1999-2019

APM
20
ANNI

Insieme si può

Vent'anni di vita solidale con il Parkinson

PARKINSON LOMBARDIA
ONLUS

Insieme si può

Vent’anni di vita solidale con il Parkinson

Testi:
Silvia Orlandini

Progetto grafico:
Monica Mantegazza

Stampato da Arti Grafiche Fimognari
Milano

© 2019
APM Parkinson Lombardia

Grazie a tutti coloro che ci hanno accompagnato lungo questo cammino

Prefazione

È un grande onore per me presentare un libro che raccoglie l'esperienza di venti anni di attività della nostra Associazione che, fondata il 26 maggio 1999 da un piccolo gruppo di persone, nel corso di questi anni è cresciuta non solo a livello numerico - oggi conta trecento soci - ma soprattutto credendo e sperimentando terapie da affiancare a quelle farmacologiche che solo da pochi anni sono riconosciute aiuti preziosi per migliorare la qualità di vita di persone colpite da malattia di Parkinson.

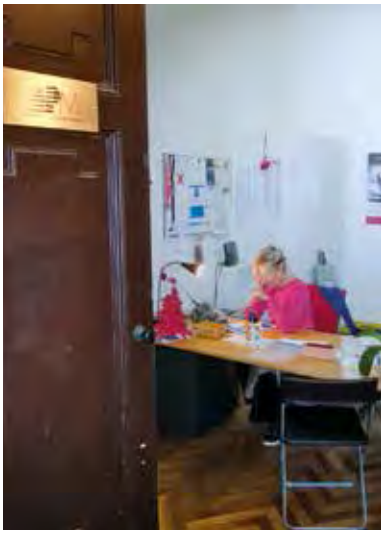
Sono pagine ricche di storie e immagini che testimoniano la vivace attività di un gruppo coeso e determinato che, grazie alla generosa disponibilità dei volontari, alla collaborazione dei neurologi e dei medici e alla partecipazione attiva dei soci, è riuscita a essere un punto di aggregazione, di conforto e di utilità pratica per chi è colpito dalla malattia.

Questo libro rappresenta anche un patrimonio di esperienze che mettiamo a disposizione di chi vorrà continuare il nostro cammino.

Dimostrazione che anche con poche risorse ma con tenacia, umiltà, spirito di curiosità, volontà di approfondire e apertura al nuovo, anche una piccola realtà come APM Parkinson Lombardia può fare molto.

Francesca Saporiti
PRESIDENTE APM PARKINSON LOMBARDIA

Superiamo insieme il Parkinson, passo dopo passo

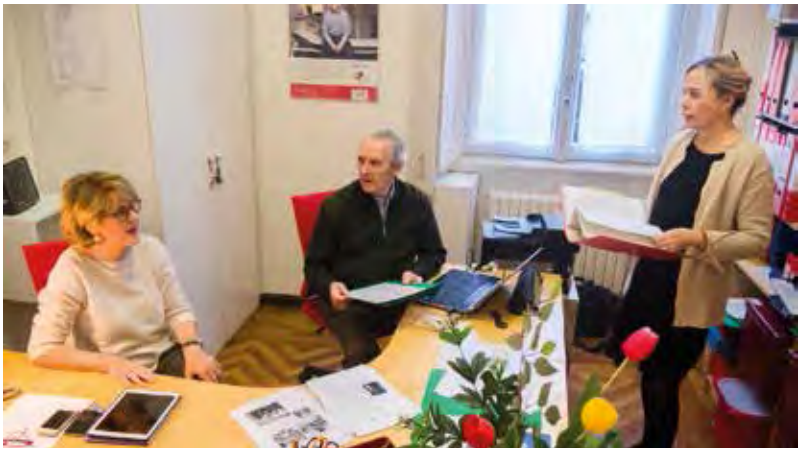


Vent'anni di lavoro, insieme ai volontari, agli specialisti, ai *caregiver* e soprattutto ai sorrisi delle persone che trovano in APM un punto di riferimento per capire meglio il Parkinson (o Mr. P, come viene confidenzialmente chiamato) per confrontarsi e attenuare la paura verso la patologia.

Questa è la mission di APM.

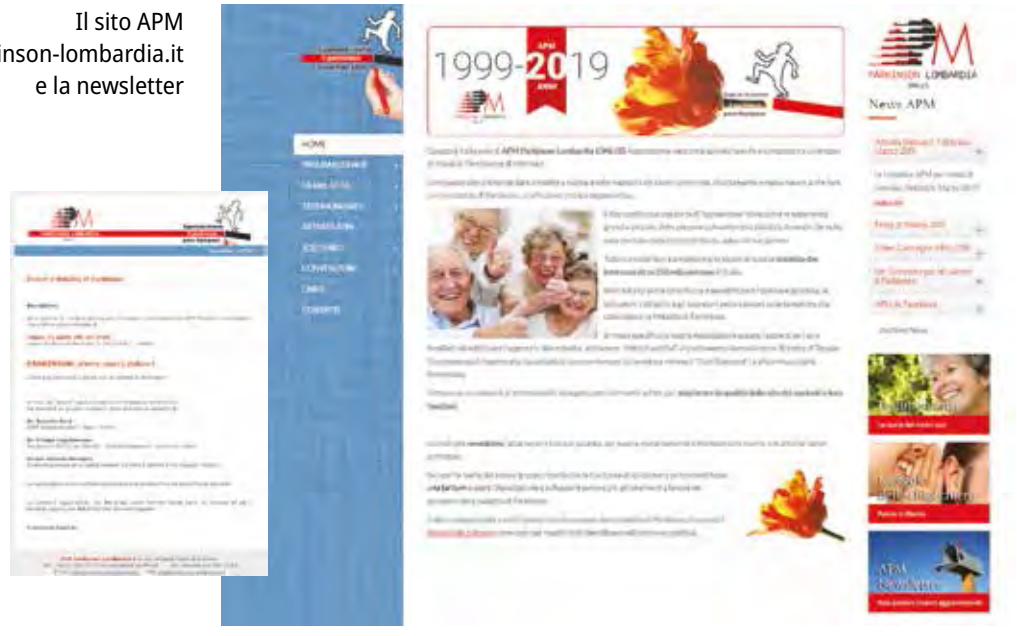
Nel 2012, con una grande festa, è stata inaugurata la nuova sede in via Vincenzo Monti 25, strategica per la sua posizione nel centro di Milano e ben collegata con la rete dei mezzi, per facilitare l'accesso dei malati che spesso hanno problemi motori.

Oggi è il luogo dove accogliamo i nostri soci e organizziamo incontri con gli specialisti, corsi, attività e feste per ricorrenze speciali.



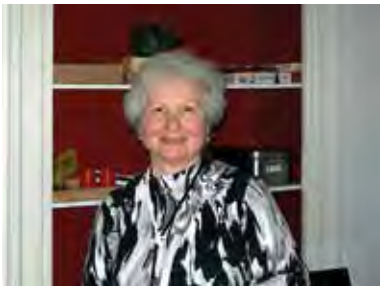
APM, negli anni, ha sviluppato una serie di strumenti per tenere costantemente aggiornati i propri soci e per raccontare il Parkinson anche a chi sa ancora poco di questa malattia: il sito web, la newsletter, la pagina Facebook, il notiziario trimestrale In Forma, il dépliant istituzionale.

Il sito APM
www.parkinson-lombardia.it
e la newsletter



Il notiziario In Forma
e il dépliant istituzionale

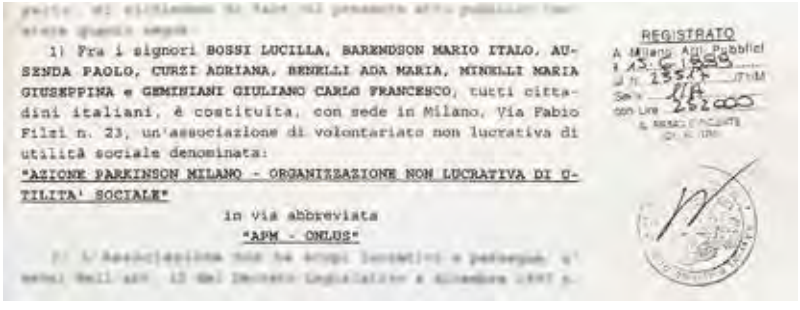
2012
Inaugurazione della nuova sede APM
in Vincenzo Monti



La storia di APM

L’esordio

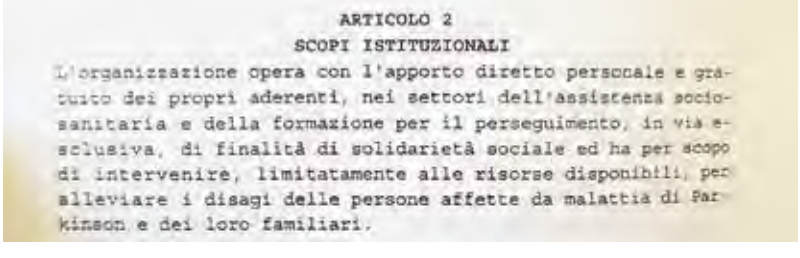
In principio APM era costituita da un piccolo gruppo di persone che operavano spontaneamente organizzando gruppi di sostegno e mutuo aiuto per i malati di Parkinson.



1) Fra i signori BOSSI LUCILLA, BARENDSON MARIO ITALO, AUSENDA PAOLO, CURZI ADRIANA, BENELLI ADA MARIA, MINELLI MARIA GIUSEPPINA e GEMINIANI GIULIANO CARLO FRANCESCO, tutti cittadini italiani, è costituita, con sede in Milano, Via Fabio Filzi n. 23, un'associazione di volontariato non lucrativa di utilità sociale denominata:
"AZIONE PARKINSON MILANO - ORGANIZZAZIONE NON LUCRATIVA DI UTILITA' SOCIALE"
in via abbreviata
"APM - ONLUS"

REGISTRATO

Non esisteva una sede ufficiale, la segreteria era ospitata nello studio medico della socia fondatrice Ada Maria Benelli e le riunioni avvenivano di volta in volta negli spazi disponibili.
Il 26 maggio 1999 APM si costituisce in un’Associazione di volontariato non lucrativa di utilità sociale (APM Onlus) definendo programmi precisi e campi di azione.



ARTICOLO 2
SCOPI ISTITUZIONALI

L'organizzazione opera con l'apporto diretto personale e gratuito dei propri aderenti, nei settori dell'assistenza socio-sanitaria e della formazione per il perseguimento, in via esclusiva, di finalità di solidarietà sociale ed ha per scopo di intervenire, limitatamente alle risorse disponibili, per alleviare i disagi delle persone affette da malattia di Parkinson e dei loro familiari.

1999
Via Fabio Filzi 22
presso lo Studio dr.ssa Benelli

2000
Viale Brianza 20

2005
Via Pomezia 10

2008
Via San Vittore 16

2012
Via Vincenzo Monti 25

Sono trascorsi ormai molti anni da quando APM organizzava i primi incontri nei locali del dopolavoro Ferroviario in Via Tonale (1999 – 2001).

