



# LUCIANA SAVIGNANO

E PARKINSON ITALIA: QUANDO GLI OPPOSTI COINCIDONO

**DOLOMITI PARKINSON**  
TRE GIORNI INDIMENTICABILI ALL'INSEGNA  
DELLA CREATIVITÀ E DELL'ENERGIA

**CONVEGNO**  
DALLA NEUROLOGIA ALLA MUSICOTERAPIA  
LE MOLTE VIE DELL'ARTETERAPIA  
NELLA GESTIONE DEL PARKINSON

**CANTOTERAPIA**  
IMPARARE A CANTARE PER RITROVARE  
IL PIACERE DI PARLARE

**ASSOCIAZIONI CONFEDERATE**  
NOTIZIE E ATTIVITÀ  
DA TUTTA L'ITALIA



- 03 Quando gli opposti coincidono
- 04 Il punto della situazione
- 05 Risponde lo specialista
- 07 Luciana Savignano madrina di PI
- 09 Notizie dalle Associazioni Confederate
- 14 Il Convegno di Reggio Emilia
- 17 Cantoterapia, il piacere di parlare
- 18 La XII Giornata Mondiale del Parkinson
- 20 Associazioni Confederate: i recapiti

#### CONSIGLIO DIRETTIVO PARKINSON ITALIA

Lucilla Bossi (Presidente) - Alessandro Riva (Vice Presidente) - Giovanna Menicatti (Segretario Generale) - Roberto Satta (Tesoriere) - Nadia Barbieri, Consigliere - Luisa Bergianti, Consigliere - Pia Gabrielli, Consigliere - Valeria Levi della Vida, Consigliere - Giuliana Masini, Consigliere - Tommaso Ranaldi, Consigliere - Marina Rizzo, Consigliere



#### COMITATO SCIENTIFICO PARKINSON ITALIA

**Prof. Tommaso Caraceni** (Coordinatore) Primario Emerito di Neurologia, Istituto Nazionale Neurologico "C. Besta", Milano • **Prof. Giovanni Abruzzese** - Università degli Studi, Genova • **Prof. Alberto Albanese** - Università Cattolica del Sacro Cuore - Istituto Nazionale Neurologico "C. Besta", Milano • **Dott. Mario Baratti** - Ospedale Ramazzini, Carpi • **Dott. Luigi Bartolomei** - Ospedale San Bortolo, Vicenza • **Prof. Ubaldo Bonuccelli** - Università degli Studi, Pisa • **Dott.ssa Francesca De Pandis** - Istituto S.Raffaele, Cassino (Frosinone) • **Dott. Aldo Genovese** - Azienda Provinciale Servizi Sanitari, Trento • **Dott.ssa Laura Godi** - Osp. SS. Trinità Ospedale di Borgomanero • **Dott. Marco Guidi** - Ospedale INRCA, Ancona • **Dott. Roberto Marconi** - Ospedale Misericordia, Grosseto • **Dott.ssa Michela Manfredi** - Clinica Poliambulanza, Brescia • **Prof.ssa Emilia Martignoni** - Università del Piemonte Orientale "Amedeo Avogadro", Novara • **Dott. Giuseppe Meco** - Università La Sapienza, Roma • **Prof. Giampietro Nordera** - Villa Margherita, Vicenza • **Prof. Marco Onofri** - Università "Gabriele D'Annunzio", Chieti • **Prof. Alessandro Padovani** - Osp. Civile, Brescia • **Dott. Claudio Pacchetti** - Istituto Neurologico "Casimiro Mondino", Pavia • **Dott. Carlo Pasetti** - Fondazione Maugeri, Veruno (No) • **Dott. Peter Paul Pramstaller** - Ospedale Regionale, Bolzano • **Prof. Stefano Ruggieri** - Università "La Sapienza", Roma • **Dott. Augusto Scaglioni** - Azienda U.S.L., Parma • **Prof. Fabrizio Stocchi** - Università "La Sapienza", Roma • **Dott. Gianluigi Veronesi** - Ospedale "Chiarenti" Zevio (Vr) • **Dott. Filippo Tamma** - Ospedale Miulli Acquaviva delle Fonti (BA)



Parkinson Italia - ANNO I - N.1 - Abbonamento euro 6,00  
© Copyright Pernice Editori - tutti i diritti riservati  
Periodico Trimestrale - Testata in corso di registrazione  
presso il Tribunale di Bergamo  
Stampa: Arti Grafiche Stegano Pinelli - Milano

Progetto e realizzazione grafica: Marco Villa, Carbon Srl  
Fotografie: Archivio Parkinson Italia, Archivio Pernice Editori

Testi, fotografie e disegni contenuti in questo numero non possono essere riprodotti, neppure parzialmente, senza autorizzazione dell'Editore



## EDITORIALE

# QUANDO

### GLI OPPOSTI COINCIDONO

Dott.ssa Lucilla Bossi  
Presidente Parkinson Italia

Cari amici,

ho da darvi un'importante e bella notizia: Parkinson Italia ha un testimonial. E un testimonial di gran classe. Si tratta di Luciana Savignano, per molti anni prima ballerina étoile del Teatro alla Scala di Milano, musa ispiratrice del grande coreografo francese Maurice Bejart del cui Bolero di Ravel ha dato un'interpretazione che l'ha consacrata, insieme ad altri suoi memorabili ruoli, tra i grandi della danza contemporanea e ha consegnato il suo nome alla storia del balletto.

Fin qui la star, ma chi è Luciana Savignano nella vita di tutti i giorni? E' una persona semplice che si sposta in metropolitana, ha il suo nome nell'elenco del telefono e fa la spesa al supermercato. E a proposito di metropolitana voglio raccontarvi i lontani inizi di questa bella storia: infatti benché conosca Luciana da più di trent'anni, da quando, cioè, eravamo entrambe nel corpo di ballo della Scala, lei già proiettata verso una brillantissima carriera, io con ruoli ben più modesti, la nostra amicizia risale a un'epoca più recente. In particolare a un fortuito incontro in metropolitana quando, dopo avere preso posto nella carrozza semivuota realizzai che la persona che stava tranquillamente leggendo il giornale di fronte a me era ... ma sì proprio lei, "la Savignano" in persona. Erano passati una ventina d'anni dall'ultima volta che ci eravamo viste in veste di colleghe, spesso una accanto all'altra nel rito quotidiano della sbarra, e io mi stavo chiedendo se mi avrebbe riconosciuta quando lei alzò gli occhi dal giornale mi guardò e fece un piccolo gesto con la mano che voleva dire "sei tu, proprio tu?" Prima che una di noi avesse pronunciato una sola parola mi ritrovai seduta accanto a lei a raccontarle in grande fretta – la mia fermata si avvicinava e con essa un inderogabile appuntamento col medico – gli ultimi vent'anni della mia vita e l'impatto pesantissimo che vi aveva avuto il mio incontro con il parkinson. Luciana si mostrò così partecipe e rattristata per la malattia che mi aveva colpito e al tempo stesso così interessata alla mia attività nel volontariato, da indurmi a dare un seguito a quell'incontro, apparentemente dovuto solo al caso. Tuttavia per diversi anni non accadde nulla di sostanziale fino a quando nel 2006 incominciarono gli incontri di "Tutti in ballo contro il Parkinson" di cui Luciana accettò – con grande soddisfazione di Novartis che sponsorizzava l'evento - di essere la madrina. Fu il debutto di Luciana nell'insolito ruolo di amica e protettrice dei malati di parkinson con i quali stabilì fin dall'inizio un rapporto spontaneo e cordiale.

Intanto Parkinson Italia, grazie alla gestione di tipo manageriale realizzata con l'elezione alla vicepresidenza di Alessandro Riva nel 2007, andava acquisendo visibilità e importanza, fino a quando, la

primavera scorsa si è reso evidente che i tempi erano maturi perché Parkinson Italia avesse un testimonial ovvero una persona che grazie al suo prestigio personale, desse ulteriore sostegno e impulso all'attività e all'immagine della Confederazione.

E chi meglio di una ballerina con la padronanza assoluta dei propri movimenti, potrebbe capire l'orrore di questa trasformazione del corpo da strumento di libertà infinita a corazza che soffoca e imprigiona? Chi meglio di una ballerina – in virtù della legge di natura per la quale gli opposti coincidono - potrebbe essere il testimonial di un'organizzazione in favore di persone colpite proprio nella facoltà di muoversi?

Non è casuale infatti che Luciana Savignano abbia accettato con entusiasmo, grande senso di responsabilità e in assoluta gratuità - questo nuovo ruolo. La sua naturale sensibilità viene infatti acuita dal fatto che per lei, abituata ad avere sul suo corpo un controllo incommensurabilmente superiore alla norma, i nostri deficit sembrano ancora più gravi e penosi di quanto non siano. Ricordo ancora l'espressione di costernata incredulità quando provai a spiegarle che cos'erano le discinesie: che dei muscoli potessero contrarsi anche in modo violento senza la minima partecipazione anzi contro la volontà di un soggetto, le pareva una cosa francamente orribile.

Per concludere non mi resta che sottolineare che oltre che una persona di grandissima sensibilità e generosa di sé, Luciana rimane una grande, autentica star, una stella di prima grandezza che ha danzato per i massimi coreografi italiani e stranieri e con i partner più prestigiosi, e che, ne sono convinta, non mancherà di attirare con la sua luce l'attenzione di tutti i possibili interessati sull'infaticabile lavoro con il quale le associazioni confederate si adoperano quotidianamente per alleviare le difficoltà delle persone con parkinson presenti sul loro territorio. Per questo, e per essere la persona gentile e cara che è, va a Luciana Savignano il mio grazie più sentito e riconoscente.

A nome mio personale e delle Associazioni confederate di Parkinson Italia.

Ing. Alessandro Riva  
Vice presidente di Parkinson Italia



### Testimonial

E' con grande piacere che comunico ai lettori che Luciana Savignano, grande star della danza italiana, ha accettato di diventare testimonial di Parkinson Italia, come potete leggere nell'editoriale e nell'intervista nelle pagine di questo numero. Sarà organizzata prossimamente una conferenza stampa per ufficializzare la notizia e lanciare una campagna per sensibilizzare la società civile al disagio dei 250.000 italiani che secondo le stime sono colpiti dalla malattia.

### Convegno nazionale 2009

Sono lieto di informarvi che l'edizione 2009 del convegno che Parkinson Italia organizza tutti gli anni in aprile per celebrare la Giornata Mondiale del Parkinson, si terrà a Reggio Emilia. L'organizzazione è affidata alle tre Confederati emiliane: Reggio, Parma e Carpi. In risposta a un'esigenza sempre più diffusa tra i pazienti, si è deciso che il Convegno si articolerà in una parte dedicata alle irrinunciabili relazioni scientifiche e in un'altra parte dedicata a momenti ludici di svago e di aggregazione. La nostra idea è che i futuri convegni di Parkinson Italia diventino l'occasione per permettere ai rappresentanti e agli aderenti di tutte le associazioni confederate di passare del tempo insieme, conoscersi meglio e scambiarsi esperienze in modo approfondito ma rilassante.

