



As.P.I.

Associazione Parkinson Insubria - Onlus

ANNO XXI - n. 58 - MARZO 2017

Liberi!

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

editoriale - pag. 2
Caregiver familiare

medicina - pag. 3
Il medico di famiglia

medicina - pag. 4
Le cellule staminali

eventi - pag. 6
Speciale "Caregiver"

dalle sezioni - pag. 9
Novara, Cassano e Groane



"CAREGIVER FAMILIARE:
*una persona che si trova
improvvisamente ad affrontare
una situazione difficile, e che almeno
nell'immediato non possiede
le conoscenze necessarie per gestirla senza
lasciarsene travolgere"*

CAREGIVER
SOS
●●●■■●●●

Caregiver familiare

Quando si pensa alla malattia, inevitabile che la mente si focalizzi sul paziente che ne viene colpito. Ma, in genere, si tratta di disturbi che si risolvono nel breve periodo, e che non compromettono più di tanto la normale esistenza dei famigliari. Purtroppo, non è sempre così: per alcune malattie non esiste la data di scadenza (più facile, invece, che si aggravino con il passare del tempo) e questo impone una radicale modifica dello stile di vita di coloro che si assumono i gravosi compiti dell'assistenza.

Particolarmente impegnativi nel caso dei Parkinsoniani, che devono essere seguiti praticamente per tutto l'arco della giornata, e che spesso non dispongono delle risorse economiche necessarie per delegare a figure professionali qualificate un lavoro "full time" da retribuire adeguatamente.

Da qui la figura del caregiver familiare: una persona che si trova improvvisamente ad affrontare una situazione difficile, e che almeno nell'immediato non possiede le conoscenze necessarie per gestirla senza lasciarsene travolgere.

Inevitabile, comunque, una modifica radicale delle abitudini e dello stile di vita: anche se è talvolta possibile mantenere il lavoro (magari con espedienti tipo "part time" o trasformando l'abitazione in una succursale dell'ufficio) la presenza costante del malato obbliga a pesanti rinunce sul piano personale. Con la consapevolezza che non esiste speranza di guarigione, e da qui la frustrazione ed il senso di impotenza che sono l'anticamera delle malattie da stress.

Anche per queste, purtroppo, non esistono medicine efficaci: l'unico rimedio è la prevenzione, ed il caregiver familiare deve essere capace, sia pure per pochi momenti della giornata, di prendersi qualche spazio senza per questo sentirsi in colpa. Lo dicono gli esperti del recente convegno tenutosi a Legnano, lo dicono le testimonianze raccolte nelle famiglie, lo dicevano gli antichi Romani (medice, cura te ipsum): i caregiver familiari hanno il diritto-dovere di ritagliarsi qualche momento tutto per loro, nella consapevolezza che, fatto questo, saranno meglio in grado di affrontare la loro difficile realtà.

Giancarlo Nazari



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

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

Direttore Responsabile
Giuseppe Macchi
 Direttore Editoriale
Margherita Uslenghi
 Capo Redattore
Giancarlo Nazari
 Coordinatore
Francesco Gallo
 Comitato Redazionale
Giuseppe Brasola, Andrea Tagliabue, Graziella Solarino, Francesco Gallo

Hanno collaborato a questo numero
Dr. Aurelio Sessa, Prof. Marco Cosentino, Giancarlo Nazari, Francesco Gallo, Adriana Rossi, Andrea Tagliabue, Graziella Solarino, Giorgio Sella, Angela Menconi Ganna

Comitato scientifico
Prof. Giorgio Bono; Dr. Giulio Riboldazzi; Dr.ssa Cristina Pianezzola; Dr.ssa Laura Pendolino; Dr.ssa Patrizia Latorre; Dr.ssa Eugenia Dozio; Dr.ssa Luisa Bava; Sig.ra Monica Antonioli

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

Il medico di famiglia e i pazienti con il morbo di Parkinson



Dr Aurelio Sessa
*Medico di Medicina Generale,
 Arcisate (Varese)
 Presidente Regionale SIMG
 Lombardia*

Parlando di morbo di Parkinson mi viene in mente il caso di qualche anno fa in cui venni chiamato dal figlio a casa del padre di 68 anni, che aveva subito un trauma cranico in seguito ad una caduta nella sua camera da letto. Il figlio mi riferiva che già da qualche tempo (forse un anno circa) il padre presentava una crescente difficoltà di equilibrio che imputava all'età ma soprattutto a quella fastidiosa cataratta in entrambi gli occhi che comunque non aveva intenzione di operare per una sua recondita paura degli ospedali.

Quando andai a visitarlo avevo notato un tremore alla sua mano che poteva anche essere dovuta all'emozione della visita del suo dottore ma, che ricordo, mi aveva proprio colpito. Dopo poco tempo avevo avuto la conferma anche da parte del neurologo che era proprio affetto da un morbo di Parkinson.

Se ripercorriamo la storia dei nostri pazienti affetti da morbo di Parkinson, di come si è presentato la prima volta il paziente e di come è stato poi il percorso fatto, è curioso notare che ci sono alcuni aspetti e caratteristiche comuni.

Innanzitutto le modalità di presentazione: il tremore è il sintomo cardinale che porta il paziente dal medico anche se le conoscenze cliniche ci dicono che non tutti i tremori sono espressione di un morbo di Parkinson.

È proprio in questa fase che solitamente mettiamo in atto una consulenza neurologica perché i tremori non-parkinsoniani pos-

sono essere diagnosticati e seguiti con i colleghi neurologi avendo un decorso e terapie talvolta specifiche e ci riferiamo in questo caso al tremore essenziale, al parkinsonismo vascolare e, non ultimo, ma abbastanza frequente, il parkinsonismo come reazione avversa di alcuni farmaci.

