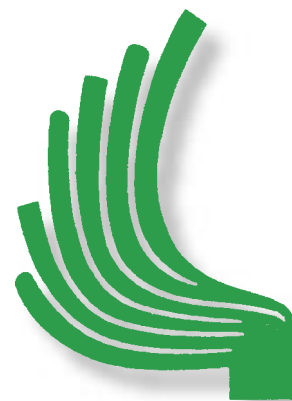


NOTIZIARIO

anno VIII, n. 3
ottobre 2005



Anno 8 - 3° Trimestre 2005 - Direttore: Danilo Rizzi - Trimestrale - Poste Italiane s.p.a. - Redazione di Trento - Via Pasubio, 29 - Autorizzazione del Tribunale di Trento n. 961 del 3.6.1997 - Spedizione in abb. postale - art. 1 comma 20/C - L. 662/96 - DCB Trento - Progetto grafico e stampa: Litografia Amorth Tn

Dopo la fatica del convegno di maggio, il riposo estivo, le due settimane di soggiorno marino, ecco arrivato l'autunno e, con esso, la ripresa di tutte le nostre attività: **i gruppi di autosostegno, la ginnastica, il nuoto e la biovoce.** *In fondo al notiziario trovate la programmazione di queste attività.*

Dal convegno, 13 maggio 2005, è emersa la richiesta alla Provincia e all'Azienda sanitaria di uno "Sportello Parkinson" come aiuto ai malati e alle loro famiglie.

Sappiamo che è difficile far capire ai nostri amministratori cosa significhi veramente avere il Parkinson. Nell'immaginario collettivo si pensa ad una persona che trema, incapace di muoversi con scioltezza; soprattutto si focalizza una persona anziana. Sono infatti pochi a sapere che la malat-

tia colpisce anche soggetti di età compresa fra i 30 e 40 anni e presenta molte sfaccettature. Spesso non è facile riconoscerla, poiché non esistono marcatori biologici e nessun esame di laboratorio può scoprirla o diagnosticarla.

La patologia è ben curata solo se la si considera sistemica e non esclusivamente neurologica. Per ottenere un trattamento terapeutico efficace occorre un approccio multidisciplinare che tenga conto di tutti i vari aspetti della malattia, non ultimo quello psicologico.

Le diverse figure professionali, necessarie a dare un supporto valido al malato e alla famiglia, potrebbero essere previste e coordinate dallo "sportello Parkinson".

In questo numero:

- Sportello Parkinson
- Il GDNF fa ricrescere le fibre nervose
- Come funziona il cervello
- Dentro la coppia
- Soggiorno marino
- Il cardinal Martini: "Il mio Parkinson"
- Un incontro interessante
- Decalogo per non bruciarsi tutte le forze
- Una riflessione sulla morte di papa Wojtyla
- Consigli pratici
- Parkinson: non solo farmaci
- Attività a favore degli associati
- Incontriamoci per la castagnata

ASSOCIAZIONE PARKINSON TRENTO

Associazione O.N.L.U.S.

Via Pasubio, 29 - 38100 Trento tel/fax 0461 931943

e-mail: associazioneparkinson@virgilio.it

internet: www.PARKINSON-TRENTO.it

Ufficio di Segreteria: mercoledì dalle 15.30 alle 18.00
venerdì dalle 9.30 alle 12.00

**In altri giorni e orari, funziona la segreteria telefonica.
Chiamateci e lasciateci il vostro numero telefonico.**

Il GDNF fa ricrescere le fibre nervose

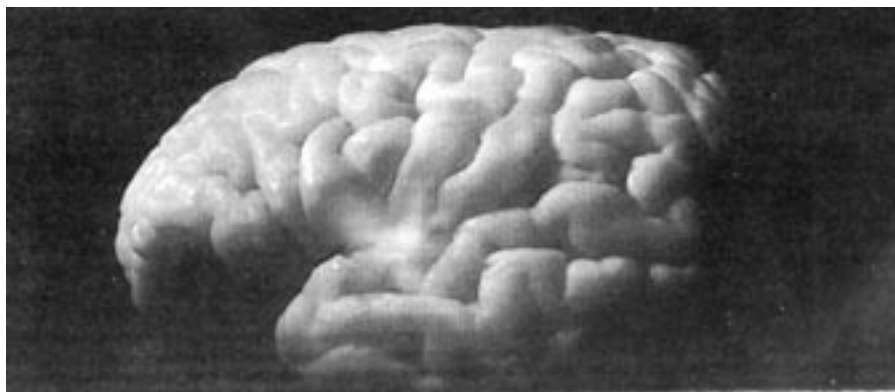
Uno studio pubblicato sul numero di luglio della rivista *Nature Medicine* da ricercatori del Frenchay Hospital di Bristol e dell'Università di Londra, diretti da David Brooks e Seth Love, offre la prima convincente evidenza che il GDNF (Glial Derived Neurotrophic Factor, cioè fattore neurotrofico di derivazione gliale) fa davvero ricrescere le fibre nervose dopaminergiche danneggiate dalla malattia. Il GDNF appartiene alla stessa famiglia dei fattori neurotrofici del più famoso GNF (fattore di crescita neuronale) scoperto da Rita Levi Montalcini. Prodotto dalle cellule gliali che sono l'impalcatura di sostegno delle cellule nervose di tutto il corpo, regola sviluppo e funzionamento del sistema nervoso. Individuato una decina d'anni fa, ha dimostrato la capacità di aumentare la sopravvivenza dei neuroni dopaminergici della sostanza nera cerebrale, regolando il passaggio del potassio attraverso i canali della loro membrana cellulare. L'effetto protettivo e "ricostituente" dei fattori neurotrofici non sarebbe prerogativa esclusiva di queste sostanze. Anche alla base dell'attività terapeutica di alcuni

