



As.P.I.

Associazione Parkinson Insubria - Onlus

Liberi!

1 trim. 2015
ANNO XIX - N. 52

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

Nuove terapie farmacologiche
Safinamide, risultato della
Ricerca Italiana

Psicologia

Problemi cognitivi e
psicologici nel Parkinson

Eventi

Amicorum: spazio di
amici

Nuovi Progetti

Sportello Parkinson
a Tradate

Dalle nostre Sedi

La nuova Sezione As.P.I.
Groane

Tempo libero

Proposta vacanze 2015

e altro ancora...



EDITORIALE

3 Io sono un AsPiano

TERAPIE FARMACOLOGICHE

4 Nuovo farmaco prodotto in Italia

PSICOLOGIA

5 Facoltà cognitive e Parkinson

EVENTI

6 Amicorum: uno spazio per amici

NUOVI PROGETTI

7 Sportello Parkinson a Tradate

DALLE NOSTRE SEDI

8 La nuova Sezione As.P.I. Groane

9 Giornata Parkinson 2014 Novara

10 Giornata Parkinson 2014 Varese
Festa di Natale 2014 Varese

TEMPO LIBERO

11 Proposta vacanze 2015

IL VOSTRO GIORNALE

12 Antonietta e Luigi

Il Presepe di Giovanni

ATTENZIONE !!!

**LA SEGRETERIA DI As.P.I. VARESE
CAMBIA NUMERO TELEFONICO**

3272937380



IMMAGINE DELLA COPERTINA

L'Ape, da sempre simbolo di operosità e organizzazione, rappresenta anche un importantissimo anello nell'ecosistema del nostro habitat.

L'eventuale scomparsa di questa piccola creatura comporterebbe la conseguente sparizione dalla Terra del Genere Umano.

Noi Parkinsoniani possiamo trarre dal comportamento dell'Ape un insegnamento fondamentale: come essa trasvola di fiore in fiore raccogliendo il polline, anche noi possiamo far volare la nostra mente tra le cose belle che ci circondano.

Un libro, un quadro, una canzone, un sorriso, un bacio e un abbraccio sono dei piccoli grandi esempi delle cose da cui possiamo trarre il Bello.

Questo ci dà il modo di nutrire la nostra mente e la nostra anima.

Un modo semplice e gratuito per aiutarci? Donaci il 5 per 1000!

Senza nessun costo puoi darci una mano ad aiutare gli ammalati e i loro familiari. E' sufficiente indicare nella denuncia dei redditi, a scelta uno dei seguenti codici fiscali

Varese

CF 95061570123

Cassano Magnago (Va)

CF 91048500127

Groane (Mi)

CF 97707070153

Legnano (Mi)

CF 92037110159

Novara

CF 94057780036

Editoriale

Io SONO un "AsPIANO"

Di Antonio Ranfagni

L'idea mi è balenata mentre stavo rimuginando sul tema da sviluppare nell'editoriale, che avevo immaginato poter essere l'aggregazione, il sentimento di appartenenza alla nostra Associazione. Forse sarò stato influenzato dalle drammatiche vicende dei "Braccialetti rossi" (l'omonima fiction tv, che ha ottenuto un buon successo), un gruppo di adolescenti accomunati dalla lotta contro gravissime malattie, costretti a lunghe degenze ospedaliere, che si compattano in un'amicizia (simbologgiata dal braccialetto rosso), nel cui segno si aiutano e si sostengono a vicenda.

Ecco quindi l'idea: considerarsi un "AsPiano", significa affrontare la malattia e le sue conseguenze con uno stile che ci contraddistingua in quanto membri dell'As.P.I.

Per prima cosa, occorre conoscere lo Statuto, che rappresenta l'Associazione, la sua struttura organizzativa, definendo gli scopi, i diritti e i doveri degli organi sociali. Ma a chi senta con forza l'essere parte di As.P.I. e ne vada fiero, potrebbero anche seguire alcune indicazioni, o se preferite, delle "linee guida" a cui uniformarsi.

Il testo che segue di queste linee, frutto esclusivo di mie riflessioni, è una prima stesura, pertanto chi volesse intervenire per modificare, integrare o abolire sarà il benvenuto.

