

## In questo numero

### Intervista al Dott. Giulio Riboldazzi

*Una serie di domande e risposte, al neurologo e all'uomo..*

**Pagina 2**

### Campagna acquisizione nuovi Soci e rinnovi

*Perché iscriversi ad As.P.I.?*

*Leggete cosa Vi offriamo ...*

**Pagina 4**

### Di Parkinson si può vivere!

*E' questo il messaggio che dovremo avere sempre nel nostro cuore e nella nostra mente.*

**Pagina 6**

### Echi dalla III Giornata nazionale Parkinson

*Il resoconto dell'evento dalle nostre Sezioni, ovunque un successo!*

**Pagina 6**

### Il vostro Giornale

*Finalmente, da questo numero riserveremo lo spazio per le vostre opere, sbizzarritevi, saremo lieti di pubblicarle sul giornalino !*

**Pagina 8**

## EDITORIALE

# La fragilità è la nostra forza!

**Giuseppe Macchi**

*E' un inverno strano quello che viviamo.*

*Non solo per il meteo imprevedibile - dapprima piovoso poi insolitamente caldo - ma soprattutto per un'incertezza ed instabilità economica, occupazionale che mina il presente delle famiglie e addensa nubi sul futuro pensionistico.*

*L'arrivo in campo al vertice governativo del varesino Mario Monti non pone al riparo dagli allarmi finanziari e dal terremoto monetario. E nemmeno si poteva pretendere che SuperMario potesse agire con la bacchetta magica ..*



*Ma noi - Parkinsoniani italiani, famiglie ed amici - siamo certi che sapremo venirne fuori; siamo in grado di confortare, infondere coraggio, aiutare a superare i peggiori momenti della vita.*

*L'empasse da spread impazzito non ci paralizza. Siamo Italiani e di crisi ne abbiamo superate tante.*

*E lo affermiamo consci delle reali difficoltà, fiaccati ed irrigiditi dalla malattia ogni giorno, ogni ora; la*

*nostra sofferenza diventa virtù, coraggio, voglia di vivere.*

*Così i nostri limiti si trasformano in basi di partenza per intraprendere nuove esperienze, esplorare mondi sconosciuti, incontrare gli altri, ascoltare opinioni a confronto ed allenarsi fisico e psiche per le sfide del domani.*

*Siamo in possesso di cinque meravigliosi valori: ragione, spirito, fantasia, amore, capacità di aggregazione.*

*Manteniamoli in esercizio e Mister Parkinson avrà vita dura: egli non potrà seguirci in alta quota: più voleremo alto, più rimarrà inchiodato al terreno.*

*E' un essere privo di anima, solo materiale, dunque passeggero.*

*Buon 2012 di gioia a tutti!*

## Sulla strada giusta verso la meta. Ora affrontiamo insieme le curve

di Antonio Ranfagni



Fiori o Neuroni?

Ci da' appuntamento nell'ambulatorio Parkinson, al distaccamento dell'Ospedale di Circolo di Varese, in Via Monte Rosa. Aperto tutte le settimane, l'Ambulatorio è ormai divenuto punto di riferimento per centinaia di malati e le loro famiglie. Dopo i saluti di rito, iniziamo l'intervista.

**Quali passi avanti compiuti dalla ricerca scientifica, cui hanno dato risalto i mass media? Si è imboccata finalmente la strada giusta per sconfiggere la malattia?**

"La strada "giusta" per sconfiggere la malattia è stata intrapresa da molto tempo ed ogni nuova scoperta, siano nuovi farmaci o la causa del male, è un avvicinamento alla meta. Certamente le

scoperte più recenti aprono affascinanti prospettive di cura e di prevenzione".

**Veniamo alla realtà. A suo parere le "armi" oggi disponibili per il neurologo parkinsonologo, dalle cure farmacologiche alle attività complementari, consentono di calibrare il giusto cocktail per fronteggiare gli scompensi causati dalla malattia?**

"Posso affermare con certezza che le cure attuali sono in grado, se adeguatamente calibrate da un medico esperto, di garantire una buona qualità di vita ed un buon controllo dei sintomi della malattia di Parkinson per molti anni".

