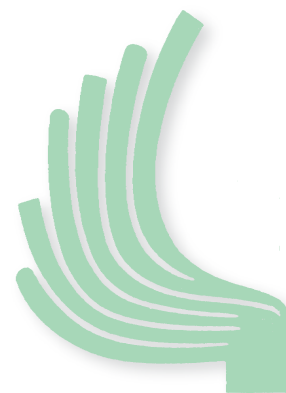


NOTIZIARIO

anno XIV, n. 3
novembre 2011

Anno XIV - n.3 novembre 2011 - Direttore: Mariachiara Franzoia - 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 - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1, comma 2, - DCB Trento - Progetto grafico e stampa: Litografia Amorth Tn



In occasione della 3° Giornata nazionale della malattia di Parkinson la nostra Associazione invita tutta la cittadinanza a visitare la mostra fotografica dal curioso titolo "facce: on off" che aprirà sabato 26 novembre a Trento, presso palazzo Trentini - sede del Consiglio Provinciale - nella centralissima via Mancini al numero 27. Le immagini, scattate e selezionate dalla fotografa Sara Toffoletto di Treviso, vogliono catturare l'attenzione e farci riflettere sulla malattia, sui risvolti quotidiani che essa produce nei malati, ma anche sulle speranze e sulle prospettive future. **Ogni scatto contribuisce a costruire una narrazione umile e profonda al tempo stesso sul confrontarsi di un uomo/donna con l'infermità e la trasformazione conseguente dell'espressione del viso e del corpo.**

In questo numero:

Facce: on off
Il medico risponde
I nostri ambulatori
Una vita con il Parkinson
La gioia delle piccole cose
Attività
Festa d'autunno
Aspettando Natale e la neve

Restiamo colpiti e ammirati dal coraggio di chi, anche fra i nostri amici, ha acconsentito a farsi ritrarre. Chi non è colpito dalla malattia poco conosce questa trasformazione del corpo e della psiche. Ricordo un signore che, vedendo una persona malata, confidò a un amico: "El poc brut?".

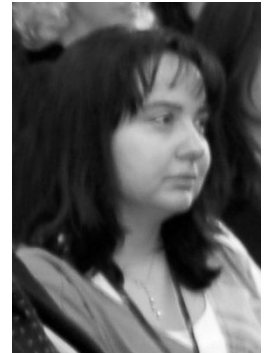
Speriamo molti vedano e si soffermino ad osservare con attenzione questi ritratti. Esprimono sgomento, sofferenza, a volte disperazione riconducibile a un vissuto profondo di malattia degenerativa qual è il Parkinson, di cui non si conoscono le cause e quindi si possono curare solo i sintomi, ma anche voglia di reagire a questa sfida della vita per dare valore a quanto si può ancora fare col corpo e con le proprie, spesso integre, capacità cognitive.

Durante la mostra saranno a disposizione informazioni sull'attività della Associazione di Trento e attraverso un video verranno mostrate immagini ed interviste a medici esperti ed impegnati sul fronte della cura.

La mostra sarà inaugurata alla presenza delle autorità sabato 26 novembre 2011 alle ore 10,30 e resterà aperta per una settimana, fino a sabato 3 dicembre.

Il medico risponde

Dott.ssa Maria Pellegrini



Mio marito ha 82 anni e ha la malattia di Parkinson da 20 anni. Sono preoccupata perché nelle ultime settimane, dopo aver iniziato ad assumere una nuova medicina, a volte mi sembra confuso e dice di vedere persone che non ci sono. E' sempre stato molto attivo e lucido, ma nell'ultimo anno ha perso alcuni interessi e mi sembra più lento nei ragionamenti.

I sintomi psicotici ed i disturbi cognitivi fanno parte dei sintomi non motori della malattia di Parkinson. E' frequente osservare una coesistenza di questi disturbi nello stesso paziente, specialmente in quelli più anziani e in genere si osservano nelle fasi più avanzate di malattia.