- 1 - Diritto/dovere di informarsi/informare sulla malattia,
- 2 - Diritto/dovere di partecipare attivamente alla vita associativa adoperandosi per diffondere la conoscenza dell'Associazione, delle attività e degli scopi
- 3 - Non vergognarsi della malattia, facendo tutto il possibile per mantenersi attivi e autonomi il più a lungo
- 4 - Se la difficoltà contingente vi espone a gravi pericoli, non esitare a chiedere aiuto, anche al passante occasionale
- 5 - Impegnarsi al massimo per "fare" e non trovare scuse, incolpando la malattia, per "non fare"
- 6 - Anche nella sofferenza, donare il più bel sorriso come se fosse l'ultimo
- 7 - Vivere serenamente, non venendo mai meno alla propria dignità, mettendo al servizio degli altri, tutto ciò che può essere utile
- 8 - Amore, rispetto e un pizzico di complicità, gli ingredienti nel rapporto di coppia, per non farsi sopraffare dalla malattia.

Queste "linee" sono per lo più dirette ai parkinsoniani e ai caregiver, ma chiunque lo desidera, può sentirsi parte operante nella comunità di As.P.I., e collaborare con noi per aiutarci a fornire servizi sempre più rispondenti alla sfera dei bisogni dei malati e dei loro famigliari.



Liberi!

Periodico dell'Associazione Parkinson Insubria- As.P.I. VARESE ONLUS - Associazione non a fini di lucro, per l'informazione e l'assistenza delle famiglie colpite dalla Malattia di Parkinson. Via Maspero, 20 tel. 3272937380

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

www.parkinson-insubria.org
info@parkinson-insubria.org

Direttore Editoriale:

Margherita Uslenghi

Direttore Responsabile:

Giuseppe Macchi

Redazione:

Antonio Ranfagni, Adelina Monaca

Hanno collaborato a questo numero:

Giuseppe Brasola, Margherita Uslenghi, Laura Brizzi, Enio Zandonadi, Gabriella Piccinali, Giulia Quaglini, Giulio Riboldazzi

Stampa:

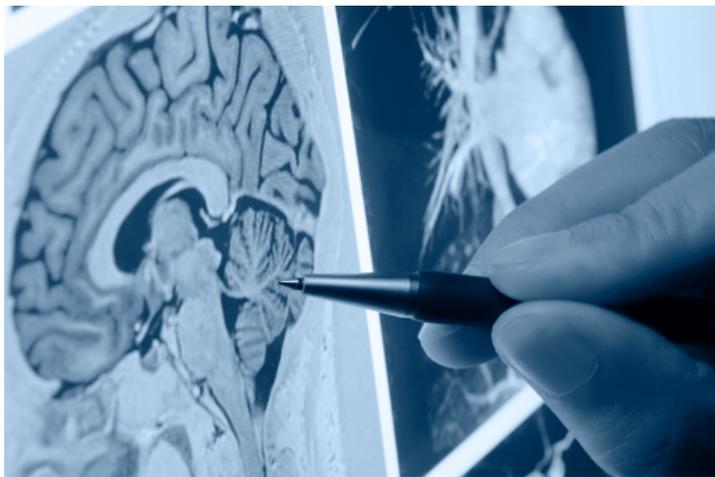
Arti Tipografiche Induno Induno Olona (Va)

Terapie farmacologiche: Saffinamide

Nuovo farmaco prodotto in Italia

Dal nostro Paese, un nuovo farmaco contro i sintomi del Parkinson

Dott. Giulio Riboldazzi, Medico Neurologo



Grazie alle aziende italiane Newron e Zambon, forse già entro quest'anno in Europa e nel 2015 in USA, sarà disponibile un nuovo farmaco che – somministrato assieme alla Levodopa – aumenta in modo significativo il tempo totale “on” (situazione di mobilità) con disturbi discinetici assenti o non fastidiosi e che diminuisce il tempo “off” (improvvisa incapacità a muoversi), riducendo i sintomi della malattia di Parkinson.

Parliamo del farmaco Saffinamide, un alfa-aminoacido derivato somministrato per via orale, per il quale è stata chiesta nello scorso mese di dicembre, l'indicazione per il trattamento della malattia di Parkinson come terapia aggiuntiva nei pazienti che già utilizzano levodopa.