### Insieme salute

Stiamo conducendo una trattativa con Insieme Salute - società di mutuo soccorso senza scopo di lucro - mirata a fornire un pacchetto di Assistenza Sanitaria Integrata per gli ammalati di Parkinson che aderiscono a Parkinson Italia e i loro familiari. Si tratta di una novità assoluta perché nessuna compagnia di assicurazione ha mai proposto polizze per ammalati di Parkinson o di altre patologie croniche. E' importante poi sottolineare che a differenza di quanto accade con le proposte delle assicurazioni, il rapporto associativo e quindi l'assistenza, non possono mai cessare né per raggiunti limiti di età né per l'insorgenza di nuove patologie o per l'aggravarsi di quelle esistenti. In pratica solo l'associato può decidere di uscire da Insieme Salute, a differenza di quanto succede con le normali assicurazioni dove una diagnosi di Parkinson significa automaticamente la rescissione del contratto. Ci auguriamo che questa iniziativa si concluda positivamente perché potrebbe costituire un fattore importante di serenità per persone che la malattia tende a rendere preoccupate ed ansiose.

### Comunicazione

Abbiamo ultimato il restyling del sito internet e del notiziario Parkinson Italia News. Mi fa molto piacere constatare che numerose associazioni hanno inviato interessanti articoli creando così le premesse per un proficuo scambio di esperienze. Abbiamo inoltre realizzato un pieghevole istituzionale che riporta, oltre alle informazioni fondamentali su Parkinson Italia, i recapiti di tutte le associazioni confederate e che, al momento in cui scrivo, è in fase di distribuzione alle stesse. Le associazioni che fossero interessate a realizzare un pieghevole analogo possono rivolgersi a Parkinson Italia: troveranno, grazie alla disponibilità del nostro Art Director, Gianguido Saveri - volontario e collaboratore di competenza e qualità umane non comuni - una preziosa e utile consulenza.

### Libro sul Parkinson

Come anticipatovi nella mia intervista sul numero precedente di Parkinson Italia News stiamo lavorando con il comitato scientifico ristretto al progetto di un manuale sulla malattia di Parkinson che le associazioni confederate potranno distribuire ai loro soci.

### Parkinson Italia diventa più grande

E per finire una bella notizia: l'Associazione Parkinsoniani, sede di Arona, e' entrata a far parte della nostra famiglia. Con questa adesione Parkinson Italia è presente anche in Piemonte.

Hanno chiesto di aderire a Parkinson Italia e hanno già inviato la relativa documentazione anche le associazioni di Pescara e di Nuoro, mentre, grazie al nostro contributo, una nuova associazione si è costituita a Cremona. La nascita di nuove associazioni, nonché l'adesione e la crescita di quelle già esistenti, sono una parte fondamentale della Missione di Parkinson Italia perché l'aiuto che un'associazione anche numericamente modesta ma ben radicata sul territorio può svolgere in favore dei suoi aderenti è davvero considerevole.

E' indispensabile per questo, l'impegno e la collaborazione di tutti: infatti una Confederazione operosa e unita può costituire un punto di riferimento sicuro per le associazioni che con meno esperienza ma con tanto entusiasmo intraprendono la stessa strada.



Prof. Tommaso Caraceni  
Coordinatore Comitato Scientifico Parkinson Italia

**Mi hanno diagnosticato il Parkinson a 40 anni, in forma lieve. Ora ne ho 45 e i disturbi sono abbastanza contenuti. Al momento della diagnosi i medici non ritennero di darmi farmaci. La domanda è: conviene che, se il disturbo è sopportabile continui a non prendere niente, oppure prendendo farmaci ne avrei un giovamento?**

Non esistono regole precise, né comportamenti obbligatori, tutto va adeguato alle esigenze e al sentire del malato. Facciamo alcune esemplificazioni: 1) i disturbi sono assai modesti, il tremore è lieve e compare sporadicamente, vi è solo un minimo impaccio motorio della mano sinistra, il paziente non ha preoccupazione particolare per tali fenomeni ed è in grado di svolgere appieno le proprie funzioni nell'ambito lavorativo, familiare e sociale. In tale condizione si può tranquillamente posporre la terapia. 2) Il malato, pur avendo manifestazioni minime della malattia, è preoccupato, non si sente a suo agio, è sofferente per la sua condizione. Questa persona necessita allora di un' opportuna terapia farmacologica che è in grado di migliorare i sintomi e togliere lo stato di sofferenza.

**Mio padre (84 anni) soffre ormai da quindici anni di morbo di Parkinson. Le sue condizioni cliniche sono ancora buone e tutto sommato è ancora in grado di provvedere, anche se sempre con maggior lentezza, a tutti gli atti quotidiani. Da circa 2 mesi, però, si verifica che non appena si mette a dormire, accusa delle contrazioni dolorose ai polpacci, che si protraggono fino alle ore del mattino e poi scompaiono. C'è una spiegazione a tutto questo ed una terapia che possa quantomeno alleviare i dolori?**

Senza vedere il papà non posso dare consigli precisi, comunque è assai probabile che i dolori notturni siano dovuti ad una carenza di farmaci durante la notte, infatti lei mi dice che l'ultima dose viene assunta alle 18 e 30. Se questa è la causa dei dolori consiglieri assumere una dose di Levodopa a lento rilascio alla sera intorno alle 21, ad esempio sinemet 200+50 mg a rilascio modificato, oppure una dose di levodopa ad azione pronta prima di coricarsi. Prospetti questa possibilità e ne discuta con lo specialista neurologo che cura il papà. Si potrebbe anche suggerire la somministrazione di un dopaminoagonista che ha un

effetto di lunga durata, ma in considerazione dell'età avanzata e della durata della malattia è meglio evitare questo tipo di farmaci che possono facilmente indurre alterazioni psichiche proprio nei soggetti anziani con una lunga durata di malattia.

**Caro Specialista, vorrei sapere se un malato di parkinson oggi possa essere curato con l'utilizzo di cellule staminali e se possa partecipare a qualche sperimentazione che abbia dato - o che si ha speranza che dia - buoni risultati.**

La sperimentazione con cellule staminali nell'uomo è ancora in alto mare. Personalmente ritengo che non vi siano ancora garanzie sufficienti per poter iniziare una sperimentazione umana. Il mio consiglio è perciò di attendere gli sviluppi.

**La mia domanda è: è ancora in uso il cosiddetto "wash out" per un malato di parkinson che da oltre un decennio segue la terapia farmacologica? Soprattutto quando questa sembra non rispondere più tanto bene?**

Il wash out per un malato con una durata di malattia di 10 anni o più può essere pericoloso. In alternativa si consiglia di vedere quali sono le condizioni del malato al mattino prima della prima assunzione del farmaco, somministrare quindi una dose ampia di levodopa e valutare le modificazioni che si verificano.

**Ho 30 anni e mio padre è ammalato di Parkinson da quando ne aveva 50 (ora ne ha 64). Sono una persona molto molto sportiva che ottiene ottimi risultati agonistici e si allena quotidianamente, da un certo periodo convivo con il timore di potermi ammalare e forse sto un po' somatizzando la cosa. In particolare nei giorni scorsi dopo un lungo allenamento in bici il pollice della mano dx mi si "muoveva" involontariamente con qualche scattino: vedevo il tendine sul dorso della mano tendersi sotto la pelle e mi sono un po' spaventato. Pensa sia una cosa preoccupante? Cosa dovrei fare? Ho bisogno di un consiglio..**

Non deve preoccuparsi eccessivamente perché non ci sono elementi che possano suggerire la comparsa di una malattia quale il Parkinson. Il futuro non può essere previsto se non dagli

indovini, ma noi che indovini non siamo rimaniamo con i piedi per terra. Bisogna in primo luogo considerare che l'ereditarietà, sia pur presente nella malattia, è causa della malattia in un percentuale assai limitata, al massimo il 10 %.. Laddove non risulta esservi familiarità, e cioè non risulta che nella famiglia vi siano altri malati di Parkinson, la possibilità che la malattia di Parkinson di un proprio familiare, nel caso specifico il papà, sia ereditaria diventa quasi nulla. Per essere ulteriormente rassicurato può contattare uno specialista neurologo competente in malattia di Parkinson.

**Spett.le Specialista, le volevo porre delle domande in merito ad una paziente malata di Parkinson, in cura con il requip (ropinirolo cloridrato). Attualmente assume la dose di 1 mg. accusa dolori agli avambracci e vampate di calore al viso e agli occhi. Secondo lei è da attribuire ad effetti collaterali del farmaco o ad una non adeguata dose di tale farmaco? Sarebbe inoltre opportuno curare la malattia con qualche altro farmaco di ultima generazione? In attesa di una sua risposta la ringrazio anticipatamente.**

Il requip è sicuramente uno dei farmaci che vengono utilizzati nella malattia di Parkinson, ma certamente il dosaggio di 1 mg al giorno è insufficiente per ottenere qualche beneficio. Ne parli con il suo medico specialista in parkinson.

**Egregio Professore, ho mio padre al quale e' stata diagnosticata da circa 10 mesi la malattia di Lewy e' in cura presso l'ospedale di Viareggio nel centro di neurologia diretto dal prof. Bonuccelli. Il farmaco elettivo che gli e' stato prescritto è l'exelon. Mi hanno spiegato che non esiste una vera terapia e, dopo un iniziale miglioramento, il suo stato confusionale tende a peggiorare. Vorrei essere informato se, nell'ambito nazionale e non esistono centri specializzati nel curare tale patologia, gli specialisti piu' quotati ed infine strutture attrezzate per eventuali degenze di tali pazienti in toscana.**

Caro amico, il centro presso il quale si trova in cura suo padre è certamente uno dei più competenti in Italia. Abbia fiducia in loro.



**PARKINSON ITALIA**  
CONFEDERAZIONE ASSOCIAZIONI ITALIANE  
PARKINSON E PARKINSONISMI (ONLUS)

## **PARKINSON ITALIA (ONLUS)**

**UN NETWORK PER LA MALATTIA DI PARKINSON E I PARKINSONISMI**

**Via San Vittore, 16 - 20123 – Milano**  
**email: [parkinsonitalia@parkinson-italia.it](mailto:parkinsonitalia@parkinson-italia.it)**  
**web: [www.parkinson-italia.it](http://www.parkinson-italia.it)**  
**tel.& fax 02 36554377**

**CC postale 19693183 intestato a Parkinson Italia, Via San Vittore 16, 20123 Milano**  
**IBAN - IT35H0306901480046155040125**

### **UNA CONFEDERAZIONE DI ASSOCIAZIONI**

Parkinson Italia è una Confederazione di Associazioni di volontariato. Attraverso l'adesione alle singole associazioni Parkinson Italia è aperta a tutti: pazienti, volontari, familiari e simpatizzanti. L'autonomia e la cooperazione sono i punti di forza della Confederazione: le associazioni aderenti da una parte conservano tutta la libertà di azione, dall'altra si connettono a una rete di contatti e di iniziative. In questo modo il rispetto delle esigenze locali si unisce all'efficienza di una struttura di coordinamento.

