



As.P.I.

Associazione Parkinson Insubria - Onlus

# Liberi!

ESTATE - AUTUNNO 2012

ANNO XIV NUMERO 46

**Periodico trimestrale a cura dell'Associazione Parkinson Insubria - ONLUS**

## EDITORIALE

### LA FORZA E IL CORAGGIO DI LOTTARE

La Redazione

**M**ala tempora currunt", è il motto latino con il quale gli Antichi Romani solevano esprimere la propria amarezza, quando la vita si faceva più dura. Purtroppo, oggi, questo motto è tornato di attualità, tra la crisi economica che attanaglia i maggiori mercati mondiali e la rinuncia sempre più diffusa, in tutti i livelli della Società, a vivere secondo i Valori dell'Etica e della Morale.

La Storia ci insegna che, le due crisi vanno a braccetto e, quando sono più gravi ed estese, accadono poi avvenimenti sconvolgenti che, alla fine, costano ai popoli un prezzo altissimo di sangue, dolore e sofferenze.

Però non è certo questa visione così feroce che il nostro giornalino vuole trasmettere ai lettori, non è il nostro compito fare la Cassandra della situazione.

Vogliamo, invece, aprire uno spiraglio di luce, infondere un segnale di ottimismo, per raccogliere ancora la forza e il coraggio per dare battaglia alla malattia e, al tempo stesso, apprezzare il dono della vita.

Il filo conduttore del nuovo numero di "Liberi!", è proprio questo messaggio: tra tante difficoltà, sofferenza, depressione, i pazienti devono essere consapevoli di poter reagire, da soli e con l'aiuto di chi gli sta accanto.

Pensiamo di raggiungere questo obiettivo, attraverso il racconto di alcune testimonianze di persone che, seppur colpite nel fisico più duramente di altre, sono capaci di

trasmettere una grande energia e voglia di fare (vedi i casi di Monica e Gianfranco).

Oppure, di altre persone che mettono a frutto la loro capacità e la loro passione, sfruttando il più possibile la libertà condizionata che la malattia concede nei primi anni del suo decorso, impegnandosi al massimo per aiutare la ricerca medica (come Luca).

Esempi a cui riferirsi, come quelli degli atleti alle Paralimpiadi di Londra, delle cui gesta straordinarie conserveremo indelebile ricordo.

Ancora la forza e il coraggio che possano trasformare la sfortuna di un destino avverso in una vittoria.

Ci auguriamo che tutti, malati e famigliari, e anche chi è al nostro fianco per sconfiggere la malattia, per curare e assistere, trovi le giuste motivazioni per vivere nel modo migliore possibile, non ostante tutto.

***"La Fede è credere in qualcosa di più grande di noi. Trovare qualcosa o qualcuno per cui lottare non è mai troppo tardi. Ogni giorno in cui viviamo è un Miracolo"***

## IN QUESTO NUMERO

### Pag. 2

Sport e Parkinson - Parte Prima  
di Giulio Riboldazzi

### Pag. 3

Sport e Parkinson - Parte Prima  
(segue da pag.2)

Qual è il limite?

di Matteo Dore

### Pag. 4

La Riabilitazione: non solo Fisioterapia

di Antonio Ranfagni

### Pag. 5

La Riabilitazione: non solo Fisioterapia (segue da pag. 4)

### Pag. 6

Laveno Mombello - Incontro informativo: un buon successo  
di Antonio Ranfagni

### Pag. 7

Laveno Mombello - incontro informativo: un buon successo  
(segue da pag. 6)

Villa Frua: quando Garibaldi....

### Pag. 8

Storie da raccontare  
Monica, passione poetica e impegno civile  
di La Redazione

Alcune poesie di Monica

### Pag. 9

Storie da raccontare  
Gianfranco, l'invincibile di A.Ranfagni

Luca, il guerriero de La Redazione

### Pag. 10

Il Vostro Giornale  
Ricordo del Cardinal Martini  
di Laura Brizzi

### Pag. 11 - 12

Scatti in libertà - Le nostre vacanze

**24 novembre 2012**  
Giornata della Malattia di Parkinson

**Nel quadro delle iniziative promosse per questa giornata dalla nostra Associazione, verrà organizzato un info-point presso la Casa di Cura "Le Terrazze" a Cunardo con mostra pittorica dove saranno esposti i quadri dipinti dai parkinsoniani.**

# I VANTAGGI DELL'ATTIVITA' FISICA - Parte Prima

*Dott. Giulio Riboldazzi - Centro Parkinson U.O. Neurologia Ospedale di Circolo Varese*

Sicuramente non è semplice affrontare questo argomento. E' opinione diffusa che una patologia così seria e debilitante come il Parkinson non abbia nulla a che fare con lo sport o l'attività fisica in generale.

In realtà questa è una considerazione obsoleta anzi in molti studi eseguiti a livello internazionale è stato dimostrato che proprio un'alimentazione sana associata ad attività fisica alternata ad adeguate fasi di riposo sono importanti fattori per migliorare i sintomi di questa patologia. Inoltre, lo stare assieme in gruppi che si divertono a muoversi all'aria aperta o confrontarsi in piccole gare in piscina o su di un campo di atletica è di notevole importanza da un punto di vista psicologico ed emozionale che limita lo stress ed aumenta la sicurezza sia del paziente che delle persone che lo circondano.

In generale possiamo affermare che sono molti i cambiamenti fisiologici associati al normale processo d'invecchiamento: si possono verificare alterazioni virtualmente in ogni apparato corporeo.