Il morbo di Parkinson colpisce approssimativamente 250 mila persone in Italia e ogni anno sono circa 10 mila le persone che contraggono la malattia "ex novo".

Ma il tremore, che è il più eclatante e visibile sintomo, non è l'unico a comparire ma può essere accompagnato ad una lentezza progressiva dei movimenti o ad una rigidità e alla instabilità posturale (ciò che era proprio successo al mio paziente). Ci sono altre patologie che possono presentarsi con questi sintomi e talora può essere difficile porre una diagnosi nelle fasi iniziali della malattia. Il medico di famiglia può occuparsi della prima fase diagnostica ma la consulenza del neurologo è necessaria ed essenziale per confermare la diagnosi e per escludere anche con l'ausilio di indagini neuroradiologiche (TAC o RMN o SPECT) altre patologie che possono presentarsi con un quadro simile al morbo di Parkinson. La consulenza neurologica è oltretutto necessaria per una impostazione della terapia, per il suo monitoraggio e per le eventuali variazioni sia di dosaggio che di schema farmacologico. È opportuno consultarlo anche quando il paziente presenta un brusco peggioramento che non può essere attribuito a cause sistemiche come ad esempio un'infezione.

Ricordiamo che il paziente affetto da morbo di Parkinson nel tempo diventa un paziente "fragile" e facilmente scompensabile per tutta una serie di situazioni cliniche che possono presentarsi come ad esempio comorbidità diffuse (malattie cardiovascolari, metaboliche, respiratorie o muscoloscheletriche) che rendono complessa la gestione in toto del paziente, non da ultimo la gestione delle politerapie farmacologiche in atto.



La malattia è degenerativa e disabilitante nel tempo comportando anche una perdita della qualità di vita del paziente sia in termini sociali che relazionali.

Un aspetto non secondario nella gestione dei pazienti con morbo di Parkinson è l'assistenza nelle fasi avanzate della malattia dove oltre ai bisogni clinici si aggiungono quelli socio-assistenziali. La perdita dell'autonomia, le disabilità motorie e cognitive comportano il fatto che è opportuno programmare

un'assistenza omnicomprensiva per preveder future evoluzioni. In questi casi il medico di famiglia può avvalersi della consulenza di altri specialisti per una gestione omnicomprensiva del paziente. Mi riferisco ai consulenti fisioterapisti per attuare i programmi riabilitativi opportuni e necessari per migliorare la mobilità del paziente che tende inevitabilmente a ridurre i propri movimenti. Mi riferisco anche ai consulenti psichiatri laddove una subentrante depressione può peggiorare il quadro clinico generale portando il paziente talvolta al rifiuto delle cure e dei controlli clinici.

La mia esperienza suggerisce che per ogni persona affetta da morbo di Parkinson si debba prevedere almeno un'altra persona che la possa assistere nelle attività quotidiane specialmente quando i disturbi motori sono particolarmente invalidanti. Un

intervento "a rete" sul paziente gli permette comunque di poter convivere con la sua patologia negli anni a venire dalla diagnosi e poter ritardare il più possibile le complicanze e potergli offrire una qualità di vita accettabile. Questa "rete" assistenziale è composta dai medici, dagli infermieri, dagli assistenti sociali ma anche dalla propria famiglia e, non ultimo, delle associazioni dei malati che uniscono i pazienti e le loro famiglie creando una comunità efficiente ed efficace che oltre a diffondere tutte le informazioni utili per alleviare i disagi legati alla malattia offrendo indicazioni per le migliori cure disponibili.

Dr. Aurelio Sessa

Le cellule staminali per la cura della malattia di Parkinson. Tra realtà, speranze e prospettive

Le cellule staminali sono cellule primitive, non specializzate, dotate della capacità di trasformarsi in diversi altri tipi di cellule del corpo attraverso un processo denominato differenziamento cellulare.



Le prospettive di impiego terapeutico delle cellule staminali nella Malattia di Parkinson si fondano sull'ipotesi che queste cellule, una volta impiantate a livello cerebrale, siano in grado di differenziarsi rimpiazzando i neuroni dopami-

nergici nigrostriatali persi a causa del processo di neurodegenerazione (si veda anche il box: "Cosa sono le cellule staminali?"). L'idea che il trapianto di cellule possa giovare nella Malattia di Parkinson risale tuttavia a molto tempo prima che si sviluppasse la ricerca sulle cellule staminali. Nella seconda metà degli anni '80 del secolo scorso furono realizzati i primi trapianti in persone con Malattia di Parkinson di cellule cerebrali isolate dal mesencefalo di feti abortiti. Nei successivi 15 anni oltre 100 pazienti ricevettero analoghi trapianti, con risultati variabili: in alcuni casi eccellenti e duraturi e in altri modesti o deleteri. La variabilità dei protocolli sperimentali impiegati è uno dei principali ostacoli che ancora oggi impediscono di chiarire le ragioni dell'eterogeneità nelle risposte osservate. La procedura inoltre solleva obiezioni da parte delle organizzazioni antiabortiste dato che si teme che la possibilità di impiegare cellule fetali a scopo terapeutico finisca per favorire un atteggiamento permissivo nei confronti delle pratiche abortive. Questi timori hanno portato a ripetute sospensioni delle sperimentazioni in varie parti del mondo. Oggi l'impiego di cellule mesencefali fetali è considerata ancora una procedura sperimentale e sono in corso studi in varie malattie neurodegenerative tra cui la Malattia di Parkinson. I risultati ottenuti con il trapianto di cellule mesencefali fetali ha fatto sì che, una volta rese disponibili tecniche utili a ottenere cellule staminali per scopi terapeutici, queste venissero considerate con grande interesse anche per la Malattia di Parkinson, nella speranza che l'impiego di cellule staminali consentisse di aggirare i principali problemi soprattutto di natura etica dovuti all'impiego di cellule ottenute da feti abortiti. Nei modelli animali della Malattia, il trapianto di cellule staminali si è effettivamente mostrato in grado di rimpiazzare l'innervazione persa, ristabilendo le connessioni dopaminergiche nigrostriatali grazie alla differenziazione in neuroni funzionali in grado di rilasciare dopamina in risposta agli stimoli