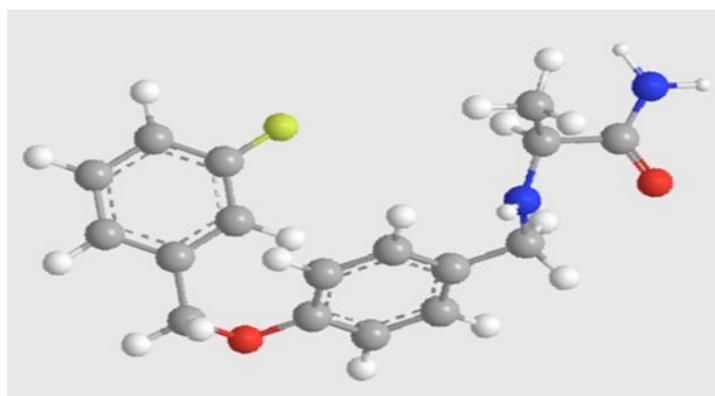
Uno studio apparso sul *Movement Disorders Journal* mostra come nei pazienti affetti da malattia di Parkinson e fluttuazioni motorie, la somministrazione aggiuntiva al trattamento con levodopa di saffinamide al dosaggio di 50 o 100 mg/die sembra aumentare in modo significativo il tempo totale “on”) con disturbi discinetici assenti o non fastidiosi, diminuisce il tempo

“off”) e riduce i sintomi del parkinsonismo. I dati sembrano anche suggerire che il potenziamento della levodopa non produce aumento della discinesia.

Lo Xadago (questo è il nome commerciale del farmaco), insieme alla levodopa, ha dimostrato di ridurre la discinesia e di determinare significativi benefici clinici in relazione all'aumento dei tempi ON (senza discinesia fastidiosa), alla riduzione dei tempi OFF, alla capacità di svolgimento delle attività quotidiane, al miglioramento della sintomatologia motoria, al miglioramento della qualità di vita e alla riduzione dei sintomi depressivi.

Gli studi fatti finora fanno pensare che la molecola abbia un meccanismo d'azione duplice e innovativo, basato sull'incremento della funzione dopaminergica e la riduzione dell'attività glutammatergica, inibendo il rilascio del glutammato, un neurotrasmettitore responsabile indirettamente della morte cellulare. Non ha invece effetto sulla monoamino-ossidasi di tipo A e sull'inibizione del riassorbimento della dopamina.

Lo Xadago dovrebbe arrivare presto in commercio in alcuni paesi europei ed entro l'anno anche in Italia dando nuova linfa alle possibilità di cura dei malati di Parkinson.



La struttura molecolare del nuovo farmaco

Problemi cognitivi e psicologici nella malattia di Parkinson

Di Francesco Gallo (relazione dell'incontro del 14/2/2015 col Dott. Fabrizio Meazza, psicologo)



Sabato 14
Febbraio il
dottor Meazza
(psicologo
presso la clinica
"Fondazione
Borghesi" di

Brescia (Bs) ha trattato il tema durante il consueto incontro mensile proposto dall'associazione. C'è stata una folta partecipazione di pubblico dato che l'argomento riguardante la sfera cognitiva del malato non era mai stato trattato prima per cui ha suscitato molta aspettativa. La poca conoscenza di questo aspetto, che non è solamente dell'ammalato di Parkinson, rischia di non sottoporlo ad una attenta valutazione e quindi di non trattare adeguatamente i disturbi associati. Le disfunzioni cognitive nell'ammalato di Parkinson possono essere legate all'esordio della malattia e all'età ma il quadro clinico è molto variabile e le sue caratteristiche non uniformi.

L'attenzione dei presenti è stata attratta principalmente da due aspetti caratteristici del comportamento del malato di Parkinson: deficit mnemonici e problemi legati alla esecuzione di un compito. Per il primo aspetto è stato essenziale comprendere come la carenza funzionale non interessa tanto la capacità di memorizzare quanto la possibilità di accedere ai dati memorizzati. Il secondo aspetto riguarda la tendenza a perseverare nei comportamenti di sempre. Siccome "ho sempre fatto così" perché dovrei cambiare abitudini? Un esempio riportato da un familiare, durante gli interventi, può

essere molto esemplificativo. Se il malato scende le scale scopandole con una mano e tenendo con l'altra un oggetto mentre contemporaneamente stringe un libro sotto l'ascella può diventare una situazione pericolosa anche se in altri tempi poteva essere normale, non solo, ma innesca una reazione poco ortodossa da parte del familiare preoccupato della salute del coniuge.

Il mancato ricordo di eventi a breve termine (un discorso, una telefonata, un incontro, l'importo della bolletta appena letta ...) e gli atteggiamenti abitudinari che col tempo possono diventare addirittura pericolosi, concorrono a creare tensioni fra caregiver e paziente con conseguente peggioramento dei rapporti e conflitti. Siccome anche chi si prende cura (caregiver) tende a mantenere l'atteggiamento di sempre (le sue abitudini) occorre che da entrambe le parti si prenda coscienza dei cambiamenti intervenuti e della necessità di avviare mutamenti nel comportamento. Poiché gli equilibri continuano ad essere minacciati occorre attuare nuove strategie, necessarie e indispensabili per ripristinare nuovi equilibri necessari a mantenere una qualità di vita sostenibile da entrambe le parti. A questo punto si è aperta una nuova porta sugli aspetti psicologici della coppia caregiver-malato che, visto l'interesse suscitato, è stato oggetto di una specifica richiesta di un prossimo incontro con il dr. Fabrizio Meazza che si è già detto disponibile a incontrarci.

