



As.P.I.

Associazione Parkinson Insubria - ODV

ANNO XXIV - n. 65 - GIUGNO 2020

Liberi!

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

editoriale - pag. 2

La vita dopo il Covid può essere più vera, intensa, appagante.

Il Bene fatto bene.

informazioni - pag. 4

Parkinsoniani e misure di comportamento durante la pandemia.

testimonianze - pag. 5

Dalla terapia intensiva un "grazie" ai familiari dei malati di coronavirus.

Agire insieme.

considerazioni - pag. 7

COVID-19: il nemico invisibile tra angosce e speranze.

Riflessioni.

proposta di legge - pag. 10

Campagna

#IOSONOCARGIVER.

tesi - pag. 11

MDP: verso una diagnosi precoce?

luoghi - pag. 12

Varese, record mondiale: la provincia con il maggior numero di siti Unesco.

osservazioni - pag. 14

Piccole attenzioni.

Angolo della poesia.

Il "dono" della parola.

Riflessione in fase 2.

La vita dopo il Covid può essere più vera, intensa, appagante.

Serve sostegno alle famiglie e forza interiore nel difficile periodo post Covid: contro le paure, l'antidoto migliore è il rispetto delle regole sanitarie e l'associazionismo, l'elemento più potente contro le solitudini.

Lil silenzio assordante ci ha accompagnato lungo le vie del centro città o nei piccoli borghi di provincia. Pochissime le auto che circolavano, i bus drasticamente ridotti nelle corse, solo i furgoni delle consegne attivi, come pure le pattuglie di Polizia e Carabinieri che fermavano chiunque passeggiasse, mentre le sirene delle ambulanze emettevano un urlo più acuto del consueto. Per tre mesi l'allarme Covid19 ci ha paralizzati.

Varese, Gallarate, Busto Arsizio ma anche Azzate, Duno o Viggiù hanno rispettato le regole. Ora il "coprifuoco" è finito ma l'allarme no, il virus può covare sotto la cenere.

Mesi difficili, quella della pandemia. Sentirsi isolati e reclusi forzatamente ha provocato in noi una sensazione di scoramento. Se poi la malattia di Parkinson fiacca, già di suo, fisico e psiche la sensazione è assai peggiore. "Mala tempora currunt" per svariate ragioni: salute, economia, lavoro, relazioni familiari, salute e psicologia. Siamo stati travolti da qualcosa di inaspettato, un nemico invisibile ma reale, il modo di affrontare questo periodo è cambiato molto in base alla situazione familiare: ci sono stati nuclei che hanno visto acuirsi le conflittualità già preesistenti, altre in cui regnava l'armonia che hanno affrontato questo periodo come un'occasione per stare più insieme, migliorare il dialogo, aumentando i gesti d'affetto.

Il primo cambiamento è stato il fatto che la Casa, luogo della famiglia, è assunta al centro del nostro mondo: il soggiorno e la cameretta si sono trasformate per gli studenti come aule

scolastiche, la cucina come crogiolo di dialogo e telefonate private e di smart working di papà o mamma, il bagno trasformato nella trafficata toilette di un centro commerciale il sabato pomeriggio... Il tutto accompagnato da una Comunicazione radio-tv martellante ma non sempre chiara.

Sentirsi isolati e reclusi forzatamente ha provocato in noi una sensazione di scoramento.



Copertina:
Veduta dei Giardini
Estensi di Varese



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
**Giuseppe Macchi, Giuseppe Brasola,
Francesco Gallo, Paolo Granata,
Dott.ssa Annamaria Bottelli, Mario
Pennisi, Margherita Uslenghi, Erika
De Francesco, Giorgio Sella.**

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)

Tutto ciò è stato affaticante e si è naturalmente riverberato sugli equilibri familiari, tra i malati di Parkinson e i loro caregivers. E le scissioni tra nipoti e nonni e tra figli (adulti) e genitori (anziani) hanno costituito ferite profonde nel periodo di confinamento (lockdown) appena concluso. A questo proposito è stata utile la nascita in As.P.I. Varese della chat su whatsapp della pagina/gruppo dedicata alla Vita in tempo di Covid19, spazio dove la parola, la fotografia e il video hanno riverberato affetto, comunicazione, voglia di combattere la solitudine con il contatto solidale e fraterno.

E ora quali sono le strategie più consone a fare della ripresa? La prima cosa da fare è certamente quella di rinforzare i legami, quelli familiari, quelli tra insegnanti e studenti, tra medici e pazienti, tra associati e associazioni. È il momento di fare quadrato e mettere in campo le risorse sanitarie, di volontariato, di sostegno e mettere in comune le esperienze e i bisogni reali. Va ripensata la cosiddetta "prosemica" cioè la distanza, l'insieme dei comportamenti nello spazio che definiscono la nostra comunicazione con gli altri: se prima avevamo una società che gradiva abbracci, strette di mano, vita da bar, teatro, concerti ora ci ritroviamo in una serie di modalità molto differenti. Non è facile adattarci, dobbiamo indurci con nuovi metodi che rispettino salute e sensibilità altrui.

Da una parte bisogna attenersi alle regole del distanziamento fisico perché rassicurano ma dall'altro dobbiamo provvedere alla nostra salute mentale e fisica, combattere le paure e fortificarci.

Va ripensata la cosiddetta "prosemica" cioè la distanza, l'insieme dei comportamenti

Se il Covid19 ha messo a nudo le nostre fragilità, di contro ha evidenziato nuove potenzialità: sia la forza della tecnologia online sia l'occasione di conoscenza di sé, di empatia, di collaborazione e solidarietà, valori la cui importanza è emersa più forte che mai negli ultimi mesi. E gli effetti benefici li possiamo vedere nei tanti gesti di aiuto sia singoli sia associativi che in questi mesi sono stati realizzati. Perché oltre ai metodi sanitari, ci sono antidoti potenti e micidiali contro la malattia: si chiamano amore, coppia, famiglia, spiritualità, cultura, poesia, viaggi, musica, arte, scienza. E sappiamo bene come il sorriso del volontario e l'operosità solidale vincano mille paure.

Giuseppe Macchi

Il Bene fatto bene

a cura di Giuseppe Brasola

Guardiamoci attorno: tutti vorremmo essere felici ed è proprio per questo che spesso i nostri incontri iniziano con un elenco di lamentele, a cominciare dallo stato di salute, sulle cose che non vanno bene e che solo noi sapremo raddrizzare. "La Dea lamentela" come la chiamava papa Francesco riferendosi a chi sceglie la via facile della lamentela senza reagire.

Chi sceglie di lamentarsi ha poca voglia di mettersi in gioco nelle sfide della vita. Sono arrivato al punto di non chiedere più ad alcune persone "come stai?" che inizia un rosario deprimente di lamentele. Sabato sera, 11 gennaio, siamo stati invitati dagli alpini di Capolago e nello specifico dal Presidente emerito Giuliano Pozzo, per una serata insieme e anche per conoscere la loro generosità.