Molti di questi cambiamenti, comunque, sono influenzati dall'inattività cronica. I mutamenti dovuti sia all'invecchiamento che all'inattività possono essere attenuati dall'esercizio fisico regolare: fra i benefici derivati dall'esercizio fisico costante vi sono miglioramenti nella capacità aerobica, nella forza e nella flessibilità; inoltre ne possono derivare miglioramento della stabilità posturale (diminuendo così il rischio di cadute e di lesioni ad esse correlate), benefici psicologici (fra cui miglioramento delle funzioni cognitive e alleviamento della depressione) e riduzione dei fattori di rischio correlati agli stati patologici (fra cui le patologie cardiache, il diabete e l'osteoporosi).

Almeno il 50% della perdita di potenza aerobica (o VO2max, l'indice di misurazione del consumo massimo di ossigeno) correlata all'invecchiamento può essere contrastata mediante un vigoroso allenamento aerobico, almeno fino all'età di 70 anni.

Gli anziani ottengono mediante gli esercizi di resistenza lo stesso miglioramento nella VO2max che ottengono i giovani, cioè circa il 10-30%.

L'anziano allenato sembrerebbe avere lo stesso livello di enzimi ossidativi del giovane, e vi sono differenze soltanto quando il giovane aumenta l'intensità dell'allenamento. Dopo i 70 anni il declino nella VO2max è simile a quella degli adulti sedentari, e questo probabilmente si deve al fatto che l'anziano non riesce a mantenere lo stesso impulso ad allenarsi che aveva quando era più giovane.



Oltre alla preservazione della VO2max, l'allenamento di resistenza sembra avere un effetto benefico anche sul livello di performance atletica, permettendo di raggiungere anche un livello di potenza aerobica maggiore durante l'esercizio.

Inoltre, se un atleta mantiene un certo livello di efficienza meccanica, il costo energetico per ciascun carico di lavoro si riduce, permettendo di mantenere alti i livelli della performance. In generale, l'esercizio nell'anziano dovrebbe essere effettuato

raggiungendo il 60-90% della capacità cardiaca individuale, o il 50-85% di VO2max o riserva cardiaca. L'esercizio dovrebbe durare 20-60 minuti ininterrottamente, ed essere ripetuto 3-5 volte a settimana.

La modalità di esercizio deve essere studiata in modo da evitare danni alle articolazioni o ai tessuti connettivi di ciascun individuo. Dato che sopra i 65 anni c'è molta variabilità inter-individuale per quanto riguarda la capacità cardiaca, è bene misurare i parametri di ciascun paziente piuttosto che affidarsi alle tavole predittive.

Dato che alcune persone anziane potrebbero non essere in grado di sopportare 20 minuti di esercizio continuativo, un'alternativa può essere svolgere l'allenamento 10 minuti per volta attraverso tutta la giornata. Così come accade per l'attività aerobica, l'allenamento di potenza (per l'incremento della forza fisica) dovrebbe poter migliorare il tasso metabolico, diminuire il grasso corporeo, migliorare il funzionamento dell'insulina, attenuare la diminuzione della densità minerale ossea e migliorare l'equilibrio dinamico ed il livello di attività fisica.

Un allenamento di questo tipo dovrebbe comprendere esercizi che coinvolgano tutti i gruppi muscolari maggiori (glutei, quadricipite, tendine del

(segue a pag. 3)



Tratto da Sport Week n. 30 del 18.8.2012

## QUAL E' IL LIMITE?

Di Matteo Dore

*Abbiamo visto un ragazzo fragilissimo, Alex Schwazer, spezzarsi per la pressione ed esplodere nelle contraddizioni e nel dolore, ma anche due donne diversissime per età, storia e interessi elaborare la delusione con serenità: Federica Pellegrini e Josefa Idem sono uscite dall'Olimpiade con il sorriso.*

*Abbiamo applaudito la leggerezza della corsa e dell'animo di Usain Bolt.*

*Abbiamo ammirato Michael Phelps che ha stabilito un primato che ci accompagnerà a lungo nelle discussioni su chi è il più grande atleta di tutti i tempi.*

*Abbiamo fatto il tifo per Oscar Pistorius.*

*E ci siamo chiesti: qual è il limite che non si può superare?*

*Il sudafricano che corre senza gambe è stato l'Usainboltmichaelpelps delle Paralimpiadi: lui e tanti altri atleti ci hanno dimostrato che certi ostacoli non esistono.*

*Pistorius ha fatto crollare una barriera e adesso è lecito immaginare che in futuro potrebbe sparire la distinzione tra Olimpiade e Paralimpiade, che forse non ha più senso dividere i Giochi in due e che sarebbe meglio far competere tutti insieme, se non sulla stessa pista perché Pistorius è uno solo, almeno negli stessi giorni.*

*Confini, muri. Sappiamo che esistono e abbiamo visto che qualcuno non ce la fa a superarli, ma il messaggio che arriva da Londra è chiaro: i limiti esisteranno sempre, ma anche chi sarà capace di andare oltre quello che crediamo sia il massimo possibile.*

*NdR: Abbiamo inserito questo articolo perchè riteniamo possa far riflettere sui confini o limiti che ognuno di noi ha, con riferimento a quelli imposti dalle menomazioni fisiche. Non dobbiamo certo pretendere di essere Bolt, Phelps, o Josefa Idem, e neanche Pistorius, ma nel nostro piccolo, possiamo vincere ogni giorno la nostra medaglia, vivendo per noi, i nostri cari, e il Prossimo, non per la malattia.*

(continua da pag. 2)

ginocchio, pettorali, grande dorsale, deltoide, bicipite, tricipite, stabilizzatori scapolari ed addominali). 1-3 serie di 8-12 ripetizioni dovrebbero essere effettuate 2-3 volte a settimana con intervalli minimi di 48 ore fra le singole sessioni.