I Pionieri

Tra i protagonisti di quegli anni in cui si erano formati i primi gruppi che avrebbero dato vita all'Associazione c'erano i soci fondatori come Paolo Ausenda, Mario Barendson, Ada Maria Benelli, Lucilla Bossi, Adriana Curzi, Giuliano Geminiani, Maria Giuseppina Minelli.

Un posto di primo piano tra loro spetta a Lucilla Bossi, ballerina del Teatro alla Scala di Milano colpita dal Parkinson a soli 36 anni, che nel 1996 insieme a Maria Geminiani e a una cinquantina di pazienti diede vita in uno spazio messo a disposizione dal dopolavoro ferroviario in via Tonale al Gruppo di sostegno autonomo solidarietà Parkinson.

Lucilla Bossi

Un gruppo fin dall'inizio improntato a quello spirito positivo che ha sempre guidato Lucilla nella malattia.

In quel periodo, come lei stessa racconta nell'autobiografia, ***Ogni giorno vale una vita***, (Mondadori, 2013) "con pochissimi mezzi sono stata capace di fare grandi cose, come convincere Rolando Toro, psicologo e antropologo cileno, inventore della biodanza, a condurre un ciclo di tre incontri che, se avessimo raccolto un numero sufficiente di partecipanti, avrebbe inaugurato il primo corso di biodanza per malati di Parkinson a Milano".

I Riconoscimenti

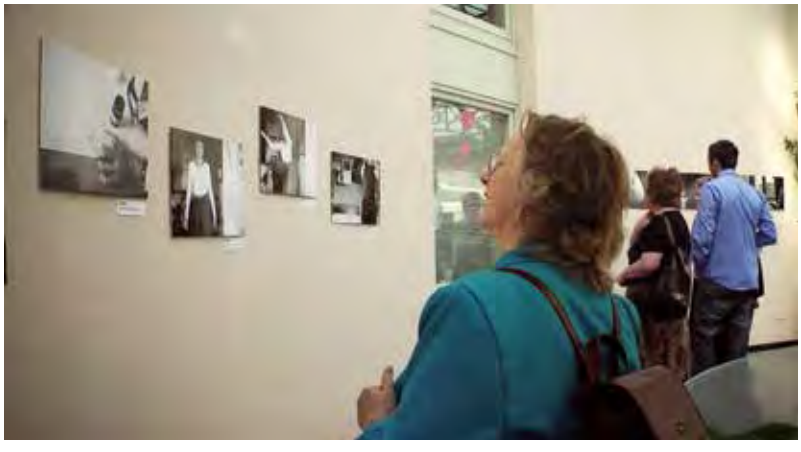
IL COMUNE DI MILANO

ASSOCIAZIONE APM
PARKINSON LOMBARDIA ONLUS

Giovanna Menicatti e
Francesca Saporiti ricevono
l'Ambrogino dal sindaco di Milano
Letizia Moratti

Anni di intensa attività in cui, grazie anche al lavoro svolto da volontari come Giovanna Menicatti, presidente dal 2005 al 2011, hanno premiato l'Associazione con l'**Ambrogino** (2007), il prestigioso riconoscimento della Benemerenza Civica della città di Milano.

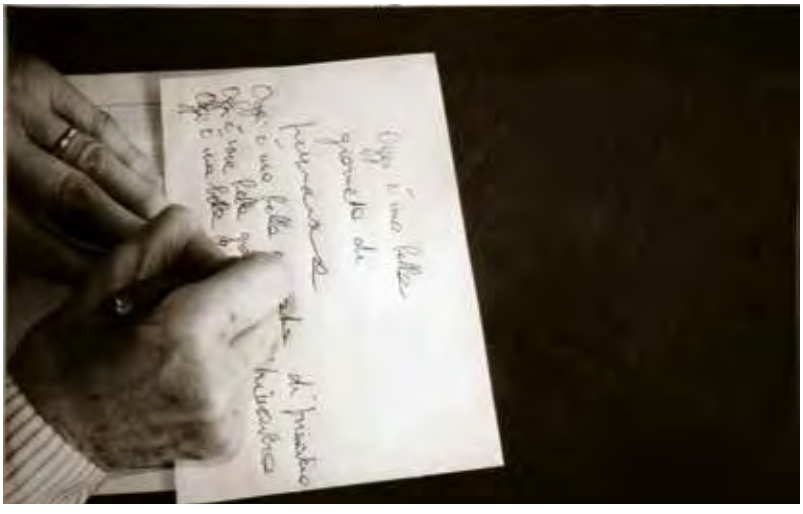
"Una sferzata d'entusiasmo", come sottolinea Luisa Berra, testimone storica dell'Associazione, "che riconosceva il nostro lavoro nel volontariato e portava a conoscenza della comunità cittadina non solo il nostro impegno ma anche l'esistenza di una struttura in grado di assistere i malati di Parkinson e di migliorarne la qualità di vita".



Così come di grande impatto pubblico è stata la festa per i primi dieci anni di attività celebrata con una **mostra fotografica all'Acquario Civico** e, nel 2011, la partecipazione di APM alla Convention delle Associazioni di volontariato al Palazzo delle Stelline.

"Traguardi che avevamo ottenuto" prosegue Luisa Berra, "facendo nostro il credo del presidente onorario Mario Barendson 'non mollare mai' ".

MOSTRA FOTOGRAFICA
ALL'ACQUARIO CIVICO



L'ARMONIA
"Oggi è una bella giornata di primavera"

IL RACCONTO
"Condividere esperienze, tra passato e presente"

IL POTERE
"Scegliere di mantenere il controllo"

L'Evoluzione

Nell'ultimo decennio APM si è prodigata per migliorare la comunicazione e ampliare le proposte di attività e iniziative per i propri soci.

Maurizio De Gregorio e il primo numero di In Forma

Attraverso la riorganizzazione del sito, è stato creato un portale ricco di notizie e informazioni utili, rivolto a tutti coloro che, direttamente o meno, hanno a che fare con la malattia di Parkinson. Inoltre con la creazione di una newsletter sono stati ampliati i contatti, giungendo a raccogliere un notevole numero di nominativi.
Infine, per migliorare la comunicazione con i soci, si sono perfezionati i contenuti e la grafica del notiziario In Forma, istituito nel 2004 da Maurizio De Gregorio, pubblicato regolarmente ogni tre mesi.

Particolarmente importanti sono stati gli anni dal 2012 al 2017, durante i quali, oltre all'aspetto operativo, l'Associazione ha partecipato a progetti quali il **Libro Bianco** della malattia di Parkinson, presentato il 16 marzo 2017 presso l'Università Cattolica a Milano, insieme a Parkinson Italia Onlus, con cui APM è confederata.

Lo studio ha dimostrato che il ruolo delle Associazioni in questi venti anni è profondamente mutato.
A tale proposito, il vicepresidente APM Felice Lodigiani ha sottolineato che "oggi le Associazioni, superato il soddisfacimento dei bisogni primari del malato - come alleviare i disagi - puntano alla partecipazione attiva - assieme ad altri attori della Sanità - e alle scelte di politica sanitaria.
Si afferma il principio che nella Sanità al centro del problema si trova la persona non la sua patologia.

Incontri per la preparazione del Libro Bianco

Sullo scenario della Sanità è comparso il paziente che non sta più in disparte ad aspettare passivamente una cura efficace per alleviare le sue sofferenze, ma vuole far sentire la sua voce attraverso la propria Associazione. I Sistemi Sanitari sono messi alla prova e richiedono un approccio differente in considerazione dei rilevanti mutamenti di carattere demografico ed epidemiologico come l'invecchiamento della popolazione e l'affermarsi di patologie croniche (*long term care*).

Le Associazioni hanno quindi il compito di formare i malati e i *caregiver* su come gestire al meglio la loro malattia, come evidenzia anche il Libro Bianco. Tuttavia il "paziente-cittadino" non è ancora pienamente consapevole del ruolo che rivendica e le Associazioni non sono ancora strutturate in "soggetto forte" di fronte alle Autorità sanitarie. Non hanno ancora conquistato la piena consapevolezza del diritto di sedere ai "tavoli decisionali" dove si compiono le scelte più importanti di indirizzo sulle politiche in materia di ricerca scientifica e di assistenza sanitaria".

Le organizzazioni di pazienti non devono rivendicare solo diritti ma hanno anche il dovere di evolversi, di operare con efficacia e competenza, di essere trasparenti nella gestione di beni e risorse, di essere democratiche; in poche parole hanno il dovere di essere credibili.
Sui "tavoli decisionali" l'Associazione deve essere un interlocutore paritetico e autorevole nei confronti degli altri attori come i medici, l'industria farmaceutica, la ricerca, la Regione, lo Stato e i Media.

Capitolo non meno importante quello delle sperimentazioni, come il **Pronto Parkinson** (2012 -2013), uno sportello telefonico gratuito dove un neurologo rispondeva dando indicazioni per risolvere problemi e dubbi quotidiani dei malati parkinsoniani.

I Volontari

Al piccolo gruppo di volontari che agli inizi hanno dato vita all'Associazione negli anni si sono aggiunte via via altre persone pronte a dare una mano ciascuna nel proprio ambito professionale.

Negli ultimi anni le attività sono cresciute e si sono diversificate al punto tale da richiedere un'organizzazione più strutturata e competente. Preziosa in particolare è la collaborazione di Carlo Spertini come assistenza nell'ambito informatico.

Nei momenti critici dell'anno l'Associazione può comunque sempre contare sull'apporto disponibile e generoso di soci, familiari e amici che si attivano rapidamente con un passaparola.

Attualmente nella struttura le persone impegnate in prima linea sono: Luisa Berra, Felice Lodigiani, Francesca Saporiti.

Luisa Berra

Ho conosciuto APM nell'autunno del 2001 per caso.

Da pochi mesi avevo perso mio padre affetto da Parkinson. Durante la malattia era stato seguito con grande professionalità e tenerezza da Francesco, un giovane fisioterapista.

Quando mio padre mancò con un gesto di grande generosità Francesco rinunciò alle sue competenze economiche invitandomi a destinarle a un'associazione di malati di Parkinson.

Raggiunsi la sede di APM che in quegli anni era in viale Brianza dove incontrai Mario Barendson, Lucilla Bossi e Maria Geminiani che mi illustrarono la loro attività, le difficoltà in cui si muovevano per far crescere l'Associazione, la necessità di trovare volontari. In maniera del tutto inaspettata mi proposero di aiutarli.

"... è molto complicato mantenere un livello di qualità con poche risorse a disposizione, facendo leva quasi esclusivamente sulla buona volontà e un po' di spirito di intraprendenza"

Rimasi talmente affascinata dalla loro dedizione alla causa che in pochi giorni decisi di iniziare quest'avventura senza nessuna competenza ma con tanta buona volontà. Maria è stata la mia guida nel mondo di APM e non finirò mai di ringraziarla.

