



**As.P.I.**

Associazione Parkinson Insubria Varese - ODV - ETS

ANNO XXVI - n. 70 - NOVEMBRE 2022

# *Liberi!*

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

*editoriale - pag. 2*

**Abitare se stessi**

*istituzionali - pag. 3*

**Carta europea della disabilità**

*ricerca - pag. 4/5*

**Effetti delle restrizioni dovute al COVID**

*conferenze - pag. 6/7/8/9*

**La Demenza nella Malattia di Parkinson**

**Dibattito fra gli associati**

*incontri - pag. 9*

**Deep Brain Stimulation (DBS)**

*attività - pag. 10/11/12*

**GULLIVER - Uno spazio  
per condividere i propri vissuti**

**L'Arte come strumento di riabilitazione**

**Pittura creativa.**

**Una relazione intrigante con l'arte**

*intervista - pag. 13/14*

**Un personaggio mitico: il Negus**

*territorio - pag. 15*

**Chiesa di S. Caterina in Erbamolle**

*testimonianze - pag. 16*

**La magia dell'incontro**

**Come mettere i freni al Parkinson**

*vita associativa - pag. 17*

**Riabilitazione conviviale**

*amenità e racconti - pag. 18*

**Scherzo al bar**

*eventi - pag. 19/20*

**Parkinson Cup 2022 / GNP 2022**

**Concerto in ricordo della prof.ssa Emilia  
Martignoni e del dr. Giulio Riboldazzi**

**Riabilitazione cognitiva nel Parkinson**

# ***Abitare se stessi. Una condizione per dare qualità alla vita***

*L'uomo da sempre esprime la propria esigenza di esistere attraverso un'etica (ethos) ovvero un modo di essere e vivere con gli altri ma anche e innanzitutto con sé stessi.*

**Q**uello che stiamo vivendo è indubabilmente un periodo di grandi disagi di ogni sorta. Non solo disagi dovuti alla pandemia da Covid, che da tanto tempo ormai ci esaspera, ma anche da quel processo culturale subdolo per il quale il mondo ci induce o meglio ci sta costringendo a perdere le caratteristiche proprie e i comportamenti peculiari di ciascuno di noi per uniformarci alle tendenze dominanti. Eppure nonostante questo non ci sappiamo fermare. "Non ho tempo" è uno dei ritornelli tipici della nostra società, cioè non ci sappiamo fermare. Ma perché mai siamo così, mi domando. In mezzo a tanto frastuono, e i mezzi di comunicazione hanno le loro responsabilità a crearne parecchio, si è persa la capacità di ascoltare se stessi. Se non ci lasciamo vivere, quando non permettiamo ad altri di decidere e pensare per noi, se non beviamo tutte le certezze preconfezionate che ci vengono propinate forse potremmo accedere a gustare la nostra vita interiore.

Dico questo anche in considerazione che il Parkinson, con il quale abbiamo a che fare, ci pone tanti condizionamenti e abbiamo cominciato a prenderne coscienza da quando ci siamo conosciuti, vuoi per accompagnare i nostri cari a fare le attività proposte dall'AsPI, vuoi andando a bere il caffè insieme e vuoi anche grazie ai gruppi di Parola che sicuramente continueranno dopo le ferie. Dopo questa breve digressione torniamo al tema principale: "Non sappiamo ascoltarci".

A poco vale ricercare l'ascolto altrui senza ascoltare se stessi. L'ascolto altrui, purché competente, non può che aiutare a ritrovare la strada dell'ascolto della nostra vita interiore. Concentriamoci, per avere una vita interiore cioè vivere in sé umanizzandoci, costruendo la propria personalità trovando un senso, un significato alla vita, per essere soggetti autonomi ma responsabili.

Oggi purtroppo siamo arrivati a definire la nostra società con una metafora che definisce l'etica dei comportamenti: liquida. La società odierna non è solo liquida cioè senza stabilità di principi e virtù e dove i poteri si allontanano sempre più da qualche possibilità di controllo ma anche individualista. Osserverete anche voi come al giorno d'oggi nella società, nel mondo, la tendenza sia quella di far pre-

*L'ascolto di sé  
e degli altri*



Copertina:

"L'acqua è vita,  
una risorsa che deve  
essere accudita".

Lago di Varese da  
Cazzago Brabbia



## ***Liberi!***

**Periodico dell'As.P.I.**

**Associazione Parkinson Insubria**

**VARESE ODV ETS - Via Maspero, 20**

**tel. 3272937380**

**[www.parkinson-insubria.org](http://www.parkinson-insubria.org)**

**[info@parkinson-insubria.org](mailto:info@parkinson-insubria.org)**

**Codice Fiscale 95061570123**

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

Direttore Responsabile

**Giuseppe Macchi**

Direttore Editoriale

**Margherita Uslenghi**

Capo Redattore e Coordinatore

**Francesco Gallo**

Comitato Redazionale

**Giuseppe Brasola, Francesco Gallo**

Hanno collaborato a questo numero  
**Francesco Gallo, Stefano Martini,  
Marco Gallazzi, Anna e Lucio Valli,  
Chiara Dal Canton, Alessandra  
Gemma, Monica Perin, Martina Izzo,  
Bruna Maffi, Maria Fiore, Dolly,  
Paolo Bragonzi, Laura Brizzi.**

Stampa e impaginazione

**Arti Tipografiche Induno s.n.c.**

Induno Olona (Va)

valere in modo insistente gli interessi individuali e personali su quelli collettivi. Questo atteggiamento spasmodico ci costringe al centro di tutto ciò che accade, scostandoci decisamente dalle considerazioni altrui e dagli altrui punti di vista.

Non è pensabile che io possa valere come l'altro non credendo nell'uguaglianza dell'umanità. Questo comportamento non fa altro che indebolire la società con le ovvie e constatabili conseguenze. La nostra Associazione non mira solamente a fornire un servizio d'informazione sull'evoluzione e cura della malattia ma vuol porsi come punto di riferimento per rispondere alle esigenze di socialità, per ammalati e famigliari che si vogliono mettere in gioco. Fin dalla sua fondazione gli associati AsPI vivono momenti comunitari. Per ovvie conseguenze di questa malattia, che progressivamente ma costantemente ci rende meno padroni delle nostre facoltà, tendiamo ad allontanarci dalla vita comunitaria.

*L'uomo è un essere  
relazionale e dialogico*

Quello che sta avvenendo ultimamente e providenzialmente è un movimento di controcorrente rispetto alle considerazioni fin qui fatte che investono la nostra società.

Sta avvenendo un fatto sorprendente che dall'esperienza pluriennale di appartenenza all'AsPI non si era mai verificato con così tanta evidenza e veemenza.



Stiamo costruendo assieme una società di benessere nonostante ... Ci stiamo educando un po' inconsapevolmente, e questo è apprezzabile, ad ascoltare il nostro io troppo condizionato dal P. e non parlo solo degli assistenti famigliari ma anche dagli ammalati che cominciano a distrarre la loro attenzione da quel tipo invadente per ascoltare un po' più sé stessi.

Diciamo pure che questo processo sta avvenendo grazie all'atteggiamento di condivisione, all'attività in comune, all'empatia scaturita sorprendentemente superando la titubanza iniziale a lasciarci coinvolgere; all'attività svolta nei gruppi di parola, alla simpatia delle nostre speciali e professionali volontarie, ai caffè distensivi o ai convivi (vivere-insieme), potete continuare voi ... Pur se immersi in questa cacofonia del mondo che ci circonda sta avvenendo una cosa semplicemente meravigliosa: l'ascolto di sé e degli altri. La cacofonia genera rumore ma l'ascolto genera musica, la musica che ci accompagna piacevolmente, ci rasserena e ci concilia con ciò che ci assilla tremendamente: stiamo educandoci ad abitare con noi stessi. Non è libertà?

F.G.



Da Febbraio 2022 è disponibile la Carta europea della disabilità (CED) che sostituisce i certificati e i verbali cartacei attestanti la condizione di disabilità e, attraverso la semplice lettura del QR code, l'operatore incaricato può verificare tutta la documentazione attestante lo status del soggetto disabile. Viene così facilitato l'accesso a servizi e benefici, anche nei paesi dell'Unione Europea. Lo scopo è quello di contribuire alla piena inclusione delle persone con disabilità nella vita sociale delle comunità.

#### PROCEDURA PER LA RICHIESTA DELLA CARTA:

- ENTRARE NEL SITO INPS CON LO SPID
- CERCARE CARTA EUROPEA DELLA DISABILITÀ
- NUOVA DOMANDA
- COMPILARE TUTTI I CAMPI ALLEGANDO ANCHE UNA FOTOTESSERA IN FORMATO DIGITALE

- ATTENDERE LA RISPOSTA AFFERMATIVA DELL'INPS
- LA TESSERA VERRA' CONSEGNATA TRAMITE SPEDIZIONE POSTALE

La richiesta può anche essere effettuata tramite CAF o Patronati. L'INPS verifica il possesso dei requisiti richiesti sulla base dei dati disponibili nei propri archivi.