AMICORUM: spazio di amici

Di Gabriella Piccinali

12 aprile duemilaquindici, una data che rimarrà nella storia della nostra Associazione, l'inaugurazione dello spazio di Via Brunelleschi a Cassano Magnago "AMICORUM", uno spazio di amici e per gli amici. Locali che condivideremo con l'associazione "Più di 21" che si dedica a simpatici e allegri ragazzi con sindrome di Down.

... accettare una diagnosi di Parkinson a trentanove anni non è stato facile: il Parkinson veniva a rubarmi tutta intera la seconda metà della mia vita e molti anni ancora di relativa giovinezza, come potevo accettare una realtà tanto crudele? Io volevo disperatamente vivere. (...) E nella mia interiorità ho trovato la forza di andare incontro alla malattia e di prenderne atto: il mio futuro, i miei sogni, i progetti più a lungo accarezzati erano stati rasi al suolo, ma io non potevo fare altro che assecondare l'onda sismica responsabile del disastro, e danzare con lei la sua tragica danza (tratto da "Ogni giorno vale una vita" di Lucilla Bossi - pagg. 22 e 24)

AMICORUM sarà dunque un luogo dove poter "danzare questa danza" non da soli; una sede per la nostra Associazione Parkinson che renderà possibile l'incontro, la crescita, l'accoglienza, la condivisione, l'ascolto, la formazione.

La malattia di Parkinson porta la persona a vivere in uno stato di particolare fragilità. Questa situazione coinvolge non solo chi ne è colpito, ma anche tutte le persone che si relazionano con il malato.

AMICORUM sarà uno spazio dedicato alle persone con Parkinson, dagli esordi della malattia fino agli stadi più avanzati, ognuna con i propri specifici bisogni, uno spazio rivolto ai familiari e i soggetti che vivono l'esperienza quotidiana accanto a persone con P., uno spazio destinato ai volontari consapevoli di avere tempo e risorse e che decidono di dedicarli a chi ne ha più bisogno, ed un luogo per operatori e professionisti che con passione e competenza aiutano nel percorso della malattia.

Il bellissimo stabile, messo a disposizione dal Comune come bene confiscato alla mafia, proprio per la sua struttura polivalente, potrà permettere innumerevoli attività che verranno attuate man mano che l'associazione riuscirà a mettere a disposizione le risorse umane ed economiche.

Le idee sono tante, e come ogni sogno, si auspica che, con un po' di pazienza, si avverino.

In particolare per le persone con malattia di P., si pensa di proporre in primo luogo attività atte a consolidare e/o riscoprire il valore della ricchezza interiore che non viene meno con la malattia, attraverso un coinvolgimento diretto della persona, teso a favorire percorsi di aiuto e la riscoperta delle responsabilità personali, famigliari e sociali.

Inoltre si attueranno proposte che mirino al benessere psico-fisico della persona, in particolare: ginnastica, logopedia, yoga, musicoterapia, arteterapia, pet therapy, biodanza, psicomotricità, attività teatrale e di canto e momenti di condivisione in gruppi di auto mutuo aiuto per favorire lo scambio di problemi, difficoltà, idee, bisogni, paure e speranze.

Di primaria importanza saranno anche gli incontri di formazione per persone con P., per volontari e per operatori con esperti, medici e professionisti del settore.

Per allietare serate in compagnia, verranno presentati spettacoli teatrali, cineforum, reading, e musica.

E per la gioia di stare insieme saranno organizzati pomeriggi e serate spensierati e in allegria, pranzi, merende, aperitivi che porteranno un po' di leggerezza nelle fatiche quotidiane.

Grazie a chi ha permesso tutto ciò, grazie a chi con passione e dedizione crederà ogni giorno in questa bellissima opportunità per poter "danzare la danza della vita" ... non da soli.

Nuovi progetti

Sportello Parkinson a Tradate

Di Giulia Quaglino

Lo sportello Parkinson è un **punto d'ascolto** per i pazienti e i familiari che devono fronteggiare le difficoltà quotidiane create dalla malattia.

