



As.P.I.

Associazione Parkinson Insubria - Onlus

ANNO XXI - n. 62 - NOVEMBRE 2018

Liberi!

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

editoriale - pag. 2

Apertura Ambulatorio Parkinson

ricerca - pag. 3

**Sinapsina III: un nuovo
componente dei corpi di Lewy**

incontri - pag. 5

**Le disposizioni anticipate
di trattamento (DAT)**

eventi - pag. 6

**Il ruolo del caregiver nella cura
delle malattie croniche**

dalle sezioni - pag. 8

Groane e Novara

Vacanze - pag. 10

Andora: uno spasso terapeutico

Eventi - pag. 12

**Eventi organizzati in occasione
della Giornata Nazionale Parkinson**

Apertura Ambulatorio Parkinson

*Un servizio che farà piacere
ai Parkinsoniani*

In occasione di un incontro fra i Responsabili della nostra Associazione e la Direzione della Casa di cura Le Terrazze di Cunardo, il Direttore Generale dott. Sergio Tadiello ci ha annunciato l'apertura di un servizio ambulatoriale per i malati di Parkinson, in regime convenzionato con il SSN.

L'ambulatorio funzionerà tutti i mercoledì dalle ore 15 alle ore 18 e le visite saranno effettuate dallo specialista dott. Giuseppe Veneziano.

Per la prenotazione è sufficiente contattare, di persona o per telefono, l'ufficio prenotazioni della casa di cura di Cunardo al n. 0332-992500 con *l'impegnativa del medico di base che specifichi "prima visita malattia parkinson"*.

L'Associazione Parkinson Insubria di Varese, nelle persone del vice Presidente Giuseppe Brasola, del Consigliere Francesco Gallo e del fondatore Mario Pennisi che con le Sezioni di Cassano Magnago, Legnano, Novara e Le Groane, rappresenta oltre 2000 malati e familiari, hanno espresso il loro compiacimento per l'iniziativa che si aggiunge a quella già esistente presso la "Fondazione Borghi" di Brebbia. L'augurio è che il servizio pubblico e quello privato possano continuare ad offrire nuove strutture di eccellenza nel territorio, in linea con il recente passato. Continueremo, comunque, a sollecitare la Direzione dell'ASST Sette Laghi affinché realizzi quanto promesso nell'incontro del mese di giugno u.s. in merito all'assunzione dello specialista mancante presso la **nostra** struttura varesina "Centro Parkinson di Viale Monterosa". "**Nostra**" perché voluta tenacemente dall'allora Presidente dell'Associazione, Edy Paroni Pennisi, supportata dal dott. Renzo Tellini, Direttore Generale dell'Ospedale di Circolo di Varese, dal suo successore dott. Carlo Lucchina ed inaugurata il 02/11/1998. La Struttura era inizialmente diretta dalla Prof.ssa Emilia Martignoni.

Attualmente il Centro parkinson di Varese è considerato una struttura di eccellenza ed è gestito dal solo dott. Giulio Riboldazzi che nonostante la mancanza di un altro specialista, è riuscito, fino ad oggi, a smaltire lo stesso carico di lavoro. Ma fino quando???

Nel frattempo i pazienti si sono organizzati ed ogni sera, oltre a prendere la razione di pillole, si affidano ai loro Santi di riferimento affinché il dott. Giulio Riboldazzi non sia mai soggetto neanche ad un mal di pancia.

Mario Pennisi



Liberi!

**Periodico dell'Associazione
Parkinson Insubria - As.P.I.
VARESE ONLUS - Associazione
non a fini di lucro, per l'informazione e
l'assistenza delle famiglie colpite dalla
Malattia di Parkinson
Via Maspero, 20
tel. 3272937380
www.parkinson-insubria.org
info@parkinson-insubria.org**

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

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

Hanno collaborato a questo numero
**Mario Pennisi, Marco Cosentino,
Margherita Uslenghi, Francesco
Gallo, Dott. Gagliano Matteo, F.
Grassi, Giuseppe Brasola**