Possono presentare domanda:

- invalidi civili maggiorenni con invalidità certificata superiore al 67%;
- cittadini con indennità di accompagnamento;

Per altre casistiche vedere sito INPS. La Disability Card dà accesso ad una serie di servizi gratuiti o a costo ridotto nell'ambito dei trasporti, della cultura e del tempo libero sul territorio nazionale e in Europa. Le convenzioni per poter usufruire di sconti e agevolazioni riservate ai possessori della Disability Card variano in base alle convenzioni stipulate dalle città e nazioni. Le convenzioni sono comunque in continua evoluzione per cui la carta va presentata su richiesta o ogni qualvolta si intenda richiedere un'agevolazione. La Carta europea della disabilità è valida fino alla permanenza della condizione di disabilità prevista e comunque per non più di dieci anni dal momento del rilascio, inoltre esonera il cittadino dal possesso di altre certificazioni che attestino lo stato di disabilità.



*As.P.I. grazie alla disponibilità dei suoi associati ha contribuito al programma di ricerca.*

**I**n conseguenza dell'emergente pandemia da SARS-CoV-2, le autorità italiane hanno introdotto una serie di importanti restrizioni, soprattutto alla mobilità individuale, con un cosiddetto "lockdown" a livello nazionale tra l'8 marzo 2020 e il 4 maggio 2020. Come documentato da studi precedenti, questo genere di restrizioni ha avuto conseguenze negative sullo stato di salute dei pazienti con patologie croniche, soprattutto nel caso di patologie neurodegenerative ed in particolare della malattia di Parkinson (Brown et al. 2020; Cavallieri et al. 2021; van der Heide et al. 2020; Tondo et al. 2021).

Sappiamo infatti che i pazienti con malattia di Parkinson beneficiano, come e più di altri, di un approccio terapeutico multidisciplinare integrato che comprende, oltre ad una terapia farmacologica ben modulata, anche terapie fisiche, neuroriabilitazione, terapia occupazionale, logopedia ed altri interventi socio-sanitari coinvolgenti un'ampia ed articolata rete assistenziale. Per valutare le risposte a questi bisogni ed approfondirne la natura, già a fine 2019 il *Centro di Ricerche in Farmacologia Medica dell'Università degli Studi dell'Insubria* aveva concordato con *As.P.I. (Associazione Parkinson Insubria) Varese*, un programma di ricerca, messo a punto con il contributo di Margherita Uslenghi, Mario Pennisi, del Prof. Cristoforo Comi di UPO e del compianto Dr. Giulio Riboldazzi.

## La ricerca

Seguendo questo indirizzo di ricerca, lo studio di cui riportiamo i risultati (Martini et al. 2022) si propone di indagare l'impatto della pandemia da COVID-19 sulla gestione e le attività quotidiane dei pazienti con Parkinson. Sebbene altri studi abbiano verificato l'impatto del lockdown su questi pazienti, non si ave-



# Effetti delle restrizioni dovute a COVID-19 sui pazienti con Parkinson in Italia

*A cura di Stefano Martini.*

Medico chirurgo specializzando in Farmacologia e Tossicologia Clinica

vano informazioni sugli effetti a lungo termine delle restrizioni introdotte in Italia per il contenimento della pandemia. A questo scopo, i pazienti sono stati invitati a compilare un questionario online, che è stato condiviso con il prezioso aiuto delle associazioni AsPI, tramite social media e presso gli ambulatori Parkinson sul territorio.

Il questionario è stato disponibile tra ottobre 2020 ed aprile 2021, vedendo la partecipazione di 387 pazienti, di cui 246 hanno completato tutte le sezioni proposte. Si compone di quattro sezioni, così divise: sezione A – opinioni e percezione della pandemia; sezione B – esperienza personale e coinvolgimento nell'epidemia; sezione C – situazione attuale (dopo la fine del lockdown); sezione D – dati demografici.

Per la quota di partecipanti che hanno fornito le proprie informazioni demografiche, riconosciamo una percentuale bilanciata di femmine e maschi (48% e 52%), la maggior parte dei partecipanti vive con altre persone in grado di fornire aiuto nelle attività e nella gestione domestica quotidiana (93%).

Circa il 30% dei partecipanti necessita di aiuto nelle attività quotidiane, non essendo autosufficiente; l'80% di questi può contare sull'aiuto dei familiari in questo senso, mentre i restanti necessitano di aiuto professionale. Dato che il campione comprende individui con una durata di malattia che va da 0 ad oltre 20 anni dalla diagnosi, non stupisce che quasi il 70% degli intervistati si definisca moderatamente o completamente autosufficiente.

Nella sezione A i partecipanti hanno risposto a domande riguardanti la propria preoccupazione per l'epidemia di COVID-19, segnalando una preoccupazione almeno moderata nell'86%

*la situazione d'emergenza ha causato restrizioni nelle attività quotidiane*

dei casi. Questa era accompagnata dal timore nel frequentare luoghi affollati, compresi ad esempio ambulatori ed ospedali (75%) e dall'opinione che l'epidemia potesse impedire di ricevere cure adeguate (60%).

*é fondamentale mantenere alta l'attenzione rispetto ai bisogni delle persone con malattia di Parkinson*

Nella sezione B si indaga l'esperienza personale nel corso del lockdown, durante il quale l'8% (22) degli intervistati riferisce di aver avuto sintomi riferibili ad una possibile infezione da SARS-CoV-2. Di questi solo 9 hanno ricevuto assistenza a domicilio e 7 sono risultati positivi al virus, venendo ricoverati (anche per altri motivi), ma senza necessitare in alcun caso di terapia intensiva. Molti pazienti hanno incontrato difficoltà nel contattare il medico di base (39%) o il proprio neurologo di riferimento (44%).

È importante segnalare che, per alcuni, questo mancato o difficoltoso contatto, in particolare con il proprio neurologo di riferimento, ha avuto un impatto significativo sulle condizioni di salute (rispettivamente 7% e 23%).

Inoltre, la situazione d'emergenza ha causato restrizioni nelle attività quotidiane per il 47% dei partecipanti. I pazienti hanno ridotto le proprie attività fisiche (più del 77%) e le terapie fisiche (65%), rilevando anche una minore efficacia delle terapie per il controllo dei sintomi della malattia (45%).

Questo conferma quanto indicato anche da precedenti studi (ad esempio Piano et al. 2020), correlando la diminuzione delle attività fisiche e l'interruzione dei servizi terapeutici complementari, inclusa la fisioterapia, con un peggioramento percepito dei sintomi neurologici. La sezione C indaga la situazione dopo la fine del lockdown, trovando che nonostante per molti pazienti il contatto sia con i medici di medicina generale che con i neurologi di riferimento sia tornato più semplice, tale difficoltà persiste rispettivamente per il 19% e 22% degli intervistati. Il 63% dei partecipanti è tornato alle proprie attività quotidiane, ma meno della metà (48%) di essi è tornato alle normali attività fisiche e solo il 35% ha ripreso le terapie fisiche precedentemente interrotte. Per il 33% dei pazienti, il controllo dei sintomi del Parkinson è rimasto peggiore rispetto alla situazione prima del lockdown.

## **Le implicazioni**

L'analisi della situazione durante il lockdown ha evidenziato una maggiore difficoltà nel contatto con i medici di riferimento ed una quota di pazienti riferisce che questa difficoltà è stata causa di un aggravamento nella propria condizione clinica. Lo studio evidenzia come queste difficoltà permangano anche dopo la fine delle restrizioni.

A questo proposito è interessante notare che, anche se la maggior

parte dei pazienti intervistati non è stata colpita da COVID-19 come malattia, il lockdown ha portato a restrizioni nelle attività quotidiane e specialmente nelle attività fisiche, con un'interruzione per molti anche delle terapie fisiche, che ha contribuito al peggioramento delle condizioni cliniche dei pazienti con Parkinson. Alla luce di quanto evidenziato ed in considerazione dell'esperienza degli autori rispetto alla riorganizzazione delle risorse sanitarie durante il lockdown, sembra opportuno riesaminare attentamente il rapporto rischio/beneficio nel limitare l'accesso ai servizi sanitari per i malati cronici, ed ancor di più per i pazienti con Parkinson.

Sarebbe necessario ripristinare un equilibrio tra il bisogno di sicurezza per i pazienti ed il loro diritto ad ottenere servizi adeguati e prontamente disponibili. In parte, questa necessità potrà essere compensata dalla telemedicina, che potrebbe permettere di mantenere il contatto tra medici, specialisti e pazienti, garantendo una sorveglianza terapeutica per questi pazienti cronici e, possibilmente, la prosecuzione delle terapie fisiche che non possono prescindere dal contatto con gli operatori dedicati.



