



As.P.I. Varese

Associazione Parkinson Insubria Varese - ODV - ETS
RUNTS Rep. 86799

ANNO XXVII - n. 72 - NOVEMBRE 2023

Liberi!

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

editoriale - pag. 2

**As.P.I. e il senso del Volontariato.
Senza chiedere nulla in cambio.**

istituzionali - pag. 3

Il pensiero del Presidente

**Importanza della diagnosi precoce della
malattia di parkinson**

Michael J. Fox: io non sono la mia malattia

Nordic Walking adattato

Aggiornamento Legge 104/92

**Ricette mediche per prestazioni ambulatoriali:
nuova validità temporanea semestrale e
modifica scadenza**

dalla ricerca - pag. 14

**Lockdown COVID-19 e controllo dei sintomi
della malattia di Parkinson**

**Pittsburgh Fatigability Scale
Fatica mentale e fisica in persone anziane**

ricordi - pag. 18

Incontro scientifico a Villa Ponti il 24 maggio 1997

A Enzo, il protagonista di ogni nostro incontro!!

testimonianze - pag. 20

La mia esperienza con la DuoDopa

Non ho tempo ... Lo troviamo per donarlo alla società

La chiesa di S. Ambrogio a Barasso

spigolature - pag. 26

Siamo - Il valore della vita

**SOS Liste d'attesa: quando il CUP ti rimanda
alle calde greche**

INPS a servizio delle persone fragili

amenità e racconti - pag. 28

I nostri incontri

Lunedì Story alla darsena di Azzate

La ricetta: Ciambellone all'acqua

*Autunno: avanza la locomotiva As.P.I.
nel percorso di cura della malattia*

As.P.I. e il senso del Volontariato. Senza chiedere nulla in cambio.

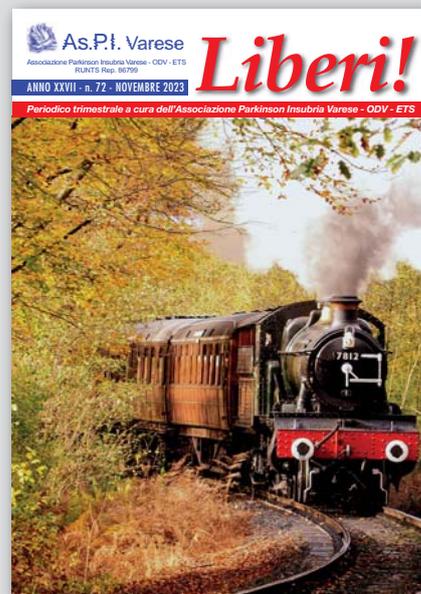


Il costante ritorno in presenza delle attività di gruppo, dedicate ai nostri pazienti della malattia di Parkinson e alle loro famiglie, ha riportato al centro dell'attenzione l'importanza delle relazioni, del saper condividere progetti e creare comunità.

Questa è una delle essenze del volontariato che ci accomuna: sentirsi piccola parte di qualcosa di più grande e alto per il quale vale la pena investire sé stessi e il proprio tempo. Tutto ciò per creare e rafforzare quei valori che significano stare bene con gli altri, costruire insieme benessere di gruppo, per gli altri e per sé stessi.

Alle opere di volontariato proattivo - come la nostra Associazione Parkinson Insubria cerca di fare con significativo successo e crescita costante - dal mondo istituzionale, politico e sociale, a più voci, è stato attribuito un ruolo di "costruttori di benessere", aiuto ed estensione sul territorio di messaggi concreti e riferimento costante per migliaia di malati e famiglie. Il compito è di supporto, di servizio accessorio alle strutture sanitarie domiciliari, presenza costante sul territorio coadiuvando nell'assistenza, nei corsi di intrattenimento l'azione delle strutture pubbliche degli assessorati regionali e comunali dei servizi sociali. Ecco che, assolvendo questo compito di unione e legame tra istituzioni e le famiglie del territorio dell'Insubria, la nostra presenza attiva ha necessità di dialogo costante, aiuto, supporto, stimolo e sinergie con altre realtà, istituzionali e non governative, per non perdere

"Medicina di specializzazione"



Copertina:

"Autunno: avanza la locomotiva As.P.I. nel percorso di cura della malattia".



Liberi!

Periodico dell'As.P.I. Varese
Associazione Parkinson Insubria
VARESE ODV ETS - RUNTS Rep. 86799
Via Maspero, 20 • tel. +39 327 2937380
www.parkinson-insubria.org
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

Redazione

Giuseppe Brasola, Alessandro Deberti, Francesco Gallo, Adelchi Marchetti

Comitato Scientifico

Prof. Marco Cosentino, Prof. Giorgio Ferriero, Dr. Marco Gallazzi, Dr.ssa Laura Pendolino, Dr. Davide Uccellini.

Hanno collaborato a questo numero
Giuseppe Macchi, Margherita Uslenghi, Laura Brizzi, Francesco Gallo, Lucio Valli, Graziella Ribolzi, Monica Perin, Monica Pinoli, Francesco Negrini, Mario Pennisi, Marfisa Sbragia, Bruno Biasci, Simona Gamberoni, Graziano Pecchioli.

Stampa e impaginazione

Arti Tipografiche Induno s.n.c.
Induno Olona (Va)

l'obiettivo dell'operatività nella società: rendere un servizio prezioso alla collettività. Senza 'se' e senza 'ma', senza chiedere nulla in cambio. Ma vigilando con rigore affinché i servizi sul territorio funzionino con efficienza a beneficio dei malati e dei caregivers e che le promesse fatte dalle istituzioni e dalle strutture sanitarie vengano sempre mantenute.

Nei giorni scorsi visitavamo, nel quadro di 'Bergamo-Brescia Capitale italiana della Cultura 2023', un luogo magico a Lonato sul Garda: la casa del Podestà, gestita dalla Fondazione culturale Ugo da Como.



Accanto alla rocca medievale, in una magnifica biblioteca, che contiene il libro più piccolo del mondo, ci ha stupito una scritta sulla parete: "Recte facti fecisse merces est". In pratica, "La ricompensa di una buona azione sta nell'averla compiuta". Senza nulla in cambio.

Uscendo da quel luogo meraviglioso ispirato allo studio della storia e della società, abbiamo ripensato allo spirito vero del volontariato, al nostro agire, a volte nell'ombra a volte alla luce del sole, sempre in silenzio, senza suonare trombe. Questo siamo noi: un'associazione As.P.I. ben incardinata nel territorio che, fedele allo spirito dei nostri fondatori (da Edy Paroni Pennisi alla dott.ssa Emilia Martignoni, ecc), si ritroverà a Varese anche sabato 25 novembre 2023 nella Giornata Nazionale Parkinson: dal mattino formativo in sede, alla presenza di medici e ricercatori, al pomeriggio musicale al Salone Estense con i solisti della Camerata Ducale di Vercelli e del grande violinista Guido Rimonda per l'intrattenimento di malati, famiglie ed amici, riaffermando quei valori imperituri di servizio che da sempre ci caratterizzano.

G. M.

Il pensiero del Presidente



La nostra Associazione, oltre che essere un punto di riferimento per i Soci, è chiamata ad intessere buone relazioni con la realtà esterna fatta di enti pubblici, strutture sanitarie, università e terzo settore.

Il dialogo, il confronto, la vicinanza fanno parte di quel modo di vivere che assicura, attraverso un percorso di conoscenza e condivisione reciproca, la realizzazione di una rete sul territorio.

In un'ottica di miglioramento dei servizi, l'Associazione si interfaccia con i soci malati e loro familiari e al tempo stesso con il territorio. Abbiamo di recente incontrato i componenti del nostro Comitato Scientifico. È stato un confronto proficuo con professionalità distinte che hanno avuto l'opportunità di incontrarsi, discutere e ascoltare le nostre necessità.

Sono state delineate iniziative in campo formativo per facilitare l'acquisizione di conoscenze sulla malattia di Parkinson e sul malato da parte di Medici di Medicina Generale (MMG) e degli studenti in formazione.

Sono inoltre in itinere i primi passi per un coinvolgimento degli enti del Terzo Settore nelle Case di Comunità sulle quali abbiamo grandi aspettative per una migliore medicina territoriale.

As.P.I. sta proseguendo in questa direzione con fiducia e impegno al fine di dare una risposta concreta a chi vive nel bisogno costante di cura.

Importanza della diagnosi precoce della malattia di parkinson

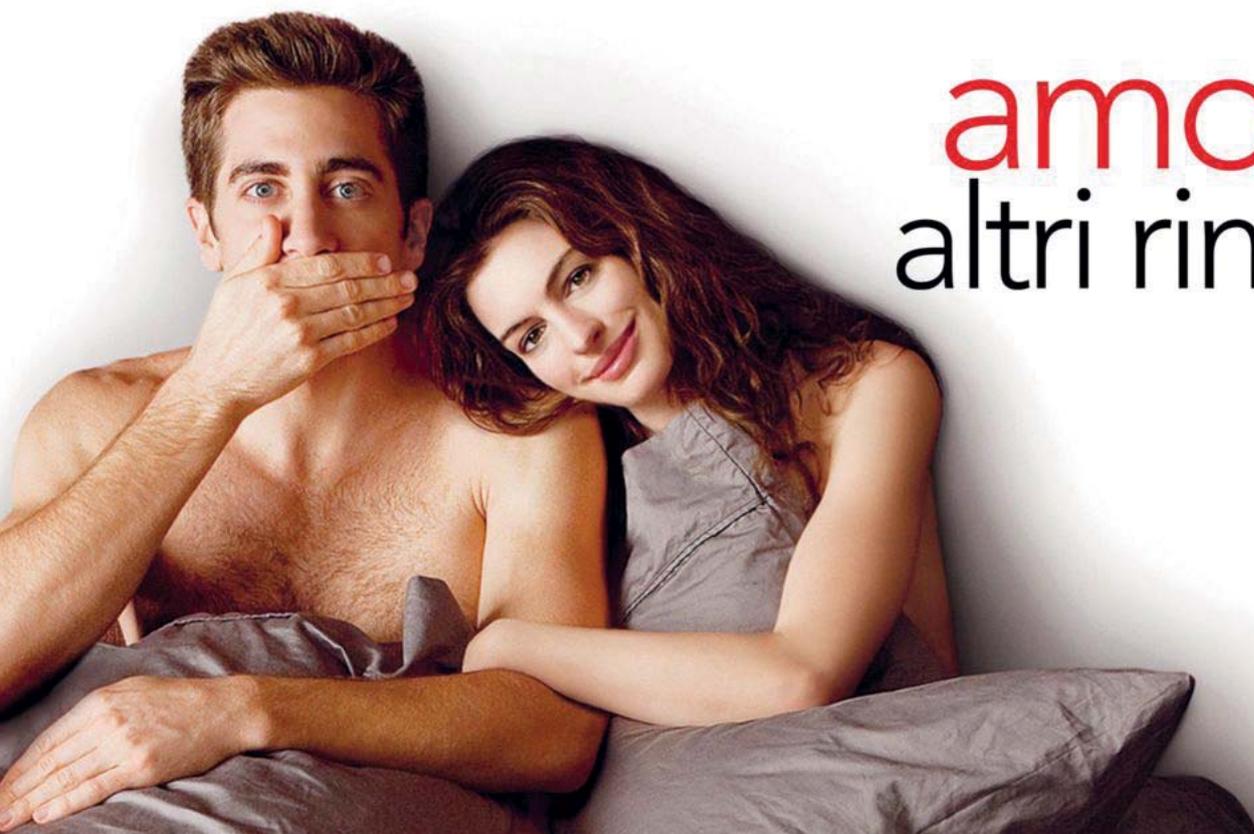
a cura di Lucio Valli

“Prima credevano che fosse un tremito essenziale, poi il morbo di Wilson, poi la malattia di Huntington. Poi hanno fatto le analisi per l’ANS dna, poi per la PSA (disturbi del cervello) e per la sifilide (...). Poi c’è stata la settimana del tumore al cervello e poi per sei mesi alla caccia di oscure distonie. Alla fine si è scoperto che era un classico Parkinson.”