### **MISSIONE**

Migliorare la qualità della vita delle persone affette da Parkinson sostenendo l'opera delle Associazioni Confederate attraverso una rete di informazioni, risorse e servizi e facilitando la nascita di nuove associazioni di cui promuovere la crescita e lo sviluppo.

## LUCIANA SAVIGNANO

...per me è difficilissimo immaginare che una persona in coda a un supermercato possa trovarsi improvvisamente con i piedi "incollati al pavimento". Ma se posso solo tentare d'immaginare il disagio fisico, posso invece immaginare molto bene quello psicologico...

**Che esperienza hai della malattia di Parkinson? Conosci qualcuno con la malattia?**

A parte Lucilla nessuno, ma il contatto con lei è stato sufficiente a farmi capire tutta la gravità del problema. Finora il mio contatto con i malati si è limitato a partecipare in qualità di madrina a una serie d'incontri "Tutti in ballo contro il Parkinson", realizzati da Parkinson Italia grazie a un contributo di Novartis, pensati proprio per indurre i malati al movimento attraverso la danza. Ballare con loro, aiutarli e vedere come, grazie alla musica e alla danza, riuscissero a muoversi meglio è stata una gioia.

**Che cosa ti colpisce in particolare della malattia?**

Tutto! Io, come credo la maggior parte delle persone, associavo la malattia ad una età avanzata. Ritrovare Lucilla e scoprire che lei si era ammalata a 36 anni e che un 10% dei malati si ammala sotto i 40, mi ha fatto prendere coscienza di una realtà molto più complessa e dolorosa di quello che comunemente si crede. Mi ha colpito molto anche il fatto che l'età "giusta" per l'esordio sia tra i 58 e i 60 anni: insomma non è proprio "la malattia dei vecchi"!

**Quali pensi siano i problemi principali, oltre alla malattia in sé?**

Dalle cose che sento in Parkinson Italia mi sono fatta l'idea che un grosso problema possa essere costituito dal fatto che questa è una malattia strana, con dei sintomi strani che la gente non conosce. Per esempio per me è difficilissimo immaginare che una persona in coda a un supermercato possa trovarsi improvvisamente con i piedi "incollati

al pavimento". Ma se posso solo tentare d'immaginare il disagio fisico, posso invece immaginare molto bene quello psicologico. Tutta l'ansia, il disagio, l'imbarazzo di una situazione del genere. Sicuramente c'è molto da fare in tanti ambiti, ma, per semplice buon senso, mi sembra che se le persone comuni conoscessero meglio la malattia, la vita dei malati di Parkinson potrebbe essere più semplice.

**Cosa si potrebbe fare per aiutare le persone con Parkinson?**

A giudicare da quello che sto imparando in Parkinson Italia mi sembra che le associazioni svolgano un ruolo molto importante. Evidentemente m'immagino che - oltre al sostegno alla ricerca - ci siano tante iniziative che potrebbero essere prese in ambito sia scientifico sia medico-istituzionale e legale, ma dal mio punto di vista quello che salta agli occhi è l'impegno e l'utilità del lavoro delle associazioni. Mi sembra di aver capito che l'informazione nella gestione della malattia sia cruciale e non è proprio questo che fanno le associazioni?

**Cosa vorresti fare per aiutare le persone con Parkinson?**

Innanzitutto sfruttare la mia immagine e il mio nome, per attirare l'attenzione sulle loro difficoltà allo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica a tutti i livelli. E collaborare con Parkinson Italia per ogni eventuale iniziativa concordata insieme. Mi piacerebbe partecipare a un progetto importante che faccia del bene e aiuti le persone a vivere meglio.

**Pensi di essere adatta a fare la "madrina del Parkinson"?**





*Luciana Savignano è nata a Milano dove si è formata alla Scuola di Ballo del Teatro alla Scala di cui è stata per molti anni prima ballerina étoile e dove ottiene la sua prima grande affermazione nel 1968 con Il Mandarin Meraviglioso (musica di Bartok, coreografia di Mario Pistoni).*

*E' l'inizio di una straordinaria e lunga carriera che la porterà a lavorare con i più importanti coreografi europei e americani e ad avere partner famosi (Rudolf Nureiev, Jorge Donn, Paolo Bortoluzzi...)*

*L'evento cruciale della sua carriera è l'incontro e poi il lungo sodalizio con Maurice Bejart che nel '73 la invita a Bruxelles per danzare con la compagnia da lui fondata - il Ballet du XX siècle - la Nona Sinfonia di Beethoven.*

*Da allora Bejart creerà per lei una serie di balletti e di altri la vorrà protagonista o interprete. Tra questi il Bolero di Ravel - straordinario momento teatrale di partecipazione collettiva che chi ha vissuto non dimentica - che la consacra definitivamente tra i grandi interpreti della storia del balletto. Per lei il grande coreografo francese creerà negli anni '90 La voce, balletto che verrà poi presentato alla Scala nell'ambito di una serata speciale, a lei dedicata, sollecitata da una petizione di 2000 firmatari, per celebrare i vent'anni di carriera.*

*I suoi lavori più recenti la vedono impegnata con la coreografa Susanna Beltrami che ha creato per lei diverse coreografie tra cui Tango di luna (2005) Il suo nome... Carmen (2006).*

*Al momento in cui scriviamo (ottobre 2008) è impegnata in La forma dell'incompiuto, riuscitissima esperienza teatrale firmata da Andrée Ruth Shammah che fonde in un tutto che avvince lo spettatore il muoversi lieve e d'inarrivabile grazia di Luciana e la performance di un altro grande del teatro italiano: Giorgio Albertazzi. Nel 1990 è stata nominata Cavaliere della Repubblica.*



Credo proprio di sì e mi sembra che sia particolarmente significativo che una ballerina, che per definizione è una "regina" del movimento, contribuisca a dare un aiuto a chi la facoltà di muoversi la sta perdendo.

Il parkinson in modo tragico e la danza in modo meraviglioso, fanno parte entrambi dello stesso ambito di esperienza: muoversi.

Ringrazio con tutto il cuore Parkinson Italia per l'opportunità che mi offre di dare a una causa che davvero lo merita, un contributo che per me costituisce un'importante occasione di crescita personale



# ASSOCIAZIONE PARKINSON TRENTO

# UN APPUNTAMENTO

## IMPERDIBILE

Dolomiti Parkinson: il meeting di medici, operatori sanitari e pazienti dove s'impara a curare il parkinson con la musica, la danza, la pittura, l'osteopatia e il nordic walking. Tre giorni per curarsi e divertirsi, tutti insieme appassionatamente

A fine giugno, per il quinto anno consecutivo, il Comune di Moena ha accolto un folto gruppo di malati, familiari, medici ed operatori di tante discipline diverse per la manifestazione "Dolomiti Parkinson". Ideatore e anima della manifestazione è il prof. Luigi Bressan, neurologo dell'ospedale di Cinisello Balsamo di Milano; per la sua buona riuscita si è prodigata, anche quest'anno, la prof. Cristina Donei, assessore alla Cultura e Sanità del comune di Fassano.

Nel programma, elaborato insieme alle Associazioni Parkinson di Trento, Bolzano e Rimini, la qualità della vita è stata indicata come tema centrale. Tutte le attività espressive aiutano a stare meglio, ancora di più se siamo capaci di riconoscere le nostre capacità creative e di esprimere le nostre emozioni.

Dopo una breve introduzione del prof. Bressan sulle caratteristiche della malattia e sulla necessità e difficoltà per il neurologo di diagnosticarla e di individualizzare la terapia farmacologica, tutto il tempo restante è stato dedicato a dimostrazioni pratiche e a laboratori, più di uno in contemporanea e ripetuti per dar la possibilità a tutti (malati, familiari, operatori della salute) di partecipare in un crescendo di entusiasmo.

La persona malata, in lotta quotidiana con una delle diverse forme di Parkinson, ha qualche possibilità di non darsi per vinta, e cioè di non vedere rapidamente peggiorata la qualità della vita, se riesce a spostare parte del suo interesse verso attività creative e artistiche. La pittura, la scultura, la fotografia - da un lato - e la musica, il ritmo, il canto, la danza - dall'altro -, esercitate con la guida di assistenti professionali che conoscono la sintomatologia della malattia degenerativa, possono influire positivamente sullo "psico-soma" (mente e corpo) di ognuno, accrescendo l'autostima e riducendo il pericolo o

l'entità della depressione, che è il peggiore dei sintomi.

L'approccio musicale-vocale dovrebbe essere sostenuto, oltreché da operatori-artisti, anche dalla logopedia.

Sia il primo che il terzo giorno grande spazio è stato riservato alla osteopatia, una disciplina che utilizza la manipolazione fisica. La dimostrazione pratica ha sollecitato molte domande. L'intervento - che esige conoscenza dell'anatomia umana, degli organi interni e delle ghiandole con le relative interdipendenze - non si esercita necessariamente laddove emerge il sintomo/dolore, bensì dove si trova l'origine del malessere.

L'osteopatia appare come indispensabile complemento della più nota e più generica fisioterapia, talché gli operatori delle due discipline dovrebbero collaborare.

"Camminare, camminare, camminare (cinque km ogni giorno) in casa, in giardino o per strada", ha suggerito il cardinale Carlo Maria Martini in un'intervista. Ma quando l'equilibrio diminuisce? Per ridurre il rischio di cadute, alcuni istruttori del nordic walking (una disciplina che sta prendendo piede anche in Italia) hanno fatto vedere e sperimentare la camminata con due bastoncini: quattro punti di appoggio al terreno, anziché solo i due piedi.

Nel convegno, uno spazio importante è stato riservato ai caregivers, come sempre numerosi. Un laboratorio, particolarmente affollato e apprezzato, è stato denominato "chi cura chi si prende cura?". Coloro che prestano assistenza sono sottoposti a stress continuo. Per non "scoppiare" dovrebbero avere spazio e tempo per essere aiutati a riconoscere e ad esprimere le emozioni, soprattutto quelle negative che fanno star male. Il gruppo guidato e omogeneo è di insostituibile aiuto.



# VACCINO GABICCE MARE

UNA LETTERA DA ROVERETO

Bentornati a tutti, sono Mariarosa e faccio parte dell'associazione di Parkinson di Trento. E' il quarto anno che mi ritrovo sul pullman che mi porta a Gabicce per un soggiorno marino di due settimane. Fin dall'inizio di questa esperienza ho avuto entusiasmo e voglia di ricaricarmi con qualsiasi strategia per ottenere dei vantaggi e benefici per il mio corpo in modo che possa sopportare, superare e accettare con più serenità il mio Parkinson, che ormai è da quindici anni che fa parte della mia vita.