Non sono persone diverse da ciascuno di noi ma frequentando la buona compagnia hanno respirato un'aria fina che come in un agriturismo li ha foraggiati con cibo genuino. Così essere migliori è diventato un "must" come si usa dire, una necessità che li ha spinti a praticare un'etica esemplare nei loro comportamenti relazionali. Ci hanno trasmesso il significato del far del bene, di ciò che è giusto fare al di là degli pseudo valori che il modello di sviluppo in cui siamo immersi ci propina.

È così che hanno beneficiato tante associazioni di volontariato presenti alla serata. Il presidente emerito, dopo un breve discorso

indirizzato a salutare e complimentarsi per l'attività di volontariato attestata dai presenti, ha proceduto alle consegne delle donazioni alle varie associazioni quali: Cooperativa Sociale il Millepiedi, il Ponte del sorriso, Abad, Agape, AsPI, Scuola primaria di Capolago, Vharese, Parrocchia SS Trinità di Capolago, Suore della Riparazione di via Bernardino Luini, Suor Franca Pampiglione che in Ecuador porta i valori del Beato Cottolengo, Padre Paolo missionario in Messico, Donatori del Tempo.

Abbiamo incontrato persone che hanno trovato le motivazioni corrette per fare il bene.

Notate che questo non è un elenco esaustivo dei destinatari della loro generosità dovuta all'altruismo infarcito di sacrificio proprio nel senso etimologico della parola.



Parkinsoniani e misure di comportamento durante la pandemia.

In merito a consigli, raccomandazioni e priorità per i pazienti con la malattia di Parkinson e/o con disturbi del movimento durante la pandemia COVID-19, ci ha scritto un caro amico, il Prof. Marco Cosentino, direttore del Centro Ricerca in Farmacologia Medica dell'Università dell'Insubria. Ecco un testo utile per tutti.

La **International Parkinson and Movement Disorder Society** (<https://www.movementdisorders.org/>) ha pubblicato il 6 aprile 2020 un documento che riassume le informazioni attualmente disponibili sulla pandemia di SARS-CoV-2 in atto, discutendole in relazione all'impatto che potrebbero avere per le persone con la malattia di Parkinson (MP). Qui di seguito, si riportano le raccomandazioni formulate al termine del documento.



International Parkinson and Movement Disorder Society

- Tutte le misure di distanziamento sociale attualmente in vigore quasi ovunque per la popolazione generale devono essere rigorosamente e accuratamente praticate.
- I pazienti devono evitare o rimandare ricoveri ospedalieri per ragioni non urgenti, dal momento che gli ospedali possono essere una fonte di ulteriori infezioni.
- Allo stesso modo, gli interventi chirurgici elettivi per DBS possono essere rimandati.
- Le visite ambulatoriali possono essere sostituite con gli strumenti di telemedicina attualmente disponibili, e dovrebbero essere svolte soltanto quando il contatto diretto sia necessario per sistemare o controllare la programmazione DBS, per problemi alle batterie DBS, o per i trattamenti con sistemi PEG/PEJ tramite sondino e pompa portatile.
- Il contatto diretto con il paziente può essere richiesto per la terapia con la tossina botulinica, al bisogno previa attenta valutazione, assicurando la disponibilità di adeguati dispositivi di protezione.

- La quarantena può impedire ai pazienti con MP uno stile di vita attivo, che potrebbe risultare già frenato da condizioni preesistenti quali mancanza di motivazione, disabilità fisica, e problemi di umore. Si può incoraggiare la pratica di giochi di esercizio in realtà virtuale e/o l'impiego di attrezzi ginnici per uso domestico.
- In caso di **infezione COVID-19, il medico deve assicurare il mantenimento dei trattamenti antiparkinson in corso** e in particolare dei dosaggi adeguati di L-DOPA/DDCI (inibitori della DOPA-decarbossilasi), in accordo con le raccomandazioni per qualsiasi tipo di polmonite nei pazienti con MP, per evitare rigidità con contratture e insufficienza respiratoria con riduzione della capacità vitale e del flusso espiratorio di picco.

Bibliografia

Papa SM, Brundin P, Fung VSC, Kang UJ, Burn DJ, Colosimo C, Chiang HL, Alcalay RN, Trenkwalde C; MDS-Scientific Issues Committee. **Impact of the COVID-19 pandemic on Parkinson's disease and movement disorders.** *Mov Disord.* 2020 Apr 6. doi: 10.1002/mds.28067. [Epub ahead of print]

(g. m.) - Proprio in merito al testo che ci ha fornito il Prof. Marco Cosentino, ci fa piacere notare come As.P.I. Varese ha avuto l'idea concreta di creare una chat su WhatsApp aperta a tutti i pazienti e le loro famiglie. Ciò ha contribuito ad allacciare un dialogo franco ed aperto nel periodo marzo-aprile-maggio di "reclusione in casa", di distanziamento sociale e nella fase successiva, facendo sentire tutti poco soli o comunque collegati tra di noi con la possibilità di Comunicare ed interagire online con testi, foto e video.

Dalla terapia intensiva un “grazie” ai famigliari dei malati di coronavirus



Davide Maraggia - Terapia Intensiva Generale Ospedale di Circolo di Varese

“Dopo tre settimane di duro lavoro, è il momento di riflettere”.

Comincia così il post di Davide Maraggia, medico della Terapia Intensiva Generale Ospedale di Circolo di Varese. Un messaggio toccante che parla di un aspetto troppo spesso lasciato in secondo piano, quello dei parenti dei malati, i famigliari che vivono la prima parte della malattia, del contagio, e poi devono “staccarsi” dal proprio caro che viene portato in un reparto irraggiungibile, difficile, doloroso.

Questo accorato “grazie” ai famigliari dei pazienti, “persone che non abbiamo potuto conoscere guardandoci negli occhi, che non vedremo mai, che ci hanno onorato della loro fiducia”, merita di essere letto, tutto:

ELOGIO DEL CONGIUNTO

La terza settimana di confronto con gli effetti della diffusione del Coronavirus nell’Ospedale di Varese porta inesorabilmente a riflettere. Lasciamo da parte gli aspetti che tutti hanno, o dovrebbero aver compreso come il sovvertimento dell’assetto dei reparti ospedalieri, delle loro abituali attività, della composizione degli organici e dell’enorme sforzo organizzativo che ne è alla base. Tutti ormai hanno capito che siamo chiamati a fronteggiare una emergenza sanitaria di spessore tale da scompaginare ogni re-



liquato di quotidianità. Da questo punto di vista possiamo sentirci deboli e forti allo stesso tempo. Deboli perché il “nemico” si può annidare ovunque e dispiegare subdolamente i suoi effetti, e perché sembra voler soverchiare ogni ostacolo gli si frapponga.

Forti perché i mezzi di cui per fortuna disponiamo ci permettono di porre in essere misure, procedure, di aumentare attività, di dispiegare mezzi. Ma tutto questo comprende una sfera più profonda, meno visibile, più intima.