La presenza di questi sintomi in fase precoce deve far sospettare una diagnosi alternativa come ad esempio la demenza a Corpi di Lewy. Spesso si associano anche altri disturbi dell'umore come depressione, ansia, apatia.

I sintomi psicotici consistono in allucinazioni in genere visive, ma anche uditive e tattili (il paziente è convinto di vedere/sentire cose/persone che in realtà non ci sono) e deliri (il paziente presenta convinzioni errate come quella di essere perseguitato o tradito). Spesso i sintomi psicotici sono correlati alla terapia farmacologica, soprattutto dopaminoagonisti e amantadina; tuttavia anche la LDO-PA, specie ad alto dosaggio, può causare allucinazioni.

Per trattare tali disturbi in genere è sufficiente ridurre ed eventualmente sospendere i farmaci più frequentemente responsabili. Nei casi resistenti si possono utilizzare farmaci specifici chiamati neurolettici. Nei pazienti parkinsoniani si utilizzano i cosiddetti "neurolettici atipici", in particolare clozapina e quetiapina che hanno meno effetti collaterali extrapiramidali: i neurolettici infatti possono accentuare la sintomatologia parkinsoniana.

I disturbi cognitivi coinvolgono in media circa il 40% dei pazienti e possono variare da un deficit subdolo e clinicamente non significativo fino a casi più gravi di demenza.

Il quadro clinico tipico è caratterizzato dalla presenza di deficit delle funzioni esecutive (difficoltà nella pianificazione ed organizzazione del comportamento finalizzato), dell'attenzione, delle funzioni visuo/spaziali, della memoria di lavoro (capacità di mantenere e manipolare le informazioni necessarie per l'esecuzione di un compito). Per valutare la presenza di questi deficit possono essere utilizzati test neuropsicologici specifici.

Bisogna però ricordare che le prestazioni cognitive possono essere influenzate dal compenso clinico-farmacologico: un paziente in "off" ha difficoltà nell'eseguire non solo i compiti motori, ma anche quelli cognitivi.

Sono inoltre da tenere sempre in considerazione tutti gli altri fattori che possono peggiorare il quadro cognitivo di un paziente, specie se anziano: depressione, presenza di disturbi del sonno (insonnia notturna, sonnolenza diurna), utilizzo di farmaci ipnotici e sedativi, problemi carenziali o malattie intercorrenti (deficit di vitamine del gruppo B e folati, ipotiroidismo, infezioni).

La fisiopatologia dei disturbi cognitivi è molto complessa. Infatti per trattare questi disturbi si possono utilizzare farmaci "inibitori dell'acetilcolinesterasi" come la rivastigmina. Vari studi hanno dimostrato l'efficacia di questi farmaci nella malattia di Parkinson.

I nostri ambulatori

Le visite specialistiche vengono effettuate a Trento e a Rovereto.

A Trento, presso il reparto di neurologia dell'ospedale S. Chiara, i medici neurologi che seguono i malati di Parkinson sono le dott.sse Maria Pellegrini e Laura Cucurachi (attualmente assente per maternità).

La prima visita bisogna prenotarla tramite CUP (**848 816 816**) chiedendo una visita neurologica di controllo per malattia di Parkinson.

È necessario procurarsi l'impegnativa del proprio medico di base.

Le successive visite di controllo verranno prenotate e concordate direttamente dalla dottoressa stessa con il paziente.

A Rovereto, presso l'ospedale S. Maria del Carmine, il medico neurologo che segue i malati di Parkinson è la dott.ssa Paola d'Antonio. Per fissare un appuntamento telefonare al numero **0464/403512**. Anche con questa neurologa è prevista la continuità di cura.

Per coloro che avessero bisogno di regolare l'impianto di DBS (Deep Brain Stimulation ovvero stimolazione cerebrale profonda) è possibile telefonare alla segreteria del dott. Daniele Orrico (**0461/903281**) per fissare un appuntamento.

Abbiamo ottenuto - solo per necessità urgenti (non cioè per appuntamenti) e solo per i soci dell'Associazione - una linea diretta con i neurologi dell'ospedale S. Chiara per consulenza ed aiuto a pazienti e familiari. Nei giorni lavorativi è possibile chiamare il numero cellulare **335- 5703707**.