**Parliamo del rapporto tra pazienti e istituzioni sanitarie. A che punto è, presso le Aziende Ospedaliere del territorio, l'approccio professionale del personale medico-infermieristico verso un malato di Parkinson? Sussiste il "lavoro d'equipe" o il parkinsonologo viene chiamato a consulto solo se e quando si presenti la necessità? Succede che, in caso di ricovero di parkinsoniani, qualche ospedale sia sprovvisto dei farmaci e chieda al paziente di portarseli da casa e di autogestirsi la somministrazione!**

"Sono in corso continui sforzi in tutta Europa per cercare di mettere in campo una rete di professionisti ed istituzioni che sia in grado di rispondere alle esigenze del malato parkinsoniano. In Lombardia siamo all'avanguardia in questo settore con una rete di Centri di Eccellenza di cui Varese fa parte, per la cura a 360 gradi della Malattia di Parkinson, dalla diagnosi alla riabilitazione. Il nostro territorio, grazie allo sforzo comune di molti professionisti tra cui l'indimenticabile Professoressa varesina Emilia Martignoni, recentemente scomparsa, possiede grandi eccellenze. I problemi non mancano ed il lavoro da fare è ancora molto perché le situazioni citate purtroppo si verificano ancora anche in grandi ospedali".

**Una domanda sul rapporto tra il Comitato Scientifico e la nostra Associazione. Lo statuto sociale prevede che ogni Sezione possa nominare il proprio Comitato, ma così facendo non si rischia di disperdere l'utilità di questo organo consultivo, e disarticolare gli interventi e le iniziative prese in autonomia? Secondo Lei, sarebbe necessario un maggior coordinamento e la stipula di linee d'azione comuni?**

"Sicuramente. Il carattere "federale" della nostra associazione rappresenta una forza per un migliore coordinamento sul territorio e con il territorio, viste le molte realtà assistenziali esistenti nel raggio di azione delle nostre sezioni. Ma un coordinamento globale è auspicabile e necessario perché gli sforzi ed i

successi di ogni Sezione siano un moltiplicatore per tutti, finalizzato al raggiungimento della mission dell'As.P.I

**Stiamo progettando di dedicare spazio su Liberi ! ad una rubrica da chiamare “ELASTICA... MENTE”, dove inserire giochi, quiz ed esercizi per mantenere dinamica la mente. Cosa ne pensa?**

*Penso che sarebbe un'ottima idea. L'uomo non vive di sole notizie e se uno strumento di divulgazione può divenire anche una “terapia” siamo sulla giusta strada”.*

**In avvio dell'anno 2012, vuole fare un augurio ai nostri soci Parkinsoniani e famiglie?**

*“Il mio augurio è di cercare di essere sereni, attivi ed il più possibile appagati dalla propria esistenza, anche se con un compagno di viaggio un po' ingombrante di nome... Parkinson. Aggiungerei un messaggio rivolto a tutti, Parkinsoniani e non, a contribuire in ogni modo possibile al successo dell'Associazione AS.P.I. che rappresenta un bene prezioso costituita e rinvigorita da molti, ma che si deve nutrire dello sforzo di tutti per dare i suoi frutti. E' cresciuta molto e tanti sono i traguardi che ci attendono.*

L'intervista è finita, lasciamo il Dottore ai suoi pazienti. **“E' stato un piacere incontrarvi e scrivere per LIBERI! Ma vista l'entità dei temi trattati, la prossima volta esigo un... “cachet”!”** ci saluta sorridendo Giulio Riboldazzi, abbracciandoci con affetto. E noi che siamo toscani a cui non manca la prontezza di spirito, rispondiamo **“Sarà fatto Dottore, le va bene un Moment?”**

### **DOTT. GIULIO RIBOLDAZZI**

#### **Profilo autobiografico**

Nasce a Busto Arsizio (VA) il 23/09/1974, sposato con Chiara (medico Pneumologo) con la quale condivide l'educazione e la crescita di due figli: Marco di 7 anni e Cecilia di 2 anni.

Consegue Master di specializzazione Laurea con lode a Varese nel 1999 e specializzazione con lode nel 2004. Gli sono affidati numerosi incarichi come Relatore in Congressi locali e nazionali.

Gli viene attribuito l'Assegno di ricerca universitario nel 2005 per l'implementazione di un servizio di consulenza neurologica per Parkinsoniani all'Istituto Molina di Varese.