La sfera dei congiunti dei nostri pazienti.

La gran parte delle persone con polmonite COVID-19 ricoverate attualmente nelle Terapie Intensive del Circolo provengono da altre città, Bergamo, Crema, Cremona, Vigevano, Seriate, Milano. Queste persone un pomeriggio o una sera di due settimane fa hanno cominciato ad avere difficoltà nella respirazione. I loro familiari hanno chiamato i soccorsi. Un’ambulanza è arrivata sotto casa e ha caricato il nonno, il padre, la moglie, il marito, il figlio e lo hanno trasportato verso un ospedale.

Quello è stato l’ultimo momento in cui si sono visti, in cui hanno incrociato lo sguardo, scambiato qualche parola. Qualcuno ha portato con sé il cellulare e con questo è riuscito a mantenere un contatto con il proprio mondo. Ancora per un poco.

Poi è venuto il momento in cui il respiro si è fatto sempre più corto, i medici le hanno, o gli hanno detto che sarebbe stato necessario indossare una specie di scafandro per aiutare la respirazione. Poi anche questo non è più bastato.

testimonianze

Qualcun altro li ha addormentati, intubati e si è dato da fare per trovare un posto per loro in una Terapia Intensiva, di un'altra città, lì tutte le risorse erano esaurite.

Un altro viaggio in ambulanza, qualche volta per più di cento chilometri. E poi la malattia, severa, lunga, la degenza in Terapia Intensiva.

Il colloquio quotidiano con i parenti dei pazienti ricoverati in Terapia Intensiva è sempre stato un momento centrale della giornata. Era il luogo in cui trasmettersi reciprocamente, fra famiglia e curanti, tutte le informazioni, anche le più minute. La famiglia rappresentava il malato come Persona a tutto tondo, con il suo vissuto e la sua pienezza, sollevandolo dalla condizione di un corpo che giace in un letto collegato a macchine da tubi e fili.

I curanti avevano modo, pian piano, di rendere partecipi e consapevoli i congiunti del malato della sua storia clinica, breve, lunga, soddisfacente, tragica. Guardandosi negli occhi e stringendosi la mano. Questo ora non è più possibile. Dopo quell'ultimo sguardo, quell'ultima parola salendo in ambulanza o

entrando in Pronto Soccorso, più niente. Città lontana, ospedale sconosciuto, telefoni, centralini.

In questi giorni è già stato necessario dare cattive notizie a figli, a mogli, a nipoti al riguardo dei loro cari ricoverati nel nostro Reparto. Tutto questo al telefono, solo al telefono.

Un compito che sarebbe stato drammaticamente difficile se non avessimo trovato dall'altra parte del filo persone semplicemente splendide. Mi sento di esprimere la mia ammirazione ed elogiare pubblicamente queste persone.

Tutte, proprio tutte, ci hanno dato fiducia, hanno compreso che il nostro impegno per il loro caro era massimo e che il loro congiunto sarebbe stato trattato con tutta la cura e il rispetto possibili, in qualunque modo sarebbero andate le cose.

Ci hanno ringraziato, sempre al telefono, anche al momento delle comunicazioni più dolorose.

Siamo noi che ringraziamo queste persone che non abbiamo potuto conoscere guardandoci negli occhi, che non vedremo mai, che ci hanno onorato della loro fiducia.

Agire insieme

Sono Paolo Granata, ultimo arrivato nella vostra/nostra bella associazione.

Credete nel destino, nel Fato o meglio ancora nella Provvidenza? Vi è mai capitato durante la vostra vita di avere incontrato una persona, incrociato una circostanza o un luogo che ha determinato un cambiamento sostanziale del vostro modo di vivere, di rapportarvi con gli altri, di accettare ma nello stesso tempo di contrastare la malattia ma soprattutto di stare, pensare e agire INSIEME perché solo insieme ce la faremo a superare tutti gli ostacoli di cui è costellato il cammino della vita e che da soli spesso non si riesce a neutralizzare.

Mi ritengo fortunato, a me è successo e dopo otto anni di PK l'aver incontrato casualmente alcuni di voi, l'aver iniziato a costruire un rapporto di amicizia e di solidarietà che spero nel tempo non potrà che rafforzarsi nonostante la distanza fisica, mi sta cambiando l'esistenza. Il PK è una malattia insidiosa che molto spesso non viene compresa anche da chi ci sta vicino e non prova ciò che noi sentiamo e proviamo ma che spesso, specie nelle fasi iniziali non mostra il peggio di se.



La malattia ci isola, lentamente ma progressivamente, i rapporti sociali si fanno sempre più rarefatti fino a sgretolarsi del tutto e il Paziente si rifugia in se stesso, nella propria famiglia chiudendosi a riccio specie di fronte ad ogni nuova esperienza che, nonostante la malattia, sarebbe in grado di rendergli la vita ancora bella e accettabile. Ecco il grande merito delle associazioni nate ad hoc per venire incontro e alle-

viare il fardello imposto da questo NEMICO che si è insinuato nel nostro corpo col preciso scopo di annichilirlo e distruggerlo ma che noi combatteremo INSIEME affinché non sia lui a toglierci i nostri sogni.

Solo insieme ce la faremo a superare tutti gli ostacoli.

Questo è ciò che ho scoperto in VOI e se mi accetterete per quello che sono forse anche io potrò dare anche solo un piccolo contributo a questa lotta senza quartiere.

Un abbraccio e un ringraziamento a tutti

Paolo

COVID-19: il nemico invisibile tra angosce e speranze

14 marzo 2020, ore 10 circa di un sabato mattina di quasi primavera: piove, nessuna automobile nel grande parcheggio centrale di Varese, nessuna persona da incontrare o con cui scambiare come sempre due chiacchiere. Il deserto è totale, desolante. Il silenzio mi avvolge come una gelida coperta.

a cura della Dott.ssa ANNAMARIA BOTTELLI
(Ex Assessore Servizi Sociali Comune di Varese)