farmaci, dalla levodopa al pramipexolo, sembra esserci un effetto di neuroprotezione anti-ossidativa che farebbe aumentare la sopravvivenza dei neuroni.

La terapia con il GDNF non è facile a causa di un problema "tecnico": la difficoltà di farlo arrivare nelle aree cerebrali malate. Questa sostanza infatti non può essere somministrata sotto forma di pastiglia o d'iniezione, ma deve arrivare direttamente sul bersaglio cerebrale. Dosi infinitesimali della sostanza terapeutica vengono infuse direttamente nella parte malata del cervello attraverso un microscopico catetere che parte da una pompetta a rilascio continuo, inserita sottocute nel torace. Tutti i pazienti, trattati finora con

GDNF, hanno avuto un marcato miglioramento del movimento, senza pesanti effetti collaterali. Non si sapeva però se ai miglioramenti clinici corrispondesse un ripristino delle fibre nervose danneggiate dalla malattia. Questo studio recente evidenzia che in un malato settantaduenne, deceduto per infarto, l'infusione di GDNF aveva innescato una marcata ricrescita dei neuroni dopaminergici soprattutto vicino allo sbocco della microcannula. Se questo risultato fosse confermato saremmo sulla strada della terapia curativa, non più soltanto sintomatica.

[cfr. articolo di Cesare Peccarisi, Corriere salute, 10 luglio 2005]

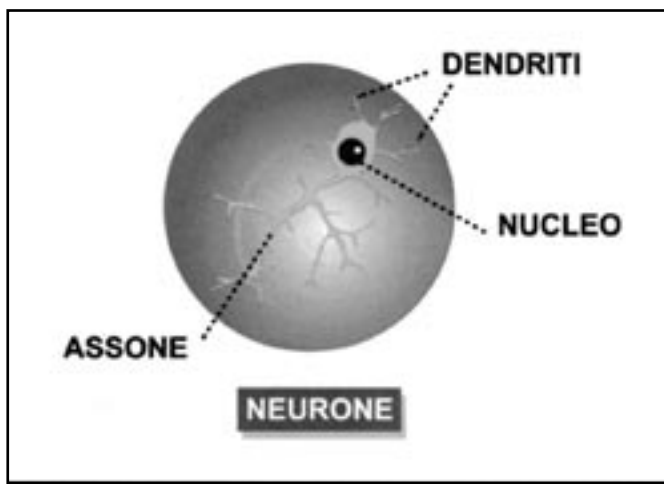


La malattia dipende dalla degenerazione di una particolare zona del cervello: la sostanza nigra.

Quando il 60 – 70 per cento dei suoi neuroni sono persi, compaiono i primi sintomi.

Come funziona il cervello?

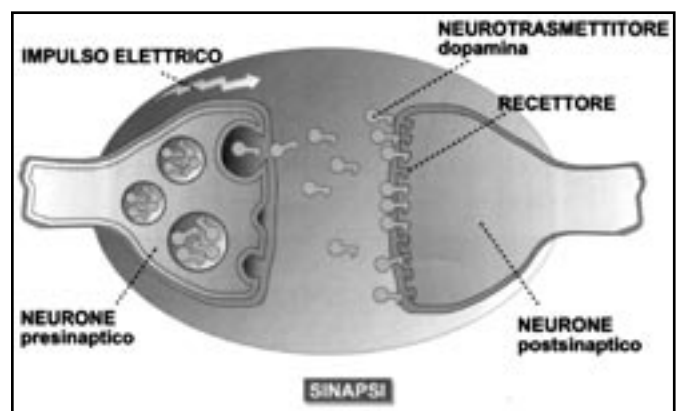
Lil cervello è formato da miliardi di cellule, i neuroni, connessi tra di loro come in una rete. Essi ricevono informazioni dagli organi di senso o da altri neuroni. Elaborano messaggi che vengono inviati ad altri neuroni ed infine alle varie parti del corpo, tra cui, ad esempio, i muscoli.



Il neurone è costituito da un corpo centrale, da una serie di filamenti sottili (dendriti) che ricevono i messaggi e da un filamento più lungo (assone) che trasmette i messaggi sotto forma di impulsi elettrici.

