



As.P.I.

Associazione Parkinson Insubria Varese - ODV - ETS

ANNO XXVI - n. 69 - LUGLIO 2022

Liberi!

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

editoriale - pag. 2

**Poche ma solide certezze
per vivere insieme l'attualità**

evento - pag. 3

**Al Senato. Caregiver familiari
attendono il riconoscimento giuridico**

intervista - pag. 4/5

**Dott. Gallazzi: "I malati soffrono
ma noto più operosità e dinamismo"**

riflessione - pag. 6/7

**I paradossi di questo
momento storico**

ricerca - pag. 8

**Prof. Cosentino:
"L'incessante
ricerca è nel nostro DNA"**

attività - pag. 9/10

**Parkinson Cup: echi
dall'ultima edizione**

attività - pag. 11

**Dieci consigli utili
per i parkinsoniani**

territorio - pag. 12/13/14/15

**Siti Unesco poco accessibili per disabili
I "giizzer" di Cazzago Brabbia**

attività - pag. 16

**Musica a Villa Cagnola
Da Piazzolla a Guido Rimonda**

vita associativa - pag. 17/18/19/20

**Vita associativa
Amenità e racconti**



Quando sembra di remare contro corrente ci animiamo di nuove forze

Poche ma solide certezze per vivere insieme l'attualità

Quella che stiamo vivendo è un'estate molto diversa dalle precedenti. La torrida canicola che ci assale è legata ai cambiamenti climatici e alla siccità che condiziona molti aspetti del nostro territorio e della nostra vita. Non svaniscono la paura della crisi economica enfatizzata dai crescenti costi dell'energia e le incertezze internazionali "figlie" dell'esito del conflitto assurdo, una guerra folle che sta insanguinando l'Ucraina.

E in questo quadro si colloca la recrudescenza degli effetti contagiosi del Covid che, nonostante le alte temperature, sembra mutare in innumerevoli varianti e minare le certezze primaverili della medicina, inducendo milioni di persone verso la quarta dose, da qui all'autunno.

Di certo occorre avere nervi saldi in questo periodo dove si rischiano infortuni ad ogni piè sospinto, un tempo d'incertezza in cui sembra sia opportuno richiamare la frase di Giuseppe Ungaretti "...si sta come d'autunno sugli alberi le foglie". Intense espressioni che, nella poesia, evidenziano sentimenti di fragilità e precarietà dell'esistenza. Troppo spesso sottovalutiamo l'unicità della vita, ricordandola solo nei momenti di paura e di incertezza.

Per fortuna, o per meglio dire grazie alle nostre capacità, non tutto è provvisorio, non tutto è caduco. Una certezza, per esempio, è il volontariato e lo spirito d'amicizia che caratterizza l'operato di centinaia di gruppi tra Varesotto e Altomilanese. E ciò che si costruisce giorno dopo giorno a supporto di chi soffre, di chi ha bisogno di aiuto e condivisione del disagio. Allora possono servire i consigli per parkinsoniani che esprimiamo a pag.11, le frasi colme di impegno professionale pronunciate nell'intervista a pag. 4 dal dott. Marco Gallazzi il referente del Centro Parkinson di ASST Sette Laghi.

E quando leggiamo gli interventi del nostro amico Prof. Marco Cosentino, direttore del Centro di Ricerca in Farmacologia Medica dell'Uninsubria di Varese, il morale sale: il progetto del quale lui ci parla a pag.8 è volto a consolidare una rete internazionale di ricerca e formazione di base e clinica sul ruolo del sistema immunitario nello sviluppo e nella progressione della malattia di Parkinson, con lo scopo di sviluppare terapie farmacologiche non soltanto sintomatiche bensì in grado di ritardare l'insorgenza e l'evoluzione della malattia, se non anche di prevenirla.

Insomma, da qualunque parte noi rivolgiamo lo sguardo troveremo sempre difficoltà, salite impervie, incomprensioni. Ma se osserviamo lo spirito di chi costruisce ponti, allarga le proprie prospettive e cerca condivisioni ed accordi fattivi e preziosi e rinuncia a parte di sé per raggiungere insieme obiettivi comuni allora siamo sicuri di poter vivere animati dalla speranza in un domani migliore per noi e per le giovani generazioni. Partendo però dalle poche ma solide certezze dei valori con cui viviamo l'attualità.

G. M.



Copertina:
"Care fresche
dolci acque"
VILLA DEL
BALBIANELLO
LAGO DI COMO
Dimora FAI



Liberi!

**Periodico dell'As.P.I.
Associazione Parkinson Insubria
VARESE ODV ETS - Via Maspero, 20
tel. 3272937380
www.parkinson-insubria.org
info@parkinson-insubria.org
Codice Fiscale 95061570123**

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

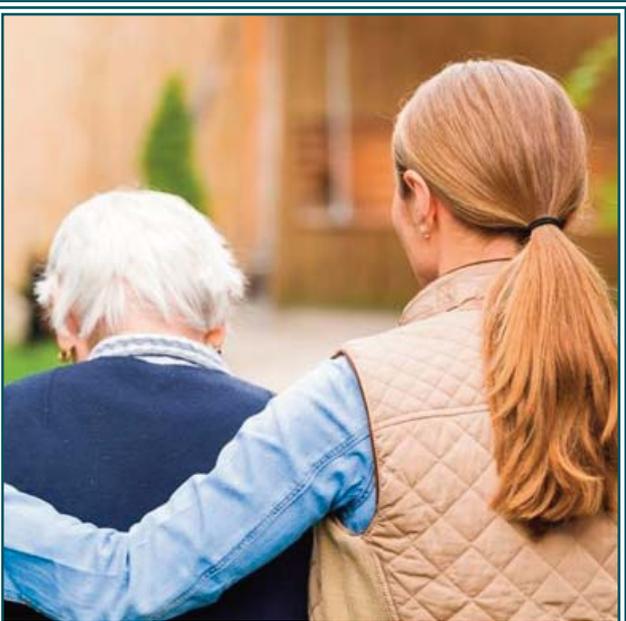
Hanno collaborato a questo numero
**Giuseppe Macchi, Francesco Gallo,
Annamaria Bottelli, Marco
Cosentino, Sergio Vanini, Ignazio
Gamberoni, Anna Migliarini, Bruna
Maffi, Monica Perin, Lucio Valli,
Carmen Folci, Franco Ghiringhelli,
Paolo Bragonzi, Giorgio Sella.**

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

Al Senato. Caregiver familiari attendono il riconoscimento giuridico

a cura di Francesco Gallo

Appena dischiuso l'uovo, il pulcino è subito attivo, il piccolo d'uomo apprende a camminare intorno ai 10/12 mesi ma il DDL1461 non riesce ancora a reggersi dopo 3 anni dalla sua presentazione (prima firmataria la senatrice Simona Nunzia Nocerino, M5s). Quando riprenderanno i lavori non ci è dato sapere. Dopo uno stop che dura di fatto da luglio 2020 sembra che la trattazione non riprenda l'iter. Per dare una mossa, come si dice, è stata persino presentata una petizione al Parlamento Europeo da parte dell'associazione "Genitori tosti in tutti i posti", un'associazione di genitori con figli disabili. Non è che il Parlamento Europeo potrà agire direttamente nei confronti del nostro Governo ma comunque è stata chiesta un'indagine preliminare. Certo le difficoltà incontrate durante la discussione del DDL 1461 sono molteplici, dai fondi per la realizzazione del progetto fino alla stima di quante siano effettivamente le persone in Italia che si prendono cura di un familiare o che accudiscono persone con gravi disabilità (assistente familiare o caregiver). In attesa che i lavori della commissione riprendano quanto prima, ci auguriamo che non manchi la volontà politica di occuparsi veramente dei caregiver che sono una marginalità all'interno di un'altra marginalità, quella dei disabili.