Dal 2004, è il Referente del Centro Parkinson dell'Unità Operativa di Neurologia dell'Ospedale di Circolo di Varese diretta dal Prof. Giorgio Bono e dal 2010 è Aiuto Neurologo presso la Neuro-riabilitazione della Casa di Cura Le Terrazze di Cunardo diretta dal Dr. Luciano Salvato.

**La sua filosofia di vita:** Dio aiuta gli audaci....ma intanto lavora e carpe diem

**Motti a cui si ispira:** chi non risica non rosica, il lavoro nobilita l'uomo.

**Hobby e passioni:** informatica, film, nuoto, viaggi e buona tavola.





**“LA VITA VALE SEMPRE LA PENA DI ESSERE VISSUTA”**



**Perché iscriversi all'Associazione Parkinson Insubria o rinnovare l'iscrizione per l'anno 2012?**

Innanzitutto iscriversi all'Associazione significa entrare a far parte di una comunità, in cui possono incontrarsi non solo i Parkinsoniani, ma anche i familiari.

L'associazione per favorire l'aggregazione dei suoi Iscritti, quale aiuto concreto nell'affrontare con serenità la malattia, organizza corsi e attività ludiche volte anche a migliorare la qualità di vita e di socializzazione di tutti, malati e non.

Ogni Sezione, nell'ambito delle proprie possibilità e disponibilità, organizza in totale autonomia le attività e i corsi con lo scopo di essere più vicina possibile ai bisogni dei propri Soci.

Per diventare Soci è sufficiente aderire all'Associazione, iscrivendosi e versando annualmente le quote sociali fissate da ogni Sezione (contattare le singole Segreterie i cui riferimenti sono riportati nella tabella a pag. 5).



**Ecco ciò che proponiamo ai nostri Soci**

▪ **Incontri formativi e informativi**

Aperti a tutti coloro che sono interessati alla Malattia di Parkinson, le sue complicità, gli aggiornamenti sulla ricerca, chi voglia ricevere consigli su come poter affrontare quotidianamente i disagi causati dalla malattia.

*A Varese, il primo sabato di ogni mese, a Legnano il secondo sabato, a Cassano Magnago, il terzo.*

▪ **Corso di Biodanza**

Attività di gruppo che coniuga l'emozionalità indotta dalla musica con il movimento del corpo.

*A Varese*

▪ **Ginnastica riabilitativa e esercizi di logopedia**

Attività di gruppo per la rieducazione motoria coniugata al recupero delle funzioni vocali e laringoiatriche.

*A Cassano Magnago (con distaccamenti nei Comuni di Busto Arsizio, Gallarate e Tradate)*



▪ **Ginnastica riabilitativa**

*A Varese e Legnano*

*A Cassano Magnago* è prevista la possibilità di prestazione a domicilio

▪ **Massaggio Shiatsu**

Attività di gruppo e singola per l'applicazione della disciplina orientale Shiatsu per la Malattia di Parkinson

*A Varese e Legnano*

▪ **Musicoterapia**

Attività di gruppo per il recupero del movimento attraverso il ritmo musicale con l'utilizzo di strumenti a percussione direttamente da parte dei pazienti.

Esercizi di canto e di ballo

*A Legnano*

▪ **Logopedia**

Attività di gruppo con esercizi di mantenimento del tono vocale. In via sperimentale sono condotti test ed esercizi sulla memoria.

*A Legnano*

*(Continua a pag. 5)*

### ▪ *Corso di pittura*

Attività di gruppo con l'insegnamento di tecniche pittoriche basilari

*A Legnano*

### ▪ *Incontri culturali*

Conferenze con dibattito su temi riguardanti eventi storici, arte, viaggi, cultura in genere

*A Legnano*

### ▪ *Soggiorni terapeutici mare e monti*

Organizzazione e assistenza sul posto di periodi di vacanza estiva in località montane e marine

*Iscrizione presso tutte le Sezioni*

### ▪ *Attività ludiche e lavori manuali*

Scuola di burraco e altri giochi di carte. Organizzazione tornei. Produzione di oggetti vari volta al recupero della manualità

*A Legnano*

### ▪ *Eventi organizzati e feste*

Attività aggreganti volte a rinforzare il sentimento di comunità a cui partecipano soci, famigliari e amici  
*Presso tutte le Sezioni*

Per conoscere i dettagli delle attività (orari, giorni, luoghi ecc) Vi invitiamo (e...speriamo siate in molti...) a contattare l'As.P.I. Associazione Parkinson Insubria Onlus - durante l'orario di apertura della Segreteria sita in Varese - Via Maspero, 20 (dal lunedì al venerdì - dalle ore 09.30 alle ore 12.00 - Tel./fax 0332.234490) o le rispettive Sezioni ove si svolgono i corsi e le attività di Vs. interesse (tutti i riferimenti sono riportati nel riquadro accanto).

