedendo cosa stanno realizzando lui e i suoi collaboratori mi sono reso conto che un filo non tenue di speranza esiste...



*Estratto da RMFonline.it  
Newsletter 29 del 14/09/2019*

# SOLLIEVO

*a cura di don Ernesto Mandelli*

**Q**uando ero ragazzo mia madre mi ha preparato a vivere la esperienza della morte. Una donna semplice, di grande fede, ricca di quella sapienza che non si apprende sui libri ma dalla vita dura affrontata con coraggio e speranza. Sono nato e cresciuto in un paese di campagna; nel mio cortile c'erano alcune famiglie di contadini e altre di operai.

Da tempo una donna era malata e ormai era arrivata alla fine, questo il medico aveva comunicato. Oltre ai parenti, le famiglie del cortile si alternavano a vegliare giorno e notte. Il parroco era venuto ad amministrare l'olio santo; un incontro intenso, silenzio e preghiera. Dopo quel momento mia madre decise che era tempo di accompagnarmi in quella camera, avevo dodici anni. Attorno a quel letto c'erano donne che vegliavano e pregavano, una di loro ripeteva il gesto affettuoso di passare un fazzoletto bagnato sulle labbra secche della mormente. Riuscii a controllare a stento la paura solo perché mia madre mi teneva stretto per mano. A poco a poco quella atmosfera di silenzio e preghiera e di grande rispetto mi ha dato tranquillità e mi ha aiutato a superare l'imbarazzo iniziale.

All'orecchio mia madre mi suggeriva queste parole: "Teresa sta tornando là, da dove è venuta, si compie la volontà di Dio." Queste parole mi davano serenità, mentre osservavo questa donna andare verso una nuova vita, circondata da tanto affetto. Un sollievo mai provato dimorava in me, mentre osservavo il volto smagrito di quella donna, ascoltavo il mormorio delle preghiere e sentivo l'abbraccio caldo di mia madre. Tutto mi stava dicendo



che anche il morire fa parte della vita, che stavo vivendo qualche cosa di sacro e prezioso, il ritorno a quel mondo per il quale siamo stati creati. Mistero e armonia.

Oggi molto è cambiato. Queste esperienze ai nostri giorni sono diventate rare. Le persone anziane, man mano perdono autonomia, sono affidate alle Case di riposo. I figli con le loro famiglie non sono più in condizione di assisterli a casa. Il lavoro della coppia diventa necessario per affrontare i costi pesanti della vita. Quando gli anziani si aggravano non bastano più gli assistenti domiciliari e l'approdo obbligato diventa la Casa di riposo, dove si può rimanere per anni. Il tempo passa e le inevitabili patologie che inter-

venengono avvicinano il momento in cui la persona anziana non è più in grado di nutrirsi da sola e nemmeno di ricevere il cibo che viene somministrato dal Personale. "Mettiamo il sondino; mettiamo la PEG" sembra essere la soluzione ideale per mantenerla in vita. Tra figli e parenti si discute, si consulta il medico, forse qualche dubbio, ma solitamente la decisione è presa: nutrizione artificiale.

Il momento drammatico sembra superato, quel corpo continua a vivere la sua vita fisica. Ogni giorno viene assistito con cura, lavato, collocato sulla bascula per ore. La sua esistenza può perdurare in uno stato di incoscienza per anni, abbandonato nella solitudine. Spesso i figli se ne vanno, lontananza e impegni inderogabili, convinti però di aver fatto il meglio per la loro madre.

La condizione di quella donna viene accettata con rassegnazione. Quel corpo, che si stava già spegnendo, non è stato lasciato al corso della natura, si è scelto di prolungarne la sopravvivenza (quale?). Trovandosi la madre in quelle condizioni, le visite vengono diradate. Un giorno arriva la telefonata: "Sua madre...questa notte..." La morte è comunque arrivata dopo un periodo, a volte lungo, di solitudine e di abbandono.



# GNP 2019

**S**otto l'alto Patronato del Presidente della Repubblica e con il Patrocinio del Ministero della Salute, anche quest'anno in tutta Italia, **Sabato 29 Novembre**, si è celebrata la **Giornata della Malattia di Parkinson**, promossa dalla Limpe-DISMOV (L'Accademia per lo Studio della Malattia di Parkinson e i Disturbi del Movimento) per sensibilizzare l'opinione pubblica verso questa malattia.