Ciascuna sessione dovrebbe essere concepita per durare 20-30 minuti. L'allenamento mirato a migliorare la flessibilità dell'anziano può ottimizzare il range di movimento delle giunture e le funzioni muscolo scheletriche, e di conseguenza ridurre il rischio di infortuni (strappi muscolari e legamentosi e problemi della parte bassa della schiena) e migliorare la capacità funzionale.

Dovrebbero essere prescritti esercizi di flessibilità per tutti i gruppi muscolari maggiori. Lo stretching dovrebbe essere preceduto da una fase di riscaldamento, per incrementare la circolazione e la temperatura corporea interna. Vanno praticate 3-5 ripetizioni di ciascun esercizio: esso deve comporsi di movimenti lenti seguiti da una fase di stretching di 10-30 secondi; il grado di stiramento non deve provocare dolore, ma piuttosto un lieve disagio. Lo stretching va praticato almeno 3 volte a settimana, meglio se tutti i giorni, e dovrebbe essere incluso come parte integrante negli esercizi di riscaldamento e raffreddamento.

Per quanto riguarda l'osteo-artrosi, i dati disponibili consentono di individuare un legame fra alcune attività



sportive e lesioni di determinate strutture: colonna, ginocchia e gomiti nei lottatori; patella nei ciclisti; dita nei giocatori di cricket; spalle, gomiti e polsi nei ginnasti; anca, ginocchia e caviglie nei calciatori; ginocchia e caviglie nei giocatori di football americano.

Nonostante il fatto che il legame dell'osteo-artrosi con le attività

sportive non è stato mai confermato, è opportuno evitare gli sport di potenza dove vengono applicate forze eccessive alle giunture danneggiate.

Attualmente la terapia dell'osteo-artrosi prevede l'uso di analgesici ed anti-infiammatori insieme ad un complesso di esercizi per migliorare il range di movimento e la forza muscolare intorno all'articolazione interessata, così da massimizzarne la funzionalità.

Gli atleti con osteo-artrosi possono trarre beneficio da forme alternative di esercizio che minimizzino il carico stressante sull'articolazione, come ad esempio quelli in acqua.

(continua nel prossimo numero)

# LA RIABILITAZIONE MOTORIA

di Antonio Ranfagni

*Gli esercizi per la Fisioterapia, affiancati da alcuni buoni consigli di vita, diventano più efficaci. Appunti tratti dagli incontri con i nostri medici per mantenere una condizione fisica e morale accettabile nel percorso della malattia.*

## Premessa

Ho ritenuto opportuno divulgare e condividere i miei appunti, presi durante gli incontri mensili presso la nostra Associazione, per diversi motivi, tra cui:

- fornire un documento scritto agli associati per riflettere sui contenuti, in modo che ciascuno possa fare il punto della propria situazione;
- condividere le esperienze, integrando se necessario, il documento stesso, formando così una catena informativa virtuosa (se volete, scrivetemi presso la Segreteria di AsPI, o all'indirizzo mail [aranfagni@virgilio.it](mailto:aranfagni@virgilio.it));

## La Riabilitazione estesa a un modello di vita

La lentezza della progressione della Malattia di Parkinson consente di avere “tutto il tempo necessario” per adottare interventi e provvedimenti, atti a mantenere lo stile e la qualità della vita, su livelli accettabili.

I fattori basilari che concorrono a costruire una risposta efficace del paziente al trattamento



Il bimbo vorrebbe volare, le sue plasticità motoria e cerebrale, potrebbero aiutarlo...

fisioterapico sono: la plasticità della funzione motoria, insita in ogni organismo, favorita dalla plasticità del sistema nervoso, cioè dall'abilità del nostro cervello, in grado di apprendere ad ogni età, di rispondere all'esperienza e di modificarsi di conseguenza;

- l'apprendimento di nuove soluzioni e compensazioni delle funzioni motorie;

- l'adattamento del paziente all'ambiente che lo circonda e l'adattamento dell'ambiente alle necessità del paziente;
- la maturazione psicologica del paziente e delle persone che convivono nell'ambiente.

Una considerazione assai importante: il momento della diagnosi della malattia, anticipa di molto tempo la comparsa delle maggiori difficoltà.

**È necessario che i pazienti facciano tesoro del tempo loro concesso, prima che giunga la fase peggiore della malattia, per investirlo in risorse per il futuro.**

Ad esempio, impegnandosi a:

- continuare a coltivare i propri interessi o trovare nuovi stimoli;
- partecipare alle attività complementari e alle iniziative promosse dall'Associazione;
- essere solidali
- credere nei Valori fondamentali;
- curare il rapporto di fiducia con gli altri e nutrire fiducia in se' stessi (la vera speranza non è lasciarsi andare a illusioni o nutrire aspettative irrealizzabili)

## Principi di riferimento per una riabilitazione ancora più efficace

Non è possibile ottenere alcun risultato se non esiste motivazione, partecipazione e condivisione di obiettivi (da parte del paziente e nell'ambiente familiare e sociale).