Per necessità improrogabili mi avvio verso Corso Matteotti, solitamente pullulante di persone di ogni età: genitori, nonni, bambini in carrozzina o che muovono felici i loro primi passi proprio lì, nel salotto buono di Varese. Ora solo i piccioni mi fanno compagnia, con il loro grugare insistente, in quanto indisturbati. Le vetrine dei negozi di abbigliamento presentano le nuove collezioni di primavera, ma le porte sono chiuse - per il Decreto- solo le luci sono rimaste accese, ma né commesse accoglienti si intravedono, né acquirenti contenti dei nuovi acquisti per il cambio armadi. Le luci delle solite note pasticcerie sono spente: la festa del papà del prossimo 19 marzo passa in second'ordine. La porta d'ingresso di un creativo fiorista centrale è stata rivestita con policromi fiori primaverili: uno spettacolo! Forse, auguriamocelo, vuole evocare un futuro di speranza: dopo l'inverno buio e freddo - anche in senso metaforico - solitamente la stagione volge verso il meglio e cerca di risorgere. Ma ecco che il suono della sirena di un'ambulanza, che intravedo sfrecciare in Piazza Monte Grappa, irrompe lugubre nel silenzio del paesaggio dechirichiano. Chissà, ho pensato, sarà una comune urgenza, un incidente stradale, oppure l'ennesima persona contagiata dal nemico invisibile, il COVID-19, che ormai temiamo di incontrare in ogni luogo e che potrebbe aver provocato a qualcuno una crisi respiratoria? Quante volte sentiamo dire che alcuni avvenimenti ci cambiano la vita dall'oggi al domani! Può bastare una semplice distorsione



di una caviglia durante una passeggiata spensierata, o una frattura ossea da caduta accidentale, ma ben peggio una diagnosi riferita di malattia severa per sé o per i propri familiari, fino alla morte improvvisa e imprevedibile di uno di loro. Quanto più coinvolge una persona giovane, tanto più devasta e cambia il decorso dell'esistenza di tutti. Ebbene in questo periodo, da un giorno all'altro, l'aggressione da parte del Coronavirus ha modificato la vita di ciascuno di

noi, dalle più banali abitudini di "socialità" - dovendo rimanere rigorosamente e responsabilmente a casa - alla più severa necessità di cure mediche fino al supporto ventilatorio. Ma purtroppo anche fino all'*exitus*!

Anche il nostro stimato Presidente dell'Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Varese ha dovuto arrendersi e la parola della conclusione della sua esistenza è stata scritta per lui da altri colleghi, immagino, con grande senso di impotenza e di amarezza. Ci ha lasciato troppo presto il dottor Roberto Stella, tante cose aveva ancora da proporci e da organizzare a favore di tutta la categoria, soprattutto in un momento come questo fatto di incertezze e di paure. Spingeva i giovani a non avere timore, infondeva coraggio a tutti,



Roberto Stella

considerazioni

sottolineando nei suoi Simposi l'importanza della formazione continua per un aggiornamento costante, nell'ambito di una professione da Lui portata avanti fino all'ultimo, con estrema dedizione. Ora, in un'altra dimensione, continui a vigilare sulla sua grande famiglia ordinistica, affinché insieme si riesca a superare questo tragico momento. L'umanità da sempre è stata colpita da epidemie/pandemie e ha sempre dimostrato di "risorgere". Dagli anni della peste di manzoniana memoria o prima ancora di quella del XIV secolo, alla relativamente più recente "Spagnola" subito dopo la prima guerra mondiale - che peraltro nel 1920 portò via mia nonna paterna lasciando sei figli dalla più tenera età fino all'adolescenza - per giungere alla vicina SARS del 2003 o altre ancora. Come è noto dall'evoluzione di importanti malattie virali - vedi Polio - presidio terapeutico significativo in situazioni di aggressività è il vaccino, che ci auguriamo in questo caso, venga messo a punto al più presto per combattere il nemico insidioso.

Se allunghiamo l'orizzonte di questi giorni, possiamo confermare che davvero da una settimana all'altra tutto è cambiato, come sopra ricordato. Domenica 8 marzo, festa della donna, mai stata in tono così minore per le restrizioni che venivano annunciate! Martedì 10 ulteriore aumento delle misure cautelari, fino alla definitiva chiusura di quasi tutto e il perentorio consiglio di rimanere in casa. Intanto siamo arrivati a domenica 15 marzo. Ad ogni Tg i numeri: aumento dei contagiati, aumento dei morti - con gli obitori poi saturi per cui le salme vengono accolte nelle chiese - lieve, appena sussurrato, aumento anche dei numeri dei guariti. Gli Ospedali sono al collasso e i colleghi su ogni testata televisiva cercano di inquadrare la situazione, mantenendo i nervi saldi.

Ma ecco la speranza del popolo italico, soprattutto qui nel Nord, non lascia spazio al negativo e si rimbecca le maniche in maniera encomiabile. Il mondo sanitario, spesso vituperato, maltrattato, biasimato e messo a caratteri cubitali in prima pagina - definendo ogni episodio *malasanità*, prima di un vero giudizio - ora sta dimostrando quello che veramente è ed è sempre stato, ma ben poco capito da chi pensa solo ad altri numeri: responsabile, generoso, attento, infaticabile, emotivamente provato di fronte a quei numerosi occhi imploranti aiuto. Occhi che potrebbero essere i nostri, quelli di parenti o conoscenti che lasciano questo mondo senza neppure un conforto affettivo!

È la settimana del crollo delle Borse, anche se poi risorgono in parte; la gente è smarrita, chiede, si informa; le TV impazzano con i loro messaggi che si sovrappongono. Attraverso i *social* giunge di tutto: da notizie false a inviti a recitare preghiere, rosari, accendere lumini nella notte, ancora disparati video di musica o con altri simpatici contenuti. I bambini dipingono arcobaleni colorati e attraverso i genitori inviano messaggi di positività augurando a tutti che "andrà tutto bene"!

Un'invocazione particolarmente intensa, mercoledì 11 marzo, è stata quella dell'Arcivescovo di Milano, Mario Delpini, che pare abbia percorso a piedi i numerosi gradini della scala interna al Duomo per accedere alla terrazza in prossimità della Madonnina, "Salus Infirmorum" e Protettrice di Milano. "O mia bela Madunina" è stato l'intercalare della preghiera accorata di Delpini che chiede conforto, pazienza, forza per affrontare la malattia; aiuto nella fatica, pace, delicatezza, sorriso, segni di sollecitudine nei momenti di sconsolata solitudine; sapienza nelle decisioni; che nessuno si senta abbandono-

Da tanti anni una cara amica dei parkinsoniani

La Dott.ssa Annamaria Bottelli è stata sempre impegnata nel Volontariato: dall'Oratorio al Cottolengo, dalla Croce Rossa al Comune di Varese come Assessore ai Servizi Socio Assistenziali e ricoprendo tale incarico è stata determinante nell'assegnazione della nostra attuale sede in via Maspero.

È stata ed è un personaggio stimato ed amato da tutti i soci e questi sentimenti sono da Lei percepiti, poiché in un'intervista al Direttore Responsabile del nostro periodico, ebbe a dichiarare: "la gioia che leggo sul viso della Presidente e di tutti i soci, quando intervengo nelle riunioni, mi ripaga dell'opera svolta a favore dell'Associazione."

Grazie Dott.ssa Annamaria Bottelli per aver voluto condividere con noi la descrizione di uno spaccato di Varese durante il COVID-19.

Il Consiglio Direttivo



Anno 2001: con l'ex assessore varesino Anna Maria Bottelli (a sinistra) anche il grande artista varesino Silvio Monti (formatore al corso di pittura per parkinsoniani), il pittore Aldo Lapi e Edi Paroni Pennisi, allora presidente della nostra associazione.

considerazioni

nato, che tutti manifestino perseveranza e costanza nel servire e nel pregare; chiede un abbraccio per tutti i figli tribolati e di preparare i nostri cuori alla gioia in quella città solitamente lieta, solidale, fiera, operosa.

