

# informazioni aip

*maggio 2020*

AIP - SEZIONE DI TORINO "GIOVANNI CAVALLARI"

Via Negarville 8/28 - 10135 Torino

e-mail: [info@parkinsoninpiemonte.it](mailto:info@parkinsoninpiemonte.it)

sito internet: [www.parkinsoninpiemonte.it](http://www.parkinsoninpiemonte.it)

tel. 011 3119392 | n. verde 800 884422

N.1 - Anno 2020 - Diretto dal responsabile: Monica Gallo  
 Testata registrata presso il tribunale di Torino  
 al n° 5663 il 20-12-2002 Poste Italiane S.p.A. Spedizione in  
 a.p.- Art 2 comma 20/C - Legge 662/96 D.C - D.C.CI Torino.  
 Redazione e amministrazione:  
 Via Negarville 8/28 - Torino Tel 011-311.93.92  
 lunedì-venerdì 9.00-13.00  
 sito internet : www.parkinsoninpiemonte.it  
 Per informazioni: info@parkinsoninpiemonte.it  
 Numero Verde: 800-884422  
 Dal martedì al venerdì dalle 15.00 alle 18.00  
 Stampa: INSPIRE COMMUNICATION - via Giolitti, 21 Torino

Hanno collaborato: Ubaldo Pilotto, Pier Giorgio Gili, Roberta Grasso, Laura Zanasi, Sabrina Dal Fior, Monica Canalis, Michele Lanotte, Dott.ssa Chiara Fronda, Dott.ssa Laura Rizzi, Alberto Marchet, Desirée Fossati, G. Gusmaroli, Stefano Tafettani, Guido Genre, Monica Gallo, Marilisa Vetrò.

Sommario

Editoriale .....pag. 2  
 2019-2020: impegno e speranza .....pag. 3  
 In ricordo di Alberto Simonetti  
 e Roberto Verrone .....pag. 4  
 Un nuovo progetto in Associazione: SUPPORTO  
 ALL'ASSISTENZA DOMICILIARE .....pag. 5  
 Bilancio Sociale .....pag. 6  
 Diario di viaggio.....pag. 8  
 La presa in carico riabilitativa nel prossimo PDTA pag. 9  
 La sanità pubblica non abbia paura  
 di sperimentare nuove forme di assistenza.....pag. 9  
 La DBS alle Molinette .....pag. 10  
 Le attività dell'associazione a casa tua! .....pag. 11  
 Una casa "intelligente" per i pazienti  
 con malattia di Parkinson.....pag. 12  
 Funzioni cognitive .....pag. 14  
 I disturbi del controllo degli impulsi .....pag. 15  
 Il problema è che  
 la malattia di Parkinson.....pag. 16  
 Coronavirus, dramma annunciato e sottovalutato  
 ma anche opportunità per il futuro?.....pag. 18  
 Freesin .....pag. 19  
 Consulenze e Convenzioni.....pag. 21  
 Indirizzi sanitari .....pag. 22  
 L'angolo di Mirka .....pag. 24

Per ragioni varie, lavorative e personali, è da un po' di tempo che non riesco a seguire le attività dell'associazione; con sensi di colpa e nonostante ripetuti inviti, non sono ancora riuscita nemmeno a visitare la sede nuova. E dunque, sono le mail che ricevo dalla segreteria il contatto più ravvicinato che mantengo. E queste mail danno la dimensione di quello che è l'associazione.

Leggo tante iniziative, di aggregazione e svago, di momenti culturali, di formazione, di impegno nel sociale, di sostegno agli ammalati e alle loro famiglie. Oltre ad un sito internet aggiornato e puntuale, che oggi è uno strumento indispensabile. Un'associazione viva, come sempre mi è sembrata in questi anni di collaborazione. Nonostante le miriadi di difficoltà che sorgono all'interno e all'esterno di un'associazione di volontariato perché, ammettiamolo, il resto della società, finché non è toccato in prima persona, non è sensibile più di tanto. E mi ci metto in prima persona: persa nella routine di tutti i giorni e nelle difficoltà personali a volta si smarrisce un po' il senso delle cose realmente importanti.

Invece l'associazione la rotta dritta la tiene sempre e non so se tutti davvero capiscono l'importanza di questo aspetto; non è scontato in questa società dove, senza voler fare troppe generalizzazioni ma ahimè considerazioni esperienziali, l'individualismo domina. In questi ultimi mesi, in tutt'altro contesto ma pur sempre aggregativo e di volontariato, ho discusso spesso con gli altri sull'eventualità di lasciar perdere tutto e andare ognuno per la propria strada: la consapevolezza di essere rimasti una minoranza, di non avere abbastanza numeri e per questo sobbarcarsi sulle spalle pesi enormi ed eccessivi porta ad un senso di sfinimento e demoralizzazione. Per la prima volta ho creduto che davvero fosse finita. Ma poi, se le cose valgono davvero, una motivazione in fondo al cuore la si trova sempre; magari facendo sempre un po' più fatica, magari con qualche delusione in più ma si va avanti.

È sempre più necessario, però, l'apporto di tutti, ognuno nel suo modo, con le sue competenze, le sue capacità e le sue possibilità Perché come disse la scrittrice cieca e sorda Helen Keller, "da soli possiamo fare così poco; insieme possiamo fare così tanto"

Monica Gallo

Cari amici, soci, familiari, lettori, grazie per essere stati al nostro fianco nel 2019 e avere condiviso le tante iniziative proposte dall'associazione. Sì, un altro anno è passato e insieme abbiamo fatto davvero tanto. Infatti, oltre ad avere dato continuità alle attività "storiche", ci siamo lanciati in progetti davvero impegnativi e fortemente voluti per rispondere ai bisogni sempre più evidenti del sistema famiglia. Questo perché abbiamo la profonda convinzione che non basti più "dire" ciò che si deve fare per gestire le diverse problematiche con le quali il nucleo familiare (malato di Parkinson e caregiver in primo luogo) deve vivere/ convivere, ma che **bisogna essere concretamente, tangibilmente vicini con iniziative che informano, formano e danno sollievo e sostegno.** A questo proposito, cito, solo come esempio, il **progetto Spazio Assistito** che ci ha impegnati molto, ma che ci ha anche gratificati umanamente e professionalmente.

Non ci siamo limitati a lavorare "tra le mura" dell'associazione; infatti, il 2019 ci ha visti impegnati/coinvolti in molte iniziative esterne: dal **fare rete con le altre associazioni del territorio**, alla **costituzione di presidi associativi periferici** (Settimo, Pinerolo/Val Chisone e Germanasca, Saluzzo), alle molte **presenze istituzionali** che hanno dato visibilità e credibilità all'associazione. Cito, anche qui come esempio, la partecipazione alla **revisione del protocollo sulla malattia di Parkinson PDTA** (percorso diagnostico terapeutico assistenziale), all'**inaugurazione del Centro di neurochirurgia funzionale per la terapia chirurgica della malattia di Parkinson e dei disordini del movimento** presso la Città della Salute di Torino, la presenza/organizzazione di convegni, le relazioni sempre più strette e proficue con i professionisti del sistema sanitario, socio assistenziale, delle istituzioni pubbliche (per esempio la presenza sistematica alle riunioni del Disability Manager di Torino), le relazioni con il Politecnico di Torino e il CNR su progetti di **telemedicina**, l'incontro con le altre associazioni Parkinson del Piemonte.

Dalla vostra presenza e dalle numerose testimonianze di apprezzamento per il ruolo svolto dall'associazione e per la professionalità dimostrata da tutti nelle attività erogate, abbiamo tratto la "linfa" per "buttarci", con impegno e determinazione, nel nuovo anno e camminare insieme. Infatti, in questa prima parte del 2020 abbiamo già dato forma alla programmazione delle attività che saranno, di volta in volta, erogate/proposte nei prossimi mesi. Sì, perché anche noi, piccola realtà associativa di volontariato, ci dotiamo di metodologie organizzative, operative e gestionali, come nel mondo del lavoro e in questo senso, in queste settimane, il gruppo dirigente ha elaborato il piano operativo (i macro temi principali sono: gestione soci, strumenti gestionali, attività sociale tra cui la Run for Parkinson, incontri con i professionisti, partecipazione e organizzazione convegni, nuovi progetti, visibilità dell'associazione, iniziative di raccolta fondi e partecipazione a bandi, presenze sul territorio e relazione con le altre associazioni). Un piano che ci vedrà impegnati su molti fronti, interni ed esterni, ma che sapremo portare avanti con determinazione, passione, rispetto e condivisione, sicuri di avervi al nostro fianco. Vorrei, ora e ancora una volta, dare rilievo all'**importanza del ruolo dei volontari**, senza i quali molte iniziative/attività non sarebbero possibili e rivolgere loro un caloroso e affettuoso grazie anche a nome vostro. GRAZIE

Con affetto e amicizia i miei più cari saluti e auguri a tutti

**Durante la fase di impaginazione del giornale abbiamo dovuto prendere atto dell'epidemia del corona virus e delle conseguenti disposizioni del Governo e della Regione Piemonte che ci hanno costretti ad annullare o sospendere alcuni importanti eventi programmati, tra questi il convegno previsto venerdì 3 aprile e la Run for Parkinson di maggio. Anche per quanto il giornale, abbiamo dovuto fare qualche "messa a punto" sui vari articoli e ci scusiamo.**

U. Pilotto coordinatore AIP sez. Torino

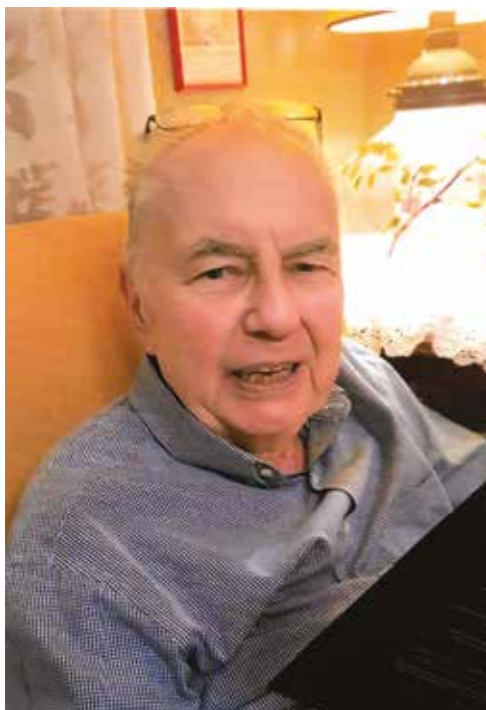


## In ricordo di Alberto Simonetti e Roberto Verrone



In un momento in cui l'attenzione di tutti noi cominciava ad essere rivolta alle notizie sul crescere dell'epidemia di coronavirus in Italia, abbiamo silenziosamente perso due cari amici: Alberto Simonetti e Roberto Verrone. Li voglio ricordare qui per l'affetto e l'aiuto che mi hanno dato in tanti anni di lavoro in Associazione.