Nel corso degli anni ho conosciuto Maurizio De Gregorio, Felice Lodigiani, Giovanna Menicatti e Francesca Saporiti; insieme abbiamo discusso, ci siamo scontrati, abbiamo gioito dei traguardi raggiunti; ognuno di loro mi ha dato tanto e posso dire che ormai siamo legati da un rapporto fraterno.

I momenti critici però non sono finiti, più volte sono tentata di mollare: è molto complicato mantenere un livello di qualità con poche risorse a disposizione, facendo leva quasi esclusivamente sulla buona volontà e un po' di spirito di intraprendenza.

La speranza è che arrivino presto nuovi volontari se vogliamo continuare a crescere, ma la mia grande preoccupazione è che chi decida di intraprendere questo percorso lo affronti con convinzione profonda.

Ed è proprio questo ciò che in fondo mi induce o forse devo dire mi costringe ad andare avanti.

Francesca Saporiti

Ho cominciato a dedicarmi al volontariato a cinquant'anni. Mio figlio era grande e io mi trovavo finalmente con molto tempo libero a disposizione. Assecondando il mio desiderio di sempre di aiutare gli altri, ho deciso di intraprendere questa strada.

Non avevo però un'idea precisa né del settore né dell'associazione con la quale impegnarmi ma poiché sono fatalista mi sono detta che prima o poi avrei ricevuto un segno.
Segno che in effetti è arrivato quando, leggendo in agosto un giornale, vi ho trovato un appello per la ricerca di volontari per corsi di formazione legati alla malattia di Parkinson.

"Dovremo anche superare una sorta di particolarismo che finisce per relegarci in una nicchia e creare maggiori sinergie con le associazioni che militano nel nostro campo"

A settembre ho avuto un incontro con Lucilla Bossi, che mi ha subito colpito per la sua determinazione e gioia di vivere. Ho cominciato quindi un percorso di formazione: da un lato i colloqui con la psicologa per approfondire le motivazioni che mi spingevano a dedicarmi agli altri, dall'altro gli incontri con gli specialisti per conoscere la malattia e la complessità delle problematiche.

Nel frattempo avevo conosciuto altri volontari e Luisa Berra con la quale sono subito entrata in sintonia, rafforzandomi nell'idea di aver intrapreso la strada giusta.

L'Associazione è stata ed è anche una grandissima scuola di vita: mi offre l'opportunità di fare tanti incontri e di entrare in relazione con persone malate ma dotate di un coraggio, un ottimismo, un amore per la vita che mi hanno portato a ridimensionare le mie

difficoltà di fronte alla gravità dei problemi di questi malati. Oggi mi rendo conto che per impegnarsi in questo campo non bastano più disponibilità ed empatia, ma è necessario formarsi con competenze professionali, dalla comunicazione al marketing, alla finanza, per migliorare la capacità di offrire un servizio di qualità.

È necessario anche ampliare il nostro orizzonte, superando una sorta di particolarismo che finisce per relegarci in una nicchia, sviluppando maggiori sinergie con le associazioni che militano nel nostro campo.

Felice Lodigiani

“Convivere al meglio con questa malattia significa anche sviluppare resilienza, ossia avere un atteggiamento positivo verso una situazione che si presenta obiettivamente avversa”.

Il 2009 è stato l’anno della diagnosi.
Ho cercato subito di mettermi in contatto tramite Internet con qualcuno che soffrisse della mia patologia e ho trovato APM.

L’Associazione in quel momento era ubicata in via San Vittore in due locali piccolissimi ed attrezzata con una scrivania di dimensioni tali che non permetteva alle persone neppure di muoversi.
Nonostante gli spazi limitati, siamo riusciti a fare attività molto interessanti: la biodanza, la cantoterapia e soprattutto sono stati organizzati gruppi spontanei con le stesse problematiche con i quali ci si scambiavano suggerimenti e consigli.

Questa strana malattia, che ho chiamato “malattia liquida” con un termine oggi tanto di moda, mutuato dall’espressione “società liquida” del filosofo economista Zygmunt Bauman, è contrassegnata da caratteristiche che si decompongono e si ricompongono rapidamente in modo incerto, fluido e volatile.
Appena sembra essere risolto uno dei tanti problemi legati alla patologia, immediatamente se ne manifesta uno nuovo.

Ho iniziato subito a collaborare con APM cercando di trasferire la mia lunga esperienza lavorativa, maturata in due importanti multinazionali come direttore delle risorse umane, in questa piccola realtà, ma non è stato facile. I problemi sono diversi: qui non c’è nessuno che comanda. Ognuno avanza la sua proposta con modestia pronto anche a un’eventuale bocciatura.

Per capire meglio le problematiche del mondo del volontariato, dalla raccolta fondi ai risvolti politico amministrativi, ho frequentato per un anno l'Università del volontariato CIESSEVI a Milano.

Tra gli obiettivi raggiunti in questi anni: l'accreditamento in Cà Granda - Policlinico, l'annuale convegno che tratta argomenti d'attualità per la patologia da parte di professionisti di primo livello, la collaborazione ormai consolidata con i principali centri Parkinson dell'area milanese con cui si intrattengono scambi di opinione e si collabora in studi e ricerche.

Certo tra tanti insperabili traguardi rimane viva la preoccupazione per il futuro dell'Associazione che, a mio modo di vedere, si concentra su due punti: il passaggio di testimone nelle mani di volontari davvero disponibili nel concreto a occuparsi di tutte le complesse problematiche a cui far fronte e la raccolta fondi, che sempre più richiede maggiore professionalità e impegno.

Appuntamenti scientifici e iniziative culturali

I Convegni

(2000 – 2019)

Con l'obiettivo di informare correttamente e aggiornare i soci sugli aspetti molteplici di una malattia complessa come il Parkinson, dal 2000 l'Associazione organizza convegni con gli specialisti di riferimento.

Occasioni in cui ognuno può liberamente rivolgere domande agli esperti e acquistare una maggiore consapevolezza sulla propria condizione.

I temi trattati sono elencati in ordine cronologico nel box a fianco e molti dei filmati, relativi agli interventi degli specialisti, sono visibili nel sito dell'Associazione (www.parkinson-lombardia.it).

30 MARZO 2019
Parkinson: malattia autoimmune?

21 APRILE 2018
Parkinson: vivere senza dolore

6 MAGGIO 2017
Parkinson: nuovi approcci diagnostici

16 APRILE 2016
Parkinson: ragioniamo di pancia

9 MAGGIO 2015
Parkinson: l'importanza dei ritmi

29 MARZO 2014
Parkinson: novità e approfondimenti

23 MARZO 2013
Il mondo Parkinson: risposte attuali, nuovi approcci e speranze

31 MARZO 2012
Parkinson: tra ricerca e quotidianità

16 APRILE 2011
Parkinson: una la malattia, molteplici le terapie

27 MARZO 2010
Parkinson? Parliamone assieme

4 APRILE 2009
Malattia di Parkinson: approcci terapeutici e pratici per una vita meno complicata

5 APRILE 2008
Parkinson e i problemi della quotidianità

31 MARZO 2007
Malattia di Parkinson: le risposte concrete della cura

1 APRILE 2006
Parkinson: la scienza e l'anima

7 MAGGIO 2005
Tono dell'umore e malattia di Parkinson

3 APRILE 2004
Parkinson: risorse e risultati nella "fase complicata"

29 MARZO 2003
Malattia di Parkinson: verso il futuro

13 APRILE 2002
Malattia di Parkinson: indicazioni e orientamenti per i familiari e i pazienti

27 GENNAIO 2001
Disturbi del sistema nervoso autonomo e malattia di Parkinson

15 APRILE 2000
La malattia di Parkinson prospettive per il 2000

Giornata Mondiale
del Parkinson
2019
1999-2019

Le attività sociali

Si moltiplicano anche le iniziative, culturali e turistiche, che incentivano la socialità dei malati e delle loro famiglie, evitando l'isolamento e la depressione che spesso accompagnano la malattia.

Gite organizzate in occasione del termine delle attività, prima delle vacanze estive e feste per gli auguri di Natale.

In questi anni, abbiamo visitato la Chiesa di San Maurizio al Monastero Maggiore, gli Orti di Via Canelli, il Bosco in Città, il Parco di Minoprio, Villa Litta a Lainate, mentre nel 2018 ci siamo regalati una gita sul battello dalla Darsena alla Chiesa di San Cristoforo.

Parco di Minoprio

Villa Litta

Orti di Via Canelli

Le manifestazioni

Nel 2013 e nel 2014, per sottolineare l'importanza dell'attività fisica, conoscersi e acquisire maggiore visibilità, APM ha partecipato alla Milano Marathon, riunendo oltre duecento runners tra soci, familiari e amici.

Milano Marathon 2013
Lo staff al completo

Distribuzione delle magliette APM

6.04.14
MILANO
MARATHON
SuisseGas
Il tuo energy partner

Altre occasioni di incontro e di socializzazione sono stati i concerti del Coro Aspis (2011 e 2014) e del Coro Gospel (2010) e una rappresentazione del concerto di ottoni diretto dal maestro Fulvio Clementi del Gruppo Ottoni del “Conservatorio di Brescia Luca Marenzio”, sezione di Darfo Boario Terme, nella chiesa di S. Antonio Abate, a Milano.

Coro Aspis

Coro Gospel

Concerto del Gruppo Ottoni,
Conservatorio di Brescia L. Marenzio,
sezione di Darfo Boario Terme,
diretto dal M° Fulvio Clementi

Le terapie complementari

Le attività sperimentate da APM

Nella cura del Parkinson, oltre all'utilizzo dei farmaci che ne rallentano la progressione, si è notato quanto le cosiddette terapie complementari possano essere utili al benessere psicofisico dei malati, una convinzione su cui ormai concorda anche la classe medica.
Sul piano legislativo è emblematico il fatto che tutti i gruppi consiliari della Regione Piemonte hanno presentato recentemente una proposta di legge per considerare l'attività fisica alla pari di un farmaco e quindi prescrivibile nella ricetta dal medico.

APM, nel suo ambito, ha contribuito a diffondere la cultura e la pratica dell'attività fisica che assume dignità terapeutica alla pari del farmaco, sperimentando in questi venti anni attività sempre diverse, con l'obiettivo di proporre ai soci le più idonee per il loro benessere psicofisico.
In alcuni casi testandole per la prima volta, organizzando corsi continuativi e gratuiti, alcuni dei quali, per i benefici riscontrati, sono ancora oggi offerti ai soci.

I corsi sono organizzati in piccoli gruppi attraverso incontri cadenzati per favorire la reciproca fiducia tra i partecipanti e incentivarne la socialità.

Qi Gong

La sperimentazione del Qi Gong è stata fortemente voluta dalla dr.ssa Maria Antonietta Volonté neurologa dell'ospedale San Raffaele, componente del Comitato Scientifico di APM.