Lo sportello Parkinson si propone di:

- **dare informazioni** aggiornate sulla malattia;
- **accogliere le richieste** dei malati e dei loro familiari;
- raccogliere le richieste assistenziali dei pazienti e dei caregivers per **orientare** sempre di più i percorsi assistenziali alle esigenze e alle priorità dei pazienti stessi;
- **programmare incontri periodici** sulle problematiche cliniche della malattia con diversi specialisti;
- organizzare incontri individuali e di gruppo per il **supporto psicologico**.

DOVE SI TROVA

Lo sportello è attivo presso l'U.O. di Neurologia di Tradate (padiglione Monoblocco primo piano), durante l'ambulatorio dedicato ai disturbi del

movimento nel giorno di **mercoledì dalle ore 9.00 alle ore 12.00**.

Lo sportello è gestito **gratuitamente** dai volontari dell'Associazione con la supervisione della psicologa dell'Associazione, la dottoressa Canziani Marica.

I referenti dell'Associazione svolgono i colloqui conoscitivi e informativi nel rispetto delle normative vigenti in materia di privacy, senza interferire con le attività cliniche e/o strumentali programmate dall'ambulatorio.

L'accesso ai colloqui è una libera iniziativa dei pazienti e/o dei caregivers.

Per informazioni contattare il numero **348/5851389** o inviare una mail sportelloparkinson@gmail.com



CAMPAGNA RINNOVI E ACQUISIZIONE NUOVI SOCI

NOI CE LA METTIAMO
TUTTA
PER **COMBATTERE**
LA MALATTIA DI
PARKINSON
AIUTACI ANCHE TU!

ISCRIVITI ALL'ASSOCIAZIONE..

potrai collaborare con noi per:

- divulgare l'informazione sulla malattia di Parkinson,
- effettuare iniziative a sostegno del malato e della famiglia,
- sostenere gli studi e la ricerca scientifica.

| | | | |
|------------|--|--|------------------|
| VARESE | www.parkinson-insubria.org | info@parkinson-insubria.org | tel. 3272937380 |
| CASSANO M. | www.aspicassano.wordpress.com | associazioneparkinson@gmail.com | tel. 0331 282424 |
| GROANE | www.aspigroane.it | info@aspigroane.it | tel. 3318031350 |
| LEGNANO | www.aspilegnano.wordpress.com | aspi.legnano@gmail.com | tel. 0331 541091 |
| NOVARA | www.parknov.sitiwebs.com | parkinson.novara@gmail.com | tel. 0321 56303 |

La nuova sezione As.P.I. Groane



Di Enio Zandonadi e Antonio Ranfagni

Benvenuti!

Il Presidente Margherita Uslenghi e i membri del Consiglio Direttivo di As.P.I. Varese danno il benvenuto alla costituenda Sezione augurando un proficuo lavoro e una fattiva collaborazione per il raggiungimento delle finalità sociali.

Per conoscerci meglio

As.P.I. Groane ONLUS (Associazione Parkinson Insubria Sezione di Garbagnate Milanese e rhodense), è una **associazione a carattere di volontariato**, fondata nel 2014 grazie all'iniziativa congiunta dei familiari e dei pazienti afferenti all'ambulatorio malattie extrapiramidali dell'azienda ospedaliera G. Salvini di Garbagnate Milanese, dei medici della U.O. di Neurologia della stessa Azienda Ospedaliera e dell'Ospedale di Rho.

As.P.I. Groane opera essenzialmente sul territorio della Azienda Ospedaliera di Garbagnate e Rho e dei comuni limitrofi e fa parte dell'Associazione Parkinson Insubria Varese insieme alle altre sezioni di Cassano Magnago, Novara e Legnano.

As.P.I. Groane si propone in particolare i seguenti **obiettivi**:

- Venire incontro alle **necessità dei malati di Parkinson**, allo scopo di migliorarne la qualità di vita.
- Fornire **sostegno e supporto** informativo ai loro familiari.
- **Promuovere iniziative ed istanze** presso le amministrazioni locali e le strutture pubbliche e private al fine di creare o di migliorare servizi e prestazioni.
- Promuovere **convegni ed incontri per approfondire** i vari aspetti della malattia, sia dal punto di vista medico-terapeutico che riabilitativo.
- **Collaborare con i presidi ospedalieri** dedicati.

- **Attività terapeutiche, ludiche, corsi**, sia in sede che presso le associazioni affiliate.
- **Vacanze e gite organizzate** per associati e loro accompagnatori.

L'Associazione è stata costituita il 29/11/2014 con la denominazione "Associazione Parkinson Insubria Groane-Onlus", in forma abbreviata As.P.I. Groane-Onlus. Il suo logo è la chiocciola che porta su di sé la sua casa e fa della lentezza il suo stile di vita.