In un'intervista sempre di questa settimana, il Card. Gianfranco Ravasi pone l'accento sulla fragilità della creatura umana, che invece spesso crede di dominare tutto grazie alla tecnologia o ad altri supporti. Le malattie, i terremoti, le grandi o piccole catastrofi sottolineano il limite di noi esseri umani: Dio non ci libera da ciò, ma ci aiuta e ci sostiene sempre.

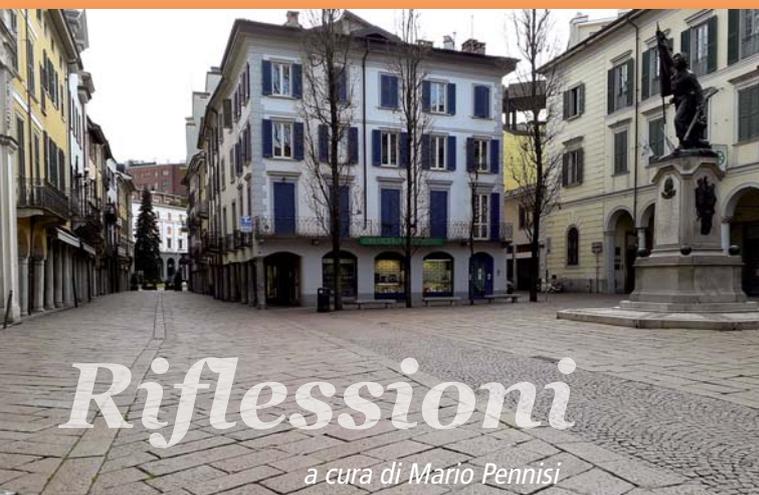
Le sue parole in questo momento sono facilmente comprensibili, a mio giudizio, solo attraverso il supporto della Fede, che dobbiamo invocare come dono per noi poveri esseri umani che ci crediamo a volte giganti, immortali, onnipotenti, ma purtroppo appoggiamo su fragili piedi di argilla, come dimostrano i fatti attuali. È bastato un microscopico "re" con una corona invisibile e che avanza senza trovare ostacoli lungo il suo cammino, a far di noi dei birilli facilmente eliminabili, dopo una semplice caduta. La cosa di cui invece bisogna aver paura - riferisce Ravasi - è la paura stessa. Ma purtroppo le notizie sono sempre più inquietanti e dominare la paura è secondo me molto difficile. Potremmo trasformarla in valida "consigliera" che quotidianamente ci sollecita all'obbedienza, a seguire i vari decaloghi,

a mantenere il "distanziatore sociale" come principio base di questi giorni, in attesa di tempi migliori.

Sfruttiamo il periodo per fare ciò che abbiamo sempre messo da parte - per mancanza di tempo - oppure se giovani genitori, si reimpari a stare insieme ai propri figli in un altro modo: si possono sfogliare atlanti e con la fantasia immaginare viaggi; cercare tra le cose vecchie, foto, giochi di un tempo e provare a raccontare il passato. Usare cose semplici già in possesso - colla, carta e matite colorate, spago, tappi di sughero, scatole di cartone - e inventare con i bambini, che hanno una creatività infinita, nuovi giochi di fantasia, per impegnare la loro mente ed evitare che il Coronavirus li terrorizzi. Parlare loro come di un "mostro" che non ci farà più del male perché noi tutti insieme siamo più bravi e forti di lui. I bambini rimangono sempre affascinati dai mostri, amano la lotta con cui si sentono di emulare i grandi: coinvolgiamoli in questo distraendoli da notizie televisive o da cellulari a volte più intossicanti del virus stesso.

Fare di necessità virtù è il messaggio per qualunque età in questo periodo, così che la paura nella sua accezione negativa si trasformi in "timore" ovvero rispetto per sé e per gli altri.

In fondo dovremmo imparare dai cinesi stessi che la parola crisi **-weiji-** per loro ha un doppio significato. La prima parte **-wei-** significa rischio, la seconda parte **-ji-** opportunità.



Riflessioni

a cura di Mario Pennisi

Oggi 26 marzo alle ore 18, così come la dott.ssa Bottelli il 14 marzo alle ore 10, ho percorso via Matteotti per recarmi presso la farmacia in piazza Carducci.

Mi sono improvvisamente ritrovato catapultato indietro nel tempo, alla fine degli anni '70, durante il periodo degli "anni di piombo". Strade deserte, negozi chiusi, paura per atti terroristici. Era allora in atto la strategia della tensione (attività terroristica caratterizzata da stragi rivolte contro comuni cittadini). Questa sera, camminando per le strade deserte e nonostante l'assordante silenzio, non ho avuto la paura che si avvertiva in quel triste periodo ma l'impressione, anzi la consapevolezza, di una tensione nell'aria, come se la città trattenesse il respiro.

Il COVID-19 spaventa perché dicono che è reale e contagioso, non risparmia, non fa eccezioni e per combatterlo non si può uscire, non si può baciare, neanche la mano si può dare e se incontri un amico lo devi salutare da lontano.

Per ritornare a casa ho girovagato fra i numerosi vicoletti della zona pedonale dove domina la Cattedrale di San Vittore. È stata un'esperienza inimmaginabile, bella ed appagante quella di perdersi nelle stradine deserte, con lo sguardo all'insù per cogliere degli scorci che regalano un'atmosfera particolare e nel contempo tanti pensieri e tante domande affollavano la mia mente: questa situazione assurda e surreale è una punizione perché il genere umano merita una lezione e può essere un'occasione?: diamo tutto per scontato ed apprezziamo le cose solo quando ci vengono tolte, pensiamo solo alle cose che non possiamo fare e non troviamo le motivazioni per continuare a vivere, siamo diventati egoisti e prepotenti e col cuore avaro, siamo diventati freddi e senza cuore ed abbiamo dimenticato cosa è l'amore.

Sono arrivato a casa e tutti i pensieri e le domande che affollavano la mia mente durante il percorso, non hanno trovato risposta. Sono però convinto che il superamento della situazione contingente porterà sicuramente un nuovo e più consapevole equilibrio di cui credo che la città già ne avvertiva la necessità e sono certo che porteremo un pezzo di tutti in ogni cosa che faremo in futuro per migliorare noi stessi ed il mondo in cui viviamo.

Campagna #IOSONOCAREGIVER

Come annunciato su Liberi! 64 è stata effettuata la raccolta firme per la proposta di legge regionale di iniziativa popolare per la Lombardia

“NORME PER IL RICONOSCIMENTO E IL SOSTEGNO DEL CAREGIVER FAMILIARE”

In particolare è stato organizzato un incontro martedì 18 febbraio presso la sede del CVV in via Maspero, 20 a Varese.

