

informazioni aip

novembre 2019

AIP - SEZIONE DI TORINO "GIOVANNI CAVALLARI"
Via Negarville 8/28 - 10135 Torino
e-mail: info@parkinsoninpiemonte.it
sito internet: www.parkinsoninpiemonte.it
tel. 011 3119392 | n. verde 800 884422

N.2 - Anno 2019 - 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: U. Pilotto, Roberta Grasso, Desirée Fos-sati, Lara Cesaretti, Isabella Teramo, Annaclaudia Cavaglià, Marilisa Vetrò, Alberto Marchet, Leonardo Lopiano, Mara Cassano, Sabrina Dal Fior, Guido Genre, Alessandra Calabrò, Giorgio Formica, Gabriella Barbero

Sommario

Editoriale	pag. 2
L'associazione 2019-2020	pag. 3
Convegno Malattia di Parkinson	pag. 4
Servizio Civile	pag. 4
Ricominciano gli appunti di fisioterapia, cosa sono?	pag. 5
Spazio Giornaliero Assistito: tutto bene!	pag. 5
Trattami bene	pag. 6
Storie tratte	pag. 7
La creatività	pag. 9
Tecnologia amica	pag. 10
Malattia di Parkinson: l'importanza di riconoscere i sintomi meno noti	pag. 12
Trattamento del tremore tramite Ultrasuoni focalizzati (FUS)	pag. 14
Il rinnovo della patente con la malattia di Parkinson	pag. 15
Attività fisica adattata: una medicina naturale da prescrivere	pag. 16
Inaugurato alle Molinette il nuovo centro di Neurochirurgia funzionale	pag. 17
Apertura Ambulatorio Parkinson a Rivoli	pag. 17
Ginnastica dolce e mindfulness a Settimo Torinese	pag. 18
I tremolini	pag. 18
APA NEWS SMILE!	pag. 19
Variazioni di Parkinson	pag. 19
Attività in Associazione	pag. 20
Consulenze e Convenzioni	pag. 21
Indirizzi sanitari	pag. 22
L'angolo di Mirka	pag. 24

Cari amici, ben ritrovati.

Le vacanze sono ormai alle spalle, la città ha ripreso la quotidianità con la sua frenesia e anche noi siamo ripartiti con le attività e con i servizi a supporto dei nostri soci.

Vorrei ripercorrere velocemente i momenti associativi salienti di questi ultimi mesi e intensamente vissuti insieme.

Il **convegno annuale** del 12/4 ha visto una significativa partecipazione e la trattazione di argomenti di grande interesse sia medico che socio-assistenziale.

Il 10 Maggio si è svolta la **Run for Parkinson**, all'8° edizione, nel Parco Ruffini. Anche in quest'occasione i volontari hanno dato il meglio di sé stessi, mettendo a disposizione quel valore aggiunto che ha trasformato l'evento "camminata" in una vera giornata di festa.

Nei mesi estivi, in sintonia con la Circostrizione 2, abbiamo condiviso **momenti aggregativi** con le altre associazioni che operano sul territorio di Mirafiori Sud. La nostra presenza è stata molto apprezzata (abbiamo proposto il popping, la musicoterapia, danzaterapia e allestito un banchetto laboratorio con i lavori fatti dagli amici del martedì) e sicuramente saremo richiamati nei prossimi mesi.

Altri momenti importanti che hanno visto la nostra presenza (e quella degli amici di Biella e Novara) a livello istituzionale, sono stati l'invito, da parte dell'**Assessorato alla Sanità del Piemonte**, a partecipare insieme ai medici e ai vari professionisti del servizio sanitario, alla revisione del documento relativo al **Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA)**, nonché quello, da parte del Prof. Lanotte, di essere presenti all'inaugurazione dei nuovi spazi, presso la Città della Salute, del **Centro di riferimento Regionale di Neurochirurgia Funzionale per la terapia chirurgica della malattia di Parkinson e dei disordini del movimento**, di cui è primario.

Un altro progetto che ci sta impegnando molto, è **"Lo spazio giornaliero assistito"**, una proposta a supporto alle famiglie che dovremo approfondire per capire come riproporlo anche il prossimo anno.

Prima di concludere rivolgo un saluto ai lettori "fedelissimi" del nostro giornale e un grazie particolare e di cuore a tutti i volontari. Buona lettura

U. Pilotto

Coordinatore AIP Sez. di Torino

L'associazione 2019-2020

Le linee guida nazionali per la gestione della malattia di Parkinson pubblicate dalla Lega Italiana per la lotta contro la malattia di Parkinson, le sindromi extrapiramidali e le demenze (Limpe) e l'Istituto Superiore di Sanità indicano chiaramente l'importanza di una **prospettiva multidisciplinare**: per migliorare la qualità della vita delle persone coinvolte è necessario affiancare all'insostituibile terapia farmacologica dei trattamenti complementari.