Per saperne di più

<https://senato.it/ric/generale/risultati.do>

S.555 - 18ª Legislatura

Sen. Simona Nunzia Nocerino (M5S)
e altri

Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno
del caregiver familiare

3 luglio 2018: Presentato al Senato

28 luglio 2020: In corso di esame in
commissione

Caro Lettore, Cara Lettrice,

l'Associazione si pone il fine di alleviare i disagi delle persone affette dalla malattia e dei loro familiari con la realizzazione di molteplici attività ed iniziative come: contatti diretti, telefonici, epistolari, convegni, fisioterapia, logopedia, tai chi, nordic walking, vacanze terapeutiche, gestione del tempo libero, redazione del periodico "Liberi!" ed altro.

Il tutto nei limiti delle disponibilità economiche a disposizione.

Puoi contribuire alla realizzazione delle nostre finalità ed attività donando una qualsiasi somma, fiscalmente deducibile o detraibile, e puoi farlo:

***tramite c/c postale n. 88103742;**
***tramite banca IBAN**
IT88D010051080000000000929
*** lascito testamentario**

Il Presidente
Margherita Uslenghi

“Vedo tanta umanità: malati che soffrono ma operosi e dinamici. E noi specialisti uniti in team”

a cura di Giuseppe Macchi

*Parla il dott. Marco Gallazzi
Referente del Centro Parkinson
di ASST Sette Laghi*

Quando il dottor Marco Gallazzi ci accoglie per il nostro incontro – fissato dalla nostra dinamica presidente Margherita Uslenghi – il suo ambulatorio medico di Viale Monterosa a Varese ci sembra un luogo come familiare. In quel locale hanno operato per anni sia la Prof. Emilia Martignoni sia il dott. Giulio Riboldazzi, lasciando un vuoto incolmabile che solo il ricordo di chi li ha conosciuti ed apprezzati ne rende viva ed imperitura la figura. Con uno dei fondatori di As.P.I. Varese, Mario Pennisi, ci accomodiamo al tavolo. E subito dott. Gallazzi mette le mani avanti e chiarisce un elemento che tanto gli sta a cuore.

“Sembro forse chiuso di carattere e staccato nell’approccio con l’interlocutore e con il malato di Parkinson. Ma la mia natura non è questa: dietro l’immagine formale del medico specialista in Neurologia, e in particolare nel Parkinson, le famiglie devono sapere che con me trovano un alleato fedele per impostare il miglior rapporto con il malato e stabilire insieme la miglior terapia per attenuare al massimo disturbi e disagi imposti dalla malattia. Diciamolo chiaramente a tutti i vostri associati all’Associazione Parkinson Insubria che frequentano il nostro ambulatorio e il nostro centro: superiamo insieme le barriere della formalità e il rapporto tra medico neurologo e paziente sarà ottimale”.



*Sembro forse chiuso di carattere
e staccato nell’approccio
con l’interlocutore
e con il malato di Parkinson.
Ma la mia natura non è questa*

Marco Gallazzi, classe 1988, è di Busto Arsizio, ha studiato all’Università dell’Insubria e poi si è specializzato in Neurologia a Pavia. Oggi Varese e la struttura ambulatoriale dedicata al Parkinson di Viale Monterosa per l’Ospedale di Varese lo rende operativo nella sua presenza costante, accanto a 4800 pazienti. E il dialogo continua, alimentato dalle domande incalzanti di Mario Pennisi, sempre attento affinché l’erogazione dei servizi ai malati e alle loro famiglie siano efficienti, qualitativamente apprezzati e secondo le regole.

“Oggi le attese per le visite nel nostro ambulatorio Parkinson – prosegue il dott. Marco Gallazzi - variano da uno a due mesi. Credete, cerchiamo di ridurre al massimo i tempi. La nostra non è solo un’opera singola dello specialista neurologo con il paziente, ma si articola in

intervista

una plurima prestazione in team dove un ruolo importante lo svolge anche l'otorino, l'urologo, il logopedista, il fisiatra, il gastroenterologo. Stiamo cercando di integrare con efficacia ed offrire al nostro parkinsoniano una visione collettiva della patologia ed il sistema sanitario intende dare risposte corali e coordinate tra gli specialisti. Solo così otteniamo apprezzabili risultati per la miglior soddisfazione del paziente e della sua famiglia". "Ci tengo molto a sottolineare un concetto basilare nella moderna medicina – precisa il dott. Marco Gallazzi -: l'antico detto "un uomo solo al comando" o "il solista vince" non è più una metodologia consona ai tempi che viviamo.

Tocco con mano tutti i giorni l'apprezzabile lavoro in team, un lavoro sinergico che porta poi ad esprimere tanta umanità, non solo tecnicismo e terapie farmacologiche "ad personam", ma tanto aiuto concreto, ascolto e molto apprezzato da parte dei malati."

Spesso le cure fai-da-te portano a risultati di dubbia efficacia. Il Parkinson necessita di specialisti professionali che conoscono i singoli casi clinici e possano fungere da riferimento personale per le famiglie, malati e caregivers.

"Assolutamente sì, Dottor Google non è un nostro collega, è un supporto letterario tanto potente quando molto pericoloso – prosegue con piglio deciso il parkinsonologo dott. Marco Gallazzi -.

Un conto è leggere e documentarsi con casi generici, un altro è mettere in pratica e sottostare a delle indicazioni non personalizzate che il web può offrire.

Le nostre terapie farmacologiche e fisioterapiche, i nostri consigli comportamentali di come affrontare al meglio la malattia neurologica degenerativa sono il frutto di visite ed analisi personali, ascoltando il parere di colleghi che con professionalità – come fa un sarto con un modello – fissano con precisione e forniscono indicazioni precise sulla base del caso personale. Voi non immaginate i danni causati da Dott. Google quando un farmaco assunto in modo improprio provoca interazioni inquietanti e nefaste per il fisico e la psiche. Prima di sbagliare contattate il vostro medico di base, lo specialista. Fidatevi sono dei vostri medici!"

Lei ama la musica rock, lei dipinge quadri di stile ritrattista. Quale pensa possa essere lo spazio da coltivare da parte dei parkinsoniani per alleviare i tormenti della malattia?

"Le passioni personali sono una risorsa basilare per il malato – approfondisce il dott. Marco Gallazzi -: occorre coltivare quelle esistenti ed attuali che piacciono, rispolverare quelle antiche magari praticate in gioventù, è importante far nascere le nuove attitudini, l'abitudine all'ascolto della musica, alla lettura, al cinema, all'arte, al ballo, alla documentazione con metodo di confronto e dialogo tra malati e chi non soffre di questa patologia.

Occorre aprirsi, mai chiudersi. Lo scambio osmotico tra diversi pareri è importante per rimanere proattivi e dinamici. A questo proposito un ruolo importante lo svolgono le associazioni di volontariato come la vostra, un'Associazione Parkinson Insubria molto stimata non solo a Varese ma in ogni altra realtà dell'alto e medio Varesotto, Altomilanese, Novara, ecc."

"Vedo e seguo con ammirazione casi personali di parkinsoniani che, anche grazie all'aiuto della vostra associazione e al supporto delle famiglie e del caregivers, compiono progressi notevoli, sono propositivi e progettuati, proiettati verso un futuro che inizia oggi e che li vede come protagonisti della scena. Io vedo risultati certi e confortanti, ci credo, io ci sono".

Il Sogno

Puntini, aste, a bi ci di,
il tempo della scuola
incominciò così,
blusetta nera,
grande fiocco blu
e giorno di vacanza il Giovedì.

L'appello, l'intervallo, il doposcuola,
sui banchi della scuola elementare
con gli occhi fissi sul quaderno a righe
a volte mi accadeva di sognare.