Così la protagonista di 26 anni nel film *Amore & altri rimedi*, del 2010, diretto da Edward Zwick con Anne Hathaway e Jake Gyllenhaal, descrive la sua via crucis alla ricerca della causa dei suoi sintomi che si è rivelata infine essere un Parkinson precoce. Una storia che non si allontana molto dalla realtà.

amore &
altri rimedi



Il caso

“La presentazione incoerente dei sintomi del Parkinson e la progressione della patologia, così come la mancanza di biomarcatori o test diagnostici clinici oggettivi per diagnosticarla, creano una sfida per la diagnosi e il trattamento del P., specialmente per i medici con meno esperienza nei disturbi del movimento. I benefici della diagnosi precoce possono includere una riduzione del rischio di progressione della malattia e una migliore qualità della vita.” (1)

LA STORIA DI BRUNO

Bruno Origano

(È stato Presidente dell'Unione Parkinsoniani di Verona)

“I primi sintomi sono comparsi nel 1991, avevo 52 anni. Iniziò con un movimento ondulatorio che partiva dal gomito destro e si propagava verso la mano, durava circa un minuto, poi spariva. Si ripeteva almeno sei volte al giorno. È continuato per due anni.”

Infastidito da questo disturbo ho consultato il neurologo, più volte, finché mi propose una elettromiografia, che rifeci dopo un anno. La diagnosi sembrava rassicurante: una “sindrome extrapiramidale” che non richiedeva nessun trattamento. Nel corso dei primi due anni, lentamente, la mia situazione peggiorò. Iniziò il tremore della mano destra, visibile, accompagnato da una sensazione di tensione che faceva tremare tutto il corpo. Si aggiunsero altri sintomi, nuovi: una sensazione di aghi “conficcati” nella schiena. Il dolore cresceva nei momenti di tensione o di rabbia, per esempio quando venivo superato in modo pericoloso da un'altra auto.

La scrittura era cambiata: partivo con lettere di grandezza normale e arrivavo a lettere ridottissime, illeggibili. Notai che quando ero in ferie tutti i sintomi scomparivano. Sono tecnico di radiologia e avendo qualche nozione medica, ad un certo momento mi auto-

diagnostica la malattia ancora prima del giudizio dei medici che nel frattempo continuavo a consultare. Ho cercato rimedi anche con terapie alternative e riabilitative: agopuntura, omeopatia, fisioterapia, massaggi. Mi dissero che potevo avere una forma di “arteriosclerosi precoce”. Dopo otto anni dai primi sintomi, i miei familiari notarono che facevo delle smorfie e che avevo una faccia inespressiva.

Io non me ne accorgevo. In quel periodo il tremore della mano destra si estese anche alla gamba destra. Fu allora, solo dopo otto anni, che mi fu fatta la diagnosi. La mia malattia per tutti questi anni non era stata presa in considerazione dai medici. Insistevvo per fare una TAC, ma loro dicevano che non serviva.

In qualche modo ottenni l'impegnativa. La risposta fu chiara: “esiti di focolai nel cervello”. Mi rivolsi al neurologo che iniziò una terapia specifica con farmaci per il Parkinson. Sono subito rinato: mi è sparita la depressione ed è diminuito il tremore continuo. Per un po' di anni ho avuto difficoltà nel deglutire.

Mi aiutavo bevendo molto durante il pasto. Con la cura questo disagio è sparito. Purtroppo non dormo più come una volta. Mi sveglio spesso e con molta fatica riesco ad aprire gli occhi, le palpebre sono come incollate. Ho scoperto, esercitandomi, che è più facile aprirne una sola e così riesco ad andare al bagno.

L'impegno che ho nell'associazione dei malati di Parkinson, mi aiuta a stare meglio e a condividere con gli altri che hanno il mio stesso problema, le esperienze e le astuzie che si escogitano per superare molti dei limiti fisici, psicologici e sociali ai quali ci obbliga questa nostra malattia..

Con questa storia Bruno formula ai medici una serie di domande.

Perché non hanno saputo ascoltare e comprendere i miei sintomi?

Perché non me li hanno spiegati?

Perché la diagnosi è giunta così tardi?

(Dal Convegno “I malati di Parkinson: la clinica e le cure quotidiane” Verona)

Perché è fondamentale la precocità della diagnosi

“In effetti, la degenerazione nigrostriatale (Sostanza nera: parte dell'encefalo situata nel tronco encefalico che produce dopamina n.d.r.), substrato anatomico-patologico della malattia di Parkinson, si sviluppa gradualmente in un periodo di diversi anni, prima che i sintomi motori si evidenzino clinicamente, e ciò avviene quando il 60-80% dei neuroni nigrostriatali è degenerato (striato: parte del circuito dei gangli della base; ri-

istituzionali

ceve i collegamenti neuronali dalla sostanza nera e contiene i ricettori della dopamina n.d.r.) . Uno studio PET anatomo-patologico suggerisce che il periodo pre-clinico della malattia di Parkinson può avere una durata inferiore di tre anni circa. Il ritardo diagnostico medio è stimato intorno ai cinque anni.” (2)

La malattia di Parkinson è la seconda malattia neurodegenerativa più diffusa al mondo, ad evoluzione lenta ma progressiva, che colpisce l'1 per cento della popolazione over 50 anni, ma le statistiche danno evidenza che la casistica è in aumento e che l'età si sta abbassando. *“Non se ne conoscono le cause. Crescono nel mondo le persone con Parkinson e l'incertezza del loro numero (in Italia, intorno a 250.000 secondo i dati ufficiali ma alcune stime arrivano al doppio) svela l'ignoranza che circonda la malattia a duecento anni dalla sua definizione. Il Parkinson si manifesta attraverso diversi sintomi motori. Il più noto è il tremore, ma lo sono anche la lentezza dei movimenti, la rigidità muscolare, una certa inespressività del volto, la difficoltà nella scrittura, tanto per citarne alcuni. Questi sintomi, senza corretta terapia, possono diventare ben presto invalidanti. L'esordio spesso insidioso della malattia, la mancanza di sintomi specifici e di strumenti diagnostici, l'ignoranza diffusa e lo stigma, sono tutti fattori che rendono difficoltosa la diagnosi iniziale. È invece importante riconoscere presto la malattia perché le terapie disponibili sono tanto più efficaci quanto più precocemente vengono somministrate. La diagnosi precoce avvantaggia nel perseguire la qualità della vita delle persone con Parkinson. La diagnosi di questa patologia rimane fondamentalmente una diagnosi clinica (basata cioè su una semplice visita medica) e si fonda sulla presenza combinata di alcuni sintomi di cui spesso il paziente non è consapevole e che invece vengono notati dalle altre persone.” (3)*

Fattori determinanti per una diagnosi precoce

La diagnostica strumentale. Esiti della ricerca

La ricerca sulle cause del Parkinson e le metodologie più efficaci e tempestive per l'individuazione della sua presenza sono gli ambiti privilegiati da cui attendere i risultati più risolutivi.

Sensori indossabili e intelligenza artificiale per lo sviluppo di un dispositivo in grado di individuare l'insorgere della malattia con largo anticipo rispetto alle diagnosi attuali

Dimostrare la possibilità di diagnosticare precocemente la malattia di Parkinson, attraverso un metodo non invasivo che, grazie a sensori indossabili e tecnologie di Intelligenza Artificiale, può individuare l'insorgere della malattia fino a 5-7 anni prima di quanto avvenga adesso.

Sono questi i risultati ottenuti da uno studio coordinato da un gruppo di ricercatori dell'Istituto di BioRobotica della Scuola Superiore Sant'Anna, guidato dal ricercatore Filippo Cavallo, in collaborazione con la Neurologia dell'Ospedale delle Apuane di Massa e Carrara (Azienda USL Toscana Nord Ovest), di cui è responsabile il dr. Carlo Maremmani.

Lo studio ha portato allo sviluppo di un dispositivo indossabile, in grado di rilevare, di misurare e di analizzare i movimenti degli arti superiori di una persona. I primi segni motori della malattia che portano alla diagnosi sono il tremore, la rigidità muscolare, il rallentamento motorio. Tuttavia questi sintomi compaiono in modo evidente solo dopo vari anni che il processo neurodegenerativo ha già avuto inizio nel sistema nervoso, portando a un notevole ritardo nella cura della malattia. Il dispositivo indossabile sviluppato dall'Istituto di BioRobotica mira proprio ad abbattere la latenza di tempo tra l'inizio della malattia nel sistema nervoso e l'evidenza clinica dei primi sintomi motori.

“Sebbene la diagnosi sul Parkinson – spiega Filippo Cavallo – sia fortemente orientata alla valutazione dei sintomi motori, l'interesse verso i sintomi non motori sta sostanzialmente aumentando perché questi possono anticipare l'insorgere dei deficit motori di 5-7 anni, consentendo di contrastare la malattia nella fase cosiddetta prodromica.” (4)

Un “punto di svolta” nella diagnostica, nella ricerca e negli studi di trattamento della malattia di parkinson?



istituzionali

La ricerca finanziata dalla Michael J. Fox Foundation for Parkinson's Research ha portato alla prova più chiara finora che la presenza di una particolare proteina mal ripiegata, l'alfa-sinucleina, può essere utilizzata per determinare se le persone hanno il Parkinson. È un progresso che potrebbe presto essere utilizzato per sviluppare una migliore diagnostica, ma soprattutto potrebbe accelerare rapidamente la ricerca di trattamenti per la malattia. In questo momento, l'alfa-sinucleina può essere rilevata solo prendendo un prelievo spinale, una procedura difficile e scomoda. Ma gli scienziati dicono che sperano che possa essere rilevato nel sangue, in una biopsia cutanea o forse anche in un tampone del naso.

INTELLIGENZA ARTIFICIALE IDENTIFICA SOTTOTIPI DEL P. CON PRECISIONE DEL 95%

Gli scienziati hanno sviluppato uno strumento basato sull'intelligenza artificiale in grado di classificare quattro sottotipi di morbo di Parkinson con un'accuratezza fino al 95% utilizzando immagini di cellule staminali dei pazienti. Il team ha affermato che il loro lavoro, pubblicato sulla rivista Nature Machine Intelligence, potrebbe aprire la strada alla medicina personalizzata e alla scoperta di farmaci mirati. (5)

Una corretta diagnosi della malattia fin dall'esordio permette di intervenire tempestivamente con terapie utili per minimizzare i sintomi e rallentarne la progressione.

Diagnosi precoce tramite esame della retina

“Gli occhi predicono il Parkinson. Sette anni prima della diagnosi” (6)

“La retina è il collegamento tra occhio e cervello, la retina è cervello, perché nascono embriologicamente dalla stessa struttura, per cui studiando la retina abbiamo la possibilità attraverso l'esame del fondo oculare di capire cosa succede nel cervello, perché oggi l'esame della retina avviene non più come una volta con la semplice ispezione, ma si utilizzano delle apparecchiature estremamente sofisticate denominate OCT, un acronimo, che consiste in una tomografia, come una TAC, di una sezione della retina.

L'apparecchiatura consiste in un obiettivo che si avvicina all'occhio, si mette a fuoco, si usano infrarossi quindi il paziente non vede neanche una luce e l'immagine è rapidissima, in pochi secondi si acquisisce quella sezione della retina e si fanno tutta una serie di analisi sugli spessori e sulle caratteristiche cellulari all'interno della retina, utilizzando uno specifico programma che si avvale della intelligenza artificiale. Uno studio con-



dotto per 15 anni dal 2008 su 350 mila pazienti ha consentito di stabilire che i due strati interni della retina sono più sottili (2 micron invece che 4) nelle persone che svilupperanno il Parkinson anni dopo.

Questa apparecchiatura è ormai nei nostri studi, nei nostri ospedali e viene utilizzata costantemente, da poco anche mutuabile. L'esame dura un paio di minuti e l'esito è immediato”.

Questa scoperta apre la strada alla possibilità di utilizzare la scansione retinica come uno strumento di pre-screening per coloro che sono a rischio di sviluppare la malattia.

La diagnostica clinica. Malato e medico.

Una corretta diagnosi della malattia fin dall'esordio permette di intervenire tempestivamente con terapie utili per minimizzare i sintomi e rallentarne la progressione. La diagnosi è di competenza del neurologo, ma la fase più delicata e fondamentale si colloca tra la percezione da parte del malato dei primi sintomi e la sottoposizione degli stessi alla valutazione del medico di famiglia che dovrebbe indirizzare il paziente dallo specialista.