Nell'incontro è stato illustrato il tema centrale della proposta di legge di iniziativa popolare sostenuta da diverse associazioni: ACLI Lombardia APS, Forum Terzo Settore, ARCI Lombardia, ANCeSCAO, CGIL SPI Lombardia, AUSER Lombardia, FNP CISL Pensionati Lombardia, ANTEAS Lombardia, UIL Pensionati, ARPA Lombardia e ANCI Lombardia.

Un esponente di ACLI Varese ha esposto i punti salienti della proposta di legge, per una maggiore sensibilizzazione su un tema molto caro anche a molte Associazioni operanti nell'ambito sociale, assistenziale e sanitario. L'incontro era rivolto alle Associazioni e aperto al pubblico e in particolare alle persone direttamente impegnate o comunque sensibili al problema che oggi concerne più di 400.000 famiglie in Lombardia.

Come AsPI ci siamo impegnati nella raccolta firme e ringraziamo tutti i soci e simpatizzanti che si sono resi disponibili per contribuire al raggiungimento delle 5.000 firme necessarie per presentare la proposta di legge alla Regione Lombardia. A seguito dell'emergenza Coronavirus la Regione Lombardia ha ufficialmente disposto la sospensione della raccolta firme relativa alla proposta di legge #iosonocaregiver.

L'attività potrà riprendere una volta conclusa l'emergenza. Da voci raccolte e non ancora ufficiali, come si può ben immaginare, sembra che già si siano state superate le 5.000 firme necessarie per la presentazione della proposta di legge in Regione Lombardia.

Di seguito il testo della proposta di legge all'indirizzo

<https://www.iosonocaregiver.it/proposta-di-legge-2/>

a cura di Margherita Uslenghi



Senato della Repubblica

XVIII Legislatura

Fascicolo Iter

DDL S. 1461

Seguiamo con interesse l'iter del disegno di legge sui caregiver. Alcuni incontri della commissione sono avvenuti ma l'emergenza COVID19 ha limitato le audizioni sui provvedimenti in esame. Numerose Associazioni hanno presentato dei documenti contenenti osservazioni sui diversi aspetti che andrebbero migliorati ma a tutt'oggi non si prevede una ripresa delle audizioni, anzi, la prima firmataria Sen. Simona Nocerino non le ritiene necessarie in quanto già svolte. In questo modo si impedirebbe di apportare gli opportuni correttivi al testo di una legge quanto mai necessaria ma che rimarrebbe carente al suo nascere. Siamo sul pezzo, come si dice, perché l'argomento ci tocca molto da vicino e non vorremmo che "il pezzo" affogasse nel fango e fosse riportato ad una scadenza inesistente.

MDP: verso una diagnosi precoce?



a cura di Erika De Francesco

In una patologia invalidante come il Parkinson la prospettiva di una diagnosi precoce è auspicabile da molti: si tratterebbe infatti di un passo fondamentale per l'impostazione di terapie mirate atte a prevenire lo sviluppo della malattia.

In questa direzione guarda uno degli ultimi studi effettuato presso il Centro di Ricerca in Farmacologia Medica dell'Università dell'Insubria, in collaborazione con l'Istituto Neurologico Mondino di Pavia, con l'Università del Piemonte Orientale di Novara e con il Dipartimento di Medicina e Chirurgia dell'Università dell'Insubria, volto ad individuare possibili marcatori precoci predittivi della malattia nel disturbo idiopatico del sonno REM (RBD), ed attualmente in corso di valutazione da parte di una rivista scientifica internazionale.

Da precedenti indagini condotte presso lo stesso Centro erano infatti emerse interessanti relazioni tra malattia di Parkinson ed alterazioni immunitarie: in particolare era stato riscontrato un caratteristico profilo di espressione genica nei linfociti T helper dei pazienti, indipendente dalla severità della patologia e dai trattamenti farmacologici.

Ciò ha fatto nascere l'ipotesi che tali alterazioni possano insorgere precocemente nello sviluppo della malattia, considerando anche il ruolo attribuito al sistema immunitario di promotore della neurodegenerazione, ed ha portato a ricercare le stesse in una fase prodromica della patologia qual è il disturbo idiopatico del sonno REM. Come è noto, infatti, tale disturbo è una delle manifestazioni più precoci della malattia di Parkinson assieme ad iposmia, costipazione, depressione, potendone anticipare la comparsa di decenni.

Sono stati pertanto confrontati i pattern di espressione genica nei linfociti T helper di soggetti con disturbo idiopatico del sonno REM con quelli riscontrati nei pazienti con malattia di Parkinson ed in controlli sani.

Ciò che è emerso è che nei soggetti con RBD i livelli di espressione dei fattori di trascrizione linfocitari sono per molti aspetti sovrapponibili a quelli osservati nei pazienti con malattia di Parkinson, per altri intermedi tra questi ultimi ed i controlli sani: ciò può essere interpretato come segno di un coinvolgimento del sistema immunitario periferico anche nel disturbo idiopatico del sonno REM ma, vista la stretta relazione esistente tra RBD e malattia di Parkinson, anche come indicativo di un'attivazione precoce dell'immunità periferica nell'ambito del processo che conduce alla neurodegenerazione. Questi risultati hanno permesso di identificare, nei soggetti con RBD, possibili marcatori da utilizzare in futuro come predittivi della malattia di Parkinson, oltre a rafforzare l'ipotesi di utilizzare il sistema immunitario periferico come bersaglio per nuove strategie terapeutiche.

Lo studio è stato inoltre presentato dalla sottoscritta, Erika De Francesco, nonché uno degli autori, come tesi di laurea in Medicina e Chirurgia presso l'Università degli Studi dell'Insubria, il giorno 25/03/2020. A tal proposito desidero ringraziare il Prof. Cosentino e tutto il Centro di Ricerca in Farmacologia Medica per avermi affiancato in questo progetto ed aver accresciuto ulteriormente il mio interesse nei confronti della ricerca clinica, tanto stimolante per uno studioso quanto unica fonte di speranza per gli ammalati.

Pubblichiamo uno stralcio della tesi accettata per la pubblicazione su *Movement Disorders*, una delle più prestigiose riviste internazionali e organo ufficiale della International Parkinson and Movement Disorder Society

Movement Disorders

Official Journal of the International Parkinson and Movement Disorder Society





Varese, record mondiale: la provincia con il maggior numero di siti Unesco

Dammi un cinque: e altrettante idee per escursioni

Il Varesotto ha un record mondiale: quattro siti patrimonio dell'Umanità a cui si aggiunge una grande area della biosfera che va dal Parco del Ticino a quello della Val Grande e al Verbano.

Sono quattro (Sacro Monte, Isolino Virginia, Castelseprio e Torba, Monte San Giorgio) e in aggiunta Ticino Val Grande Verbano, un'area MAB ("L'uomo e la biosfera", Man and the Biosphere) con caratteristiche di tutela della biodiversità e di buone pratiche dello Sviluppo Sostenibile.

SACRO MONTE DI VARESE

È un complesso devozionale eretto sul monte di Velate, sopra Varese, fra 1604 e 1698. Un'opera di evangelizzazione popolare tesa a celebrare i dogmi della chiesa cattolica contro il dilagare della riforma protestante.