A **Varese**, nella sede dell'AsPi di via Maspero **open day** per illustrare i servizi a favore delle famiglie. A **Tradate**, Ospedale Galmarini, reparto neurologia, **incontro conoscitivo sulla malattia con i medici dott. Uccellini e Cosentino**, ricercatore dell'Università dell'Insubria. **Alla Casa di cura le Terrazze di Cunardo**, si è parlato di **arteterapia e riabilitazione**, alla **fondazione Borghi di Brebbia** si è approfondito il tema dell'**alimentazione con evidenze cliniche**; a **Cassano Magnago**, teatro S. Carlo, un **incontro formativo "non solo medicine"**. A **Legnano** presso la sala Enzo Pagani del Palazzo Leone da Perego – il **convegno "Parliamone"** sulla malattia, mentre all'ospedale Salvini di **Garbagnate Milanese** si è tenuto un **convegno con l'obiettivo di illustrare i sintomi non motori della malattia, i benefici dello yoga e dei possibili aspetti terapeutici derivanti dall'uso della cannabis**. Oltre a queste iniziative, presso il **Salone Estense del Comune di Varese** un **prestigioso concerto** ha ricordato la figura del medico varesino e ricercatrice parkinsonologa **Emilia Martignoni**, scomparsa otto anni fa e cofondatrice dell'associazione. La musica, l'arte, la danza terapia sono elementi che la Professoressa studiò a fondo, oltre alle terapie farmacologiche e chirurgiche contro il Parkinson. I pazienti "di lungo corso" che frequentano l'Associazione ricordano volentieri e con nostalgia gli incontri di biodanza a lungo praticata durante le ore di attività che AsPi non manca di proporre in varie forme come momento non solo di aggregazione ma come forma di terapia.



Foto 1, 2, 3 e 4 - Momenti del Concerto a ricordo della Professoressa Emilia Martignoni.

Foto 5 e 6 - Incontro di arteterapia con la signora Ciani presso la Casa di cura le Terrazze di Cunardo con la presenza della Dott.ssa Laura Pendolino e del Dott. Giuseppe Veneziano

## Giornata Nazionale Parkinson



# Autunno in festa

## 5<sup>a</sup> Camminata del Cuore

### arcisate - domenica 27 ottobre 2019

a cura di Edmondo Piatti

**D**omenica 27 ottobre 2019, nell'amenissima cornice del parco Lagozza di Arcisate, come Parkinsoniani As.P.I. Odv di Varese abbiamo partecipato alla "CAMMINATA DEL CUORE", camminata non competitiva di 6 km, adatta a famiglie e praticabile anche con passeggino, partenza e arrivo al parco Lagozza.

Per noi Parkinsoniani vi è stato un percorso di 200 mt, tutto pianeggiante da ripetersi a volontà. Atteso l'arrivo dei partecipanti alla camminata di 6 km e sulle note della Banda musicale e l'allegria dei bambini abbiamo percorso 200 mt in loro compagnia. L'istruttrice di Nordic Walking ci ha facilitato fornendoci gli appositi bastoncini.

Il Nordic Walking si pratica all'aria aperta. È una attività adatta agli ammalati di Parkinson e non perchè fa bene solo al cuore e alla circolazione ma rafforza braccia e spalle, migliora la postura della schiena e rafforza i glutei.

È stata una bella occasione per pranzare insieme, scambiarsi opinioni, considerazioni e passare una bella domenica soleggiata più di primavera che d'autunno, ci spiace che alcuni ammalati, per motivi di salute non hanno potuto condividere questa bella giornata di festa con noi.

Ringraziamo i partecipanti in modo particolare la nostra Presidente Margherita Uslenghi e il nostro Vice presidente Giuseppe Brasola che si sono prodigati per aiutarci e farci sentire bene.

Un grazie va anche e soprattutto a chi ha organizzato e reso possibile l'evento devolvendo il ricavato a sostegno delle attività della nostra Associazione.

## 5° CAMMINATA DEL CUORE

### 27 OTTOBRE 2019

L'intero ricavato sarà devoluto a sostegno delle attività di

 **As.P.I.**  
Associazione Parkinson Insubria - ODV



**ISCRIZIONE EURO 6,00**  
**RITROVO PARCO LAGOZZA DI ARCISATE**  
**ISCRIZIONI DALLE ORE 9:00**  
**PARTENZA ORE 10:00**

Camminata non competitiva di 6 km adatta a famiglie e praticabile anche con passeggino. Partenza e arrivo al parco Lagozza. Verrà offerto un aperitivo presso il centro anziani di Brenno Useria.