Purtroppo non sempre le cose procedono in maniera così lineare e la diagnosi di malattia di Parkinson, che per essere considerata precoce dovrebbe essere rilasciata entro un anno dalla comparsa dei segni motori, può slittare, anche di diversi anni, perdendo così tempo prezioso per adottare le cure necessarie. Questo può avvenire sia per responsabilità del malato, soprattutto se in età avanzata, che sottovaluta i sintomi, attribuendoli magari al naturale processo di senescenza, sia a volte del medico di medicina generale che non interpreta correttamente le avvisaglie del Parkinson e formula diagnosi inadeguate, perdendo così tempo prezioso.

Indagine fra i soci dell'As.P.I.

Come associazione, abbiamo pensato di svolgere una piccola ricerca fra i soci malati e caregivers – senza alcuna pretesa scientifica e a scopo conoscitivo - per raccogliere informazioni circa la loro esperienza rispetto alla comparsa della malattia.

Le domande poste sono state le seguenti:

Maschio Femmina Età

Mese e anno in cui sono comparsi i primi sintomi

Descrivi quali sono stati i primi sintomi che hai avvertito

Quanto tempo hai lasciato intercorrere tra la comparsa dei primi sintomi e la consultazione del medico di famiglia?

A chi ti sei rivolto/a per avere una diagnosi?

Qual è stata la prima diagnosi in relazione ai primi sintomi?

Data di certificazione del Parkinson

Ritieni di dover aggiungere qualche altra informazione?

Questi i dati più rilevanti emersi dalla tabulazione di 58 questionari pervenuti:

Età media: 74 anni (min 57, max 87); 37 maschi e 20 femmine. Ben 20 pazienti hanno riscontrato i primi sintomi prima dei 60 anni (chi a 37, 47, 48...).

Primi sintomi più frequenti: tremori agli arti (28 pazienti), impaccio nell'uso degli arti superiori/inferiori, depressione...

Il tempo medio intercorso fra la comparsa dei sintomi e il consulto del medico di base è di 6 mesi (con punte minime di 1 settimana e massime di 4 anni!!) e fa pensare ad una iniziale sottovalutazione da parte del paziente, un po' perché le avvisaglie sembrerebbero associarsi agli acciacchi dell'età e in parte per scarsa conoscenza della sindrome della malattia. Il medico di base pressoché per tutti è stato il primo interlocutore.

Il tempo medio intercorso fra la comparsa dei sintomi e la certificazione della malattia di Parkinson risulta di 20 mesi (con punte minime di 1 mese e massime di 9 anni; in realtà per i 2/3 non si è superato l'anno e ovviamente incide anche il ritardo con cui il malato si rivolge agli specialisti. Sono 4 i casi di familiarità della patologia.

- 1) Pearson, C., Hartzman, A., Munevar, D. et al. Accesso e utilizzo delle cure tra i beneficiari di assistenza sanitaria che vivono con la malattia di Parkinson. npj Parkinson Dis. 9, 108 (2023).
- 2) Dr. Michele Tinazzi – Neurologo –Divisione di Neurologia Ospedale Civile di Borgo Trento (VR)
- 3) Confederazione Parkinson Italia
- 4) F. Cavallo, A. Moschetti, D. Esposito, C. Maremmani, & E. Rovini (2019). "Upper limb motor pre-clinical assessment in Parkinson's disease using machine learning". In Parkinsonism & Related Disorders.
- 5) Da articolo di Rosalba Varegliano del 14/08/2003
- 6) Ciro Tamburelli, professore primario all'ospedale oftalmico di Roma, intervistato ad Uno mattina estate 04/09/23
- 7) Dr. Antonino Sergi – Neurologo Ospedale di Bussolengo (VR)

Il quadro diagnostico complessivo starebbe ad indicare una buona capacità del sistema sanitario di certificare in tempi relativamente brevi la malattia (14 i pazienti con certificazione del Parkinson entro i 3 mesi dai primi sintomi).

Tuttavia un certo numero di malati, per mesi, se non anni, è stato curato sulla base di una diagnosi incongrua.

Sarebbe interessante appurare se quello che si è rilevato su micro scala abbia una corrispondenza su campioni più ampi e, in caso affermativo, domandarsi da cosa possano dipendere gli sviamenti, se da esordi della malattia troppo subdoli per essere sistematicamente intercettati o da una in/formazione in qualche maniera lacunosa.

Conclusioni**IL RUOLO DEGLI SPECIALISTI, LA PRESA IN CURA, I CENTRI (5)**

“Prendersi cura dei malati non significa solamente fornire il meglio delle competenze diagnostiche e terapeutiche, ma anche coordinare il lavoro di chi si occupa dell'assistenza del malato, vale a dire il medico curante, la famiglia, gli infermieri, le associazioni.

Il ruolo degli specialisti neurologi è ovviamente centrale per tutte le tappe del processo diagnostico, terapeutico e anche assistenziale. Lo specialista neurologo deve interagire con altri specialisti (esempio: geriatra, urologo, dietista, psicologo, fisiatra, ...).

Tale coordinazione deve aprirsi e creare un canale privilegiato con il medico di medicina generale, integrandolo attivamente in tutti i percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi.

Nelle malattie croniche neurologiche e non solo, il successo di un tale intervento pluridisciplinare avviene infatti nell'interazione tra “Medicina in Ospedale” e “Medicina sul territorio”. Centrale è che il malato stesso sia protagonista del suo percorso.

Ed in tal senso è molto importante la funzione delle associazioni dei malati e familiari.

Bisogna sensibilizzare le Aziende del Servizio Sanitario Nazionale a realizzare sul territorio servizi socio-sanitari e assistenziali dedicati: ambulatori specializzati, Day Hospital terapeutici, assistenza domiciliare integrata, ...”.

Michael J. Fox: io non sono la mia malattia

Il libro

a cura di Graziella e Lucio

“Uno tra i non pochi doni che ho ricevuto dal Parkinson – per quanto sia un male che prende almeno quanto dà – è la riappropriazione del mio tempo. L'estrema cura con cui affronto ogni giornata, ogni secondo, ogni movimento e ogni intenzione è letteralmente in grado di rallentarmi...Tutti quei secondi e tutti quei minuti sono attentamente ponderati, ogni mia più piccola mossa è oggetto di un dibattito con me stesso. Mi prendo il mio tempo. Non è lui che prende me.” (1)

All'apice del suo successo, a soli 29 anni, gli viene diagnosticata

Chi non conosce Michael J. Fox, protagonista dalla famosa saga cinematografica “Ritorno dal futuro” realizzata tra il 1985 e il 1991?!

una grave forma del morbo di Parkinson. Oggi ha 62 anni e nel libro *“Il futuro è stato bellissimo. Considerazioni di un ottimista sulla mortalità”* racconta il suo percorso ultratrentennale con la grave malattia, contro la quale non si può combattere - ad oggi la scienza ancora non ne conosce esattamente le cause e tanto meno le possibilità di guarigione - ma che si può solo accettare per meglio pianificare una sorta di resistenza ad oltranza. E infatti così si esprime Fox:

“Dopo 30 anni di P, ho sviluppato una sorta di distensione nei confronti della malattia. Ho capito molto tempo fa che l'idea di esercitare una forma di

CONSIDERAZIONI
DI UN OTTIMISTA
SULLA MORTALITÀ

MICHAEL J. FOX
IL FUTURO
È STATO
BELLISSIMO

controllo è fuori questione, quindi mi sono accontentato di un accordo che prevede un misto di adattabilità e resilienza.” (1)

Alcune recensioni così presentano il suo libro:

«Pieno di aneddoti, meditazioni e storie divertenti, «Il futuro è stato bellissimo» ci offre le intuizioni di un uomo che conosce la sofferenza fin troppo bene, ma si rifiuta di lasciarle intralciare la propria vita.» Time

«Ciò che rende appassionante questo libro è il suo stile: buffo, affabile, amichevole, contagioso, conviviale e meditativo.» The Washington Times

Sicuramente la sua toccante testimonianza viene raccolta con grande partecipazione emotiva dai tanti malati di Parkinson (la seconda patologia neurodegenerativa più comune, dopo il morbo di Alzheimer) e dai loro caregivers. A proposito di chi si prende cura di lui, Fox così si esprime sulla moglie:

“Amo il fatto che comprenda così chiaramente la situazione. Non è semplicemente empatica, è reattiva. Non è tanto il “comprendere il mio dolore”, è l'accettarlo ed essere disposta a fare di tutto per alleviarlo. Cerchiamo entrambi di accogliere la vita nei termini che ci offre. Man mano che la mia capacità di accettare la realtà andava un po' affievolendosi, ho contato sempre più sulla sua. Tracy ha sempre avuto il punto di vista migliore possibile sulla malattia e sul modo in cui ha influenzato me e la nostra famiglia. Mi ha messo a disposizione la sua mente, la sua spalla e, cosa più importante di tutte, il suo cuore...A volte mi chiedo se riuscirei a reggere la verità che si cela dietro queste premure” (1)

istituzionali



**THE MICHAEL J. FOX FOUNDATION
FOR PARKINSON'S RESEARCH**

La Fondazione

Il Parkinson ha stroncato una carriera brillante ma non il coraggio di Fox e la sua voglia di aiutare tutti coloro che sono nella stessa dolorosa situazione, dedicando la sua vita a informare il pubblico sulla malattia, combattendo i pregiudizi e raccogliendo fondi per la ricerca tramite la Michael J. Fox Foundation “...con il solo scopo di trovare una cura. Nessun altro obiettivo. Abbiamo creato un network enorme di pazienti e scienziati che lavorano tutti insieme e finora abbiamo investito più di un miliardo di dollari, abbiamo sviluppato farmaci per trattamenti più efficaci per combattere gli effetti collaterali della malattia e investito sulla ricerca dei biomarcatori, che dovrebbero permettere di pre-identificare i sintomi della stessa. La fondazione è aperta a tutti, non siamo malati terminali”. (2)

La Piattaforma



Cos'è Fox Insight

Fox Insight è uno studio clinico online in cui le persone con Parkinson, i loro cari e altri partecipanti interessati possono condividere informazioni che aiuteranno la ricerca di trattamenti migliori.

Lo scopo di questo studio

Questo studio è stato fatto per fornire ai ricercatori approfondimenti su:

- Morbo di Parkinson
- Possibili connessioni e fattori di rischio
- Come la malattia influisce sulla salute e sulla qualità generale della vita di coloro che vivono con essa

Le domande poste riguardano:

- Storia medica
- Storia neurologica familiare
- Qualità della vita
- Altre informazioni relative alla salute

Condividi la tua esperienza

Nessuno capisce il Parkinson meglio di quelli che vivono con esso ogni giorno. Lavorando insieme, possiamo contribuire a plasmare il futuro della ricerca

Partecipa online

Fox Insight raccoglie dati auto-riferiti sulle esperienze di salute sul Parkinson.

Unisciti ai 54.500 partecipanti che aiutano ad alimentare la ricerca sul Parkinson oggi.

I tuoi dati su Fox Insight sono resi anonimi e resi disponibili a ricercatori qualificati in tutto il mondo. Se combinato con le informazioni di altri volontari, questo ampio e diversificato set di dati può fornire agli scienziati approfondimenti critici sull'esperienza vissuta del Parkinson.

NB. il link al sito - *Parkinson's disease patient-focused re-search study | Fox Insight (michaeljfox.org)* - è in inglese, con il traduttore automatico di Chrome si può leggere e scrivere in italiano (copiare e incollare il link su Chrome).

Il Parkinson's Buddy Network

Si tratta di una piattaforma online gratuita della Michael J. Fox Foundation progettata per connettere i membri della comunità del Parkinson - le persone che vivono con la malattia, i loro cari e i sostenitori - consentendo loro di stabilire connessioni significative, impegnarsi in un dialogo importante, trovare risorse per il Parkinson e costruire relazioni durature.

La piattaforma offre altre funzionalità: oltre a creare connessioni personali individuali con i membri della comunità, la piattaforma offre anche l'opportunità di scaricare risorse gratuite sul Parkinson, unirsi a gruppi basati sugli interessi, partecipare a spazi di discussione pubblici e privati e registrarsi agli eventi della Michael J. Fox Foundation.

istituzionali

Webinar: il terzo giovedì di ogni mese, si tengono webinar live gratuiti per conoscere vari aspetti della vita con la malattia di Parkinson e il lavoro per accelerare le scoperte mediche. Si può accedere, ascoltare la discussione degli esperti e inviare le proprie domande ai relatori.