È inoltre necessario che si provveda a mantenere risorse disponibili per sopperire a richieste impreviste, al di là della programmazione routinaria, che ha comunque risentito della situazione presente. Questo studio evidenzia come sia fondamentale mantenere alta l'attenzione rispetto ai bisogni delle persone con malattia di Parkinson, soprattutto in situazioni eccezionali come quella corrente, dove alla diversione di risorse si associa un calo di attenzione che rischia di avere conseguenze negative anche a lungo termine su pazienti particolarmente vulnerabili.

## **Lo studio**



Journal of  
**Clinical Medicine**

Martini, Stefano, Luca Magistrelli, Francesca Vignaroli, Federico Colombatto, Cristoforo Comi, e Marco Cosentino. 2022. «The Effects of COVID-19-Related Restrictions on Parkinson's Disease Patients in Italy: Results of a Structured Survey». *Journal of Clinical Medicine* 11 (11): 3007. <https://doi.org/10.3390/jcm11113007>.

# La Demenza nella Malattia di Parkinson

a cura dott. Marco Gallazzi

*Quando James Parkinson descrisse per la prima volta nel 1817 la malattia che chiamò “Paralisi Agitante” e che ora porta il suo nome, questa era considerata come una malattia puramente del sistema motorio. In tempi più recenti si è scoperto che la Malattia di Parkinson con Demenza (Parkinson-Demenza – PDD) e la Demenza con Corpi di Lewy (Lewy body Dementia – LBD) comprendono circa il 10%-15% di tutte le demenze degenerative, e risultano seconde solo alla Malattia di Alzheimer per prevalenza.*



**I** disordini del movimento originano da un malfunzionamento dei gangli della base, che sono delle strutture cerebrali fondamentali per il controllo del movimento, mentre la demenza origina da alterazioni della funzione della corteccia cerebrale. Sembrerebbero quindi essere patologie del tutto distinte. Ma nuove scoperte hanno permesso di dimostrare che molti circuiti coinvolti nelle funzioni cognitive hanno connessioni con i nuclei della base; inoltre, la stessa mancanza di dopamina che determina lo sviluppo dei sintomi motori (tremore, rigidità e bradicinesia) sembra essere una delle cause nello sviluppo della demenza.

**Frequenza:** La frequenza di demenza nella Malattia di Parkinson varia dallo 0% all'81% in diversi studi pubblicati nel corso degli anni, ma sembra che la percentuale generale vari dal 15% al 20%.

**Fattori di rischio:** I fattori di rischio per lo sviluppo di demenza nella Malattia di Parkinson sono: l'età avanzata; lo sviluppo di allucinazioni indotte dai farmaci; dei sintomi motori più severi; lo sviluppo di mania, agitazione, disorientamento o psicosi quando si assume Levodopa; l'elevato stress psicologico; uno stato socioeconomico più basso; un basso livello di educazione scolastica; l'esordio dei sintomi con instabilità posturale e difficoltà del cammino.

**Caratteristiche:** Il disturbo cognitivo può variare dalla presenza di un singolo deficit di una sola delle molte funzioni cognitive, che può essere dimostrato dall'esecuzione di test neuropsicologici, ad una demenza vera e propria con impossibilità a occuparsi delle attività della vita quotidiana. Le caratteristiche del disturbo cognitivo nella Malattia di Parkinson presentano delle

importanti differenze rispetto a quelle del disturbo cognitivo nella Malattia di Alzheimer; nella Malattia di Alzheimer la memoria è la funzione che viene compromessa maggiormente e per prima, successivamente compaiono difficoltà nel linguaggio (disfasia), difficoltà ad eseguire movimenti in sequenza (aprassia) e difficoltà a riconoscere oggetti o persone (agnosia).

Nella Malattia di Parkinson, invece, solo le cosiddette "funzioni esecutive", cioè quelle che permettono la pianificazione di un'attività e la capacità di risolvere i problemi, ad essere compromesse per prime; il paziente risulta essere molto "rigido" nei suoi pensieri, poco "flessibile". Successivamente compaiono problemi a mantenere l'attenzione su un determinato progetto o lavoro, compaiono problemi delle cosiddette "funzioni visuo-spaziali", cioè la difficoltà di elaborare le informazioni visive più complesse (un disegno, un quadro, una cartina geografica), e le allucinazioni visive diventano sempre più frequenti e possono arrivare persino a psicosi vere e proprie. Può anche svilupparsi depressione con tendenza all'apatia e al ritiro sociale. La memoria è molto meno coinvolta rispetto alla Malattia di Alzheimer. Tipicamente nella Demenza da Malattia di Parkinson e nella Demenza da Corpi di Lewy è presente una spiccata "fluttuazione" dei sintomi cognitivi: i pazienti possono alternare momenti di complessiva "lucidità" a momenti di importante compromissione cognitiva, anche nel corso di una stessa giornata.

**Trattamento:** Esattamente come non esiste, purtroppo, una categoria di farmaci che blocchi il progredire dei sintomi motori della Malattia di Parkinson, allo stesso modo non esiste una categoria di farmaci che blocchi il progredire dei sintomi cognitivi. Il trattamento della demenza e dei relativi problemi della Malattia di Parkinson è molto difficile.

Uno dei motivi principali è che ogni tentativo di assicurare una buona mobilità del paziente grazie all'utilizzo di Levodopa o di altri farmaci è ostacolato dal rischio di poter portare al manifestarsi di problemi mentali o comportamentali; il neurologo parkinsonologo deve quindi sempre prendere in considerazione quali farmaci aumentare e quali ridurre o eliminare al fine di portare il paziente ad un ottimale equilibrio tra sintomi motori e sintomi "mentali".

Quando compare una demenza vera e propria e si sviluppano comportamenti bizzarri e allucinazioni gravi e non criticate dal paziente può esserci la necessità di somministrare dei farmaci normalmente utilizzati nelle malattie psichiatriche, i cosiddetti farmaci antipsicotici o neurolettici.

Il problema è che questi stessi farmaci possono peggiorare anche in modo significativo i sintomi motori (il tremore, la lentezza dei movimenti, la rigidità). Soltanto due tra questi farmaci presentano un rischio accettabile: Quetiapina e Olanzapina. In caso di sviluppo di depressione maggiore, vengono utilizzati farmaci antidepressivi, sotto stretto controllo dello specialista.

I farmaci utilizzati per contrastare il peggioramento dei sintomi cognitivi nella Malattia di Alzheimer, i cosiddetti "inibitori delle colinesterasi" (esempio Donepezil, Rivastigmina e Memantina), vengono utilizzati in modo efficace anche nella demenza da Malattia di Parkinson, in particolare sono stati documentati miglioramenti nell'attenzione, nella pianificazione e nella capacità di risolvere problemi, nel ridurre la depressione, l'apatia e le allucinazioni.

Questi farmaci vengono oramai utilizzati come terapia di prima linea per il trattamento di questi disturbi nella malattia di Parkinson.

## Dibattito fra gli associati a seguito della relazione del dottor Gallazzi

a cura di Anna e Lucio



*Sabato 9 luglio 2022, nella sede dell'As.P.I. di via Maspero a Varese, si è tenuto l'incontro con il Dott. Marco Gallazzi sul tema "Disturbi cognitivi del Parkinson".*

*Presenti una cinquantina fra pazienti di Parkinson e familiari, che hanno seguito la relazione con molta attenzione e interesse.*

*Al termine numerose sono state le domande cui il neurologo ha risposto con chiarezza e disponibilità e delle quali si riporta una breve sintesi.*

**Paolo:** Quando si presentano le allucinazioni?

**R.** Situazione abbastanza diffusa per questa patologia e che solitamente non si manifesta nei primi anni della malattia e può dipendere dai farmaci che si assumono o dalla malattia stessa.

Se succede di notte durante l'addormentamento non è grave, diversamente se di giorno, con difficoltà a distinguerle rispetto alla realtà, possono maggiormente spaventare e preoccupare.

**Rosaria: Il Parkinson è ereditario?**

**R.** Il 90-95% delle forme non è ereditario, non c'è un gene malato, mentre si può ereditare una predisposizione. Il 5-10% di ereditarietà genetica ci può essere solo per alcune forme molto particolari. L'origine delle forme non ereditarie è ancora dibattuta (si suppone possano esserci anche delle situazioni ambientali scatenanti, ad es. un forte stress o l'esposizione a determinate sostanze nocive).

**Graziano: Quanto può incidere il Parkinson sui disturbi dell'umore?**

**R.** Capita molto spesso che il Parkinson possa esordire con umore depresso, riduzione della voglia di fare, tendenza alla solitudine ecc. Spesso anche i medicinali che si assumono possono favorirlo o possono peggiorarlo e lo specialista deve dosarli anche in relazione agli effetti secondari, a volte scegliendo il male minore.

**D.: Come si fa la diagnosi di demenza per un malato di Parkinson?**

**R.** È necessario eseguire una valutazione neuropsicologica, che inizialmente può essere fatta tramite un breve test generico (il Mini Mental State Examination) eseguito durante la visita con lo specialista. Se da questo test emergono dei deficit, questi possono essere meglio valutati eseguendo una completa batteria di test neuropsicologici (eseguiti normalmente da Neuropsicologi) che indagano li diversi domini cognitivi e descrivono se è presente un deficit e quanto questo sia rilevante.