Per i Parkinsoniani ci sarà un percorso nel Parco Lagozza di 200 mt. tutto pianeggiante da ripetersi a volontà. Saranno presenti istruttori di Nordic Walking. Ore 12.00 - Pranzo in compagnia.



Pro Loco Arcisate - Gruppo Alpini Arcisate - Protezione Civile di Arcisate - Croce Rossa Comitato Valceresio - Basket Valceresio - Pallavolo Arcisate - Gruppo Karate Vela - Atletica Arcisate - Audax Calcio - Corpo Musicale Arcisate - Corpo Musicale Brenno U. - APE - Arcipicchia - Associazione Culturale La Fornace delle ACLI - Avis Sezione Valceresio - Michi Raggio di Sole - Arcobaleno di Nichi - Cacciatori di Arcisate - Pescatori di Arcisate - Cooperativa Veltalino - SOMS di Brenno - SOMS di Arcisate - Motoclub Visa B - Difense 360

**eventi**

*Martedì 12 novembre 2019, nella Sala Consiliare di Arcisate, alla presenza del Sig. Sindaco e dei rappresentanti delle Consulte cittadine della Cultura e dello Sport, e di tutte le Associazioni presenti in loco che hanno contribuito alla manifestazione, si è svolta la cerimonia ufficiale di quanto devoluto alla nostra Associazione con la quinta edizione della Camminata del Cuore del 27 ottobre scorso.*

A cura di Margherita Uslenghi - Presidente AS.P.I.

Siamo riconoscenti e grati per la testimonianza di solidarietà che ci avete dato con la Vostra partecipazione numerosa e gioiosa e di aiuto concreto con la destinazione del ricavato alla nostra Associazione.

Il Vostro sostegno ci consentirà di dare continuità agli esercizi di logopedia e alle altre attività, e di avviare un corso sperimentale di camminata nordica. Sono entrambe attività di gruppo rivolte ai malati e a chi se ne prende cura. Hanno una funzione riabilitativa oltre che educativa e formativa tesa a migliorare la qualità di vita. Con esse si insegnano strategie per affrontare e gestire meglio le problematiche che si presentano nella vita quotidiana. Oltre a ciò come continuare ad aiutarci per aiutare? Con il passa parola ci aiuterete a far conoscere sempre di più l'esistenza della nostra Associazione.

Con la presenza di un volontario As.P.I. presso un Info Point con apertura settimanale in Arcisate si potrebbe offrire un primo contatto direttamente in loco, accorciando la distanza che ci separa dal condividere insieme un'esperienza di vita associativa come quella che ci è stata regalata con la Camminata del cuore.

Grazie di cuore.



## *La farfalla e il Natale*

*L'amore non è una farfalla,  
che al mattino si posa  
su un fiore e alla sera muore.*

*L'amore vero è per l'eternità  
poiché l'amore vero  
persiste con il sacrificio e la volontà.*

*Chi dice che l'amore vale  
fin che dura, altrimenti  
toglie libertà e fa paura,*

*non ha capito che è nel donarsi  
come servo all'amato,  
che troverà gioia nell'esser creato.*

*Impariamo ciò dal Verbo incarnato  
venuto sulla terra servo per Amore,  
nato povero, vissuto in umiltà,*

*tre anni per portare agli uomini la buona  
novella che il Regno di Dio è già qua,  
se sappiamo fare del Padre la santa volontà.*

*Morire al nostro "io" e portare la Croce  
come Cristo morire e come Lui Risorgere,  
e allora adoriamo il Bimbo Gesù,  
che per Amore nostro è venuto quaggiù.*

Laura



# “Amici del Conte” Amici di As.P.I.



Un Carissimo amico e convinto sostenitore della nostra associazione, Carlo Pilati, Domenica 10 Novembre, presso il Teatro Castellani di Azzate (VA), ci ha offerto lo spettacolo teatrale dal titolo “Come non fare l’amore”, messo in scena dalla sua nuova compagnia teatrale “Amici del Conte” di Varese. Quest’ultima commedia di Giuseppe Della Misericordia, un noto autore varesino di commedie, ha avuto la sua “prima” proprio per noi dell’AsPI, ricevendo un entusiastico successo poi ripetuto al teatro Santuccio il 23 novembre in seconda rappresentazione. A tutta la compagnia va il nostro plauso per la sensibilità che ormai da anni li contraddistingue per il loro amore per il teatro e per l’impegno profuso nel sostegno alle associazioni di volontariato.