Migliaia di persone partecipano ai webinar per ascoltare i migliori esperti mondiali del Parkinson che discutono di argomenti che contano, come ad esempio:

- ▶ navigare in una diagnosi di Parkinson
- ▶ cosa fare per gli aspetti dell'umore della malattia come la depressione
- ▶ troppo o non abbastanza: discinesia e tempo "spento" nel Parkinson
- ▶ demenza e Parkinson: cosa sappiamo e come stiamo cercando di fermarlo
- ▶ dalla bassa pressione sanguigna ai problemi alla vescica: uno sguardo ai sintomi del Parkinson meno noti
- ▶ problemi a dormire? Cosa sapere sulla recitazione dei sogni e altri problemi di sonno.

Il docufilm: *Still: la storia di Michael J. Fox*

"Quel tremore era un messaggio ...del futuro." Così M. Fox legge la comparsa del primo sintomo della malattia, il movimento incontrollato del mignolo della mano sinistra, nel do-

cumentario "Still: la storia di Michael J. Fox" visibile su AppleTV+ "... che alterna elementi documentaristici, foto, spezzoni d'archivio e ricordi, raccontati dall'attore in prima persona con grande senso dell'umorismo e documenta ciò che accade quando un inguaribile ottimista si trova a lottare contro la malattia" (3).

In occasione di un'intervista per la presentazione del docufilm, M. Fox rivolge alcune raccomandazioni a chi come lui sta sostenendo una così difficile convivenza con la grave patologia:

- ▶ Il Parkinson mi ha permesso di scoprire cosa significa essere grato e soprattutto che la gratitudine va cercata, aiutata e sostenuta;
- ▶ Un consiglio per chi è stato colpito dal morbo? Non isolarvi, non si muore di Parkinson ma con il Parkinson, perché una volta che ce l'hai è per tutta la vita. Per condurre una vita dignitosa è necessario fare molto esercizio fisico e nutrirsi bene. La cosa peggiore che potete fare a voi stessi è ignorare il fatto che siete malati, è importantissimo per la mente e il morale, non nascondetevi e anche se non è facile, fatevi aiutare dalle persone che vogliono farlo. (3).

- (1) Il futuro è stato bellissimo di M. Fox
- (2) Dal docufilm Still: la storia di Michael J. Fox
- (3) Da Il Venerdì del 28/04/23



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
www.aspi-novara.it

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

Nordik Walking adattato

Gioco, divertimento ma non solo



a cura di Monica Perin

Riportiamo con immenso piacere la relazione che Monica Perin, l'istruttrice di Nordik Walking adattato che segue il nutrito gruppo di parkinsoniani AsPI Varese, ha indirizzato al comitato scientifico per riferire gli esiti dell'attività condotta nel periodo 2022/2023.

Questa breve relazione, vuole mettere al corrente il direttivo dell'associazione As.P.I. e il comitato scientifico, di alcuni dati e considerazioni, riguardanti il percorso sperimentale di attività di Nordic Walking adattato, svolto regolarmente con un gruppo di 15/20 partecipanti.

Il percorso si è svolto:

- 1 ora alla settimana da fine settembre 2022 a marzo 2023
- 2 ore alla settimana da 2023 marzo a luglio 2023

Una lezione di un'ora circa, alla settimana, propone un lavoro atto a conoscere, riconoscere e sperimentare le varie micro fasi che compongono la dinamica del cammino, attraverso esercizi propeudeutici e metodici. L'ausilio dello strumento (bastoncino) induce a variazioni e novità utili ad impostare nuovi approcci al cammino, attivando nuove reti neurali, nuove strategie creative e nuove sensazioni. La seconda lezione settimanale, anche questa di un'ora circa, offre la possibilità di sperimentare per 2/3km (di cammino continuativo), gli stimoli proposti precedentemente.

Sono stati eseguiti, ad uso interno, semplici test ai partecipanti, sul loro modo di camminare, osservando:

- numero di passi in 20 mt
- continuità del passo
- tipo di appoggio del piede
- postura
- traiettoria
- simmetria sull'uso delle braccia e delle gambe.

Dai test, emerge un miglioramento di quasi tutti i parametri per ogni partecipante, in particolare tutti hanno percorso i 20 mt con passi sempre più lunghi e quindi sempre in numero inferiore ad ogni test eseguito (un test ogni 3/4 mesi).

I bastoncini sempre al centro di uno schema motorio finalizzabile ben oltre la disciplina in quanto tale.

Ritengo importante anche riportare alcune considerazioni emerse direttamente dagli amici As.P.I.:

- ✓ tutti riconoscono un miglioramento della stabilità, della sicurezza e dell'equilibrio grazie all'uso corretto e coordinato del bastoncino.
- ✓ Il passo risulta per tutti più lungo, fluido e dinamico.
- ✓ Il suono del tocco del bastoncino a terra stimola una ritmicità che facilita la continuità e regolarità del passo.
- ✓ La partecipazione delle braccia e delle mani, in modo attivo, durante il cammino, aumenta il lavoro muscolo-scheletrico offrendo maggior completezza al lavoro svolto.
- ✓ Il bastoncino aiuta a mantenere una postura più corretta.
- ✓ Il bastoncino diventa un elemento di gioco e divertimento grazie a particolari esercizi di coordinazione e mobilità.

Voglio anche sottolineare la partecipazione costante del gruppo che dimostra sempre interesse ed entusiasmo.

L'impegno è sempre stato vissuto con serietà e le forti motivazioni di ognuno, davano forza al gruppo. Grande la disponibilità nel mettersi in gioco e sperimentare sempre tutte le proposte.

Mi ha anche colpito, quanto le condizioni atmosferiche (nei limiti ragionevoli) non siano mai state un impedimento alla partecipazione degli incontri. Aver l'occasione di svolgere qualche attività all'aria aperta (con le dovute precauzioni), nella natura e in gruppo ha una grande valenza sul benessere psico-fisico dell'individuo. Non posso nascondere la mia soddisfazione e il grande entusiasmo che mi spinge a continuare a proporvi questa attività di Nordic Walking adattato.

Aggiornamento Legge 104/92

I permessi variano



*Due persone assistono
lo stesso familiare.*

La legge-quadro 104/92 per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con disabilità grave è entrata in vigore nel 1992 e ne hanno beneficiato i lavoratori per assistere un familiare disabile grave, parente o affine entro il 2° grado (o entro il 3° grado, in specifiche situazioni), usufruendo del diritto di 3 giorni di permesso mensile retribuito, frazionabili in ore ma utilizzabili anche in maniera continuativa.

In passato poteva essere solo un familiare il referente unico per la fruizione dei permessi ma dal 13 agosto 2022 (data di entrata in vigore del decreto legislativo n. 105/2022), il diritto può essere riconosciuto, su richiesta, a più soggetti tra quelli aventi diritto, che possono fruirne in via alternativa tra loro.

Quindi oggi è possibile per due persone assistere lo stesso familiare disabile in ore/giorni diversi nel limite complessivo di tre giorni mensili di permesso. Tali permessi devono essere richiesti telematicamente all'INPS anche tramite Patronato oppure chiedendo la spedizione telematica direttamente dal sistema utilizzato dal medico curante e quindi comunicati al datore di lavoro.

RICETTE MEDICHE per prestazioni ambulatoriali:

*nuova validità
temporanea
semestrale e
modifica scadenza*



Regione Lombardia ha stabilito che **a partire dal 1° ottobre 2023** la validità delle ricette mediche per prestazioni ambulatoriali è **portata temporaneamente da 1 anno a 6 mesi**, con D.G.R. XII/957 del 18/09/2023 "Prime determinazioni in merito alle modalità d'introduzione del nuovo tariffario dell'assistenza specialistica ambulatoriale".

Il cittadino, quindi, in questa fase transitoria, dovrà procedere con la prenotazione della prestazione sanitaria in un tempo massimo di sei mesi dalla prescrizione, anziché di un anno.

La validità temporale non è retroattiva: solo le ricette prescritte dal 1° ottobre valgono 6 mesi, mentre le ricette emesse in precedenza mantengono la validità di 12 mesi.





LOCKDOWN Covid-19

Lockdown COVID-19 e controllo dei sintomi della malattia di Parkinson:

i peggioramenti maggiori si sono verificati
nelle persone in condizioni più critiche

a cura della *Dr.ssa Monica Pinoli*
Centro di Ricerca in Farmacologia Medica, Università degli Studi dell'Insubria

La malattia di Parkinson (MdP) è una malattia neurodegenerativa che colpisce fino all'1% della popolazione di età superiore ai 60 anni e con una prevalenza in aumento nelle fasce di età più anziane. I sintomi caratteristici della malattia sono tremore, rigidità, bradicinesia e squilibrio posturale.



Sebbene questi sintomi motori siano i più salienti, le persone con MdP presentano ulteriori sintomi non motori, a volte anni prima della presenza dei sintomi motori caratteristici. Il trattamento della malattia di Parkinson è sintomatico e si concentra prevalentemente sulla via dopaminergica; attualmente non esistono trattamenti risolutivi, ma quelli disponibili mirano ad alleviare la perdita di neuroni dopaminergici ed a migliorare la qualità della vita dei pazienti.

I blocchi conseguenti al COVID-19 hanno avuto un enorme impatto sulla fragilità e sul benessere delle persone che vivono con condizioni croniche, probabilmente soprattutto a causa dell'isolamento e della riduzione dell'attività fisica. Quest'ultima, insieme ad un'adeguata terapia farmacologica e ad altri interventi socio-sanitari integrati, svolge un ruolo importante nell'approccio multidisciplinare che sappiamo essere di fondamentale rilievo per il trattamento e la gestione delle problematiche connesse alla malattia di Parkinson.

La vulnerabilità dei malati di Parkinson ai rischi del lockdown è di conseguenza drammatica. Non sorprende che recentemente un'ampia metanalisi relativa ai pazienti con MdP abbia identificato un'alta prevalenza di peggioramento fisico e mentale durante la pandemia di COVID-19 (Mai et al., 2022).

Uno studio basato su interviste individuali ha messo in evidenza alcuni temi cruciali per i pazienti con malattia di Parkinson, quali:

- Il COVID-19 amplifica le paure e le difficoltà esistenti intorno all'incertezza della malattia stessa;
- sforzi pratici e psicologici per gestire l'incertezza;
- rischio e gestione futura in un contesto di incertezza (Simpson et al., 2022).

La ricerca

Nel 2022 era stato condotto un sondaggio web-based nei pazienti con MdP, in collaborazione con l'Associazione Parkinson Insubria (<http://www.parkinson-insubria.org/>), la principale as-

dalla ricerca

sociazione nell'Italia nordoccidentale che riunisce i pazienti con MdP, le loro famiglie e gli operatori sanitari. Avevamo commentato in un precedente numero di **LIBERI!** i risultati che mostravano che i pazienti con malattia di Parkinson soffrono di un impatto sostanziale e duraturo su diversi aspetti della vita quotidiana (Martini et al., 2022).

Con l'interesse di approfondire tali questioni abbiamo proseguito con le osservazioni, anche perché in letteratura non sono presenti informazioni esaustive sugli effetti a lungo termine delle restrizioni introdotte in Italia per il contenimento della pandemia. Quindi, da un'analisi secondaria del medesimo set di dati dell'indagine è emersa una nuova pubblicazione scientifica che aveva l'obiettivo di capire se ed in che misura i pazienti più vulnerabili e fragili con malattia di Parkinson fossero stati colpiti dalle conseguenze delle misure restrittive dovute al blocco. In queste settimane lo studio è all'esame di una delle maggiori riviste internazionali dedicate alla clinica e alla ricerca scientifica sulla MdP. In attesa della pubblicazione, forniamo qui di seguito alcune anticipazioni sui principali risultati dell'analisi.

Complessivamente hanno avuto accesso all'indagine 387 soggetti dei quali il 52% erano uomini ed il 48% donne.

Mentre nello studio precedente (Martini et al., 2022) abbiamo pubblicato una panoramica di tutte le risposte raccolte, con lo scopo di fornire una descrizione dell'impatto del COVID-19 sulle attività quotidiane delle persone che vivono con il MdP, nel presente studio abbiamo analizzato il possibile impatto differenziale delle restrizioni legate al COVID-19 in base alla valutazione della loro autosufficienza da parte dei partecipanti (ultima domanda dell'ultima sezione), e di conseguenza abbiamo incluso solo le 246 persone che hanno completato l'intero questionario.