Ho notato con gioia che ogni anno è migliore del precedente. Sia per i rapporti ottimi che abbiamo tra di noi ed anche con il personale dell'hotel che cerca in tutti i modi di eliminare ciò che ci può dare motivo di disagio di qualsiasi natura. E' con affetto e simpatia che gli abitanti di Gabicce ci accolgono quando ci riconoscono. E' una grande gioia entrare in quei piccoli negozi travolti dalla tentazione di acquistare qualsiasi oggetto che ti dà gioia dentro e, in parte, questa gioia ti ricompensa di quello che la vita ti ha preso, cioè l'autostima e l'indipendenza di svolgere le piccole azioni di tutti i giorni, ci sappiamo accontentare anche di poco! È la vita che ci ha insegnato tutto questo! Ma non voglio essere triste perché per me in questo periodo è come se assumessi un vaccino che mi copre da tutti gli acciacchi fisici e psicologici per tutto l'anno che deve venire. Per questo motivo l'ho chiamato con il nome di "Vaccino Gabicce Mare".

Il tempo è sempre stato clemente con noi, giornate splendide e ventilate ideali per stare tutta la giornata in spiaggia. Dimenticavamo di essere ammalati perché eravamo avvolti da una situazione così gioiosa, simpatica, allegra, senza preoccupazioni di alcun genere, solo quella di stare bene.

Ricordo e rimpiango le lunghe passeggiate nell'acqua e sulla sabbia cocente, le ore di sole che ci penetravano fino alle ossa, gli attrezzi ginnici per tenerci in allenamento e poi non so quante volte al giorno salivo le scale dell'hotel, perché anche questa è ginnastica.

Ricordo la serata danzante dell'hotel, stavo bene e mi divertivo, ho invitato Guido per un ballo e con gioia ha accettato, mi sembrava di tenere fra le braccia un bambino è stato emozionante per entrambi, soprattutto la soddisfazione di saper ballare come le persone sane. Fra di noi c'era molta solidarietà e disponibilità:

Pia veniva aiutata a portare Guido fino all'acqua quando era l'ora del bagno, e a sua volta Pia contraccambiava. Aiutavamo a sorvegliare i bisognosi durante il sonnellino pomeridiano.

Anch'io ho avuto bisogno di aiuto quando mi prendeva il mio "blocco forte", ma c'era l'infermiera dell'associazione sempre disponibile con tutti in qualsiasi momento della giornata e spesso anche durante la notte.

Io di angeli sulla Terra non ne ho visti mai, ma dopo averci riflettuto bene ho concluso che Ida può essere paragonata simbolicamente a un angelo. Con i suoi occhi mi raggiungeva l'anima, ed io diventavo più forte. Con il suo sorriso mi dava voglia di allegria e gioia. Con le sue mani e le sue braccia mi sosteneva quando le mie gambe perdevano forza. Con le sue gambe mi accompagnava fino all'acqua nei momenti che dimostravo insicurezza. Con il suo cuore dava tanto affetto a tutti.

Grazie da tutti noi, non dimenticarci, portaci sempre nel tuo cuore, come faremo noi e mi auguro che oltre a dare tu abbia anche ricevuto da noi.

Scusate se a questo punto mi soffermo a ricordare e ringraziare pubblicamente una persona che ha trascorso l'anno scorso il soggiorno con noi; una persona straordinaria che ha saputo darmi aiuto psicologico e fisico.

Porterò sempre dentro di me i suoi insegnamenti, perché mi ha resa più fiduciosa nella vita, forte e positiva per combattere la mia malattia; mi ha fatto una promessa "quando ti bloccherai e sarai sola a soffrire e superare questi momenti, io psicologicamente ti sarò vicino"...grazie Danilo.

Tutto quello che ho espresso fino ad ora per alcune persone possono sembrare parole frivole, poco credibili, questo perché non hanno provato la malattia e magari ci vedono nei momenti che stiamo bene, ma credetemi per noi ogni parola, ogni piccolo gesto, uno sguardo, un incitamento arricchisce il nostro bagaglio per affrontare la vita quotidiana.

Un appello forte a tutti gli ammalati di Parkinson, di uscire allo scoperto per prendere coraggio e combattere la malattia che altrimenti prende il sopravvento; partecipare agli incontri, alle feste organizzate, alle gite e a tutte quelle iniziative che propone l'associazione, prossimamente vi voglio più numerosi agli incontri.

Ringrazio chi mi ha ascoltata, con tanto affetto

Maria Rosa  
Rovereto, 24/09/2008

### SONO UNA PSICOLOGA CHE SI RECA A CASA DI PERSONE CON IL PARKINSON: NON E' SOLO LAVORO, E' SCAMBIO DI EMOZIONI

Dott.ssa Barbara Griffino  
Psicologa, Parma

Ciò che non si sa è quello che succede tra il paziente, la famiglia e l'operatore che si reca a domicilio del malato per fornire un sostegno psicologico. Mano a mano che la relazione tra queste persone procede nel tempo, mi sono resa conto che l'operatore diventa anche uno dei punti di riferimento in ambito sanitario.

A causa dei ritmi frenetici cui ognuno di noi è sottoposto, può capitare che la famiglia non abbia tempo di ascoltare l'ammalato o di seguire i suoi tempi: i figli oltre ai loro quotidiani impegni devono prendere gli appuntamenti con gli specialisti, andare in farmacia, fare richieste presso l'ASL; i nipoti arrivano, salutano e chiacchierano con l'irruenza della giovane età e subito vanno. Le badanti spesso parlano poco e male la nostra lingua o sono troppo prese dalle "cose da fare". Si creano delle situazioni in cui il rischio è che nessuno si occupi dell'ammalato dal punto di vista della relazione.

L'operatore che si reca al domicilio mette il suo tempo a disposizione del paziente: lo ascolta, parla di ciò che gli interessa, ricorda con lui momenti piacevoli. Il paziente all'interno di questa relazione è libero di esprimersi con le sue pause, i suoi tempi, i suoi argomenti. Una paziente poco tempo fa mi ha detto "Parlare con lei è un parlare diverso". Ed è proprio questa diversità che contraddistingue la relazione operatore domiciliare-paziente: non ci sono compiti da svolgere, medicine da prendere, luoghi in cui andare, le priorità sono altre; ci sono solo due persone coi loro propri modi di essere che parlano e sono. A volte il paziente

affronta argomenti di cui non parla coi parenti, allora ci si può sentir dire: "A lei lo posso dire, è una cosa delicata di cui non riesco a parlare con nessuno, ma con lei mi va di farlo". Con Aldo, che seguo da poco più di un mese, attualmente stiamo scrivendo un libro di memorie: durante uno dei primi incontri egli mi ha mostrato un diario in cui molte pagine erano scritte, si lamentava però della sua grafia dicendo che i suoi figli non sarebbero mai riusciti a leggere ciò che lui scriveva. Gli ho proposto di scrivere io al posto suo ciò che lui mi dettava: ho procurato un nuovo quaderno provvisto di un involucro e quando gli va di aggiungere qualche pagina al suo scritto mi dice "E se tirassimo fuori il quaderno giallo?". Pochi giorni fa sulla porta, mentre andavo via, Aldo mi ha detto: "Se passi da queste parti, anche se non è mercoledì (il nostro giorno), fermati a farmi un saluto, mi fa piacere".

La famiglia sa che può contare sulla presenza costante dell'operatore e trova anche informazioni ed indicazioni rispetto a quello che il territorio offre per la terapia della malattia.

La famiglia si avvale della presenza di una persona di fiducia per prendersi una pausa. La mia esperienza è questa: il mio lavoro di psicologa, all'interno dell'Unione Parkinsoniani, è fatto di appuntamenti settimanali con persone desiderose di contatti e relazioni, capaci di dare molto, di affetti profondi e di persone che con me piangono e ridono, con le quali si condivide un percorso che porta alla riscoperta di sé e dell'altro.

Nonostante la malattia.

## ASSOCIAZIONE PARKINSONIANI ONLUS SEDE DI ARONA

### PARKINSON ITALIA È LIETA DI DARE IL BENVENUTO AL 19° MEMBRO DELLA CONFEDERAZIONE

L'associazione Parkinsoniani - Sede di Arona, che così presenta le sue attività:

"Circa il nostro operato abbiamo cercato di realizzare quanto previsto dallo statuto organizzando manifestazioni sportive, teatrali, conferenze mirate, partecipazione a fiere locali ed altre ricorrenze con due precisi obiettivi: quello di farci conoscere e quello di finanziarci. L'associazione all'inizio era composta solo da numero 8 Soci fondatori, ora ha raggiunto in soli 4 anni il numero di 74 e stiamo lavorando allo scopo di crescere ulteriormente.

Attualmente stiamo organizzando una serie di terapie alternative a quelle medicinali per cercare di migliorare la qualità della vita dei soci ammalati e dei loro familiari.

Abbiamo infatti realizzato corsi di ginnastica, di musicoterapia, di Reiki, mentre sono in corso di progettazione e verranno realizzati quanto prima, corsi di shiatzu, tai-chi e danzaterapia. E' inoltre in progetto la realizzazione di corsi di Yoga e di esercizi in piscina."

Auguriamo alla nuova consorella di continuare a crescere in fretta e bene come ha fatto finora.

### INAUGURAZIONE DELLA SEZIONE PROVINCIALE DI ASCOLI PICENO: UN TRAGUARDO IMPORTANTE E UNA FESTA.

di Isabella Guidotti



Il 28 Maggio scorso, presso l'Istituto di Riabilitazione S. Stefano di Ascoli Piceno, è stata inaugurata la Sezione Provinciale dell'Associazione Parkinson Marche, un traguardo che, in sinergia con la sede regionale di Ancona, vuole segnare l'inizio di attività di sostegno medico-scientifico e riabilitativo per i pazienti del territorio Piceno.

Alla presenza dei responsabili dirigenziali dei centri ambulatoriali "Gruppo S. Stefano", dr. Antonio Bortone e dr. Mario Ferraresi, del dott. Marco Guidi, U. O. di Neurologia dell'INRCA di Ancona, e di una rappresentanza dell'APM di Ancona, l'incontro si è svolto in un clima piacevole e festoso in cui ruoli professionali e istituzionali hanno lasciato spazio ad uno scambio di esperienze particolarmente intenso e significativo favorendo così una condivisione vera ed immediata tra i numerosissimi presenti (per lo più operatori socio-sanitari del settore, pazienti e familiari).