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

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



Sinapsina III: un nuovo componente dei corpi di Lewy

*(e forse un futuro bersaglio
per la cura della Malattia
di Parkinson)*

Insieme alla perdita di neuroni dopaminergici nei gangli della base, la presenza dei corpi di Lewy è la lesione principale che si trova a livello cerebrale nella Malattia di Parkinson (MP). I corpi di Lewy devono il loro nome a Friedrich Heinrich Lewy (1885-1950), un neurologo ebreo nato in Germania e emigrato negli Stati Uniti nel 1933. Lewy scoprì queste formazioni nel 1910 esaminando la struttura cerebrale di persone con disturbi cognitivi e comportamentali, e pubblicò le sue osservazioni nel 1912. Fu tuttavia soltanto nel 1919 che il neuropatologo russo Konstantin Nikolaevitch Tretiakoff (1892-1958) identificò la presenza di corpi di Lewy nella substantia nigra di cervelli provenienti da persone con MP. Tretiakoff fu il primo a collegare questa struttura cerebrale con i disturbi tipici dei parkinsonismi.

I corpi di Lewy sono aggregati proteici patologici che si sviluppano all'interno dei neuroni e sono coinvolti nella genesi della MP come pure della demenza detta per l'appunto a corpi di Lewy. Possono inoltre essere presenti in altre condizioni patologiche tra cui la cosiddetta atrofia multisistemica. I corpi di Lewy sono composti per la maggior parte da una proteina denominata alfa-sinucleina, le cui funzioni fisiologiche non sono ben comprese ma alla quale si attribuisce grande importanza nella genesi della MP, tanto che sono in fase avanzata di studio varie terapie sperimentali che cercano di ridurre la progressione della MP eliminando l'alfa-sinucleina in eccesso. Oltre all'alfa-sinucleina, nei corpi di Lewy sono presenti altre proteine tra cui l'ubiquitina, la proteina dei neurofilamenti, la ca-

tena alfa-cristallina B, insieme ad altre proteine minori. Una nuova ricerca realizzata in massima parte presso l'Università di Brescia ha ora identificato nei corpi di Lewy una nuova proteina denominata sinapsina III.

La ricerca

Le sinapsine sono proteine implicate nella regolazione della liberazione di neurotrasmettitori dalle terminazioni nervose (dette "sinapsi", da cui il nome "sinapsine"). Si conoscono per il momento tre diverse sinapsine, identificate con i numeri romani I, II e III. Mentre le sinapsine I e II sembrano coinvolte soprattutto nella liberazione di neurotrasmettitori quali GABA e glutammato, la sinapsina III, scoperta nel 1998, è associata in particolar modo alla liberazione di dopamina dalle terminazioni che giungono al corpo striato dalla substantia nigra.

I ricercatori dell'Università di Brescia avevano già pubblicato nel 2015 uno studio che descriveva come (i) in topi mancanti del gene per alfa-sinucleina l'espressione e la distribuzione di sinapsina III fossero modificate, (ii) la distribuzione di sinapsina III nei cervelli di individui con la MP fosse alterata proprio nel nucleo caudato e nel putamen, le due regioni del corpo striato dorsale cui giungono le terminazioni dopaminergiche provenienti dalla substantia nigra, (iii) una analoga alterazione della distribuzione della proteina si osservasse nello strato di topi che

esprimono un eccesso di alfa-sinucleina, e (iv) infine che in vitro la soppressione dell'espressione di sinapsina III prevenisse l'aggregazione di alfa-sinucleina, fenomeno che è alla base della formazione dei corpi di Lewy.

In un ulteriore studio, pubblicato nel gennaio 2018, vengono estesamente caratterizzate le alterazioni dei livelli e nella distribuzione di sinapsina III nella substantia nigra, nel nucleo caudato e nel putamen di pazienti con MP. Questo studio è stato condotto su sezioni di tessuto cerebrale di 10 pazienti con MP e 10 soggetti sani appaiati ai pazienti per sesso e età, in modo da rendere possibili i confronti. I tessuti sono stati forniti dalla Parkinson's UK Brain Bank, un'organizzazione filantropica senza fini di lucro finanziata da Parkinson's UK (<https://www.parkinsons.org.uk/>) e ospitata presso l'Imperial College di Londra.

I risultati confermano lo studio precedente e mostrano come i livelli di sinapsina III siano aumentati nel nucleo caudato e nel putamen dei pazienti con MP, dove apparentemente correlano con i livelli di alfa-sinucleina. La presenza di sinapsina III è stata anche documentata all'interno dei corpi di Lewy, dove è presente insieme all'alfa-sinucleina.