Per avere il miglior risultato dal paziente, per svolgere un compito, un esercizio, una qualsiasi attività, occorre sempre scegliere il momento a lui più favorevole (soggettivo e contestuale ambientale).

È necessario che il paziente si concentri su un singolo obiettivo per volta.

Prima di svolgere ogni singola azione, il paziente deve prepararsi e conoscere bene il contesto ambientale dove l'azione stessa avrà luogo.

I compiti più complessi devono essere scomposti nelle singole azioni, preparando e conducendo separatamente ciascuna azione.

Il movimento più utile è sempre quello meno faticoso e più ampio.

(segue a pag. 5)

(continua da pag. 4)

La riabilitazione è veramente efficace se diventa un'attività integrata nel contesto della vita quotidiana. Gli esercizi più semplici possono essere svolti anche a casa, senza la presenza del fisioterapista, però con costanza e seguendo le indicazioni di quest'ultimo.

### Interventi sui principali problemi del movimento

#### - Instabilità del tronco

E' utile eseguire esercizi di movimento del tronco (davanti allo specchio) e rinforzare i muscoli estensori della colonna lombare e dell'anca.

#### - Rallentamento del cammino e riduzione della lunghezza del passo

E' importante mantenere più a lungo possibile la stazione eretta. Con alternanza di carico, cioè spostando il peso sul piede di appoggio per consentire all'altro piede di avanzare per il passo, fare esercizi di cammino regolare, accentuando il movimento sincronizzato degli arti superiori. Per rendere più agevole l'esercizio, si potrebbero utilizzare alcune facilitazioni in grado di ritmare il movimento o di simulare il punto di arrivo del passo (facilitazioni acustiche, metronomo – facilitazioni visive, a pavimento).

#### - Tremore

Possono essere utili esercizi di stretching lento (allungamento).

#### - Rallentamento dei movimenti

E' utile la ripetizione frequente delle attività che si vogliono migliorare.

#### - Alzarsi in piedi

Occorre assumere una posizione corretta da seduti in modo che la muscolatura delle gambe e delle braccia possa raccogliere la forza necessaria per sollevare il proprio peso. Respirare profondamente e darsi la spinta per alzarsi. Se siete soli, mettere la sedia appoggiata a una parete, per evitare cadute all'indietro. Ripetere il movimento più volte.

#### - Stazione eretta

E' la funzione strategica per il mantenimento della propria autonomia e per favorire la gestione dell'assistenza da parte dei caregiver. Occorre aumentare i tempi di stazione eretta nell'arco della

giornata, aumentandoli progressivamente, utilizzando al caso, ausili di "statica protetta".

#### - Rigidità

Può essere utile fare esercizi di rilassamento: respirazione, movimenti lenti e ritmici, stretching lento.

### Cosa è possibile fare oggi in concreto

Nell'ambito dell'Associazione, aiutarsi reciprocamente per favorire la crescita di una cultura di responsabilità e solidarietà.

Sul territorio esistono strutture sanitarie in grado di offrire:

- Momenti informativi ed educazionali in gruppo
- Progetti riabilitativi di intervento per programmi personalizzati per la funzione motoria, la comunicazione, l'alimentazione, la respirazione...
- Addestramento gestione del nursing riabilitativo quotidiano
- Progettazione, fornitura e addestramento all'uso di ausili e adattamenti ambientali
- Certificazioni del livello di disabilità
- Accompagnamento nel percorso della malattia

(Fonte: Incontri formativi e informativi presso la Sezione di Cassano Magnago, con il Dott. Francesco Zaro - Direttore del Reparto di Recupero e Rieducazione Funzionale dell'Ospedale S. Antonio Abate di Gallarate (VA), situato in Via Pastori 4)



La palestra di Fisioterapia



## SE SON ROSE FIORIRANNO

di Antonio Ranfagni

*Prosegue il piano di As.P.I. Varese di incontri itineranti, avente lo scopo di portare i Servizi offerti dall'Associazione il più vicino possibile ai parkinsoniani residenti sul territorio a nord di Varese.*

Dopo Bisuschio, Laveno Mombello.

Nella splendida cornice di Villa Frua, sede del Municipio di Laveno Mombello, sabato 22 settembre alle ore 15, si è tenuto, come previsto dal relativo piano, il secondo incontro informativo aperto al pubblico, sul tema "Malattia di Parkinson: non solo pillole - Novità farmaceutiche e non".



Ricordiamo che il piano degli incontri itineranti presso i comuni più importanti dell'Alto Varesino, è stato organizzato da AS..P.I. Varese con lo scopo di estendere la conoscenza sul territorio dell'esistenza della nostra Associazione, e nel contempo gettare le basi di una collaborazione con le Autorità Locali finalizzata a stabilire un punto di riferimento in loco, per i malati di Parkinson e le loro famiglie.

L'incontro è stato patrocinato proprio dal Comune, grazie all'interessamento della Dott.ssa Marisa Lenardon, responsabile del Settore Servizi Sociali alla Persona, e del Sindaco Sig.ra Graziella Giacon che ci hanno concesso l'agibilità dei locali e l'assistenza logistica.