Il nostro motto è "La vita vale sempre la pena di essere vissuta. Dateci una mano E VIVETELA con noi!"

Vi aspettiamo numerosi per condividere INSIEME questo cammino di vita spesso difficile da affrontare DA SOLI!

**Margherita Uslenghi**



### **Vacanze marine**

*La scorsa estate abbiamo proposto un soggiorno quindicinale presso la Riviera Ligure, nella ridente cittadina di Sestri Levante.*

*Qui vediamo un gruppo di partecipanti durante la passeggiata a Zoagli.*

### Associazione Parkinson Insubria ONLUS

#### I nostri riferimenti

<b>• Varese</b>	Via Maspero, 20 - 20100 Varese - Tel. e fax 0332 234490 (ore 9.30 - 12) Sito internet <a href="http://www.parkinson-insubria.org">http://www.parkinson-insubria.org</a> - mail <a href="mailto:aspivarese@fastwebnet.it">aspivarese@fastwebnet.it</a> <b>PER DONAZIONI DEDUCIBILI FISCALMENTRE:</b> Banca Nazionale del Lavoro - Varese IBAN IT880 0100510800 000.000.000.929 DESTINAZIONE CINQUE PER MILLE: CF 95061570123
<b>• Cassano Magnago (VA)</b>	Via Cav. Colombo, 32 - 21012 Cassano Magnago (VA) - Tel. 339 5863222 Blog: <a href="http://aspicassano.wordpress.com">http://aspicassano.wordpress.com</a> - mail <a href="mailto:associazioneparkinson@gmail.com">associazioneparkinson@gmail.com</a> <b>PER DONAZIONI DEDUCIBILI FISCALMENTRE:</b> B.Cred. Coop. B. Garolfo e Buguggiate - IBAN IT040 0840450110 000.000.000.666 DESTINAZIONE CINQUE PER MILLE: CF 91048500127
<b>• Legnano (MI)</b>	Via S. Caterina 2 - 20025 Legnano (MI) - Tel. 349 3084760 Blog: <a href="http://aspllegnano.wordpress.com">http://aspllegnano.wordpress.com</a> - mail <a href="mailto:aspllegnano@gmail.com">aspllegnano@gmail.com</a> <b>PER DONAZIONI DEDUCIBILI FISCALMENTRE:</b> Banca di Legnano - IBAN IT52C 03204 20200 000 000 003171 DESTINAZIONE CINQUE PER MILLE: CF 92037110159
<b>• Novara</b>	Corso Risorgimento, 342 - 28100 Novara - Tel. 0321 56303 Sito internet <a href="http://parknov.sitiwebs.com">http://parknov.sitiwebs.com</a> - mail <a href="mailto:parkinson.novara@gmail.com">parkinson.novara@gmail.com</a>