Tutte queste osservazioni sono alla base dello studio più recente, pubblicato nel giugno 2018, in cui viene verificata l'ipotesi che la sinapsina III possa essere direttamente coinvolta nell'aggregazione e nella neurotossicità dell'alfa-sinucleina. Quest'ultima serie di esperimenti è stata svolta in topi nei quali il gene per la sinapsina III era stato eliminato, a confronto con animali di controllo che esprimevano normalmente la proteina. In entrambi i tipi di animali, il trattamento con vettori virali che inducevano aumentata espressione di alfa-sinucleina nella substantia nigra determinavano maggiori livelli di alfa-sinucleina, ma la sua conseguente precipitazione con formazione di aggregati si verificava solamente nei topi di controllo e non in quelli privi del gene per la sinapsina III. In questi ultimi i segni di aggregazione dell'alfa-sinucleina erano minimi e non si verificava alcuna neurodegenerazione.

Le implicazioni

I corpi di Lewy, per quanto presenti in diverse condizioni neurodegenerative, sono la lesione anatomica più evidente nei cervelli delle persone con MP. Le proteine che li compongono sono dunque comprensibilmente al centro dell'attenzione dei ricercatori che lavorano per comprendere le cause della MP. In tal senso, la caratterizzazione del ruolo fisiologico della sinapsina III nella liberazione di dopamina dalle terminazioni nervose nel corpo striato, nonché la sua interazione con l'alfa-sinucleina e la contemporanea presenza di queste due proteine nei corpi di Lewy contribuiscono a estendere le conoscenze di base sugli aspetti molecolari della MP.

Di particolare interesse sono inoltre i risultati ottenuti nei topi privi del gene per la sinapsina III, i quali sono apparentemente protetti dalla neurotossicità conseguente all'aumento di espressione dell'alfa-sinucleina, dal momento che in questi

animali gli aggregati di alfa-sinucleina tipici dei corpi di Lewy paiono non formarsi. Va notato che l'assenza di neurodegenerazione è stata verificata soltanto fino a 8 settimane dal trattamento, dunque non si può ancora escludere che lesioni possano formarsi più tardivamente.

Molti aspetti vanno inoltre ancora studiati. In primo luogo, le funzioni normali della sinapsina III non sono ancora del tutto note, e alterazioni del gene della sinapsina III sono state associate a disturbi psichiatrici e alla sclerosi multipla. Resta quindi da stabilire quali potrebbero essere gli effetti di un'alterazione dei livelli di questa proteina nell'uomo. E' poi necessario chiarire se modificazioni dell'espressione e dell'attività della sinapsina III siano utili a prevenire la neurodegenerazione anche in altri modelli animali di MP e, soprattutto, se siano in grado anche di bloccare la progressione di un danno che si sia già instaurato, eventualmente facendolo pure regredire.

Complessivamente, i risultati di questi studi suggeriscono comunque che la modulazione della sinapsina III e delle sue interazioni con l'alfa-sinucleina meriti di essere approfondita per chiarirne le potenzialità quale strategia innovativa utile a proteggere le strutture cerebrali danneggiate nella MP.

a cura di Marco Cosentino

*Centro di Ricerca in Farmacologia Medica,
Università degli Studi dell'Insubria*

Per saperne di più

Faustini G, Longhena F, Varanita T, Bubacco L, Pizzi M, Missale C, Benfenati F, Björklund A, Spano P, Bellucci A. **Synapsin III deficiency hampers alpha-synuclein aggregation, striatal synaptic damage and nigral cell loss in an AAV-based mouse model of Parkinson's disease.** Acta Neuropathol. 2018 Jul 25. doi: 10.1007/s00401-018-1892-1. [Epub ahead of print] (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30046897>).

Longhena F, Faustini G, Varanita T, Zaltieri M, Porrini V, Tessari I, Poliani PL, Missale C, Borroni B, Padovani A, Bubacco L, Pizzi M, Spano P, Bellucci A. **Synapsin III is a key component of alpha-synuclein fibrils in Lewy bodies of PD brains.** Brain Pathol. 2018 Jan 13. [Epub ahead of print] (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29330884>).
Zaltieri M, Grigoletto J, Longhena F, Navarria L, Favero G, Castrezzati S, Colivicchi MA, Della Corte L, Rezzani R, Pizzi M, Benfenati F, Spillantini MG, Missale C, Spano P, Bellucci A. **alpha-synuclein and synapsin III cooperatively regulate synaptic function in dopamine neurons.** J Cell Sci. 2015 Jul 1;128(13):2231-43 (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25967550>).