**Lucio: Perché delle persone che hanno il Parkinson, solo alcune si ammalano di demenza e altre no?**

**R.** Non si sa.

**D.: Cosa si può fare per rallentare il decadimento cognitivo?**

**R.** Nuclei della base del cervello sono connessi sia alle funzioni motorie sia alle funzioni cognitive, per cui una regolare attività motoria può coadiuvare il mantenimento delle funzionalità cognitive. Importante è anche mantenersi attivi con esperienze che stimolano le funzioni cognitive (ad es. giocare a carte, usare il computer, interagire con altre persone). Attività specifiche per la riabilitazione cognitiva sono poco diffuse in Italia. Ad es. a Somma Lombardo la neuropsicologa Dott.ssa Beschini è molto impegnata su tale versante.

**Enzo: C'è una relazione tra Parkinson ed epilessia?**

**R.** Nessuna diretta.

**D: E tra Parkinson e depressione?**

**R.** Come già detto capita molto spesso che il Parkinson possa esordire con umore depresso, riduzione della voglia di fare, tendenza alla solitudine ecc. Nella mia esperienza più di una volta mi è ca-

pitato che un paziente fosse visitato da uno psichiatra per una forma di depressione e che solo successivamente si sia identificato come malato di Parkinson. Una volta iniziata la terapia per il Parkinson anche l'umore ne ha giovato in modo significativo.

**D: A che punto è la ricerca sul Parkinson?**

**R.** È uno dei settori in cui s'investe di più, a carico soprattutto delle case farmaceutiche. Una vera cura non potrà però essere trovata finché non sarà individuata la causa di tale patologia, cioè il motivo per cui avviene la degenerazione dei neuroni, che tuttora risulta ignota.

**Paolo: Esistono controindicazioni della somministrazione di anestesia in un malato di Parkinson?**

**R.** Nessuna.

**Ornella: Solo dopo essermi ammalata di Parkinson all'improvviso ho scoperto un talento per la poesia che è durato per alcuni anni e poi è scomparso di colpo. C'è una qualche relazione?**

**R.** Nessuna. Però è buona cosa che per un certo periodo tale attività abbia proficuamente orientato il suo impegno. È un ottimo esempio di come si può tenere la mente allenata. Potrebbe provare a riprendere, dettando ad altri i suoi pensieri.



L'incontro ha suscitato un tale interesse che successivamente si è ritenuto opportuno che pazienti e caregiver si confrontassero su quanto ascoltato in relazione alla propria storia.

Ne è uscita una riflessione profonda, autentica, diffusa, a tratti dolente, che ha fatto scaturire nuove domande, la più importante di tutte, che ha assorbito gran parte delle testimonianze, ha riguardato l'accettazione della patologia, risultata differita in gran parte dei presenti – da chi ha rimosso per più di un anno i sintomi prima di rivolgersi ad uno specialista a chi, anche tra i familiari, non vi è tuttora riuscito - spesso disgiunta in ambito familiare, con lo sviluppo di dinamiche nella comunicazione e nelle relazioni a volte devastanti.

Molte le domande sorte su tale critico aspetto, che si possono così riassumere:

1. Quanto incide l'accettazione sull'efficacia del piano terapeutico (più di un familiare racconta che per anni il coniuge ha negato di avere seri problemi e ciò, a loro parere, ha ritardato l'assunzione di comportamenti di prevenzione/rallentamento della malattia e di fatto determinato un peggioramento precoce)?
2. Con quali percorsi personali si può raggiungere l'accettazione della patologia (c'è chi ammette che la fede può svolgere un ruolo determinante)?
3. Considerato quanto sia cruciale ma anche estremamente difficile accettare in ambito familiare la comparsa di una simile patologia, potrebbe essere necessario, almeno a seguito della prima diagnosi, un accompagnamento psicologico?
4. L'accettazione consiste in un'operazione personale definitiva - sul piano psicologico/affettivo/cognitivo e sociale - o consiste in uno stato di continua mobilitazione e negoziazione in relazione al manifestarsi degli stadi più gravi?
5. La patologia del Parkinson e il suo subdolo e inesorabile manifestarsi impone continui ed estenuanti aggiustamenti dei comportamenti volti al contrasto. Può rappresentare una sfida oggettivamente diversa rispetto ad altre gravi malattie?
6. L'accettazione può attenuare il dolore percepito a seguito della metamorfosi progressiva e degenerativa del proprio corpo e della propria mente ("ti accorgi che pian piano le lampadine si spengono") e sostenere adeguatamente la fatica quotidiana di contrasto?
7. L'accettazione come si coniuga con i rapporti parentali allargati, con gli amici, i conoscenti, gli altri in generale?

Al termine del confronto si è riconosciuto quanto sia prezioso il luogo in cui è possibile raccontare, da paziente e da familiare, il proprio percorso, sia per liberare energie solidali sia per ridurre le sensazioni di solitudine di fronte ad una realtà spesso angosciante e soprattutto per far tesoro delle soluzioni positive e dei risultati ottenuti da ciascuno nell'elaborare personali strategie di prevenzione e contenimento nella sua personale lotta contro la malattia.



# Incontro sulla Deep Brain Stimulation (DBS)



**S**abato 17 settembre si è svolto nella sala del CVV (Coordinamento del Volontariato di Varese) di via Maspero l'incontro con le **dr.sse Cristina Pianezzola e Stefania Lanfranchi** operanti presso la Fondazione Gaetano e Piera Borghi di Brebbia che ci hanno parlato de **"La stimolazione cerebrale profonda nel trattamento della malattia di Parkinson"**.

Le relatrici hanno portato a conoscenza dei partecipanti gli scopi di questa tecnica per i soggetti ritenuti adatti a questo tipo di trattamento, la tecnica operativa di impianto degli elettrodi, i benefici risultanti dall'intervento in special modo per quanto riguarda i tempi di off, le discinesie, le prestazioni motorie, la qualità di vita in generale. L'esposizione, chiara e comprensibile, accompagnata dalla proiezione di diapositive, ha suscitato molto interesse specialmente nelle persone digiune di questa pratica chirurgica che offre notevoli benefici al paziente. Questa terapia è in continua evoluzione, fin dagli anni 90 data a cui risale la sua prima introduzione nel trattamento della malattia di Parkinson. Recentemente è stato annunciato un tipo di pacemaker, lo stimolatore che invia i segnali elettrici al cervello tramite gli elettrodi, che oltre che essere ricaricabile senza procedere a reimpianti per la sostituzione delle batterie, è anche adattativo. E' uno strumento elettro-medico, come il pacemaker per il cuore, in grado di adattarsi automaticamente alle esigenze di ciascun paziente. E' stata evidenziata inoltre la tendenza ad aumentare l'età massima entro la quale si può effettuare la DBS e l'evoluzione degli elettrodi (cateteri direzionali) che sono in grado di adattare la stimolazione in base al monitoraggio dell'attività cerebrale. E' importante tener presente la necessità di tenere in osservazione per qualche tempo il paziente che si vuol sottoporre all'operazione. Questo per diagnosticare con sicurezza le caratteristiche del Parkinson di cui è affetto e che non si tratti di qualche forma di parkinsonismo atipico. L'esposizione delle dottoresse, alle quali va il nostro ringraziamento, ha soddisfatto la necessità di conoscenza del pubblico presente in sala.

# Uno spazio per condividere i propri vissuti



## gulliver

DOVE LA FRAGILITÀ DIVENTA FORZA

a cura di  
Chiara Dal Canton,  
Ufficio Stampa  
Centro Gulliver

*Iniziata una collaborazione tra As.P.I. Varese e Consultorio Familia Forum del Centro Gulliver. Uno spazio di ascolto e condivisione dedicato ai malati di Parkinson e ai loro assistenti familiari. Per sostenere chi è malato e chi si prende cura dei malati.*

**P**er chi vive una condizione di malattia la quotidianità diventa una sfida tra limiti e risorse, tra cura e desiderio di libertà, tra motivazione a ricercare maggior benessere e momenti di profondo scoramento.... Vuol dire - quasi sempre - perdere alcune delle proprie libertà e autonomie. Una realtà che, a volte, è difficile da comprendere per coloro che non vivono direttamente quest'esperienza.

E così, molte volte, al peso della malattia, si aggiunge quello del sentirsi incompresi e della solitudine. Diversi sono i vissuti, ma tante volte è difficile esprimerli e trovare chi sappia mettersi in ascolto. È anche per questo che nascono realtà come AsPI, per fare rete tra persone che si trovano nella stessa condizione, per condividere informazioni preziose, ma anche vissuti emotivi, oltre ad attività utili per fronteggiare con maggiori risorse la malattia. Ed è così che spesso tra i partecipanti si creano anche forti legami. Quest'anno AsPI ha voluto proporre ai propri associati, malati e familiari caregiver, la possibilità di un gruppo di ascolto e parola, con il sostegno degli psicologi del Consultorio Familia Forum del Centro Gulliver. Un tempo e uno spazio dove poter condividere i propri vissuti, in totale libertà e assenza di giudizio.