L'associazione, in linea con queste indicazioni, propone annualmente numerose attività che coinvolgono dimensioni diverse (movimento, linguaggio, funzioni cognitive,...). Queste attività, svolte in gruppo, portano anche il grande vantaggio di favorire la socializzazione e promuovere il benessere emotivo.

La letteratura scientifica afferma che la malattia condiziona la qualità della vita della persona con Parkinson, così come quella della sua famiglia (coniugi, figli,..), i cosiddetti **"caregiver"** (colui che si prende cura di un familiare con una difficoltà). Con questa consapevolezza, l'Associazione dedica le sue attività, non solo alla persona con malattia di Parkinson, ma anche a tutta la sua famiglia.

Contando sul fatto che la ripresa dell'anno associativo porti con sé tanti buoni propositi, facciamo seguire una breve presentazione delle **attività previste nell'anno associativo in corso**, utile per conoscere (o ripassare per chi già le conosce bene) le possibilità offerte.

- Pensando a terapie complementari alla terapia farmacologica, le attività mirate alla **prevenzione e al mantenimento delle capacità psicofisiche attive** in questo anno associativo sono le seguenti: attività fisica adattata (AFA), logopedia, riabilitazione cognitiva (è attivo anche un corso dedicato ai familiari), incontri con la fisioterapista, musicoterapia, popping (attività aperta anche ai familiari), spazio giornaliero assistito, yoga (attività aperta anche ai familiari).
- Imparare a convivere con la malattia e ad accettare nuove sfide ed obiettivi è fondamentale, al pari della gestione pratica della malattia stessa. Anche quest'anno in AIP sono attive le seguenti forme di **sostegno**: gruppi di auto-mutuo-aiuto (è attivo un gruppo rivolto ai familiari), danzaterapia (aperta anche ai familiari), incontri condotti da psicologi dedicati ai caregiver (il sabato mattina).
- Ritenendo, da sempre, che una delle strategie più efficaci nell'affrontare la malattia sia il conoscerla e comprenderla, nel corso dell'anno sono previste le seguenti occasioni **informative**: conferenze mensili con specialisti (sabato mattina), convegno (novembre, aprile).



- I bisogni delle famiglie che convivono con la malattia di Parkinson possono essere diversi e orientarsi tra le risorse del territorio può non sempre essere semplice. L'AIP nel tempo ha raccolto bisogni e risposte e attiva anche quest'anno le seguenti **modalità di supporto**: segreteria (lun-ven 9-13), numero verde "Accanto" (lun-ven 15-18), consulenze con professionisti (patronato, psicologa, assistente sociale, fisioterapista, notaio, avvocato), contatti con enti sul territorio che offrono servizi di interesse (trasporti, assistenza alla persona, pasti al domicilio, telesoccorso, centri di riabilitazione, ricoveri riabilitativi e di sollievo, turismo accessibile).
- L'Associazione rappresenta anche l'occasione per trascorrere del piacevole tempo in compagnia lasciando il Parkinson sullo sfondo. Quest'anno sono quindi previste diverse **proposte ricreative** e di svago: origami, laboratorio creativo, feste, gite, visite a musei, incontri estivi nei bar, soggiorno termale (le due settimane centrali di giugno).
- Infine, mission dell'Associazione è anche sensibilizzare sulla malattia di Parkinson affinché tutti si rendano conto delle dimensioni sociali del problema e si possa intervenire adeguatamente. Sono previsti i seguenti eventi: Giornata Nazionale del Parkinson (30 Novembre), "Run For Parkinson" (maggio).

Roberta Grasso, Psicologa Psicoterapeuta

Per maggiori informazioni contattare la Segreteria AIP (011-3119392, lun-ven 9-13) o il Numero Verde (800-884422, mar-ven 15-18).

Convegno Malattia di Parkinson

L'11 aprile 2019 si è svolto l'incontro annuale con i nostri medici di riferimento su tematiche sia mediche che socio assistenziali. Rispetto agli anni precedenti, quest'anno abbiamo una novità: le registrazioni del convegno sono disponibili online su YouTube. Ecco i principali argomenti che troverete disponibili sul nostro sito alla pagina:

<http://www.parkinsonpiemonte.it/it/torino/attivita/item/120-convegno-annuale-aapp-aip>

Intestino e malattia di Parkinson

Il Dott. Zibetti, Neurologo presso Città della Salute e della Scienza di Torino (Ospedale Molinette), ci ha presentato le ultime ricerche scientifiche sulla relazione tra microbiota intestinale e Malattia di Parkinson.