I neuroni non sono in contatto diretto; essi sono separati da uno spazio microscopico chiamato sinapsi. Per comunicare tra di loro le cellule nervose utilizzano messaggeri chimici, chiamati neurotrasmettitori, che attraversano la sinapsi e vanno a raggiungere il neurone bersaglio. Sulla superficie di questo neurone è presente una proteina, il recettore, in grado di riconoscere quello specifico neurotrasmettitore e non altri, come una serratura che riconosce la sua chiave.

Esistono centinaia di neurotrasmettitori: **la dopamina, il neurotrasmettitore carente nella malattia di Parkinson, è responsabile del controllo dei movimenti. Se si determina un'alterazione di questo processo di comunicazione, perché ad esempio manca dopamina, si ha un'interruzione nella trasmissione dei messaggi tra i neuroni e quindi tra il cervello e il corpo.**



Dentro la coppia: ritrovare il benessere nella vita intima

Nella malattia di Parkinson si parla molto di qualità di vita. Ma aspetti quali auto-immagine, funzione sociale, funzione di ruolo, funzione sessuale rimangono abitualmente fuori dall'attenzione delle valutazioni cliniche. In particolare non si tocca mai la sfera sessuale, che invece è molto importante per l'autostima dell'individuo e la sua sensazione di star bene.

Su questo tema è molto interessante un articolo, pubblicato su Parkinson Italia News, n. 1, gennaio-aprile 2004 e lo proponiamo ai nostri lettori.

La malattia di Parkinson può influenzare negativamente la vita sessuale dei pazienti e dei loro partner, ma la dott.ssa Gila Bron-

ner, sessuologa presso l'Unità Disordini del Movimento del Souraski Medical Centre di Tel Aviv, ci dice che non dev'essere necessariamente così. E spiega come, anche in questo delicatissimo ambito, la qualità di vita di chi è colpito da Parkinson può essere sensibilmente migliorata.

Le persone affette da Parkinson ricevono cure studiate per dare loro una buona qualità di vita. Ma, oltre i loro problemi di salute, nel corso della malattia insorgono anche cambiamenti significativi nel campo della sessualità. Per questo motivo il nostro Centro Medico ha organizzato un servizio di terapia dei disturbi sessuali.

La sessualità è, dall'infanzia alla

vecchiaia, parte integrante della personalità; una parte che viene espressa consciamente o inconsciamente attraverso i propri sentimenti e sensazioni, attraverso i propri pensieri e il proprio comportamento.

Inoltre la sessualità influenza le attività quotidiane, ad esempio la maniera con la quale interagiamo l'un l'altro: come ci parliamo, come ci guardiamo, come ci tocchiamo.

Quindi la sessualità può essere, per un lato, all'origine di molta felicità e benessere, ma per un altro, in caso di disfunzioni ses-

suali, può causare frustrazioni e disagio e, conseguentemente, influenzare negativamente la salute e la qualità di vita. Inoltre una vita sessuale serena contribuisce a promuovere un forte senso della propria identità, conserva e promuove l'autostima dell'individuo e il suo senso di essere vivo.

Un funzionamento sessuale normale richiede strutture anatomiche intatte, incluso il sistema nervoso autonomo e il sistema motorio, un buon afflusso sanguigno, un profilo ormonale bilanciato e uno stato emozionale sano. Cambiamenti correlati con l'età nella maggior parte degli organi e delle funzioni relative, possono causare un certo declino nel funzionamento sessuale in persone sopra i 45 anni di età.

Questi cambiamenti includono una graduale riduzione della velocità della risposta attraverso ogni fase del ciclo sessuale.

La rapidità del declino aumenta quando, al normale processo d'invecchiamento, si associa una malattia cronica.

Il deterioramento della salute sessuale dei pazienti con una malattia cronica è influenzato da:

- *Disfunzioni sessuali causate direttamente dalla malattia e dal suo trattamento;*
- *Le conseguenze di una malattia cronica (debolezza, problemi di concentrazione);*
- *I problemi psicologici che si accompagnano alla malattia (perdita di autostima, depressione, difficoltà dovute al cambiamento di ruolo). I problemi quotidiani e le crisi emozionali che si accompagnano ad una malattia cronica lasciano il paziente e il suo compagna/a*



con una fatica e uno stress che non danno tregua.

Il Parkinson ha un impatto sul funzionamento sessuale a tutti questi livelli. I cambiamenti emozionali (depressione e/o stress) possono contribuire a uno scarso desiderio e a difficoltà nella risposta alla stimolazione sessuale.

Quando è presente una depressione severa, il sesso è l'ultima cosa alla quale si pensa. I farmaci per il Parkinson o gli antidepressivi possono indurre disfunzioni erettili, problemi con l'eiaculazione, l'orgasmo o la libido. I sintomi motori (rigidità, tremore o bradicinesia) possono complicare la spontaneità e il movimento nel corso del rapporto. La lentezza e la rigidità possono causare una maggiore passività dei pazienti che finisce con l'indurre a un ruolo più attivo il partner sano.