provenienti da altre aree cerebrali. Questi effetti di norma si associano a significativa riduzione della disabilità dovuta ai danni a livello nigrostriatale indotti sperimentalmente nell'animale per mimare le principali lesioni neurodegenerative che caratterizzano la Malattia. L'efficacia delle cellule staminali nei modelli animali di Malattia ha indotto dunque a ritenere che esse possano avere anche nei pazienti un potenziale terapeutico analogo a quello delle cellule mesencefaliche fetali.

L'esperienza clinica con cellule staminali nella Malattia di Parkinson, per quanto incoraggiante, è tuttavia al momento ancora molto limitata. Uno studio i cui risultati sono stati pubblicati nel 2010 ha impiegato cellule staminali ottenute dal midollo osseo del paziente medesimo (autologhe), che venivano iniettate a livello cerebrale tramite chirurgia stereotassica. Lo studio ha incluso sette pazienti di età tra i 22 e i 62 anni e durata media di malattia di quasi 15 anni, seguiti per un periodo di tempo variabile tra i 10 e i 36 mesi. Il numero limitato di pazienti e la mancanza di un confronto (ad esempio con un gruppo simile di pazienti non trattati) non permette di concludere nulla sull'efficacia, tuttavia la procedura si è rivelata sicura e senza effetti avversi importanti, e nel corso dello studio 3 pazienti su 7 hanno visto ridursi i punteggi clinici di disabilità, vari pazienti hanno dichiarato un miglioramento soggettivo e due hanno ridotto i dosaggi dei farmaci anti-Parkinson.

Cellule staminali autologhe estratte dal midollo osseo sono state impiegate anche in un altro studio, pubblicato sempre nel 2010. In questo studio sono stati arruolati 50 pazienti (36 uomini e 14 donne) con età media di 62,5 anni e durata di malattia di 9,3 anni, seguiti per un tempo variabile tra 1 e 18 mesi. Le cellule staminali sono state impiantate tramite cateterizzazione arteriosa cerebrale superselettiva. Successivamente all'impianto, sono migliorati significativamente i punteggi clinici di disabilità, la depressione e la qualità della vita. Nessuno dei pazienti ha riportato effetti avversi riconducibili alla procedura.

Nel sito web ClinicalTrials.gov, sono al momento reperibili informazioni su oltre una dozzina di sperimentazioni cliniche con cellule staminali nella Malattia di Parkinson in corso nel mondo. La **Tabella 1** elenca gli studi clinici considerati in una recente revisione della letteratura scientifica sul trattamento della Malattia di Parkinson con cellule staminali. Il limite principale degli studi disponibili a oggi è la breve durata dell'osservazione post-trattamento, che non permette di trarre conclusioni riguardo alla permanenza degli effetti terapeutici, e la mancanza di gruppi di controllo che consentano di meglio definire la reale efficacia dei trattamenti al netto dell'effetto placebo e

di altri fattori in grado di incidere sulle valutazioni cliniche. Secondo la **Michael J. Fox Foundation**, oggi la maggiore fonte al mondo di finanziamenti per la ricerca sulla Malattia di Parkinson, la ricerca sulle cellule staminali ha implicazioni potenzialmente importanti per riuscire a modificare la progressione della Malattia. È tuttavia necessario migliorare i protocolli per produzione di neuroni dopaminergici mesencefalici a partire da cellule staminali, in modo da ottenere sufficienti quantità di cellule in grado di sopravvivere in maniera soddisfacente dopo trapianto nello striato e dare quindi origine a neuroni dopaminergici funzionanti, in assenza di cellule contaminanti che possano causare tumori. Inoltre, sebbene le cellule staminali, e in particolare quelle embrionali e quelle pluripotenti indotte, sembrano possedere un significativo potenziale terapeutico, non è noto quali tipi cellulari possano apportare i maggiori benefici. Nei prossimi anni la ricerca sulle cellule staminali dovrà fornire risposte a tutte le questioni oggi ancora irrisolte.

Prof. Marco Cosentino

Tabella 1. Cellule staminali umane impiegate negli studi clinici in corso per il trattamento della Malattia di Parkinson (da Palmer C. et al., J Stem Cell Res Med 2016, 1: 71-7).