F.U.S.: indicazioni al trattamento con ultrasuoni nei disturbi del movimento



Il Prof. Lopiano, Professore Ordinario di Neurologia, Direttore S.C. Neurologia 2 U presso Città della Salute e della Scienza di Torino (Sede Molinette), ci ha informato rispetto alla nuova metodica utilizzata per il trattamento del tremore nella Malattia di Parkinson: la F.U.S. (trattamento con ultrasuoni focalizzati). A pagina 14 di questo giornale è presente un estratto di questo intervento.

La medicina legale nel processo di riconoscimento della disabilità e il ruolo dell'ASL nell'erogazione dei servizi socio-sanitari e riabilitativi

Il Dott. Nebbia, Medicina legale ASL TO 5, ci ha parlato degli strumenti della valutazione medico

legale e come viene assegnata l'indennità di accompagnamento.

La Dott.ssa Cassano, Assistente Sociale Specialista presso ASL TO 5, ci ha presentato un excursus sull'integrazione socio-sanitaria.

Servizio civile

Dopo sei mesi in AIP, ci hanno chiesto di scrivere un articolo che raccontasse la nostra esperienza... il fatto è che ci è stato chiesto di farlo in un pomeriggio e in così poche righe!

Quindi faremo del nostro meglio per condividere con voi tutto quello che ci ha dato fin ora l'Associazione. Innanzitutto, ci presentiamo, per chi non ci conosce siamo Lara e Desirée, le due simpatiche ragazze del servizio civile che da febbraio sono entrate a far parte di questa Associazione.

Prima di iniziare questo percorso, conoscevamo la Malattia di Parkinson solo da quello che avevamo studiato sui libri, che, come si sa, non sempre tengono conto delle difficoltà che devono affrontare quotidianamente i pazienti e le loro famiglie. Questa esperienza ci ha insegnato quanto sia importante dare un supporto ai bisogni di ognuno, ma soprattutto quanto sia complesso trovare delle soluzioni adeguate a tutti.

Uno degli obiettivi del nostro servizio civile è infatti quello di raccogliere le necessità e le proposte espresse dai singoli soci e di mappare i servizi del territorio che possano andare incontro alle esigenze di tutti.

Fin da subito abbiamo trovato un ambiente accogliente e familiare dove responsabili, volontari e soci ci hanno riconosciuto come figure di supporto e ci hanno incentivato a svolgere le nostre attività con passione e grinta.

A metà del nostro percorso possiamo dire che ricevere la gratitudine e i sorrisi delle persone, che riusciamo ad aiutare quotidianamente, ci ripaga dell'impegno e della fatica (non solo mentale, ma anche emotiva!) che richiede questo tipo di lavoro.

Siamo soddisfatte di questo percorso perché ci ha permesso di conoscere tante persone e di sperimentarci in diversi contesti e attività.

In alcune occasioni abbiamo sfoderato "giacca e cravatta", come per il convegno annuale per la giornata mondiale del Parkinson, in altri momenti, più da "infradito e canotta", abbiamo condiviso storie, risate e buonissimi gelati e infine abbiamo dato sfogo alla nostra creatività... chi l'avrebbe mai detto che avremmo imparato a fare origami?

Desirée Fossati, Lara Cesaretti
Volontarie Servizio Civile

Ricominciano gli appunti di fisioterapia, cosa sono?

Cicli di tre incontri di un'ora e mezza settimanali sui seguenti argomenti:

- **Il movimento e la postura:** l'importanza del movimento per contenere la rigidità muscolare e articolare e per migliorare la coordinazione. Il movimento per prevenire sovraccarichi alla colonna vertebrale.
- **Il cammino e le cadute:** come affrontare i blocchi, i problemi di instabilità, come rialzarsi da terra o aiutare chi è caduto a farlo.
- **Gli ausili:** presentazione degli ausili minori e sperimentazione del loro utilizzo (cinture ergonomiche, teli di scivolamento, disco/cuscino girevole, cuscino antiscivolamento) e altri ausili utili per la mobilità, l'incontinenza, i trasferimenti.

I diversi temi vengono affrontati sia dal punto di vista della persona malata che da quello del care-giver, per questo motivo ogni gruppo è costituito da un massimo di 5 coppie.

Il piccolo gruppo permette di avvicinarsi più facilmente

alle problematiche dei singoli partecipanti in modo da trovare strategie e suggerimenti personalizzati la cui efficacia potrà essere verificata nei diversi incontri.

Gli incontri sono organizzati per gruppi di persone con una storia di malattia di durata simile (meno di 5 anni, tra 5 e 10, fino a 15 anni) in modo da indirizzare in modo più mirato le diverse proposte.