Un aspetto trascurato può contribuire a rendere il/la paziente poco attraente e la cosiddetta "maschera" del paziente parkinsoniano può essere interpretata come mancanza d'interesse. Inoltre i tremori e i disturbi del sonno fanno sì che molte coppie dormano in letti separati, riducendo così non solo l'opportunità di attività sessuale, ma anche di salutari tenerezze.

A partire dal febbraio 2000, l'Unità Disordini del Movimento del Centro Medico Souraski ha messo a disposizione dei pazienti un servizio di consulenza sessuale. La terapia che viene proposta si basa sull'approccio "Intercourse – Outercourse" che offre due soluzioni per venire a patto con le disfunzioni sessuali. In parole povere si tratta di vedere se le coppie interessate desiderano avere una vita intima soddisfacente attraverso il rapporto com-

pleto (intercourse), nel qual caso vengono prescritti, se necessario, trattamenti medici specifici (ad esempio Viagra per lui, lubrificanti per lei) oppure sono disponibili ad esplorare il vasto campo dell'intimità fisica attraverso uno scambio di affettuosità che va dalle semplici coccole a forme più dirette di stimolazione erotica fino alla naturale conclusione o meno, a seconda delle esigenze individuali. Questa accresciuta flessibilità consente alla coppia di aumentare il proprio livello di soddisfazione sessuale, intimità e autostima e di diminuire l'ansia e



le tensioni coniugali.

La terapia breve (da due a quattro sedute) si è dimostrata molto efficace. Circa l'80% dei pazienti trattati si sono dichiarati soddisfatti, benché solo una metà riportasse un miglioramento della funzione sessuale. È possibile che l'aumentato piacere dovuto alla maggiore vicinanza fisica e affettiva, spieghi l'alto livello di soddisfazione.

Il nostro servizio di consulenza si è trovato anche alle prese con problemi legati al calo del desiderio. Tuttavia, probabilmente grazie al buon trattamento medico, alcuni pazienti hanno recuperato il loro precedente livello d'interezza sessuale.



Va sottolineato, a questo proposito, che taluni farmaci della classe dei dopaminoagonisti inducono, in alcuni soggetti di entrambi i sessi, un marcato aumento della libido (senza peraltro facilitare l'erezione e l'orgasmo).

Se questo sia avvertito come un piacere o un fastidio, è cosa che dipende esclusivamente dalle inclinazioni individuali e dalle circostanze contingenti.

La consulenza e il trattamento delle difficoltà sessuali è parte di un approccio globale al paziente parkinsoniano.

I cambiamenti fisici ed emozionali indotti dalla malattia possono avere un effetto drammatico sul paziente stesso e sul suo partner. Poiché i pazienti con Parkinson fanno esperienza di disfunzioni ad ogni livello della risposta sessuale (e le disfunzioni sessuali sono spesso associate a scarsa autostima, depressione e tensioni coniugali), i medici e gli altri operatori sanitari dovrebbero prendere in considerazione le questioni riguardanti la salute sessuale delle persone con Parkinson.

ESPERIENZA VISSUTA DURANTE IL SOGGIORNO MARINO A VISERBA CON IL GRUPPO DELL'ASSOCIAZIONE PARKINSON DI TRENTO

Sono le ore otto di martedì trenta agosto; sono pronta per partire. Vado a Viserba per un soggiorno marino. Do un ultimo sguardo alla mia casa che in questi ultimi anni è stata il mio rifugio: solo qui mi sentivo tranquilla e lontana dagli sguardi della gente. Sì, perché io sono ammalata di parkinson da dodici anni, mi chiamo Mariarosa e abito in un paese della Vallagarina.

Con l'inizio della malattia mi sono isolata, uscivo pochissimo, avevo paura ed ansia per tutto, sentivo sempre lo sguardo su di me, perché tremavo, zoppicavo, fino a quando mi hanno trovato la terapia per il "mio parkinson". Da quel momento le cose sono migliorate, ma ho sempre lottato per crearmi una vita accettabile e vivibile.

Sono diventata così coraggiosa da intraprendere questa "avventura" al mare: un ambiente nuovo, gente mai vista e poi quello che più mi spaventa sono i miei "blocchi" forti che mi limitano i movimenti, mi provocano rigidità, inchiodandomi sulla mia poltrona fino a quando le medicine fanno il loro effetto. Come farò a superarli fuori dal mio ambiente? Vedremo cosa ci riserva il destino per i prossimi giorni.

E' troppo forte la voglia di conoscere nuove persone; persone ammalate come me, instaurare nuovi rapporti, capire come gli

altri affrontano la malattia giorno per giorno e poi anche il bisogno di fare un regalo ai miei familiari, lasciarli liberi per 15 giorni dall'impegno di aiutarmi, di accudirmi nei momenti più difficili, si perché anche loro combattono la mia stessa battaglia.

Abbandono questi pensieri, giustamente il tempo di arrivare al pullman all'uscita di Rovereto sud dell'autostrada del Brennero.

Vedo una persona sorridere dal pullman e venirmi incontro: "Tu sei la Mariarosa!", rispondo: "Tu sei la Pia!". Non potevo sbagliarmi, quella voce l'avevo sentita un paio di volte al telefono, ma per me era già carismatica: mi dava sicurezza, fiducia, gioia di affrontare quell'avventura.