"In questi incontri – raccontano gli psicologi che hanno facilitato i gruppi di parola - sono state affrontate questioni importanti, molte volte difficili, solo da dire: la paura di fronte alla malattia, il senso di isolamento e solitudine, lo stress fisico e psicologico che accompagna l'esperienza di cura di un proprio caro, molte volte h 24. Davvero una bella risorsa, che ha portato tanti risultati. Innanzitutto una maggiore consapevolezza di sé, una rilettura dei propri vissuti. Sicuramente lo sviluppo di maggiori sensibilità ed empatia, competenze emotive da spendere nella vita di relazione. Poi la scoperta dell'importanza di chiedere aiuto. Non da ultimo, il rafforzarsi di relazioni tra gli associati, una rete di sostegno basato sulla condivisione delle fatiche e delle difficoltà. Un primo passo per iniziare ad accettare i nuovi limiti e la propria condizione di malattia".

*una preziosa occasione per  
condividere il carico emotivo  
che la difficile situazione  
comporta*

"Per noi del Gulliver – sottolinea Cinzia Valsecchi, responsabile delle attività del Consultorio del centro Gulliver – non è un'esperienza nuova quello del gruppo di condivisione dei vissuti. Troviamo che sia un ottimo strumento per prendere consapevolezza del proprio mondo interiore. Attraverso il confronto molte volte gli stessi partecipanti scoprono risorse inedite per affrontare la situazione. Anche questa volta ci sentiamo di dire che è successo così. Speriamo di poter continuare anche per l'anno prossimo, compatibilmente con le risorse messe a disposizione dalla Regione Lombardia".

# L'Arte come strumento di riabilitazione visiva nel Parkinson.

a cura di *Alessandra Gemma*



**L**a diagnosi della malattia di Parkinson si basa solitamente sull'evidenza clinica di segnali motori (come il tremore, i movimenti rallentati e la rigidità nel compiere semplici movimenti), tuttavia, le caratteristiche non motorie come i cambiamenti dell'umore, i deficit cognitivi, la psicosi e le anomalie comportamentali e percettive sono comuni nel paziente con il Parkinson, ed inficiano la qualità della vita e l'indipendenza della persona.

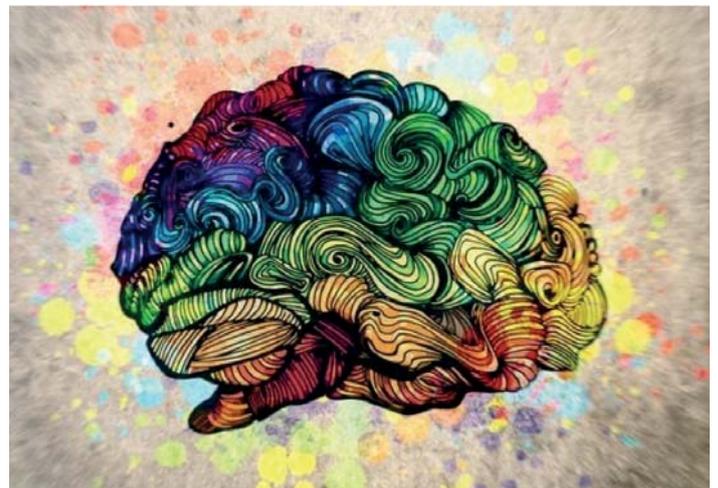
Gli attuali trattamenti farmacologici riescono a gestire i sintomi e sebbene generalmente efficaci, alcuni problemi motori e percettivi come le anomalie visive e visuo-spaziali (dovute alla mancata capacità di integrare le informazioni che provengono dallo spazio percettivo, di utilizzarle e di organizzarle per svolgere differenti compiti) non rispondono ai trattamenti.

Le disfunzioni visive sono frequenti nei pazienti con il Parkinson, a tutti gli stadi, e possono includere ridotta sensibilità al contrasto, adattamento anomalo alla luce scura e discriminazione del colore, movimenti oculari irregolari, esplorazione visiva limitata, percezione del movimento ridotta, riconoscimento visivo ridotto e alterata percezione dello spazio extrapersonale (non raggiungibile con i propri arti). La disabilità derivante da una ridotta funzione visuo-spaziale può avere un effetto negativo sulle attività della vita quotidiana come leggere, camminare in modo indipendente, guidare e mantenere una buona forma fisica.

In aiuto al contrasto della disabilità dovuta ad un'alterata funzione visuo-spaziale, sempre più evidenze vedono che desta molto interesse e che garantisce spesso un'elevata adesione alle attività dalla maggior parte dei pazienti. Già messa in pratica in soggetti affetti da demenza, disturbo da stress post-traumatico, ansia cronica, depressione maggiore e altre condizioni neuropsichiatriche, ha portato ad un miglioramento del benessere fisico, mentale ed emotivo e può essere una valida carta da giocare anche con i pazienti Parkinsoniani.

*L'arteterapia come un'attraente alleata per la riabilitazione visiva*

Ad esempio, in un recente studio del 2021 in cui sono stati reclutati 18 pazienti con la malattia di Parkinson e 14 soggetti non malati, è stato descritto un intervento di arteterapia per migliorare le funzioni visuo-spaziali potenzialmente disfunzionali. L'intervento di arteterapia consisteva in venti sedute della durata di circa 90 minuti ciascuna, due volte a settimana, per dieci settimane consecutive, in cui ogni paziente aveva un piano di studio su misura che ne favoriva le doti: le attività erano varie, ad esempio la manipolazione dell'argilla, la pittura su tela, i collage, il disegno, i murales per i più esperti.



## attività

Questa terapia, nei pazienti con il Parkinson, ha migliorato l'esplorazione visiva e la disfunzione visuo-spaziale, come misurato dalla risonanza magnetica e da alcuni test specifici, migliorando anche la funzione motoria. Dopo il trattamento i pazienti hanno migliorato le abilità visive, suggerendo che l'arte potesse portare a maggiore efficienza di queste. L'arteterapia ha avuto effetti positivi anche sulla performance delle funzioni motorie, come si era già visto in precedenza: oltre ad un potenziale effetto placebo, è plausibile che le anomalie visive possano influenzare un'ampia gamma di comportamenti motori e non motori, incluse la percezione dello spazio extrapersonale e l'andatura. In conclusione, questa disciplina terapeutica riabilitativa potrebbe riuscire a migliorare le capacità visuo-cognitive generali e le strategie di esplorazione visiva, nonché la funzione motoria generale nei pazienti affetti da malattia di Parkinson e potrebbe essere una buona alleata del trattamento farmacologico.

Questi risultati sono promettenti ed incoraggianti, ma dovranno essere confermati da studi futuri con, sicuramente, un numero maggiore di soggetti coinvolti.

*\* Alessandra Gemma è una dottoranda presso il Centro di Ricerca in Farmacologia Medica diretto dal Prof. Marco Cosentino*

Cucca A, Di Rocco A, Acosta I, Beheshti M, Berberian M, Bertisch HC, Droby A, Ettinger T, Hudson TE, Inglese M, Jung YJ, Mania DF, Quartarone A, Rizzo JR, Sharma K, Feigin A, Biagioni MC, Ghilardi MF. Art therapy for Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2021 Mar;84:148-154. doi: 10.1016/j.parkreldis.2021.01.013. Epub 2021 Jan 23. PMID: 33526323.

# Pittura creativa

*Una relazione intrigante con l'arte*



a cura di *Monica*

**S**i parla spesso di creatività ed è sicuramente un ingrediente fondamentale per sentirsi vitali e protagonisti delle nostre giornate. Attraverso il risveglio della creatività possiamo allenare il cervello **STIMOLARE** la fantasia e mettere in azione alcune capacità cognitive.

Abbiamo scelto di sperimentare questo attraverso il disegno perché con esso possiamo inviare stimoli come quelli visivo-spaziali (immaginare ciò che si desidera disegnare), la memoria di lavoro (fissare l'immagine nella mente) e l'attivazione della aprassia ideomotora (sequenza dei gesti motori necessari per creare il disegno). Con un bellissimo gruppo di 16 "artisti" forniti di foglio e pastelli ad olio, abbiamo disegnato il nostro **CERCHIO**.