Presenziavano alla riunione, in rappresentanza di Laveno Mombello, la Dott.ssa Lenardon, e il Vice-Sindaco Dott. De Bernardi assessore ai Servizi Sociali (in luogo della Sig.ra Giacon, non potuta intervenire per un impegno improvviso), per As.P.I. Varese la Vice-Presidente Dott.ssa Margherita Uslenghi, e in qualità di relatore scientifico il Dott. Giulio Riboldazzi, del Centro Parkinson di Varese. Gremita dal pubblico (circa una settantina di persone) la Sala Consiliare, dove si è svolto il meeting.

Disbrigate le formalità di rito, la Dott.ssa Lenardon ha presentato la Sig.na Monica, lavenese, disabile sin alla nascita, amorevolmente assistita dalla mamma. Conoscere la sua storia (vedi articolo a pag. 8) fa bene all'anima e suscita commozione, ma al tempo stesso fa venire voglia di fare, impegnarsi, seguire il suo esempio.

Ebbene Monica, sabato, ha voluto lasciare un'impronta indelebile nella memoria e nel cuore di tutti i presenti, compiendo un gesto degno degli animi più nobili: ha devoluto ad As.P.I. una forte somma in denaro, derivante dall'incasso delle vendite del suo libro "Raccolta di poesie" che testimonia il suo estro artistico.



Tutta la platea ha calorosamente applaudito Monica e sua mamma per il gesto compiuto. Margherita Uslenghi ha porto i ringraziamenti più sentiti a nome dell'Associazione.

L'incontro è iniziato con una breve presentazione dell'Associazione da parte della Dott.ssa Uslenghi, e con le parole del Dott. De Bernardi che ha voluto puntualizzare la sensibilità dell'Amministrazione locale per il sociale e la disabilità.



E' intervenuta quindi la Dott.ssa Lenardon, ricordando il rapporto di collaborazione con As.P.I. iniziato già circa due prima, con il progetto sperimentale di Arteterapia, che ha consentito di organizzare due atelier di pittura, uno a Cassano

(segue a pag. 7)

(continua da pag. 6)

Magnago e l'altro a Cunardo presso la clinica "Le Terrazze". Concludendo, la Sig.ra Lenardon ha auspicato una collaborazione più stretta e continua tra la locale Comunità e la nostra Associazione, quindi ha passato la parola al Dott. Riboldazzi.



Questi con la sua usuale comunicabilità, fatta di termini semplici e comprensibili, misti ad una brillante esposizione, ha catturato l'attenzione della platea.

Ha illustrato le principali cure farmacologiche oggi disponibili e i medicinali di prossima uscita, che purtroppo ritarderà a causa della crisi economica in atto.

Ha parlato di Duodopa e Stimolazione Cerebrale Profonda, mettendo in luce quanto il ventaglio delle possibilità terapeutiche attuali consenta al neurologo di ritagliare una cura "sartoriale" a seconda delle necessità dei pazienti.

Quindi il Parkinsonologo varesino ha sottolineato l'importanza di abbinare alle terapie mediche, la partecipazione alle attività complementari, soprattutto per mantenere una certa attività fisica, basata su esercizi che rafforzino la muscolatura per una postura il più possibile eretta e migliorino l'equilibrio.

E' dimostrato, ha proseguito il Dott. Riboldazzi, che nei pazienti che esercitano un'attività motoria costante, la fase terminale della malattia che presenta le conseguenze più gravi, si manifesta più tardi.

Il Dottore ha poi esortato a non trascurare i colpi di tosse nella deglutizione, perchè potrebbero indicare una menomazione della funzione deglutitoria (disfagia) con il conseguente rischio di contrarre la polmonite "ab ingestis", gravissima infezione dell'apparato respiratorio, causata appunto dall'ingestione in trachea di cibi solidi o liquidi.

Alla fine del suo intervento, applauditissimo, è seguito il fuoco di fila delle domande da parte del pubblico, a dimostrazione dell'interesse suscitato dagli argomenti trattati.

Quindi l'incontro è terminato con la promessa reciproca tra i responsabili di As.P.I., il Comune di Laveno Mombello, e il Dott. Riboldazzi, come supporto medico, di dare un seguito concreto a questo approccio iniziale, istituendo un progetto per l'attivazione di un punto informativo per i malati e i famigliari del luogo.

Il terreno ci è parso assai fertile, noi abbiamo seminato, siamo fiduciosi che le rose fioriranno.

### VILLA FRUA: QUANDO GARIBALDI PARLO' ALLA FOLLA...

a cura della Redazione

La Villa Frua, o più precisamente De Angeli Frua, sede del Comune e della Biblioteca di Laveno Mombello, è un gioiello incastonato nel Centro Storico di Laveno, poco distante dalle rive del Lago Maggiore.



L'edificio fu costruito nella seconda metà del Settecento per volere della ricca famiglia lavenese Tinelli, e fu rilevata, nel 1896 dalla famiglie del Senatore Ernesto De Angeli e del cognato Giuseppe Frua, che insieme fondarono una delle più importanti industrie tessili italiane.

La Villa, immersa nel verde con la sua pianta a U tipica delle cascate del tempo, ha una splendida vista sul Lago Maggiore, ed è stata sede prestigiosa di rassegne d'arte, esposizioni e congressi, tra cui quelle degli anni '70, dedicata a importanti artisti italiani del '900 come Lucio Fontana e Vittorio Adami

La Biblioteca consta di circa 50.000 volumi ed è il Centro del Sistema Bibliotecario dei Laghi.

Infine, una curiosità: ospite illustre di Villa Frua fu Giuseppe Garibaldi, protagonista del Risorgimento in molte zone del Lago Maggiore, sia in Provincia di Varese che in quella di Novara e Verbania, durante la campagna contro gli austriaci del 1859. In occasione di una sua visita nel 1862, dopo la Spedizione dei Mille, parlò al popolo di Laveno dal balcone della villa.