**Alberto Simonetti**, malato con oltre trent'anni di Parkinson, e veterano dell'AIP, era conosciuto da tutti in Associazione per il suo carattere arguto, sempre pronto all'autoironia o ad uscire da un momento di difficoltà, anche fisiologica, con una battuta scherzosa. Ma questo non voleva assolutamente significare superficialità. Ricordo che, nei primi anni 2000, alla costituzione dell'AAPP, Alberto aveva voluto essere fra i Soci fondatori. E che subito dopo, in preparazione del programma riabilitativo "Insieme", avevo chiesto ad Alberto di accompagnarmi nel giro di contatti al domicilio delle coppie proposte per il trattamento: le sue osservazioni sulla personalità e sulle caratteristiche dei candidati avevano consentito di ottimizzare la selezione delle coppie candidate, oltre 120, in particolare per quanto riguarda l'armonizzazione degli abbinamenti a quattro nei turni di partecipazione. Più recentemente, nonostante il progredire delle complicanze della malattia, che avevano comportato difficoltà e cadute a domicilio, aveva continuato a partecipare per quanto possibile agli eventi sociali dell'AIP e alle Assemblee dell'AAPP. Lo ricorderemo con grande affetto e rimpianto come un caro fraterno Amico.



**Roberto Verrone** non era malato di Parkinson. A lui, conoscendone dall'epoca del nostro lavoro in FIAT intelligenza, attenzione e rigore mentale, avevo richiesto di associarsi all'AAPP per aiutarci nell'analisi delle scelte e direzioni di intervento e nelle valutazioni dei rischi e prospettive di copertura dei progetti. Entrato quindi su mio invito a far parte dell'AAPP, ne aveva assunto l'incarico di Consigliere e come tale ha partecipato fino all'ultimo attivamente al ciclo decisionale della stessa Associazione. Per le sue caratteristiche e competenze aveva anche ricevuto incarichi di rappresentare l'AAPP nei confronti di Enti pubblici, tutti compiti eseguiti con precisione e successo. Da qualche tempo la sua salute aveva subito seri peggioramenti ed il suo morale ne aveva ovviamente risentito. Peraltro, senza pregiudicare la qualità del suo apporto in Associazione. Ricordo che alla vigilia dell'intervento, dalle cui complicanze purtroppo non sarebbe uscito vivo, mi diceva che era preoccupato nell'affrontarlo per tutta la serie di problematiche fisiche che l'affliggevano: pacemaker, problemi respiratori, debolezza... Desidero perciò ricordarlo com'era in Consiglio: interessato, lucido, rigoroso e generoso nella collaborazione con tutti. Con affettuoso rimpianto

Pier Giorgio Gili

## Necrologio

«Non lo so dove vanno le persone quando cessano di esistere. Ma so dove restano...» (Margaret Mazzantini)  
Aldo Panebianco, Alfredo Bertoli, Antonino Rubiola, Elda Gianoglio, Gerardo Capaldo, Giovanni Sartoris, Giuseppe Bracco, Giuseppe Savino, Guido Voarino, Lidia Musetti, Luigi Matassoni, Maria Ronco, Mario Gaetani, Mario Mascarello, Maurizio Bertaglia, Pierino Cordero, Piero Gho

## Un nuovo progetto in Associazione: SUPPORTO ALL'ASSISTENZA DOMICILIARE



Molto spesso, vuoi per l'aumento dell'età media, vuoi per la crescente condizione di fragilità legata alla presenza di una patologia cronica, le problematiche legate alla non autosufficienza comportano per le famiglie importanti problematiche nei compiti della vita quotidiana.

A questo profondo cambiamento nei bisogni assistenziali, purtroppo, non corrisponde ancora un'efficace risposta del servizio pubblico che offre spesso risposte carenti per quel che riguarda l'assistenza domiciliare: a fornire sostegno, infatti, sono soprattutto le famiglie che spesso si trovano a essere sole e impreparate, a confrontarsi con la ricerca di soluzioni informali che non permettono di diminuire il gravoso carico assistenziale. Sulla spinta di questa consapevolezza, il tema di questo nuovo progetto sperimentale è quindi quello della domiciliarità. L'importanza di fare rete per affrontare problematiche complesse ci ha spinto a coinvolgere all'interno del progetto professionisti competenti sul tema dell'assistenza.

È quindi prevista la collaborazione con "Home Instead", un'agenzia torinese che dal 2011 si occupa di offrire personale qualificato al domicilio e con la quale avevamo già avuto piacere di collaborare per altre esperienze. L'obiettivo che ci siamo posti è quello di incrementare il benessere delle famiglie che necessitano di assistenza al domicilio: migliorare la qualità della vita delle persone con malattia di Parkinson e diminuire il carico della famiglia. Abbiamo previsto una sperimentazione con 20 famiglie. Per perseguire questo obiettivo, non potendo ovviamente sostenere per tutti come associazione i costi che un'assistenza

domiciliare costante comporterebbe, la strategia che abbiamo immaginato è stata quella di promuovere nei familiari e/o negli assistenti alla persona (es. badante, oss, ...) ove già presenti all'interno della famiglia la promozione di competenze e pratiche relazionali più adeguate.

### Abbiamo previsto due passaggi principali:

1. una **raccolta dei bisogni assistenziali**, attraverso un incontro svolto in associazione, al fine di riconoscere le principali aree di intervento. Raccolta informazioni sulla persona con malattia e Parkinson e la sua famiglia (gestione farmaci, alimentazione, igiene personale, capacità cognitive, andatura e spostamenti, ambiente sicuro, rete sociale e familiare) risorse disponibili, risorse mancanti, analisi delle esigenze specifiche rilevate dalla famiglia;

2. l'**inserimento temporaneo al domicilio di un OSS qualificato** per un totale di 10 ore (5 passaggi) affiancamento della famiglia da parte di OSS per un intervento all'interno di queste aree: supporto per attività fisica, mentale, sociale supervisione, alimentazione, idratazione, farmaci cura della persona gestione dei comportamenti problematici prevenzione problematiche sanitarie identificazione precoce dei fattori di rischio (red flags) prevenzione cadute accidentali / sicurezza domestica organizzazione follow-up medico / infermieristico / riabilitativo.

Per monitorare l'andamento e l'efficacia del progetto, sono previste una valutazione iniziale e una finale. Siccome è la prima volta che come associazione ci troviamo a confrontarci con tale esperienza, per noi saranno preziosi tutti i contributi che le famiglie vorranno darci: riconoscimenti, critiche, consigli, richieste, ... saranno occasione per rendere il progetto sempre più in linea con la realtà dei bisogni. Perché questa esperienza possa diventare patrimonio comune, sulla base dell'esperienza maturata, verranno predisposti quattro articoli informativi sulle tematiche più significative emerse.

Per maggiori informazioni e adesioni, contattare la Segreteria AIP (011-3119392).

Roberta Grasso  
Psicologa Psicoterapeuta

# Bilancio Sociale

Da alcuni anni in associazione parliamo di bilancio sociale, ma nella nostra piccola realtà i tempi non erano maturi, o meglio la quotidianità sempre più pressante, gli impegni interni ed esterni che si accavallano, la volontà di non dire mai dei no hanno costantemente preso il sopravvento sull'iniziativa, seppure meritevole e voluta. I giorni di sospensione dovuti all'emergenza Covid 19 e il supporto delle volontarie del Servizio Civile ci hanno permesso di elaborare i dati raccolti durante l'anno e quindi di redigere il nostro primo bilancio sociale.

Il bilancio sociale è un documento con il quale un'associazione comunica periodicamente in modo volontario gli esiti della sua attività, non limitandosi ai soli aspetti finanziari e contabili, ma fornendo un quadro sintetico, chiaro e trasparente dell'attività, mettendo in evidenza l'impatto delle azioni realizzate e la rete di relazioni con i diversi stakeholder.

Esso è per noi un momento di trasparenza e di confronto che mette a nudo la nostra reale capacità di perseguire e offrire ciò che chiamiamo mission dell'associazione, di misurarne la portata in modo semplice, diretto, quantitativo.

I dati e i numeri del Bilancio Sociale rappresentano e traducono in cifre anche l'impegno umano, quello dei volontari, sostenitori e professionisti che collaborano con l'associazione.

Non ci è stato possibile pubblicare l'intero documento composto da 50 pagine, quindi abbiamo riportato alcuni dei dati presenti nelle prime pagine.

Chi volesse visionare l'intero documento, può chiederlo a [info@parkinsoninpiemonte.it](mailto:info@parkinsoninpiemonte.it).



## La nostra utenza

- **416** soci
- **2244** famiglie

Le attività e i servizi dell'associazione sono rivolti ai soci, mentre informazioni, aggiornamenti e eventi sul territorio sono aperti a tutta la cittadinanza.