Presso gli ambulatori dell'Azienda Sanitaria a Trento-sud, al posto del dott. Genovese, ora c'è il neurologo dott. Lucio Rozza. Per fissare un appuntamento chiamare il numero verde del CUP (**848 816 816**) e chiedere una visita per malattia di Parkinson.

Tesseramento 2011

Ricordiamo che la quota associativa è:

socio ordinario 30 euro

quota familiari e simpatizzanti 10 euro.

Il versamento può essere effettuato sul c/c postale n. **12950382** oppure sul c/c bancario presso la Cassa Rurale di Trento, filiale Largo Medaglie d'Oro:

iban **IT86 D083 0401 8020 0000 1302 486**

o sul c/c bancario presso la Cassa Rurale di Aldeno e Cadine:

iban **IT29 J080 1301 8010 0004 0343 487**

Se non l'hai ancora fatto, aderisci all'Associazione.

Se siamo in tanti contiamo di più.

Invitiamo coloro che sono in possesso di un indirizzo di posta elettronica a comunicarlo in segreteria

Una vita con il Parkinson

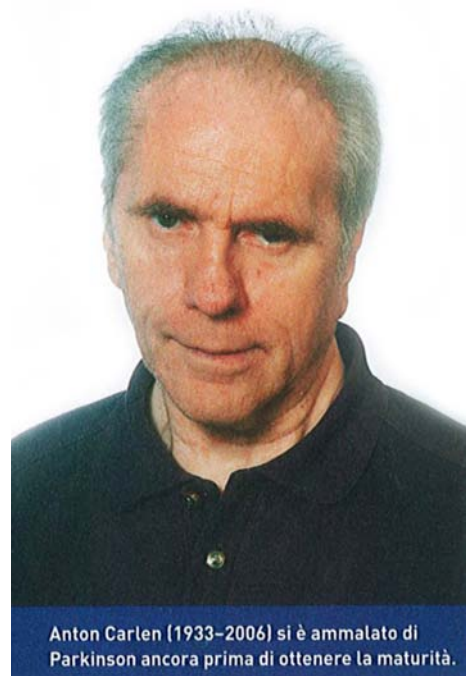
La rivista Parkinson Svizzera (dicembre 2010) riporta la storia straordinaria di Anton Carlen-Eberle, vissuto quasi 53 anni con il Parkinson e di sua moglie Johanna che gli è stata accanto per 44 anni, condividendo tutte le varie fasi della malattia.

A 19 anni, ancora studente Anton accusa i primi disturbi: fa fatica a camminare, ogni tanto zoppica, strascica i piedi sul pavimento. E' il 1952.

Morrà nel 2006 dopo una intera vita con questa malattia. Per molti anni i medici lo curano per disturbi di origine psichica senza nessun beneficio. Nel 1968 finalmente la diagnosi (sindrome extrapiramidale di tipo parkinsoniano), ma non esistono ancora medicine veramente efficaci. Solo dopo due anni, nel 1970, Anton inizia a prendere la Larodopa, il primo farmaco di provata efficacia ma in via ancora sperimentale. Soltanto nel 1974 compare sul mercato svizzero il Madopar, il primo preparato antiparkinsoniano ammesso ufficialmente e quindi distribuito in farmacia. Ma anche le medicine fanno quello che possono, poiché una vera cura farmacologica interviene soltanto in uno stadio avanzato della malattia. Ad Anton viene anche praticata la terapia chirurgica di stimolazione cerebrale profonda dalla quale, per qualche anno, trae grandi benefici.