### AVVISO

#### INCONTRI FORMATIVI E INFORMATIVI

As.P.I. VARESE

*Si prega di prendere nota che gli incontri a margine **NON** si terranno più al primo sabato del mese (come riportato nella scheda informativa presente nel numero 45 del giornalino), ma nelle date che verranno comunicate di volta in volta dalla Segreteria.*

# MONICA: IMPEGNO CIVILE E PASSIONE POETICA

di Antonio Ranfagni

Monica è nata a Laveno nel 1964 e, per i problemi accaduti durante il parto, è affetta sin dalla nascita da "Tetraplesi spastica", una grave lesione cerebrale causa di continue contratture muscolari che le impediscono di muoversi e parlare in modo controllato.

Non ostante la sofferenza e i disagi quotidiani, mitigati dall'Amore della Mamma che le sta sempre vicino e dall'affetto dei suoi micioni Mirtillo e Sofia, Monica conduce una vita molto attiva.

A Laveno, dove abita tuttora, lavora presso la sede locale dell'ASL e partecipa spesso con entusiasmo, a iniziative di carattere umanitario e sociale che si svolgono nella zona.

Lei ama definire "mondo parallelo" il mondo in cui vive la sua condizione di disabile, che invece di deprimerla, le ha scatenato una forza interiore tale da sviluppare la sua capacità innata di poetessa, di pari passo con la passione per i diritti civili dei disabili.

Ciò la porta a stigmatizzare l'indifferenza e la negligenza della società, ponendola di fronte alle proprie mancanze. Determinata e incrollabile, ha fatto giungere spesso la propria voce agli amministratori, ottenendo interventi urbanistici a favore delle persone in condizione di fragilità.

Ha anche pubblicato nel 2001 un diario della sua vita da disabile e nel 2010, un libretto in cui si illustra con testi e bellissime immagini, il "viaggio di Monica", cioè la cronaca di un viaggio in treno da Laveno Mombello a Varese, per mettere in risalto le difficoltà che un disabile deve affrontare, nella giungla del nostro mondo.

Da tanti anni Monica scrive poesie ed ha vinto anche un primo e un secondo premio nella Rassegna di poesie del Luinese.

Nella sua "Raccolta di poesie" c'è il meglio della sua produzione.

GRAZIE DI TUTTO, MONICA!

Poesie tratte dalla "Raccolta di Poesie" di Monica

## Il mio mondo

*Sono prigioniero, prigioniero di me stesso.  
Prigioniero di un mondo invisibile.  
Essere invisibile può essere più ingombrante  
che essere visibili.  
Visibili a un mondo pieno di noia, arroganza  
Gli uni con gli altri.  
Essere prigionieri aiuta ad aprire gli occhi.*

*Nel mio mondo, io sogno ancora,  
sogno un mondo senza barriere.  
Un mondo per tutti.  
Basta che ognuno metta un po' di  
volontà*

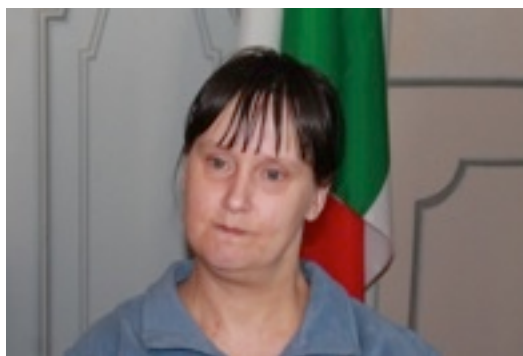
## Farfalla

*Vorrei essere una farfalla.  
Una farfalla dai sette colori,  
blu, rosso, giallo, verde, rosa, viola,  
arancione.  
I colori meravigliosi della pace.  
Vorrei esser una formica*

*per dare tutta la mia volontà e coraggio  
a tutti i paesi da ricostruire,  
granello dopo granello.  
Ma vorrei soprattutto essere fiera e orgogliosa  
di una terra piena di pace,  
ed essere libera e leggera  
come il volo di una farfalla dai sette colori.*

## Grande emozione

*Che emozione, oggi esco da sola,  
ho paura, devo essere prudente.  
Cosa farò? Come farò?  
E' la mia prima uscita da sola.  
Non mi sto sbagliando,  
io....io non posso.  
Si dà andiamo.....Sarò prudente, me la caverò.  
Che emozione! Sono fuori, e da sola.  
Respiro, mi sento confusa,  
ma sì, sono proprio io  
un piede dopo l'altro,  
sento l'ebbrezza sulla pelle.  
Sembro proprio una ragazzina  
al suo primo appuntamento con l'amore.*





## GIANFRANCO, L'INVINCIBILE

di Antonio Ranfagni

Un sabato solatio ma con un fresco gradevole, , come solo settembre sa dare, stimolante per pensare e muoversi.

Quel sabato mattina, Mr. Parkinson aveva deciso di andare in vacanza, quindi l'umore era buono e i movimenti, fluidi.

Alle 9.00 ero già pronto, e pensai: "quando mai sono stato in anticipo su un orario prestabilito? vedrai, sarà una giornata speciale". E lo fu.

Era il sabato del primo incontro informativo della Sezione di Legnano per l'inaugurazione della nuova stagione delle attività.