Mi sono sentita bene, fiduciosa e con la certezza di avere incontrato le persone giuste.

Sul pullman ho conosciuto Renzo, Guido (marito di Pia), Elena e Aldo, Arduina e Carmelo, Rosi e Franco, Carmela

e Fausto, Annamaria, Renata, Maria con Egidio, Carmela e Virginio, Elisabeth, Berenice e Michele.

Abbiamo trascorso tredici giorni assieme e ogni giorno mi arricchiva di gioia, di spensieratezza; la mia mente si liberava del "pensiero della malattia". In questo mi aiutavano i miei compagni dell'Associazione con il loro esempio; andavano a giocare a bocce passando in mezzo a persone "normali" e loro zoppicando, con posture poco belle da vedere, ma chi se ne importa; dopo un po' nessuno ci faceva più caso e tutti diventavano uguali e "belli".

Anch'io camminavo nell'acqua e sulla spiaggia, all'inizio tennando per paura di bloccarmi, ma poi psicologicamente riuscivo a superare questa paura e così, giorno dopo giorno, ho preso sicurezza.

Quando arrivavano i famosi blocchi, subito era panico; poi i miei compagni mi insegnarono a superarli prima facendo-



mi coraggio, dicendomi che ero forte, dandomi sicurezza. Guido mi prendeva le mani e mi faceva fare i piegamenti sulle gambe per riscaldare i muscoli; Michele mi aiutava a riprendere il passo normale fino a quando mi rilassavo e riprendevo a camminare, a correre da sola. In quel momento notavo la gioia di tutti e sentivo la solidarietà del gruppo. Era come se ogni volta ognuno di loro ricominciasse a camminare. Di questi momenti sarò sempre riconoscente, perché per la prima volta dopo dodici anni di malattia ho trascorso quasi due giorni senza bloccarmi, che traguardo!

Un grazie a Renata che ha saputo capire le difficoltà che avevo nei rapporti in famiglia e ha cercato di darmi consigli va-



lidi. Un grazie anche ad Elisabeth, la mia compagna di camera, che con il suo coraggio mi ha aiutata a capire quanto sia importante la costanza e la forza di volontà, nonché il rapporto con gli altri, per non sentirsi soli e soprattutto diversi. Avrei altri momenti belli e importanti da rivivere, ma non voglio dilungarmi troppo, ci saranno altre occasioni in cui poterlo fare.

Ah! dimenticavo, spero di avervi lasciato anch'io qualcosa di buono. I miei amici dell'Associazione si facciano sentire, così mi preparo per il prossimo

anno.

Un'altra cosa voglio dire, se può essere utile (detta da me, un piccolo punto nell'universo) a chi ha problemi di malattia come me: non isolarsi, ma chiedere aiuto e appoggiarsi ad associazioni come la nostra, che ci sostengono in particolare nei momenti più difficili. Isolarsi non fa bene a nessuno; specialmente



il rapporto con gli altri aiuta a rimanere giovani dentro, con la voglia di rinnovarsi, informarsi, aggiornarsi e la forza di volontà di combattere la malattia che altrimenti potrebbe rinchiuderci in un guscio dal quale è poi molto difficile uscire. Concludo ricordando tutti con l'augurio di rivederci presto, con tanto affetto

Mariarosa



Un'esortazione ai malati, soprattutto se ancora giovani o di diagnosi recente: non voler nascondere la malattia a tutti i costi; non è nulla di cui vergognarsi! È costruttivo e rassicurante parlarne, affrontando poco per volta i problemi e i disagi che la patologia comporta.

IL CASO

Milano, sarà testimone a un convegno Il cardinal Martini "Il mio Parkinson"

LARINA AZZURRI

MILANO — Vivere e soffrire con il Parkinson. A raccontarlo sarà un malato davvero speciale. L'ex cardinale di Milano, Carlo Maria Martini, da tempo sofferente, ha accettato di testimoniare cosa significhi convivere con questa malattia. E lo farà il 12 novembre a Milano, durante un convegno che celebra i 15 anni della nascita dell'Associazione dei parkinsoniani.

Carlo Maria Martini non ha mai fatto mistero della sua malattia. Con gli amici e i più stretti collaboratori ha sempre parlato con franchezza del suo problema. E, ora, con un atto di coraggio, ha deciso di fare il grande passo e affrontare la questione pubblicamente, davanti a una platea di medici come lui ma anche davanti a decine di ore di giornalisti che seguiranno l'evento milanese.

Dopo papa Wojtyła, anche l'ex cardinale, che ora vive a Gerusalemme, ha scelto di "mostrare" la sua malattia, senza nascondere nulla. Il Parkinson è una malattia cronica che degenera provocando tremori, lentezza nel movimento e rigidità muscolare. Tutte cose che spingono i malati a isolarsi, a chiudersi in casa, a vivere questo male con un senso di angoscia e vergogna. Ma Carlo Maria Martini vuole rompere questa barriera e per questo ha deciso di uscire allo scoperto e parlare pubblicamente.