Il corso è stato avviato nel 2016 ed è condotto da Emanuele Oliva, insegnante di Taijiquan (antica disciplina cinese di auto-sviluppo) e Qi Gong.

"È una lezione di un'ora e mezza una volta la settimana, la frequentano 15 pazienti che hanno accolto l'iniziativa di APM con molto entusiasmo" dice Emanuele Oliva.

Francesca Saporiti,
Maria Antonietta Volonté
e Emanuele Oliva

In che cosa consiste il Qi Gong?

È una pratica psico fisica legata alla medicina tradizionale cinese di matrice taoista e buddista.

Il termine significa lavoro dell'energia, dove il Qi è energia e Gong lavoro; la sua finalità sta proprio nell'attivare in noi energie che rimarrebbero inespresse.

Quali sono gli esercizi proposti?

Sono esercizi sia statici che dinamici, che aiutano a sviluppare e indirizzare l'energia che circola nel corpo umano immerso nel campo energetico universale.

Apparentemente sono esercizi semplici, in realtà richiedono una grande concentrazione mentale.
È un lavoro di consapevolezza che si sviluppa attraverso l'attenzione, la concentrazione e l'intenzione.

La loro finalità è quella di risvegliare la sensibilità, stimolare il funzionamento degli organi, potenziare il sistema immunitario.

Durante la lezione, gli allievi si percuotono con piccoli colpi alcune zone del corpo come il torace, l'addome, l'osso sacro, poi si passa a stimolare i canali energetici delle braccia.

Per avere il massimo beneficio gli esercizi dovrebbero diventare parte integrante della routine quotidiana.
Poi si passa alla fase del rilassamento in coppia; qui il lavoro è quello di abbandonarsi, vincere la resistenza mentale, ma è difficilissimo.
Siamo abituati a domare il nostro corpo, al contrario, il Qi Gong ce lo fa riscoprire, ripulendolo da tutte le cattive abitudini che abbiamo accumulato.

Quali sono gli effetti sui malati di Parkinson?

Nel caso di questi malati sono particolarmente preziosi perché intervengono sullo stress e la depressione che accompagnano la patologia. Insieme facciamo quasi un lavoro da esploratori. Spesso gli stessi pazienti rimangono stupiti di fronte alla riscoperta di emozioni dimenticate. Infatti le tecniche che utilizziamo aiutano a memorizzare le sensazioni e poi a evocarle come un automatismo della mente.

Quali risultati sono stati raggiunti?

Alla fine del corso molti ci hanno risposto che era migliorato il loro l'atteggiamento verso la malattia.
Per alcuni era migliorata la postura, per altri la rigidità muscolare e l'umore; sono piccoli traguardi, ma incidono molto sulla qualità della vita dei malati.
Anche gli aspetti psicologici hanno grande rilevanza: il Qi Gong è una forma di apertura, si impara ad affrontare la realtà, le difficoltà del quotidiano e dei rapporti interpersonali.

Tono e sperimentazione vocale

Musicoterapista e psicomotricista, Fulvio Clementi è docente e membro del comitato direttivo del Centro nazionale di ricerca in pratica psicomotoria.
In Associazione guida i corsi su tono e sperimentazione vocale con il fine di migliorare il timbro della voce, la modulazione, l'eloquio e la deglutizione.

Come si articola la lezione?

La prima parte è una sorta di riscaldamento utile a stimolare la capacità percettiva corporea. Vengono dunque eseguiti esercizi che, con l'ausilio di basi musicali e ritmiche da un lato e immagini mentali e motorie dall'altro, stimolano la respirazione diaframmatica, la muscolatura facciale e la produzione vocale. È una fase che si adegua e si modella sulle esigenze di ognuno, pur favorendo comunque una evoluzione.
Dopo questa prima parte più individuale di esercizi con sperimentazioni vocali anche divertenti, si passa alla parte finale corale più gioiosa e partecipata. Il nostro corpo è come uno strumento musicale più vibra più comunica, l'intento è quello di attivare un sistema di autocura e di ricerca del benessere attraverso la gioia di comunicare insieme.
Una frase che mi piace ricordare a proposito di questo lavoro è "Io sono, io suono", perché mi rispecchio nel desiderio di condividere il mio suono con gli altri, così come avviene per un musicista in un'orchestra.

Quanto tempo è necessario per ottenere risultati?

I risultati sono evidenti già dopo i primi mesi, ma si rafforzano se i pazienti riescono a replicare a casa gli esercizi con regolarità.

AFA

ATTIVITÀ FISICA ADATTATA

Laureata in Scienze motorie e in Scienze e tecniche psicologiche, Roberta Alampi, docente negli istituti di osteopatia in neurologia, chinesiologia e consulente di terapie neuromotorie complementari all'Istituto geriatrico Golgi Redaelli di Milano, fin dall'inizio ha focalizzato la sua attività sull'aiuto ai malati di Parkinson e alle persone affette da demenze.

Dal 2010 tiene corsi di AFA (Attività Fisica Adattata) ai soci di APM.

“Ho avuto subito un riscontro positivo, le lezioni sono molto frequentate e con i pazienti si è creato un rapporto di grande coinvolgimento affettivo.
Ci vediamo una volta la settimana per due ore consecutive e lavoriamo intensamente”.

In cosa consiste questa attività?

Si tratta di esercizi ritmati dalla musica che riguardano stretching, equilibrio, coordinazione, tonificazione e rilassamento.
Vengono eseguiti individualmente e in gruppo, in questo caso con un maggior coinvolgimento dei pazienti anche a livello emotivo.

Quali sono i benefici riscontrati?

Riguardano sia il miglioramento della forma fisica che il benessere psicologico.
I pazienti acquistano un maggiore equilibrio e una maggiore consapevolezza della postura con una conseguente diminuzione del rischio di cadute.
Accusano meno dolore, meno disagio e sorridono, recuperano quell’espressività che la malattia spesso cancella dai loro volti.
La condivisione e la socializzazione inoltre riducono l’ansia e la depressione. I pazienti hanno una migliore qualità di vita e riacquistano maggiore fiducia nella loro autonomia

Gruppi spontanei

Sono gruppi di “mutuo aiuto” che si formano spontaneamente in linea con gli interessi che i soci intendono coltivare. Oltre a sviluppare interessi personali, aiutano a migliorare manualità, concentrazione e memoria.

Nella forma di un gioco o di un passatempo sono utili a stimolare quelle abilità compromesse dalla malattia e a incrementare la socialità, migliorando la qualità di vita dei pazienti.

Di recente si è costituto il **gruppo gioco delle carte**, in particolare il gioco del Burraco.

Dopo l’insegnamento delle regole e le partite per allenarsi è stato anche indetto un torneo con premi simbolici.

“Nella forma di un gioco o di un passatempo sono utili a stimolare quelle abilità compromesse dalla malattia e a incrementare la socialità, migliorando la qualità di vita dei pazienti. ”

Molto attivo e frequentato il **gruppo composizioni floreali** che realizza doni creativi *hand made* che vengono offerti ai soci, in occasione della festa per gli auguri di Natale.
Il **gruppo lettura** si impegna su testi classici, assegnando anche “compiti da fare a casa” in preparazione degli incontri collettivi in sede.

Biodanza

È una tecnica di integrazione psicofisica basata sul movimento, la musica, le interazioni fra i partecipanti.

Momenti di Biodanza con Cinzia Pattoni

A differenza degli altri metodi riabilitativi lavora sulla parte sana del malato e non sui sintomi.

Stimola il paziente a muoversi sull'onda delle emozioni evocate dalla musica e dall'esercizio proposto permettendogli di realizzare spontaneamente movimenti complessi e gesti con valenza relazionale, che integrano la sua struttura affettiva e quella motoria.

Pilates

Viviana Ghizzardi
e la classe di Pilates

È una tecnica che si avvale di esercizi che agiscono sulla postura, facendo acquisire maggiore consapevolezza, migliorando l'elasticità e la flessibilità articolare, tonificando la muscolatura.

È ormai provato che tra le terapie utilizzate per i malati di Parkinson il Pilates apporta benefici proprio nel campo dei sintomi motori, correggendo la posizione flessa in avanti del busto e rendendo più fluida la camminata.

Riflessologia plantare

Marco Codecà

È una tecnica olistica, che si basa sul principio che ogni organo o funzione interna riflette il suo stato di salute su una parte specifica del corpo, in questo caso sulla pianta del piede. In questo modo effettuando un particolare massaggio profondo su determinate zone del piede si ottiene un miglioramento della funzionalità degli organi relativi, riequilibrando l'intero organismo.
Nella malattia di Parkinson la riflessologia è particolarmente indicata nel caso di dolori e disturbi funzionali passeggeri, tensione nervosa, emicrania nei quali, grazie al rilassamento indotto dalla pressione, si stimola la liberazione di endorfine ripristinando l'equilibrio delle ghiandole endocrine.

Feldenkrais

Laura Inzoli

È un metodo che utilizza il movimento corporeo per imparare a conoscere e utilizzare pienamente le nostre risorse. Il suo scopo è quello di fornire strumenti di auto-miglioramento, per aumentare la qualità della propria vita.
L'obiettivo è connettere la coscienza con gli strumenti che l'organismo possiede per gestire stress, dolori e ansia.
L'enorme potenzialità del nostro sistema nervoso viene alla luce e consente di rispondere in modo sempre più adeguato e personale alle richieste che la realtà ci propone riducendo gli sforzi al minimo.

Alleniamo i neuroni

Il vero obiettivo del corso non è apprendere semplicemente una tecnica, ma “imparare a sfruttare” il potenziale che il nostro cervello ci mette a disposizione, in modo tale da avere quella “marcia in più” che, a seconda di quella che è la nostra necessità, ci tornerà utile.

Particolarmente apprezzate le tecniche di rilassamento mentale, che hanno un ampio spazio durante lo svolgimento degli incontri.

Giovanni Esposito

Fra i tantissimi esercizi di ginnastica mentale sono stati scelti quelli che permettono di creare dei nuovi “collegamenti neuronali”.

A uno stimolo, il nostro cervello associa sempre una risposta. Se lo stimolo è “conosciuto” (per esempio guardare l’ora su un orologio da polso), il nostro cervello percorrerà la strada che conosce per trovare la risposta (alzare il braccio e osservare il polso su cui di solito teniamo l’orologio).

Se noi cambiamo le condizioni (per esempio, mettiamo l’orologio sull’altro polso), neurologicamente si dovrà creare una strada diversa per arrivare al risultato.

Questi esercizi sono utili per tutti, ma in modo particolare per i malati di Parkinson, nei quali si verifica una progressiva riduzione di neuroni.
Allenarci a percorrere “nuove strade” non solo ci permette di trovare soluzioni alle quali non avremmo pensato, ma ci offre anche tutti i vantaggi che derivano dall’avere un muscolo ben allenato.

Riabilitango®

Coordinatrice Infermieristica in area riabilitativa e docente di Infermieristica Clinica nella disabilità neuropsichica presso l'Università degli Studi di Milano, Marilena Patuzzo è l'ideatrice di Riabilitango®, una forma di "tangoterapia", particolarmente efficace con i malati di Parkinson.