Sognavo una bici da corsa con il cambio,
un paio di pattini a rotelle,
un pallone di cuoio tutto giallo.

Oltre le collina sognavo la città,
tanti negozi,
nella piazza di periferia
una grande e colorato luna park.

Dal sogno, all'improvviso, mi destava
della maestra la severa voce
che dava inizio al solito dettato.

Franco Ghiringhelli



10 APRILE 2022
(Domenica
delle Palme)

I paradossi di questo momento storico e la domanda innocente

a cura di Anna Maria Bottelli

Padre perdona loro perché non sanno quello che fanno.

Poche settimane fa mi è stata inviata da un'amica la foto di un piccolo lattante che guarda il volto di Cristo incoronato di spine. In un altro periodo mi sarei immaginata un dialogo sereno tra questi due estremi: l'infante - etimologicamente colui che ancora non parla - e il Nazareno che per aver parlato fu messo in croce. Una misteriosa comunicazione trasversale tra i due che poteva concludersi con: *"Padre perdona loro perché non sanno quello che fanno"*.

Oggi quella foto mi sembra sottolineare i paradossi esistenziali di questo momento storico in cui le notizie positive di relativa ripresa infrapandemica, si alternano a quelle terribili delle stragi in Ucraina, in particolare tra i piccoli. Se da noi ancora, per fortuna, i bambini giocano con i peluches colorati, là in guerra, gli orsacchiotti si colorano di sangue innocente e a decine o meglio a centinaia sono i bimbi morti, massacrati, barbaramente torturati e poi uccisi.

"Dio mio, Dio mio, perché mi hai abbandonato?" recita il Salmo 22. *"Perché"* potrebbe chiedere l'ignaro lattante a Gesù *"tanto e inutile male?"*. Non vi è risposta razionale e giustificante questa guerra, come per nessun altro conflitto: solo sofferenza brutale nei confronti di coloro che non sono

in grado di difendersi. Vale solo la supremazia. E così le immagini si susseguono generando malessere in tutti noi: dal bambino che porta viveri sulla tomba della mamma morta di stenti, ai racconti di colleghi anestesisti e chirurghi. Solo in sala operatoria riescono a mantenere la loro relativa freddezza, ma poi, ascoltando le drammatiche storie, anche i loro occhi si inumidiscono. Chi svolge la mia professione non si abitua mai alla morte, anzi combatte in ogni modo per la salvaguardia della vita. Ma pur sapendo che vita e morte fanno parte dell'evoluzione della specie, ciò che la guerra provoca non lo si accetta! Quando si osserva su un missile una scritta in cirillico *"per bambini"*, le speranze di ogni possibile salvezza sono nulle. E lo scoramento più totale ci assale.

Pur essendo una guerra rivolta, come ormai sappiamo, a tutto l'Occidente, per il momento sentiamoci ancora fortunati: da noi si mettono in atto presidi sanitari di prevenzione e cura già a partire dalla nascita, meglio dall'età embrionale. Là in guerra si bombardano gli ospedali pediatrici e i piccoli affetti da patologie oncoematologiche non riescono sempre a proseguire le cure.

— riflessione —

Qui per ogni piccola *défaillance* scolastica o comportamentale subito si richiede l'intervento di competenze varie a sostegno magari di una semplice maturazione "in fieri". Cosa ci vorrebbe là per l'elaborazione di quei terribili vissuti? Bambini rimasti orfani o che hanno visto morire sotto i loro occhi i fratellini più piccoli, che hanno perso la loro quotidianità, i compagni di scuola, la loro identità? Se sopravvissuti, hanno ferite non solo nel corpo, ma anche e soprattutto nell'anima, quelle che non si rimargineranno mai.



PTSD è l'acronimo che identifica il "disturbo post-traumatico da stress", che si sviluppa in soggetti che sono stati coinvolti in eventi catastrofici, bellici, violenti.

La sintomatologia è variabile sia come diffusione e coinvolgimento di organi e apparati, che come intensità e protrazione nel tempo. Che ne sarà di tutti quei bambini ucraini?

Avranno un futuro sereno? Come potranno superare anche solo parzialmente il cinismo osservato o percepito? Non ci rimane che farlo chiedere a Gesù dal lattante della foto. E con la domanda anche l'aiuto per una conclusione il più rapidamente possibile di questo conflitto, onde evitare altri inutili massacri. *"Ogni guerra è sempre un atto contro la ragione e il ricorso alla guerra è sempre una sconfitta"*.

Così sosteneva Padre David Turollo con la sua voce tonante, mossa da un pensiero ricco di saggezza, di fede e di vissuti drammatici e di sofferenza.

Speriamo che in questa Pasqua insanguinata qualcuno ascolti queste parole e il gemito di Cristo invocante il perdono.



Il medico di famiglia da luglio si sceglierà nelle farmacie

Rivoluzione nella burocrazia. Tra un mese sarà possibile scegliere (o revocare) il medico di famiglia o il pediatra anche in farmacia. Lo prevede una delibera approvata dalla Giunta regionale su proposta della vicepresidente e assessore al Welfare Letizia Moratti, che fa seguito alla convenzione sottoscritta da Regione Lombardia, Federfarma Lombardia e Assofarm Confservizi Lombardia. Per poter scegliere il medico sarà quindi sufficiente recarsi in farmacia muniti di tessera sanitaria. Non solo, le farmacie sono anche abilitate a rilasciare il pin e il puk della tessera sanitaria per chi li avesse smarriti.



Il servizio sarà attivo a partire da martedì 5 luglio.

Dal 2014 questa possibilità è già offerta gratuitamente ai cittadini di 86 farmacie ubicate sul territorio dell'Ats Brianza e la sperimentazione ha dato esiti molto positivi in particolare sulla riduzione dei tempi di attesa. "Questo servizio consentirà ai cittadini - spiega la vicepresidente al Welfare Letizia Moratti - di scegliere nelle farmacie lombarde il medico di medicina generale e il pediatra di libera scelta. Sarà un'importante alternativa alla scelta che oggi si effettua nei vari uffici delle Asst. Attraverso le farmacie, che ringrazio per l'adesione, verrà facilitata la vita dei cittadini che avranno un servizio più vicino a casa e capillare sul territorio. Una decisione convinta di Regione Lombardia che darà notevoli vantaggi e semplificazione delle modalità di accesso dei cittadini ai servizi sanitari e socio sanitari".

(Estratto da pag. 33-38 de *Il Giornale* del 14/06/2022)



A tutto cost

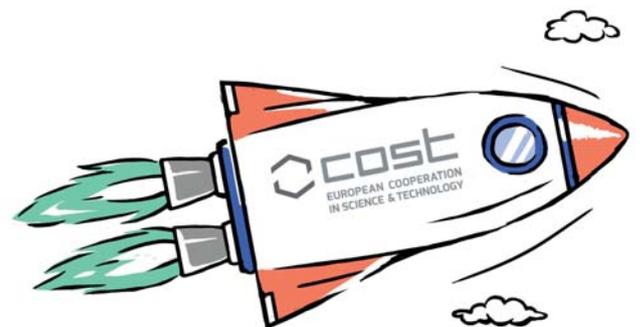
***A cura del prof. Marco Cosentino,
direttore del Centro di Ricerca in
Farmacologia Medica dell'Università
dell'Insubria di Varese.***



La European Cooperation in Science and Technology (COST Association - <https://www.cost.eu/>) finanzia per il prossimo quadriennio il **progetto IMMUPARKNET** - The role of IMMUnity in tackling PARKinson's disease through a Translational NETwork, (*Il ruolo dell'IMMUnity nell'affrontare la malattia di PARKinson attraverso una rete traslazionale*), coordinato dal Professor Cristoforo Comi (Università del Piemonte Orientale) in collaborazione con il Professor Marco Cosentino (Università dell'Insubria).