Sede legale in Paderno Dugnano Via Pietro Micca 8, sede operativa c/o Ospedale Salvini di Garbagnate (entrambe sono sedi provvisorie a causa del trasferimento di Sede dell'Ospedale Salvini).

Consiglio Direttivo:

| | |
|------------------|-------------------|
| Presidente: | PIROCCA ROSETTA |
| Vice Presidente: | GAGLIANO GIUSEPPE |
| Tesoriere: | ZANDONADI ENIO |
| Segreteria: | FOSSATI ROSELLA |

Comitato scientifico: Marco Mattioli, Franco Grassi, Ilaria Guidi, Pasquale Benelli, Giuseppina Tonella

Ideatore del sito: Marco Calatroni

Attività al momento organizzate:

Corso di **Liedtherapy** per la fonazione (docente Ambra Noé), corso di **Camminata nordica** (Nordic Walking) con la collaborazione dell'associazione camminare in salute (docente Giuliana Matordes con i suoi fisioterapisti). Quest'ultimo corso vuole proporre la nota tecnica di camminata sportiva che viene praticata con l'ausilio dei bastoncini per migliorare l'ampiezza di passo, l'armonia della camminata e l'equilibrio del tronco nei pazienti con malattia di Parkinson.

Altre attività e incontri sono in via di definizione.

DALLE NOSTRE SEDI

NOVARA

GIORNATA NAZIONALE PARKINSON
29.11.14

Il 29 novembre scorso si è celebrata a Novara la VI Giornata Nazionale del Parkinson presso una sala della Clinica Neurologica, messa a disposizione dalla locale Azienda Ospedaliera Universitaria Maggiore.

Numerosi i presenti, sia malati che familiari, desiderosi di conoscere i progressi della medicina riguardo alla malattia di Parkinson.

La manifestazione, organizzata dall'Associazione Parkinson Insubria - Sezione di Novara, si è giovata della partecipazione del Dott. Cristoforo Comi, che riveste anche l'incarico di Presidente del Comitato Scientifico della medesima Associazione.

Ha introdotto la giornata la Presidente dell'Associazione, Prof.ssa Adriana Rossi, che ha illustrato le finalità del sodalizio, che tende soprattutto ad affrontare le particolari situazioni di disagio create dalla malattia e a dare un sostegno concreto e psicologico alle famiglie interessate.

In quest'ottica ha ricordato alcune attività realizzate dall'Associazione, quali i Gruppi di Sostegno psicologico agli ammalati, allargati anche ai familiari, tenuti dalla Dott.ssa Silvia Bottari, e i corsi di ginnastica adattata, con esercizi di riabilitazione psico-motoria, secondo

le prescrizioni impartite dal fisiatra Dott. A. Baricich, anche lui membro del Comitato Scientifico dell'Associazione, in servizio presso l'AOU Maggiore di Novara.

E' stato possibile realizzare queste iniziative con il concreto aiuto della Fondazione Comunità Novarese, sempre attenta e, nei limiti, disponibile ad accogliere progetti che ritiene meritevoli di contributo.

A seguire ha tenuto una relazione il Dott. Comi, il quale ha esordito facendo rilevare che gli affetti da Parkinson seguiti dal Centro di Novara sono circa 500, tra cui purtroppo molti sono giovani con meno di quarant'anni.

Inoltre, il Dott. Comi ha aperto uno spiraglio sui programmi di ricerca del Centro, allo scopo di affinare gli interventi terapeutici.

Ha concluso la manifestazione il Dott. Brugnani, dietologo presso l'Ospedale di Novara, che ha parlato della nutrizione per i malati di Parkinson, soffermandosi, in particolare, sulla opportunità di limitare cibi proteici, dopo aver illustrato una serie di consigli alimentari, validi per tutti.

Al termine della giornata, la Presidente ha ringraziato i relatori e i partecipanti, rammentando che i soci possono incontrarsi ogni lunedì, dalle 15.30 alle 17.30, in Via Perazzi, 5/d, nei locali messi a disposizione dall'Amministrazione Comunale.



VARESE

GIORNATA NAZIONALE PARKINSON

Di Margherita Uslenghi

Sabato 29 novembre u.s. si è tenuta l'annuale Giornata Nazionale Parkinson dedicata alla informazione e sensibilizzazione della cittadinanza sulla malattia di Parkinson. La manifestazione si è svolta presso l'entrata del nuovo Ospedale di Circolo di Via Guicciardini ed è stata realizzata dall'Associazione Parkinson Insubria Onlus di Varese che rappresento, in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi di Varese.