"In famiglia, abbiamo sempre avuto la passione per il ballo. Un giorno, ascoltando la musica di Astor Piazzolla siamo rimasti affascinati. Da quel momento il tango è diventato una passione totalizzante".

Come è nata l'idea di Riabilitango®?

Nel 2007 erano stati pubblicati studi che avvaloravano il tango argentino come attività altamente riabilitante, uno strumento di benessere a 360 gradi assolutamente consigliato per i malati di Parkinson. Il nostro lavoro è stato scegliere passi e figure più idonee a questo tipo di riabilitazione.

Quali sono gli effetti positivi di questa disciplina?

Sono evidentissimi sul piano fisico, i parkinsoniani tendono ad avere una postura curva in avanti, il passo breve e strascicato.

La struttura del tango al contrario impone la falcata ampia, la contrapposizione di gamba e spalla e sembra fatto ad hoc per contrastare i segni tipici di questa patologia. I malati riescono ad ampliare il passo, correggere la postura, avere un maggiore equilibrio.

L'altro aspetto importante è che il tango li aiuta a combattere i momenti di *freezing* ovvero quei momenti in cui i malati non sono più in grado di staccare i piedi dal pavimento e dare l'input per ripartire.
A furia di ripeterli, i movimenti vengono interiorizzati e talvolta a questi malati basta solo immaginare di ballare o ripassare la lezione per sbloccarsi.

Un'altra particolarità del tango argentino è che basandosi su movimenti precisi e geometrici, impone una profonda consapevolezza corporea.

In ultimo ha la valenza speciale di unire una tecnica rigorosissima a una liberta assoluta di interpretazione.

Quando è entrata in contatto con APM?

Nel 2014 abbiamo proposto un ciclo di lezioni. L'adesione è stata entusiasta tanto che abbiamo organizzato due gruppi.

I risultati sono stati molto positivi; lo stimolo musicale, l'abbraccio, il contesto sono riusciti a far emergere quelle potenzialità che forse i pazienti non sapevano neppure di avere, senza parlare delle conseguenze positive sull'umore.

Le testimonianze

In questo capitolo abbiamo raccolto alcune testimonianze dei nostri soci.

Storie in cui loro stessi raccontano come hanno reagito alla diagnosi, gestito la malattia, le relazioni familiari e sociali.

Per nessuno di loro è stato semplice abituarsi alla convivenza con il Parkinson, ma ognuno ha elaborato la sua personale strategia per continuare a vivere al meglio la vita.

Un esempio di determinazione e coraggio per tutti coloro i quali potrebbero doversi confrontare con la patologia .

Io che ero veloce come una lepre

STORIA DI PALMA

Palma, 67 anni, in Italia dal 1974, ha lavorato come fisioterapista per più di trent'anni, con ruoli di grande responsabilità. È sorridente e molto gentile, mi offre un piccolo dono fatto con le sue mani, che mi dice molto di lei prima ancora di conoscerla.

"Quando si sono manifestati i primi sintomi, avevo 59 anni; in quel periodo lavoravo con un malato di Parkinson e mi ero accorta che camminando la parte sinistra del mio corpo non rispondeva ai comandi; nella mia famiglia c'era stata una zia malata, ho capito subito di che cosa si trattava.

All'inizio però ho cercato di ignorare la malattia e ho fatto di tutto perché anche i miei non se ne accorgessero, c'erano altre priorità in quel momento, mia suocera stava morendo e mio marito si era ammalato di una pancreatite acuta.
Ho continuato a lavorare fino a 61 anni, intanto la diagnosi mi era stata confermata. Era il 2013 e i neuroni erano già danneggiati al cinquanta per cento. Ho cominciato la terapia farmacologica, ma ho continuato a tenerla nascosta, finché mio figlio non ha scoperto la scatola del medicinale... e finalmente mi sono liberata di quel segreto.

Sono sempre stata veloce come una lepre, quello che mi fa soffrire di più è la lentezza che la malattia ti impone; però appena sento che sto rallentando, mi metto a correre".

Sembra una metafora ma non lo è. Infatti la giornata di Palma è scandita in maniera ferrea e densa di attività. “Ogni giorno alle 4 sono in piedi, dormo poco ma profondamente, faccio colazione e poi stiro, dipingo o lavoro all’uncinetto; qualcosa che non disturbi il resto della famiglia.
Dalle 6 alle 7 e mezza faccio ginnastica, poi mi occupo dei miei e proseguo la giornata dividendomi tra incombenze domestiche e impegni all’esterno.

Insegno ginnastica e autolinfodrenaggio a un gruppo di pazienti oncologiche, poi ci sono i lavori di origami e *découpage*. E ora vorrei imparare a cucire a macchina.

Quando la dottoressa mi ha comunicato la diagnosi, mi ha parlato dell’Associazione dicendomi che lì avrei potuto ricevere molto ma anche dare.
Quando ci si ammala è fondamentale condividere i problemi con chi soffre come te; è il modo di ognuno di affrontare la vita che ti dà coraggio e ti aiuta ad affrontare la tua. Grazie all’Associazione frequento con soddisfazione attività come il Qi Gong e l’AFA e ho stretto legami molto forti con gli altri soci.

C’è la mia amica bionica, una vera eroina perché nonostante il Parkinson e due protesi frequenta come me le diverse attività, e Laura, che ha sessant’anni ed è ancora molto bella. Le piacciono i vestiti e vuole essere ancora attraente. Il suo atteggiamento positivo fa bene anche a me. E anch’io posso sentirmi utile mettendo a disposizione degli altri malati la mia esperienza professionale. Ho realizzato anche dispense e filmati.

E poi credo molto nella terapia occupazionale, bisogna imparare ad affrontare i vari momenti della giornata, la cura di sé, della casa, di un animale… io cerco di approfittare di ogni ritaglio di tempo per fare attività, mentre cuocio la pasta faccio stretching, in un angolino della casa ho tutti i miei attrezzi”.

“Esci dal guscio e sorridi” è il mio motto

STORIA DI BARBARA

“Sono sempre stata molto impegnata come mamma e poi come nonna, ma il tempo libero era tutto per mio marito” racconta Barbara Allender, origini americane, in Italia dal 1975.

“Nell’estate del 2007 siamo andati a ballare come facevamo spesso, è in quell’occasione che mi sono accorta che qualcosa non andava, i miei passi erano impacciati, non riuscivo più a seguire il mio compagno con la solita scioltezza, siamo sempre stati in perfetta sintonia, rimuginavo tra me.

Ripensandoci, l’anno prima avevo avuto dei tremori alle mani a cui non avevo dato peso.
Ora però non potevo più ignorare quei segnali, tanto più che anche la nonna paterna si era ammalata di Parkinson quando era ancora una patologia poco conosciuta.
Mi sono sottoposta a una visita neurologica al Besta e poi al San Paolo, dove la diagnosi mi è stata confermata.

Sarà il mio carattere, ma ho subito cercato di non abbattermi e affrontare ciò che mi stava accadendo; fondamentale è l’Associazione che mi aiuta a non abbassare mai la guardia” dice da vera combattente.

“APM è una fonte sempre aggiornata di informazioni su aspetti spesso trascurati della vita di un malato, come l’alimentazione o la depressione, ci dà la possibilità di

condividere la nostra esperienza con quella degli altri soci, anche se ognuno di noi ha sintomi e una qualità di vita diversi, e di partecipare a molte attività che migliorano le nostre condizioni fisiche e psichiche.

Io sono curiosa e le ho provate un po' tutte, il Qi Gong, la biodanza, il pilates e il Riabilitango®, non potevo certo farmelo mancare!".

Barbara è anche una brava fotografa:
"All'inizio era un modo per superare le prime *défaillances* della memoria, ma poi mi sono appassionata e, un po' per divertimento, un po' incoraggiata dai risultati ho cominciato a fare i miei *reportages* dei convegni dell'Associazione, convincendo anche i soci più riluttanti a farsi fotografare.

Il mio motto è: 'esci dal guscio e sorridi' ".

All’improvviso è arrivato “lui”

STORIA DI PAOLO

Paolo Veronesi ha 4 figli e 5 nipoti, una grande famiglia con la quale è orgoglioso di poter fare un po’ di cammino insieme.

“Quando è arrivato lui avevo 55 anni, lavoravo in banca e devo quasi essergli riconoscente perché almeno nei primi tempi mi ha graziato” dice Paolo parlando con ironia del Parkinson. “Non avevo tremori e questo mi permetteva di continuare a svolgere la mia attività senza la necessità di comunicare a tutti ciò che mi era capitato. Chissà perché quando ti ammali ti senti quasi in colpa… ma sul lavoro ho trovato una forza inaspettata, forse era solo la reazione a quello che mi capitava. È stato il periodo più gratificante della mia carriera.

Poi all’improvviso, in maniera del tutto casuale, ho scoperto di essere malato. Avevo un leggero formicolio all’alluce, da tre anni non facevo esami, così sono andato dal mio medico, da lì è cominciata un’escalation di visite e analisi durata due anni. Fino a quando, dopo essermi infine sottoposto alla Specta, mi è stata confermata la diagnosi.

Ho cercato di recuperare la maggiore quantità possibile di informazioni su Internet e mi sono subito reso conto di avere una malattia “strana” che non sai come può evolvere. Alla fine ho stampato 1500 fogli!

Grazie a Dio il Parkinson non ti regala tutto ciò che avevo trovato nella mia ricerca e anche i tempi di progressione della malattia variano molto da individuo a individuo.

Per me oggi il problema maggiore è la mobilità e l'alternanza tra episodi *on*, nei quali riesco ad avere anche prestazioni eccezionali e quelli *off*, durante i quali invece sono rigido come un blocco di marmo… Non potermi organizzare, pianificare la giornata è ciò che mi fa soffrire di più.
Per nove anni ho vissuto con "lui" la cosiddetta luna di miele, ma poi, quando meno te l'aspetti, succede qualcosa di grave.

Come quel giorno al mare, quando ho preso la bicicletta, come facevo sempre, per andare a prendere il giornale; ma, al momento di risalire in sella mi sono bloccato, incapace di compiere qualsiasi movimento, anche quello di estrarre il cellulare dalla tasca per chiamare i miei. Quel giorno è come se si fosse aperta una botola", dice Paolo cercando di farmi capire cosa sia vivere nell'attesa che un'altra se ne apra.

"L'altro grande problema è la solitudine, la malattia ti catapulta in un mondo sconosciuto, l'Associazione è fondamentale per trovare persone che vivono nella tua stessa condizione, condividere le esperienze, sostenersi. E poi ci offre la possibilità di frequentare tante attività che migliorano la qualità della nostra vita.

Le mie preferite sono il corso di tono e sperimentazione vocale e il Qi Gong. Il primo migliora la qualità e l'intensità della voce indebolita dalla malattia, il secondo mi aiuta ad armonizzare i movimenti e migliorare la mobilità.