Cellule staminali	Trapianto	Metodo	Stato	Promotore
cellule staminali neurali da tessuto mesencefalico fetale	Allogeneico	Impianto intracerebrale	Fase I	TRANSEURO Project, Università di Cambridge
	Allogeneico	=	Fase I/II	Bundang CHA Hospital
	Allogeneico	Impianto intracerebrale	Fase I/II	Università del Saskatchewan
cellule staminali neurali da tessuto cerebrale fetale	Allogeneico	Impianto intraputamen	Fase I	Celavie Biosciences LLC
cellule staminali neurali da corteccia cerebrale adulta	Autologo	Impianto intracerebrale nel putamen sinistro	Fase 0	NeuroGeneration
cellule staminali indotte (ISC)-cellule staminali neurali altamente purificate (hpNSC)	Allogeneico	Impianto intracerebrale nello striato e nella <i>substantia nigra</i>	Fase I	Cyto Therapeutics Pty Limited
cellule staminali mesenchimali da midollo osseo	Allogeneico	Somministrazione endovenosa	Fase I/II	The University of Texas Health Science Center
	Autologo	Somministrazione endovenosa	Fase I/II	Guangzhou General Hospital of Guangzhou Military Command
cellule staminali mesenchimali da tessuto adiposo	Autologo	Somministrazione nell'arteria vertebrale e endovenosa	Fase I/II	Ageless Regenerative Institute
	Autologo	=	=	StemGenex

I mali del CAREGIVER



Dedizione che può cambiare gli equilibri

È parte del rituale alla partenza di ogni volo, con l'hostess di turno che ci esorta, in caso di emergenza, ad indossare la maschera dell'ossigeno per primi, e poi aiutare gli altri. Può apparire un invito all'egoismo, ed invece è esattamente l'opposto: solo quando siamo perfettamente efficienti possiamo davvero essere di aiuto nel modo migliore.

Lo stesso vale per i caregivers, che sono fondamentali nell'assistenza e nel sostegno ai malati di Parkinson, ma spesso sono lasciati soli a svolgere questo faticoso impegno. Devono infatti aiutarli nella gestione dei farmaci, accompagnarli alle visite mediche, aiutarli a mantenere un peso costante, a fare esercizio fisico e persino organizzare i periodi di vacanza. Tutte cose che possono contribuire a far vivere al malato una vita più piena, riducendo lo stress che aggrava inevitabilmente i sintomi della malattia.

Ma è una dedizione che può cambiare gli equilibri interni delle persone: spesso contribuisce a rinsaldare i legami famigliari, ma nel lungo periodo può provocare nei caregivers (soprattutto in quelli che non possono contare su altri supporti) problemi di stress fisico, psicologico, emotivo ed economico.

I segnali di allarme seguono un ordine di apparizione progressivo, che inizia con l'ignorare o il minimizzare il soddisfacimento dei propri bisogni, a soffrire una crescente sensazione di isolamento che diventa sempre più grave fino ai sentimenti di ansia e incertezza sul futuro. Vengono poi la stanchezza e la spossatezza dovute alla mancanza di un sonno regolare e continuo, l'insofferenza per l'assistito al quale segue l'inevitabile senso di colpa, la tensione emotiva che spesso si manifesta con diversi sintomi fisici che porta alla messa in discussione di parenti ed amici "che dovrebbero aiutare di più" fino alla tendenza ad assumere alcool o droghe. Fase finale la depressione: una ricerca statistica pubblicata negli USA afferma che un buon 25% dei caregivers presenta tutti i

sintomi diagnostici della depressione clinica. Con conseguente decadimento della capacità di svolgere le normali attività quotidiane (non solo quelle di assistenza), percepita anche dal malato.

Dare consigli è più facile che metterli in pratica, ma si possono mettere in atto strategie capaci di "staccare la spina" per qualche ora, affidando ad altre persone qualche compito di facile esecuzione, ad esempio l'accompagnare a passeggio il malato, portarlo ad un concerto o a vedere un film, intrattenerlo in casa per qualche ora. Concedersi, insomma, qualche momento di relax.

Lo stesso studio ha elaborato una specie di inventario che consente al caregiver di valutare il proprio livello di stress: le domande alle quali bisogna rispondere in piena sincerità con un "sì" o un "no" sono:

- dormite regolarmente almeno per sei ore senza interruzioni?
- potete avere almeno qualche ora del giorno tutta per voi?
- avete qualcuno da poter chiamare al telefono in caso di emergenza, di giorno o di notte?
- in caso di necessità potete contare su un adeguato sostegno finanziario, vostro o di parenti ed amici?
- c'è qualcuno con il quale confidare il vostro quotidiano?
- siete capaci di prendere qualche breve vacanza lontano dalle responsabilità del caregiving?

La risposta a tutte queste domande dovrebbe essere "sì". Se la risposta è "no" a tutte le domande, è opportuno (per il caregiver e per l'assistito) un sostegno supplementare, anche di carattere medico o psicologico.

Giancarlo Nazari



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

VARESE CF 95061570123
CASSANO MAGNAGO (VA) CF 91048500127
LEGNANO (MI) CF 92037110159
NOVARA CF 94057780036
GROANE CF 97707070153

CAREGIVER: abbi cura anche di te!

Persone coraggiose e tenaci

Operano nella logica del sacrificio, ed il malato di Parkinson che ne beneficia non può non essere loro grato. Ma la malattia è una condizione insidiosa, difficile da sopportare anche perché nello specifico non esistono (almeno ad oggi) cure capaci di restituire la completa integrità fisica e psicologica.

Sono i caregiver (traducendo alla lettera i "prestatori di cure"): un'attività spesso inevitabile alla quale non tutti sono adeguatamente preparati. Il caregiver familiare è nella maggior parte dei casi una persona che si trova improvvisamente a gestire una situazione difficile, destabilizzante, e le cui esigenze sono spesso poste in secondo piano rispetto a quelle del malato.