Durante la mattinata abbiamo registrato una presenza continua e significativa sia all'help desk posizionato nell'area riservata alle Associazioni sia nell'aula adiacente dove si sono tenuti diversi incontri informativi sulla malattia di Parkinson.

I partecipanti agli incontri informativi (malati di Parkinson, familiari, operatori sanitari e sociali) hanno dimostrato interesse agli argomenti esposti con chiarezza dal neurologo/parkinsonologo Dr. Giulio Riboldazzi, dalla dietista Dr.ssa Eugenia Dozio, dalla logopedista dr.ssa Lucia Pecoraro, dalla fisioterapista dr.ssa Marta Alba e dall'operatrice sociale Dr.ssa Chiara Anile.

Sono state numerose le domande che i presenti hanno sottoposto ai relatori per sciogliere dubbi e per avere maggiori chiarimenti.

Il buon risultato ottenuto e la soddisfazione raggiunta sono stati condivisi con i Relatori e con il Prof. Giorgio Bono, Primario della UO di Neurologia dell'Ospedale di Circolo di Varese che ha presenziato per l'intera mattinata supportandoci anche negli aspetti più operativi.

Ringrazio nuovamente la Direzione Generale dell'Azienda Ospedaliera per l'opportunità concessa alla nostra Associazione, i Relatori e tutti i volontari dell'Associazione che si sono resi disponibili e hanno collaborato per la buona riuscita della manifestazione.



FESTA DI NATALE 2014

Di Laura Brizzi Gallo

Sabato 13 dicembre 2014 nel pomeriggio si è svolta la consueta Festa di Natale dell'As.P.I. di Varese, occasione per uno scambio di auguri fra ammalati, familiari e amici. Era presente, come ogni anno, il Sindaco di Varese, l'avv. Attilio Fontana che ci onora della sua amicizia, portandoci gli auguri e il sostegno dell'Amministrazione comunale.

Quest'anno il Presidente, Margherita Uslenghi, nel porgere a tutti i presenti gli auguri di un sereno, santo Natale, ha presentato le due importanti novità della nostra Associazione di Varese.

La prima è stato il costituirsi di un Gruppo di Auto Mutuo Aiuto per i familiari o comunque per chi si prende cura di un ammalato di Parkinson. Questo gruppo vuole essere un aiuto che i partecipanti possono scambiarsi mettendo in comune le loro preoccupazioni, le difficoltà, la fatica, ma anche le soddisfazioni che una persona prova nell'assistere un ammalato con questa patologia, sempre più invalidante. E i partecipanti a questo "gruppo", all'inizio scettici, ora sono contenti del cammino intrapreso che li aiuta a non sentirsi soli in questa avventura della vita.

La seconda novità è la "nascita del Coro" dei partecipanti a Logopedia, come coronamento di questa importante attività che dona la possibilità di ritardare l'afasia che a lungo andare la nostra malattia porta con sé. Laura, che con Ornella, ha creduto nell'importanza di questa attività, tanto da scrivere e pubblicare il libro "Libere di Volare", con le offerte del quale si è potuto riavere l'ora settimanale di logopedia, ha chiesto all'amico Luigi Vicari, direttore del Coro della Parrocchia di Mornago, se se la sentiva di tentare di fare con noi un piccolo coro, ma che per le nostre necessità sarebbe stato un "coro dal cuore grande", poiché il canto è il "sugello", il meglio degli esercizi per le nostre corde vocali.

Il caro amico "Luigi" non ha saputo rifiutare questa domanda di aiuto e con sacrificio, ma con amore e "cuore grande", si è dedicato a noi quasi ogni sabato da ottobre alla Festa natalizia, dove il "coro" alla presenza del Sindaco di Varese, che ci ha più volte applaudito, ha dato il suo piccolo concerto fra canzoni laiche e natalizie, e mai alle prove eravamo riusciti a cantare così bene. E' proprio vero quando si fanno le cose con e per Amore, Gesù nasce veramente per noi quaggiù.