Il progetto di estendere sul territorio Piceno le iniziative scientifiche e rieducative che caratterizzano le attività della sezione regionale di Ancona nasce dal bisogno quotidiano di quanti si confrontano con la malattia, nel caso di chi scrive in qualità di figlia, ed è stato reso possibile grazie alla sensibilità ed agli sforzi comuni di chi, in questo settore, si impegna con la

consapevolezza che alla base della terapia ci sono l'ascolto e l'attenzione del paziente e dei propri familiari sul piano affettivo, psicologico e relazionale. Ho potuto osservare con tenerezza infinita l'insospettabile disinvoltura con cui mia madre ha partecipato all'inaugurazione, sentendosi a casa in un ambiente protetto, nonostante si trovasse in mezzo a tantissime persone, la maggior parte delle quali a lei sconosciute. Mi sono resa conto per la prima volta di come anche lei potesse smettere per un po' i panni della riservatezza in cui i disturbi della malattia, suo malgrado, la imprigionano. Ai lettori può sembrare un'ingenuità, e forse lo è, ma solo guardandola in questo contesto ho capito che le sollecitazioni di un familiare, a volte anche rabbiose e turbolente, non bastano a sostenere chi soffre ogni giorno i sintomi e gli impedimenti del Parkinson.

Grazie agli operatori del Centro S. Stefano di Ascoli Piceno, ai dirigenti, alla dott.ssa Silvia Cocci Grifoni e a tutti coloro che con lei collaborano e la affiancano nella realizzazione di questo progetto, al dr. Stefano Mori, ai pazienti, amici e familiari presenti all'inaugurazione, grazie a mia madre alla quale chiedo scusa per la mia resistenza alla sua malattia.

## AZIONE PARKINSON BRESCIA

### SERATE A TEATRO E MANIFESTAZIONI PODISTICHE MA ANCHE AMBULATORI A MISURA DEI PAZIENTI: UN'ASSOCIAZIONE CHE ANDRÀ LONTANO ANCHE SE NON VA PIANO

L'iniziativa di Azione Parkinson Brescia di presentare una commedia in vernacolo in un teatro di prestigio quale San Barnaba in pieno centro storico, era accarezzata da tempo per mantenere e rinnovare i contatti con i nostri associati e al tempo stesso continuare a sensibilizzare le Istituzioni e l'opinione pubblica sulle tante esigenze che la patologia crea continuamente.

La trama della commedia è molto semplice: si basa sull'incontro dopo molto tempo di tre Alpini che parteciparono agli aiuti nel terremoto del Friuli – un bresciano, un bergamasco e un veneto che, nel loro dialetto di origine, iniziano a ricordare e a raccontare episodi di quel tempo che hanno profondamente inciso su di loro. Questo genera situazioni qualche volta divertenti e qualche volta commoventi. La partecipazione di un bellissimo coro di alpini ha allietato la serata facendo da sottofondo e creando un'atmosfera molto suggestiva.

Serviva – dopo l'interruzione estiva – una “botta di vita” insieme ed è bello ritrovarsi anche se qualcuno “purtroppo” ha mancato l'appuntamento.

L'occasione ha dato modo comunque anche ai medici del nostro COMITATO SCIENTIFICO di confermare la propria disponibilità ad

una partecipazione più attiva. A questo proposito possiamo quindi confermare che agli inizi del prossimo mese di gennaio, presso la nostra sede di viale Italia, sarà esecutivo “L'AMBULATORIO PARKINSON FAMIGLIA” che, con una probabile frequenza di due volte al mese, godrà della presenza di un neurologo e, occorrendo, di uno psichiatra. Lo scopo è essenzialmente facilitare i malati e i loro familiari nella soluzione dei più o meno piccoli problemi quotidiani, senza dovere ogni volta corree dallo specialista di riferimento.

Ci auguriamo che questo diventi veramente un aiuto per gli ammalati di Parkinson perché possano gestire meglio la loro vita quotidiana.

Tornando invece alle iniziative socializzanti, possiamo anticipare che il “TROFEO PARKINSON – Correndo tra i Parchi” – manifestazione podistica non competitiva svoltasi la scorsa primavera, avrà seguito la primavera prossima in data da destinarsi con il “2° TROFEO PARKINSON” e si ripeterà quindi ogni anno, visto il successo della prima edizione.

## AZIONE PARKINSON CIOCIARIA

### PICCOLE ASSOCIAZIONI CRESCONO: DOMENICA 22 GIUGNO PRESSO LA SEDE DI ROCCASECCA SCALO IN VIA TAGLIAMENTO 5, AZIONE PARKINSON CIOCIARIA HA FESTEGGIATO I DUE ANNI...

...durante i quali le attività dell'associazione hanno avuto modo di essere apprezzate dai malati e dalle loro famiglie .

Erano presenti molti associati e molti familiari e la giornata è trascorsa animata e piacevole

Alcuni si sono rivolti al nostro sportello informativo e sono stati aiutati e coinvolti in altre attività nella convinzione che, in questa malattia tanto bizzarra, anche l'aiuto non farmacologico è importante.

I due gruppi di Tai Chi hanno collaborato alla sperimentazione

con la facoltà di scienze motorie dell'Università di Cassino e riprenderanno a ottobre. Anche la musicoterapia continua per la gioia delle pazienti ricoverate al San Raffaele.

Ma soprattutto continua la nostra voglia di allegria, fedeli al motto INSIEME E' BELLO.

L'associazione intanto cresce ampliando il suo territorio con la speranza di raggiungere tutti i malati della provincia, poi... chissà....

# IL CONVEGNO

## LA MALATTIA DI PARKINSON DALLA NEUROLOGIA ALLE ARTITERAPIE

“ La musica è una realtà spirituale e fisica globale e può diventare conoscenza grazie alla riflessione e agli esperimenti scientifici. Ma essa può anche essere studiata per i suoi effetti sul soma, nel contesto dell'unità psicosomatica dell'individuo. Queste ricerche sono preziose e legittime. Poiché, come diceva Hermann Hesse, 'ogni riconoscere è ricreare' “

Herbert von Karajan

Il 26 gennaio 2008 a Reggio Emilia, presso il Centro di Neuroscienze "Anemos" - direttore sanitario il dott. Marco Ruini - in collaborazione con il Centro Polifunzionale di Artiterapie "Esacordo", diretto dalla dott.ssa Monica Maccaferri, si è tenuto, il convegno "La Malattia di Parkinson: dalla Neurologia alle Artiterapie". L'evento, organizzato per il decennale del Gruppo Parkinson di Reggio Emilia ha visto la partecipazione di oltre 150 persone, tra medici, infermieri, psicologi, insegnanti, pazienti e familiari di pazienti. La giornata, iniziata con i saluti delle Autorità, è stata particolarmente intensa, suscitando interesse e discussione ben oltre il termine dei lavori.

La giornata si è aperta con la relazione del dott. Mario Baratti: "La Malattia di Parkinson: malattia di Parkinson o malattie di Parkinson? La malattia di Parkinson è una malattia neurologica o è una malattia sistemica?"

Nella prima parte della relazione si sono discussi i criteri clinici per la diagnosi e per la diagnosi differenziale. Quindi è stato preso in esame il fenomeno della comorbidità, del suo impatto e dei suoi costi. Per comorbidità si intendono tutti quei sintomi e segni clinici che possono presentarsi in associazione alla malattia ma che non sono strettamente correlati al sistema motorio. La quantità e la complessità di tali sintomi - che possono coinvolgere anche il sistema gastrointestinale, urinario, cardiaco, respiratorio (soprattutto nelle fasi più avanzate della malattia e non necessariamente in tutti i pazienti) - impongono di considerare la malattia di Parkinson una malattia "sistemica" e non solo "strettamente neurologica". Infine, nella terza parte, il dott. Baratti ha illustrato i vari tipi di terapia: neuroprotettiva, sintomatica e le terapie cosiddette complementari - compresa la musicoterapia - ma ritenute di estrema importanza sia per l'azione sintomatica che neuroprotettiva.

Ha fatto seguito la lettura magistrale del dott. Carlo Pasetti: "La presa in carico del paziente parkinsoniano: un approccio multidimensionale".

Anche il dott. Pasetti ha sottolineato come la malattia di Parkinson non sia esclusivamente una malattia del sistema motorio ma un insieme sindromico estremamente vario. Questa premessa consente di introdurre il concetto di "neuroriabilitazione multidimensionale", inteso come "un approccio clinico-riabilitativo globale ed integrato che si avvale delle più recenti acquisizioni scientifico-tecnologiche messe in atto da un team polispecialistico di operatori, attento anche agli aspetti relazionali ed etici

e che lavora su obiettivi condivisi, mirati al migliore utilizzo delle residue capacità psicofisiche del paziente o al raggiungimento di una dignitosa convivenza con la malattia in un'atmosfera di soddisfacente qualità di vita". Punti essenziali di questa "presa in carico" oltre alla fondamentale relazione medico-paziente, la comunicazione diagnostica, le interazioni medico-paziente-caregiver, i programmi interdisciplinari nonché la composizione dell'equipe riabilitativa che deve comprendere svariate figure professionali: il neurologo, il fisiatra, lo psicologo, l'infermiere professionale, il fisioterapista, il logoterapista, il dietista.

Nell'approccio multidimensionale, attento al benessere della persona nella sua totalità, trova uno spazio significativo anche il ruolo delle Associazioni.

E' stata quindi la volta della prof.ssa Emilia Martignoni che è intervenuta su "Musicoterapia e malattia di Parkinson" Nella malattia di Parkinson le prestazioni motorie sono modificate per quanto attiene a sincronia e ritmo del movimento, poiché i sintomi della malattia determinano alterazioni nella combinazione e nel mantenimento della forza e della sincronia della gestualità. L'applicazione della musica sembra avere effetti positivi su tali sintomi anche se l'effetto è transitorio, come del resto quello di tutte le terapie attualmente proponibili. Infine, vale ricordare che l'esperienza musicale è di tipo globale, poiché coinvolge le funzioni uditive, visive, motorie, mnesiche (della memoria) ed emozionale e quindi la musica potrebbe continuare ad essere un campo d'interesse per studiare come questo tipo d'esperienza ambientale possa influenzare la malattia di Parkinson, leggibile anche come patologia degli aspetti motivazionali del movimento.

A seguire la relazione della dott.ssa Francesca Pittau - "Musica e cervello" - che ha spiegato come la percezione musicale sia un processo che coinvolge un complicato network di strutture cerebrali. Mentre una complessa integrazione tra sistema uditivo e motorio è necessaria nell'esecuzione musicale, come è dimostrato dall'esistenza di modificazioni cerebrali funzionali e strutturali nei musicisti. Obiettivo principale della relazione è stato fare il punto delle attuali conoscenze relative alla percezione e all'esecuzione musicale. A tal fine è stata fatta una presentazione dettagliata della letteratura sull'argomento e sono stati illustrati i risultati di studi condotti su due tipi di epilessia importanti ai fini della localizzazione cerebrale delle funzioni musicali.