**271 soci** frequentano abitualmente le attività

**525 persone del territorio partecipano** ai nostri eventi e attività

### Le attività permanenti dell'Associazione

- Attività fisica adattata
- Popping for Parkinson's
- Riabilitazione cognitiva
- Ginnastica mentale per i caregiver
- Musicoterapia
- Logopedia
- Spazio giornaliero assistito
- Gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto
- Laboratorio di creatività
- Danzaterapia
- Yoga

67 persone svolgono esercizi di attività fisica adattata

40 persone hanno imparato a ballare il popping

Spazio Assistito 60 partecipanti

Riabilitazione cognitiva  
  
46 persone

## Diario di viaggio



**28 febbraio 2019**

### Visita alla mostra di Antoon Van Dyck

Antoon Van Dyck, miglior allievo di Rubens, è pittore ufficiale delle corti più importanti, italiane ed europee. La sua arte ci ha consentito un incontro ravvicinato con uomini, donne, bambini ma anche cani, cavalli: un mondo ristretto fatto di re, nobili, aristocrazie del denaro. Si potrebbe dire che i quadri di Van Dyck siano biglietti da visita illustrati di inizio Seicento e, se mi è permesso un paragone con quanto la tecnologia ci offre e di cui è permeata la nostra vita quotidiana, mi sorge la domanda ma "ci sarà ancora qualcuno a guardarci fra 400 anni?"

Il tempo è volato affascinati dalle spiegazioni della nostra guida Emanuela che ha saputo illustrarci le opere con competenza, entusiasmo e passione. È stato un vero piacere ascoltarla.

**25 maggio 2019**

### Visita mostra fotografica Steve McCurry

"LEGGERE" di Steve McCurry... mah, vista la concomitanza con il Salone del Libro, sarà una mostra o la presentazione di un libro? Siamo andati a scoprirlo a Palazzo Madama sabato 25 maggio, accolti dalla nostra giovane guida Gabriella. Mostra davvero unica e di grande fascino dedicata all'amore per la lettura. 65 scatti, realizzati in un lungo periodo di quarant'anni, di giovani e anziani, ricchi e poveri, laici e religiosi di tutte le età intenti a leggere libri, giornali, riviste, libretti di istruzione, nei paesi più difficili del pianeta. Uno sguardo in un momento di quiete che accomuna genti e popoli tra immagini di guerra e di poesia, di sofferenza e di gioia, di stupore e ironia. Fotografie che educano alla conoscenza e alla visione senza pregiudizi dell'altro in cui ogni scatto è un'autentica perla. È seguita una simpatica chiacchierata davanti ad un buon caffè al Caffè Madama da cui si gode una

magnifica vista sulla Piazza Castello e la promessa di ritrovarci per la prossima visita.

**11 novembre 2019**

### Visita a Palazzo dal Pozzo della Cisterna

Eravamo un bel gruppo di quasi trenta amici AIP per la visita a Palazzo dal Pozzo della Cisterna, più noto come "il Palazzo della Provincia" che si trova dentro l'antica isola dell'Assunta. Nella meravigliosa cornice di questo bellissimo Palazzo che risale al 1675 siamo stati guidati dalla dr.ssa Denise Di Gianni che con passione e competenza non comuni ha saputo mantenere l'attenzione e curiosità sino alla fine del percorso.

L'itinerario, iniziato al piano terreno con le Sale dai soffitti finemente decorati da stucchi dorati, è proseguito al piano nobile attraverso un prezioso portone in ferro battuto e quindi lo scalone d'onore. Di indiscutibile interesse le Sale, solo per citarne alcune: lo Studio del Duca la meglio conservata del Palazzo, la Sala Rossa della Giunta, la Sala da pranzo del Duca rimasta intatta compreso il mobilio, il Corridoio delle Segreterie: tutte impreziosite da soffitti a cassettoni, vetri cattedrali istoriati, tappezzerie in seta. Il Palazzo, dopo lunghi periodi di restauri grandiosi e di splendore, che al barocco piemontese mescolano il neoclassicismo soprattutto negli interni, diventa una vera e propria casa di rappresentanza molto sfarzosa.

La visita, arricchita dalla mostra "I mondi di Primo Levi" ospitata nel Palazzo che, con pannelli, foto e documenti, conduce il visitatore dall'infinitamente piccolo dell'atomo di carbonio, al viaggio agli inferi di Auschwitz.

Un altro piacevolissimo pomeriggio è passato, non solo per questo gioiello artistico forse un po' sconosciuto, ma anche per aver ripercorso un pezzo di storia della nostra città che non va dimenticato.

Laura Zanasi, volontaria

## La presa in carico riabilitativa nel prossimo PDTA

La persona affetta da Malattia di Parkinson presenta una disabilità progressiva e complessa che necessita di una presa in carico multiprofessionale.

L'approccio più attuale dimostra come la valutazione e il trattamento riabilitativo multi-sistemico siano fondamentali in affiancamento alla terapia farmacologica. La presa in carico in ambito riabilitativo deve avvenire precocemente, garantendo una gestione omogenea e facilitando una condivisione dei percorsi e pari opportunità di accesso ai trattamenti.

In occasione della stesura del nuovo Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la Regione Piemonte si è discusso in merito al fatto che **il neurologo abbia "il diritto" e anche "il dovere" di richiedere la visita fisiatrica** e di confrontarsi in merito alla presa in carico riabilitativa.

La visita fisiatrica costituisce la garanzia del Percorso Riabilitativo Individuale efficace, appropriato e specifico per ogni persona.

**L'esito della visita fisiatrica non necessariamente**

**darà indicazione a trattamento riabilitativo, ma potrebbe identificare fasi di malattia che beneficino di attività sportiva o di attività fisica adattata (AFA).**

Il Progetto Riabilitativo Individuale (P.R.I.) è lo strumento riabilitativo unico che garantisce il trattamento rieducativo specifico per ogni Persona da declinarsi nelle sedi e nei setting più favorevoli, garantendo il principio di equità di accesso alle prestazioni.

È raccomandato il coinvolgimento dei familiari finalizzato all'utilizzo contestuale delle abilità apprese in sede terapeutica altrimenti ne viene vanificato il risultato.

Il termine del ciclo riabilitativo coincide con il raggiungimento degli obiettivi del progetto o nel caso in cui l'obiettivo non sia più raggiungibile.

In questo contesto, l'alleanza tra "paziente, familiare e medico" è garanzia dell'efficacia del percorso terapeutico-riabilitativo definito e condiviso.

Sabrina Dal Fior, Medico fisiatra,  
AOU San Luigi Gonzaga, Orbassano (TO)

## La sanità pubblica non abbia paura di sperimentare nuove forme di assistenza

Il Sistema Sanitario Nazionale è un patrimonio da difendere e valorizzare. Purtroppo, però in Italia buona parte dell'assistenza oggi è delegata ai pazienti stessi e ai loro cari.

Lo Stato deve essere vicino a queste solitudini, rendendo **le politiche per la non autosufficienza un diritto di cittadinanza**, che riguarda anziani e disabili. In un paese sempre più anziano come l'Italia, in cui la Regione Piemonte è seconda solo alla Liguria per numero di anziani sul totale della popolazione, **la sanità deve aggiornare le proprie risposte.**

Gli anziani sono infatti i principali fruitori dei servizi sanitari, la cui sostenibilità rischia di essere minata dall'innalzamento dell'età media. La sfida è **aggiornare i modelli di cura**, evitare la cristallizzazione di procedure non più adeguate ai bisogni e **considerare il malato non come un "cliente" o come un "oggetto di cure", ma come una persona a cui va sempre riconosciuta dignità, anche quando non c'è speranza di guarigione.** Si deve curare con amore anche chi non è guaribile.

Per questo **le cure domiciliari** rivolte alle persone non autosufficienti, croniche, psichiatriche e con malattie neurodegenerative **rappresentano la nuova frontiera non solo del sociale, ma soprattutto della sanità italiana.** Questo tipo di cure garantisce maggiore qualità, interventi più personalizzati, costi

più bassi per la collettività, riduzione dei ricoveri inappropriati e degli intasamenti del pronto soccorso. Purtroppo, è necessario un dibattito culturale che spinga la politica ad attivare un maggior numero di assegni di cura. **In Piemonte, per esempio, sono attivi soltanto 3.000/4.000 assegni di cura nella città di Torino e 30 assegni di cura nell'ASL TO3.**

Il resto del territorio è scoperto. Quello della Città di Torino non è un privilegio, ma una buona pratica costruita negli anni, con operatori estremamente formati e specializzati, che va esportata nel resto del Piemonte, con risorse aggiuntive che nel tempo verranno recuperate coi risparmi sulla sanità. Quella della domiciliarità è davvero la prossima rivoluzione per la sanità italiana. È necessaria un'omogeneità territoriale di questi strumenti, mentre, purtroppo, assistiamo a un'erosione della spesa per le cure domiciliari da parte della Regione Piemonte.

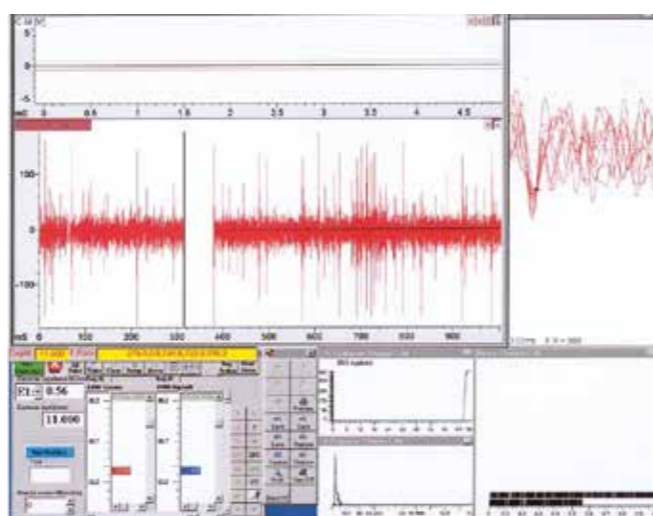
Occorre inoltre attuare ed ampliare la Legge Regionale 10/2010 sui servizi domiciliari per persone non autosufficienti, che ancora manca del Regolamento attuativo. Intanto il Governo nazionale ha assegnato al Piemonte 45 milioni di euro per il Piano della non autosufficienza, 10 in più rispetto al 2018. Una bella boccata d'ossigeno.