#### Presidi neurologici di riferimento

**Strutture Pubbliche**

<b>Varese e Provincia</b>	Centro Parkinson e Disturbi del movimento - A.O. Ospedale di Circolo Fondazione Macchi Viale Monte Rosa, 28 - 21100 Varese Tel. 0332 828469 Fax 0332 828471  Ambulatori Neurologia (Parkinson) - A.O. Ospedale di Circolo di Busto Arsizio, VTradate e Saronno • Busto Arsizio - Via Arnaldo da Brescia 1, 21052 Busto Arsizio (VA) Tel CUP 0331 699100 • Saronno - Piazzale Borella 1, 21047 Sarunnu (VA) Tel.CUP 02 96131 • Tradate - P.zza Zanaboni, 21049 Tradate (VA) Tel. CUP 0331 817333  Ambulatorio Parkinson - A.O. Ospedale S. Antonio Abate di Gallarate Via Pastori - 21013 Gallarate (VA) Tel. 0331 751165
<b>Legnano (MI)</b>	Ambulatorio Neurologia (Parkinson) - A.O. Ospedale Civile di Legnano, Magenta, Cuggiono e Abbiategrasso • Distretto di Legnano - Via Papa Giovanni Paolo II, 20025 Legnano (MI) • Distretto di Magenta - Abbiategrasso Ospedale Fornaroli Via Fornaroli, 67 20013 Magenta (MI) SISS - Centro Prenotazione unificato 800 638 638
<b>Novara</b>	Ambulatorio "Malattia di Parkinson e Disordini del Movimento" Clinica Neurologica A.O. "Maggiore della Carità" Corso Mazzini 18, 28100 Novara - Tel. 0321 373371  <b>Strutture Sanitarie Accreditate</b> Servizio di "Neuro-riabilitazione e Disordini del Movimento" Fondazione S. Maugeri Via Roncaccio, 16 Tradate (VA) - tel. 0331 82911  Ambulatorio Parkinson - Clinica "Le Terrazze" Via Foscolo 6/b, Cunardo (VA) - tel. 0332 992111

## DI PARKINSON, SI PUÒ VIVERE

Antonio Ranfagni – [aranfagni@virgilio.it](mailto:aranfagni@virgilio.it)

Chi attendeva annunci roboanti e trionfalistici di scoperte che avrebbero posto la parola fine sulle nostre sofferenze, forse è rimasto deluso.

L'obiettivo della terza edizione della Giornata Nazionale Parkinson non era certo quello di generare false aspettative, bensì quello di fornire il quadro più reale possibile della situazione allo stato odierno, per dimostrare quanto comunque sia migliorabile la qualità della vita di un Parkinsoniano e dei suoi cari.

Rispetto alle precedenti edizioni, stavolta come non mai, si è puntato alla sensibilizzazione capillare di famiglie, medici, amministratori pubblici, badanti e ogni altro soggetto coinvolto dalla malattia di Parkinson.

Le nostre Sezioni hanno risposto alla grande organizzando seminari, tavole rotonde, manifestazioni pubbliche, partecipando agli info-point collocati all'interno degli ospedali, aperti al pubblico.

Così sia a Varese che a Tradate, sia a Legnano, Cassano Magnago e Novara, durante gli incontri tra pazienti-famigliari da una parte e gli esponenti delle strutture socio-sanitarie dall'altra, si sono vissuti momenti di straordinaria intensità per capire ed informare sullo stato dell'arte tra sintomatologia, diagnosi e cura.

Sembra che la ricerca abbia intrapreso la strada giusta per un domani, chissà quanto ancora lontano, libero da questa malattia. Intanto prosegue la sperimentazione sulle cellule staminali, ma anche in questo caso, la diffusione su larga scala di questa possibilità di cura, potrà avvenire solo tra diversi anni. Quindi, teniamo i piedi saldamente a terra e cerchiamo di vivere al meglio, ciascuno delle proprie possibilità.

Cosa ci offre il presente? La gamma di farmaci disponibili (che si arricchirà tra poco con i farmaci "monodose"), consente di personalizzare la cura dei sintomi a seconda dei nostri bisogni. Certo i farmaci non bastano, occorre che anche noi malati facciamo la nostra parte, con coraggio e pazienza, come sempre.

Cerchiamo allora di non fare i "malati", di mantenere un rapporto sereno con chi ci sta accanto, anche se a volte ci tratta come bambini, di collaborare con i nostri medici, fornendo ai controlli notizie dettagliate e precise sull'andamento del nostro parkinson.

Non isoliamoci, viviamo attivamente, la nostra Associazione ci può aiutare in questo!