Ogni anno l'Associazione promuove corsi nuovi e stimolanti, peccato non riuscire a seguire tutto ciò che si vorrebbe, l'entusiasmo c'è, ma spesso sono le energie che mancano. Le giornate sono faticose, quando si dorme poco o il sonno è interrotto o agitato come spesso succede, disturbi che si ripercuotono negativamente anche su chi vive con noi".

Dopo la diagnosi, non mi sono mai abbattuta

STORIA DI LUCIA

Lucia Magnano, 74 anni, un carattere deciso che contrasta con il suo aspetto esile, convive con il Parkinson dal 2011.

“Dopo la diagnosi, non mi sono mai abbattuta e con l’aiuto della mia famiglia ho sempre cercato di fare una vita normale. Ho due figlie e un nipotino di 18 mesi che mi dà molta gioia.

All’inizio Internet è stata la fonte a cui attingere informazioni e tutto ciò che poteva essermi utile.
Per esempio, ho scoperto degli esercizi che mi fanno bene e che pratico tuttora.

Poi, grazie a un’amica di mia figlia, sono venuta a conoscenza dell’Associazione.
Quello che mi ha colpito subito è stato il clima avvolgente e famigliare di tutto il gruppo.

Al mio arrivo i miei compagni mi hanno abbracciata e baciata, dimostrandomi tutta la loro empatia. Poi, frequentandoli, ho scoperto che molti di loro sono creativi e dotati di una straordinaria manualità, così ho pensato che sarebbe stato bello organizzare dei gruppi autogestiti per fare insieme alcuni lavori come quelli che realizziamo in occasione delle feste di Natale e Pasqua.

Di recente, sempre per esercitare la voce e la memoria, abbiamo organizzato un gruppo di lettura che si sta trasformando anche in un gruppo di teatro.

I miei corsi preferiti sono quelli di tono e sperimentazione vocale, di attività fisica adattata, e di Qi Gong.

Il fatto positivo è che sono ancora in grado di muovermi in autonomia e di poter partecipare ai corsi e a tutte le numerose iniziative dell'Associazione, tra le quali trovo particolarmente utili i convegni e gli incontri con medici su problematiche specifiche della malattia".

Non ho mai accettato la malattia

STORIA DI BARTOLO

Bartolo Mansueto ha 69 anni. È ancora un guerriero, nonostante le continue discinesie che tengono in ostaggio il suo corpo. Ha lavorato come responsabile della distribuzione estera in una grande azienda farmaceutica, ma con le medicine ha un rapporto conflittuale.

“Sono costretto a prendere più di 13 pillole al giorno, ma devo ringraziare Dio che ci sono”.

Nel 1999, a soli 50 anni, gli è stato diagnosticato il Parkinson. “È stata la notizia peggiore che potessi ricevere. Mia madre aveva sofferto della stessa malattia e sapevo perfettamente cosa mi aspettava.

È stata Lucilla Bossi a parlarmi dell’Associazione.
Io ho sempre frequentato molto il mondo dell’associazionismo, per anni sono stato volontario di Emergency, ma prima con l’Associazione Italiana Parkinson, poi con l’Associazione Parkinson Milano ho sempre avuto un legame discontinuo.

Il pensiero di frequentare un luogo dove avrei trovato persone sofferenti non mi era di aiuto; al contrario, mi proiettava in una condizione che è quella che vivo oggi. Forse dipende dal mio carattere ma ho sempre vissuto la malattia da isolato.

Avrei voluto mettere al servizio dell’Associazione la mia esperienza con Emergency, avrei voluto che

sviluppassero una maggiore apertura all'esterno, nelle diverse strategie per raccogliere fondi, e che diventassero uno spazio più efficiente, aperto più giorni alla settimana per più ore, in grado di fornire a chi ne ha bisogno risposte immediate e concrete.

Al contrario, in questi anni ho visto l'Associazione chiudersi entro confini angusti, diventando soprattutto un luogo di intrattenimento. E ora che sono arrivato in fondo al tunnel, mi sono messo in lista d'attesa per l'intervento di DBS (Deep Brain Stimulation) al Policlinico di Milano".

La Stimolazione Cerebrale Profonda (DBS) è una tecnica terapeutica che si basa sull'inserimento chirurgico di microelettrodi all'interno del cervello fino a raggiungere nuclei coinvolti nella patogenesi della malattia di Parkinson.
Gli elettrodi vengono connessi ad un piccolo dispositivo (neurostimolatore) simile ad un *pacemaker* di solito impiantato sotto la cute a livello toracico.
Gli impulsi elettrici, generati dal neurostimolatore, vengono veicolati ai nuclei cerebrali, generando un effetto terapeutico in grado di migliorare i sintomi del paziente.

Alcuni mesi dopo questa conversazione, Bartolo si è sottoposto all'intervento e ora sta meglio.

Al timone di una nuova avventura

STORIA DI CARLO ALBERTO

Una passione per la barca vela e una carriera di successo, Carlo Alberto Baldissera ha lavorato a lungo per una importante società di consulenza aziendale, fino a diventarne partner. Quando, intorno ai 50 anni, ha lasciato il lavoro si è dedicato interamente alla barca, realizzando anche un giro del mondo durato due anni a bordo del Serenité, uno scafo d'epoca di 22 metri.

"Ho cominciato ad accusare i primi sintomi della malattia nello stesso periodo in cui lasciavo l'attività. Fortunatamente per i primi anni sono riuscito a tenerli a bada e questo mi ha permesso di continuare a navigare. Naturalmente man mano che la malattia progrediva avevo bisogno di nuovi supporti e di una barca di dimensioni più ridotte, ma ho potuto coltivare la mia passione fino al 2015.

Oltre al giro del mondo, ho compiuto due traversate atlantiche. Una mi è particolarmente cara perché a bordo c'era anche mia figlia, da poco laureata, che come regalo mi aveva chiesto di poter partecipare a una traversata atlantica. Era il 2010, sono a rimasto a bordo fino ad aprile 2011, navigando tra le isole caraibiche.

A Cuba in particolare sono molto legato perché lì ho conosciuto Cristoforo Comi, un neurologo appassionato di vela, specializzato in disturbi del Parkinson, che è diventato il mio punto di riferimento.
È stato lui che per primo mi ha indirizzato ad alcune attività come la biodanza.

Ora frequento il corso di Qi Gong.
I vantaggi non sono solo fisici migliora la mobilità, ma anche l'umore.

È importante sentirsi parte di un gruppo e stringere nuove amicizie.

La perdita di autonomia è uno degli aspetti più pesanti; dipendiamo in toto dai nostri *caregiver*, che spesso sono i nostri familiari.
Anche questo è un aspetto che dovrebbe essere preso maggiormente in considerazione dall'Associazione".

Missione *caregiver*

“Ho lasciato il mio lavoro nel sociale e ora lo accompagno ovunque”, dice Mariangela, la moglie di Paolo.

“Quello che mi pesa di più sono i risvegli notturni, la fatica di riaddormentarmi, e l’indomani sostenere una giornata pesante. Quando sei un *caregiver* familiare, è difficile porsi dei limiti, capire quando è il momento di fermarsi o chiedere aiuto agli altri, pensiamo di essere onnipotenti, ma non è così. I figli ci sono, ma hanno i loro impegni, in alcuni casi sono lontani fisicamente e comunque non vuoi disturbarli.

Oltre ad accudirlo nelle cure personali e nella routine quotidiana, cerco di motivarlo, organizzare la sua giornata, pianificare i suoi impegni; a volte brontolo, è difficile dosare fermezza e sentimento, quando si tratta di un familiare.

Hai sempre dubbi se ciò che fai è giusto o sbagliato. Penso che questi malati abbiano bisogno di un supporto psicologico fin dall’inizio; scoprire di avere il Parkinson è un trauma. Se non sono affiancati subito da una terapia psicologica, il rischio è quello di elaborare convinzioni errate che fanno fatica ad abbandonare. Inoltre c’è la necessità costante di consultare diversi specialisti, il Parkinson non ha solo conseguenze motorie ma spesso compromette l’organismo a 360 gradi con disfunzioni e patologie diverse.

Come *caregiver* siamo chiamati ad affrontare situazioni di grande responsabilità e a fare scelte importanti soprattutto man mano che la malattia avanza. Per questo mi piacerebbe che l’Associazione organizzasse veri e propri corsi di formazione destinati ai *caregiver*”.

Antonella, la moglie di Carlo, è una donna energica e vivace. “Ho fatto la mia formazione sul campo” racconta sorridente.
“Ho seguito prima i genitori di Carlo, mio suocero soffriva di una malattia neurodegenerativa e mia suocera era affetta da Parkinsonismo, e ora che è Carlo ad avere bisogno di cure non voglio certo demandare ad altri.
È una grande fatica, ma paradossalmente più mi applico, più aumentano le energie e il desiderio di impegnarmi anche in altre direzioni.

Grazie a Carlo, infatti, e alla sua idea di mantenersi attivo, dopo anni che non lavoravo più sono diventata imprenditrice.

Insieme abbiamo deciso di aprire un bar gelateria in Marocco. All’inizio avevamo pensato a Cuba, particolarmente cara a Carlo, ma poi per una serie di ostacoli burocratici abbiamo abbandonato il progetto.

Abbiamo ripreso l’idea dopo un viaggio in Marocco, dove abbiamo scoperto un popolo dolce e gentile, rispettoso degli anziani e delle persone con difficoltà e siamo rimasti piacevolmente sorpresi da Marrakesch una realtà in evoluzione, molto europea.

Carlo è una continua risorsa per quanto riguarda le idee sulla gestione, io metto a frutto i suoi insegnamenti e questo gli infonde fiducia ed energia.

Deve solo accettare l’idea che i ruoli tra noi siano invertiti”, dice Antonella sorridendo, che in passato si è a lungo occupata di import export con il Giappone.

“Ora sono io a guidare quest’avventura, ma è sempre Carlo la punta di diamante con la sua grande esperienza. E stiamo già pensando ad ampliare il progetto con un laboratorio di *show cooking* e un ristorante”.

Il punto di vista degli Specialisti

Gli incontri in sede con gli Specialisti

Spesso i malati manifestano la necessità di confrontarsi con specialisti per chiarire dubbi e inquietudini riguardanti la propria condizione.

APM, grazie all'appoggio del proprio Comitato Scientifico e dei molti medici che collaborano con l'Associazione, ha organizzato e organizza incontri in sede con neurologi, psicologi, fisiatri, dietologi, ma anche con figure professionali non strettamente legate all'ambito medico, come avvocati e giuristi.

Gli argomenti trattati nascono dalle esigenze dei pazienti e riguardano la loro quotidianità e quella dei *caregiver*, le novità nelle terapie e nella diagnosi, la ricerca e le prospettive per il futuro.