A 44 anni Anton è stato costretto a lasciare il lavoro, un'attività, l'insegnamento, da lui molto amata. Fu un colpo durissimo, a cui reagisce dando lezioni a casa sua e scrivendo: prendeva nota dei suoi pensieri, metteva in prosa le sue riflessioni su Dio e sul mondo e scriveva poesie. Un compagno di scuola che gli è stato amico e l'ha accompagnato per tutta la vita, racconta di lui: *"molti ricordano Toni soltanto come un uomo malato e sofferente, ma io l'ho conosciuto anche come un lottatore, uno che ragionava con la propria testa e non amava i discorsi bigotti; anzi, quand'era necessario, gli capitava anche di sfidare Dio e di discutere animatamente con lui".* E l'amico cita

come esempio la lettera che Anton scrisse all'Altissimo. **È lo sfogo di un uomo credente, che pensa e protesta con Dio per una vita che gli ha riservato troppe prove e sofferenze.**



Anton Carlen (1933-2006) si è ammalato di Parkinson ancora prima di ottenere la maturità.

Lettera all'Altissimo

"Non ne posso fare a meno: Ti devo scrivere e in maniera energica! Sì, perché quello che TU pretendi va oltre qualsiasi misura e durata!

Da più di cinquant'anni sono affetto da una grave forma di Parkinson.

Ti chiamo, Ti supplico, Ti sollecito. Ma TU ti ostini a tacere. A me non serve a niente se TU guardi con benevolenza alla mia miseria e non fai nulla per alleviare la mia sorte. TU lesini con le TUE grazie e le concedi con parsimonia.

La mia malattia mi prova duramente, mi opprime, mi tiranneggia e mi tormenta giorno e notte.

Ti prego sempre nel nome di TUO figlio Gesù Cristo di alleviare la mia pena. Ma TU taci e mi abbandoni alla mia miseria. Ogni tanto mi concedi un segno della TUA attenzione, ma non basta. A volte mi sembra che TU ti prenda gioco di me. Fai accadere qualcosa che mi infonde speranza, ma poi tutto svanisce di nuovo e mi ritrovo a portare la mia pesante croce. Quando si promette qualcosa a TE, quando si è disposti a fare qualcosa, allora arrivi subito. Sei veloce a colpire, ma lento nell'accordare grazie.

Sono deluso della TUA compassione, della TUA consolazione e del TUO conforto. La TUA forza è tacere!

Per finire, desidero dire che ogni giorno, da tanto tempo, aspetto il TUO arrivo nella mia vita, la TUA pace; non soltanto nella sofferenza, bensì anche per essere rapito, travolto da TE!"



Come la moglie Johanna parla della sua vita? "Stare al fianco di Toni era il compito della mia vita e non l'ho mai messo in discussione, mai. Sono stati

anni di speranza, di timore, di gioia per ogni minimo progresso e di impotenza nei confronti della malattia ogni volta che i sintomi si facevano più gravosi, oppure i farmaci non producevano l'effetto sperato. Certo la malattia è stata una prova difficile ed io ho speso forze ed energie enormi per mio marito. Ma il Parkinson ci ha anche fatti sentire infinitamente vicini. Quando per tutta la vita si sta accanto a un partner malato, si riceve anche tantissimo in cambio. Bisogna accettare il compito imposto da una malattia cronica. E ci si deve sforzare ogni giorno di trarne il meglio. Io stessa ho cambiato completamente il mio modo di vedere le cose, affronto la vita con più serenità e do poca importanza a cose per cui altri fanno tante storie.

Questo rende più leggera la vita, le conferisce una nota più positiva. Ci sono cose che si possono sopportare soltanto con la forza dell'ottimismo. Le sfide difficili aiutano a crescere."

La gioia delle piccole cose

Spesso cerchiamo la solitudine e ci avviluppiamo nella nostra sofferenza, perché non riusciamo ad affrontare una realtà che temiamo troppo dolorosa. In presenza di malattie degenerative come il Parkinson, il dato più forte, più evidente, è la sensazione della "perdita" di un bene che si aveva (una vita "normale") e la disperazione, a volte profonda e feroce, che ne consegue con possibili sviluppi di risentimento e di rabbia verso il destino ("perché proprio a me?").

Cosa ci può aiutare? Chiudersi e continuare a pensare alla vita che avremmo sognato o alzarsi e fare del proprio meglio con le capacità che ci restano?