E' toccato quindi alla dott.ssa Barbara Chierici con la relazione su "L'impronta emotiva nell'Arte"

L'utilizzo dell'Arte come strumento terapeutico, nella malattia di Parkinson diviene osservazione e ricerca all'interno di una proposta di relazione non invasiva, non rigida, non farmacologica, favorita da un contesto in cui il paziente può lasciarsi "attraversare" dalla propria emotività. Mediante l'utilizzo di tecniche grafico – pittoriche, si potranno evidenziare aspetti personali di ognuno, sulla base di un rapporto adulto che ne rispetti dignità, limiti e tempi. La proposta di una "traccia artistica" in pazienti affetti a Parkinson, avviene attraverso la strutturazione di un laboratorio/ osservatorio sulla patologia e sulla compromissione motoria che comporta, e soprattutto in relazione all'accoglienza dell'emotività che va riconosciuta, ascoltata e rispettata.

La dott.ssa Monica Maccaferri ha quindi presentato la sua relazione su "Lo djembè come strumento di valutazione della ritmica parkinsoniana" illustrando l'esperienza di ricerca musicoterapeutica effettuata in collaborazione con il dott. Mario Baratti e con un gruppo di pazienti parkinsoniani di Reggio Emilia e Carpi, volta a verificare le loro competenze ritmiche attraverso l'esecuzione di frammenti musicali.

La ricerca era mirata a valutare le problematiche esistenti tra le capacità tecniche esecutive musicali e le difficoltà ritmico - motorie tipiche della malattia, con l'obiettivo di elaborare un protocollo teorico ed applicativo volto a misurare le abilità del singolo rispetto agli aspetti ritmico-motori oggetto della valutazione.

Durante la relazione è stato presentato e commentato dal dott. Mario Baratti il materiale video delle sedute di musicoterapia e ipotizzato il coinvolgimento di altri pazienti in ricerche future che potranno permettere di elaborare un protocollo teorico ed applicativo numericamente e qualitativamente più articolato.

A seguire la relazione del Maestro Marina Mungai "L'utilizzo della voce per migliorare la vita"

La prima parte della relazione ha avuto come obiettivo quello di guidare una riflessione sulla componente "vocale" della vita di relazione. Sono stati presentati i lavori di Giovanni Maria Rossi e Bernardino Streito, primi cultori di un'antropologia corale e vocale in Italia, che definiscono la voce come "la forma sonora della personalità".

Ma come si può aiutare la voce a trovare il giusto equilibrio con la nostra persona? Quali strade percorrere affinché essa finalmente possa rappresentarci pienamente?

Nella seconda parte della relazione è stato presentato l'approccio musicoterapeutico alla voce parlata e cantata, specificando quello che in musicoterapia s'intende per "miglioramento della qualità della vita".

E' stato infine affrontato il legame che unisce la qualità della voce alla qualità della vita, nella fattispecie analizzando la malattia di Parkinson dal punto di vista delle problematiche fono-articolatorie.

A conclusione dei lavori sono stati attivati un Workshop di Percussioni (condotto da Marcello Davoli) e un Workshop di Vocalità (condotto da Marina Mungai).

Un ringraziamento speciale al dott. Marco Ruini e alla signora Elisa Tagliavini di Anemos per la professionalità e l'impegno profusi nell'organizzazione dell'evento e per la grande disponibilità dimostrata

Dott.ssa Monica Maccaferri

Dott. Mario Baratti

Sig.ra Luisa Bergianti

(Presidente Gruppo Parkinson di Reggio Emilia)

## IN RICORDO DI UNA PERSONA CARA

Desidero ricordare una persona che viveva con noi e che adesso non c'è più.

Mi riferisco alla Signora Carla Sonnini in Monari, che ci ha lasciato il 21 novembre scorso per un'emorragia cerebrale.

Carla era una signora molto carina. È stata con noi per poco tempo ma ha saputo farsi amare da tutti coloro che l'hanno conosciuta.

E' venuta in sede con la figlia Laura per "vedere come eravamo messi" un pomeriggio in cui la sede era piena di persone. Parlò un po' con me, fece un giro per la stanza parlando con alcuni malati, poi disse, rivolgendosi a sua figlia: "Mi piace proprio!", non prima che io la invitassi alla cena di Natale che si sarebbe tenuta alcune sere dopo. Fra me e me pensai: "Non verrà sicuramente, così fragile non può farcela."

La sera della cena è stata la prima ad arrivare. Carla era una poetessa, amava scrivere poesie che regolarmente regalava. Era generosa in vita, lo è stata anche dopo la morte. Con il consenso della famiglia ha donato fegato, reni e cuore.

Ha scritto anche su di me e io, orgogliosa di essere stata nei suoi pensieri, la pubblico.

*Luisa*

## LETTERA A LUISA

Il tuo dolce sorriso, Luisa

Ci dà gioia e fiducia

Perché sei la nostra colonna portante

E ci guidi come una buona madre

Fa coi propri piccoli.

Grazie del tuo amore e della forza che ci doni

Ne abbiamo tanto bisogno Luisa cara

Perché provando i nostri stessi disagi

Ci puoi capire, ascoltare, condividere

Gioie e dolori.

Sei la nostra fata senza bacchetta magica

Perché la magia la portiamo

Nei nostri cuori

Che messi insieme

Formano una catena di amore

Grande, meravigliosa

Che quasi quasi viene attutito ogni disagio

E trasformato in armonia e letizia.

Grazie Luisa della tua forza

e del tuo amore che vogliamo

contraccambiare tanto, tanto

Con tanta tenerezza e tenacia.

*Carla e tutta la tua figliolanza*

### “LA MALATTIA DI PARKINSON - SERVIZI ED INTERVENTI SOCIO-SANITARI INTEGRATI NELLA PROVINCIA DI PAVIA”. UN PO’ CONVEGNO, UN PO’ FESTA: UNA GIORNATA PARTICOLARE NELL’ATMOSFERA MAGICA DEL CASTELLO DI SARTIRANA LOMELLINA. LE IMPRESSIONI DI UNA CONGRESSISTA.

Contrariamente alle previsioni pessimistiche forniteci dagli esperti, il sole ha illuminato l'intensa giornata ed ha favorito la numerosa partecipazione di soci e loro familiari al convegno indetto dalla nostra Associazione in collaborazione con l'IRCCS Istituto Neurologico Casimiro Mondino di Pavia, in occasione della XII Giornata Mondiale della Malattia di Parkinson. Argomento: “La malattia di Parkinson- Servizi ed interventi socio-sanitari integrati nella provincia di Pavia”.

Una sessantina di persone in rappresentanza dei soci di Pavia-Vigevano-Voghera sono giunti con un pullman messo a disposizione dall'Associazione, altri con mezzi propri. Altrettanti congressisti sono arrivati da Milano, da Lodi, da Varese, da Cremona e da altre località della Lomellina.

Saluto di accoglienza da parte del nostro responsabile scientifico dr. Claudio Pacchetti; presenziano il dr. Matteo Loria, assessore ai servizi sociali di Vigevano e l'assessore Elio Rosada del comune di Voghera (in vece del Sindaco Aurelio Torriani).

Il dr. Francesco Brendolise, assessore ai servizi sociali del comune di Pavia e il dr. Giancarlo Iannello, direttore sociale della ASL di Pavia, assicurano la loro disponibilità per iniziative proposte del prof. Graziano Leonardelli, vice presidente del consiglio di amministrazione dell'Istituto Mondino e dal dr. Claudio Pacchetti, atte a migliorare i servizi in favore dei parkinsoniani, istituendo un registro sulle malattie cronico-disabilitanti nella nostra provincia. Assente il nostro presidente, sig. Girolamo Passiatore, apre i lavori la dr.ssa Lucilla Bossi, presidente di Parkinson Italia, auspicando la nascita di Associazioni in altre località della Lombardia, anche piccole realtà, ma molto utili per gli ammalati e i loro familiari quali punti di riferimento e di collegamento tra pazienti e le Istituzioni. Presente il prof. Giuseppe Nappi, Direttore Scientifico dell'Istituto Mondino, augurando sinergie nella ricerca e nell'assistenza nel percorso della malattia di Parkinson. L'Istituto Casimiro Mondino di Pavia è riconosciuto in Italia come uno dei nosocomi specializzati nella cura del Parkinson con il 40 % dei pazienti provenienti da altre regioni italiane.

Prende la parola il dr. Fabio Blandini, coordinatore del Centro Ricerche Interdipartimentale per la Malattia di Parkinson – CRIMP – del Mondino, ad illustrare le attività del Centro, che si occupa di coordinare il lavoro di ricerca svolto all'Interno dell'Istituto sulla diagnosi e la terapia della Malattia di Parkinson.

Seguono una serie di comunicazioni scientifiche inerenti la malattia da parte di vari specialisti del Mondino. Il dr. Silvano Cristina ci parla della terapia farmacologica nelle fasi complicate; la dr.ssa Maria Ossola dei sintomi non-motori e la loro terapia; il dr. Massimo Sciarretta illustra i benefici dell'intervento di stimolazione cerebrale profonda (DBS) ottenuti su 82 pazienti nei 10 anni di applicazione a Pavia. La dr.ssa Francesca Mancini, per tanti anni neurologa al Mondino ed ora in forze alla Clinica S. Pio X a Milano, ci parla della gestione della Malattia di Parkinson in fase avanzata, quando non c'è più risposta positiva ai farmaci

tradizionali somministrati per via orale, proponendo la nuova tecnica di stimolazione dopaminergica continua tramite infusione intestinale di Duodopa.

Dopo breve pausa si riprendono i lavori, con una tavola rotonda moderata dal prof. Giuseppe Nappi e dal prof. Giovanni Meola, primario della Neurologia dell'IRCCS Policlinico di San Donato Milanese, Intervengono il dr. Claudio Pacchetti e il dr. Giancarlo Iannello, la dr.ssa Maria Lombardi (direzione sanitaria dell'Istituto Mondino) e il dr. Carlo Dallochio, assistente di Neurologia presso l'Azienda Ospedaliera della Provincia di Voghera, che portano a conoscenza le problematiche di ospedalizzazione del paziente parkinsoniano, della necessità di formare personale infermieristico specializzato e dell'esigenza di attivare strutture paramediche per l'assistenza domiciliare dei pazienti allettati al fine di alleggerire il carico assistenziale.

L'ing. Alessandro Riva, consigliere dell'Associazione Pavese Parkinsoniani e vicepresidente di Parkinson Italia, illustra ai presenti le attività in atto e quelle future che l'Associazione si propone e che si augura di attuare con la collaborazione della ASL, dell'Istituto Mondino e dell'Azienda Ospedaliera.

Mattinata molto intensa di comunicazioni e notizie interessanti, proposte con proiezioni di dati relativi al nostro territorio.

Dopo la pausa pranzo, ad intrattenerci è il personale infermieristico dell'Istituto Mondino. Coordinate dal dr. Claudio Pacchetti, le infermiere professionali Monica Vitti e Maddalena Malaspina ci parlano dei problemi correlati alla stipsi, sintomo che spesso complica la malattia. Ci spiegano come gestirla e con quali medicinali. Data la complessità della materia, da più parti del pubblico si richiede che tali informazioni vengano raccolte in dispense da distribuire agli ammalati, agevolando sia i pazienti che i loro familiari.