*Riuscitissima in tutte le nostre Sezioni la Giornata Nazionale Parkinson. Indimenticabile il concerto a ricordo della Prof. Emilia Martignoni.*

## Mr. P., così non mi spaventi più

As.P.I. VARESE

*Meglio di così non poteva iniziare la Giornata Nazionale a favore della sensibilizzazione della malattia di Parkinson! Venerdì 25 novembre nell'Aula Magna dell'Università dell'Insubria si è tenuta una tavola rotonda sul Parkinson, sintomi, opzioni terapeutiche e riabilitative.*



*Dopo gli interventi dei medici neurologi - che hanno spiegato a che punto sia arrivata la ricerca - è stata data la parola alla platea, formata da malati e loro familiari. Le domande non sono mancate, e in termini semplificati, come ben richiesto dal Prof. Giorgio Bono, primario di Neurologia dell'Ospedale di Varese, esperti e ricercatori hanno cercato di rispondere nel modo più esauriente possibile.*

*Anch'io ho chiesto la parola, e rifacendomi alla figura dell'amata prof. Emilia Martignoni, autentico angelo custode, ho riferito il mio modo di vivere il Parkinson. Per la Prof. Emi, ogni paziente era una persona da accogliere con amore. Lo dimostrava, facendomi entrare nel suo studio per le visite periodiche, con l'affettuoso: "Brizzi come va?" E mi baciava. Quale miglior antidoto contro la malattia?*

*Emi partecipava con piacere alle nostre riunioni mensili. Con terminologia chiara - non usava paroloni - annunciava le ultime novità e ci raccomandava di non crearci facili illusioni,*

*quando sui mass-media apparivano notizie di pronta guarigione, grazie a soluzioni o interventi chirurgici miracolosi.*

*Ci raccomandava di usare bene i farmaci, senza abusarne, ma anche senza privarci di quella dose in più di levodopa, ad esempio per uscire di casa e quando al nostro corpo richiediamo sforzi maggiori.*

*Mai rinunciare ai piccoli-grandi piaceri della vita ed a coltivare i propri (anche nuovi) interessi; solo così Mr. P. non fa più paura. Ci sono tantissimi hobby a cui dedicarsi, ma riservate sempre un po' di tempo per gli amici.*

*Tra gli hobby, ascoltare buona musica rilassa e solleva lo spirito, come è avvenuto grazie*

*all'esibizione dell'orchestra da camera "Poseidon", dopo la chiusura della tavola rotonda e dell'accorata commemorazione di Emi da parte di Giuseppe Macchi. Le note di questa musica sono salite al Cielo dove la nostra Prof. avrà senz'altro gradito.*

**Laura Brizzi**

## As.P.I. CASSANO MAGNAGO

*A Tradate, la III Giornata Nazionale Parkinson si è aperta con l'incontro informativo presso il "Galmarini", alla presenza del sindaco Stefano Candiani, l'Assessore Giuseppe Bonosso, del Primario di Neurologia di Busto Arsizio, dott. Daniele Porazzi, del Direttore dell'A.O. Galmarini, dott.ssa Brunella Mazzei, dei neurologi del dipartimento di Saronno, dottori Crampa e Roncorari.*

*Il dott. Uccellini con la dr.ssa Ossola, medici di riferimento per la malattia di Parkinson al Galmarini, hanno fornito informazioni sulla*

malattia, avvalendosi di strumenti audio-visivi, davanti ad una folta schiera di pazienti e famigliari, associati alla nostra Sezione AS.P.I., residenti tra Busto e Tradate. Al termine della presentazione, si è acceso un dibattito : dall'interessante momento, si sono potute evidenziare opportunità, legate all'analisi dei bisogni fatta in rete con i medici di riferimento, in modo da permettere di ottimizzare le azioni di impegno sia degli ambulatori presenti che dell'Assoc. stessa.

La direzione ospedaliera ha confermato il favorevole parere alla presenza di operatori volontari negli ambulatori Parkinson, per ottimizzare il sostegno necessario e creare una vera comunità di cura alla persona.

Da Saronno, interessante il progetto presentato: disporre di un giorno da dedicare ai malati di Parkinson. Ciò consentirebbe di migliorare nel nostro territorio la presa in carico dei malati.

Sul fronte caregiver, AS.P.I. ha segnalato l'aiuto informativo che gli ambulatori potrebbero fornire, sotto l'aspetto di supporti psicologici a chi ne ha bisogno, massimizzando così l'impiego di risorse, oggi ridotte, che immesse nella rete ambulatoriale, potrebbero dare risposte mirate alle situazioni di disagio che la cronicità di questa malattia comporta.