E se considerassimo la malattia come una opportunità? Sì, perché qualsiasi esperienza può essere messa a frutto. Comunque il solo distaccarsi dal pensiero "tutto negativo" può aiutare le persone a vedere cose nuove.

Ognuno ha il suo pensiero, ognuno la sua sensibilità, ma in linea generale un'esperienza di privazione e debolezza ci mette in condizione di capire quanto molti oggi non riescono a vedere: **che siamo esseri deboli e fragili, che la salute e gli affetti dei nostri cari sono un grande, impagabile valore. Che la vita consiste di cose semplici e che può appagare e rendere felici leggere una poesia, tenere un diario, usare colori e matite.**

Debolezza e fragilità aiutano a capire la caducità delle cose, l'importanza dell'amore, l'irrinunciabilità della comprensione.

E' faticoso acquisire questo punto di vista e richiede grande coraggio per chi credeva di aver perso tutto, scoprire che il tutto non c'è, che c'è sempre altro e che quest'altro è oggi un fiore, il sorriso di chi gli vive accanto, il profumo del pane, il ricordo di una mattina al mare.... E tutto ciò non sembri poco, questa è serenità e pienezza di vita!

Viviamo in un'epoca nutrita dal vertiginoso progresso della scienza e dalla contemporanea sofferenza dell'anima.

Proprio la fragilità ci indica i valori che possono dare senso all'esistenza.

Attività dell'Associazione

(rispetto a quanto riportato sull'ultimo notiziario, sono state scritte in neretto le modifiche nei giorni e negli orari che si sono rese necessarie per singole attività. Questo per dar la possibilità di vedere subito ciò che è cambiato e quali attività si sono aggiunte).

a Trento

Gli incontri di auto-aiuto con la psicologa Agnese Marinelli si tengono il terzo mercoledì del mese alle ore 15.30 presso la sede dell'Associazione in Via Pasubio n. 29.

Gli incontri mensili per i familiari e assistenti con la psicologa Emanuela Weber Daini si tengono ogni primo mercoledì del mese alle ore 15.30 presso la sede dell'Associazione in Via Pasubio n. 29.

L'attività motoria in palestra si svolgerà presso il Centro Servizi di Povo (autobus n. 13) ogni mercoledì dalle ore 10.30 alle ore 11.30.

L'attività motoria in acqua si svolgerà presso il Centro Servizi di Povo (autobus n. 13) ogni martedì e venerdì dalle ore 10.30 alle ore 11.30.

I corsi di ginnastica in palestra e in acqua, come di consueto, sono tenuti dall'insegnante Chiara Laudi. **Per iscriversi ai corsi di attività motoria in palestra e in acqua rivolgersi alla segreteria dell'Associazione.**

Continua il laboratorio di espressione creativa, previsto per malati e familiari e condotto dalla psicologa Emanuela Weber Daini presso la sede in Via Pasubio n. 29 il secondo e quarto mercoledì del mese.

Anche a Trento la musicista Emanuela Bungaro condurrà tre incontri di musicoterapia e gioia nelle seguenti date: martedì 14 febbraio 2012, mercoledì 21 marzo 2012 e mercoledì 18 aprile 2012 dalle ore 15,30 alle ore 17,00.

a Rovereto

Gli incontri di auto-aiuto con la psicologa Agnese Marinelli si tengono il secondo mercoledì del mese alle ore 14.30 presso la sede dell'Associazione Sclerosi Multipla in Via Tommaseo n. 6.

La musicista Emanuela Bungaro che conosciamo per i suoi interessanti laboratori di biovoce tenuti sia a Trento che a Rovereto, condurrà tre incontri di musicoterapia e gioia. Gli incontri avranno luogo a Rovereto presso la sede dell'Associazione Sclerosi Multipla in Via Tommaseo n. 6, il 16 novembre, il 30 novembre e il 7 dicembre dalle ore 15,30 alle ore 17,00.

a Villa Agnedo

Dall'inizio del mese di settembre è ripresa l'attività motoria in palestra due volte alla settimana, il martedì e il venerdì dalle ore 8.30 alle ore 9.30 presso il Centro Servizi Villa Prati.