Ornella e Giuseppe Brasola hanno festeggiato il loro 50<sup>mo</sup> di nozze “1969 - 22 settembre - 2019” in una giornata di festa, assieme a figli, nuore, genero, nipoti, familiari e amici.



*Tantissimi auguri dalla famiglia degli AsPlani*

dalle sezioni



*Groane*

# La vacanza di Andora. Il ritrovarsi noi dell'As.P.I.

Andare in vacanza è sempre una esperienza positiva sia dal punto di vista emotivo quanto fisico. Qualunque scelta riferita alla località da raggiungere, che sia mare, lago, montagna o altro, risveglia in noi la voglia di condividere la nostra vita con nuove conoscenze, vedere nuove località, insomma si desidera recuperare il tempo che normalmente gli impegni quotidiani, la pigrizia, il tempo uggioso ci fanno trascurare.

Quest'anno, a settembre, come avvenuto già in anni precedenti, l'As.P.I. Insubria ha organizzato per i propri iscritti, una vacanza ad Andora in Liguria, vacanza alla quale si sono aggregate altre persone provenienti dal Piemonte e Lombardia. Una particolarità di questa vacanza era il ritrovarsi noi dell'As.P.I. accompagnati sempre dallo scomodo amico, "parkinson", tra persone che avendo in comune questa patologia, condividono esperienze, consigli, progetti per il futuro, insomma una opportunità con aspetti positivi che si vanno ad aggiungere a quelli di una normale vacanza. Le giornate sono dense di impegni, la ginnastica per due ore al giorno, condotta da un fisioterapista specializzato nella nostra malattia, le serate danzanti, quelle dedicate ai quiz e alle gare di carte, i pranzi, le cene ed altro ancora in un Hotel di buona levatura.



Quest'anno c'è stata anche una bellissima ricorrenza condivisa con tutti gli ospiti dell'hotel, le nozze d'oro dei coniugi Ornella e Giuseppe Brasola, (Bepi per gli amici); emozionante e stato trovarsi in sala da pranzo con le luci spente e assistere al taglio di una gigantesca torta flambè e vedere i due sposi baciarsi teneramente come a voler rinnovare l'impegno preso da ragazzi; tutti i presenti hanno dimenticato, anche solo per poco, i rispettivi problemi fisici e non, e con entusiasmo esprimere un segno di solidarietà e affetto con un applauso beneaugurante.



Che dire di più, non ci resta che attendere l'anno prossimo per ripetere questa esperienza con l'auspicio di poterci ritrovare tutti insieme senza essere accompagnati da questa odiosa malattia, nella speranza che qualche "scienziato pazzo" trovi la soluzione per sconfiggerla.

Concludo questa mia ... cronaca con un grazie agli organizzatori e a tutti gli amici che hanno partecipato.

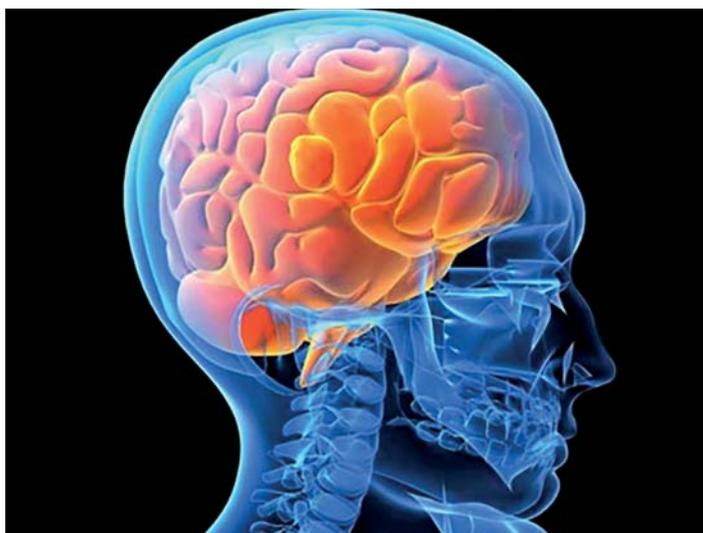
*Graziella, Dicembre 2019*

dalle sezioni


**SECONDA PARTE**
**Groane**

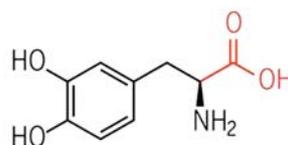
# LEVODOPA: viaggio all'interno dell'organismo