La giornata si è poi conclusa con una bella serata musicale, grazie alla collaborazione e alla disponibilità del Comune, del Dott. Uccellini e del gruppo "Sine Nomine" di Varese, incentrata sulle allegre canzonette italiane dagli Anni Venti ai giorni nostri, cantate in coro polifonico, con l'imitazione vocale degli strumenti musicali: si è rivelata come una ulteriore terapia per tutti.

**Giulia Quaglini**

### As.P.I. LEGNANO

Volontari della Sezione hanno animato gli info-point predisposti presso l'Ospedale Civile di Legnano, nelle sedi di Legnano, Magenta e Cuggiono. Domenica si è tenuto l'evento, in collaborazione con l'U.O. Neurologia dell'A.O. Legnano, con il patrocinio del Comune, presso l'Auditorium delle Scuole Rodari", sul tema "Parkinson: il gioco di squadra aiuta". Maria Giovoni ha aperto l'evento porgendo il benvenuto, prima dell'intervento di Patrizia Perrone, direttrice dell'U.O. Neurologia che ha posto l'accento sul coordinamento tra tutte le figure del medico, paziente, famigliari. In questi ultimi anni nel rapporto con il proprio medico, il paziente ha avuto un ruolo di protagonista: da soggetto passivo ad attivo, tanto che oggi il neurologo non prescrive la cura, ma propone e concorda con il paziente stesso.

La Dott.ssa Perrone ha sottolineato l'importanza delle Associazioni come la nostra, che fanno da trait-d'union tra istituzioni socio-sanitarie e malati-famigliari, rappresentandone i

diritti. As.P.I., tra tante, è l'unica Associazione presente presso l'ambulatorio di Neurologia.

E' seguita la testimonianza di Luca Guenna, tre anni di malattia: ha dato una sferzata di energia alla platea, lanciando un messaggio che invita ogni parkinsoniano ad uscire dal guscio, rendersi utile agli altri, valorizzare le proprie capacità, coinvolgendo altri pazienti.

Il suo esempio è stato il fulcro dell'incontro, mai darsi per vinti, mai farsi prendere dallo scoramento, combattere quotidianamente per sentirsi ancora vivi. Luca ha cantato: gli esercizi di logopedia e canto tengono a bada l'attacco della malattia al suo apparato vocale: ha chiuso My way con un acuto finale a lungo applaudit.

L'evento è proseguito con l'Ass. Culturale Amici del Teatro di Legnano che si è esibita nella lettura dei brani scritti da Stefano Benni, con proiezione di audio-visivi che ricordano la storia popolare del nostro Paese.

**Antonio Ranfagni**

### As.P.I. NOVARA

In occasione della Giornata del Parkinson, presso l'Azienda Ospedaliera, Universitaria "Maggiore della Carità" di Novara, è proseguita la serie di incontri formativi rivolti ai malati di Parkinson ed ai loro famigliari e, più in generale, a tutti coloro che sono interessati a conoscere meglio la malattia.

Organizzato dai medici del "Centro Malattia di Parkinson e Disordini del Movimento" della Clinica Neurologica del "Maggiore" di Novara, insieme con l'Associazione Parkinson Insubria - Sezione di Novara, l'incontro di Sabato ha avuto un notevole successo di pubblico con oltre cinquanta partecipanti.

Relatori dell'incontro, che si è tenuto presso la Biblioteca della Clinica Neurologica, sono stati:

- dott.ssa Silvia Bottari, psicologa dell'Area Neuropsicologica: ha esaminato le complicità psicologiche, i deficit cognitivi ed i disturbi comportamentali che possono far parte del processo naturale della malattia.

- dott. Alessio Baricich, del reparto "Recupero e Rieducazione Funzionale": ha parlato dell'efficacia del trattamento riabilitativo motorio.

- dott. Mauro Brugnani, del reparto "Dietetica e Nutrizione Clinica": ha trattato la fondamentale importanza della terapia dietetica, con attenzione per i pazienti curati con medicinali che contengono levodopa.

A completare le iniziative, segnaliamo che i medici specialisti sono stati a disposizione dei malati e delle loro famigliari dalle ore 9 alle 13.30 per fornire informazioni sulla malattia e sulle opportunità terapeutiche, promuovendo l'adesione all'As.P.I.

**Cesare Barino**

## IMMAGINI DELLA III GIORNATA NAZIONALE PARKINSON A VARESE



Venerdì 25 novembre 2011 una delegazione di As.P.I. viene ricevuta in Municipio a Varese



Da sinistra, il Prof. Bono con il Dot. Riboldazzi e Mario Pennisi di As.P.I.