Il progetto è volto a consolidare una rete internazionale di ricerca e formazione di base e clinica sul ruolo del sistema immunitario nello sviluppo e nella progressione della malattia di Parkinson, con lo scopo di sviluppare terapie farmacologiche non soltanto sintomatiche bensì in grado di ritardare l'insorgenza e l'evoluzione della malattia, se non anche di prevenirla. Il progetto riunisce 44 partner di 20 paesi distribuiti in tre diversi continenti, e precisamente: Cile, Croazia, Repubblica Ceca, Danimarca, Francia, Germania, Ungheria, Italia, Lettonia, Lituania, Lussemburgo, Malta, Portogallo, Romania, Serbia, Singapore, Spagna, Turchia, Regno Unito e Stati Uniti d'America. L'Università dell'Insubria e l'Università del Piemonte Orientale sono da oltre un decennio all'avanguardia a livello internazionale nello studio dell'immunità nella malattia di Parkinson.

La collaborazione consolidata con l'Associazione Parkinson Insubria fa di AsPI il partner più qualificato per la divulgazione dei risultati del progetto tra le persone che vivono con la malattia, nonché per fornire indicazioni utili a mantenere le attività progettuali strettamente legate agli interessi e alle priorità delle persone con il Parkinson.



** La European Cooperation in Science and Technology (COST) è un'organizzazione di finanziamento per la creazione di reti di ricerca, denominata COST Actions. Queste reti offrono uno spazio aperto per la collaborazione tra scienziati in tutta Europa (e oltre) e danno così slancio ai progressi della ricerca e all'innovazione*

Parkinson Cup 2021

Echi dal Sitting Volley



Testimonianza di Sergio Vanini

La nostra associazione cresce, ha sempre idee innovative. La nostra Presidente ha sempre a cuore il nostro benessere e si attiva costantemente con nuove iniziative; l'ultima è stata quella di aderire, come AsPI, alla Parkinson Cup 2021 per fare provare la disciplina dello sitting volley a qualcuno degli associati.

Il gioco è molto semplice: su di un campo di dimensioni ridotte e con rete più bassa, si sfidano due squadre composte da sei giocatori ciascuna che, da seduti (le natiche devono restare sempre aderenti al suolo quando il giocatore colpisce la palla), gio-

con il patrocinio di:   COMUNE DI VARESE  



MY WAY
PRESENTA
18-19-20 GAVIRATE/VARESE
DICEMBRE 2021

cano a palla a volo secondo le stesse regole dello sport tradizionale ovvero i tre tocchi con bagger, palleggio e schiacciata. La rete bassa permette all'avversario in prima linea di murare alzando le braccia e spostandosi. Gli atleti che presentano le seguenti disabilità possono competere nel sitting volley: giocatori con amputazioni, lesioni spinali, malattia di Parkinson, paralisi cerebrali, ictus e problemi mentali.

Non esistono classificazioni e distinzioni fra le disabilità. Recentemente la disciplina si è allargata, permettendo anche ai normodotati di giocare a Sitting Volley. Essendo decisamente importante l'altezza e l'elevazione, la tecnica prende decisamente il sopravvento. Noi, Gabriele, Ignazio e Sergio, dell'Associazione AsPI di Varese, abbiamo aderito iscrivendoci al torneo che si è svolto presso la palestra di Gavirate (risultati confortanti). L'impegno della nostra presidente Margherita nei nostri confronti è davvero encomiabile, ci fa sentire protetti, un aiuto direi indispensabile per farci superare, anche psicologicamente, le paure che la patologia comporta.

GRAZIE PRESIDENTISSIMA!


Testimonianza di Ignazio Gamberoni

Sono un malato di Parkinson, questa malattia non mi permette di fare tante cose. Per questo mi sono stupito quando la Presidente Margherita mi ha chiesto di partecipare ad una partita di pallavolo. Confrontandomi con persone che come me hanno problemi, mi ha fatto capire che pur essendo malato posso ancora fare quello che mi piace nella vita. Mi ha fatto piacere conoscere persone nuove e tentare ciò che pensavo fosse impossibile per me. Per questo tengo a ringraziare i miei compagni di squadra ma in particolar modo la signora Anna dell'associazione Polha che da valente e paziente istruttrice ci ha fatto comprendere i comportamenti e le regole di gioco.

A breve inizieranno gli allenamenti dei nostri atleti per prepararsi alla Parkinson Cup 2022, chi vuole partecipare, aggiungendosi alla squadra Aspi, si faccia avanti ne avremo un grande piacere tutti quanti.

Vi offriamo una testimonianza toccante ...


Gabriele

A Gabriele

Amore mio, il torneo di setting volley al quale hai partecipato lo scorso 19 dicembre è stato per me un regalo di Natale anticipato e inaspettato.

Da quando ti avevano diagnosticato, circa due anni fa, il Parkinson non avevi più voluto giocare, nonostante gli inviti e le rassicurazioni dei figli e degli amici, né a calcio né a tennis per paura di scoprire che non eri più in grado di farlo.

Poi c'è stata la richiesta della nostra Presidente Margherita che ti ha lusingato e aperto nuove prospettive ...

Il vederti in campo, insieme agli altri giocatori, mi ha commossa e resa felice. Non ho saputo trattenere la gioia e con nostro figlio, la sua famiglia ed alcuni amici, ho fatto un tifo "indiviavolato".

Hai vinto, insieme alla tua squadra, una coppa e non è poco, ma hai pure dimostrato a te stesso che, anche col Parkinson, puoi fare molte cose e che la tua vita può essere quasi normale.

Coraggio amore mio.

Tua Anna

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

Insieme, passo dopo passo, si superano gli ostacoli

*Consigli utili
per migliorare la mobilità
del proprio caro*

Il Parkinson non colpisce solo il malato ma coinvolge l'intera famiglia: l'accompagnatore, i caregivers, la badante, le persone che con affetto prestano cure e dedicano attenzione. Tutti sono coinvolti e tutti devono prestare con pazienza le attenzioni.

Così può capitare che chi dedica tempo con dolcezza nelle cure d'assistenza al malato possa considerare utili alcuni suggerimenti, istruzioni e consigli per aiutare il proprio caro a superare un ostacolo motorio, magari un momento d'impaccio. Il malato ti ringrazierà per averlo aiutato a migliorare la sua attività motoria e la qualità del movimento. Qui ti presentiamo alcuni consigli utili da attuare quando si presentano le difficoltà, preziosi momenti di dedizione ed aiuto per superare, passo dopo passo, i piccoli-grandi ostacoli che il Parkinson impone.

1. Cammina al fianco ad un passo regolare e incoraggiolo a fare gli stessi passi che fai tu, lentamente, progressivamente, senza fretta.
2. Ha difficoltà nell'iniziare a camminare? Incoraggiolo a rimanere in piedi a gambe divaricate. Conta ad un ritmo regolare (1... 2... 3... 4...) che lo/la aiuti a sbloccarsi ed iniziare il movimento. Forniscigli un oggetto sopra il quale deve passare (per esempio un bastone messo di traverso al cammino) o indicagli un particolare (per

esempio un punto, il disegno sul tappeto, le righe delle piastrelle) oppure chiedigli di fare un passo all'indietro. Incoraggiolo a fare passi lunghi. Di solito se si riesce ad evitare il trascinamento dei piedi si evita anche il freezing una sorta di blocco. Avverti in tempo quando vi state avvicinando ad oggetti o cose che possono provocare il freezing (ad esempio una porta), utilizza trucchi come contare ad alta voce per fare in modo che non interrompa la camminata.