Dopo una giornata che ha richiesto tutta la nostra attenzione, si sentiva la necessità di esercizi di rilassamento che ci vengono proposti con lezioni di Musicoterapia Attiva e Biodanza, guidati dal prof. Roberto Aglieri con Roberta Mori e Cinzia Pattoni; una simulazione del metodo di Organizzazione Spazio-Temporale Terzi che ci viene illustrato da Annalisa Risoli.

In serata aperitivo-concerto con la musica di Roberto Aglieri e Filippo Rodolfi e una voce a sorpresa (una visitatrice del castello canta con noi).

Tutto bene, consensi da parte dei convenuti: servizio impeccabile, personale gentile e premuroso. Tra l'altro ci sono state offerte “le Sartirane”, gustosissimi biscotti locali a forma di rana...Eh già, eravamo proprio a Sartirana Lomellina nel bellissimo Castello di cui abbiamo ammirato il giardino, il parco, le mura, la torre nonché la mostra di abiti, tessuti, pannelli e quant' altro.

Complimenti e ringraziamenti a tutte le persone che si sono attivate affinché questa manifestazione si sia potuta attuare.

Giuseppina Dell'Acqua



# TU SEI LA TUA VOCE!

## CANTOTERAPIA: IMPARARE A CANTARE PER RITROVARE IL PIACERE DI PARLARE

Di Ambra Noè

Ambra Noè racconta la sua evoluzione dal canto colto liederistico alla scoperta delle grandi possibilità del canto per la rieducazione della voce. Un percorso che l'ha portata a mettere a punto un metodo originale per la cura nei disturbi della voce delle persone con Parkinson

Bentornati a tutti, sono Mariarosa e faccio parte dell'associazione di Parkinson di Trento. E' il quarto anno che mi ritrovo sul pullman che mi porta a Gabicce per un soggiorno marino di due settimane. Fin dall'inizio di questa esperienza ho avuto entusiasmo e voglia di ricaricarmi con qualsiasi strategia per ottenere dei vantaggi e benefici per il mio corpo in modo che possa sopportare, superare e accettare con più serenità il mio Parkinson, che ormai è da quindici anni che fa parte della mia vita. Sono docente e studiosa della voce cantata da trent'anni.

Ho creato un metodo appositamente per la riabilitazione della voce del malato di Parkinson che ha avuto il suo battesimo in occasione di una breve sperimentazione su pazienti trattati con DBS per una tesi di laurea in medicina. I risultati positivi hanno dato il via al trattamento su pazienti parkinsoniani con DBS e non. Un centinaio in sei centri diversi tra cui APM . Parkinson Lombardia di Milano.

Il metodo si basa su di una raffinata tecnica vocale resa funzionale per il malato che impara a "posizionare" il suono per recuperare e mantenere sonora ed agile la propria voce. In Germania, dove la docente di canto Gisela Rohmert ha fondato un istituto di ricerca nei primi anni '80, ho seguito un seminario del suo allievo Prof. Landzettel che ha in comune con il mio metodo alcune cose fondamentali proprie di chi proviene dal canto colto, liederistico. Intanto in Inghilterra Paul Newham propone la "Singing Cure" e Dom Campbell, autore di "l'Effetto Mozart", propone negli USA tecniche musicali affini.

Si attua un uso corretto della respirazione per il canto, la pronuncia delle parole scaturisce dal suono e si instaura un meccanismo ritmico "internalizzato" che aiuta a formulare la frase "a tempo"

Questo favorisce la risoluzione dei silenzi inappropriati e le brevi precipitazioni, espressivizzando meglio la frase perché ne viene colto il melodizzare intrinseco.

Il secondo aspetto fondamentale è dato dal volume. La voce cantata è governata da due muscoli : il tiroaritenoidico e il cricotiroidico: il primo accolla le corde vocali e le accorcia permettendo un'ampia vibrazione e sviluppo di armonici (che caratterizzano e migliorano la qualità vocale), il secondo ,esterno all'impalcatura cartilaginea permette, grazie al basculamento avanti e in basso della cartilagine tiroidea su quella cricoidea, l'allungamento interno delle corde vocali fornendo così l'opportunità di salire verso le note acute. Attraverso appositi esercizi questa complessa dinamica è resa accessibile al paziente il quale vuole semplicemente ritrovare le sue qualità vocali e non diventare un esecutore di musica colta.

Cantare intensifica la produzione del linguaggio ottimizzando i seguenti punti:

- insegna a distribuire il respiro per rendere ritmico ed espressivo l'eloquio
- fortifica i muscoli deputati alla respirazione, in primis la membrana diaframmatica, gli scaleni, gli addominali

- grazie all'articolazione lirica migliora la dizione
- favorisce una postura corretta
- aiuta i muscoli facciali a ritrovare la loro mobilità rendendo il viso più espressivo

E' anche notevole il beneficio psicologico e relazionale. Il primo dovuto al fascino del suono che aiuta il rilassamento e a eseguire esercizi senza sforzo (in alternativa a tecniche "di sfondamento" che possono intensificare la voce a breve termine ma, nel tempo, danneggiare le corde vocali seriamente.) Il secondo aiuta ad avere una vita di relazione senza timidezze, uscendo dall'isolamento imposto dalla malattia grazie a ritrovate facoltà espressive, e al coraggio di ascoltare la propria voce e di imporla agli altri. Non a caso alcuni non si accostano perché si ricordano di "essere stonati". Nessuno è veramente stonato, basta imparare.

E comunque il trattamento non ha una finalità estetica bensì terapeutica. E' questa una terapia che induce il paziente ad attivarsi anziché subire passivamente e, per giunta, divertendosi. Per questo motivo il paziente deve essere mentalmente integro in modo da comprendere e comprendere le indicazioni e maturare le sensazioni.

Ma è certo che se si applicherà con costanza i risultati non mancheranno. Nonostante alcuni "passerotti nel nido". E' una sindrome che non esiste in nessun testo di medicina perché l'ho inventa io: si tratta di quei pazienti che vengono a lezione, eseguono con interesse e anche divertendosi, imboccati dalla terapeuta. Poi escono e non parlano per una settimana privando se stessi e gli altri dei benefici ottenuti. Ma questa è materia per ... lo psicologo.

In compenso però altri "passerotti" incominciano di nuovo a volare sempre più sicuri:

"Ho compreso come attaccare un suono e mantenere il volume".

"Prima rimanevo subito senza fiato, ora parlo più spedita".

"Riesco a farmi sentire dai miei, dal panettiere, al telefono"

"Respiro meglio, sono più sereno"

E col permesso del Signor Livraghi di Monza che ha notevoli problemi di mobilità ma è tuttora in attività lavorativa grazie alla voce ritrovata , riporto una frase dalla lettera inviata il 21 marzo 2008.

"La frequenza al suo corso mi ha ridato completamente - e sottolineo completamente - la fluidità della parola che ora riesce a seguire ed esprimere ciò che voglio dire. Le sarò grato per sempre".  
Queste sono le frasi che mi gratificano e mi danno la certezza di aver intuito la strada giusta.

# XII GIORNATA MONDIALE DEL PARKINSON

Quest'anno è stata celebrata a Benevento il 18 e il 19 aprile a cura dell'Associazione Parkinson Campania alla quale è stata affidata l'organizzazione del VIII Convegno Nazionale di Parkinson Italia: Un breve resoconto delle due intense giornate di lavori.

a cura di Giuseppe Nenna

È grazie all'iniziativa della *Casa di cura Villa Margherita* e dell'*Associazione Parkinson Campania* che le due giornate nazionali promosse da Parkinson Italia su

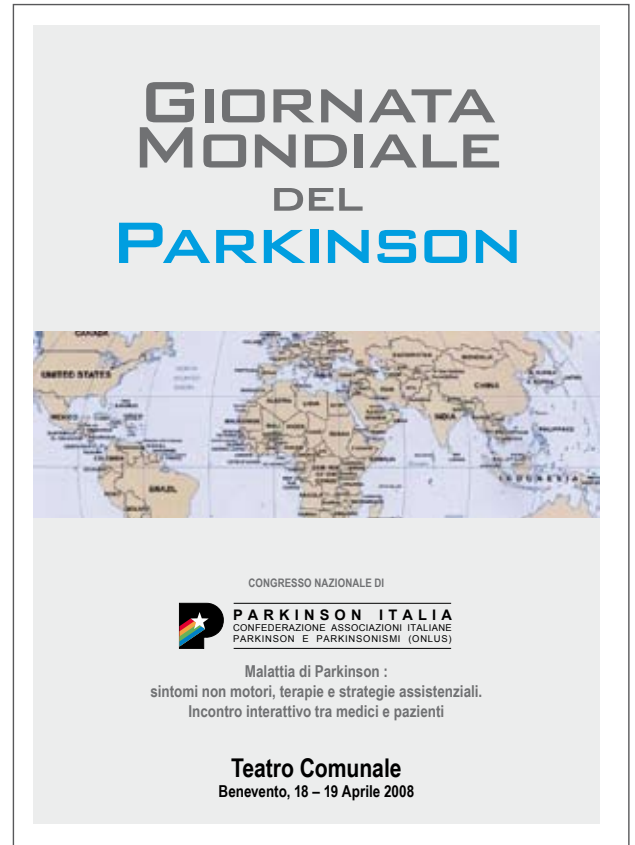
## MALATTIA DI PARKINSON : SINTOMI NON MOTORI, TERAPIE E STRATEGIE ASSISTENZIALI. INCONTRO INTERATTIVO TRA MEDICI E PAZIENTI

possono considerarsi un evento singolare e forse unico, nel panorama della convegnistica medica del Sannio.

Proprio il confronto diretto, interattivo, con i pazienti ha impedito che si creasse l'atmosfera asettica, ibernata, irrealistica che hanno moltissimi tra i convegni medici. Un approccio voluto, promosso, coltivato dall'Ing. Pasquale Bizzarro, affetto da Parkinson e catalizzatore dell'intera manifestazione, ed accolto dalla segreteria scientifica, coordinata dalla dott.ssa Manuela Pilleri, dalla dott.ssa Marina Rizzo con la supervisione del prof. Giampietro Nordera. E che il livello scientifico della due giorni fosse elevato era confermato dalla presenza dei maggiori esperti di Parkinson del Paese ai quali è venuto ad aggiungersi il prof. Eduardo Tolosa, scienziato e neurologo di fama internazionale. Quarantuno relatori intervenuti in quattro sessioni di studio rivolte insieme agli operatori socio-sanitari e al personale paramedico e fisioterapico. Per illustrare lo stato dell'arte nella guerra che li oppone alla malattia. Certamente invalidante ma altrettanto sicuramente contrastata. Poca deambulazione incerta tra i parkinsoniani presenti, convenuti da tutta Italia in rappresentanza delle proprie associazioni, a partire dalla confederazione italiana presente al massimo livello: con Lucilla Bossi ed Alessandro Riva, presidente e vice operativo di Parkinson Italia e Giovanna Menicatti segretario generale. Una percezione di salute fisica non irreparabilmente compromessa. Molto spesso compatibile con livelli di vita ben più che accettabili.