Monica Canalis, Consigliere Regione Piemonte

# La DBS alle Molinette

La Stimolazione Cerebrale Profonda (DBS) rappresenta una delle opzioni terapeutiche più efficaci per le persone con malattia di Parkinson quando la terapia farmacologica non è più in grado di garantire una soddisfacente qualità di vita.

L'intervento neurochirurgico di DBS consiste nel posizionare due piccoli elettrocatteteri (del diametro di circa 1 mm) in una specifica regione del cervello, utilizzando la tecnica stereotassica che garantisce estrema precisione e accuratezza nella procedura chirurgica. Gli elettrocatteteri vengono successivamente, con un breve intervento in anestesia generale, collegati al generatore di impulsi (IPG), il cosiddetto neurostimolatore, posizionato sottocute in regione toracica.



Nel corso degli ultimi anni la DBS ha beneficiato di importanti sviluppi tecnologici: elettrocatteteri direzionali, neurostimolatori ricaricabili e, recentemente, neurostimolatori "brain-sense", in grado non solo di stimolare come i tradizionali, ma anche di registrare l'attività elettrica delle cellule nervose della regione stimolata, permettendo così una migliore correlazione con lo stato clinico del paziente.

Quest'ultimo avanzamento tecnologico costituisce la premessa alla **neurostimolazione adattativa** ("closed-loop") che consentirà, in un futuro ormai prossimo, una stimolazione più efficace, ottimizzata e adattata alle esigenze cliniche del paziente, spesso variabili nell'arco della stessa giornata... ma tutto ciò sarà argomento di approfondimento in un prossimo numero della Rivista!

**“ negli ultimi anni la DBS ha beneficiato di importanti sviluppi tecnologici ”**

Gli interventi chirurgici di DBS sono eseguiti a Torino dal 1998 presso la Struttura di Neurochirurgia Stereotassica Oncologica e Funzionale, sede del Centro di Riferimento Regionale per la Terapia Chirurgica della malattia di Parkinson e dei Disturbi del Movimento dell'A.O.U. Città della Salute e della Scienza.

**Qual è il percorso che alle Molinette attende il paziente parkinsoniano una volta ottenuta l'indicazione alla DBS dall'équipe multidisciplinare Neurologo-Neurochirurgo-Psicologo?**

In primo luogo, il paziente, insieme al caregiver, incontra il neurochirurgo per conoscere tutti i dettagli dell'iter terapeutico, passo indispensabile per poter esprimere un assenso consapevole alla procedura e quindi essere inserito nella lista d'attesa chirurgica.

Nei 2-3 mesi che precedono l'intervento, il paziente ed il caregiver sono coinvolti in un **percorso di pre-**

**parazione** mediante colloqui psicologici finalizzati a una migliore compliance alle fasi intra- e post-operatorie. Al ricovero, oltre agli esami di routine, si esegue una risonanza magnetica per identificare la zona del cervello ("target") dove posizionare l'elettrocatteteri e scegliere il percorso più sicuro per raggiungerla. Sulla base dei dati di letteratura e dell'esperienza ventennale del nostro Centro, il target preferito per controllare i sintomi motori della malattia di Parkinson (rigidità, tremore e bradicinesia) è il nucleo subtalamico.

Nei giorni che precedono l'intervento viene progressivamente ridotta la terapia dopaminergica fino a sospenderla 12-18 ore prima della chirurgia; ciò si rende necessario per poter valutare, senza interferenze farmacologiche, l'efficacia della stimolazione elettrica sui sintomi della malattia.

**Durante il posizionamento degli elettrocatteteri il paziente è sveglio e collabora con l'équipe** eseguendo alcune semplici prove e riferendo la comparsa di eventuali effetti collaterali. La possibilità di verificare in tempo reale gli effetti positivi ed eventualmente negativi della stimolazione elettrica è fondamentale per poter posizionare correttamente l'elettrocatteteri e ottenere il miglior effetto possibile sui sintomi della malattia.

Terminato l'intervento si rimuove il casco stereotassico e si esegue un controllo TC per escludere la presenza di complicanze. Il giorno successivo si procede all'impianto, questa volta in anestesia generale, dei cavi di estensione e del generatore di impulsi a livello toracico. Già in prima giornata dopo l'intervento il paziente è in grado di alzarsi autonomamente. Infine, nei giorni che precedono la dimissione vengono pro-

gressivamente ottimizzati i parametri della stimolazione elettrica e ridotta la terapia farmacologica.

L'esperienza del nostro Centro, maturata nel trattamento di oltre 300 pazienti, conferma che la DBS è un'opzione terapeutica efficace per controllare i sintomi motori della malattia determinando un miglioramento della qualità di vita dei pazienti stimolabile intorno al 60-70%. Le complicanze chirurgiche sono rare e pertanto il rapporto rischio-beneficio risulta sicuramente accettabile.

Per eventuali chiarimenti o approfondimenti l'équipe chirurgica è contattabile all'indirizzo mail: [neurochirurgiafunzionale@cittadellasalute.to.it](mailto:neurochirurgiafunzionale@cittadellasalute.to.it)

Prof. Michele Lanotte  
Dott.ssa Chiara Fronda  
Dott.ssa Laura Rizzi

SSD Neurochirurgia Stereotassica  
Oncologica e Funzionale

A.O.U. Città della Salute e della Scienza – Torino

## Le attività dell'associazione a casa tua!

Il coronavirus, ci ha imposto di restare a casa per salvaguardare la salute nostra e delle altre persone. In questa situazione l'associazione, a supporto dei nostri soci e di tutti i malati di Parkinson con cui siamo in contatto e dei loro familiari, ha attivato uno sportello

telefonico gratuito in collaborazione con la Neurologia dell'Ospedale Martini e una versione online delle attività che si svolgevano abitualmente nelle sedi dell'associazione con proposte ed esercizi da svolgere presso il proprio domicilio.

**PROGETTO DI SOSTEGNO A DISTANZA**  
**011-19115488**  
dal lunedì al venerdì, dalle 10:00 alle 12:00  
Il numero sarà attivo per tutta la durata dell'emergenza Covid 19

**SPAZIO DI ASCOLTO E SUPPORTO GRATUITO**

- **Supporto psicologico** telefonico
- **Orientamento ai servizi** (es. farmaci, spesa a domicilio,...)
- **Consigli se non riesci a contattare il tuo neurologo.**

**LE ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE A CASA TUA**

- **Riabilitazione cognitiva** per persone con Parkinson
- **Ginnastica mentale** per Caregiver
- **Logopedia**
- **Popping for Parkinson's**
- **Attività Fisica Adattata (AFA)**

Ricevi le attività sulla tua posta elettronica,  
iscriviti alla newsletter da [www.parkinsoninpiemonte.it](http://www.parkinsoninpiemonte.it)

# Una casa "intelligente" per i pazienti con malattia di Parkinson

La malattia di Parkinson è una condizione clinica che altera le abitudini delle persone colpite e dei loro familiari a causa delle difficoltà motorie tipiche dalla malattia e dell'andamento fluttuante e talora imprevedibile dei sintomi.

I pazienti con malattia di Parkinson possono trovarsi in difficoltà nelle attività di tutti i giorni a causa del tremore e della rigidità oppure per l'insorgenza di fasi di rallentamento dei movimenti o per il blocco improvviso della deambulazione, il cosiddetto "freezing", nei casi più avanzati per l'aumentato rischio di caduta o per problemi di memoria e attenzione.

In questo contesto il grado di autonomia, la sicurezza e la qualità di vita dei pazienti dipendono, non solo dal controllo farmacologico della malattia, ma anche dalla solidità della rete familiare, dall'organizzazione del contesto sociale, dallo stile di vita e, non ultimo, dall'adeguatezza dell'ambiente quotidiano, cioè della propria abitazione.

Il progresso di nuove tecnologie, già disponibili per rilevare, quantificare e monitorare sintomi motori e non motori della malattia di Parkinson, deve essere accolto come un'opportunità per facilitare il mantenimento dell'autonomia e la regolarità di svolgimento di tutte quelle attività necessarie anche per garantire al cervello gli stimoli che ne mantengono l'efficienza. Lo sviluppo di strumenti informatici avanzati, di dimensioni sempre più contenute e di costi progressivamente più accessibili sono i presupposti per imma-

ginare sistemi domestici in grado di rendere più facili, sicure e magari piacevoli le attività di tutti i giorni. Sono già ampiamente disponibili sensori indossabili, nati dall'evoluzione di semplici accelerometri e giroscopi, oggi miniaturizzati e inglobati in strumenti comuni come telefonini e orologi, e sensori ambientali mediati anche da dispositivi multimediali di gioco o di sicurezza domestica. Esistono anche sistemi di trasmissione ed elaborazione dei dati raccolti dai vari sensori finalizzati a programmi di telemedicina per la diagnosi e il monitoraggio dei sintomi o per progetti di riabilitazione a distanza.

Il passo successivo, compatibile con le tecnologie esistenti, porta allo sviluppo della "casa intelligente" in grado di interagire direttamente con il paziente e con i suoi familiari, per esempio intercettando automaticamente i momenti di maggiori difficoltà come il "freezing" o le cadute, fornendo in modo appropriato al paziente gli stimoli visivi o sonori per superare tali difficoltà oppure allertando i familiari.

Nel caso della malattia di Parkinson l'**obiettivo finale dell'automazione della casa**, la domotica, non è solo quello di fornire un semplice ausilio allo svolgimento di attività non più consentite, ma di **promuovere l'autonomia delle persone** ampliando le opportunità di mantenere una vita fisicamente e cognitivamente attiva nel modo più soddisfacente e gradito e, in sintesi, di promuovere la qualità della vita quotidiana. Questo obiettivo ambizioso paradossalmente troverà



probabilmente risorse molto concrete e reali nello sviluppo esponenziale della realtà virtuale: nella malattia di Parkinson, in cui il paradigma del deficit è la compromissione degli schemi automatici del movimento, l'utilizzo della realtà virtuale può consentire infatti l'attivazione di schemi motori "alternativi" nuovamente funzionanti e funzionali anche nella vita quotidiana.