Sono coraggiose, tenaci, ma raramente viene preso in considerazione il senso di frustrazione che deriva dalla consapevolezza della loro impotenza, al quale si aggiungono spesso le difficoltà economiche che non consentono di appoggiarsi a strutture dedicate. Il risultato è una sorta di "lavoro a tempo pieno" per tutto l'arco

della giornata (e della notte), che diventa via via sempre più gravoso per l'inevitabile decadimento delle capacità comportamentali, cognitive e funzionali dell'assistito.

Sono, secondo l'ISTAT, circa tre milioni di persone costrette a modificare radicalmente i loro stili di vita: per la maggior parte donne nella fascia compresa tra i 45 ed i 55 anni che devono lasciare il lavoro riconosciuto come tale ma che, tra compiti di assistenza diretta (stimati in 7-8 ore) e quelli di sorveglianza (altre 10-11), possono godere (si fa per dire) del loro tempo.

Persone costrette a modificare radicalmente i loro stili di vita

Ovvio che tutto questo finisce, con il passare del tempo, con il provocare danni sul piano psicologico e non solo. Corpo e mente non sono nettamente divisi, e la costante tensione provoca disturbi fisici invalidanti a livello gastrico, nervoso, comportamentale. E si ipotizzano anche danni al sistema immunitario, diretti o conseguenza di abitudini compensatorie come il fumo, l'alcool, le droghe. Per non dire della fatica imposta dalla necessità di effettuate manovre impegnative sul piano fisico. Purtroppo, al momento tutto questo lavoro non viene riconosciuto a livello delle Istituzioni, anche se è stato recentemente depositato il 2 marzo 2016 un Disegno di Legge che all'articolo prevede la valorizzazione del ruolo del caregiver ed un adeguato supporto psicologico alle malattie da stress.

Giancarlo Nazari



www.parkinson-insubria.org

As.P.I. Varese

Via Maspero, 20
21100 Varese
Tel.: 327 2937380
info@parkinson-insubria.org
www.parkinson-insubria.org

As.P.I. sez. Novara

Corso Risorgimento, 342
28100 Novara
Tel.: 0321 56303 – 333 2136239
parkinson.novara@gmail.com
http://parknov.sitiwebs.com

As.P.I. sez. Legnano

Via Girardi, 19
20025 Legnano (MI)
Tel.: 0331 541091 – 349 3084760
aspi.legnano@gmail.com
www.aspilegnano.it

As.P.I. sez. Groane

Viale Enrico Forlanini, 121
20024 Garbagnate Milanese (MI)
Tel.: 331 8031350
info@aspigroane.it
www.aspigroane.it

As.P.I. sez. Cassano M.

Via Cavalier Colombo, 32
21012 Cassano Magnago (VA)
Tel. e fax: 0331 282424 – 339 5863222
associazioneparkinson@gmail.com
http://aspicassano.wordpress.com

*Come affrontare
la malattia in coppia*

Max Manara e Stefano Taffettani: Testimoni dei benefici della DBS

Dopo avere letto la storia di Max, il protagonista della copertina del numero 56 di "Liberi!", abbiamo deciso di incontrarlo affinché ci portasse una testimonianza sulla sua esperienza condivisa con la moglie Maria Ester.

Dato che Max aveva conosciuto su Facebook un altro parkinsoniano residente a Biella abbiamo coinvolto anche Stefano e Monica Taffettani. Ovviamente, il tema non poteva essere diverso dal "Come affrontare la malattia in coppia". Per quanto riguarda Max, tutto è cominciato quando aveva solo 16 anni, e si è accorto che qualcosa non andava. Anche il suo datore di lavoro aveva avuto la percezione del suo disagio, e si è impegnato in prima persona per risolvere il problema. Prima portandolo dal suo medico di base, poi da specialisti in ortopedia perché sembrava avesse problemi di deambulazione e finalmente da un neurologo.

Da qui una diagnosi (nell'incredulità generale, data la giovane età) della malattia di Parkinson: tutto sommato, gestita con l'uso di farmaci tanto da poter continuare a fare sport e a lavorare. Poi la brutta notizia: era cessata la produzione dei medicinali che lo facevano star bene. "A questo punto ci siamo proprio resi conto della gravità della situazione", dice Maria Ester, "Max ha cominciato a stare male, e il Parkinson si è presentato nella maniera più pesante. Con tutte le conseguenze del male: nervosismo, impotenza, coinvolgimento anche dei figli. Ma tra noi due non è cambiato molto perché Max mi vuole bene, ed una coppia di amici ci è stata sempre vicina (nel momento del bisogno gli amici veri arrivano da soli)".

Tuttavia, non sono mancati i momenti di scoraggiamento, e quando Maria Ester ha capito che Massimo non ce la faceva più è riuscita a



creare intorno a lui una rete di sostegno. Infine, quando si è prospettata l'ipotesi dell'operazione al cervello e i rischi ad essa connessi lo ha incoraggiato ad affrontarla. Più o meno, gli ha detto "io sono con te, qualunque sia la decisione, ma dato che non esistono alternative ed i farmaci non sono più efficaci, vale la pena di affrontarne i rischi. Ma cerchiamo di vedere la cosa in positivo".

Delle due coppie intervistate era l'uomo ad avere il Parkinson, ma cosa accade quando è la moglie ad essere malata? È più facile per l'uomo seguire la moglie o è il contrario? Domanda difficile, ma secondo Max la donna ha una marcia in più per tutta una serie di ragioni. Tuttavia Maria Ester ha fatto un'aggiunta importante: "in ogni caso il caregiver dovrebbe prendersi i suoi spazi: quando uno ha un grave problema di salute tende a diventare egoista, ma anche chi lo affianca o lo accompagna ha bisogno dei suoi spazi. Così, quando era possibile, mi sono presa la libertà di andarmi a prendere un caffè con un'amica, a dire che andavo al lavoro e invece facevo una passeggiata con il telefonino spento. Non ci si deve colpevolizzare quando si recupera qualche ora per le proprie necessità; al contrario, aiuta ad essere pronti a servire meglio".