A chiedergli una testimonianza è stato il suo medico curante, il professore Gianni Pezzoli, lo specialista che guida il servizio del Ciro, uno dei più qualificati in Italia. L'ex cardinale ha accettato immediatamente: «Se posso essere di conforto agli altri — ho detto — io sono pronto». Carlo Maria Martini combatte la malattia a testa alta. Anche se le cure non compiono e non sempre danno i risultati sperati, segue scrupolosamente le prescrizioni mediche e si fregge di supporto che suoi Germana, che lo segue ovunque.

Un incontro interessante

Recentemente ha avuto luogo un incontro tra pazienti sottoposti all'intervento di stimolazione cerebrale profonda.

Avevamo programmato un incontro alla buona per fare una chiacchierata tra amici. Dovevano essere presenti due pazienti con stimolazione cerebrale profonda e i loro partner: Guido e Pia di Trento, Edelgard e Friz di Bolzano nonché Renate ed io. Ma perché non invitare anche altri che stanno vivendo analogha esperienza? Così il 21 luglio 2005 a Velturmo, ha avuto luogo il primo incontro cui hanno preso parte cinque coppie sudtirolesi e tre trentine. Erano presenti anche i Presidenti delle due Associazioni, Herbert Mayr e Giuseppe Lombardo.

Si è così pervenuti a uno scambio di informazioni e di problemi che interessano da vicino gli ammalati con stimolazione cerebrale profonda. Si è trattato non solo di problemi di trattamento medico, ma anche di intensità della cor-

rente inserita, problemi di generatore di corrente, di luogo di effettuazione dell'operazione (Vienna, Innsbruck, Vicenza, Milano, Bergamo).

Si è rimarcato come qui manchi completamente il medico di riferimento, gli ospedali che seguono questi malati sono troppo distanti, spesso poi lì il medico ha poco

tempo a disposizione e per telefono non tutti i problemi possono essere risolti.

Ci siamo lasciati con l'impegno a ritrovarci in autunno per riesaminare la situazione.

Maria-Luise

[Dal notiziario dell'Associazione di Bolzano, settembre 2005]



Un decalogo per non bruciarsi tutte le forze

In Italia, un adulto su cinque cura costantemente un parente malato. È un viaggio solitario che logora nel corpo e nell'anima. Con quali difficoltà ci si scontra? L'ente pubblico cosa fa per alleviare questo impegno?

“Care giver” è un'espressione inglese oggi molto usata, ma non da tutti compresa, anche se la realtà cui fa riferimento è notissima: indica una persona che si prende cura di qualcuno, ma in particola-

re chi si prende cura di un familiare malato, portatore di handicap o non autosufficiente. In Italia non esiste un termine equivalente, ma i “care giver” rappresentano una parte non piccola della popolazione.

Affiancare chi richiede un'assistenza continua può procurare effetti negativi che derivano dalla limitazione della libertà personale, dalla mancanza di tempo libero, dallo stravolgimento dei ritmi

di vita, dal trascurare la propria salute. Ma il sentirsi indispensabili nella vita di una persona, ripagare qualcuno per quello che ci ha dato, assistere agli eventuali progressi ottenuti anche grazie al nostro aiuto può anche positivamente dare un senso di appagamento. Difficile però farlo da soli.

COME STARE VICINO A CHI HA BISOGNO NON DIMENTICANDOCI DI NOI STESSI E DELLE NOSTRE ESIGENZE

Un compito impegnativo e coinvolgente come quello del “care giver” porta spesso a trascurare se stessi, ma è invece fondamentale non isolarsi e curare il proprio aspetto fisico. A questo proposito la National Family Caregivers Association americana ha diffuso fra i suoi associati un decalogo con una serie di consigli di facile applicazione.

- Non permettere che la malattia del tuo caro sia costantemente al centro della tua attenzione.
- Rispettati e apprezzati. Stai

svolgendo un compito molto impegnativo e hai diritto di trovare spazi e momenti di svago.

- Vigila sulla comparsa di sintomi di depressione e non esitare a cercare un aiuto professionale.
- Accetta l'aiuto di altre persone e suggerisci specifici compiti che possono svolgere per te.
- Impara il più possibile sulla patologia del tuo caro; l'informazione può migliorare la tua assistenza.

- Avvantaggiati di tutte le tecnologie e le idee che possono favorire l'indipendenza del tuo assistito.
- Abbi fiducia nelle tue intuizioni; nella maggior parte dei casi ti indirizzeranno nella giusta direzione.
- Piangi per tutte le cose che hai perso, ma poi abbandonati a nuovi sogni.
- Difendi i tuoi diritti come care giver e come cittadino.
- Cerca il supporto di altri care givers; è una grossa forza sapere che non sei solo.

A SEGUIRE PAZIENTI NON AUTOSUFFICIENTI SONO, NELLA GRANDE MAGGIORANZA DEI CASI, DONNE DI MEZZA ETÀ, MA QUALCHE VOLTA ANCHE ANZIANE.