È ormai un concetto consolidato che lo svolgimento di un'attività fisica e cognitiva intensiva, nelle modalità più varie, ma in primo luogo mantenendo la regolarità degli impegni quotidiani abituali, costituisce uno stimolo prezioso per stimolare la vitalità delle connessioni cerebrali e probabilmente per rallentare la progressione dei sintomi delle malattie neurodegenerative. Le proposte per la realizzazione pratica di progetti mirati a questo scopo devono nascere dall'interazione delle conoscenze di figure con diverse competenze professionali, medici, bioingegneri, informatici, senza mai prescindere dalle proposte provenienti dal mondo reale dei pazienti stessi e dalla vitalità del loro associazionismo. Sollecitare lo sviluppo di progetti di domotica dedicati ai pazienti con malattia di Parkinson è doveroso.

Il Piano Nazionale della Cronicità già pubblicato nel 2016 come accordo tra Stato e Regioni considera specificamente la malattia di Parkinson tra le condizioni croniche più rilevanti e comprende un ampio capitolo dedicato alla "Sanità Digitale", dove tra l'altro si sottolinea che **"i maggiori vantaggi derivanti dall'uso di sistemi integrati di domotica e ambiente intelligente riguardano un elevato livello di sicurezza e controllo dell'abitazione e possono migliorare in modo davvero significativo la qualità della vita dei malati cronici disabili che, utilizzando le facili interfacce rese disponibili dai sistemi intelligenti,**

**riescono a gestire la propria abitazione e le apparecchiature presenti in un modo che non sarebbe diversamente possibile".**

L'invito allo sviluppo delle nuove tecnologie è chiaro. Poiché il limite di tutti i piani programmatici consiste per lo più nella difficoltà di raccolta delle risorse per realizzarli, non si può non porre l'accento sul fatto che in un contesto sociale che vedrà nella crisi demografica e nell'inevitabile crescita quantitativa delle condizioni di cronicità una delle sfide più difficili da affrontare, qualunque modello di promozione dell'autonomia nella propria casa dovrà essere coltivato e promosso per il benessere non di pochi, né di molti, ma di tutti.

Alberto Marchet Neurologo,  
Ospedale Martini – Torino



## Ti sei perso qualcosa?

Rimani aggiornato.  
Iscriviti alla newsletter  
su [www.parkinsoninpiemonte.it](http://www.parkinsoninpiemonte.it)  
Ogni settimana riceverai  
gli aggiornamenti  
da parte dell'associazione!

# Funzioni cognitive

Nella malattia di Parkinson possono presentarsi difficoltà cognitive che è fondamentale individuare per poterne limitare il decorso. Può essere il paziente stesso a percepire alcuni disagi nello svolgimento di attività quotidiane come comunicare con gli altri, leggere un libro, organizzarsi per raggiungere una determinata destinazione. Oppure può essere un familiare a notare alcuni cambiamenti nel proprio caro, come il dover ripetere frequentemente la stessa cosa o vederlo perseverare in comportamenti che lo mettono a rischio. In questi casi gli specialisti a cui rivolgersi sono il proprio neurologo che valuterà se la terapia farmacologica in atto è adeguata, e il neuropsicologo che potrà rilevare, attraverso dei test, quali difficoltà cognitive sono presenti e progettare un piano di riabilitazione cognitiva specifico.

Vediamo adesso quali sono le disfunzioni cognitive maggiormente presenti nella malattia di Parkinson e come si manifestano nel vivere quotidiano:

## Velocità di elaborazione dell'informazione

Può presentarsi un rallentamento del pensiero che allunga i tempi di risposta agli stimoli, indipendentemente dai sintomi motori della malattia. Tale condizione è la Bradifrenia.

La persona ha bisogno di più tempo per elaborare concetti e risposte ma ciò non ne influenza la correttezza. Pertanto, durante le conversazioni, chi vi si relaziona dovrebbe evitare di mostrare fretta e attendere qualche momento la risposta.

## Attenzione

L'attenzione ci permette di focalizzare le nostre risorse mentali su alcuni stimoli, a scapito di altri. Quando tale capacità non funziona nel modo adeguato, la persona appare molto distratta e fa fatica a memorizzare le informazioni.

Si manifestano difficoltà anche nell'alternare l'attenzione tra due attività, ad esempio la persona può fare fatica a tornare a fare quello che stava facendo prima di aver parlato con qualcuno al telefono.

Inoltre, si presentano difficoltà nello svolgere due attività contemporaneamente, come seguire il telegiornale mentre si sta cucinando.

## Memoria

Alcuni problemi di memoria nella malattia di Parkinson sono legati alle difficoltà di attenzione: la persona potrebbe non ricordare una certa informazione in quanto non è riuscita a porre abbastanza attenzione nel momento in cui ne ha fatto esperienza.

Di particolare rilevanza sono le difficoltà a carico della memoria di lavoro, ovvero la funzione che ci permet-

te di recuperare e mantenere nel nostro pensiero le informazioni che sono necessarie a raggiungere un obiettivo.

Un suo malfunzionamento comporta difficoltà nel ricordarsi nomi o trovare le parole giuste, mantenere il filo del proprio discorso, seguire e comprendere quello che viene detto da altri o che leggiamo in un libro.

## Funzioni esecutive

Le funzioni esecutive ci permettono di guidare il comportamento verso un obiettivo. Essi includono la capacità di formulare intenzioni, pianificare le azioni, monitorare il proprio comportamento, valutarne gli esiti e modificarlo qualora risulti inadeguato.

Possono emergere problemi nella capacità di pianificazione e risoluzione di un problema. Ad esempio, nel trovare il percorso più comodo per raggiungere una certa destinazione.

La persona con Parkinson può far fatica a passare in modo agile e spontaneo da un comportamento ad un altro quando se ne verifica il bisogno, si parla in questo caso di perseverazione.

Si possono presentare difficoltà nella presa di decisione: ovvero nel valutare ed evitare le possibili conseguenze negative delle proprie azioni.

## Capacità visuo-spaziali

Ancora è poco chiara la natura delle difficoltà visuo-spaziali nelle persone con Parkinson, potrebbero essere dovuti a problemi retinici che alterano la percezione spaziale.

La principale conseguenza pratica di tali disturbi, in presenza di sintomi motori, è l'aumento di rischio delle cadute, dato che la persona può avere difficoltà nel girarsi su sé stessa, oppure nel valutare le caratteristiche del terreno e del percorso da fare.

È importante, per chi presenta tali difficoltà, ma anche per chi non ne ha, tenere quotidianamente in allenamento le proprie capacità cognitive con semplici esercizi da poter fare in qualsiasi momento della giornata:

- Creare una lista di parole (almeno 15) e provare a ricordarla di giorno in giorno;
- Fare la lista della spesa, ma cercare di non guardarla nel momento in cui si è al supermercato;
- Pensare a delle parole e ripeterne le lettere al contrario;
- Giocare con le parole crociate;
- Raccontare a qualcuno, almeno una volta al giorno, un evento o una notizia sentita in televisione.

Questi sono solo alcuni consigli, per qualsiasi ulteriore informazione ricordatevi di rivolgervi agli specialisti che vi sapranno aiutare nel modo migliore!

Lara Cesaretti, psicologa

# I disturbi del controllo degli impulsi

I disturbi del controllo degli impulsi si manifestano con **comportamenti eccessivi e/o dannosi**, caratterizzati da pensieri persistenti o impulsi incontrollabili. Circa il 10-20% delle persone con malattia di Parkinson potrebbe sviluppare, nel corso della malattia, tali comportamenti, con risvolti negativi sul benessere della persona stessa e di chi se ne prende cura.

Il passo più importante è quindi riconoscerli, in modo da riportare al neurologo tutti i comportamenti osservati che potrebbero far pensare ad un disturbo del controllo degli impulsi. Sarà cura del medico capire come agire per limitarli e fare sì che non vadano ad incidere in maniera preponderante sulla vita del paziente e della sua famiglia. In alcuni casi, il paziente potrebbe non essere consapevole della loro presenza, sarà compito del caregiver riconoscerli e monitorarli, in collaborazione con i medici.

Gli ambiti in cui generalmente si manifestano maggiormente queste attività compulsive sono:

- Gioco d'azzardo incontrollato (per esempio casinò, lotterie, Gratta&Vinci, scommesse sportive, ...);
- Alimentazione disregolata e compulsiva (ad esempio mangiare quantità eccessive di cibo rispetto al passato, mangiare fino a sentirsi sgradevolmente pieni oppure mangiare quando non si ha fame);
- Shopping eccessivo (ad esempio acquistare quantità troppo elevate dello stesso articolo);
- Attività sessuali eccessive (ad esempio promiscuità, prostituzione, pornografia, attività sessuali tramite Internet o telefono, ...);
- Dedizione incontrollata ad hobbies o lavori manuali (ad esempio smontare o sistemare oggetti, ordinare, pulire, esaminare oppure scrivere, dipingere, fare giardinaggio, ...);
- Camminate molto lunghe e senza una meta precisa.

Si possono considerare comportamenti a rischio SOLO se:

- causano angoscia al paziente o alle persone vicino a lui o problemi nella vita personale, sociale, finanziaria o lavorativa del paziente;
- il paziente ha delle difficoltà a non pensarci o si sente in colpa per i pensieri e i comportamenti connessi;
- il paziente ha degli impulsi eccessivi a portarli a termine, ad esempio diventa irrequieto o irritabile;



- il paziente ha delle difficoltà a controllare tali comportamenti, ad esempio con il passare del tempo sono sempre più frequenti ed è sempre più difficile per lui non metterli in atto;
- il paziente arriva a nascondere o a mentire sulle attività che svolge, accumula debiti, viene coinvolto in attività illegali, ecc.