3. Ha difficoltà nel girarsi. Concedigli lo spazio necessario ed evitate di stargli troppo vicini, assicurati di fare te stesso/a una curva ampia e non stretta.
4. Non riesce ad alzarsi dalla sedia/poltrona. Dagli dei comandi brevi e chiari per ogni fase del movimento, es: spostati con il bacino sul bordo della poltrona; fategli mettere in pratica tutte le fasi del movimento finalizzate ad alzarsi. Tutto con calma senza scoraggiarsi.
5. Ha una postura curva. Forniscigli dei segnali che lo rendano consapevole della sua postura mentre è seduto o sta in piedi. Per esempio fagli da specchio, imitandolo.
6. Si sente instabile. Evita di distrarlo, magari parlandogli mentre cammina in quanto necessita di concentrarsi sul cammino. Se mentre cammina il suo passo peggiora, faglielo notare, cerca di farlo concentrare per esempio, contando ad alta voce o facendo tu stesso/a i passi che può copiare. Perché acquisti maggior stabilità, piuttosto che aggrapparsi a te, incoraggiolo a camminare da solo.
7. Cammina lentamente e fa percorsi sempre più brevi. Pensa ad un obiettivo realistico di distanza e cercate di aumentare la distanza gradualmente nel tempo. Fai in modo che il passo sia regolare, questo aiuta a prevenire i "passettini" ed il trascinamento dei piedi che fa stancare prima.
8. Si sente rigido. Fate degli esercizi semplici insieme magari al suono della musica, questo gioverà ad entrambi. Incoraggiolo ad effettuare gli esercizi proposti.
9. Non riesce ad eseguire più di un movimento per volta. Aiutalo ad individuare il maggior numero di movimenti possibili che compongono un'azione e fai in modo che si concentri su ciascuno di essi.
10. Ultimo punto è la gratificazione, i complimenti per aver compiuto progressi, passi in avanti e supera uno o due ostacoli nuovi che ieri apparivano alti, insormontabili. E domani proseguiamo, con calma e con affetto verso la ripetizione degli ostacoli da superare, verso altri traguardi.

Siti UNESCO a Varese: Stupendi, ma non per tutti.

Isolino Virginia

Un interessante articolo di Prealpina alza il velo su un problema di accessibilità che ci riguarda.

Sacro Monte e Isolino Virginia, terra e acqua: l'essenza della vita. Sono due Patrimoni dell'Umanità suggellati dall'UNESCO, due tesori che Varese è chiamata a custodire in un forziere inviolabile fatto di regole, di cura, di amore per la storia e la cultura. Inviolabile, sì. Ma non troppo: sono beni mondiali da proteggere e anche da ammirare, con cui provare emozioni. Eppure.

Al Sacro Monte non funziona la funicolare e chi si muove in sedia a rotelle deve arrendersi davanti alla salita delle Cappelle. E per raggiungere l'Isolino Virginia, uno dei più antichi siti palafitticoli delle Prealpi, il battello naviga sul lago solo quattro mesi all'anno e solo il sabato e la domenica.

Al Sacro Monte non funziona la funicolare e chi si muove in sedia a rotelle deve arrendersi davanti alla salita delle Cappelle.

Per raggiungere l'Isolino Virginia, uno dei più antichi siti palafitticoli delle Prealpi, il battello naviga sul lago pochi mesi l'anno, solo sabato e domenica, in affollate tratte.

Insomma, Patrimonio dell'Umanità ma patrimonio di pochi e per poco tempo. Che fare? Alle domande ha risposto la Commissione Italiana per l'UNESCO, il cui Consiglio direttivo è presieduto da Franco Bernabè.

«I siti iscritti nella lista del Patrimonio Mondiale richiedono particolari misure di protezione», rispondono dall'agenzia delle Nazioni Unite, «che vanno conciliate con adeguate forme di fruizione e valorizzazione nella consapevolezza della necessità di trasmettere il bene in questione alle generazioni future.

Le autorità locali e regionali competenti in ambito turistico, culturale e dell'istruzione dovrebbero collaborare per assicurare la corretta fruizione del bene Patrimonio Mondiale».



Sacro Monte

Per un Comune è sempre difficile far quadrare i conti: come può un Patrimonio dell'Umanità essere realmente tutelato? UNESCO auspica un sostegno economico da parte dei privati?

«La cultura va sempre difesa e sostenuta perché contribuisce al nostro benessere intellettuale, emotivo e spirituale. Inoltre favorisce il turismo culturale che in Italia ha un peso considerevole. Le autorità pubbliche devono impegnarsi a sostegno della cultura e per far ciò possono anche stabilire forme di collaborazione con il settore privato in un'ottica di responsabilità sociale d'impresa».

Per consentire ai disabili di visitare le Cappelle del Sacro Monte basterebbero due carrozzine speciali che però costano come minimo 11mila euro. Ma tutto si è bloccato prima del Covid alla ricerca dei fondi. Fruibilità e accessibilità: due temi cruciali.

«La fruizione dei siti UNESCO deve essere assicurata a tutte le persone indipendentemente dalla loro abilità motoria.

Ci sono siti del Patrimonio Mondiale come la Valle Camonica, le Dolomiti e le Langhe-Roero-Monferrato che hanno adottato specifiche misure al riguardo».

Esiste una vigilanza da parte di UNESCO a tutela dei beni protetti?

«Il Centro del Patrimonio Mondiale, organo di governo della convenzione UNESCO del 1972 sulla protezione del Patrimonio Mondiale, prevede controlli periodici. L'Italia, in quanto firmataria della Convenzione ha l'obbligo di proteggere i siti che ha iscritto negli anni nella lista del Patrimonio Mondiale ai sensi della Convenzione».

Ovviamente adottando tutte le necessarie tutele, i siti UNESCO possono rappresentare anche una opportunità economica, oltre che culturale, a beneficio dei territori che li ospitano?

«Certamente, i siti Patrimonio Mondiale UNESCO rappresentano un elemento fondamentale per promuovere il turismo culturale nel nostro Paese».



Isolino Virginia

Ul di dala Pensium

*Par quii dola minima l'è un di suspiràà
lèè ul di finalment da tirà un pù ul fiàà
an munanca da verd e già ghé la cua
par inganà l'atesa ognün a dis la sua.*

*Un mes sè un mes no, sem li sempar quei
sempar i stess facc dananz ai spurtei
al ghem ul nos di e sem numeràà
sem lì a fa la fila me tanti suldàà.*

*L'è un gran bisbiglieri, chi parla da aument
sa ghè nuvità ogniun a fa ul sò cument
sa sent pö nagot a lè tutt confuss
intervegn l'impiegada e sa sbasan i vuss.*

*Davanti ai spurtei sem chì finalment
una crus o una firma ... e giò a cüntà i cent
alura ga pensi ai nos gent, puarit
che cuntavan i ghei anzi i sisit.*

*E pö tutt cuntent a turnem a ca
atent che nisun ma poda scipà.
Con una gran cura metum via ul librett
cumé sel fuss quel dola BANCA in dal casett.*

*In tucc i dané bisogna sta atent
I prezzi in ai stell nunc devum stag dent
Pö pensi ai nos vecc a qui temp dur
“Signur ta ringrazii ul pan l'è sicur”.*

Carmen Folci

Il giorno della Pensione

Per quelli che han la minima è un di sospirato un giorno che finalmente si tira un po' il fiato ancor devono aprire e già in fila stipati per ingannar l'attesa ciarljam scombinati.

Ogni due mesi, siam lì sempre quelli le medesime facce dinanzi agli sportelli abbiamo il nostro giorno e siam numerati siamo lì a far la fila come tanti soldati.

E' un gran bisbigliare, chi parla d'aumento se ci son novità ciascun fa' un commento non si capisce più niente è sol confusione intervien l'impiegata, è pacificazione.

Davanti agli sportelli finalmente ci siamo una croce o una firma e i centoni contiamo allora ci penso ai nostri avi, poverini che contavano i soldi anzi solo quattrini.