Tramite le nostre analisi abbiamo documentato la preoccupazione di tutti i partecipanti ed in particolar modo dei soggetti meno auto-sufficienti, che hanno sperimentato dei timori maggiori legati al pensiero che la loro malattia (o i farmaci assunti per controllarne i sintomi) potessero aumentare la probabilità di contrarre il COVID-19. In una seconda sezione abbiamo ottenuto delle informazioni comparative sull'approvvigionamento di cibo e medicinali: per quanto riguarda gli alimenti, sono state percepite alcune delle maggiori difficoltà. Al contrario, per quanto riguarda i farmaci il percepito non è stato diverso dal contesto pre-pandemia, ad eccezione anche in questo caso dei soggetti non auto-sufficienti. È invece parso a tutti decisamente più la-

borioso il reperimento delle mascherine. Anche il contatto con i medici è stato più difficoltoso soprattutto per i soggetti non autosufficienti. In particolare, il 75% di questi ha avuto maggiori problemi nel reperire il medico di medicina generale, mentre il 65% lo specialista neurologo.

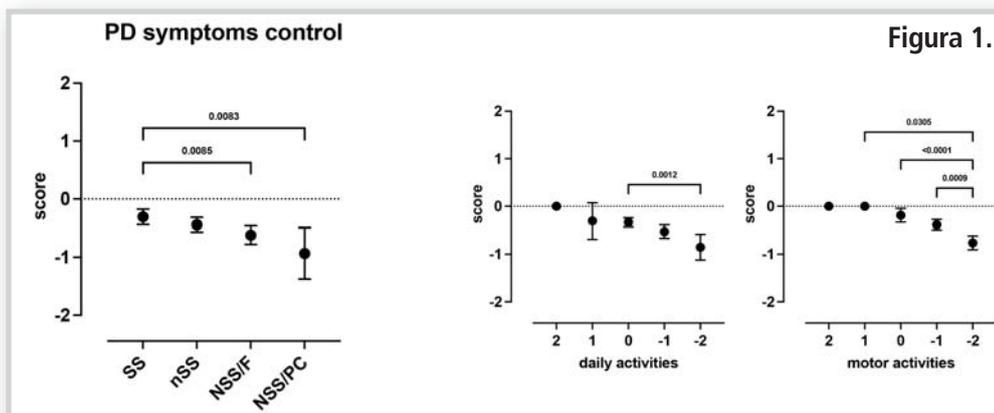
È stato evidenziato che le attività quotidiane e le attività motorie erano ridotte rispetto al solito per tutti i gruppi, e specialmente per i soggetti non autosufficienti.

Infine, e cosa più importante, abbiamo identificato differenze specifiche nel peggioramento del controllo dei sintomi della MdP, che erano strettamente correlate alla riduzione delle attività quotidiane e motorie (Figura). In particolare, è stato registrato un peggioramento dei sintomi motori nell'84% dei casi, dei sintomi psichici nel 33%, dei sintomi neurovegetativi nel 32% e dei sintomi neurovegetativi nel 32% e del dolore nel 13% dei casi. I nostri dati indicano quindi la riduzione delle attività quotidiane e motorie come il principale determinante del peggioramento dei sintomi del morbo di Parkinson durante i blocchi del COVID-19.

Figura 1. Peggioramento del controllo dei sintomi della malattia di Parkinson (PD) e correlazione con le difficoltà nelle attività quotidiane e motorie. SS= self-sufficient (persone con MdP autosufficienti), nSS = nearly self-sufficient (persone con MdP quasi autosufficienti), NSS/F = not self-sufficient, cared for by family (persone con MdP non autosufficienti e curate in famiglia), NSS/PC = not self-sufficient, needs professional care (persone con MdP non autosufficienti e con la necessità di assistenza professionale). I simboli corrispondono ai valori medi con intervalli di confidenza al 95%.

Implicazioni

Pochi lavori hanno studiato la relazione tra lockdown e peggioramento della MdP, e a nostra conoscenza questo studio è il primo che considera direttamente l'eventuale rapporto tra peggioramento dei sintomi e gravità della malattia. I risultati dell'analisi indicano che le misure di emergenza messe in atto al fine di tutelare la salute e la sicurezza delle persone dall'epidemia di SARS-CoV-2 hanno avuto un impatto severo soprattutto sulle categorie di persone fragili, nello specifico quelle affette da MdP. Le persone con MdP, che necessitano di interventi integrati al fine di miglio-



rare le proprie condizioni di vita, sono quindi plausibilmente tra quelle più a rischio di soffrire direttamente ed indirettamente lo sconvolgimento della vita quotidiana e dei servizi.

In questo studio abbiamo documentato ampiamente le molteplici vulnerabilità di queste persone: le persone con MdP hanno sperimentato una significativa preoccupazione e paura legate all'epidemia di SARS-CoV-2 stessa e al rischio di infezione, la paura di trovarsi in luoghi affollati in generale e in particolare negli ambulatori e negli ospedali, e il timore che l'epidemia ostacoli l'accesso all'assistenza sanitaria. Inoltre, hanno riscontrato problemi con l'approvvigionamento di cibo, farmaci ed altri beni, nonché difficoltà nel contattare i medici di riferimento.

Il blocco del COVID-19 e le relative limitazioni hanno compromesso anche la possibilità di svolgere attività quotidiane ed attività motorie, che sono di fondamentale importanza per le persone con MdP, come indicato dalla stretta relazione tra attività ridotte e peggioramento del controllo dei sintomi della MdP.

Inoltre, in tutti questi casi le persone più colpite sono sempre e costantemente quelle in condizioni più gravi, cioè coloro che, non essendo autosufficienti, necessitano di sostegno familiare e professionale. Le misure di blocco sono state utilizzate in tutto il mondo come misura apparentemente poco costosa, semplice e diretta da applicare in caso di emergenza per contenere la trasmissione di COVID-19.

I blocchi, tuttavia, hanno presto rivelato i loro costi drammatici in termini di interruzione globale di aspetti cruciali della vita quotidiana, compresi i cambiamenti nell'accessibilità ai servizi sanitari, alla consulenza medica, al cibo e ai farmaci, al supporto per la salute mentale, ecc., e il prezzo più alto è stato pagato dai cittadini più fragili, vulnerabili e indifesi, come dimostrano anche i risultati di questo studio. Ci auguriamo che documentare quanto accaduto durante il lockdown possa aiutare ad evitare di ripetere gli stessi errori in situazioni future.

Lo studio: Marco Cosentino, Monica Pinoli, Cristoforo Comi, Franca Marino. "Worsening of Parkinson's disease symptoms during COVID-19 lockdown measures affected the least self-sufficient and most vulnerable patients: results of a web-based survey in Northwestern Italy". In corso di valutazione per la pubblicazione su rivista.

Riferimenti:

Martini S, Magistrelli L, Vignaroli F, Colombatto F, Comi C, Cosentino M. The Effects of COVID-19-Related Restrictions on Parkinson's Disease Patients in Italy: Results of a Structured Survey. *J Clin Med.* 2022 May 26;11(11):3007.

Mai AS, Yong JH, Tan BJ, Xiao B, Tan EK. Impact of COVID-19 pandemic on patients with Parkinson's disease: A meta-analysis of 13,878 patients. *Ann Clin Transl Neurol.* 2022 Oct;9(10):1504-1513.

Simpson J, Zarotti N, Valey S, Anestis E, Holland C, Murray C, Eccles FJ. 'It's a double whammy!': A qualitative study of illness uncertainty in individuals with Parkinson's disease in the context of COVID-19. *Chronic Illn.* 2022 Dec;18(4):860-873.

**As.P.I.**Associazione Parkinson Insubria Varese - ODV - ETS
RUNTS Rep. 86799

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

MARTINA RINALDI - ILARIA LAMBIASE

Sabato dalle 10.30 alle 11.30

Varese - Salone 1° piano di via Maspero 20

www.parkinson-insubria.org

Pittsburgh Fatigability Scale

*Fatica mentale e fisica
in persone anziane*

a cura di *Giorgio Ferriero*
Istituti Clinici Maugeri, IRCCS, Tradate



Nel mese di maggio u.s. è stato nostro gradito ospite, presso la sede As.P.I. di Varese, il Prof. Giorgio Ferriero, Pri-

mario Fisiatra presso ICS Maugeri di Tradate. Durante l'incontro ci ha illustrato l'iniziativa di avviare un particolare studio clinico e di chiedere ai nostri associati la partecipazione alla sperimentazione previo un consenso informato.

L'obiettivo di questo studio è quello di poter stabilire una correlazione fra le misure prestazionali, funzionali, di disabilità e psicologiche delle persone anziane con la fatica fisica e mentale secondo la scala **Pittsburgh Fatigability Scale-PFS**.



Il **Dr Francesco Negrini**, che è personalmente coinvolto nella ricerca, ci ha successivamente introdotti ai particolari dello studio che si è avviato nei mesi successivi presso l'ambulatorio dell'istituto Maugeri di Tradate dove i pazienti, che hanno deciso di aderire, si sono recati per sottoporsi ai test richiesti. Ecco nello specifico cosa puntualizza il dr Negrini:

Studio "Validazione della versione italiana della Pittsburgh Fatigability Scale"

L'obiettivo principale di questo studio pilota è quello di validare in italiano la scala suddetta. La versione PFS – italiana sarà messa a disposizione gratuitamente per scopi di ricerca e didattici, o in ambito clinico previo accordo con l'università di Pittsburgh.

La validazione linguistica della versione italiana della PFS sarà condotta con individui affetti da malattia di Parkinson in fase iniziale. Nel corso dello studio verranno somministrati ai soggetti indagati questionari per valutare lo stato psicologico, l'autonomia e la fatica percepita dal paziente. Inoltre verranno effettuati alcuni test fisici per valutare equilibrio, resistenza durante la deambulazione e forza di presa nelle mani.

Al termine del lavoro saranno pubblicati uno o più articoli scientifici su riviste scientifiche specializzate di rilevanza internazionale. Questo permetterà ai clinici di tutto il mondo di avere uno strumento per valutare la fatica fisica e mentale percepita dai pazienti di lingua italiana con malattia di Parkinson, e poter verificare oggettivamente e con strumenti validati eventuali risultati di percorsi riabilitativi costruiti ad hoc.

A tutt'oggi lo studio è ancora in svolgimento e auguriamo che i risultati diano maggior lustro ai professionisti coinvolti e maggior benessere ai pazienti.



Incontro scientifico a Villa Ponti il 24 maggio 1997

a cura di Mario Pennisi

Stralcio dell'intervento della nostra prima presidente Edy Paroni Pennisi in occasione dell'incontro scientifico su "la malattia di parkinson" tenutosi a villa ponti di varese il 24 maggio 1997

La vita del parkinsoniano è una vita dura, deprimente, rallentata, che ti isola, che ti fa nascondere nell'angolo più oscuro della tua casa perché hai paura che gli altri ti guardino, che ti fa vergognare di qualche cosa di cui non sai il perché (questa ancestrale vergogna per la malattia che nel Medio Evo veniva considerata come una condanna divina) e che infine ti fa chiedere in continuazione se vale la pena di vivere.

Mi ammalai nel marzo del 1986; stavo passando un momento molto stressante della mia vita (uno di quei periodi neri in cui tutti possono incappare).

Sembrava che avessi avuto un ictus, che si era in parte risolto da solo ed usavo il Fluxarten contro le vertigini.

Per rilassarmi cercavo di aiutare mio figlio, che frequentava l'Università, traducendogli alcuni testi inglesi e per la prima volta, mi accorsi di tradurre più velocemente di quanto riuscissi a scrivere, come

normalmente facevo prima. Alle lamentele di mio figlio per la mia improvvisa micrografia mi giustificavo affermando che da brava friulana ero parsimoniosa anche nel consumo della carta. Quando, infine, mi resi conto dell'enorme fatica che facevo per percorrere il medesimo tratto di strada, che sembrava si allungasse ogni giorno di più, delle difficoltà sempre maggiori a badare a me stessa e del fatto mi scottassi in continuazione quando cucinavo, incominciai seriamente a preoccuparmi della mia lentezza, della mia stanchezza, dei miei tremori.