È fondamentale consultare il proprio medico in caso vengano rilevati comportamenti sospetti, per non sottovalutarne alcuni che potrebbero essere compulsivi e allo stesso modo per non esagerarne altri che rientrano nella normalità. Ad esempio, giocare un Gratta&Vinci ogni tanto è differente dal gioco d'azzardo incontrollato, che può causare anche gravi problemi finanziari. O ancora la dedizione incontrollata ad un lavoro manuale potrebbe essere vista come un comportamento innocuo, diventa un campanello d'allarme nel momento in cui la persona si dimentica di mangiare, di bere, di andare in bagno e passa intere giornate concentrata in quell'attività.

**Una maggior frequenza di questi disturbi è stata riscontrata nei pazienti uomini e giovani.** Tuttavia, ci sono delle persone che sono più inclini a ricercare le novità e che manifestano di base un comportamento impulsivo, anche nelle fasi che hanno preceduto la malattia, e che risultano essere più a rischio di sviluppare un disturbo del controllo degli impulsi. Una storia di gioco d'azzardo o abuso di alcol e sostanze può aumentare ulteriormente il rischio. Il principale fattore di rischio sembra essere l'assunzione di farmaci agonisti della dopamina, in particolare ad alte dosi. È bene tenere presente, però, che non tutti i soggetti che assumono questi farmaci sviluppano necessariamente tali disturbi. È necessario, dunque, rivolgersi al proprio neurologo e non provare a modificare autonomamente la terapia!

Desirée Fossati, psicologa



# Il problema è che la malattia di Parkinson...

## Quando è stata scoperta la M. di Parkinson?

Nel 1817 il Dott. James Parkinson pubblica una monografia intitolata "Essay on the shaking palsy", tratta sulla paralisi agitante, descrivendo la malattia che porterà poi il suo nome: la malattia di Parkinson, malattia che interessa una serie di funzioni motorie, focalizzata su tremore, rigidità muscolare e rallentamento dei movimenti, citando espressamente che "i sensi e l'intelletto non sono danneggiati".

## Questa descrizione è ancora attuale?

Nel corso degli anni le osservazioni cliniche hanno dimostrato il coinvolgimento di altri sistemi:

I sintomi motori sono oggi considerati la punta di un iceberg che sottende un coinvolgimento multisistemico ben più ampio: alterazioni dell'architettura del sonno, dell'attività gastro-enterica, dell'olfatto, della dinamica e edonia (riduzione dell'iniziativa e della ricerca di divertimento), delle articolazioni (l'artrite di spalla precederebbe la fase motoria nel 19% dei casi, con una concordanza di lato nell'80% dei casi).

## E sul lato delle terapie?

L'avvento della levodopa ha sostanzialmente modificato le attività e probabilmente la sopravvivenza delle cellule superstiti, creando così una nuova malattia che chiamiamo malattia di Parkinson avanzata.

Se consideriamo poi i Parkinsonismi, cioè almeno una cinquantina di malattie con sintomi e segni parkinsoniani, in genere con decorso più sfavorevole, aumentiamo ulteriormente le possibili evoluzioni cliniche di una sindrome che ha come unico denominatore comune un disturbo di movimento chiamato acinesia. La paralisi agitante di James Parkinson oggi si chiama malattia di Parkinson idiopatica o malattia di Parkinson "toutcourt".

## Ci sono sostanze responsabili dello sviluppo della malattia di Parkinson?

Sono poi noti alcuni tossici, responsabili di Parkinsonismi, come il monossido di carbonio, i gas delle saldature o il manganese e sono note alcune malattie da accumulo di ferro probabilmente tutte geneticamente determinate.

## E sul campo della diagnosi?

Rispettando i criteri della Queen Square British Bank la concordanza diagnostica tra probabile malattia di Parkinson, grado massimo esprimibile in vita, e malattia

definita con l'autopsia arriva al 90%, quindi il restante 10% esprime quadri parkinsoniani nel contesto di altre malattie.

Questo "margine di errore" del 10% per un neurologo esperto in disordini di movimento sale al 25% per un neurologo non dedicato, mentre il 26% dei soggetti in trattamento dopaminergico non mostra neppure reperti compatibili con un parkinsonismo: ma

non pare realistico ipotizzare che questi soggetti non manifestassero sintomi e segni della serie parkinsoniana.

Va però sottolineato il fatto che anche la dimostrazione dei corpi di Lewy nelle cellule dopaminergiche non può più essere considerato come elemento imprescindibile della malattia giacché in alcune forme i corpi di Lewy sono assenti. Anche il sintomo più parkinsoniano nella accezione collettiva, il tremore (assente nel circa 30% dei casi), è di una variabilità impressionante e non permette una diagnosi basata sulla sua



osservazione. Fa eccezione il tremore della mano durante la marcia, probabilmente patognomonico per la malattia, quando presente. Scadente il supporto delle indagini strumentali, come la SPECT con DatScan, che a g g i u n g e molto poco ad attente valutazioni cliniche, poiché

nessuna è in grado di confermare una diagnosi di malattia di Parkinson con sufficienti sensibilità e specificità

Altro aspetto non chiaro è il fenomeno del freezing della marcia: la descrizione più efficace è di un incolamento dei piedi al suolo nella fase di partenza o nei cambi di direzione o nei passaggi in spazi angusti (od altre rare modalità) con conseguente altissimo rischio di cadute. Si verifica in alcuni parkinsoniani in fase avanzata di malattia e può seguire le fluttuazioni motorie e presentarsi nelle fasi di calo motorio, freezing-off, oppure, più invalidante il freezing-on, cioè che compare durante le fasi di buona risposta alla terapia.

Inoltre, il freezing può manifestarsi nelle fasi precoci di malattia o persino esserne il sintomo d'esordio e molto invalidante (freezing primario progressivo della marcia). Comunque, solo una parte dei soggetti parkinsoniani presenta fenomeni di freezing.

Infine, i disturbi cognitivi: la varietà è ampissima e comprende disturbi di attenzione legati all'apatia - depressione spesso presente già in fase premotoria, allucinazioni quasi sempre visive pure ("cosa ci fa quella bambina sulla mia poltrona?"), disordini del controllo degli impulsi (gioco, shopping, ecc.), anomalie comportamentali di vario tipo e meno facilmente classificabili.

Si può affermare che circa il 30% dei parkinsoniani

vada incontro ad un decadimento cognitivo, oltre a quei quadri per i quali questo è una manifestazione della malattia, come la malattia dei corpi di Lewy diffusi.

## Quali conclusioni si possono trarre?

La conclusione che deriva da tutti questi elementi è che nella diagnosi di malattia di Parkinson, cioè escludendo i parkinsonismi, noi comprendiamo soggetti con una variabilità di sintomi, motori e non motori, con una variabilità di risposta ai farmaci e di velocità di progressione di malattia e con una variabilità di intensità di malattia, intesa come grado di invalidità, estremamente vaste e poco prevedibili: da soggetti che perdono la loro autonomia in pochi anni a soggetti che con storie di malattia anche superiori a 30 anni mantengono le loro autonomie, da soggetti con tremori influenti a soggetti con freezing rapidamente invalidante o con altissimo rischio di cadute o, ancora, con rapidi deterioramenti cognitivi, a soggetti con precoci fluttuazioni motorie e non motorie che inquinano pesantemente la vita di tutti i giorni.

Questo ci porta a ritenere che allo stato attuale con la diagnosi di malattia di Parkinson noi comprendiamo una serie di malattie, profondamente diverse come storia naturale e anche come corteo di sintomi, per i quali probabilmente l'unico denominatore comune è la chance di una risposta alla terapia dopaminica.

Partendo dalla paralisi agitante di James Parkinson il problema attuale è che la malattia di Parkinson non esiste ma esistono una serie di malattie che gli strumenti e le conoscenze attualmente disponibili non ci permettono di classificare e quindi di diagnosticare.

Ringrazio affettuosamente la Sig.ra Luciana Napolitano per le illustrazioni.

G. Gusmaroli Neurologo,  
Nuovo Ospedale degli infermi - Biella



# CORONAVIRUS, dramma annunciato e sottovalutato ma anche opportunità per il futuro?

Sembra ormai un incubo giornaliero, ogni mattina milioni di italiani si svegliano e attendono con trepidazione le ultime notizie da TV e giornali. Ogni mattina, da circa tre settimane non sentiamo altro che numeri progressivi dei nuovi casi accertati, di nuovi morti, di un buon numero ma non sufficiente di guarigioni poi sovrastate da preoccupazioni crescenti. Il nostro Governo, fa quel che può cercando di seguire le indicazioni di affermati scienziati, virologi, esperti di protezione civile. Mentre scrivo i contagi, solo in Italia, sono, ci dicono, 5833, 1145 in più rispetto a ieri. Quest'ultimo dato è ciò che preoccupa di più, poiché, quasi doppio rispetto alle giornate precedenti dove la media dei nuovi colpiti dal virus era mediamente di 500/600 al giorno. E allora, che fare? Come fermare questa esponenziale crescita che potrebbe portare a saturare la capacità ricettiva delle strutture ospedaliere e alla drammatica scelta di valutare chi curare e chi no?

Non sottacciamo il fatto che il mondo scientifico e tutto il Paese si aspettasse che le prime misure di emergenza messe in atto solo quindici giorni fa potessero portare a una evidente e auspicata diminuzione dei contagiati, invece nulla, numeri raddoppiati, triplicati.