E poi tutti contenti a casa tornare attenti che nessuno ci possa scippare. Con gran cura poniamo il nostro libretto, come quel della Banca, dentro il cassetto.

Son tutti i miei soldi, occor rispiarmare coi prezzi aumentati lor debbon bastare, poi penso ai miei nonni, a quel tempo duro “Signor ti ringrazio, il pane è sicuro”.



Le preziosità da scoprire ...

I “giizzer” di Cazzago Brabbia

a cura di Bruna Maffi

I Giuazzer (ghiacciaie) più famose della Lombardia si trovano alle Cunsert (consere) di Cazzago Brabbia in provincia di Varese e non sono le uniche. Una tradizione locale molto radicata e legata alla pesca nel lago di Varese ha permesso la diffusione di questi edifici che caratterizzano i paesaggi del borgo. Le ghiacciaie di Cazzago Brabbia hanno una storia affascinante ed hanno contribuito alla trasformazione del patrimonio ambientale nel corso dei secoli passati.

Queste costruzioni vennero innalzate allo scopo di poter conservare il ghiaccio e il pesce pescato nel lago di Varese. Queste ghiacciaie venivano, infatti, di volta in volta riempite con lastroni di ghiaccio che si staccavano dal lago in inverno, durante la stagione più fredda il lago si ghiacciava quasi totalmente e proprio in questi periodi i pescatori di Cazzago arpionavano con uncini i lastroni di ghiaccio tagliati con la scure e li trascinarono nelle loro barche.

Questi blocchi di ghiaccio venivano poi avvolti in coperte e trasportati, tramite carri all'interno di questi edifici dove il ghiaccio si conservava addirittura per un anno intero. Lo stesso ghiaccio che in seguito, durante l'anno sarebbe servito a conservare, le grandi quantità di pesce pescato, a garantire la freschezza lungo la via per i mercati lombardi (Milano, Saronno, Busto Arsizio, Gallarate, Varese, Gavirate e altri) e piemontesi (Arona, Novara, Vercelli, Torino) e anche Francesi. Le giazzere fornivano anche ghiaccio a scopo sanitario per impacchi, curare febbri e infiammazioni.

“Questi edifici, interamente costruiti in pietra, furono edificati alla fine del 18° secolo, lungo le sponde del lago di Varese, scavati in terrapieni profondi circa 10 metri e si presentano con tetti a forma conica che fanno il parallelo con le casite istriane e i trulli di Alberobello.”

Attualmente le ghiacciaie più famose si trovano alle conserve (cunsert) di Cazzago Brabbia, anche se in zona ne esistevano altre due a Comabbio, due a Calcinate del Pesce, una a Bardello, una a Biandronno e una a Bodio Lomnago.

territorio

Negli anni 1980 Alba Bernard, storica affezionata frequentatrice di Cazzago Brabbia, scoprì le ghiacciaie e si prodigò per attirare l'attenzione su di esse che considerava "un cospicuo patrimonio culturale" che si collega alle tradizioni della pesca nella zona dei laghi varesini e che doveva essere salvaguardata. Agli inizi del 21° secolo le tre ghiacciaie di Cazzago sono state restaurate, gli antichi giizzer hanno perso il ruolo di conserva, per diventare un vero e proprio monumento. Non solo perché la prima, la più ampia è stata adibita a sala riunioni e vi si celebrano matrimoni civili.

Per chi volesse visitare il luogo è consigliabile posteggiare sul piazzale della chiesa, dal quale poi si scende una scalinata che permette di scendere alle ghiacciaie. Proseguendo lungo la strada davanti alle ghiacciaie si può scendere fino alle sponde del lago di Varese arrivando ad un piccolo porticciolo dove si trova un ristorante e magari incontrare uno degli ultimi pescatori con la sua caratteristica barca.



Celebrazione di un matrimonio civile



Il porticciolo



Musica in Villa Cagnola

Da Astor Piazzolla a Guido Rimonda

*Una delle
rassegne musicali
più amate:
Serate a Gazzada
Schianno*

È il tango rivoluzionario di Astor Piazzolla ad aprire la 45^{esima} edizione di Musica in Villa, una delle rassegne estive più amate, con una lunga tradizione di qualità e varietà di proposte.

Un compleanno importante e un preciso segnale di ripartenza dopo i due anni di Covid per Villa Cagnola, magnifica sede dei concerti a Gazzada, con il portico dalla splendida acustica dove si alternano solisti e orchestre di vaglia.

Quest'anno, grazie all'infaticabile opera della Pro Loco e del suo presidente, Angelo Carabelli, sono dieci i concerti ufficiali, più tre fuori programma e uno spettacolo di cabaret, a dimostrare come la scelta accontenti i diversi gusti del pubblico.

Il 3 luglio concerto beethoveniano, con le Sinfonie Quinta e Sesta e l'Orchestra sinfonica di Milano Giuseppe Verdi diretta da Pietro Borgonovo e, domenica 10 luglio, un altro grande habitué della stagione, il violinista torinese Guido Rimonda che con l'Orchestra Camerata Ducale presenterà una scelta raffinata di musiche da film. Guido Rimonda sarà nostro ospite della Associazione Parkinson Insubria al salone Estense di Varese sabato 26 novembre 2022, in occasione della tradizionale cele-

brazione della Giornata Nazionale della sensibilizzazione alla malattia di Parkinson.

Concerto di fiati sarà protagonista il 22 luglio, con il Quintetto Spirabilia, mentre un altro appuntamento clou è previsto per sabato 30 luglio, quando sul palco salirà il violinista Giuliano Carmignola, tra i massimi interpreti al mondo di musica barocca, assieme ai Cameristi del Verbano, impegnati in brani di Haydn e Mozart.

Non mancheranno lo swing degli Anni Trenta, il 6 agosto con Elena D'Angelo, Matteo Marzoli e la Little Big Orchestra alle prese con i successi di D'Anzi, Olivieri e il Trio Lescano, il jazz del Dario Cellamaro Swingsuite 5et a omaggiare Dizzy Gillespie e Clark Terry il 13 agosto.

Uno dei concerti fuori programma sarà il 18 luglio, con il Canto amoroso nel Romanticismo tedesco, con il Gruppo polifonico Josquin Desprez di Varese diretto da Francesco Miotti, mentre l'ultimo è in calendario il 25 settembre, con la Rassegna bandistica. Il cabaret di Sotto le stelle, con Max Cavallari, Massimo Contati, Italo Giglioli, Alessandra Ierse, I Ciaparatt e Urbano Moffa, avrà invece spazio il 15 luglio.


Monica Perin

**Unirci,
collegarci,
connetterci,
con-dividere,
sostenerci,
consigliarci per
star meglio;
sono tanti gli
aspetti che si
vivono in
“associazione”
Aspi;**

ma fra le innumerevoli esperienze che viviamo e proponiamo ai nostri incontri, oggi voglio soffermarmi sulla parola **SPERIMENTARE**.

Osservando per mesi e anni le azioni e reazioni durante le attività svolte, mi sono resa conto di quanto ognuno di noi abbia necessità e bisogni UNICI e in più, ogni giorno diversi. Per questo ogni attività proposta è ricca di variazioni continue di stimoli sensoriali il più possibile variopinti e imprevedibili.

Spesso costruiamo l'attività insieme partendo direttamente dal bisogno personale che nasce nel presente e che può essere sia fisico che mentale che emozionale. Ogni sfera che ci compone e che necessità di emergere, viene accolta ed ascoltata.

La SPERIMENTAZIONE necessita di impegno e continuità (al di là degli incontri in associazione) per poterne verificare l'efficacia.

Oggi vorrei semplicemente dar "voce" allo SPERIMENTARE di Lucio, che da pochi mesi fa parte della nostra squadra e subito si è voluto mettere in gioco testando i benefici del "cammino conscio o cammino consapevole". Certo, sono poche le settimane nelle quali ha iniziato a praticare questa attività, ma si dice che chi ben comincia è a metà dell'opera e direi che i primi interessanti benefici si sono già manifestati.