Attraverso una visualizzazione guidata ognuno ha immaginato il proprio cerchio per poi disegnarlo. È stato toccante poi, ascoltare l'interpretazione personale che ognuno ha testimoniato. Attraverso segni grafici è possibile trasferire sensazioni ed emozioni. È stata una bella esperienza.





a cura di Francesco Gallo

# Un personaggio mitico: il Negus

*Fra gli ultimi pescatori del lago di Varese*



**A**rrivo alla darsena di Cazzago Brabbia in un mattino qualunque. Ecco Luigi Giorgetti che un'amica mi aveva presentato qualche tempo prima via social. Seduto a sfilettare il pesce pescato durante la notte con la rete calata la sera precedente nel posto che lui ben sa. Un bel sorriso ampio e accogliente, un grembiulone imbrattato di squame e una cassetta con parecchi pesci per i quali esprimo il mio compiacimento.

- *Come si chiama questo pesce?*
- *Sono di tre specie - dice lui.*
- *Ma se sono tutti uguali!*
- *Le differenze sono minime ma se guarda bene ...*
- *Questo è un gardon, questo un carassio e questa una scardola.*
- *Il gardon ha oggi preso il posto delle alborelle per via di un ambiente molto più congeniale al proprio stile di vita. Il carassio a fronte della grande abbondanza di cibo, dà vita quasi esclusivamente*

*a femmine per poter imporre la propria specie; poi la scardola. Molto difficile da distinguere se non si ha l'occhio allenato.*

Dopo una breve pausa per prendere un cappuccino con un cornetto al bar della darsena torniamo all'ingresso della "casa del pescatore" confinante col luogo dove è esposto il rierün, unico esemplare di grande barca rimasto. Si affretta a correggermi perché con il nome di rierün un tempo non si chiamava la barca ma bensì la rete a sacca usata per la pesca. Col tempo l'appellativo fu dato alla barca. Gli parlo brevemente della nostra associazione AsPI tanto per presentarmi un po' più approfonditamente e iniziamo l'intervista mentre continua a tagliare e sfilettare il suo pesce.



**PESCATORI DEL  
LAGO DI VARESE**  
SOCIETÀ COOPERATIVA

dal 1922



**Dato che sull'ultimo numero del nostro periodico Liberi! abbiamo parlato delle ghiacciaie mi piacerebbe approfondire l'argomento con qualche ricordo preso magari dai racconti dei vecchi Cazzaghesi.**

Una volta le ghiacciaie (giuazzer) erano indispensabili per i pescatori per poter commercializzare il pesce e tenerlo fresco per qualche giorno. Si riempivano con i pezzi di ghiaccio raccolti con i carretti trainati da buoi o cavalli fino sulla riva del lago, si buttava dell'acqua così che si formasse un unico blocco di ghiaccio, si copriva con sacchi di juta e questa ghiacciaia durava fino a metà agosto. Certo che allora c'era così tanta vegetazione che le ghiacciaie non vedevano il sole per tutto l'anno. Io ne ho riempita qualcuna da giovane.

Il pesce veniva messo nelle cassette e venduto ai pescivendoli che in bicicletta andavano nei paesi di casa in casa tutti i giorni. Allora ce n'erano una trentina. Ma non solo qui a Cazzago ma anche alla Schiranna, a Calcinante, a Bodio e in altri paesi. Qui a Cazzago, ma soprattutto a Calcinante, esistevano delle vasche dove il pesce più grosso si manteneva vivo. Poi sono arrivate le ghiacciaie della Ignis e allora ...

**Come si svolgeva la pesca col rierün, si faceva con tutta la comunità di pescatori?**

E beh certo! C'era la cooperativa pescatori, che allora era a Calcinante e aveva il diritto esclusivo di pesca. Oggi la gestione è stata data alla FIPSAS ma il diritto esclusivo di pesca è ancora nostro. Quest'anno si festeggerà il 100° anniversario dell'associazione. Tornando alla pesca di allora. Partivano una ventina di pescatori su due barconi, il San Pietro, ora restaurato – indicando la barca esposta sotto una tettoia vicino alla casa dei pescatori e sede della cooperativa - e il San Paolo che invece è andato distrutto.

I pescatori erano esperti perché dovevano conoscere la linea di fondo e quindi i posti più adatti dove gettare le reti in quanto l'acqua doveva essere la migliore, la più ossigenata. Ora a cinque metri di profondità non c'è ossigeno. I pescatori potevano trasmettere la professione ai figli primogeniti.

I pescatori venivano pagati dalla cooperativa in base al pescato. Questo tipo di pesca era destinata a prendere le tinche ed è continuata fino agli anni sessanta, fino all'evento del nylon.

Poi tutto è finito perché con queste reti si prendevano così tanti pesci che non sapevano più dove buttare le tinche. In questo modo cosa è successo? Ogni pescatore si è reso indipendente perché prendeva pesce a sufficienza e così la pesca di gruppo è terminata e adesso il realone, è qui in pensione.

**Ti senti realizzato nella vita?**

Sicuramente, sono nato per fare il pescatore. A 16 anni venivano le signorine a far vacanza e io mi ero innamorato con una passione straordinaria di una francesina che mi voleva con lei in Francia. Lì ho rischiato. Dico, lascia perdere perché a me piace fare il pescatore. La forza del lago è stata più forte e il pescatore lo faccio ancora e ho ancora una passione enorme per il lago; quello che avevo a 16 anni per le signorine ce l'ho ancora oggi per il mio lago. Esco col mio "barchett", butto la rete la sera e la tiro su al mattino, pulisco il pesce e passo il mio tempo così pienamente soddisfatto.

**Come vedi il futuro tuo e del lago?**

Alla mia età non lo vedo il futuro. Non ho più futuro, il mio futuro è il giorno dopo.

Il futuro del lago come lavoro di pesca è finito, secondo me diventerà un lago sportivo. E' già trasformato. Al mattino ci sono almeno trenta barche di canottieri, vengono da tutto il mondo persino dall'Australia, ragazzi e ragazze. Balneabile non lo sarà mai, non ci sono spiagge. Con le cannette e le piante acquatiche è meglio proteggere la natura.

**Quando mai si potrà vedere l'acqua trasparente?**

Mai! Anche da piccolo quando facevamo il bagno l'acqua non era trasparente. Penso che dipenda dal plancton, sia quello vegetale che animale. Ce n'è tanto. Vedi questi pesciolini che sto tagliando – mi dice Luigi sollevando la testa e prendendoli in mano - sono nati quest'anno, non sono predatori e ce ne sono

tanti perché c'è tanto nutrimento. Il siluro tanto vituperato mangia i gamberi della Luisiana, quelli rossi. Ho provato a aprirne uno e ho contato trenta gamberi nel suo stomaco.

Il turismo: questo è un tema importante da ampliare, sfruttare e incentivare. L'isolino, la navigazione sul lago, le barche a noleggio alla Schiranna, Gavirate, Biandronno sono tutte opportunità per migliorare la vita su questo bel lago visto che stanno aumentando anche i turisti.



*Lascio il Negus ringraziandolo, contento per aver aumentato il mio patrimonio culturale, consapevole di aver letto una pagina di un romanzo avvincente.*



a cura di Martina Izzo - Bruna Maffi

# Chiesa di S. Caterina in Erbamolle (Buguggiate-Azzate)

**DATAZIONE:** Fine XV secolo.

**COLLOCAZIONE:** La chiesa, di modeste dimensioni, conosciuta anche come "chiesina di Erbamolle" è dedicata a santa Caterina d'Alessandria e sorge nella frazione di Erbamolle (in via Erbamolle), pendio che occupa il fianco nord-occidentale della collina di Montalbo al confine tra Azzate e Brunello.

**NOTE STORICHE:** La costruzione dell'edificio è databile intorno al 1498 e gli affreschi sia interni che esterni risalgono circa al 1504, data dipinta sulla cornice dell'affresco rappresentante San Vittore a Cavallo situato all'interno della chiesa. Non ci sono testimonianze scritte che attestino con certezza la paternità degli affreschi, tuttavia questi vengono attribuiti a Galdino da Varese per la loro somiglianza con altre produzioni locali dell'autore. Nel Seicento l'edificio viene sopralzato e allungato e ampliato il presbiterio. Successivamente viene innalzato anche il campanile. La chiesa è poi soggetta a restauro nel XX secolo.



**NOTE ARCHITETTONICHE E ARTISTICHE:** La chiesa esternamente è caratterizzata da una facciata a capanna decorata con 4 affreschi che riportano 4 Santi: San Cristoforo, San Sebastiano, Sant'Antonio e San Paolo apostolo. Di questi personaggi però si può scorgere soltanto la sagoma, a causa del degrado subito dagli affreschi dovuto al passare del tempo e probabilmente alle condizioni atmosferiche.

La piccola porta d'entrata in legno è sorretta da un architrave in pietra di piccole dimensioni sopra al quale si trova un altro affresco raffigurante la Madonna con il Bambino. Questo affresco, insieme ad un altro che riporta lo stesso soggetto situato però sul lato nord della chiesa all'angolo della facciata sopra un altare di pietra, è ricoperto da una lastra di vetro che ha quindi permesso la sua conservazione. La parte esterna della chiesa è in muratura mentre il soffitto dell'aula è in legno. L'edificio al suo interno ha pianta rettangolare, la parte terminante invece è di forma quadrata. Gli affreschi interni sulle pareti della chiesa si sono conservati quasi integralmente.