Tempo Libero

PROPOSTA VACANZE 2015

Marina di Andora (Riviera Ligure di Ponente)

A cura della Redazione

Considerata l'esperienza più che positiva dello scorso anno, sempre in collaborazione con il Cral 94 del Comune di Legnano proponiamo un soggiorno marino presso

Hotel "I due Gabbiani" ***

DAL 15 AL 29 SETTEMBRE

Andora, località contornata da splendidi borghi antichi e pittoreschi (come ad es. Cervo) e nelle vicinanze di famosissime cittadine dalla rutilante vita mondana (ad es. Sanremo, Alassio), è situata nella parte più occidentale della Riviera delle Palme, tra le insenature di Corsaapo Mele (a levante) e Capo Mimosa (a ponente). Dal 1986 ininterrottamente la località si fregia della Bandiera Blu per l'eccellente qualità delle acque marine. I suoi vasti arenili sono considerati tra i più belli del ponente ligure e si estendono per quasi 2 km di lunghezza. Ha un lungomare di circa 4 km, pedonale e ciclabile con numerose panchine. Non ci sono barriere architettoniche.

Quota individuale di partecipazione: € 600 iva e imposte locali comprese per 14 notti

Inoltre la quota comprende:

- Viaggio in pullman A/R, assicurazione medico-bagaglio
- Sistemazione in camere doppie con servizi
- Pensione completa con bevande ai pasti
- Servizio spiaggia c/o bagno "Franco" con ombrellone e 2 sdraie/lettini
- mance al personale

Durante il soggiorno saranno offerti il Cocktail di Benvenuto, serate danzanti e tante sorprese.

Maggiorazione: Camera singola € 159,00 per tutto il soggiorno



Per informazioni e prenotazioni telefonare a

Segreteria As.P.I. Varese tel 3272937380

Ranfagni Adelina tel. 0331-597522 cell. 3478466744

IL VOSTRO GIORNALE

ANTONIETTA E LUIGI

Di Laura Brizzi Gallo

Questa è una storia vera, di quelle che riscaldano il cuore e fanno credere che l'Amore vero esiste ancora. È la storia di due sposi, Antonietta e Luigi, che dopo tanti anni di matrimonio, dove hanno costruito la loro famiglia con dedizione e amore, vivendo l'uno per l'altra e per i figli che il Signore ha loro donato, scoprono che la dolce sposa Antonietta ha la malattia di Parkinson. Luigi, si protende sulla sua sposa per cercare di darle coraggio e sostegno e lo fa con tutta la delicatezza di chi sa veramente amare.

All'inizio si iscrivono all'As.P.I. di Varese e insieme frequentano Biodanza, una terapia di gruppo basata sulla musica e su ciò che può risvegliare in una persona, la stima, il coraggio, la pace, la lotta contro il lasciarsi andare, la consapevolezza che si vale per quello che si è e non per quello che si ha. Antonietta, sempre elegante e felice quando è vicina al suo Luigi, viene a Biodanza con piacere, ma poi peggiora e non può più venire. Quando veniamo a sapere che è ricoverata alla casa di Riposo Villa Puricelli di Bodio L., andiamo a trovarla e la vediamo stesa nel suo letto con il sondino nel naso e lo sguardo perso nel vuoto, della elegante dolce Antonietta, pare non sia rimasto nulla. Poi guardo Luigi il suo sposo che le accarezza il viso con delicatezza e amore e che ci racconta di come, impossibilitato a tenerla a casa date le sue condizioni, si rechi da lei tutte le mattine. Prima fa i suoi lavori, ripulisce la casa fa la spesa e per le undici è lì a

vedere come sta la sua Antonietta, le parla, le tiene la mano, le fa sentire il suo amore e la sua presenza e lei gli stringe la mano, fa percepire a Luigi il suo grazie, il suo amore. A mezzogiorno Luigi torna a casa, in quella cucina vuota dove consuma i suoi pasti, riordina e alle tre eccolo di nuovo accanto al letto della sua sposa, non sa proprio staccarsi da quella donna che tanto ama nonostante sia imbrigliata da mr. Parkinson che cerca di portargliela via. Il Natale più vero e più bello l'ho visto lì, in una stanza della casa di riposo, dove l'Amato stringeva e accarezzava, parlandole con amore, la mano, il volto della sua Amata Sposa.

Grazie Luigi di questa testimonianza di vero, puro, disinteressato Amore e il Bambino Gesù sia sempre lì fra voi per donarvi la Sua Pace.



IL PRESEPE DI GIOVANNI BENEDETTI (As.P.I. Varese)



Giovanni, parkinsoniano da diversi, ha trovato la sua personale risposta alla malattia nel mantenersi il più possibile attivo, coltivando i suoi hobby. Tra questi la scultura è uno dei preferiti. E quando un parkinsoniano opera con passione e dedizione, di solito rasenta l'Arte. Il presepe raffigurato nella foto è il risultato della sua opera esclusivamente realizzata con le proprie mani.

BRAVO GIOVANNI!