Il Comitato Scientifico

PROF. ALBERTO ALBANESE
Humanitas Research Hospital - Rozzano - Milano

DR. FILIPPO COGIAMANIAN
Fondazione IRCCS Cà Granda, Ospedale Maggiore - Milano

DR.SSA VINCENZA FETONI
ASST Fatebenefratelli Sacco – Milano

PROF. RAFFAELLO FURLAN
Humanitas Research Hospital - Rozzano - Milano

DR. ENRICO MAILLAND
Unità Operativa Complessa di Neurologia, Ospedale San Carlo - Milano

PROF. CLAUDIO MARIANI
Università degli Studi - Milano

PROF. ALBERTO PRIORI
Università degli Studi - Milano
Ospedale San Paolo - Milano

PROF. VINCENZO SILANI
Università degli Studi - Milano
IRCCS Istituto Auxologico – Milano

DR.SSA PAOLA SOLIVERI
Istituto Neurologico "Carlo Besta" - Milano

DR.SSA MARIA ANTONIETTA VOLONTÉ
Ospedale San Raffaele Resnati - Milano

APM si avvale, per tutte le problematiche che riguardano i soci, della consulenza di neurologi specialisti della malattia di Parkinson che costituiscono il Comitato Scientifico di riferimento.

Specialisti che afferiscono a varie strutture ospedaliere, per favorire i soci penalizzati dalla patologia e ci aiutano a individuare i temi da trattare nei nostri convegni.

Maria Antonietta Volonté

NEUROLOGA
OSPEDALE SAN RAFFAELE - MILANO

La dr.ssa Volonté ha cominciato a interessarsi di Parkinson nel 1994 dopo un'esperienza presso il *National Hospital for Nervous Diseases* di Londra.
Da allora ha continuato a occuparsene, applicandosi alla ricerca, alla diagnosi e alla cura dei disturbi del sistema nervoso, presso l'ospedale San Raffaele di Milano.
Da diversi anni è a fianco dell'Associazione, facendo parte del Comitato Scientifico e partecipando alle sue numerose iniziative: dai convegni agli incontri con i soci, all'organizzazione della giornata nazionale del Parkinson.

Come nasce l'idea di proporre il Qi Gong ad APM?

Nel 2016, conoscendo l'attitudine dell'Associazione a proporre al paziente parkinsoniano diverse attività da affiancare alla terapia medica, attività su cui ormai la letteratura scientifica concorda sul fatto che siano utilissime, perché facilitano la stimolazione dei circuiti neuronali impigriti dalla patologia, ho proposto il corso

Maria Antonietta Volonté
con il maestro Oliva

di Qi Gong condotto dal maestro Emanuele Oliva.
Tutto è nato dal mio interesse per l'antica cultura e medicina cinese che mi hanno portato a intraprendere un percorso di formazione con il maestro Oliva per diventare insegnante di Qi Gong.
Come medico sono convinta che più si ha la possibilità di testare un metodo e ottenere risultati, più gli diamo valore. C'erano inoltre condizioni molto favorevoli alla sperimentazione.
Il Parkinson è una malattia cronica e progressiva, che si manifesta prevalentemente con sintomi motori ma anche non motori, e il QI Gong, una pratica nella quale mente e corpo lavorano in sinergia, è l'ideale per pazienti nei quali le facoltà intellettive, seppure integre in fase iniziale, potrebbero indebolirsi nel tempo, favorendo quindi una sorta di "allenamento" ideo-motorio. Il mio ruolo è stato quindi quello di motore e tramite dell'esperienza, che mi sembrava naturale fosse condotta dal maestro Oliva per la sua esperienza pluriennale nelle discipline del Qi Gong e del Tai Chi e nell'insegnamento ai gruppi.

"Come medico sono convinta che più si ha la possibilità di testare un metodo e ottenere risultati, più gli diamo valore"

Come vede il ruolo dell'Associazione, oggi e nel futuro?

Noi neurologi abbiamo il compito di formulare corrette diagnosi e di gestire al meglio la terapia farmacologica, non scevra da possibile effetti collaterali anche seri, ma nel quotidiano l'Associazione è un riferimento importantissimo, per dare informazioni, assistenza, aiutare i soci nella ricerca dei i centri territoriali, sostenere i diritti dei malati. L'altro aspetto importante dell'Associazione è quello di promuovere azioni a livello politico come la legge sulla cronicità e quella sui *caregiver*.
Credo che il suo ruolo in futuro sarà sempre più importante e mi auguro possa assomigliare sempre più al modello anglosassone, in cui le associazioni dei pazienti hanno un ruolo riconosciuto e profili professionali definiti. Inoltre stimolano la ricerca fornendo utili dati, raccolgono fondi e istituiscono bandi.

Vincenza Fetoni

NEUROLOGA
OSPEDALE FATEBENEFRATELLI-SACCO – MILANO

Nel 2014, in occasione della giornata nazionale del Parkinson, ha partecipato per la prima volta a un convegno dell'Associazione affrontando il tema delle differenze di genere. Studi epidemiologici testimoniano che questa malattia ha una maggiore incidenza nel sesso maschile piuttosto che in quello femminile.

Quali caratteristiche ha la malattia nelle donne?

Le donne si ammalano più tardi rispetto agli uomini, e con caratteristiche particolari nei sintomi: per esempio, nelle donne prevale una forma tremorigena piuttosto che una rigidità nel movimento.
Come se fino a un certo punto della sua vita la donna fosse protetta dagli estrogeni, poi con il progressivo indebolimento della loro attività, diventasse più vulnerabile per le patologie degenerative, come il Parkinson, l'Alzheimer, le malattie cerebrovascolari.

Differenze che proseguono anche nell'evoluzione della malattia. Negli uomini ci sono più fluttuazioni motorie, cioè più blocchi e fenomeni di on/off, nelle donne però la complicanza della terapia farmacologica riguarda maggiormente le discinesie, cioè i movimenti involontari e questo può essere in parte giustificato da dosi troppo massicce di levodopa per l'individuo femmina che ha un peso inferiore a quello dell'uomo.
Altre differenze riguardano i fenomeni di ansia e depressione più frequenti nelle donne, mentre negli uomini c'è una maggiore compromissione della sfera cognitiva con disturbi che interessano la memoria, l'attenzione, il linguaggio.

"Negli uomini ci sono più fluttuazioni motorie, cioè più blocchi e fenomeni di on/off, nelle donne però la complicanza della terapia farmacologica riguarda più le discinesie"

A mio avviso, però, la donna malata di Parkinson paga un prezzo maggiore rispetto all'uomo.
Pensiamo al concetto di bellezza: una donna che trema o che è rigida vive una situazione sicuramente più penalizzante rispetto all'uomo.

Io credo che questo tema delle differenze di genere vada tenuto in considerazione e approfondito perché può promuovere da parte di noi medici terapie più appropriate e personalizzate.

Come vede il ruolo dell'Associazione oggi?

Penso che sia molto positivo non solo per le numerose iniziative che l'Associazione ha intrapreso in questi anni, ma anche per il clima di grande empatia e familiarità dei volontari.

E nel futuro?

Credo che sarà sempre più importante soprattutto per quanto riguarda l'incontro, il supporto dei malati, la condivisione, la relazione. In questa sfera penso che l'Associazione dovrà dedicare un'attenzione particolare alla figura del *caregiver*, organizzando corsi *ad hoc*, nei quali tener conto che la presa in carico del malato può essere fatta da un uomo o da una donna. Anche in questo caso si dovranno tenere presenti le diverse problematiche poste dalle differenze di genere.

Vincenza Fetoni con Lucilla Bossi

Francesca Mameli

NEUROPSICOLOGA E PSICOTERAPEUTA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO DI MILANO

La sua collaborazione con l'Associazione nasce una decina di anni fa all'interno del Policlinico grazie al legame che APM ha sempre sviluppato con il territorio milanese. Ha partecipato ai loro convegni, organizzato con loro seminari e condotto gruppi di supporto per i pazienti.
È convinta che la cura di questi malati sia importante anche al di fuori dell'ospedale e l'Associazione in questo senso svolge un ruolo fondamentale.
In un prossimo futuro vorrebbe organizzare con APM uno spazio di informazione e orientamento all'interno dell'ospedale, che aiuti i pazienti ad avvicinarsi alle Associazioni.

Quali sono le fasi della malattia in cui l'aiuto dello psicologo è fondamentale?

L'intervento dello psicologo può essere un supporto prezioso sia all'inizio, quando la persona riceve la diagnosi, ma anche quando si attraversano momenti critici del percorso di malattia, come ad esempio quando i farmaci con il passare del tempo non offrono più una copertura soddisfacente dei sintomi. Dipende poi dalle risorse individuali. Ci sono persone che, dopo lo choc iniziale, intraprendono un percorso psicologico anche grazie alle associazioni, altre invece che fanno fatica ad accettare aiuto.

Nel passato l'intervento dello psicologo era riservato ai casi più complessi, di recente invece il suo ruolo è stato valorizzato fin dal momento della diagnosi; infatti, in qualità di neuropsicologo, ha il compito di inquadrare il profilo cognitivo della persona e monitorarlo nel tempo.

Quali terapie vengono utilizzate?

Secondo i dati scientifici la più efficace in questa malattia è la terapia cognitivo comportamentale. Si lavora di solito su due fronti: a livello individuale, sulle paure, le difficoltà di accettazione e parallelamente con una terapia di gruppo utile per il confronto e la condivisione.

Quali sono i risultati?

In linea generale l'intervento psicologico offre buoni risultati sia per quando riguarda l'accettazione che la convivenza con la malattia. Dipende poi dalla collaborazione della persona; la situazione peggiore è quella in cui la terapia psicologica è imposta dai familiari o dai curanti ma non accettata dal paziente. L'ansia e la depressione sono due condizioni che incidono negativamente sulla qualità di vita della persona e sulle capacità di fronteggiare la malattia.

"Lo psicologo interviene anche sulla figura del caregiver, spesso in maniera congiunta su caregiver e paziente"

Inoltre, nella condizione parkinsoniana la depressione può non solo rappresentare una conseguenza al vissuto di malattia ma può anche essere sostenuta dalle alterazioni chimiche conseguenti alla carenza dopaminergica associata alla malattia. È importante pertanto non trascurare tale elemento e strutturare degli interventi mirati.

Lo psicologo interviene anche sulla figura del caregiver, spesso in maniera congiunta su *caregiver* e paziente. È sempre più evidente l'importanza di offrire sostegno e informazione anche i familiari su quali sono le modalità più funzionali a mantenere una buona qualità di vita.

Quali altri compiti svolge lo psicologo?

Spetta allo psicologo anche un ampio lavoro di informazione. La psicoeducazione insieme alla psicoterapia è fondamentale sia per il paziente che per il familiare per acquisire informazioni corrette

utili a gestire la malattia. Stiamo anche tentando di organizzare una terapia su gruppi di *caregiver*, più legittimati a esporre le loro paure senza la presenza del familiare, ma non è facile. Le richieste di aiuto arrivano nei momenti di maggiore difficoltà, ma poi si perdono quando la situazione si normalizza.
Monitoriamo dall'inizio anche l'aspetto cognitivo. Non è raro che possa presentarsi subito un leggero deficit, che non è percepito dal paziente e non incide sulla sua qualità di vita; riconoscerlo fin dal suo esordio è importante per intervenire. I disturbi più frequenti sono quelli legati all'attenzione, alla concentrazione, alla memoria. Il deficit può rimanere stabile nel tempo o interessare altre funzioni cognitive.