Ecco il racconto di Lucio.

*Mi chiamo Lucio, 67 anni.
Nel novembre dell'anno scorso
la prima comparsa di sintomi del
morbo di Parkinson: tremore ad una
mano, tendenza a trascinare un piede
e ad incurvarmi durante la camminata.*

Nel febbraio 2022, a seguito di indagine tomoscintigrafica cerebrale, diagnosi di Parkinson allo stadio iniziale. Ho cominciato subito a documentarmi per capire cosa avrei potuto fare per fronteggiare il progressivo avanzare della patologia, soprattutto per rinviare il più possibile l'aumento massiccio di assunzione di medicinali.

Il primo passo è consistito nel rivolgermi all'As.P.I., una comunità di persone con il Parkinson e di volontari animati da grande passione e competenza, punto di riferimento ideale per superare il senso di solitudine e di smarrimento e per orientare le proprie azioni secondo linee di contrasto affidabili ed efficaci.

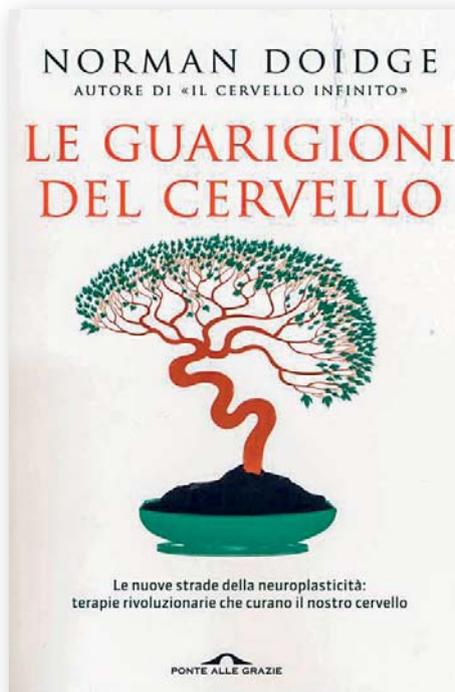

Lucio Valli

vita associativa

È stata proprio Monica, la nostra bravissima Maestra di ginnastica e nordic walking, a suggerirmi la lettura di un capitolo del libro "Le guarigioni del cervello" di Norman Doidge (2015), intitolato "L'uomo che ha sconfitto i sintomi del Parkinson camminando". Quest'uomo si chiama John Pepper cui era stato diagnosticato il morbo di Parkinson a 40 anni, ma i primi sintomi li aveva osservati a 30 anni. A quasi 80 non prendeva più le medicine ed è stato capace di sconfiggere i sintomi più gravi, quelli che portano all'immobilità.

Sappiamo che senza l'assunzione di farmaci, quasi tutti perdono la capacità di camminare in un periodo che va dagli 8 ai 10 anni dalla diagnosi e l'effetto delle medicine comincia a diminuire dopo 5 anni. Ebbene Pepper è riuscito a far regredire i principali sintomi motori, seguendo un programma di esercizio fisico parallelamente ad una forma particolare di concentrazione. Percorreva 6/7 KM a piedi tre volte la settimana.

A quanto pare il camminare costante ha innescato un cambiamento nel suo cervello che ha consentito di riparare le cellule danneggiate. Nel libro viene spiegato come ciò sia possibile dal punto di vista scientifico e come l'esercizio fisico promuova lo sviluppo e la sopravvivenza dei neuroni dopaminergici (cellule che muoiono in caso di Park).



Poiché il Park è un disturbo motorio, è corretto partire dal presupposto che più movimento si fa, più lentamente il Park può impadronirsi della nostra vita. È ormai dimostrato che, se i malati di Park fanno esercizio fisico e camminano, favoriscono il rilascio del fattore di crescita neurotrofico e l'aumento delle connessioni fra neuroni. Ciò implica che l'attività fisica dovrebbe essere una delle prime raccomandazioni per i pazienti che mostrano i primi segni del Park.

Mia personale esperienza

La storia di Pepper mi ha colpito e convinto, soprattutto in considerazione della mia fase iniziale del Parkinson ... se avessi cominciato subito a tenermi in allenamento con un programma settimanale di camminata forse avrei potuto prolungare la fase di incubazione della malattia ... e

comunque male non avrebbe potuto farmi ... per cui ho cominciato ad adottare la tecnica della **camminata conscia**.

Camminare in maniera consapevole significa individuare i propri problemi (piede sinistro che non sostiene il peso e obbliga il piede destro a strisciare, ad esempio) e correggerli.

Ciò richiede concentrazione e lentezza, così come un allievo di tai-chi esegue la lenta camminata tipica di questa disciplina, che insegna a perfezionare i movimenti del corpo rallentandone l'esecuzione. Tramite la camminata conscia è possibile usare una parte diversa del cervello per camminare, riattivando circuiti cerebrali caduti in disuso, eliminando l'andatura strascicata e la postura curva spesso nel giro di pochi minuti.

Da tre mesi percorro dai 25 ai 30 km settimanali, distribuiti in 3 camminate di 8 km ciascuna o 7 camminate di 3/4 km giornaliere, adottando la tecnica della camminata conscia.

Questi sono i risultati finora ottenuti:

- È fortemente diminuita la diffusa sensazione di affaticamento provata in occasione di scale da affrontare o piccoli sforzi da compiere
- Ora cammino in posizione eretta e non strascico più i piedi (prima avvertivo una costrizione alle spalle a piegarmi in avanti e avvertivo la tendenza a strisciare i piedi, superata imponendomi di procedere appoggiando prima i tacchi).
- Un'altra sorpresa interessante è venuta dagli esiti degli esami del sangue che faccio annualmente: per la prima volta in 15 anni i valori del colesterolo sono rientrati nella norma e non vedo altro nesso causale se non l'esercizio motorio praticato con regolarità.

Mia moglie condivide con me e con la comunità As.P.I. il percorso da me intrapreso, sia per solidarietà sia nella convinzione che le attività realizzate non possano che giovare al mantenimento e alla salute anche del proprio corpo.



Devozione al Santuario

a cura di Paolo Bragonzi

Avevo circa dieci anni e forse non ero mai stato su un'automobile. La mia famiglia era povera e numerosa; papà invalido, la mamma era casalinga e sei figli da mantenere che poi divennero otto con la nascita delle gemelline: Radosa e Speranza.

Forse nella *speranza* che fosse terminata la figliolanza. Mia zia, sorella della mia mamma, economicamente stava meglio di noi e ricordo che un bel giorno decise di andare in pellegrinaggio al santuario di Caravaggio, meta ambita da molti ma raggiungibile da pochi.

Decise di prendere un'automobile a noleggio naturalmente con autista. Facendo un po' di conti, l'autista, lo zio, la zia più tre bambini, rimaneva posto ancora per un bambino, dato che l'autista, dandosi delle arie, diceva di avere una macchina grossa, una Fiat 1100 rossa.

Allora la zia propone a mia madre di mandare con loro uno dei suoi figli. Non ricordo il motivo ma la scelta ricadde sul sottoscritto. Sei stato fortunato - dice mia madre - vai a confessarti perché chi va al santuario deve poi fare la Comunione.

Il sabato pomeriggio torno dal paese e la mamma mi chiede - ti sei confessato? Certo mamma - rispondo e la cosa finisce lì. La Domenica mattina sto preparandomi, sotto lo sguardo invidioso delle sorelle, faccio per allacciarmi le scarpe e - pach! - saltano i gancetti.

Capisco che la cosa è grave e mi metto a piangere pensando di non poter più partire per Caravaggio. Mia sorella maggiore subito si offre di subentrare al mio posto mentre la mamma e sua sorella si guardano come per interrogarsi sul da farsi. La mamma sparisce improvvisamente per tornare dopo qualche minuto con una scarpa in mano.