**C**i eravamo lasciati con la Levodopa a livello intestinale e adesso, dopo una breve pausa, possiamo riprendere il nostro viaggio. La circolazione sanguigna è necessaria per raggiungere quello che viene chiamato sito d'azione: nella malattia, come già accennato nell'articolo precedente, è il cervello. L'anatomia ci dice che quest'organo è protetto da una barriera chiamata ematoencefalica (nella figura qui accanto): il suo scopo è quello di limitare l'interazione tra l'encefalo e alcune sostanze esterne, che potrebbero risultare dannose.

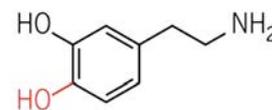


Prima di scoprire il suo ruolo nella malattia è necessario affrontare un'altra domanda: perché al posto della Dopamina, che è la sostanza mancante nel Parkinson, viene somministrata la Levodopa? Non sono la stessa cosa? In realtà no. La chimica farmaceutica (una delle materie più importanti nel corso di laurea in Farmacia) ci aiuta a capire questa differenza: qui di seguito mostra, infatti, come le due molecole nel torrente circolatorio siano leggermente diverse.

Il motivo di questa differenza è legato a regole chimiche piuttosto complesse, basate sul concetto di PH e Pka, termini che non analizzeremo adesso ma che sono importanti in riferimento al ruolo fisiologico della barriera ematoencefalica, che abbiamo nominato prima. La barriera impedisce il passaggio di determinate sostanze che si presentano, in circolo, con una carica elettrica: la Dopamina è una di queste (nello specifico il simbolo "+" nella struttura vista prima). Per questo motivo la terapia si è concentrata sulla Levodopa in quanto, priva di carica, riesce a superare la barriera ed entrare all'interno del cervello: viene quindi convertita in Dopamina, rimpiazzando quella persa in seguito alla malattia.



Levodopa (L-dopa)



Dopamine

La terapia attuale comprende numerosi composti, non solo la Levodopa, e alcuni nuovi farmaci stanno emergendo come sostenitori della principale molecola contro il Parkinson. Tra gli ultimi abbiamo l'Opicapone (Ongentys), il quale interviene contro uno dei componenti principali del metabolismo della Levodopa, un processo chimico che tende a ridurre la quantità: il beneficio del farmaco risiede quindi nell'incremento della biodisponibilità della Levodopa. C'è ancora molta strada da fare per arrivare ad una soluzione concreta, ma negli ultimi anni sono stati compiuti passi considerevoli per migliorare la terapia e la qualità di vita dei pazienti: un viaggio, destinato a concludersi, che ci porterà in un futuro senza la malattia.

Dott. Gagliano Matteo

[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

dalle sezioni



Groane

## Ma come potevo sapere che avrei ballato?

### Sogno e realtà!

**È** notte inoltrata e sento una musica lontana, mi domando da dove proviene e chi è che sta suonando a quest'ora? Affino i mie sensi, il ritmo si fa sempre più distinto, incalzante, coinvolgente ed io mi trovo partecipe in una nuova realtà già pronta per ballare una musica appassionata.

Ma come potevo sapere che avrei ballato? Strano, sono truccata e vestita di tutto punto, mi faccio coinvolgere in questa nuova esperienza; ballo da sola, lascio andare il mio corpo istintivamente senza schemi da seguire, avverto la leggerezza delle mie gambe e non solo, mi sento agile e leggera come forse non lo sono stata mai, nemmeno in gioventù, non riesco neppure a pensare in modo razionale, seguo istintivamente con la mente libera quella musica stupenda.

Sento nell'aria un profumo di fiori, di primavera, che tende a stordirmi. Mi sento giovane, bella e affascinante. Si avvicina un uomo, anzi un ballerino, lo riconosco è il mio ballerino, mi lancia un'occhiata d'intesa, non è necessario parlare, entrambi sappiamo il motivo del nostro incontro. Mi prende una mano, mi fa un lieve inchino con la testa, mi guarda intensamente negli occhi e con gentilezza ma con determinazione mi porta al centro della sala, mi cinge le spalle e, come se avessimo provato quel ballo centinaia di volte, mi guida sicuro in un tango appassionato. Balliamo per ore, non ci stanchiamo mai, ogni passo è una conquista, una sorta di liberazione, non credo di aver mai provato nulla di simile.