Le disposizioni anticipate di trattamento (DAT)

Criteri etici e operativi

Un tema che interessa tutti, parlo specialmente degli associati As.P.I., per imparare sempre più come seguire i nostri cari ammalati nel prosieguo della malattia. Tanti sono i dubbi che ci attanagliano e preoccupano non poco.

Con l'incontro proposto sulle **disposizioni anticipate di trattamento (DAT)**, la dottoressa Maura Bertini e don Gianluigi Peruggia ci hanno illustrato brevemente il contenuto della legge n. 219 del 22 dicembre 2017. Si sono poi addentrati sia sul tema del consenso informato che sul testamento biologico. Possiamo meglio spiegare il significato di **"consenso informato"** per chi non ha ancora familiarizzato con questa forma di autorizzazione del paziente.

Ci riferiamo all'articolo 32 della costituzione secondo il quale «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizioni di legge». Di fronte alle proposte terapeutiche del medico, il paziente è titolare di alcuni diritti: il diritto di ricevere un'adeguata e comprensibile informazione sul proprio stato di salute, sulle alternative di cura e sulle loro prevedibili conseguenze; il diritto di esprimere il proprio consenso o dissenso (informato) alle cure; quindi il medico non deve intraprendere alcuna attività diagnostica o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente e, in ogni caso, in presenza di un documentato rifiuto ai trattamenti espresso in un **"testamento biologico"**.



Possono cioè essere affidate al medico delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) che esprimano le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Il consenso del paziente è espresso in forma scritta e viene inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Va tuttavia tenuto presente che la stesura di un tale documento può essere un compito molto gravoso. Pertanto è senz'altro opportuno parlare in famiglia delle disposizioni da prendere in vista di un possibile aggravamento della malattia, tale da rendere necessario un discernimento sulle cure da accettare o rifiutare.

Chi volesse procedere alla stesura di un testamento biologico potrà trovare molti esempi cercando fra la modulistica disponibile in Internet o rivolgersi all'Associazione.

Margherita Uslenghi

Il ruolo del caregiver nella cura delle malattie croniche

I caregiver familiari – lo ricordiamo – sono coloro che si prendono cura, al di fuori di un contesto professionale, di una persona, generalmente un familiare, assicurandole assistenza, supporto e sostegno necessari a causa dell'età, di una menomazione, di una patologia, in un quadro di assenza o carenza di servizi pubblici adeguati e sufficienti alla situazione.



Recentemente è stata pubblicata dal CENSIS (Centro Studi Investimenti Sociali), un importante istituto di ricerca socio-economica, una ricerca intitolata **La gestione della cronicità: il**

ruolo strategico del caregiver. Il quadro generale ed un focus sul Parkinson, che ha coinvolto un campione di **203 caregiver familiari**, in prevalenza donne.

Tale ricerca ha confermato la difficile condizione di questi caregiver e come l'attività di cura abbia determinato degli **impatti significativi** nella vita lavorativa e sociale, nell'uso del tempo libero e nello stato di salute. Infatti pur svolgendo il loro impegno con dedizione e amore ne pagano le conseguenze: si ammalano più spesso, hanno difficoltà psicologiche a convivere con la malattia dei propri cari, il più delle volte sacrificano il lavoro, il tempo libero, le amicizie.

Sottolineiamo alcuni aspetti significativi riportati dalla pubblicazione.

Innanzitutto **quali sono gli aiuti?** I servizi socio-sanitari e assistenziali sono marginali e poco incisivi nella situazione di stadio avanzato della malattia neurologica. L'aiuto arriva spesso dai famigliari o da assistenti familiari. *La recente esperienza, di*

cui all'editoriale del presente numero di Liberi!, ci ricorda l'importanza delle associazioni di volontariato nel caso venga a mancare una risposta di sistema. (ndr)

Quali gli impegni preponderanti durante la giornata?