Mia sorella dice - ma mamma quella scarpa è marrone, mica nera come quella che si è rotta. Ecco che la mamma prende il lucido nero e dopo cinque minuti torna con la scarpa marrone diventata nera. Bene, calzo le scarpe e monto in macchina tutto contento e sorridente mentre mia sorella scappa via piagnucolando.

Durante il tragitto, ogni tanto, l'autista diceva di sentire un certo odore sgradevole ma nessuno parlava. Acqua in bocca. Arrivammo al Santuario mentre la Chiesa era ancora chiusa, così andammo verso la vasca per vedere i pesci; certe carpe talmente grosse da far impressione, mentre, sul fondale, una miriade di monetine gettate dai pellegrini facevano pensare alle intenzioni ad esse legate.



Ci portiamo quindi al portone d'ingresso e andiamo dietro l'altare dove tanti si portavano. Fu tanta la sorpresa nel vedere la statua della Madonna come se fosse stata in un piccolo recinto dove tante monete erano state gettate sul pavimento ma insieme anche a soldi di carta. Tante foto erano appese su una parete con immagini di incidenti d'auto dai quali le persone si erano salvate per grazia.

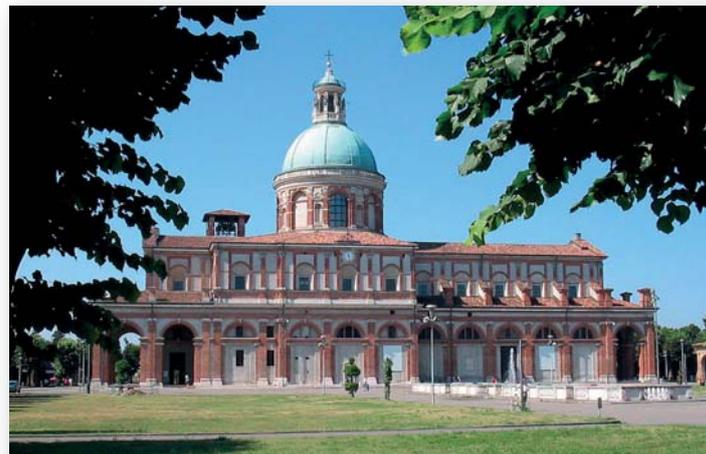
Poi ho saputo che si chiamavano ex-voto. La zia mi guarda, viene vicino e mi sussurra nell'orecchio che è contenta di avermi portato così ho visto cosa succede se non si sta attenti alla guida. Viene il momento della messa e noi tra i primi ci sediamo al secondo banco.

Arriva il momento della Comunione e a quel tempo si prendeva l'Eucarestia mettendosi in ginocchio alla balaustra con le suole rivolte ai fedeli. Prima che toccasse a me c'era ancora tanta gente e a me scappa l'occhio alle suole delle mie scarpe che dovevo mettere in bella vista. Dentro di me mi son detto che se mi metto anch'io in ginocchio farò sicuramente ridere tutti.

Mia mamma mica aveva fatto diventare nera anche la suola? No, io non ci vado con una suola marrone e una nera. Dai Paolo tocca a noi - dice la zia- e io niente. Piccolo delinquente! Non ti sei confessato eh?

Giunse l'ora del rientro a casa e mentre tutti erano contenti del pellegrinaggio io ero abbastanza preoccupato. Arrivati dalla mamma, infatti, ne ho sentite di tutti i colori.

Col passare degli anni non ho avuto mai il coraggio di dichiarare la verità e che mi ero davvero confessato questo per non far rimanere male i miei genitori.



De Parkinsonis malo communi

Un'ode alla comune patologia.

Parlare di Parkinson ?? Sì, provo anch'io a dire la mia... se si è bravi e preparati, si possono dare / dire consigli, esperienze, suggerimenti.

Se si è sensibili e altruisti, si può rincuorare qualcuno che sta peggio di noi e, all'opposto, si può chiedere un aiuto, un sorriso che sicuramente non ci sarà negato... Per ultimo, per male che vada, se proprio non abbiamo niente da dire o da chiedere, si può, deliziosa opzione, anche scrivere per sé, come se i segni di queste pagine fossero una nostra traccia, una nostra pista...

All'inizio un po' incerta, poco visibile, poi via via che si procede la traccia diventa evidente, autonoma, personale, si intuisce anche in quale direzione procede, si intaglia con altre piste, ci si addentra in un mondo oscuro, sconosciuto, insidioso e può venire facile prendere il notes e scrivere, disegnare, con-servare, testimoniare sugli incontri che possono capitare in questa landa, incontri che spesso e volentieri parlano del nostro quotidiano duello fra noi e Mr. Parkinson non scevro da insidie e pericoli.

*È una battaglia sempre più dura,
un continuo corpo a corpo,
un incontro di boxe giornaliero*

È una battaglia sempre più dura, un continuo corpo a corpo, un incontro di boxe giornaliero, settimanale, mensile, annuale... dove ci dobbiamo difendere dai continui attacchi di questa maledetta patologia che non solo vuole "occupare" il nostro corpo ma anche i nostri pensieri, in modo subdolo, insistente, ossessivo, pressante, oppressivo, non si fa altro che pensare a lui.

Solo che non te ne accorgi facilmente... di solito veste i panni di altre malattie, più sfumate come una leggera depressione, il pollice che trema, fai fatica ad aprire la porta di casa, la gamba che non si muove più fluidamente.



a cura di Giorgio Sella

Oppure inizia con un sedime di idea che pian piano prende forma senza nemmeno tanta fatica, abile a usare un po' d'immaginazione, un po' di realtà quanto basta, un pizzico d'ironia sul filo del doppio senso ed eccola lì la tua paginetta o meglio il suo prezioso cadeau; perché ancora una volta ha vinto lui, il Park, perché in sintesi è riuscito a far parlare/pensare di sé, come se quello che già ti prende ogni giorno, che ogni giorno ti prosciuga non fosse già abbastanza.

Ogni paginetta scritta (pure questa ovvio), di qualsiasi genere che abbia il Park come soggetto, si trasforma automaticamente in un'ode alla patologia, al di là di qualsiasi buona intenzione dell'autore della missiva.

Non a caso i terreni di gioco preferiti dal Parkinson sono la sostanza nera, responsabile della (mancata) produzione della dopamina, il GPE (globo pallido esterno), il GPI (globo pallido interno), lo SNT (il nucleo sub talamico) il VLT (il nucleo ventrolaterale del talamo) questi sono tutti circuiti molto delicati (responsabili del movimento) non funzionano tutti perfettamente a causa della mancanza della dopamina. In sostanza sono dei circuiti dopaminergici molto delicati che subiscono una "sregolazione" e rimetterli a posto non è per niente semplice.

Termino questo excursus con due digressioni, la prima che da una ventina d'anni cioè dalla fine degli anni '90 c'è una possibilità in più per i parkinsoniani italiani ovvero la DBS (stimolazione cerebrale profonda) un intervento chirurgico di alto livello (dal 1998 a oggi sono stati circa 5000 ammalati sottoposti a questo intervento, pazienti che devono essere "ad hoc" per essere sottoposti all'intervento e che se questo riesce perfettamente da ottimi risultati.

La seconda è che ormai accertato che i sintomi più comuni del Parkinson (tremore, movimenti involontari, disturbi del linguaggio, depressione, rigidità, perdita dell'equilibrio, ipotensione ortostatica, disturbi della sfera sessuale, dolori, distonie, difficoltà di deglutizione) restano latenti fino a quando la mancanza della dopamina non raggiunge il 75 % quindi con un periodo d'incubazione (presumo) di svariati anni ...con ciò che ne deriva.