Cosa non ha funzionato e, soprattutto, che fare? È della scorsa notte il Decreto-legge firmato dal Presidente del Consiglio Giuseppe Conte e dal Ministro della Salute On. Roberto Speranza che (blinda" (come?) la Lombardia più alcune province piemontesi, umbre, emiliane, del Veneto e delle Marche. In pratica viene fortemente raccomandato di evitare spostamenti non necessari da e per queste zone con la speranza di fermare questa crescita esponenziale dei colpiti dal virus. Di colpo stiamo affrontando ciò che mai l'Italia aveva sperimentato: chiusura delle scuole, teatri, palestre, luoghi di ritrovo. Niente svaghi fino al 3 aprile in tutta Italia. I prefetti hanno delega per avvalersi di polizia ed esercito per fare rispettare il divieto. Tutto questo perché, ad oggi, non esiste un vaccino o medicina specifica efficace, l'unica arma a nostra disposizione è evitare il contatto tra noi umani, con la speranza che funzioni. Queste misure estreme oltre a portare sgomento, a volte panico, stanno mettendo in ginocchio i consumi del Paese, con moltissime aziende private e pubbliche che dovranno fronteggiare forti cali di fatturato, mancanza di liquidità

e con personale occupato fortemente a rischio. Un disastro economico insomma. Collaterale a questo stato di cose, è, gioco forza, la sospensione delle varie attività a sostegno dei malati cui, non possiamo non considerare quelle che eravamo abituati a vedere svolgere per i parkinsoniani e per i malati in genere. Chi frequenta i nostri spazi loro dedicati, ora non può che assistere con sgomento al silenzio che regna nelle nostre palestre, nei nostri Centri di recupero funzionale.

Come si esce da questa calamità invisibile che sta rovinando il Paese e minando le nostre povere e semplici certezze? Questa crisi mostra la fragilità umana, come ripartire o fronteggiare il virus? Allo stato delle cose, penso che l'unica via di uscita oltre che seguire i suggerimenti volti a evitare di far "viaggiare" il virus, sia ricominciare con la fondamentale regola: Solidarietà con la "S" maiuscola; mettersi a disposizione del prossimo da parte di chi non è colpito dal virus, aiutare le famiglie che gioco forza non sanno a chi lasciare i propri bambini se entrambi lavorano, aiutare i malati di Parkinson e i loro preziosi Caregiver e i malati in genere, a domicilio se occorre, facendo loro la spesa, o guidandoli nel duro lavoro del recupero funzionale, aiuto che ovviamente potrà essere prestato da persone libere da impegni lavorativi e con le competenze adeguate, che si mettano a disposizione gratuitamente. Utopia? Forse, ma allo stato delle cose, in attesa che i provvedimenti presi a livello governativo diano i risultati sperati, non vedo altre alternative.

Tiriamoci su le maniche e diamo una mano per quanto possibile. Ne usciremo fortificati. Qualcuno ha scritto che siamo in guerra e, in guerra, vince anche la solidarietà, la forza degli intenti, l'intelligenza, non possiamo perdere così, non ora.



8 marzo 2020  
Stefano Taffettani

## Freesin

Freesin non era un cane qualsiasi, era un grande sportivo. Lo chiamavano così perché era imbattibile in quel gioco strano che aveva inventato suo nonno, quando lo vedeva stanco di correre dietro a un pezzo di legno lanciato mille e mille volte dal vicino di casa. Un bimbo viziato e noioso! Che per di più era permaloso, se non gli riportava il legnetto si arrabbiava e invece di trovare un gioco più divertente, lo lasciava solo e andava a giocare a "celo, celo, manca" con altri ragazzini, come lui senza fantasia.

In realtà un'amica ce l'aveva: la gatta Curry. L'avevano chiamata così perché fin da piccola era ghiotta di cibi esotici e, come dire, un po' sovrappeso. Passava la maggior parte del tempo a ingurgitare quantità impossibili di cibo dagli strani e complicati nomi! Freesin, che a quel tempo si chiamava Parkin (sua madre Molly che era stata emigrante in Merica diceva a tutti orgogliosamente che era il suo Son) era molto timido, stava parecchio chiuso in casa. Aveva un problema che lo metteva a disagio: un tremolio alla mano e alla gamba destra ma, soprattutto quando era in spazi stretti, la difficoltà a fare i primi passi, era come congelato! Che strana cosa per uno come lui abituato a correre dietro al legnetto!

Un suo amico veterinario gli disse che probabilmente aveva una malattia con uno strano nome che adesso non ricordo. Gli disse anche che sarebbe stato molto utile, per combatterla, stare con amici, amici veri, fare movimento (molta ginnastica, non quella da palestra ma una ginnastica adattata alla sua malattia), imparare a ballare, fare scoobi doo e soprattutto cibarsi in modo corretto.

Basta scatolette Cioppy, Doggy e chi più ne ha più ne metta! Doveva seguire una dieta (a questa parola Freesin storse il naso in modo drammatico facendo sbellicare dalle risa il veterinario). Il dottor Aipì (questo era il nome del veterinario) gli spiegò allora che le medicine che gli avevano prescritto erano maggiormente efficaci se per esempio nella ciotola a mezzogiorno avesse messo della pasta (questa notizia gli risollevò un po' il suo morale), della verdura (storse nuovamente il nasone).

A cena avrebbe, senza esagerare, potuto mangiare della carne, del pesce o delle uova. L'importante era evitare il più possibile mettere nel suo pasto di mezzogiorno, troppe proteine. Questo modo di mangiare, che anche il veterinario lo riconosceva (beato lui che non era ammalato!!!), era forse agli inizi poco gratifi-

cante, ma gli effetti sarebbero stati positivi e che quindi valeva la pena e il "sacrificio".

Così Freesin, si mise di buona volontà, mangiò correttamente (con qualche svirgola ogni tanto - giusto per sentirsi meno ostaggio della malattia), fece la ginnastica consigliata ma di imparare a ballare, disse in confidenza a una amica anche lei ammalata, neanche morto e iniziò a giocare a frisbee. Diventò un discreto giocatore e nel suo quartiere iniziò ad aver parecchi amici che per la sua simpatia gli dettero quel soprannome: Freesin.

Ah! dimenticavo. Freesin consigliò a tutti quelli che come lui erano ammalati di quella strana malattia, che prende il nome di "malattia di Parkinson" di seguire il suo esempio, che a suo dire, avrebbe fatto bene anche alla sua amica Curry.

Guido Genre

### Note

- Malattia di Parkinson: malattia neurodegenerativa;
- Freezing: blocco motorio improvviso "freezing", congelamento", tremore, lentezza dei movimenti, rigidità, postura curva, disturbi dell'equilibrio (sintomi principali della malattia);
- Attività Fisica Adattata
- Frisbee: gioco e sport in cui si utilizza un disco di plastica leggera da lanciare a uno o più compagni che devono afferrarlo al volo e rilanciarlo.



# Attività in Associazione



**Attività Fisica Adattata (AFA)**



**Riabilitazione Cognitiva**



**Fest'Insieme**



**Logopedia**



**Popping for Parkinson's**



**Ginnastica Mentale**



**Appunti di Fisioterapia**



**Danzaterapia**



**Yoga**



**Spazio Giornaliero Assistito**



**Convegni**



**Gite e Mostre**



**Musicoterapia**



**Gruppi di Auto Mutuo Aiuto (AMA)**



**Incontri con gli specialisti**



**Creatività**

Per informazioni su orari e modalità di partecipazione alle attività, chiama il numero verde 800884422

## Consulenze



**Avvocato Notaio**

Avvocato: amministratori di sostegno, gratuito patrocinio, ...

Notaio: testamenti e lasciti, atti pubblici, ...

Prima consulenza gratuita, tariffe convenzionate



**Patronato e Caf**

Dichiarazione dei redditi, Modello ISEE Domande invalidità e accompagnamento Legge 104 ...

Consulenze gratuite o a tariffe convenzionate

Presenza fissa: martedì mattina



**Fisioterapista**

Problematiche inerenti il movimento e la sicurezza in casa. Ausili per l'autonomia e per la mobilitazione del malato di Pk. ...

Consulenza telefonica gratuita  
Consulenza a domicilio con tariffe convenzionate



**Assistente Sociale**

Informazioni sui diritti del malato e della sua famiglia (esenzioni, invalidità, aggravamento, legge 104, lungodegenza, ...)

Consulenze gratuite



**Psicologo**

Colloqui individuali o di coppia per malati e familiari (coniugi, figli, ...)

Consulenze gratuite

## Convenzioni



Trasporto semplice o attrezzato



Assistenza alla persona



Servizi a domicilio: pasti, spesa, farmaci, pratiche del PRA, cura del sé, ...



Ricoveri riabilitativi, di sollievo, emergenze



Turismo accessibile

Riabilitazione in Day Hospital

**CHIAMA!**  
Numero Verde  
800884422  
Segreteria  
0113119392

# Indirizzi sanitari

## TORINO

### **OSPEDALE MARTINI – Via Tofane, 71 – 10141 Torino – Centr. Tel. 01170951**

Direttore Struttura Complessa di Neurologia Dott.ssa Daniela LEOTTA  
Ambulatorio Parkinson Dott. Alberto MARCHET - Dr.ssa Lidia SARRO  
Prenotazioni telefoniche CUP REGIONALE: 840705007 da telef. fisso / 0115160666 da cellulare  
Prenotazioni di persona: per le prime visite CUP territoriali ASL Città di Torino; per i controlli CUP Ospedale Martini: dal lunedì al venerdì 8,30-13,00 e 13:30-15:30

### **OSPEDALE SAN GIOVANNI BOSCO – Piazza del Donatore di Sangue 3 – 10154 Torino – Tel. 011-240.11.11**

Direttore f.f. Struttura complessa di Neurologia: Dott. Roberto CAVALLO  
Medici addetti all'ambulatorio: Dott.ssa Enrica DUC e Dott.ssa Alessandra GIAI VIA  
Pren. Telef.: dal lunedì al venerdì al n. 840-7050074 oppure personalmente dal lunedì al venerdì 8,00 – 14,00 in Via Montanaro n. 60

### **CITTA' DELLA SALUTE E DELLA SCIENZA DI TORINO – OSPEDALE MOLINETTE SC NEUROLOGIA 2U**

Via Cherasco 15 – 10126 TORINO – Tel. 011- 6709366  
Direttore Struttura Complessa di Neurologia 2U: Prof. Leonardo LOPIANO  
Medici addetti all'ambulatorio Parkinson e disturbi del movimento:  
Dott. Mario RIZZONE – Dott. Alberto ROMAGNOLO – Dott. Maurizio ZIBETTI  
Tel. Ambulatorio: 011-6336090 – Pren. Telef. Prime visite 011-6332220