Otto su dieci di loro riferiscono che i propri congiunti hanno bisogno di aiuto per ricordarsi della terapia da assumere regolarmente. Più del 40% dei pazienti, inoltre, non è autosufficiente nel farsi la doccia o il bagno, il 38% ha difficoltà a vestirsi, il 35% ha problemi di continenza, e oltre il 30% ha difficoltà a muoversi. E poi ci sono i problemi di alimentazione (disfagia) che pesano per il 21%, sembra poco ma impegna molto. Quotidianamente il caregiver dedica al paziente di Parkinson in media 8,8 ore della propria giornata per le mansioni di **assistenza diretta**, valore che cresce al crescere dello stadio di malattia. Guardando invece, al tempo impiegato per la **sorveglianza** il caregiver ha indicato di dedicare quotidianamente al paziente 10,2 ore in media, anche in questo caso è un valore che cresce al crescere dello stadio della malattia.

Che cosa chiedono i caregiver?

L'indagine riporta che due su tre vorrebbero sgravi fiscali e aiuti economici, a causa di difficoltà legate ai costi dell'assistenza e delle terapie ma anche a cambiamenti nel lavoro: c'è chi ha dovuto lasciarlo o chiedere il part time. Più di uno su tre vorrebbe usufruire, per esigenze di riposo, di ricoveri temporanei per il proprio congiunto. Dallo studio emerge il bisogno di non essere lasciati soli. Ad esempio, se si potesse

solidarietà

contare su un infermiere che va a domicilio in caso di necessità o avere un numero sempre disponibile dell'equipe medica per chiedere informazioni sulla terapia o in situazioni di emergenza la famiglia ne sarebbe gratificata.

Dallo studio del CENSIS emerge che nonostante i notevoli problemi psicologici e relazionali del caregiver, il desiderio di ricovero definitivo del proprio congiunto presso una struttura residenziale definitiva è davvero minimo (2%), mentre è più elevata la quota di chi vorrebbe poter ricoverare per brevi periodi il proprio parente, soprattutto per qualche settimana durante l'anno (26,1%).

Che cosa sarebbe auspicabile? Le aspettative sulla fonte di informazione mettono inevocabilmente al primo posto il neurologo (70,4%), seguito dal medico di famiglia (21,7%) e dalle associazioni di familiari di malati (4,9%).

Chi volesse approfondire l'argomento può visitare il sito https://welforum.it/wp-content/uploads/2017/12/Caregiver_Parkinson_Sintesi-rapporto-Censis_2017.pdf

Francesco Gallo

La compagnia "Mattattori" al teatro Santuccio di Varese

"Solidarietà alla ribalta"

Il teatro amatoriale stringe la mano alla solidarietà. La Federazione Italiana Teatro Amatori (FITA) della provincia di Varese ha organizzato una rassegna al teatro Santuccio di Varese con la partecipazione della compagnia "Mattattori". "TI PRESENTO PAPÀ" è stata l'opera brillante rappresentata. Scritta dal Varesino Giuseppe della Misericordia, che nel 2014 è stato il vincitore del concorso "Una commedia in cerca d'autori", racconta una storia realmente accaduta. Testo che tra l'altro ha vinto molti premi letterari.

Parte del ricavato della serata è stato devoluto alla sede As.P.I. di Varese che con le sue cinque sezioni contribuisce a seguire quanto meglio possibile gli ammalati di Parkinson e le loro famiglie. Ringraziamo tutti per l'iniziativa che dimostra quanto può essere importante la collaborazione fra il mondo della cultura e il terzo settore di cui As.P.I. fa parte. Sinergie di questo tipo ci permettono di sostenere le iniziative che contribuiscono ad aiutare la purtroppo grande famiglia dei parkinsoniani ad affrontare un po' più serenamente la loro fragilità.

Giuseppe Brasola



Festa e scambio di Auguri Natalizi

Proponiamo a tutti i soci, parenti, caregiver e simpatizzanti un incontro conviviale caratterizzato da qualche ora di allegria e spensieratezza; Diversamente dagli anni precedenti abbiamo pensato di ritrovarci per uno scambio di auguri in un ambiente rilassato e poco impegnativo:

Sabato 15 Dicembre alle ore 11.45

ci ritroveremo presso

la **Trattoria Cacciatore**

di **Azzate** - frazione Veggono.

Prenotazioni in segreteria.