A sinistra dall'entrata si trovano quelli raffiguranti: San Vittore a Cavallo (il più esteso), Sant'Antonio Abate, una Madonna in trono e Santa Caterina da Alessandria. Sempre sulla stessa parete sono raffigurati San Rocco e Santa Gertrude. Invece su quella destra si trovano un'altra Madonna in trono e un Santo vescovo. Il campanile, situato nel lato sud, è di altezza modesta e a sezione quadrata con monofore.

In conclusione, questa chiesa risulta essere un piccolo tesoro quasi sconosciuto o dimenticato, se non apprezzato e riconosciuto con orgoglio soltanto dagli abitanti del posto, dove si svolge anche la tradizionale festa di Erbamolle.

Un capolavoro per i suoi affreschi, per la sua struttura insolita, molto piccola e per questo ancora più nascosta e anonima, e per l'atmosfera quasi familiare che circonda il luogo in cui si trova. Non si celebrano più Messe nella chiesa e l'unico modo per visitarla al suo interno è chiedere le chiavi al custode.

*testimonianze*

# La magia dell'incontro

*Quando trovare degli amici diventa terapeutico*



a cura di Dolly

**P**arlando con conoscenti della malattia di cui ormai da anni soffre mio marito Enzo, mi era stata indicata la vostra Associazione. Dico il vero: ero restia e avevo remore perfino a telefonare per chiedere delle informazioni perché non ne avevo mai sentito parlare e non immaginavo quale aiuto potessi ricevere. Ma quando vi chiamai, la signora

che mi rispose fu molto gentile e mi spiegò quali attività si potevano fare associandosi e così la sua voce mi diede coraggio. Dopo un primo incontro per conoscere come si svolgevano gli incontri e l'attività che si svolgeva in palestra, abbiamo preso la decisione di provare a frequentare il vostro ambiente. Così mi sono ritrovata, con Enzo, in mezzo a tante persone che ci hanno accolto con il sorriso, che avevano e che hanno il potere di farci sentire che siamo ancora vivi nonostante il peso della malattia che ci affligge. A noi sembra un posto magico.

La malattia di Enzo lo rendeva nervoso, agitato e cattivo. Ma ogni volta che arrivavamo in quella palestra sembrava che quel «Ciao!» facesse passare tutto, trasformandolo in un uomo tranquillo e più rilassato.

Abbiamo iniziato a partecipare a tai chi, che non conoscevamo, e a Enzo inaspettatamente è piaciuto subito e così dietro a questa spinta iniziale abbiamo deciso di provare a partecipare anche alle attività di ginnastica e di logopedia. La palestra di Via Maspero è situata in una conca ai piedi di una scarpata e questo fa sì che, persino con tanto il caldo di questa estate, sia sempre un luogo fresco e accogliente.

Un'attività che si svolge anche all'aria aperta, al parco Zanzi alla Schiranna, vicino al lago è quella di nordic walking, la camminata nordica con le racchette. Dopo un primo momento un po' traumatico perché Enzo doveva sostenersi col deambulatore, ecco che, vuoi l'entusiasmo, vuoi la compagnia di persone così aperte e non secondaria, l'attenzione che l'insegnante dava a mio marito incoraggiandolo, dandogli consigli sulla postura e spronandolo in ogni modo, Enzo ha cominciato a raddrizzarsi, a prendere i bastoncini e cominciare a sostenersi con quelli. Ora partecipa attivamente e ne trae beneficio.

Per me e Enzo le attività organizzate dalla vostra Associazione durante i mesi estivi sono state delle vacanze. Si sono fatte feste nei luoghi più belli del varesotto, come quella del pranzo dagli alpini di Capolago che ci hanno accolto con molta generosità oppure l'incontro conviviale alla darsena di Azzate che ci ha raccolti in molti per una giornata spensierata e gioiosa. Ogni volta siamo tornati a casa contenti e sereni.

Ci sarebbero ancora tantissime cose da dire ma, essendo io una schiappa di scrittrice, è meglio che termini qui, dicendo che non finirò mai di ringraziare l'As.P.I. con la sua Presidente Margherita e i suoi componenti.



# Come mettere i freni al Parkinson

Testimonianza di Maria

Con piacere descrivo la mia giornata, certa che questo scritto possa essere di aiuto e incoraggiamento e dare speranza ad altre persone malate di Parkinson.

Sono passati cinque anni da quando mi è stata diagnosticata questa patologia e naturalmente è stato uno shock pazzesco.

Ho reagito subito prendendo consapevolezza della situazione. Mi sono affidata sin dal principio ad una bravissima neurologa del Centro Parkinson di Milano (c/o CTO) e contemporaneamente ho cominciato a frequentare il centro Aspi di via Maspero dove sono stata accolta e incoraggiata ad affrontare il problema con serenità da un'équipe di splendidi volontari. In autonomia mi sono documentata moltissimo sul Parkinson e ovunque leggero e sentivo che l'attività fisica continua e costante era essenziale per una evoluzione lenta della malattia. Per esempio suggerisco di ascoltare il webinar della Limpe che chiarisce molti dubbi anche ai più restii (<https://www.youtube.com/watch?v=TlFmXV2hYGI>).

\_ *vita associativa* \_

# Riabilitazione conviviale

*Ogni forma di relazione innesca modifiche misteriose nella mente e nella materia che ci costituisce.*



*Anche oggi, godendo della reciproca presenza, degli sguardi liberi e delle parole spontanee di ognuno, ci ritroviamo "modificati" e arricchiti di umanità.*

*Darsena di Azzate - mese di agosto*



*Parco Zanzi - mese di febbraio*

*E come direbbe Graziano: "grazie favolosi amici Aspi"*



*Festa degli Alpini di Capolago - mese di luglio*



La conseguenza di questo mio lavoro di ricerca è stata quella di prendere la decisione che avrei fatto di tutto per porre un freno al decorso della malattia che mi aveva assalito.

Inizialmente mi sono iscritta ad una piscina e la frequento due volte alla settimana. Tutti i giorni vado a camminare e due giorni alla settimana frequento un gruppo di Nordic Walking. Un pomeriggio alla settimana vado a ballare e una mattina faccio ginnastica di mimica facciale mirata soprattutto alla coordinazione. Le mie giornate sono molto intense: mi alzo presto, faccio mezz'oretta di ginnastica, dedico tempo al giardino e ai fiori (mi rilassa) e porto avanti tutta la gestione della casa.

Cucino tantissimo e con piacere perché spesso ho i figli e nipoti che vengono a gustare i piatti della nonna. Dopo pranzo faccio quasi sempre un'ora di attività fisica specifica per il Parkinson e la sera dopo cena gioco a burraco con mio marito. Prima di andare a letto faccio 20 minuti di ginnastica

facciale e per una decina di minuti leggo a voce alta e concludo con un canto seguendo il testo di una canzone sul computer. Mi piace fare i cruciverba a schema libero e quando riesco leggo perché ho sempre amato farlo e non voglio perdere questa bella abitudine.

Ho una vita sociale piena ed intensa.

Ho parecchie amicizie che non trascuro e dopo la diagnosi del Parkinson tante altre se ne sono aggiunte grazie alle nuove attività che ho voluto aggiungere.

Condivido con le persone che mi circondano tanti momenti di svago e spensieratezza. Voglio aggiungere che ogni 6 mesi faccio cicli di 20 sedute di fisioterapia e bagni termali.

Per concludere: le mie giornate come potete capire sono molto impegnative ma, visti i risultati medici che mi riconoscono stazionaria in questi ultimi tre anni e la varietà e qualità della "nuova VITA", direi che ne vale proprio la pena.

# Scherzo al Bar

a cura di Paolo Bragonzi



“Paolo sono le 6 di sera, è dalle 9 di stamattina che siamo nel bosco a tagliare la legna e per oggi credo sia abbastanza” mi dice il mio amico Saracca.

“Va bene,” gli rispondo “ritira gli attrezzi che andiamo al bar a bere qualcosa”.

“Sì, però devi offrire tu perché ho lasciato il borsello in macchina parcheggiata sotto casa tua” mi informa il Saracca.

“Non ti preoccupare, con me in qualsiasi bar ci fermiamo vedrai che non ci fanno pagare” gli dico.

“Ogni volta che fai queste affermazioni mi preoccupi. Ma se è uno scherzo poi glielo diciamo?” domanda perplesso Saracca e aggiunge “Andiamo al circolo di Rancio e vediamo come te la cavi con la signora”.

A questo punto, gli racconto come voglio procedere: “Quando entreremo, tu ordina quello che vuoi, io ordino una panachè e mi allontano. Controlla come la prepara, ovvero se mette prima la birra o la gassosa. Quando mi avvicino al bancone per bere, se ha messo per prima la birra, tocca l’orecchio destro; se ha messo prima la gassosa, non fare niente”.