"Poiché sono disturbi che possono avere un grave impatto sulla vita del paziente e della famiglia, il nostro compito è spiegare che possono verificarsi e monitorare la situazione"

Quando la demenza comincia a interessare due domini, si interviene con una riabilitazione cognitiva. Esercizi creati ad hoc, relativi all'attenzione e alla memoria. Si lavora in ospedale una volta la settimana, ma per un risultato ottimale si richiede ai pazienti di esercitarsi anche a casa.

Cerchiamo in questo modo di rallentare il processo degenerativo; ormai sappiamo che la plasticità cerebrale ci accompagna durante tutta la vita, e che possiamo ottenere buoni risultati se interveniamo correttamente.

Sappiamo che alcuni farmaci dopaminergici, utilizzati per trattare i deficit motori, in alcune persone intervengono nella manifestazione di problemi comportamentali, che riguardano, tra le altre, la sfera del cibo, del sesso, del gioco d'azzardo.

Poiché sono disturbi che possono avere un grave impatto sulla vita del paziente e della famiglia, il nostro compito è spiegare che possono verificarsi e monitorare la situazione.
In questi casi l'intervento dello psicologo oltre a ridurre il farmaco serve a svolgere con il paziente un lavoro di

consapevolezza, di sostegno nel momento critico e di regolazione del controllo personale.

Il nostro interessamento riguarda anche la valutazione del paziente che intende sottoporsi all'intervento di DBS. Tra gli altri aspetti viene preso in esame quello cognitivo comportamentale attraverso test psicometrici.

Si considerano anche aspetti della personalità quali la componente ansiosa, il quadro depressivo. Sono necessarie molte risorse da parte del malato per sopportare un intervento che richiede non solo il suo coinvolgimento, ma anche la sua collaborazione nei mesi successivi finché la terapia non è a regime.

Organizziamo quindi colloqui preparatori e negli ultimi anni abbiamo attivato lo sportello DBS, dove chi intende sottoporsi all'intervento può confrontarsi con pazienti che l'hanno già affrontato.

È un intervento che può dare buoni risultati solo se si opera una selezione accurata sui candidati.

Uno sguardo al futuro

Malattia di Parkinson, scenari futuri

INTERVISTA AL PROFESSOR VINCENZO SILANI

Gli aggiornamenti scientifici sulla malattia di Parkinson emersi dal III convegno annuale dell'Accademia Limpe Dismov, (Roma , 24 - 26 maggio 2018), l'associazione che coagula il meglio della ricerca italiana, hanno fornito l'occasione per incontrare il professor Vincenzo Silani, neurologo, responsabile della *Stroke Unit* e laboratorio di neurologia presso IRCCS, Istituto Auxologico Italiano di Milano.

Con lui, abbiamo fatto il punto su una **patologia che interessa ormai 250.000 persone** ed è destinata a raddoppiare nei prossimi venti anni per l'invecchiamento della popolazione.

Da sinistra: Chiara Casellato, Felice Lodigiani, Francesca Saporiti, Vincenzo Silani, Roberto Gatti

Quali sono le aree maggiormente interessate dalla ricerca scientifica?

Sono tre i campi che mi hanno maggiormente colpito per gli sviluppi che possono determinare nel trattamento della malattia di Parkinson: le tecnologie digitali in ambito scientifico e assistenziale, la ricerca genetica collegata all'individuazione di biomarcatori con ricadute immediate sulle terapie, infine gli sviluppi nel campo delle terapie chirurgiche e della DBS.

Quali sono in particolare le novità riguardo l'innovazione tecnologica?

L'era digitale apre scenari futuri molto interessanti. Oltre agli ausili tecnologici per semplificare e migliorare la qualità di vita dei pazienti e ai dispositivi per la riabilitazione motoria e cognitiva, la tecnologia ci offre una serie di strumenti che ci permettono di seguire il paziente a casa tramite web, monitorandolo costantemente e valutando la sua condizione dalla fase iniziale fino alle fasi successive.

"la tecnologia ci offre una serie di strumenti che ci permettono di seguire il paziente a casa tramite web"

Per quanto riguarda il paziente parkinsoniano la parte più complessa è proprio la definizione del suo ipertono. Ora, per esempio, con la costruzione di basi basculanti in cui l'oscillazione degli arti è direttamente proporzionale al grado di ipertono è molto più semplice seguire il tremore e la bradicinesia del malato. Poter monitorare da remoto un paziente di Parkinson che ha nella componente motoria la rappresentazione più significativa diventa davvero l'uovo di Colombo.

Quali sono i progressi nella ricerca genetica?

È ormai un dato acquisito che i pazienti non sono tutti uguali ma corrispondono a sottogruppi clinici; basti pensare, per citarne alcuni, ai pazienti con tremore o senza, più ipertonici o meno, con disturbi della sfera cognitivo comportamentale o senza. Questi sottogruppi clinici ovviamente sono alla ricerca di un biomarcatore; i biomarcatori ci permetterebbero la situazione ideale

di accoppiare dei presupposti o genetici o biomolecolari con il fenotipo clinico. La ricerca genetica è quindi importantissima e molto attiva: trovare un biomarcatore significa poter fare la diagnosi di esistenza o meno della malattia. Questo è un punto importante che può essere direttamente trasmesso alle terapie. Attualmente abbiamo a disposizione uno scenario sempre più ampio di terapie che agiscono sui sintomi e permettono di garantire al paziente il benessere nell'arco di tutta la giornata.

Ora però la ricerca si sta sempre più indirizzando verso terapie eziopatogenetiche, terapie cioè che riguardano le cause. Sappiamo che la malattia è determinata dall'accumulo di una proteina, la sinucleina, nei corpi di Levy, all'interno dei quali sono presenti diverse proteine. In particolare la sinucleina, una proteina che normalmente è presente ma per alcuni motivi diventa tossica, fa sì che i neuroni diventino vulnerabili in presenza della tossina stessa. Si stanno quindi sviluppando delle terapie alternative che dovrebbero essere in grado di bloccare la formazione di questa proteina tossica e limitare il danno funzionale a livello di sistema nervoso centrale. Il congresso ha quindi sottolineato la possibilità di utilizzare anticorpi contro la sinucleina, anticorpi che si sono dimostrati già attivi sui modelli animali, aprendo quindi una grande speranza di arrivare all'origine della malattia.

Quali sono i progressi registrati a livello di terapie chirurgiche e DBS, la stimolazione cerebrale profonda?

La grande novità in questo campo riguarda la possibilità di trattare il paziente con tremore con ultrasuoni, una tecnologia che per ora sta emergendo soprattutto in Canada. Gli ultrasuoni vanno a colpire il paziente a livello del talamo, il maggiore responsabile dei tremori che colpiscono i parkinsoniani, provocando una lesione. Si intravede in questo modo la possibilità di intervenire

in una maniera decisamente meno invasiva della chirurgia. E non è detto che in futuro si possa agire in modo più fisiologico.

Cosa si può dire a proposito dell'incremento previsto per la malattia di Parkinson nei prossimi anni?

Il messaggio emerso dalla Limpe, che conferma una mia convinzione personale, è che i disturbi del sistema neurodegenerativo sono un insieme unico. In particolare mi ha colpito il fatto che nella ricerca i geni strettamente legati alla demenza, nei parkinsoniani si sovrappongano ai geni della loro malattia. Un gene può dare origine a diverse malattie in accordo all'azione di geni che ancora non conosciamo. L'incremento delle malattie neurodegenerative è dovuto anche al maggiore invecchiamento della popolazione ed è messo in luce dall'aumentata capacità diagnostica della classe medica. Tuttavia l'incremento più importante è atteso nelle popolazioni più povere che hanno una maggiore speranza di vita ma una minore possibilità di accedere alle cure e quindi avranno un impatto straordinario sullo sviluppo della malattia.

"Le forme giovanili non sono in aumento, perché la ricerca genetica riesce a identificarle in anticipo"

Le forme giovanili non sono in aumento, perché la ricerca genetica riesce a identificarle in anticipo. Di solito i malati con una componente genetica sono più numerosi rispetto ai malati sporadici, nella percentuale di 7 pazienti su 10. Ci sono forme familiari che vanno ricercate. In Italia sono stati identificati alcuni geni, ad esempio quello che codifica per la sinucleina è stato trovato in una famiglia originaria di Contursi in Campania. Lì quindi esiste un'ampia popolazione portatrice di mutazioni che deriva da quella famiglia . Di fronte a un malato di quell'area bisogna chiedersi se è portatore di un gene mutato per la sinucleina. Perché trovare un gene significa individuare una proteina sulla quale si può agire e ragionevolmente trovare una strategia terapeutica

Indice

Prefazione 5
Superiamo insieme il Parkinson, passo dopo passo 7

LA STORIA DI APM 11
L'esordio 13
I Pionieri 14
I riconoscimenti 15
L'Evoluzione 18

I VOLONTARI 21
Luisa Berra 24
Francesca Saporiti 26
Felice Lodigiani 28

APPUNTAMENTI SCIENTIFICI E INIZIATIVE CULTURALI 31
I Convegni 33
Le attività sociali 36
Le manifestazioni 38

LE TERAPIE COMPLEMENTARI 43
Le attività sperimentate da APM 45
Qi Gong 46
Tono e sperimentazione vocale 49
AFA 50
Gruppi spontanei 52
Biodanza 54
Pilates 55
Riflessologia plantare 56
Feldenkrais 56
Alleniamo i neuroni 57
Riabilitango® 58

LE TESTIMONIANZE 61
Io che ero veloce come una lepre 64
"Esci dal guscio e sorridi" è il mio motto 66
All'improvviso è arrivato "lui" 68
Dopo la diagnosi, non mi sono mai abbattuta 70
Non ho mai accettato la malattia 72
Al timone di una nuova avventura 74
Missione *caregiver* 76

IL PUNTO DI VISTA DEGLI SPECIALISTI 79
Gli incontri in sede con gli Specialisti 81
Il Comitato Scientifico 82
Maria Antonietta Volonté 83
Vincenza Fetoni 85
Francesca Mameli 87

UNO SGUARDO AL FUTURO 91
Malattia di Parkinson, scenari futuri - Prof. V. Silani 93

PARKINSON LOMBARDIA
ONLUS

Via Vincenzo Monti 25 | 20123 Milano
Tel. / Fax 02 284 78 92 con segreteria | Cellulare 346 695 14 89
www.parkinson-lombardia.it | info@parkinson-lombardia.it

riconosciuta da
FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
Ospedale Maggiore Policlinico

confederata con
PARKINSON ITALIA