Anche Stefano ha voluto dare un suo contributo al dibattito: "...prima di ammalarmi non avevo percezione delle difficoltà che incontra chi ha problemi motori, poi quando è toccato a me, all'età di 52 anni, mi sono dato del cretino. Mi è stato suggerito di tenere nascosta la malattia per non suscitare reazioni negative nell'ambiente del lavoro, ma col tempo ho dovuto dirlo. E sono anche stato costretto ad abbandonare le attività sportive che tanto mi piacevano. Poi mi è stata prospettata la possibilità di un intervento chirurgico: e nonostante gli inevitabili timori ha deciso di affrontarlo. L'operazione è durata poco più di un'ora, e appena messi gli elettrodi ho subito sentito i benefici a sistema spento. Ora il sistema è tarato nella maniera ottimale, sto bene, sono tornato al lavoro e riesco a fare camminate che non facevo da anni". Conclusione: da questo incontro abbiamo tratto molto: ci ha dato molta più fiducia nell'efficacia delle terapie e indicazioni utili per migliorare la relazione ammalato-caregiver. Soprattutto abbiamo capito che quella che una volta poteva essere considerata l'ultima spiaggia, oggi può considerarsi un intervento precoce. E sembra possibile che, in un prossimo futuro, si potranno stimolare le cellule nervose senza fili o elettrodi, una tecnologia wireless che ridurrà significativamente i rischi connessi all'operazione e gli inevitabili timori dei malati che dovranno affrontarla.

Per un approfondimento sulla DBS:

<http://www.parkinsongiovani.com/dbs.html>

Ringraziamo Daniela, figlia di un nostro associato, per l'interessamento e la capacità investigativa nel rintracciare e metterci in contatto con Max Manara.

Francesco Gallo



Novara

Giornata Nazionale Parkinson 2016



In occasione della Giornata Nazionale Parkinson, sabato 26 novembre si è svolto a Novara un convegno presso l'Auditorium dell'Istituto Bellini, via Baluardo La Marmora, 10



Il convegno per la GNP 2016 ha visto la partecipazione di una settantina di persone ed è stato ricco di notizie su argomenti che hanno molto interessato i convenuti. L'assessore alle politiche sociali della regione Piemonte, Augusto Ferraris, ha illustrato il nuovo patto sociale della regione stessa, che vedrà la collaborazione dell'assessorato alla sanità con quello dell'assistenza. L'esperto in legislazione Giacomo Teli ha riferito sulla normativa per i disabili, soffermandosi in particolare sulla legge 104. Infine il neurologo dott. Comi ha comunicato che l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Novara svilupperà una ricerca con la collaborazione di una azienda farmaceutica.

Adriana Rossi

Attività previste per l'anno 2017

Il nostro motto è **"NON SEI SOLO CONTRO IL PARKINSON"** infatti ci ritroviamo ogni lunedì pomeriggio per scambiarsi opinioni o, comunque, per trascorrere insieme qualche ora che ci aiuti a sopportare i problemi causati dalla malattia. Questi momenti sono molto utili anche per i caregivers (quando riescono a partecipare!).

Abbiamo anche l'aiuto di una psicologa psicoterapeuta che tutte le settimane ci assiste in "gruppi d'incontro" dove ognuno può esporre le proprie difficoltà sapendo di essere ben compreso dagli altri. I gruppi si riuniscono a settimane alterne una volta per i malati e una volta per i familiari.

Negli anni scorsi abbiamo anche organizzato la "RUN FOR PARKINSON" con una discreta partecipazione dei cittadini, (oltre trecento) ma da quest'anno non riusciremo a prepararla. Penseremo a qualcosa di alternativo sempre con lo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia di parkinson, questa sconosciuta.

Altre attività alla prossima puntata.



Cassano Magnago

“CHE IL TEMPO SFOGLI NON SVANISCANO I RICORDI”

Il 2016 è stato un anno intenso per il Tavolo Regionale della Lombardia che si è mosso su fronti molto diversi.



Infatti, durante la Giornata nazionale Parkinson 28 novembre 2015 è stato presentato il progetto Film4Parkinson, che prevede la realizzazione di una rassegna di cortometraggi che, grazie alla forza della narrazione filmica, porti alla luce storie, vissuti, esigenze, aspettative, della persona e delle realtà che vivono quotidianamente il Parkinson. Mettersi in discussione ed esprimere la necessità di agire con competenze qualificate e con la giusta formazione, segna un punto fondamentale del percorso intrapreso: da qui la necessità, per il Tavolo Regionale delle Associazioni Parkinson, di maturare una propria identità che rispetti le autonomie delle singole Associazioni Parkinson perché il lavoro svolto sul territorio dalle realtà locali è importante e deve essere riconosciuto incoraggiato e supportato.

Ecco perché è stata importante la partecipazione a numerosi convegni ed incontri: si è iniziato il 3 febbraio dello scorso anno, all'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, al convegno Parkinson in Italia e in Lombardia, dove è stato presentato il progetto “Libro Bianco della Malattia di Parkinson”, iniziativa di rilevanza europea che Parkinson Italia Onlus sta realizzando secondo l'indirizzo dell'Istituto Superiore della Sanità, in stretta collaborazione con l'eccellenza del mondo della ricerca e focalizzato su Milano come possibile modello di sperimentazione di un approccio che valorizzi i caregiver nei nuovi scenari della governance sanitaria e dell'innovazione tecnologica.