La musica ci coinvolge sempre più, i nostri piedi volano e ci sentiamo felici in piena armonia e complicità.

Purtroppo tutto finisce! Suona la sveglia, è l'alba, la notte lascia spazio alla luce, vorrei continuare il mio sogno ma è tutto inutile, mi rassegno e stiracchiandomi nel letto, sorrido ripensando alla felicità provata.

A questo punto realizzo che devo prepararmi per la lezione di Tangoterapia, metto un CD di musiche e inizio a ballare da sola come facevo nel mio sogno, forse sono un po' rigida perchè mi sono appena alzata? ci provo ancora, chiedo al ballerino del sogno di danzare con me, voglio provare ancora quella legge-



rezza, quella agilità, ma è inutile insistere, il mio corpo è rigido e insicuro. Sarà colpa del vestito, del trucco, del profumo di primavera che mancano in questo momento? Chissà .....

Che bel sogno, lo porterò nel cuore per poter alleviare le mie sofferenze nei momenti di crisi, per sentirmi ancora giovane e agile. Cercherò comunque di allenarmi anche se ormai sia io che il mio ballerino nella vita non abbiamo più le stesse caratteristiche provate nel sogno.

Tutto finisce, esco di casa e vado alla palestra di danza dove i maestri, con garbo e pazienza ci insegnano a muoverci al ritmo del tango, ed anche se non potrò raggiungere la perfezione vissuta nel mio sogno speciale, sono felice comunque e tornerò a casa rilassata e caricata psicologicamente e poi.....poi si vedrà.

Graziella

# Festa di Natale

## Sabato 14 dicembre 2019

Anche il 2019 volge al termine e il Santo Natale è ormai prossimo. Noi "aspiani" abbiamo scelto di scambiarci gli auguri delle imminenti festività ritrovandoci tutti insieme a pranzare ad Arcisate.

Dopo i saluti ed auguri espressi personalmente dal Sig. Sindaco, Gian Luca Cavalluzzi, che ringraziamo di cuore, il pranzo ha avuto inizio ed è stata l'occasione per trascorrere insieme momenti sereni e spensierati grazie agli ottimi piatti serviti e alla buona compagnia.

Hanno pranzato con noi Alessandra Lamanna, consigliere delegato su progetti inerenti la pubblica amministrazione, e Paolo Demo, consigliere delegato su associazioni e manifestazioni, Rita Simeoni, Presidente Associazione Genitori per la Scuola e Giulio Magnoni in rappresentanza della Consulta della Cultura. Ci è stato ufficialmente confermato che già con l'inizio del prossimo anno, sarà possibile essere presenti in Valceresio attraverso l'attivazione in loco di uno sportello informativo dell'Associazione.

Il pomeriggio è stato allietato dai canti natalizi e dall'arrivo a sorpresa di Babbo Natale, accompagnato dal suo fedele elfo Pietro, che ha portato ad ognuno dei presenti un piccolo dono di buon augurio.

Non poteva certo mancare alla nostra festa la grande tombolata organizzata dal nostro Vice Presidente Giuseppe Brasola che ha portato allegria e regalato splendidi premi ai più fortunati.

Grazie a tutti!





*Questo è tempo di Natale e di semplici Presepi,  
fra i pastori lì presenti c'è anche il caro nostro Bepi.  
Con sua grande iniziativa grande festa ha organizzata  
e dagli anziani ad Arcisate ci ha aggregati in abbuffata.*

*Lui essendo un pezzo grosso, tale Vice-presidente,  
acqua cheta all'apparenza ma amministra attentamente.  
Nel frattempo, cuore d'oro, sa pur fare anche il burlone  
quanto ingegno lui ci mette per la nostra Associazione.*

*Se l'Ornella ci permette, tante grazie caro amico  
non è facile aggregare ed allora sai che ti dico?  
Non sol'io che lo penso ma gli AsPIani, grande schiera  
tutti in coro ad alta voce: "Tieni alta la bandiera!"*

*Francis*

*Auguri di  
Buone Feste*