Fa parte del sito Unesco seriale "I Sacri Monti del Piemonte e della Lombardia" che comprende sette complessi devozionali piemontesi e due lombardi. L'itinerario per i pellegrini si com-



**Organizzazione delle
Nazioni Unite per
l'Educazione, la
Scienza e la Cultura**

pone di una Via Sacra lunga circa 2 chilometri con 14 cappelle, progettate dall'architetto varesino Giuseppe Bernascone, che illustrano e invitano alla meditazione sui misteri del Santo Rosario e si conclude nel Santuario di Santa Maria del Monte che funge da quindicesima cappella. Archi trionfali e fontane scandiscono il percorso, splendido esempio di integrazione e armonia fra arte sacra, architettura e paesaggio naturale circostante.

MONTE SAN GIORGIO

Il Monte San Giorgio, a cavallo del confine italo-svizzero, è circondato da due rami del lago di Lugano. Oltre ad offrire percorsi escursionistici di interesse naturalistico e panoramico, il Monte è tra i più importanti giacimenti al mondo di fossili del Triassico Medio: l'ambiente a quel tempo era quello di una complessa laguna tropicale. Il Monte è stato iscritto nella Lista del Patrimonio mondiale dell'UNESCO nel 2003 per il versante svizzero e nel 2010 per quello italiano. È meta di escursioni per amanti del trekking e della mountain bike.

luoghi



Monte San Giorgio

TICINO VAL GRANDE VERBANO

La nuova area Mab comprende la valle del Ticino, la Val Grande e il Verbano per un totale di 233 Comuni e un territorio che raggiungerà nel complesso oltre 332.000 ettari di estensione, di cui circa 18.000 ettari classificati come area core, 51.000 ettari come buffer zone e 263.000 ettari circa come transition. Le province coinvolte sono Novara, Milano, Pavia, Varese, Verbania. Le Regioni: Lombardia e Piemonte.

Un territorio di biosfera molto importante e con una rete di attività, sentieri, flora, fauna di grande ricchezza. Ne fanno parte diversi parchi tra cui il Ticino, la Val Grande, il Campo dei fiori.

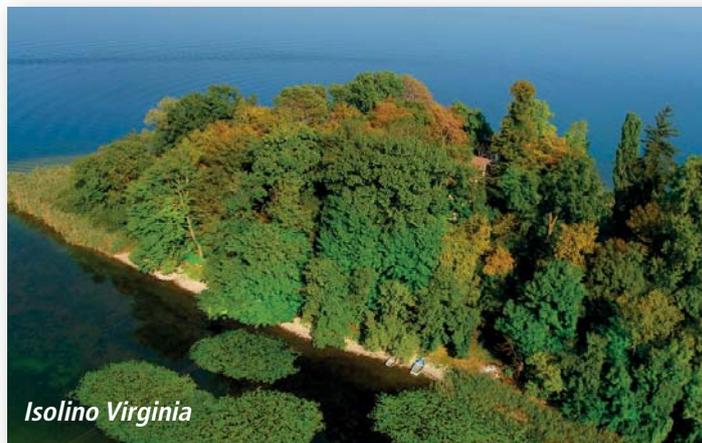


Fiume Ticino

ISOLINO VIRGINIA

L'isolino Virginia, situato nel lago di Varese di fronte a Biondronno, è stato abitato dal primo Neolitico (VII-VI millennio a.C.) fino alla fine dell'età del Bronzo (X secolo a.C. circa), un lungo periodo nel quale l'uomo, per poter far fronte ai mutamenti delle acque del lago, ha dovuto spesso adattare o spostare le proprie

dimore occupando di volta in volta luoghi diversi dell'isola. L'isolino Virginia fa parte del sito seriale "Siti palafitticoli preistorici dell'arco alpino" che comprende in tutto 111 insediamenti, databili dal 5000 al 500 a.C., ubicati sulle rive di laghi o di fiumi in Svizzera, Austria, Francia, Germania, Italia e Slovenia.



Isolino Virginia

CASTELSEPRIO – MONASTERO DI TORBA

Il parco archeologico di Castelseprio comprende un insediamento fortificato e il suo borgo, nonché la chiesa di Santa Maria Foris portas, la più antica di tutto il Varesotto, poco distante e rappresenta una delle più significative testimonianze dell'alto Medioevo nell'Italia settentrionale. Dello stesso complesso archeologico fa parte il Monastero di Torba, gestito dal FAI (Fondo Ambiente Italiano). Il complesso monastico sorse nel tardo Impero Romano con funzione difensiva e fu in seguito utilizzato da Goti, Bizantini e Longobardi. Proprio sotto il regno longobardo venne ad assumere la funzione civile e, in seguito, religiosa che mantenne fino all'epoca napoleonica.



Monastero di Torba

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



Piccole attenzioni

In occasione del pranzo Natalizio dell'Associazione abbiamo distribuito un bicchiere, realizzato da un nostro associato, in modo da sottolineare l'importanza della postura anche nell'atto del bere. Alcuni ammalati soffrono già di problemi di disfagia (deglutizione) più o meno severi a secondo del decorso della malattia.



La deglutizione è un movimento automatico ma quando questo movimento è compromesso può capitare che il liquido o anche il solido ingerito venga aspirato nelle

vie respiratorie anziché deglutito. Questo può generare una polmonite ab ingestis. Un suggerimento pratico da attuare sempre è quello di mantenere la postura corretta durante la fase di deglutizione e cioè di tenere il capo flesso verso lo sterno per favorire il percorso del liquido o cibo. Un semplice accorgimento può essere quello di adottare un bicchiere del tipo illustrato. Si trovano in commercio ma può facilmente essere realizzato in casa.

Con una fresetta del diametro di circa 40 mm montata su un trapano si incide un bicchiere di plastica o materiale equivalente fino a raggiungere la profondità corrispondente al diametro della fresa. A questo punto basta carteggiare per arrotondare gli spigoli e togliere la bava.

Un suggerimento particolare per coloro che portano gli occhiali o hanno un organo dell'olfatto particolarmente sviluppato: allargare la cava e portarla da 4 a circa 6/7 cm. Buon lavoro!



Covid 19

*Ogni giorno, ogni ora,
sentiamo suonare una campana
il suono è triste,
ci annuncia che un'altro
amico se né andato, senza un saluto,
senza una stretta di mano,
un ti voglio bene.*

.....