Mi piazzai in prima fila, e dopo una ventina di minuti, con la sala gremita, ebbe inizio l'incontro con l'intervento della Sig.ra Mariuccia Giovoni, Presidente della Sezione, che diede un ampio panorama sulla gamma dei servizi offerti e sui nuovi progetti.

Fin qui, tutto nella norma, poi la Sig.ra Mariuccia invitò i presenti ad ascoltare la testimonianza di un giovane, lasciandone la presentazione a Marco, il referente dell'attività di Shiatsu.

E Marco: "Ho il piacere di presentarvi uno dei miei amici più cari, Gianfranco. La sua esperienza contro la gravissima malattia che lo ha colpito, vale la pena di essere ascoltata, perchè contiene un grande messaggio: la forza di volontà, quando dietro c'è qualcosa per cui lottare, può fare miracoli!"

A questo punto, entrò in scena un giovane, al primo sguardo un tipo robusto molto sicuro di se', che con passo veloce e deciso, affiancò Marco.

Completamente glabro, occhiali con montatura fine, viso affilato da cui si apre un sorriso smagliante che rivela un'infinita voglia di vivere, qualche tic, un busto ortopedico che gli cinge il completamente il tronco e che sembra una corazza capace di difenderlo dalle avversità del destino.

Era Gianfranco.

Iniziò a narrarci la sua storia, fatta di dolore, sofferenze indicibili, più volte sul punto di morire, ogni volta scelse di voler vivere. E ogni volta, la Morte si è inchinata di fronte a tanto coraggio.

La sua malattia, il linfoma di Hodgkin, un tumore maligno neoplastico, lo colpì a 36 anni, nel 2007

alla colonna vertebrale, compromettendo alcune vertebre. Morfina, chemioterapia e diversi interventi chirurgici, a cui egli ha sempre reagito con forza, pensando che non poteva essere ancora il suo momento, lasciare la sua famiglia, troppo giovane per chiudere così la sua vita.

E così, vinse il cancro. Poi, circa tre anni dopo, il dramma ancor più crudele: il linfoma si era ripresentato, ancora più violento.

Ma Gianfranco, raccogliendo tutte le sue forze, ha resistito anche stavolta, grazie alle cure dei medici e all'amore della Mamma (una Madre coraggiosa anch'ella presente che ha parlato della sua toccante esperienza) e della moglie.

Gianfranco, in futuro, subirà alcuni delicatissimi interventi per ricostruire artificialmente le sue vertebre, e speriamo, possa lasciare il busto che lo opprime e tornare a una vita senza patemi e sofferenze.

Concluse la sua testimonianza, con queste semplici ma profonde parole, di cui far tesoro: "Non fatevi sopraffare dalla depressione, vivete per amare i vostri cari, per veder crescere i vostri nipotini, la malattia non deve essere la protagonista della vostra vita".

Seguì un lungo applauso che sembrò un forte caloroso abbraccio.

GRAZIE GIANFRANCO e TANTI AUGURI!

## LUCA IL GUERRIERO

di Antonio Ranfagni

Ogni parkinsoniano dovrebbe sapere chi è Luca



Guenna e come egli sia impegnato nel combattere la malattia, mettendo al servizio della ricerca il ricavato delle sue passioni artistiche: il

canto e la musica.

Colpito dalla malattia nell'età in cui un uomo sviluppa le proprie capacità e potenzialità, la famigliola con tre bambini da tirar su, la carriera lavorativa di livello importante (è Direttore di

(Segue a pagina 10)

Questo spazio è 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 : un vivido ricordo del Cardinal Martini scritto da Laura Brizzi.

(continua da pag. 9)

Private Banking), conquiste minacciate dall'insorgere della malattia.

Ma Luca non ha messo tempo in mezzo, impegnandosi a lottare per continuare a vivere come se nulla fosse successo. Anzi, siccome aveva subito capito i disastri che la malattia col tempo avrebbe causato nel suo fisico ha frequentato la scuola di kick boxing e ha preso lezioni di canto.

Così è partita la sua lotta senza quartiere contro il Parkinson. Poi, con la sua passione per il canto e per la musica, ha messo su con altri amici (tutti musicisti coi fiocchi) la Spectacular Band con cui, circa 3 anni fa, ha iniziato a fare serate ed esibizioni "in itinere" in quasi tutt'Italia, riproponendo la musica del suo idolo, Elvis Presley.

Nel frattempo, Luca ha collaborato con con As.P.I. (esibizioni benefiche e interventi a Cassano Magnago e a Legnano) e ha costituito un fondo presso la Fondazione Comunitaria del Varesotto Onlus per finanziare la ricerca scientifica contro il Parkinson.

Come ulteriore prova della sua instancabile battaglia, Luca ha pensato e realizzato un progetto grandioso: "Wood in Stock". Una kermesse annuale all'aperto di due giorni (stavolta il week end 29-30 settembre al parco Berrini di Ternate a Varese) di arte e musica, in cui far esibire dal vivo pittori, complessi rock e jazz già noti e giovani promesse, nello spirito del mitico concerto Pop del 1969 a Woodstock.

Luca, lanciandosi con entusiasmo nell'impresa non certo esente da rischi, grazie all'impegno dei suoi amici più stretti, al sostegno della Fondazione del Varesotto, con l'aiuto organizzativo della Sezione As.P.I. di Cassano, ha avuto ragione anche stavolta sul Parkinson.