Gli incontri mensili del gruppo di auto-aiuto saranno, anche quest'anno, condotti dalla nostra collaboratrice Luigina Mazzurana presso il Centro Servizi Villa Prati. Orario e giorno dell'incontro saranno concordati di volta in volta.

Ai gruppi di auto-aiuto e alla ginnastica sono invitati sia malati che familiari e assistenti. Per iscriversi o avere informazioni telefonare o lasciare un messaggio in segreteria (0461 931943). Per Villa Agnedo potete anche telefonare al sig. Federico Busarello (347 3784182).

Festa d'autunno

Domenica 27 novembre 2011, alle ore 12,30 ci troviamo presso il ristorante Santa Maria di Rovereto per un pranzo in compagnia.

Per raggiungere il ristorante, giunti a Rovereto, si segue l'indicazione "ospedale" fino alla chiesa di S. Maria. Il ristorante si trova proprio di fronte alla chiesa di S. Maria.

La quota di partecipazione è di 10 euro per un pranzo completo, comprese bevande e caffè.

Non c'è festa d'autunno senza le castagne e i nostri boschi anche quest'anno hanno prodotto castagne, sebbene in minor quantità per una malattia che ha colpito gli alberi.



Per organizzare al meglio il pranzo è indispensabile prenotare entro il 22 novembre 2011 in segreteria.

Chi avesse bisogno del trasporto è pregato di segnalarlo.

Nella sede dell'Associazione a Trento arrivano un certo numero di copie della rivista semestrale "Parkinson Italia News". I soci possono chiederne copia alla segretaria. Informarsi per conoscere e saper come meglio reagire alla malattia è una opportunità per malati, familiari e personale medico-infermieristico.

La nostra Associazione fa parte di Parkinson Italia. Infatti Parkinson Italia è una Confederazione di Associazioni di volontariato. Scopo della Confederazione è quello di migliorare la qualità della vita della 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, promuovendone la crescita e lo sviluppo.

Associazione Parkinson Trento onlus

Via Pasubio, 29 – 38122 Trento

tel/fax 0461 931943

e-mail: parkinson.trento@gmail.com

Sito internet: www.parkinson-trento.it

Orari di segreteria:

lunedì dalle 8.30 alle 12.30;

mercoledì dalle 14.30 alle 18.30;

giovedì dalle 8.30 alle 12.30;

venerdì dalle 8.30 alle 12.30.

In altri orari funziona la segreteria telefonica, chiamateci e lasciateci il vostro numero telefonico.



Aspettando Natale e la neve



Neve nei sobborghi

Ogni ramo n'è pieno,
Ogni tralcio piegato;
Ogni forcella è bianca zampa a palma;
Ogni strada e selciato è muto;
Qualche fiocco è smarrito, verso il cielo brancola,
E incontrando i giù-vaganti ritorna a scendere.
Si saldan gli steccati come un muro,
Non c'è soffio di vento nella scesa lanosa.

Nell'albero entra un passero,
Sul quale d'improvviso
Un grumo di neve tre volte lui
Gli cala sopra e inonda testa e occhi,
E lo rovescia,
E quasi seppellisce,
Scende un rametto sotto, e il lieve tocco
Avvia una raffica d'altri grumi giacenti.

I gradini sono un pendio sbiancato,
Con debole speranza sale
Un gatto nero, occhi grandi e magro;
E lo facciamo entrare.

**Domenica 18 dicembre 2011,
alle ore 14,30
presso l'oratorio di S. Antonio
a Trento (Via S. Antonio n. 20)**

**ci troviamo per scambiarci
gli auguri per il Natale e
l'anno nuovo.**

**Saranno presenti i nostri medici
Vi aspettiamo numerosi**

(L'oratorio si trova vicino alla nostra sede e dispone di parcheggio e sono sempre graditi i dolci delle nostre bravissime cuoche)

**A chi abita troppo lontano e/o non può essere presente giungano,
da parte del Direttivo, affettuosi auguri di buon Natale e sereno 2012.**