Il 28 maggio, a Bergamo, il Convegno “Programmare e progettare l'assistenza nella malattia di Parkinson: una risposta concreta ai bisogni dei pazienti parkinsoniani, nell'evoluzione del sistema socio sanitario lombardo” nel quale il ruolo delle associazioni si sono confrontati Marco Salvi (AIP) e Andrea Tagliabue (Lombardia Comitato Parkinson - laboratorio di innovazione) con Michelangelo Bartolo e Bruno Ferraro sulle criticità dettate dalla malattia in un contesto socio economico in mutazione data la nuova legge regionale.

Un tema ripreso, sempre a Bergamo, l'11 Giugno 2016 al Centro Congressi nel quale alcuni ammalati raccontano la loro testimonianza, poi Giulia Quaglini, moglie di un paziente parkinsoniano, ha parlato della sua esperienza di caregiver. A seguire gli interventi del neurologo Bruno Ferraro, di Giordano Tomasoni, e la riflessione conclusiva del vescovo di Bergamo Francesco Beschi. A Milano, il 15 Giugno, l'Università Cattolica del Sacro Cuore è stata la sede dell'evento di Consensus Conference per la promozione del coinvolgimento attivo e l'engagement della persona nella gestione della sua cura. L'incontro, promosso dal

Dipartimento di Psicologia, ha visto la partecipazione di diversi esperti appartenenti al mondo medico, scientifico, aziendale e accademico. La settimana successiva, il 24 giugno, nel bellissimo contesto di villa Caramora di Verbania si è tenuta una giornata d'informazione e formazione dedicata ai pazienti parkinsoniani ed ai terapeuti. Il tema di questo evento (My Way, un nuovo modo di approcciarsi alla malattia di Parkinson) dimostra che l'apprendimento delle nuove forme di movimento può aiutare a migliorare le prestazioni cognitive e motorie dell'individuo affetto da malattia di Parkinson. Sono intervenuti, tra gli altri, la ricercatrice Gammon Earhart (Director Program in Physical Therapy St. Louis Washington University USA), la Dottoressa Federica Bombieri dell'Università degli studi di Verona e il dottor Carlo Dallochio.

Il 22 ottobre, a Milano, presso l'Auditorium Fondazione Luigi Clerici, in occasione del Ventennale dell'Associazione Italiana Fisioterapisti (AIFI Lombardia) il convegno “La riabilitazione per la persona assistita: un ponte per l'integrazione socio-sanitaria”. Il tema è particolarmente importante, perché tratta del come conciliare il percorso dall'ospedale al domicilio e permettere una qualità di vita soddisfacente a tutte le età.

Con l'intento di diminuire le strutture complesse il piano socio sanitario dà per scontato un coinvolgimento di tutti gli attori che operano sul territorio, le associazioni in particolare, a cui è delegato il passaggio dall'ospedale al territorio garantendo “il diritto a una dimissione protetta”. Diventano cruciali la formazione, l'informazione e la ricerca per poter determinare gli obiettivi di una presa in carico globale attuando protocolli che siano qualitativi standardizzati e personalizzati.

Infine, il Libro Bianco: un altro importante evento il Seminario all'università Cattolica. A fare gli onori di casa il Prof. Giancarlo Rovati, Direttore del Dipartimento di Sociologia e Giulia Quaglini, Vice presidente di Parkinson Italia Onlus.

I relatori che si sono succeduti hanno messo in luce i primi risultati del progetto ormai concluso, e valutato i primi risultati relativi alla ricerca sociologica effettuata nella città di Milano. In primo luogo, la difficile integrazione tra sociale e sanitario nel sistema regionale, chiave di volta in un processo più articolato di presa in carico delle persone e dei loro problemi. Secondo punto, problemi meno affrontati nella pratica clinica (come quelli relazionali) e il tema del carico di lavoro e preoccupazione che ricade sui caregiver. I risultati definitivi saranno presentati il 16 marzo 2017 nel convegno di chiusura.

Andrea Tagliabue

dalle sezioni



Groane

Riflessioni di Graziella:

Un caro amico mi ha sottoposto il seguente tema:

“SU QUESTA TERRA, SENZA LA SOFFERENZA, L’UOMO MORIREBBE DI TRISTEZZA”.



Una affermazione alquanto amletica, che in un primo momento può apparire ironica e contraddittoria. Come può mai l’uomo completarsi senza aver provato la sofferenza?

Saremmo tutti ovviamente contenti e sempre in festa.

Ma è proprio questo il punto.

Se l’essere umano fosse sempre felice, la felicità perderebbe di importanza; la vita si ridurrebbe ad essere monotona e insignificante, sì ma allora cosa vorrà mai dire felicità in un mondo in cui non si conosce la sofferenza? Sarebbe uno standard, un confine da cui non si può uscire, e quindi l’intero senso del vivere diventerebbe quasi un obbligo a cui si è sottoposti.

Ed è proprio questo il senso che in un secondo momento ho percepito dalla strana frase. Niente su questa terra esisterebbe se non ci fosse qualcosa che la valorizzasse.

Non ci sarebbe il giorno se non ci fosse la notte.

Non ci sarebbe la ricchezza se non ci fosse la povertà.

Non ci sarebbe la vita se non ci fosse la morte.