Il Saracca conferma ridendo. Entriamo al circolo, salutiamo e ordiniamo un gelato e la panachè.

“Saracca, dò un’occhiata ai giornale” gli dico.

Qualche minuto dopo, le ordinazioni sono pronte sul bancone. Avvicinandomi, vedo che il Saracca si tocca l’orecchio.

La signora mi avverte: “Attento che è molto fredda”.

Prendo la caraffa e bevo una sorsata. Appoggiando il bicchiere con un’espressione preoccupata, dico: “Ma cosa mi ha dato da bere?”.

“Una panachè come mi ha chiesto, ma l’avevo avvisata che era molto fredda” ribatte lei preoccupata. “So che a qualcuno provoca il mal di stomaco”. Dopo un’altra sorsata, accentuando il mio malessere, dico: “Sento che sto per vomitare, ma non per il fatto che sia fredda, bensì per il fatto che lei ha messo per prima la birra e poi la gassosa mentre lo sanno tutti che la prima cosa da mettere è la gassosa”. Allibita, mi guarda e dice: “Questa cosa non l’ho mai sentita”.

“Va beh” taglio corto e sussurro facendomi sentire “Andiamo fuori perché sto per vomitare. Ma guarda se devo pagare per vomitare!”.

Sentendo queste parole, sempre più agitata, la signora dice: “No, no, non mi dovete nulla anzi mi scuso”.

Ringraziamo la signora ma arrivati alla porta, guardo il Saracca con un sorriso mal trattenuto e dico: “Andiamo a pagare, hai visto come lo scherzo è riuscito bene?”.

“Credevo veramente che stessi per vomitare, ero convinto che facessi sul serio, ca...!!!” Risponde Saracca.

Torniamo al bancone e spieghiamo alla signora quello che avevamo fatto e tutti quanti siamo scoppiati a ridere.

Alla fine le consumazioni le ha offerte lei: “Hai visto come si fa a scroccare?”

## **Le endorfine** (di Laura)

*Non so bene cosa siano  
queste strane endorfine  
certo è che più ne abbiamo  
più siamo felici e meglio stiamo.*

*Le producono una bella risata  
una gioia insperata  
la lettura di barzellette  
o la comica visione di chi fa uno scivolone.*

*Anche stare in compagnia  
e parlare in allegria di questa  
o quella cosa che per noi è un po’ curiosa  
dona queste endorfine ... fine ... fine.*

*Mio Signore abbiamo bisogno  
di questa tua alchimia  
che a noi hai donato  
per ridarci allegria.*

*In questo mondo irriverente  
delle prove della gente  
saper ridere di sé e di chi si crede un re  
sdrammatizza la tensione e fa tornare  
l’armonia sulla nostra stretta via.*

*Donaci ogni dì, con il pane quotidiano  
un pizzico d’ironia, un poco di follia,  
un cesto di risate che dalle endorfine  
saranno mutate in buon sangue e buonumore  
che riscaldere il nostro cuore.*

# 14° EVENTO PARKINSON CUP 2022

## 3 giorni di specialità sportive

Considerato il successo della manifestazione dell'anno trascorso, che ha visto alcuni nostri associati impegnati nel sitting volley con ottimi risultati, anche quest'anno verrà offerta la possibilità di partecipare ai giochi proposti durante l'evento.

Una novità è rappresentata dal gioco delle bocce che si svolgerà presso il bocciodromo coperto e riscaldato di Voltorre.

Ricordiamo che il gioco delle bocce è già entrato nelle discipline paralimpiche.

Il programma degli eventi è il seguente:

**Sabato 17 dicembre mattina:  
GIOCO DEL TENNIS**

**Domenica 18 mattina:  
SITTING VOLLEY**

**Lunedì 19 mattina:  
GARA DI BOCCE**

Le attività sono riservate agli atleti con disabilità senza alcuna distinzione. Per questioni organizzative, chiediamo a chi vuole partecipare agli eventi, di fornire al più presto la propria adesione alla segreteria AsPI.

In seguito verranno date indicazioni più dettagliate sia sulle squadre partecipanti sia sulle modalità di allenamento.



# BOCCIA A PUNTO

## GIORNATA NAZIONALE PARKINSON 26 NOVEMBRE 2022

Un'iniziativa promossa da **FONDAZIONE LIMPE** PER IL PARKINSON ONLUS con il Patrocinio di **ACCADEMIA LIMPE** ACCADEMIA ITALIANA PER LO STUDIO DELLA MALATTIA DI PARKINSON E DEI DISORDINI DEL MOVIMENTO

OSPEDALE DI CIRCOLO DI VARESE E OSPEDALE "GALMARINI" DI TRADATE  
organizzano un seminario ibrido:  
- in presenza presso sede dell'As.P.I. (Associazione Parkinson Insubria - Onlus) Via Paolo Maspero 20, Varese  
- Tramite piattaforma Zoom

### PARKINSON E ALIMENTAZIONE - SABATO 26 NOVEMBRE ORE 9.30

Programma:

- Introduzione al tema delle problematiche dell'alimentazione e della disfagia nel malato di Parkinson
- La scialorrea nel malato di Parkinson e opportunità terapeutiche
- Le problematiche dell'alimentazione nel malato di Parkinson e consigli pratici
- La prevenzione della disfagia nel malato di Parkinson
- La riabilitazione logopedica della disfagia nel malato di Parkinson
- Domande e risposte

Relatori: Dr. S. Vidale, Dr. M. Gallazzi, Dr. D.Uccellini, Dr. N. Chiari, Dr.ssa G. Spinazza, Dr.ssa I. Lambiase

PER INFO  
Per info: 327-2937380; info@parkinson-insubria.org

**PRO MUOVI AMO**  
la Ricerca.

Numero Verde **800-149626**

Dona tramite  
BONIFICO BANCARIO  
c/c nr. 000106149238 - UNICREDIT  
intestato a  
Fondazione LIMPE per il Parkinson ONLUS  
IBAN IT 44 D 02008 03284 000106149238

CARTA DI CREDITO  
disponibile sul sito



[@gnparkinson](#) [GiornataDellaMalattiaDiParkinson](#) [fondazione limpe](#) [Limpe\\_parkinson](#)

## Giornata Nazionale Parkinson 2022

# Concerto in ricordo della prof.ssa Emilia Martignoni e dr. Giulio Riboldazzi

**Sabato 26 novembre  
alle ore 20,30, presso il Salone  
Estense del Comune di Varese  
si esibirà il duo di chitarra  
Claudio Maccari e Paolo Pugliese**

*considerati i massimi  
esperti della musica  
dell'800 eseguita con  
strumenti originali.  
Suoneranno musiche di  
Bach, Scarlatti,  
Beethoven.*

**PER TUTTI I DETTAGLI  
VI AGGIORNEREMO**



## **APPROFONDIAMO LE NOSTRE CONOSCENZE**

**As.P.I.** propone, in prosieguo e per completare il tema della riabilitazione, una conferenza dal titolo

### **“Riabilitazione cognitiva nella malattia di Parkinson”**

La conferenza sarà tenuta **SABATO 3 DICEMBRE alle ore 10.00** presso la **sala del CVV di via Maspero** dalla **dr.ssa NICOLETTA BESCHIN** Neuropsicologo, Psicoterapeuta responsabile del Servizio di Neuropsicologia Clinica dell'ASST Valle Olona.

Certi di aver suscitato il vostro interesse vi attendiamo numerosi all'appuntamento.

*Caro Lettore, Cara Lettrice,*

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

*Il tutto nei limiti delle disponibilità economiche a disposizione.*



### **Le attività dell'Associazione**

#### **TAI-CHI**

**LAURA PASELLA**

Mercoledì dalle 9.30 alle 10.30  
Varese - Palestra di via Maspero 20

#### **GINNASTICA**

**CRISTINA POZZEBON**

Giovedì dalle 9.30 alle 10.30  
Tradate - Centro Anziani Villa Centenari

#### **NORDIC WALKING**

**MONICA PERIN**

Venerdì dalle 10.00 alle 11.00  
Schiranna Ingresso piscine  
(in caso di maltempo nella Palestra di via Maspero 20 a Varese)

#### **GINNASTICA**

**MONICA PERIN**

Sabato dalle 9.30 alle 10.30  
Varese - Palestra di via Maspero 20

#### **LOGOPEDIA**

**SARA SENZIANI - MARTINA NALDI**

Sabato dalle 10.30 alle 11.30  
Varese - Salone 1° piano di via Maspero 20

[www.parkinson-insubria.org](http://www.parkinson-insubria.org)

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



#### **LASCITI - DONAZIONI**

IL NOSTRO IBAN:

**IT88D010051080000000000929**

Banca Nazionale del Lavoro - Filiale di Varese  
oppure Poste Italiane: **C/C Postale 88103742**

**LA DESTINAZIONE DEL 5 PER MILLE NELLA DICHIARAZIONE DEI REDDITI**

IL NOSTRO CODICE FISCALE: **95061570123**