Allora anch'io come tanti altri parkinsoniani incominciai il pellegrinaggio da un medico all'altro per sapere cosa realmente mi stesse accadendo, quale fosse la diagnosi giusta e soprattutto la terapia che mi riportasse la salute. Nel settembre del medesimo anno mi fu diagnosticato "parkinsonismo da farmaco"; la diagnosi tanto temuta e sospettata era diventata realtà; mi sembrava di impazzire anche perché non accettavo nella maniera più assoluta l'idea di dover dipendere dagli altri.

Volevo solo andare alla deriva e l'idea del suicidio incominciò a solleticarmi, a piacermi. Mio figlio si accorse di questi pensieri e mi fece una sferzata pungente, cattiva che mi lasciò tramortita. Capii la sua disperata manifestazione di affetto ed incominciai a reagire. Io ho dato la vita a mio figlio e lui, con quella sgridata, l'ha ridata a me. Da quel momento, ho ricominciato ad arrancare verso la mia nuova vita, ad uscire di casa prima accompagnata e poi da sola.

All'inizio girando intorno al condominio, poi all'isolato, poi al rione ed infine andando per tutta la città.

Ogni giorno c'era una sfida da superare (gli uffici pubblici, i negozi, le strade da attraversare ecc...). Poi incominciai ad usare, da sola, i mezzi pubblici ed infine, sempre da sola, a raggiungere altre città (Milano, Roma Udine...).

VALE LA PENA VIVERE COSI'?

SI NE VALE LA PENA, perché questa vita conquistata con rabbia ed assaporata, centellinata in ogni minuto, ti insegna a conoscere i valori reali dell'esistenza.

(A ricordo della nostra prima presidente a venti anni dalla sua dipartita)



A Enzo, il protagonista di ogni nostro incontro!!

*Lasciare ogni pensiero.
Svuotarsi fino a perdersi.
Galleggiare nella
distorsione dello spazio e
del tempo.
Addensarsi ed evaporare
tra materia e spirito.
Tu...
Ma è vero che sei volato via?
Ti vedevo incatenato nella
debolezza del corpo
ma in realtà eri così libero,
fluidico, determinato,
presente, possente,
vitale
da essere il protagonista di
ogni nostro incontro.
Il battito delle tue mani
festose riecheggia nell'aria,
nella testa,
nel cuore.
Il battito delle tue mani
scandisce il tempo dei nostri
passi.
Andiamo insieme.*

Monica



La mia esperienza con la DuoDopa

a cura di Marfisa Sbragia



Sono affetta da malattia di Parkinson da oltre un decennio e ho raggiunto lo stadio 3 della scala H&Y.

Il Parkinson mi è stato diagnosticato abbastanza precocemente, io e i miei familiari ci eravamo accorti della lentezza che avevo nei movimenti.

A settembre/ottobre 2010, una visita neurologica presso la Fondazione Maugeri di Milano e successiva risonanza magnetica confermano quanto temevo: malattia di Parkinson. Ho continuato a frequentare la fondazione per circa sei/sette anni; con il neurologo che mi seguiva, che aveva studiato anche negli Stati Uniti, ero riuscita ad avere un rapporto buono e cordiale grazie anche al fatto di potergli parlare in inglese.

Ho continuato a recarmi presso la fondazione Maugeri ad intervalli semestrali fino al 2018.

Nel frattempo la lista dei farmaci che assumevo si era ampliata, da un semplice Mirapexin, in vari dosaggi, mi è stato aggiunto il Madopar, lo Xadago e per non farmi mancare nulla anche il Sirio.

Ormai ero diventata una farmacia ambulante. Non ho mai avuto tremore ma discinesie e frequenti periodi di OFF. La mia attività di insegnante della lingua inglese è continuata nei licei linguistici di Gavirate, Tradate e Luino fino alla pensione a ottobre 2017.

io ormai la uso da tre-quattro anni, sono entrata in ospedale in carrozzella e ne sono uscita con le mie gambe

Nel frattempo, sono stata presa in cura presso la Fondazione Borghi di Brebbia, dove mi sono ricoverata per un mese in due anni successivi (novembre 2020 e febbraio 2022) per seguire una terapia riabilitativa fisioterapica. Purtroppo, il Covid imperava in quei tempi. Agli inizi del 2022, sono venuta a conoscenza di una tecnica neurochirurgica funzionale ossia la DBS (Deep Brain Stimulation o Stimolazione Cerebrale Profonda). Ho consultato un neurologo che aveva seguito la persona che me ne aveva parlato e che l'aveva fatta con successo quattro o cinque anni prima, a Milano presso l'ospedale San Carlo.

Pur presentando fluttuazioni motorie e discinesie non più controllabili dal trattamento farmacologico non ho potuto procedere sia per la mia età (71 anni, vi è un limite di 70 anni) e sia perché secondo le valutazioni non rientravo negli altri parametri di scelta. La scelta del paziente per effettuare la DBS infatti prevede un esame clinico molto stringente e accurato.

Nella primavera del 2022 io e mio marito veniamo a conoscenza dell'esistenza dell'Associazione AS.P.I. a Varese e così partecipiamo. Parlando con i vari malati, familiari e volontari che ne fanno parte, siamo messi al corrente della possibilità di un'altra soluzione: l'infusione intestinale continua di levodopa/carbidopa in gel (DuoDopa) e così cominciamo ad approfondire l'argomento frequentando il dott. Marco Gallazzi, parkinsonologo dell'ASST 7 Laghi presso il Centro Parkinson e Disordini del Movimento, Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi di Varese

Lo incontriamo a settembre 2022 e ci illustra le finalità della stessa: somministrazione costante nell'arco della giornata del farmaco DuoDopa iniettato nell'intestino tenue tramite una pompa infusione esterna. Questo trattamento riduce i tempi di OFF e aumenta grandemente quelli di ON.

Un po' di consultazioni su Internet e una paziente che ci dice "io ormai la uso da tre-quattro anni, sono entrata in ospedale in carrozzella e ne sono uscita con le mie gambe", mi convincono a procedere. Il cocktail di farmaci che prendevo era giunto al massimo della sua efficacia.

La tarda mattinata del 21 novembre 2022, mi ricovero presso l'Ospedale di Circolo di Varese: nel pomeriggio mi vengono effettuati tutti i vari esami necessari e il giorno successivo (22 novembre) un sondino (NJ) viene calato dal naso verso l'intestino per verificare l'efficacia e la fattibilità di procedere il giorno dopo alla installazione vera e propria del sistema DuoDopa; niente di traumatico, solo un po' di fastidio quando viene inserito il sondino. Il 23 novembre mi viene installato il sistema DuoDopa, che consiste in un

sondino (PEG-J) calato dalla bocca verso l'intestino tenue, da lì, viene perforata la parete addominale per far uscire il terminale del sondino al quale sarà collegata la pompa per la somministrazione della DuoDopa.

sondino (PEG-J) calato dalla bocca verso l'intestino tenue, da lì, viene perforata la parete addominale per far uscire il terminale del sondino al quale sarà collegata la pompa per la somministrazione della DuoDopa.

testimonianze

Ero preoccupata della leggera sedazione cui sarei stata sottoposta. L'anestesista mi rincuora dicendomi: "ammetta di avere preso qualche bicchiere di vino in più del solito". E così è stato, niente di traumatico.

Nel giro di un'ora, forse meno, tutto era finito. Avevo un tubicino che mi usciva dalla pancia, cui era attaccata la pompa con la DuoDopa, ovvero la mia nuova farmacia ambulante, concentrata in una cassetta che contiene il farmaco ed una pompa che lo spinge nell'intestino secondo la dose prevista. Il vantaggio è quello che ti puoi dimenticare le varie pillole ecc., tanto la "macchina" lavora per te, fornendo in modo continuo quanto serve.



Al pomeriggio ho riposato e il giorno successivo, dopo la visita del Neurologo Dr. Gallazzi, il nostro "Super Duper Doctor" (favoloso), vengo dimessa verso mezzogiorno.

La quantità di DuoDopa che viene somministrata ogni ora costantemente è calcolata dal neurologo, al fine di massimizzare il periodo "ON" funzionale durante il giorno, riducendo contemporaneamente al minimo il numero di episodi "OFF". Questo calcolo viene effettuato basandosi sui dosaggi dei farmaci usati prima dell'intervento e i dati vengono inseriti nel calcolatore della pompa.

Alla pompa viene attaccata la cassetta che contiene il farmaco DuoDopa, il tutto viene sostenuto da un marsupio o da un gilet. Le dimensioni dell'insieme sono quelle di una cassetta di circa 19 x 9 x 3 cm e un peso di 500 gr. Il tutto si nota se si veste qualcosa di attillato ma con abbigliamento un po' comodo è accettabile, comunque si deve convivere. Io ormai sono riuscita a dissimularla bene.

La cassetta va sostituita ogni giorno. La pompa è alimentata da due batterie AA da 1,5 volt che vanno sostituite ogni 8-10 giorni. Durante il ricovero è presente, il secondo e il terzo giorno, un infermiere della struttura infermieristica di supporto AbbVie per seguire il paziente e insegnare a lui e/o al caregiver come usare il sistema DuoDopa. In seguito saranno effettuate delle visite infermieristiche periodiche di controllo e all'occorrenza è disponibile un numero verde, un indirizzo E-mail o ci si potrà recare presso la farmacia Gagliardelli di Varese per richiedere supporto e assistenza.



AbbVie è la casa farmaceutica che ha sviluppato e brevettato il farmaco DuoDopa, ormai in uso, se non erro da circa quindici anni. La società fornisce gratis anche un gilet, marsupi vari da indossare e contenitori per riporre il sistema pompa/scatola da sette 7 cassette. Se usati o rovinati si possono richiedere altri indumenti attraverso la struttura infermieristica.

La pompa viene concessa in comodato d'uso gratuito assieme ad una borsa termica per riporre le cassette di DuoDopa e le sacche si vanno a ritirare (in genere ogni quattro settimane) presso la farmacia dell'ospedale.

La borsa termica contiene tre pannelli estraibili che vanno messi in freezer almeno 12/18 ore prima dell'uso; una volta rimessi nella borsa termica, garantiscono la temperatura ottimale di conservazione delle cassette di DuoDopa. Ricordo che le cassette di DuoDopa vanno conservate in frigorifero ad una temperatura tra i 2 e gli 8 gradi centigradi.

Io uso il sistema DuoDopa anche quando in aereo mi reco in California e ho la pompa attaccata per almeno 15-18 ore. Nessun problema di sicurezza, basta portare con sé la documentazione sanitaria da esibire su richiesta del personale. Se si vuole fare una doccia, si scollega il tutto e lo si ricollega in seguito.

L'impianto di DuoDopa è reversibile, ovvero non vi piace più, non è più idoneo, si toglie la PEG-J si mette a riposo la pompa e... probabilmente si dovrà ritornare alle medicine che si prendevano prima per bocca. Accendo il sistema DuoDopa la mattina quando mi sveglio e lo tolgo la sera prima di coricarmi, affidandomi a mio marito che provvede al servizio di manutenzione lavando il tubetto di distribuzione con una siringa e semplice acqua.

Ho recuperato in stabilità motoria, viso vispo e competenze cognitive

Alla sera, quando ho staccato la mia pompetta assumo una compressa di Madopar 100/25 mg a rilascio prolungato, tanto da aver sempre presente in corpo dei dopaminergici ed una di Mirapexin da 1,05 mg a rilascio prolungato la mattina. Alcuni amici, che non vedevo da prima dell'intervento e che mi hanno poi rivista, mi hanno confermato il miglioramento e fatto i complimenti per quanto ho recuperato in stabilità motoria, viso vispo e competenze cognitive.

In poche parole, se rientrate tra i Parkinsoniani arrivati ad uno stadio intermedio dove i tradizionali farmaci per via orale fanno poco o nulla, prendete in considerazione la DuoDopa e se il vostro neurologo ve la consiglia, non pensateci due volte.

La domanda che penso vi stia venendo in mente: lo rifaresti di nuovo? senza alcun dubbio...