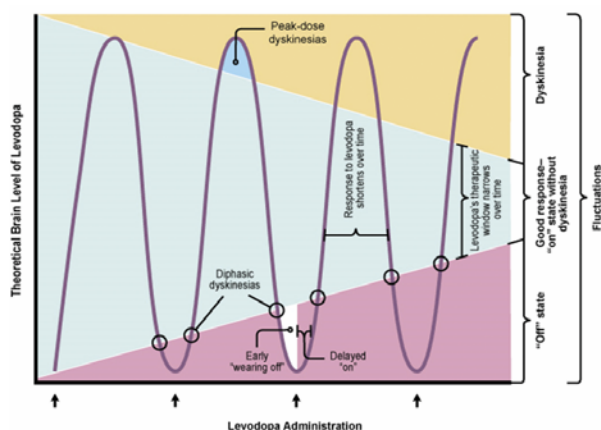


Groane

discinesie: oggi e domani

Se la Malattia di Parkinson rappresenta un mondo vasto e, per alcuni punti, ancora indefinito, lo stesso destino è riservato al mondo della terapia.

I pazienti parkinsoniani, dopo diversi anni di cure farmacologiche, vanno incontro a quelle che vengono definite complicazioni motorie: non è semplice chiarirne il termine. Di norma il primo aspetto che il paziente nota è una diminuzione, nel tempo, dell'efficacia della risposta motoria alla Levodopa (fenomeno che viene chiamato *wearing-off*, o meglio: "prima faceva effetto adesso non funziona molto"). Ma, concretamente, cosa sappiamo? La terapia attuale si basa sull'assunzione di alcuni farmaci come i dopaminoagonisti (*Pramipexolo DOC*) e la Levodopa (*Madopar, Sinemet*) che dagli anni '60 ricopre il ruolo principale nella farmacologia del Parkinson. È da qui che possiamo cominciare a parlare di discinesie, in particolare quelle che vengono definite "da picco dose". La loro insorgenza è legata al comportamento della Levodopa nel circolo sanguigno. Per capire meglio questo concetto prendiamo in considerazione l'immagine seguente.



La figura ci suggerisce che, in circolo, la Levodopa si comporta come un'onda: quest'ultima presenta dei picchi plasmatici che, uscendo da un determinato intervallo (linea obliqua in alto), por-



tano alle discinesie "da picco dose". Seguendo questo ragionamento una soluzione ideale sarebbe trasformare quell'onda in una retta, in modo tale da limitare l'intensità di questa complicazione motoria. Sembra facile. Purtroppo le origini delle discinesie sono più complicate di un concetto naturale come onda o retta.

La ricerca ci dice, infatti, che non è coinvolta solo la Levodopa nella

genesì discinetica, ma a livello motorio entrano in gioco altre molecole, una tra tutte il glutammato, un neurotrasmettitore che promuove il movimento motorio: la sua eccessiva concentrazione a livello della sinapsi (connessione tra due neuroni) è uno dei fattori che contribuisce allo sviluppo delle discinesie. Sulla base di questa scoperta la ricerca ha sviluppato il *Mantadan* (Amantadina), un antagonista del glutammato che porta ad una diminuzione del movimento motorio.

Attualmente ci si sta concentrando su altri farmaci più specifici, ma siamo ancora alle fasi iniziali: serviranno studi sempre più approfonditi per consentire una loro futura integrazione nella farmacologia della malattia. Certo, scoprire che le discinesie dipendono da più molecole può spaventare, in quanto rende più difficile capirne le origini, ma questo ci aiuta ad avere un raggio d'azione più ampio nella ricerca di nuovi farmaci, che non riguarderanno solo la Levodopa ma anche altri neurotrasmettitori: un coinvolgimento che aiuterà ad arrivare ad una concreta soluzione terapeutica contro le discinesie.

Dott. Gagliano Matteo

Banchetto Natalizio

Lunedì 3 Dicembre 2018



dalle sezioni



Groane

G.N.P. 2018

Come consuetudine consolidata anche quest'anno presso l'auditorium dell'ospedale Salvini di Garbagnate Milanese e con il patrocinio della LIMPE-DiSMov, si svolgerà la **GIORNATA NAZIONALE DEDICATA ALLA MALATTIA DI PARKINSON**, momento di confronto annuale in cui i medici dell'ambulatorio Parkinson incontrano la popolazione, i pazienti e i relativi caregiver per confrontarsi su tematiche relative alla malattia e alle terapie.

La giornata sarà articolata come sempre in una serie di interventi sottonsi al tema "Parkinson oltre le barriere". Nella costante attesa di una terapia risolutiva per la malattia spesso pazienti, familiari e medici si lasciano attraversare dal tempo e dagli eventi inconsapevoli che nell'attesa della guarigione medica, la vera guarigione dell'anima, quella che consegna la persona al suo benessere psicofisico è in realtà più a portata di mano di quanto non si pensi attraverso le cose di tutti i giorni e la semplificazione delle strategie per raggiungerle.