Quali le indicazioni terapeutiche? Fondamentalmente quattro:

1. la ricerca farmacologica, in attesa di sviluppi verso nuove generazioni di prodotti, è ad un livello molto elevato.
2. la ricerca sulle staminali è ben lontana da alcuna ipotesi di applicazione.
3. la terapia genica è molto più di una speranza, e si collega alla



sperimentazione di una farmacopea di nuova generazione (lotta integrata chimico-genetica).

4. il procedimento neochirurgico nella stimolazione cerebrale profonda garantisce performance durevoli e decisamente confortanti, per una vita parkinsoniana più longeva ed efficiente.

A Benevento peraltro è costituita una rete di ricerca tra le diverse strutture che operano territorialmente: Villa Margherita, Ospedale Rummo, Università di Benevento per lo sviluppo degli algoritmi di monitoraggio necessari ad ottimizzare la stimolazione cerebrale profonda, in connessione con il San Raffaele di Cassino e l'Università di Napoli.

Ma il meeting ha affrontato altre due questioni, cruciali. La diagnosi precoce e la fase delicatissima della presa in carico del paziente, in particolare se colpito in età giovanile, ovvero l'applicazione nella famiglia delle informazioni necessarie ad alleviare le condizioni di vita del paziente e a facilitarne l'accoglienza all'interno del suo stesso nucleo familiare.

Allo scopo di chiudere un cerchio multidisciplinare intorno alla persona con Parkinson, in cui contrasto terapeutico e tempi di vita realizzino un continuum indissolubile, in grado potenziare le funzioni non intaccate dalla malattia e offrire una migliore qualità di vita.

## BENEVENTO 2008: IL CONVEGNO ANNUALE DI PARKINSON ITALIA, CONVEGNO SCIENTIFICO MA NON SOLO. UNA CRONACA PARALLELA NELLA PROSPETTIVA DELLE ASSOCIAZIONI

Lucilla Bossi

Come accade ogni anno, questa edizione 2008 del convegno annuale di Parkinson Italia è stata anche una festa. Senza nulla togliere all'importanza dell'evento sotto il profilo scientifico, rimane il fatto che i giorni del convegno annuale sono una delle occasioni non molto frequenti che si offrono ai rappresentanti delle associazioni confederate di passare del tempo insieme. Negli anni, dalla fondazione di Parkinson Italia nel 1998, sono nate belle e durature amicizie che, anno dopo anno, sono andate rinsaldandosi creando un ambiente di grande positività che contagia anche gli ultimi arrivati.

Così in occasione del Convegno annuale, noi, serissimi responsabili di un'associazione, diventiamo un po' come una banda di cugini felici di ritrovarsi per le vacanze, così, senza una ragione precisa, sull'onda di una contentezza che viene da un angolo remoto del cuore e che, io credo, affonda le sue radici nel denominatore che tutti ci accomuna: l'esperienza della malattia. Alcuni di noi ne sono toccati personalmente, altri, in qualità di compagni dei primi, formando coppie ognuna delle quali è una diversa testimonianza di vita. Poi, sani e malati, ci sono i single, e quelli sani state pur certi che hanno - trascorso o ancora presente - un legame stretto con un malato, spesso un genitore. Vere rarità, infine, coloro che partecipano per puro volontariato, per uno slancio di generosità che un giorno li ha condotti ad incrociare il nostro cammino.

A chi, con occhio disincantato ci guardasse dal di fuori, verrebbe spontaneo chiedersi che cos'abbiano quei tipi, alcuni dei quali palesemente malandati, da essere così sorridenti e di buon umore.

Semplice: oltre che cugini siamo anche compagni di scuola. Abbiamo tutti frequentato quella "dura scuola della malattia" che, come ho detto nel mio intervento al convegno fa di noi "degli individui di serie A, anzi A super". Altro che sentirci sminuiti, poveri malati, cittadini di serie B! Certo da soli è più difficile resistere

impassibili agli sguardi curiosi della gente ma quando siamo in gruppo... chi ci ferma più?

In cerchi concentrici, come fa un sasso buttato in uno stagno, la buona energia che emanava dal nostro gruppo si è espansa e ha finito col contagiare anche i membri più vicini ai pazienti del nostro illustrissimo Comitato Scientifico, i più disinvolti dei quali non hanno disdegnato di cenare insieme a noi, senza lesinare risate e buon umore, e celebrando così la più vera, bella e sentita di tutte le alleanze terapeutiche.

Tutto questo è per dire che veramente – come dice il nostro slogan – "contro il Parkinson è meglio essere insieme."

Questi felici momenti ludici non ci hanno fatto però dimenticare il primo motivo del nostro esserci riuniti a Benevento: arricchire le nostre conoscenze sulla malattia e la terapia e presentare nella prima mattina del convegno dedicata alle associazioni, una relazione sulle attività dell'associazione che ciascuno rappresentava.

Devo dire che la partecipazione è stata numericamente considerevole e molto sentita. Ne emersa l'immagine di una Confederazione vitale, laboriosa e ricca di idee.

Ed è stato stupefacente e commovente sentire e vedere come ci siano fra di noi persone che, anche se affette da Parkinson da molti anni, sono animate da un'irriducibile voglia di vivere. Per loro – Parkinson o non Parkinson - l'importante è stare allegri. Nelle loro associazioni una semplice idea buttata lì distrattamente può trasformarsi in un evento collettivo in cui tutti sono coinvolti animatamente. Festaioli e gioiosi sono dei veri maestri nell'arte di sdrammatizzare. Sono i sublimi alchimisti che riescono a trasformare un cammino di per sé irto di spine in una passeggiata. "MA COME FANNO?" si chiedono i loro "colleghi" depressi e ansiosi. Io credo che, immuni dalla convinzione, che quasi tutti noi portiamo nel profondo, che la sofferenza sia più nobile e decorosa del piacere e della gioia, forse in cuor loro hanno capito il valore sociale della felicità - una persona felice non aggredisce, non ruba, non commette atti contro i suoi simili – e ne hanno fatto un'arte da coltivare con dedizione e pazienza. Ma c'è di più: oltre a non fare danno ai loro simili le persone, non dico "felici" ma anche solo positive, creano intorno a loro come una bolla di benessere nella quale possono trovare rifugio le anime tanto spesso tormentate e inquiete dei portatori di questa patologia. Proprio come viene suggerito in questo aforisma di Robert Louis Stevenson con il quale concludo:

*"Non c'è nessun dovere che trascuriamo quanto il dovere di essere felici, quando siamo felici distribuiamo nel mondo benefici anonimi che rimangono sconosciuti anche a noi stessi".*



**ANCONA**

Associazione Parkinson Marche  
c/o Unità di Neurologia  
Ospedale INRCA  
Via della Montagnola 164  
60131 ANCONA  
Tel: 071 8003660  
parkinsonmarche@inrca.it

**ARONA**

Associazione Parkinson Sede di Arona  
Via San Carlo 32  
28041 ARONA (NO)  
Tel: 338 4554539  
linda@dwip.it

**BENEVENTO**

Associazione Parkinson Campania  
c/o Villa Margherita  
Contrada Piano Cappelle  
82100 BENEVENTO  
Tel: 0824 354333  
p.bizzarro@alice.it

**BOLZANO**

Associazione Altoatesina per Parkinson e  
malattie affini  
Via G. Galilei 4/a  
39100 BOLZANO  
Tel: 0471 931888  
info@parkinson.bz.it

**BRESCIA**

Azione Parkinson Brescia  
Viale Italia 13/2  
25126 BRESCIA  
Tel: 030 2906348  
apb.parkinson@libero.it

**CARPI**

GPC – Gruppo Parkinson Carpi  
c/o Ospedale Ramazzini  
P.le Donatori di Sangue 3  
41012 CARPI (MO)  
Tel: 059 6229003  
carpiparkinson@carpidiem.it

**FROSINONE**

Azione Parkinson Ciociaria  
Via Tagliamento 5  
03038 ROCCASECCA SCALO (FR)  
Tel: 339 7940262 – 328 9641474  
eunoia@libero.it

**GENOVA**

Associazione Ligure Parkinson  
Via Dante 2/95  
16121 GENOVA  
Tel: 010 565960  
satta.robortomaria@tiscali.it

**GROSSETO**

Azione Parkinson Grosseto  
Via Trieste 5  
58100 GROSSETO  
Tel: 335 6132027  
architettobarbieri@alice.it

**MILANO**

APM Parkinson Lombardia  
Via San Vittore 16  
20123 MILANO  
Tel: 02 2847892  
apm.parkinsonlombardia@fastwebnet.it

**PALERMO**

Azione Parkinson in Sicilia  
c/o Ospedale la Maddalena  
Via San Lorenzo 312  
90142 PALERMO  
Tel 091 631756 – 347 3900995  
marina.rizzo@parkinsonsicilia.org

**MESSINA**

Via Cresta 429, Naso (Messina)  
Tel 339.6681049

**PARMA**

Unione Parkinsoniani  
Via Aurelio Saffi 43  
43100 PARMA  
Tel: 0521 231318  
info@parkinsonitalia.it

**PAVIA**

Associazione Pavese Parkinsoniani  
c/o Centro Civico  
Mirabello Scala  
Piazza D'Acquisto 6  
27100 PAVIA  
Tel: 0382 578712  
parkinsonpv@alice.it

**VIGEVANO**

C/o Istituto De Rodolfi, Via Bramante, 4  
27029 Vigevano  
Tel: 0381.299426 – 299439

**VOGHERA**

Via Sormani Gavina, 7  
27058 Voghera  
Tel: 0383.40065

**REGGIO EMILIA**

Gruppo Parkinson  
di Reggio Emilia  
Via Gorizia 49  
42100 REGGIO EMILIA  
Tel: 0522 367707  
parkinson.re@libero.it

**ROMA**

Azione Parkinson Lazio  
Via Ostiense 108  
00154 ROMA  
Tel: 06 30207280  
azioneparkinsonlazio@hotmail.it

**TRENTO**

Associazione Parkinson Trento  
Via Pasubio 29  
38100 TRENTO  
Tel: 0461 931943  
parkinson.trento@gmail.com

**VERONA**

Unione Parkinsoniani Verona  
Via Don Giuseppe Bertoni 4  
37122 VERONA  
Tel: 045 597351  
upvr@libero.it

**VIAREGGIO**

Noi e il Parkinson Versilia  
Via Cavallotti 97  
55049 VIAREGGIO (LU)  
Tel: 0584 946769  
parkinson@misvi.it

**VICENZA**

Associazione Vicentina  
Malattia di Parkinson  
Via Mercato Nuovo 41  
36100 VICENZA  
Tel: 0444 963246  
brcappe@tin.it