Non ho tempo ... Lo troviamo per donarlo alla società

a cura di Bruno Biasci

Nel cuore di Varese dove c'erano le scuderie della villa Litta-Modigliani più nota come villa Mirabello oggi c'è un luogo dove il tempo diventa dono. L'Associazione Donatori del Tempo nasce dall'esigenza di trovare il modo di riparare delle carrozzine per disabili, vista la difficoltà sul mercato di trovare artigiani in grado di fare questo tipo di lavoro.

Si definisce così in quanto si ritiene che donare il tempo sia qualcosa di più difficile che non dare soldi come in genere viene fatto. Tanti anni fa, **diciamo per l'esattezza nei primi mesi del 1972**, è nata questa associazione prendendo esempio da una simile realtà operante nel comune di Piacenza.

Questa si chiamava **"Donatori del tempo libero"**; noi di Varese abbiamo ritenuto di eliminare la parola "libero" in quanto tutti i soci fondatori all'epoca avevano ancora un impegno di lavoro. Il comune di Varese ci ha assegnato i locali che fino a qualche mese prima erano la sede dei manutentori del sistema idrico/fognario del comune.

Questi locali erano piuttosto messi male. Abbiamo fatto grossi lavori come rifacimento del tetto, pavimenti e man mano col tempo l'abbiamo dotata di attrezzature soprattutto con il supporto dell'Aeronautica Macchi e della Bassani Ticino che ci hanno dato macchine utensili tipo tornio, fresa e sistemi di saldatura.

In pratica non ci manca niente dal punto di vista della possibilità di riparare carrozzine ed altri ausili per persone disabili.



Col tempo abbiamo aggiunto un "reparto" che si occupa della parte di tappezzeria. Questo inizialmente era un punto debole perché nelle carrozzine, tutto riusciamo a fare: saldare, tagliare, aggiustare in qualunque modo, invece per la tappezzeria dovevamo rivolgerci all'esterno e trovare il tappeziere disponibile per fare lavori che in genere non erano molto appaganti.



Aprile 2017 – il sindaco di Varese Davide Galimberti e l'Assessore ai Servizi Sociali Molinari Roberto fanno visita all'ADT



I due banchi da lavoro; sullo sfondo si possono vedere le attrezzature a supporto del lavoro

Per un certo periodo l'ADT ha avviato anche il riciclo di mobili e elettrodomestici avuti da persone alle quali non servivano più e che ci permetteva di donarle alle persone che ne avevano bisogno. Ma la mancanza di spazio e di un furgone per poter ritirare e consegnare i mobili ci ha costretto ad interrompere questa attività.

All'interno dell'Associazione A.D.T. ci siamo occupati anche delle barriere architettoniche per un discorso di completezza sulla mobilità perché è chiaro che la carrozzina che viene ri-

parata e che consente alla persona di muoversi in città è ostacolata poi da gradini, dalle porte strette e da tutto ciò che rende difficile, per un disabile, muoversi, sia in appartamenti sia nello spazio urbano.

I volontari che attualmente lavorano fisicamente nella sede sono sei e gli aderenti sono circa ottanta. I soci sono quelli che semplicemente versano la quota di dieci euro e quindi sono i sostenitori che ci permettono con questa modesta cifra di continuare l'attività, mentre quelli effettivi sono quelli che lavorano e che esplicano la loro abilità nell'aggiustare le carrozzine.

Le persone che si dedicano a questo lavoro sono volontarie e in genere sono i tipici hobbisti cioè quelli che a casa propria riescono a fare vari tipi di lavori: idraulica, elettricità, meccanica. Qualcuno ha anche abilità professionale nell'uso del tornio, della fresa, degli utensili vari.

Le persone che si rivolgono a noi, in genere, sono quelle persone che improvvisamente si trovano nella necessità di disporre nell'immediato di un mezzo per deambulare. In genere quando i degenti escono dall'ospedale, nasce questo tipo di problema e quindi abbiamo cominciato a costituire un parco di carrozzine riparate.

Le barriere architettoniche rendono difficoltoso (o addirittura impediscono) il trasporto e lo spostamento delle persone con disabilità motoria o sensoriale.

Data la necessità abbiamo deciso procurarcele e quindi in contempo l'attività si è svolta sui due fronti, la riparazione di carrozzine per le persone che si rivolgevano a noi e una parte di carrozzine che invece venivano sistemate e che ora costituiscono un parco di circa sessanta/settanta a disposizione dei richiedenti.



Costituiscono un parco di prestiti per coprire proprio il tempo critico della persona che dal momento in cui ha bisogno la carrozzina, in genere quando esce dall'ospedale, e si trova improvvisamente nella necessità di averla in tempi ristretti e il tempo necessario per ottenerla in altro modo.

Un certo numero di carrozzine sono donate a persone che proprio non possono ottenerle per vari motivi. Pensiamo ad esempio, in questi tempi recenti, agli extracomunitari che non hanno possibilità di averne né dal Servizio Sanitario né hanno disponibilità finanziarie per comprarsele.

Nell'arco del tempo ne abbiamo donate circa 400; di queste un congruo numero sono state assegnate a persone od enti che le hanno fatte pervenire ad associazioni che opera nei paesi "poveri" del continente africano e dell'America del sud.

Per mantenere i contatti e anche per informare tutti i soci e gli enti del mondo dell'handicap, ogni sei mesi l'ADT ha pubblicato il notiziario "INFORMAZIONI A.D.T."; questo notiziario aveva lo scopo di fornire informazioni sull'attività dell'associazione stessa come assemblee, consigli ma anche le problematiche legate sia gli ausili e sia alle barriere architettoniche. Il notiziario è stato distribuito in trecento copie per 30 anni per cui 60 numeri sono usciti.

Ora, dopo il periodo covid-19 alcune cose sono cambiate. La persona che gestiva (redazione e distribuzione) il notiziario non è più in grado di eseguire questo lavoro e l'apertura della sede è stata ridotta ad una sola giornata: **il mercoledì dalle 14 alle 17.**

Chiaramente rimane, in casi di estrema necessità, la possibilità di avere il supporto dell'ADT fuori dall'orario di apertura della sede **chiamando il seguente numero di telefono cellulare 335 57.01.764.**

Mi sembra giusto dare un riconoscimento di merito alle persone che danno il loro apporto per continuare questa attività, persone che dedicano da molti anni il loro tempo per permettere questa attività socialmente utile.

L'ADT ha un proprio sito dove è possibile vedere un bel filmato realizzato da Gandini Cesare con l'intento di far conoscere l'associazione anche tramite questo mezzo.

Ecco il link per accedere al sito ADT:

<https://donatorideltempo-va.jimdofree.com/>

Ed anche il QR code:



La chiesa di S. Ambrogio a Barasso

a cura di Simona Gamberoni – Guida Turistica

Per chi ama i piccoli gioielli segreti del territorio, la chiesa di Sant'Ambrogio a Barasso sarà sicuramente una meta apprezzata: un luogo nascosto alla vista dei più, ma che svela una storia molto interessante e conserva il fascino romantico delle chiese medievali.

Le sue origini si legano all'agglomerato abitativo di Molina, il cui toponimo si collega appunto all'attività dei mulini, che un tempo erano numerosi e approfittavano dell'abbondanza delle acque della sorgente "fontanone", sgorgante ancora oggi copiosa appena sotto il sagrato della chiesetta. Probabilmente già in epoca pagana esisteva, al posto della chiesa attuale, un luogo di culto, poi convertito al cristianesimo in epoca remota.

Accanto alla chiesa inoltre venne costruito un piccolo ospizio, che permetteva di servire come assistenza materiale e spirituale i pellegrini e viandanti, nonché gli addetti ai numerosi mulini della zona. Un indizio delle sue antiche origini è la dedizione al santo della cattedra di Milano (Ambrogio).

A Milano questa chiesa si lega fin dalla sua fondazione e vi rimane fortemente unita nel corso di tutta la sua storia. Un do-





il trigramma cristologico di San Bernardino, San Cristoforo, la Madonna di Loreto, Rocco e una figura femminile di martire. L'ultimo dipinto ad essere scoperto è sicuramente il più interessante: una bellissima natività, perfettamente conservata in una nicchia del muro poi murata, e scoperta durante gli ultimi restauri: Maria è rappresentata con lunghi capelli biondi sciolti sulle spalle, proprio come l'aveva vista nella sua visione Santa Brigida, con il bambino sdraiato su un lembo del suo mantello.

L'interno dell'antico ospizio ora è un'abitazione privata, ma a chi ha avuto modo di visitarlo ha mostrato le strutture originarie: l'edificio a nord, porticato, che fungeva da ospedale, quello a ovest, adiacente e collegato alla chiesa che fungeva da casa del parroco e la torretta colombiera a est, secondo uno schema tipico delle corti degli ospizi medievali dell'area varesina.

Un luogo quindi che ha il potere di trasportarci in un'epoca lontana e affascinante, in cui questa chiesina così piccola e oggi isolata, si inseriva nei traffici e nei movimenti più strategici del territorio.

P.S. Per visitare la chiesetta di sant'Ambrogio in via Fratelli Rossi località Molina, occorre prendere accordi con la Parrocchia o il Comune di Barasso.

cumento del 1181 racconta di una disputa nata tra la chiesa di Molina e le istituzioni religiose locali della parrocchia e della basilica di Varese, per il controllo della zona; è proprio il Vescovo milanese ad intervenire e lo fa a favore della nostra chiesetta: in cambio della propria autonomia essa dovrà pagare soltanto una piccola tassa al parroco e un pranzo per i canonici di San Vittore nel giorno dell'8 dicembre.

Il documento che racconta questa disputa è del 1181, ma la chiesa è di almeno 100 anni più antica. L'importanza di Sant'Ambrogio di Molina è inoltre ben testimoniata dal fatto che, fino al XVI secolo, nella chiesa era presente un fonte battesimale e nel cortile adiacente risiedeva il parroco del paese. Solo San Carlo riuscì a rimettere la chiesina sotto il controllo della parrocchiale di San Martino.

La struttura risulta particolarmente interessante anche per la sua ubicazione rispetto al territorio: si trova infatti sul tracciato di un'antica strada di intenso traffico inframontano, che rendeva particolarmente utile il piccolo ospizio adiacente.

È in questo ospizio che, in giovane età, prestò la sua opera di carità San Nicone, di origine barassese, prima di trasferirsi nei pressi di Besozzo per seguire la sua vocazione contemplativa. Dall'esterno l'aspetto è elegante, nella sua semplicità romanica, anche se la facciata è stata in parte sopraelevata e modificata nel corso del tempo, ma è l'interno che stupisce, per l'abbondanza dei dipinti che ne ornano le pareti e che lasciano immaginare quando la chiesa fosse completamente affrescata ("tota picta" viene descritta nel 1567).

Di questo corpus pittorico rimangono comunque alcune tracce significative, quali gli affreschi, spesso parziali, raffiguranti Sant'Ambrogio, la Madonna con Bambino, San Michele Arcangelo,



“

Siamo

*Piedi pesanti da sollevare,
pare stiano sprofondando nell'asfalto,
nella terra, nell'erba.*

*Tendini, muscoli così tesi
che ad ogni passo par producano
scintille e poi incendi.*

*Le narici, sì le narici
mi portano via, lontano.*

*Odore di erba umida,
“non l'avevo mai sentito così”
e poi di caprifoglio e corteccia.*

*Suoni, fruscii, canti di foglie,
di uccelli e di grilli.*

*La pelle freme
alla carezza del fresco
e all'abbraccio del calore.*

*Arrivano gli occhi
e con loro i verdi, i gialli e l'oro;
le nuvole,*

*la luce, l'argento
e la nebbia bassa delle lacrime.*

*Il cuore avvampa.
Sono oltre il corpo.*

**SONO
SIAMO**

Monica

”

Il valore della vita

*Ho visto due persone in bicicletta,
sembravano due bambini,
sorridevano felici di essere ancora
insieme.*

*Nonostante tante battaglie sono lì
Sorriscono,*

*lo sguardo lontano
verso l'infinito.*

*E pedalavano con facilità
Come se tutto fosse facile*

*Ho visto questa foto
E subito mi vien voglia di imitarli
Vedi in loro la voglia di lottare per la
vittoria.*

*Tutti voi sapete di chi sto parlando
E la mia stima va a queste persone
e all'Associazione di cui anch'io faccio
parte.*

Grazie a loro

*Tante persone hanno ritrovato la
voglia di vivere*

Dare alla vita valore

Il valore che essa si merita



*1 giugno 2023
Graziano*



Sos liste d'attesa

Quando il CUP ti rimanda alle calende greche

Sul numero di luglio del notiziario ACLI Varese è stata annunciata l'apertura di uno sportello "SOS LISTE D'ATTESA", rivolto a coloro che rischiano di attendere un tempo inaccettabile per usufruire delle prestazioni sanitarie pur richieste dal medico di base o dallo specialista.