Momento conclusivo della manifestazione svoltasi all'Università dell'Insubria

**FINALMENTE! Arriva su LIBERI! lo spazio dedicato alle opere dei nostri Amici, pazienti, caregiver, famigliari, medici.. ecc. NON ABBIATE TIMORE! Inviateci prose, poesie, foto, non cerchiamo artisti ma l'espressione delle Vostre idee e dei Vostri sentimenti. In questo numero, pubblichiamo l'esperienza di un sogno conquistato.**

*Rapporto Caregiver - Paziente, un esempio da seguire*

## **A ROMA, DAL SANTO PADRE: LA GRANDE CONQUISTA DI AVER REALIZZATO INSIEME UN SOGNO!**

*di Giusiana Uslenghi*

Mia Mamma Carla, che dalle pagine di "Liberi!" ha già raccontato altre esperienze da Parkinsoniana, stavolta è riuscita a realizzare uno dei suoi sogni più desiderati: partecipare all'udienza del Papa a Roma.

Il sogno è stato ancora più agognato, allorquando il 4 luglio scorso, sul punto di partire, dopo che avevo organizzato il viaggio nei minimi dettagli, Carla purtroppo è caduta rompendosi un femore.

Un incidente che ha rischiato di compromettere definitivamente la sua residua autonomia, e di conseguenza ogni possibilità di spostamento. 45 giorni di ricovero per l'intervento operatorio, le immancabili complicazioni, la riabilitazione di base.

Poi oltre 50 trascorsi in un Centro specializzato di riabilitazione. In questo lasso tempo, Carla non si è persa mai d'animo, anzi ha messo in campo tutte le sue risorse per potersi ristabilire e arrivare alla sua meta: incontrare il Papa a Roma.

Forgiata dalle continue sfide a cui la malattia quotidianamente la sottopone, Mamma ha una volontà ferrea, e un carattere sempre "solare", che la rende disponibile agli altri.

E così, dopo tanta sofferenza e impegno, è finalmente arrivato il gran giorno: nonostante i 20 anni di malattia, Mamma Carla lo scorso ottobre ha potuto incontrare il Papa (non in Sala Nervi! ma sarà per la prossima volta.....!!!), visitare la basilica di San Pietro, pregare sulla tomba di Papa Giovanni Paolo II e condividere con tutti noi (eravamo in 20 nel viaggio a Roma) questa positiva e bellissima esperienza.

Il messaggio che vorrei far arrivare a tutti i Parkinsoniani e ai loro cari, è che i limiti posti dalla malattia possono essere affrontati e superati con l'aiuto delle persone vicine al malato, che può così avere la possibilità di realizzare i propri sogni.

Roma per Mamma Carla è stata questo. Sicuramente, non sono mancate le preoccupazioni di non potercela fare o che a Mamma capitasse qualcos'altro. Ma quando si crede veramente in qualcosa e si è pervasi dal desiderio di fare felice una persona i problemi si possono superare e si riesce sempre a raggiungere il traguardo prefissato.



*Mamma Carla (in carrozzina) e la figlia Margherita (al centro) in Piazza San Pietro*



*La Benedizione di Benedetto XVI*

## **Liberi!**

Periodico a cura dell'Associazione Parkinson Insubria As.P.I. ONLUS - Ass. non a fini di lucro, per l'informazione e l'assistenza alle famiglie colpite dalla Malattia di Parkinson.

Autorizzazione Trib. Varese: reg. stampa n. 728 - spediz. Abb. Postale comma 20/c art.2 L.622/96  
Fil. Varese

Direttore Editoriale: Sig. Peppino Martino - Direttore Responsabile: Dott. Giuseppe Macchi Redazione: Antonio Ranfagni

Hanno collaborato a questo numero:

- Giulia Quaglioni, Presidente AsPI Cassano
- Cesare Barino, Presidente AsPI Novara
- Margherita Uslenghi, Vice Presidente AsPI Varese
- Laura Brizzi, consigliere CD AsPI Varese
- Giusiana Uslenghi, caregiver

Stampa presso Arti Tipografiche Induno snc - Induno Olona (VA)