[Questo decalogo è stato ripreso da Corriere salute, 11 febbraio 2001]

Ricorda: la sfortuna non va combattuta, ma va assecondata, per non sentirti un fallito ad ogni suo colpo.

Papa Karol Wojtyla, malato di Parkinson: come ha vissuto la malattia e la morte, testimonianza e incoraggiamento per tutti noi

Milioni di persone, soprattutto giovani, sono andate in pellegrinaggio a Roma, per testimoniare affetto e gratitudine a questo papa. Mi sono chiesta, che cosa ha spinto tante persone ad affrontare il disagio di un'attesa in coda anche di molte ore, in piedi, col caldo del giorno e il freddo della notte, soltanto per arrivare per pochi istanti al cospetto della sua salma? Molte ragioni sicuramente, ognuno con le sue particolari, ma una emerge, secondo me, ed accomuna tutti. Ha attratto la modalità con la quale papa Wojtyla ha vissuto la sua malattia e la sua morte.

In una società dove l'immagine vincente è quella della persona giovane, bella, sportiva, il papa non ha nascosto l'invecchiamento e la malattia. Per questo le testimonianze più forti le ha rese negli anni in cui fisicamente era più debole. Non ha nascosto i suoi tremori, la decadenza del corpo, il declino delle capacità. Ha vissuto questo declino con dignità, consapevole delle crescenti difficoltà. Negli ultimi anni ha testimoniato un avvicinamento sereno, anche se non privo di sofferenza, alla morte. Rifiutando il ricovero in ospedale, ha scelto una morte familiare, circondato e assistito da chi è stato negli anni sua famiglia: le suore, il segretario particolare, il medico personale e chi altro quotidianamente viveva a contatto con lui.

Fino all'ultimo, la malattia non l'ha bloccato negli spostamen-

ti e insegnamenti. Si sapeva che, col suo avanzare, il corpo curvo e irrigidito sarebbe diventato sempre più una gabbia in grado di comprimere e soffocare.

Ma fino all'ultimo ha lottato; si è ribellato: come non ricordare quel gesto nervoso della mano nell'ultima comparizione alla finestra?

Per i malati di Parkinson, papa Wojtyla resta un esempio. Anche se la malattia avanza, con le capa-



cità residue si può vivere in una libertà che, anche se negata dal corpo, è propria dello spirito.

Odilia

Il nostro corpo si muove male, ma il cervello continua a lavorare. Un'attività intellettuale può essere di grande aiuto, per contrastare la depressione che è sempre in agguato.

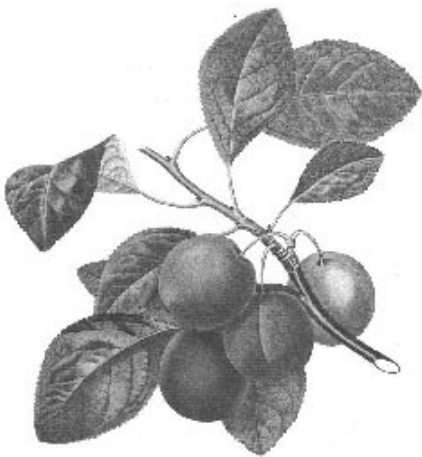
Sforziamoci quindi a portare nella nostra vita attività creative, lettura e scrittura (se necessario coll'ausilio del computer, per contrastare le crescenti difficoltà del movimento grafico manuale) e godiamoci il risultato.

Consigli pratici

Contro la stipsi, aiutati con gli alimenti

Fate uso quotidiano di kiwi e prugne in libertà

Comprare 2/3 kg di kiwi di diverso grado di maturazione e stenderli in un contenitore, magari insieme ad una mela (si dice che i kiwi maturino prima così). Ogni mattina, a digiuno, si mangino uno o due kiwi (a seconda della grossezza del frutto e della sensibilità dell'intestino individuale). Dopo tre o quattro giorni l'effetto di evacuazione dell'intestino è assicurato.



Comprare prugne secche California (si trovano anche denocciolate) e, dopo averle ammorbidite in un po' d'acqua per tre secondi nel forno a microonde, consumarne sette o più a seconda della sensibilità dell'intestino individuale la sera a cena.

Si possono ammorbidire anche mettendole in un pentolino con un po' d'acqua e spegnendo appena questa bolle.



Parkinson: non solo farmaci

Un tremore alla mano appena accennato. Passi un po' più rigidi del solito. Si pensa allo stress, alla stanchezza. Poi magari arriva la doccia fredda: malattia di Parkinson.

Come reagire? Iniziando subito a curarsi, senza affidarsi soltanto alle pillole: queste le conclusioni di un simposio dedicato a questa malattia che si è svolto durante l'ultimo congresso della Società italiana di geriatria, a Firenze. Gli esperti non hanno dubbi: **esercizio fisico, dieta, supporto**



psicologico, terapia occupazionale sono tutte "armi non convenzionali" in grado di limitare il declino cui espone la malattia.

Le terapie non farmacologiche sono tutt'altro che secondarie. Il benessere del paziente è ben diverso, se il medico si limita ad allungare una ricetta o se viene impostato un intervento a tutto tondo.