Lo scopo degli interventi, in cui si alterneranno in qualità di oratori i membri del comitato scientifico dell'AsPi Groane, sarà quello di fare chiarezza su argomenti in cui si considereranno i rapporti tra Parkinson e guida veicolare e Parkinson e creatività. Verrà fatto breve cenno di aggiornamento all'opicapone, nuovo farmaco ora in commercio per migliorare il tempo in ON nei pazienti fluttuanti e per finire, come sempre, spazio allo psicologo della nostra associazione, il dr Tomasini, a cui spetterà il compito di chiudere la giornata con le sue sempre interessanti e profonde riflessioni. Date le premesse non si può non essere curiosi dal partecipare...

F. Grassi

L'Associazione Parkinson Insubria (As.P.I.) GROANE Sezione di Garbagnate, Vi invita a visitare il "banchetto natalizio" che verrà allestito all'interno dell'ospedale "SALVINI" per conoscere e sostenere con i tuoi acquisti, l'associazione "ASPI GROANE di Garbagnate Milanese.



Novara

As.P.I. Incrementa le Attività

Un nuovo progetto è stato approvato e finanziato dalla Fondazione Comunità del Novarese che ha recepito la proposta della presidente di As.P.I. Novara per sostenere la qualità della vita dei malati di Parkinson. La FCN ha voluto premiare la nostra onlus perché abbiamo saputo intercettare i bisogni dei malati di Parkinson e fornire una adeguata risposta ai loro problemi. Il contributo destinato alla sezione di Novara verrà speso per dare aiuto agli ammalati di Parkinson e alle loro famiglie.



È duro convivere con questa malattia - dice la presidente Adriana Rossi - senza avere una cura definitiva. Proponiamo quindi di prevenire il rischio depressione con la presenza di uno psicologo psicoterapeuta, di svolgere delle sedute di ginnastica adattata visto che l'attività motoria è essenziale per il malato e di offrire degli incontri di logopedia per contrastare la difficoltà di comunicazione e il conseguente isolamento con il rischio di depressione e perdita di contatto con la realtà.

www.aspi-novara.it

Nuovo sito WEB, sul quale, fra l'altro, potrete trovare: Novità sulla ricerca e sui medicinali in fase di sviluppo e commercializzazione; Comunicazioni della Ns. Cara Presidente Adriana Rossi; Segnalazione di eventi e convegni; Riferimenti per le attività di riabilitazione psico-fisica rivolte ai Soci; Nuovi progetti e servizi in fase di sviluppo; Momenti di aggregazione e vita sociale; Connessione con gli altri siti delle Sedi facenti parte dell'As.P.I.

In futuro il sito potrà avere sviluppi aggiuntivi, ed, a questo proposito, Vi prego di segnalare nuove idee da sviluppare, come ad esempio aprire la possibilità di chat tra i Soci.



Andora: uno spasso terapeutico



L'eco di una vacanza risultata troppo breve. Questa la definizione data da alcuni partecipanti del soggiorno marino di Andora. Il tempo è trascorso troppo velocemente, tanto è stato piacevole il soggiorno fra lauti pasti, molto curati, incontri di svago e momenti di fraternità. L'attività di fisioterapia quotidiana, al chiuso e all'aperto, ha dato buoni risultati grazie alla professionalità di Laura e Stefano, due fisioterapisti che si sono alternati nelle due settimane di soggiorno e la cui attività è stata gentilmente offerta dalla

clinica "Le Terrazze". L'iniziativa di As.P.I. Varese di proporre il soggiorno marino con attività riabilitativa ha varcato i confini della nostra provincia per cui si sono uniti parkinsoniani provenienti da Torino, Como, Chiavenna e Lomazzo formando così un gruppo eterogeneo ma molto aperto al confronto e allo scambio di esperienze molto arricchenti. In conclusione, è già stata avanzata la richiesta di prolungare il periodo di soggiorno per il prossimo anno 2019.