*Ma noi siamo nella certezza
che un giorno ci incontreremo,
allora sarà un giorno di festa.*

Ornella C. 16/06/2020

*Quando ci lascia qualcuno
spezza il filo che ci legava da molti anni.
Lui è felice, si sente trasportare in alto,
sempre più in alto.
Fino a vedere aprirsi un azzurro cielo,
vieni ora sarai nella luce per sempre.*

Ornella C. 16/06/2020

Covid

*Essere invisibile, infido e crudele
che tanto male fai;
seminato da un giardiniere
svogliato e inconsapevole,
nell'orto inquinato del mondo:
gramigna in mezzo al grano,
lupo fra le pecore, squalo tra le sardine.
Con un bravo contadino,
un buon pastore, un esperto pescatore:
l'uomo, questo piccolo uomo
uscirà salvo dal pantano.
Gli uomini potranno proseguire
nel modo più giusto, più sano e più bello.*

Gianni M. 22/02/2020

Il “dono” della parola

a cura di Mario Pennisi

La nostra Presidente, all'inizio della sospensione di tutte le attività dell'Associazione per l'isolamento imposto dai provvedimenti delle Autorità competenti, al fine di evitare e limitare i contagi da COVID-19, ha creato su WhatsApp il gruppo "Attività AsPI Bis".

È stata una iniziativa intelligente ed opportuna perché ha consentito agli ammalati e familiari di mantenere il contatto fra loro e con il mondo esterno con messaggi istantanei, condividere foto, pensieri, riflessioni, auguri per ricorrenze, brani musicali, momenti di vita familiare ed anche inviti alla preghiera. Ebbene, come spesso accade, qualcuno non condividendo o non comprendendo l'iniziativa e la finalità, usando parole inappropriate, (per usare un eufemismo), ha cercato di polemizzare sul credo religioso.

Non voglio qui aprire una discussione da "bar dello sport" su un argomento così vasto ed importante che lascio ai teologi ma voglio parlare del corretto uso della **PAROLA**.

Solo l'uomo parla. Gli animali comunicano. Gli studiosi fanno mille prove per insegnare a parlare ad esempio alle scimmie ma non vi sono riusciti. Il fatto di poter parlare è tra le nostre più grandi fortune. La parola ci permette di trattare delle cose assenti: possiamo discorrere delle stelle anche di giorno; ci permette di tramandare idee e scoperte anche a quelli che verranno dopo di noi. Non c'è dubbio la parola è un grande valore però può anche diventare un disvalore: con la parola si può benedire ma anche maledire, si può consolare ma anche rattristare, si può dire la verità ma anche mentire.

La parola è il più pericoloso dei doni che Dio per i Cristiani e Allah per gli Islamici, per citare le due più grandi religioni monoteiste del mondo, ci ha fatto: può guarire e può uccidere, può essere una carezza e può essere una pietra, può essere un abbraccio e può essere una pugnalata. In un convegno sul tema della parola nel 2001, a corredo delle riflessioni furono aggiunte le seguenti **PAROLE SCREIMATE**:

- 1) Il motivo per cui il cane ha più amici che nemici è perché muove la coda invece della lingua;
- 2) Quando inciampa la lingua è peggio del piede (proverbio africano);
- 3) Quando l'intelligenza aumenta le parole diminuiscono (proverbio arabo);
- 4) Signore fa che le mie parole siano dolci perché può darsi che debba rimangiarmele;
- 5) Quattro sono le cose che non si possono più riprendere: una parola detta, una pietra lanciata, un'occasione persa, il tempo trascorso.

Riflessione in fase2

Un amico ci scrive

a cura di Giorgio Sella

Anche io sono un Aspiano da parecchio tempo e mi piacerebbe dire la mia sul gruppo. Il giudizio non può che essere di gran lunga positivo, non solo riferito a Margherita impegnatissima nella sua figura di presidente, a Mario che dall'alto della sua esperienza ci guida evitando tutte le "secche" della burocrazia, a Francesco infaticabile organizzatore, a Giuseppe responsabile del nostro giornale... e Kicca instancabile segretaria. Penso inoltre che gli "azionisti" (cioè gli iscritti al gruppo As.P.I.) ricevano, ogni anno un "dividendo" sia dal punto di vista dell'essere che dell'avere.

Questo gruppo whatsapp mi appare come un murales multicolore

Mi piacerebbe sapere se dal nostro gruppo abbiamo attinto linfa vitale per combattere meglio il parkinson, se abbiamo acquisito più fiducia in noi stessi, se abbiamo ricevuto o dato consigli, se abbiamo ricevuto delle gratificazioni o delle delusioni, se abbiamo allacciato nuove relazioni o se ne abbiamo perse.

Qual'è il valore (umano) di questo gruppo? Oppure se siamo noi che pretendiamo quello che questo gruppo oggettivamente non può dare? Anche perché, credo, prima di essere soggetti park siamo persone, uomini, donne con i nostri pregi e difetti. Io non so se il park ci migliora o ci peggiora, se ci fa diventare più sensibili, più consapevoli o ci fa incazzare ancora di più. Anni fa non c'era giorno che io non dovessi scrivere qualcosa sul park... sulle mailing list o sui siti di allora, come se lo scrivere del park fosse un esercizio quasi obbligatorio.

Però devo riconoscere che, frequentando questo gruppo whatsapp, attivato in occasione della pandemia, mi appare come un murales multicolore sul quale con uno spray, con un disegno, con una foto o anche solo appiccicando un bigliettino con uno spillo posso dire quello che provo... e sono sicuro che ogni messaggio, ogni foto, ogni pensiero che viene letto viene recepito da ciascuno come un singolo fotogramma di quel film che è la nostra coscienza.

In conclusione, mi sembra che il dividendo dell'As.P.I. sia molto elevato come anche il rapporto benefici/costo... Insomma mi pare che investire anche un po' del nostro tempo nell'As.P.I. sia molto redditizio, sia nelle attività fisiche, sia nel solo fatto di frequentare l'Associazione, sia partecipando agli eventi che vengono organizzati.

Tutte queste sono attività che danno molto fastidio al Parkinson!

INFO POINT As.P.I. ad Arcisate

ORARI DI APERTURA:
Tutti i mercoledì
dalle ore 10 alle 12,
presso la sede Pro Loco
via Verdi, 10 - Arcisate.

Una pregevole iniziativa, nata dalla collaborazione tra l'Assessorato alla Cultura del Comune di Arcisate e l'As.P.I. Varese ODV, si è concretizzata.

È stato istituito uno sportello informativo PARKINSON. L'idea ha come finalità di offrire, agli ammalati e loro familiari, ascolto, informazioni sulla malattia e sul suo decorso, sostegno psicologico, suggerimenti sui comportamenti da adottare, aggiornamenti sulle attività che l'Associazione mette a disposizione dei soci e tant'altro.

**sportello
informativo
PARKINSON**

dal 19 febbraio
ARCISATE
via Verdi, 10

**Riapertura post Covid-19
MERCOLEDÌ 8 LUGLIO 2020**

info: 327 2937380
dalle 9,00 alle 12,00 dal lunedì al venerdì

As.P.I.
Associazione Parkinson Insubria - ODV

in collaborazione con
le Consulte Cultura e Sport,
la Pro Loco e l'Amministrazione Comunale
di **ARCISATE** (Va)

Comune di
ARCISATE

*Per fare la
pace con un
nemico, dovete
lavorare con
questo nemico,
e questo nemico
diventerà vostro
complice.*

(Nelson Mandela)