Lo sportello potrà aiutare a ridurre i tempi di attesa e renderli compatibili con la prescrizione medica. Certamente non sarà un automatismo ma fornirà le conoscenze necessarie per far valere i propri diritti.

CUP e numero verde regionale ti dicono che la lista d'attesa è troppo lunga o addirittura chiusa?

L'appuntamento possibile è lontano da casa?

NON RINUNCIARE ALLE CURE!

HAI DIRITTO a farti curare nell'ospedale più vicino, nei tempi indicati dal tuo medico nell'impegnativa da lui compilata. In caso contrario hai diritto per legge ad una visita privata (intraomenia) al solo costo del ticket (chi è esente non pagherà neppure il ticket).



**ASSOCIAZIONI
CRISTIANE
LAVORATORI
ITALIANI**
aps

In alternativa, l'assistito potrà recarsi dal medico privato e poi richiedere il rimborso all'azienda sanitaria.

Un sito interessante da visitare su questo problema specifico è:

<https://diversabili.it/2019/07/in-caso-di-liste-dattesa-troppo-lunghe-si-paga-solo-il-ticket/>

Sarà possibile accedere gratuitamente ai seguenti sportelli in Varese:

ACLI via Speri della Chiesa, 9 - Varese

giovedì 9:30-11:30

sportellovasperi@soslistedattesa.va.it

0332 281204

CGIL via Nino Bixio, 37 - Varese

venerdì 14:30-16:30

sportellovabixio@soslistedattesa.va.it

Vedi sito

<https://diversabili.it/2019/07/in-caso-di-liste-dattesa-troppo-lunghe-si-paga-solo-il-ticket/>



INPS a servizio delle persone fragili

Nel mese di marzo 2023 l'INPS ha inviato una circolare indirizzata alle persone anziane e/o disabili. Vogliamo ricordarne il contenuto: Servizio Telefonico "Sportello Mobile".

Per accedere al servizio occorre chiamare il numero 0332 258361 e identificarsi con il **codice personale** contenuto nel QR Code in calce alla lettera.

L'accesso allo sportello permetterà di accedere a vari servizi quali: ricevere la Certificazione Unica o l'estratto contributivo, richiedere informazioni sull'importo della pensione, informazioni su prestiti e altro.

Il servizio viene svolto dal **lunedì al giovedì dalle 9.00 alle 13.00** e il **Venerdì dalle 9.00 alle 12.00**.



Pranzo al Gaggio agosto 23

*“Non è bravura che ci unisce,
né fama o ricchezza.
Non c'è nulla da esibire,
né vanti da innalzare.
Non c'è idea da far valere,
né ruoli da conquistare.
Uomini e donne semplicemente liberi
e capaci di oltrepassare il loro limite
esclusivamente per donarsi reciprocamente
generando gioia.
Grazie della vostra testimonianza.”*

Monica



**Perchè i nostri incontri ...
finiscono sempre bene!**



Pranzo darsena Azzate



Cena Vechio Ottocento



Merenda Pasticceria Mirabelli



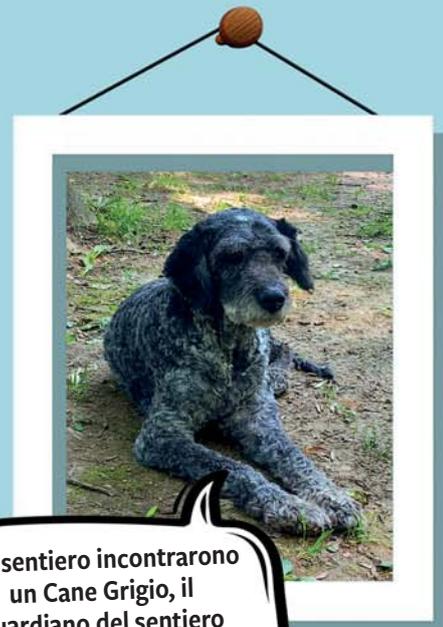
Pranzo Alpini Capolago



LUNEDÌ STORY ALLA DARSENA DI AZZATE



Un bel giorno, un gruppo di amici si mise in cammino alla ricerca di un "Tesoro"



Sul sentiero incontrarono un Cane Grigio, il guardiano del sentiero che fermò il gruppo



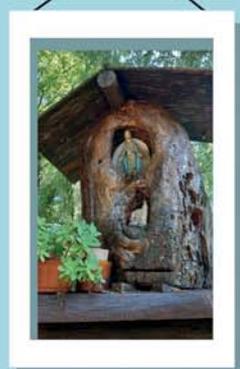
Super Franco dalle mille espressioni....

... IPNOTIZZÒ IL CANE E ... IL GRUPPO POTÉ RIPRENDERE IL SUO CAMMINO



AD UN TRATTO APPARVE IL GUFO SAGGIO CHE PARLÒ AI VIAGGIATORI E DISSE:
ORA VI DONERÒ UN TESORO DI VALORE INESTIMABILE...
I VOSTRI OCCHI SI RIEMPIRANNO DI BELLEZZE...

... FIORI, ALBERI, FOGLIE, DI AZZURRO, DI VERDE RIGOGLIOSO, DI ACQUA, DI VERDE, DI CIELO ... DI LUCE... E



E ... VOSTRI CUORI DI GIOIA E ... DI ALLEGRIA, CURA RECIPROCA, DOLCEZZA, PACE, SERENITÀ E ... AMORE, E TORNARONO A CASA FELICI E CONTENTI.

... A presto M & Company

Ciambellone all'acqua

a cura di *Laura Brizzi*



A piacere potete aggiungere uvetta o mandorle tritate o pinoli o altri ingredienti di vostro gusto.

Potete aggiungere anche un bicchierino di rhum.

Tempo di cottura: 40 min circa in forno ventilato a 170°

Procedimento: Sgusciate le uova in una terrina capiente e montatele con lo sbattitore elettrico insieme allo zucchero e ad un pizzico di sale. Ottenuto un composto chiaro e molto spumoso, aggiungete tutte le aromatizzazioni previste nella ricetta, la scorza di ½ limone grattugiata e la vanillina.

Versate nel composto l'olio di semi a filo, sempre lavorando con lo sbattitore elettrico. Incorporato l'olio, aggiungete l'acqua al composto, sempre versandola a filo e aiutandovi con lo sbattitore.

Aggiungete adesso poco per volta la farina ed il lievito o il sostituto di bicarbonato e succo di limone, come da ricetta, fino ad ottenere un impasto liscio e ben amalgamato.

INGREDIENTI per circa 8 persone

- 4 uova
- 200 gr zucchero vanigliato (magari quelle bustine contenute nelle confezioni di dolci consumati durante le feste) oppure usate zucchero con l'aggiunta di una bustina di vanillina.
- 120 gr olio di semi di girasole
- 120 gr acqua minerale gasata
- 350 gr farina 00
- 2 cucchiaini cacao amaro
- Scorza di ½ limone
- Un pizzico di sale
- 1 cucchiaino di bicarbonato • Succo di ½ limone (sostituiscono il lievito)

Potete fare questa operazione aiutandovi con una spatola, o lavorando con lo sbattitore elettrico alla velocità minima.

A questo punto l'impasto è pronto. Versatene metà in un contenitore per ciambelle del diametro di 24x6 debitamente imburato. Nella metà di impasto rimanente incorporate il cacao, lavorate bene l'impasto e versatelo sopra l'impasto già depositato. Siete pronti per infornare.

Anche se viene realizzato senza burro, il ciambellone all'acqua vi stupirà per la sua estrema morbidezza.



GIORNATA NAZIONALE NAZIONALE PARKINSON sabato 25 novembre 2023

• *AsPI Varese vi invita a presenziare al seminario che si svolgerà presso la sala del CVV (Coordinamento Volontariato Varese) di via P. Maspero 20, a partire dalle ore 09.30*

Titolo del Seminario:

LE TERAPIE DELLA FASE AVANZATA E LE PROSPETTIVE FUTURE DELLA RICERCA NELLA MALATTIA DI PARKINSON

Saranno presenti relatori qualificati dell'ASST dei Sette Laghi ai quali potremo rivolgere le nostre domande.

• *Presso il Salone Estense di Varese*

SABATO 25 NOVEMBRE, ORE 18.00

si terrà un concerto eseguito dai solisti della Camerata Ducale di Vercelli diretti dal Maestro Guido Rimonda.

Il concerto, con entrata a offerta libera per l'Associazione Parkinson Insubria, avrà inizio alle ore 18.00.

Per contatti telefonare al 327 293 7380 di AsPI.

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.

GIORNATA NAZIONALE PARKINSON
25 NOVEMBRE 2023

Un'iniziativa promossa da **FONDAZIONE LIMPEL** PER IL PARKINSON ONLUS
con il patrocinio di **ASSOCIAZIONE PARKINSON** ONLUS

organizzano il seminario
OSPEDALE DI CIRCOLO E FONDAZIONE MAGGI E ASST DEI SETTE LAGHI

LE TERAPIE DELLA FASE AVANZATA E LE PROSPETTIVE FUTURE DELLA RICERCA NELLA MALATTIA DI PARKINSON
Sabato 25 Novembre dalle ore 9:30 - Presso sede dell'ASPI - Via Paolo Maspero 20, Varese

L'incontro verrà trasmesso anche tramite piattaforma virtuale

Saluti iniziali - Dott. Simone Vidali, direttore UC Neurologia e Stroke Unit, ASST dei Sette Laghi
Introduzione: progressione della MDP - Dott. Davide Uccellini, Responsabile US Neurologia-neurofisiologia dell' Ospedale di Tradate
Biomarkers nella diagnosi della MDP, lo stato dell'arte e le prospettive future della ricerca - Prof. Marco Cosentino, Professore Ordinario, direttore del Centro di Ricerca in Farmacologia Medica dell'Università degli Studi dell'Insubria
Infusione intradurale di levodopa/carbidopa gel, il punto di vista del Neurologo - Dott. Marco Gallozzi, Dirigente Medico UC Neurologia e Stroke Unit, ASST dei Sette Laghi
Infusione intradurale di levodopa/carbidopa gel, il punto di vista del Gastroenterologo - Dott. Claudio Camillo Cortezzi, Dirigente Medico UC Gastroenterologia, ASST dei Sette Laghi
Nutrizione e Infusione intradurale di levodopa/carbidopa gel - Dott. Nicholas Chiori, Dietista ASST dei Sette Laghi
Deep Brain Stimulation - Dott. Sergio Balbi, Dirigente Medico UC Neurochirurgia, ASST dei Sette Laghi
Domande & Risposte

PER INFORMAZIONI
327 2937380

PRO MUOVI AMO la Ricerca.
Numero Verde **800-149626**

Dona tramite BONIFICO BANCARIO
Fondazione LIMPEL per il Parkinson ONLUS
IBAN IT 07 8 08327 03251 000000001450
CARTA DI CREDITO
Scansiona il QR CODE



As.P.I. Varese
Associazione Parkinson Insubria Varese - ODV - ETS - RUNTS Rep. 86796

con il patrocinio del **COMUNE DI VARESE**

Musica e Immagini
Per ricordare la Prof. Emilia Martignoni ed il Dott. Giulio Riboldazzi
Sabato 25 Novembre 2023 - ore 18,00
presso il Salone Estense - Comune di Varese

M^o Guido Rimonda



I solisti della Camerata Ducale di Vercelli

Concerto inserito nell'ambito delle manifestazioni per la Giornata Nazionale Parkinson 2023 **INGRESSO LIBERO**

Fondazione Gascano e Piana Borgia Sirio Beccaria le Terrazze

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

LASCITI - DONAZIONI o Lasciti testamentari

IL NOSTRO IBAN:

IT88D010051080000000000929

Banca Nazionale del Lavoro - Filiale di Varese

LA DESTINAZIONE DEL 5 PER MILLE NELLA DICHIARAZIONE DEI REDDITI

IL NOSTRO CODICE FISCALE: **95061570123**