Ed è questo, secondo me, il significato della frase di cui mi è stato chiesto di esprimere un pensiero.

Se nel mondo non ci fosse la sofferenza, ci si ridurrebbe a un inutile felicità che opprimerebbe la gioia del vivere.

E allora mi viene da pensare e concludere, che la sofferenza e quindi la tristezza, fanno parte della vita e quindi anch’io devo accettare questa realtà per godere dei momenti di felicità o almeno di serenità che il futuro mi vorrà riservare.

Graziella Solarino

TANGOTERAPIA

Evviva, finalmente una terapia divertente, non le solite compresse, i cerotti, gli sciroppi, le tisane, etc.

Anche noi “parkinsoniani” possiamo illuderci di diventare come Fred Astaire e Ginger Rogers.

Beh non esageriamo, l’importante è divertirci ascoltando una musica coinvolgente come quella del tango argentino e muovendoci al suo ritmo.

Sono certa che questo corso ci darà molti benefici, sia dal punto di vista fisico sia da quello psicologico; inoltre è bello stare in compagnia tra amici facendo quello che si riesce a fare, con tanta voglia di imparare.

Lo scopo di questo corso non è quello di diventare dei campioni, ognuno raggiungerà il livello che la sua condizione gli consente, ma certamente ci impegneremo al massimo e comunque vada starremo insieme, faremo del movimento che ci darà flessibilità ed anche un bel sorriso.

Al termine di ogni lezione, non vedo già l’ora che arrivi l’incontro successivo!

All’inizio del corso molti partecipanti erano perplessi ed indecisi, e forse anche un po’ intimiditi, ma al termine tutti sorridevano, rilassati e felici di essere riusciti a seguire le indicazioni dei nostri fantastici insegnanti Angela e Mauro, professionisti internazionali molto apprezzati in questo ambito.

Raggiungere il loro livello sarà impossibile, sono giovani, con anni di esperienza e di continuo allenamento, ma noi faremo ogni sforzo per raggiungere dei buoni risultati, così la nostra malattia sarà non dico sconfitta, ma più sopportabile.

Sono grata ad As.P.I. Groane Onlus di Garbagnate che ha organizzato per noi soci questa bellissima opportunità, alla quale spero potranno aderire tanti altri amici insieme a noi.

E allora buon ballo.....!

Graziella Solarino

P.S: È stato dimostrato che ballare il tango argentino, grazie alla musica coinvolgente e ritmata, può avere effetti positivi in numerose patologie neurologiche, in particolare in pazienti affetti dalla malattia di Parkinson, in quanto questa disciplina va ad agire positivamente sul movimento, sulla sfera fisica e psicologica di comunicazione e relazione, fornendo alle persone maggior sicurezza.



Sei fottuto ... Park!

Una dozzina di anni fa, al momento della “chiamata” per effettuare la DBS alle Molinette di Torino, scrissi quattro righe che ritengo siano valide ancor oggi...

Stamattina ho ricevuto una telefonata da Torino.
 “ tutto ok...aspettiamo solo te...”
 Ho tirato un lungo sospiro..
 “bene” ho pensato” il cerchio si sta chiudendo”
 “povero mio park, te l’avevo detto di non strafare,
 di stare tranquillo, sarei stato disposto a
 subirti ancora per un po’..ma ultimamente hai
 superato ogni limite , non ti sopporto più!!”
 In effetti il piano per incastrarti é partito
 da almeno due anni, visite preparatorie, monitoraggi,
 test vari, il tutto con calma, quasi per non
 insospettirti e difatti tu non te ne sei neanche accorto..
 mi ricordi quei grossi calabroni che girano spavalidamente
 sul collo delle bottiglie incuranti dei residui effluvi
 di tenore alcolico.

Più giri e più ti esponi ai vapori etilici che hanno
 cominciato pure a te ad ottenebrare i processi cognitivi.
 Aspetto un tuo solo passo falso che ti farà scivolare
 sul fondo della bottiglia..con gli ultimi residui di
 lucidità ti accorgerai, con rabbia, che ti sei infilato
 in un vicolo cieco e proverai, disperatamente e con tutte
 le tue forze a riguadagnare l’uscita, ma invano..é troppo
 tardi..ci ha già pensato il neuro-chirurgo a chiuderla
 e non solo..ti ha già inquadrato sul monitor, puntatore°
 laser attivo...vieni bello..
 in un secondo rivedrai tutta la tua vita, tutti gli
 scherzi che mi hai combinato, hai finito di gozzovigliare
 di l-dopa, di inibitori vari, di recettori dopaminergici...
 sei fottuto.. ciao park !

Giorgio Sella

L'ospite inatteso

di Angela Menconi Ganna

La finestra era aperta,
 la primavera sta arrivando,
 già si sentiva il profumo dei fiori,
 tiepida era l’aria, decido di uscire.
 Cammino su un prato di viole,
 ed é allora che sento come due forti mani
 che mi spingono a terra, cado, mi rialzo,
 mi domando chi era, intorno silenzio,
 e sul prato di margherite un’altra caduta.
 Poi visite, visite ed arriva il verdetto
 era un ospite inatteso, non sapevo il suo nome,
 non sapevo chi era.
 Era entrato in casa mia senza chiedere permesso.
 Ora il mio corpo non é più mio,
 son come un bradipo sopra un ramo
 eppure mangi e dormi con me
 e non riesco a capire che ospite tu sia.
 Di solito all’ospite si dà il ben venuto
 ma tu sei entrato in casa mia da una finestra aperta
 e non capisco perché.
 Ti saluto così, amico nemico Parkinson.