### **CENTRO NEUROCHIRURGIA FUNZIONALE - OSPEDALE MOLINETTE**

Via Cherasco, 15 – 10126 Torino - Padiglione Marrone – 2° Piano - Tel. 011/633.6090 Fax. 011/633.4912  
Responsabile: Prof. Michele Lanotte  
Ambulatorio: Prof. Michele LANOTTE; Dott.ssa Chiara FRONDA; Dott.ssa Laura RIZZI  
Segreteria Reparto: Tel. 011/633.5421 Fax. 011/633.5453 (lunedì-venerdì 8:00-15:00)  
E-mail: neurochirurgiafunzionale@cittadellasalute.to.it  
Prime visite:  
CUPA Neuroscienze: Di persona: dal lunedì al venerdì – dalle ore 9.00 alle ore 15.00 (via cherasco 15, piano terra) – Telefonicamente: al 011/633.6227 dal lunedì al venerdì – dalle ore 9.00 alle ore 12.00  
CUP CENTRO UNIFICATO PRENOTAZIONI – SPORTELLO MOLINETTE:  
tel. 011/6332220 dal lunedì al venerdì – dalle ore 13.30 alle ore 16.00  
Visite di controllo:  
- CUPA neuroscienze:  
• Di persona: dal lunedì al venerdì – dalle ore 9.00 alle ore 15.00 (via cherasco 15, piano terra)  
• Telefonicamente: al 011/633.6227 dal lunedì al venerdì – dalle ore 9.00 alle ore 12.00

### **OSPEDALE MAURIZIANO – Largo Turati 62 – 10128 TORINO – Tel. 011-508.11.11**

Direttore Struttura Complessa di Neurologia: Dott. Maurizio GIONCO  
Medici addetti all'ambulatorio: Dott. Mario COLETTI MOIA – Dott.ssa Luisa SOSSO – Dott. Michele MANISCALCO  
Prenotazioni: tel./ di persona: 011-508.23.79 dal lunedì al venerdì 8,30 – 15,30 Per la prima visita:  
prenotazione in ambulatorio con l'impegnativa del medico di base.

### **OSPEDALE MARIA VITTORIA – Via Cibrario 72 – Torino Tel. 011 4393296**

Divisione di Neurologia: Dirigente Responsabile Dott. Daniele IMPERIALE  
Ambulatorio per i disturbi del movimento: Dott.ssa Paola FILIPPI – Dott.ssa Daniela CASSANO  
Prenotazioni in ambulatorio malattia di Parkinson 011-439.32.96

### **PRESIDIO SANITARIO GRADENIGO – Corso Regina Margherita n. 10 – Tel. 011-815.1401-410 – Fax 81.51.392**

Struttura Semplice di Neurologia: Resp. Dott. P. PIGNATTA  
Ambulatorio Parkinson: 6 posti dedicati a settimana  
Ambulatorio Generale Neurologo dedicato: Dott. P. PIGNATTA

## ORBASSANO

**AZIENDA SANITARIA SAN LUIGI** – Regione Gonzole – Orbassano – Tel. 011-902.63.02  
Medici addetti all'ambulatorio: Dott. Roberto FERRI – Dott. Marco IUDICELLO  
Pren. Telef.: 011-902.63.02 dal lunedì al venerdì 11,30 – 12,30  
Per prenotare personalmente presso la segreteria : dal lun. al ven. 8,30 – 12,30 e 13,30 – 15,00

## PINEROLO

**OSPEDALE CIVILE “E. AGNELLI”** - Via Brigata Cagliari 39 – Tel. 0121 – 2331 (Risponde ASL TO 3)  
Direttore Struttura Complessa di Neurologia:  
Dott. Carmelo LABATE  
Medici addetti all'ambulatorio:  
Dott. Umberto MAGLIOLA E Dott.ssa Eleonora VANNINI  
Visite: Lunedì dalle 9 alle 12  
Prenotazioni di persona agli sportelli del CUP di Via Fenestrelle 72, palazzo di vetro primo piano, aperti dal Lunedì al venerdì con orario continuato 8,30 – 15,15 (ritirare il n. all'ingresso)

## RIVOLI

**OSPEDALE DI RIVOLI** Via Rivalta, 29, 10098 Rivoli TO, Centralino 011 95511  
Direttore Neurologia Dott. Salvatore AMARÙ  
Referente Ambulatorio Parkinson e Disturbi del Movimento Dott.ssa Francesca Dematteis  
Riferimenti Ambulatorio Infermiere Cinzia Lattanzio e Laura Re, telefono 011/9551251  
Email: ambulatorio.neurologia.rivoli@aslto3.piemonte.it

## ALESSANDRIA

**PRESIDIO OSPEDALIERO “SS. ANTONIO E BIAGIO”** – Via Venezia 16 – Tel. 0131-20.61.11  
Direttore Struttura Complessa Neurologia  
Dott. Luigi RUIZ  
Prenotazioni: di persona dalle 8,00 alle 12,00 dal lunedì al venerdì  
Prenotazione telef. 0131-206486 – dal lu. al ven. 8,30 – 10,30

## ASTI

**NUOVO OSPEDALE CARDINAL MASSAIA** – Corso Dante 102 – Tel. 0141 – 48.75.00 – 48.75.01  
Direttore Struttura Complessa Neurologia  
Dott. Marco AGUGGIA  
Medico addetto ambulatorio Parkinson: Marco Aguggia  
Prenotazioni tramite CUP – Inform. Sanitarie Tel. 0141-48.75.00 – 0141-48.75.10  
Capo Sala: 0141-48.75.11

## BIELLA

**NUOVO OSPEDALE DEGLI INFERMI** – Via dei Ponderanesi 2 PONDERANO (BI) Tel. 015 – 15.15.1  
Direttore Struttura Complessa Neurologia: Dott. Graziano GUSMAROLI e Dott. Davide BARBAGLI

## CUNEO

**AZIENDA SAN. OSP. SANTA CROCE E CARLE** – Via M. Coppino 26 – Tel. 0171 -64.11.11  
Direttore Struttura Complessa di Neurologia: Dott. Luca AMBROGIO  
Ambulatorio Parkinson (mercoledì mattina) Dott. Attilio GALLIANO – Dott.ssa Gabriella ROSSO  
Dott.ssa Cristina MOCELLINI  
Prenotazioni tramite CUP Tel. 0171 – 078600



## L'angolo di Mirka

NAZIM HIKMET, grandissimo poeta turco, nasce a Salonico nel 1902 in una famiglia aristocratica in cui già il nonno godeva di notevole fama come poeta, e grazie a questa eredità artistica, fin da bambino Hikmet ha respirato nella sua casa la brezza e i colori della poesia. Il suo successo è dovuto al talento e alla forza comunicativa e alla capacità di esprimere il suo sentimento dell'esistere. Infatti la bellezza e il fascino dei suoi versi stanno nella costante aderenza alla realtà trasformata, filtrata dalla sua visione del mondo e dal suo genio creativo, dalle tormentate e intense esperienze, raccolte da una vita ricca di spostamenti in luoghi sempre diversi e diverse culture.

*Il più bello dei mari  
è quello che non navigammo  
Il più bello dei nostri figli  
non è ancora cresciuto.  
I più belli dei nostri giorni  
non li abbiamo ancora vissuti.  
e quello che vorrei dirti di più bello  
non te l'ho ancora detto.*

*Ho aperto la porta del giorno  
ci sono entrato ... ho assaporato  
l'azzurro nuovo nelle finestre...  
Le rughe nella mia fronte di ieri  
sono rimaste sullo specchio...  
Vorrei correre da un albero all'altro  
nel frutteto delle ore, e cantare al mio  
canto...*

*Eravamo sullo stesso ramo  
insieme  
Caduti dallo stesso ramo ci  
siamo separati...*

*L'assenza dondola nell'aria  
Come un battente di ferro  
Martella il mio viso... martella  
Mi stordisce  
Corre via... l'assenza... mi insegue  
Non posso sfuggire...  
L'assenza non è tempo né strada...  
L'assenza è un ponte fra noi  
Più affilato di una spada che divide  
l'assenza è un ponte fra noi...  
anche quando siamo vicini...*

*Sono cent'anni che non ho visto il suo  
viso  
Che non ho passato il braccio  
Attorno la sua vita  
che non mi son fermato nei suoi occhi  
che non ho interrogato  
la chiarezza del suo pensiero  
che non ho toccato  
il calore del suo ventre....*

*La mia anima è il riflesso della mia immagine del mondo... l'immagine più lontana e quella più vicina è quella della bellezza.*

A volte appaiono davanti a noi, finestre che non hanno né vetri né infissi, che non sono finestre delle stanze degli uomini, ma finestre del vuoto...

*Le stelle esistono anche se i ciechi non le vedono... esse sono negli occhi di chi ti ama.*

Il dolore è un grande mistero... proprio come l'amore: senza dolore non puoi amare... amore e dolore sono il filtro creativo che ci cambia la vita.

Amore e dolore sono la soglia dell'altrove e insieme alla poesia ci insegnano a capire il mondo.

*Forse il mistero più grande dell'esistenza è la sofferenza... quell'inspiegabile ferita che spalanca le porte alla vita e che porta a pensare... all'universo...*



AIP - SEZIONE DI TORINO "GIOVANNI CAVALLARI"  
10135 TORINO Via Negarville 8/28 - Torino  
e-mail: [info@parkinsoninpiemonte.it](mailto:info@parkinsoninpiemonte.it) | sito internet: [www.parkinsoninpiemonte.it](http://www.parkinsoninpiemonte.it)

**ISCRIVITI ALLE NEWSLETTER**  
per ricevere gli aggiornamenti dell'associazione ogni mese!  
[www.parkinsoninpiemonte.it/it/newsletter](http://www.parkinsoninpiemonte.it/it/newsletter)