Senza dimenticare i farmaci, che cosa si può fare allora per stare meglio? **Prima di tutto la terapia fisica:** all'inizio può essere semplicemente fare movimento con costanza; con il passare del tempo, può diventare una vera e propria fisioterapia.

È altrettanto importante ridefinire la dieta in modo da non interferire con l'effetto delle medicine e, anzi, potenziandone l'azione. **Inoltre, per alcuni pazienti, può essere suggerita la terapia occupazionale, attraverso cui ci si riappropria di semplici movimenti che la malattia rende difficoltosi.**

Se ci sono disturbi della voce, poi, può essere opportuna la logoterapia e se è l'umore ad andare giù, arriva in aiuto la psicoterapia e il sostegno psicologico per sé e per i propri familiari.

È altrettanto vero però che, fin dall'inizio, non si può fare a meno dei farmaci. Di solito, nelle prime fasi, ci si affida ai dopamino-agonisti, scegliendo il farmaco e la dose in base alla risposta. Ma il trattamento dipende molto dalle necessità del malato.

[cfr. articolo di Elena Meli, Corriere salute, 11 gennaio 2004]

ATTIVITÀ A FAVORE DEGLI ASSOCIATI

Invitiamo tutti coloro che hanno la possibilità di partecipare alle attività che l'Associazione propone. Uscire di casa, star insieme agli altri, fare nuoto, ginnastica, canto, parlare e ascoltare nei gruppi di autosostegno sono aiuti che l'organizzazione offre: approfittiamone.

Non siamo solo corpo, siamo anche i nostri pensieri. Lasciamo andare quello che abbiamo perso, teniamo la mente sull'ancora possibile.

GRUPPI DI AUTO-MUTUO-AIUTO

(Non è necessario iscriversi. Gli incontri sono gratuiti, basta presentarsi)

- **Trento - mercoledì** dalle ore 10 alle 11.30 presso la sede sociale in Via Pasubio, 29;
Il 1° e 3° mercoledì sarà presente uno psicologo
- **Rovereto - Il 2° e 4° mercoledì** del mese, dalle ore 15.30 alle 17.00 presso l' AISM in Via Tommaseo, 6;
- **Villa Agnedo - Il 2° e 4° mercoledì** del mese, dalle ore 9.00 alle 10.45 presso il Centro Servizi Villa Prati.

Al gruppo possono partecipare sia i malati che i loro familiari o assistenti ed è sempre presente un conduttore esperto.

Partecipando al gruppo, si potrà trovare condivisione, aiuto e sostegno per affrontare i problemi della vita quotidiana. Ma si troverà soprattutto amicizia.

ATTIVITÀ MOTORIA DI GRUPPO

(È possibile iscriversi anche presso le palestre ed aggiungersi a corso iniziato)

- **Trento** – **venerdì** dalle ore 14.45 alle 15.45 presso il Centro sportivo di Gardolo;
- **Rovereto** - **giovedì** dalle ore 14.30 alle 15.30 presso il Centro diurno in Via Santa Maria, 95;
- **Villa Agnedo** – **lunedì e venerdì** dalle ore 8.45 alle 9.30 presso il Centro Servizi Villa Prati.

È molto importante per mantenere un buon tono muscolare, l'equilibrio e una postura corretta.

ATTIVITÀ MOTORIA IN PISCINA

Stiamo organizzando il corso di nuoto. La ginnastica in acqua svolge una sua funzione specifica: migliora la postura, il passo, aiuta il riallineamento del baricentro e aumenta il benessere psicofisico.

CORSO DI BIOVOCE

Stiamo organizzando anche il corso di biovoce sia a Trento che a Rovereto con Emanuela ed Isabella Bungaro.

AVVISO IMPORTANTE **Visite specialistiche a Rovereto**

**È stata concordata una corsia preferenziale
per la prenotazione visite
con la dott.ssa Paola D'Antonio
tel. 0464 – 453512 (orario ufficio dal lunedì al venerdì)**

TESSERAMENTO

Ricordiamo la quota associativa:

- socio ordinario 26 €
- quota familiari e simpatizzanti 5 €.

Puoi utilizzare il bollettino di c/c postale n. 12950382 oppure fare un versamento sul c/c bancario 01/302486 presso la Cassa Rurale di Trento, filiale Largo Medaglie d'Oro.
Se non l'hai ancora fatto, aderisci all'Associazione.

**uno + uno: un nuovo socio,
per ogni socio
Quanto più numerosi siamo,
tanto più contiamo!**



Per trascorrere un pomeriggio insieme in allegria, invitiamo tutti, il

15 novembre 2005, alle ore 14.30,

**presso l'oratorio parrocchiale di S. Giuseppe
in Via Vittorio Veneto, 18 alla**

castagnata

**Ci sarà Luciano con la fisarmonica.
Vi aspettiamo numerosi.**

**Per motivi organizzativi è indispensabile
la vostra prenotazione telefonando
in segreteria e lasciando un messaggio.**