Ampiamente pubblicizzata sui mass media del nord-italia e grazie al tour promozionale di Luca e la sua band, la manifestazione ha riscosso un ottimo successo di pubblico, consentendo di devolvere una grossa cifra per la ricerca.

**Carlo Maria Martini**

## UN PADRE DAGLI OCCHI AZZURRI

*Un uomo dal portamento regale, alto e con gli occhi azzurri come il cielo, che rendevano dolce e quasi timido, lo sguardo di questo "principe della chiesa".*



*Ho avuto la gioia di poterti incontrare tre volte, accolta, con il mio sposo Francesco, per colloqui privati, in quella che era divenuta la tua casa l'"Aloisianum" di Gallarate.*

*La prima volta Francesco era agitato, non sapeva come rivolgerti il saluto: "come ci si rivolge ad un*

*cardinale?", e io ricordo di avergli risposto, serena: "Lo Spirito Santo ce lo dirà".*

*Poi tu entrasti nel salottino, dove ci avevano fatto accomodare, ed io con semplicità ti venni incontro, dicendoti: "Che gioia poterla guardare, in questi suoi occhi azzurri!".*

*E tu, dandomi la mano, ti chinasti verso me e ci bacciammo sulle gote, proprio come fanno gioiosamente un Padre e una figlia, ritrovatisi dopo tanto tempo.*

*Poi, con naturalezza, dopo esserti interessato di me, incominciasti a farmi domande sulla "malattia di PARKINSON che ci accomunava".*

*Ne ricordo una in particolare: "Cosa fa quando la notte non riesce a dormire?" e io ti risposi "Sono contenta perché finalmente tutti dormono, e io ho più tempo per Dio, così mi metto al computer e nella tranquillità della notte scrivo pensieri e poesie, che hanno il loro fulcro nell'Amore della Santissima Trinità."*

*Tu, ogni tanto, volgevi lo sguardo al mio sposo, come se cercassi conferma che io ero proprio così, un'esuberante Laura, innamorata di Gesù Cristo, libera di esprimere questo amore anche a chi, per oltre un ventennio, era stato il Pastore della sua Diocesi.*

*Poi l'ultimo incontro, nel quale avevi acconsentito a incontrare Carla, una nostra carissima amica anche lei trafitta dai chiodi della medesima malattia, e sua figlia Rita che l'aiutava a muoversi con la sua carrozzella.*

*Fu la mattina del 4 giugno 2011, un clima uggioso, più autunnale che primaverile, con una pioggia così fitta da rendere difficoltoso anche il pur minimo spostamento, non impedì a Carla di provare la gioia di quel tanto*

(segue a pag. 11)

continua da pag. 10)

**desiderato incontro.**

*Era felice ed emozionata come una bambina, quando entrammo nel tuo appartamento. Comodamente seduto in un'accogliente poltrona, tu ci sorridesti invitandoci con un gesto della mano a sederci di fronte a te.*

*Carla, che quando può, ama cucire a macchina astucci di tutti i generi, come porta occhiali, penne e fazzolettini, ti fece omaggio di una parure di tre pezzi, che tu felice accettasti. Poi, con la voce flebile, nonostante l'aiuto di un piccolo microfono, volesti esprimere la tua ammirazione per i lavori di Carla e ringraziarla per il dono.*

*Lei si commosse, non riuscendo a trattenere lacrime di gioia, per essere riuscita a realizzare il suo sogno, incontrarti ed essere confortata dal tuo esempio e poter ricevere la tua benedizione.*

*Io e Francesco ti avevamo portato una scatola di cioccolatini fondenti, seguendo il consiglio della nostra amata prof. Emilia Martignoni (ndr la cioccolata contiene sostanze capaci di rafforzare il morale).*

*Tu, da perfetto ospite, volesti condividere con noi il dono e così insieme gustammo quella golosità.*

*Poi ti chiedemmo di autografare alcune tue lettere pastorali che avevamo portato con noi, così da avere il tangibile ricordo di questo bellissimo incontro.*

*Tu, pur con fatica, accettasti di firmare i nostri libri, e il segno tremolante fece intuire la tua sofferenza, ma soprattutto il tuo amore e la tua attenzione per noi.*

*Prima del commiato, Francesco ti chiese di poter recitare insieme il "Padre nostro", e tu ci dicesti "Non mi posso alzare in piedi".*

*Noi facemmo presente che anche Carla non poteva alzarsi, così tenendoci per mano, tutti seduti in cerchio come "bambini", ci rivolgemmo al Padre Nostro che è nei Cieli.*

*Quest'ultimo incontro resterà per sempre nella nostra memoria come un dono fattoci dal Signore, del quale Padre Carlo Maria è stato servo docile e fedele della Sua Parola.*

SESTRI LEVANTE SETTEMBRE 2012

Foto di gruppo - gita a Chiavari

Chiesa di S. Maria di Nazareth

Lungomare di Sestri Levante



## Liberi!

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

Autorizzazione Trib. Varese: Reg. stampa nr 72- spedizione  
Abb. Postale comma 20/c art. 2 L. 622/96 Fil. Varese.

Direttore Editoriale: Peppino Martino -

Direttore Responsabile: Giuseppe Macchi

Redazione: Antonio Ranfagni, Loredana Serafin

Hanno collaborato a questo numero: Giuseppe Brasola,  
Laura Brizzi





**IMMAGINI DEL  
SOGGIORNO A  
SALICE D'ULZIO  
GIUGNO - LUGLIO  
2012**