Giuseppe Brasola

Parkinson: insieme la vita continua

di Guerrini Angiolino

«**C**on estrema sensibilità l'Autore descrive le molteplici sfaccettature della malattia di Parkinson e il bisogno costante di aggiornamento sui progressi compiuti dalla ricerca scientifica, come si evince dagli articoli pubblicati sulle riviste delle Associazioni dei pazienti. [...] Un testo rivolto a tutti coloro che hanno incontrato nel loro percorso la malattia di Parkinson, ma più in generale una lettura coinvolgente per il lettore che desideri approfondire la conoscenza di questa frequente malattia neurodegenerativa.»

dalla prefazione della Dott.ssa Silvia Ramat

L'autore ha pubblicato nel 2013 il suo primo libro intitolato "Parkinson insieme".





10 Novembre
2018

Il giorno 10 Novembre è mancata **Carla Lomazzi Uslenghi**, madre della nostra Presidente Margherita. Noi componenti del Consiglio Direttivo e tutti i soci dell'As.P.I. Varese, partecipiamo al grande dolore della nostra Presidente e dei familiari ed ad essi ci stringiamo in un sincero abbraccio, nella speranza che il ricordo che portiamo con noi della cara Carla possa essere di conforto.

Per conoscere il rapporto che legava Carla all'Associazione e ritenendo di fare cosa gradita ai familiari, pubblichiamo uno stralcio della lettera, dalla stessa inviata per la pubblicazione sul periodico "Liberi" n. 38 del 2009:

"Nel settembre 2003 ho appreso dell'esistenza dell'Associazione e partecipando ad una delle riunioni mensili e soprattutto confrontarmi con quanti vivono nella mia stessa condizione mi è servito tanto da capire i miei limiti ed accettarli. Ho voluto mettermi alla prova ed ho cercato di riprendere le mie attività giovanili, in modo da sentirmi utile a me stessa ed agli altri....."

Per me è stata una grande gratificazione, mi sono sentita di nuovo inserita nella società..... A casa mia c'è un andirivieni di persone ed una di queste mi ha confidato che si viene sempre volentieri perché sul mio viso c'è sempre il sorriso. Quest'ultimo traduce la mia accettazione della malattia, l'amore del mio cuore per il prossimo e la mia serenità d'animo. Oggi grazie all'Associazione Parkinson Insubria vivo meglio, nonostante tutto.."

Grazie a Te, cara amica Carla, che ci hai dato la possibilità ed il piacere di conoscere una persona dolce, amorevole ma determinata e che fino all'ultimo respiro hai dimostrato che la malattia potrà aver indebolito il corpo ma non certo la tua anima e la voglia di vivere. Come agli incontri di canto ora potrai intonare serenamente e con gioia "Madonnina dai riccioli d'oro".

*Il Vice Presidente
Giuseppe Brasola*

Ci sei tu

*Il tuo abbraccio:
onda lunga e imprevisto
abbandono
ai margini del buio.*

*Il tuo sguardo:
luccichio di mare
e desiderio
di insolite aurore.*

*Il tuo sorriso:
festoso invito
alla resurrezione.*

Semplici versi di una intensa
poesia che Ambrogio Meroni
aveva dedicato alla cara
consorte pubblicando la
raccolta "GIUSTE
APPARENZE".

Liliana Masutti, valida
collaboratrice della nostra
Associazione, è deceduta lo
scorso mese di ottobre.

www.parkinson-insubria.org

As.P.I. Varese

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

As.P.I. sez. Novara

Corso Risorgimento, 342
28100 Novara
Tel.: 0321 56303 – 333 2136239
parkinson.novara@gmail.com
www.aspi-novara.it

As.P.I. sez. Legnano

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

As.P.I. sez. Groane

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

As.P.I. sez. Cassano M.

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



As.P.I.

Associazione Parkinson Insubria Onlus - Varese



con la partecipazione
del Comune di Tradate

24 NOVEMBRE 2018
GIORNATA NAZIONALE PARKINSON

Convegno sulle implicazioni della malattia
dalle 9,30 presso "Villa Truffini" - Tradate

Interverranno: Dottor Davide Uccellini
Professor Marco Cosentino
Dottorssa Brunella Mazzei
e altri specialisti del territorio

**Eventi
organizzati
in occasione
della Giornata
Nazionale
Parkinson**



Concerto di Musica Classica

*per ricordare la prof.ssa
Emilia Martignoni*

1 Dicembre 2018
Salone Estense - Varese
Ore 20,30

Musiche di
L. van Beethoven,
G. B. Viotti e
A. Vivaldi



GIORNATA NAZIONALE
PARKINSON 2018