Gli appunti di fisioterapia non sono sedute di riabilitazione, sono l'**occasione di riflettere sulle problematiche motorie che condividono tutte le persone malate di Parkinson e di poter scambiare informazioni e consigli con il supporto di una specialista.**

Gli appunti di fisioterapia sono condotti dalla D.ssa Simonetta Massola, fisioterapista

Ha collaborato con l'équipe multidisciplinare nel Progetto Insieme promosso dall'Associazione Amici Parkinsoniani Piemonte negli anni dal 2003 al 2006. Collabora tuttora con la sezione torinese dell'AIP.

Spazio Giornaliero Assistito: tutto bene!

Eccoci! A quasi sei mesi dall'inizio del progetto sperimentale Spazio Giornaliero Assistito ci troviamo a fare il punto su questa esperienza che la nostra associazione ha potuto realizzare grazie ai fondi dell'Otto per Mille della Chiesa Valdese.

Lo Spazio Giornaliero Assistito mira a promuovere la qualità di vita delle persone con la Malattia di Parkinson e quello delle loro famiglie.

Questo percorso ha regalato grandi soddisfazioni e sorrisi, sia agli operatori che hanno avuto il privilegio di potervi partecipare, sia ai partecipanti.

Abbiamo potuto toccare con mano quanto queste forme di sostegno siano significative nel combattere l'isolamento delle famiglie e promuoverne l'integrazione sociale, in particolare modo per quelle famiglie impegnate in un'assistenza continuativa al proprio caro.

Infatti, i nostri utenti, persino i più timidi, grazie alle attività di gruppo che contraddistinguono i nostri mercoledì insieme, sono riusciti a entrare in contatto con storie simili e diverse dalla loro, scoprendo altri punti di vista rispetto alla malattia e al modo di viverla, talvolta abbracciandone l'alternativa.

Il rispetto dei tempi e delle storie di ciascuno è prerogativa essenziale dei momenti di lavoro della mattina

e di festosità del pomeriggio che si uniscono, confondendosi, per dare vita a un mix perfetto.

La creazione di nuove reti sociali non ha riguardato i soli partecipanti al progetto, ma anche i loro caregiver. Infatti, sono stati numerosi i momenti di convivialità e ritrovo fra le mogli e i mariti dei partecipanti, prima all'interno degli spazi dell'associazione e poi nei bar della città, dove poter scambiare pensieri ed emozioni e infine una risata.

Lo Spazio Giornaliero Assistito sta offrendo a tutti noi un'esperienza unica ed emozionante, dove ciascuno ha qualcosa da dire e qualcosa da imparare, attraverso il più potente antidoto alla solitudine che noi umani abbiamo a disposizione: la condivisione.

Ringraziamo Antonella e Alessio (Insegnanti AFA), Sara, Sofia (OSS di Home Instead), Silvana (Volontaria) e tutta la Segreteria.

Isabella Teramo e Annaclaudia Cavaglià, psicologhe



TrattaMI Bene

Con il progetto "TrattaMI Bene" saranno i pazienti a suggerire le buone pratiche per l'umanizzazione degli ospedali.

A Torino è nato il progetto "TrattaMI Bene" della Città della Salute focalizzato sull'obiettivo di coinvolgere direttamente le persone con disabilità nei percorsi di cura.

Il progetto è stato ideato dalla referente infermieristica del Dipartimento di Anestesia e Rianimazione della Città della Salute di Torino, Grazia Muzzolini (presidio Molinette), e dalla responsabile dell'URP, Lia Di Marco, nell'ambito della Conferenza Aziendale di Partecipazione della stessa Azienda, presieduta dal Direttore Sanitario dottor Giovanni La Valle.

L'iniziativa si è ispirata all'idea di acquisire, dalle stesse persone con patologie croniche, i suggerimenti più efficaci rivolti ai bisogni della persona.

Nei prossimi mesi si svolgeranno due corsi formativi attraverso i quali i docenti-pazienti delle associazioni di volontariato sensibilizzeranno gli operatori (medici, infermieri, Oss, ...) verso le tematiche di presa in carico del paziente attraverso l'approvvigionamento di ausili e la conoscenza delle difficoltà di accesso ai servizi sanitari delle persone con disabilità visiva.

I corsi prevedono il coinvolgimento delle persone che hanno vissuto l'esperienza del ricovero e che presenteranno le proprie osservazioni, aiutando i partecipanti a riflettere su comportamenti e linguaggi da adottare e/o da evitare per creare una buona relazione tra sanitari, pazienti e familiari.

Un'altra iniziativa approvata in Italia dall'Inghilterra è il care-passport. Uno strumento nato con l'obiettivo di agevolare le persone con disabilità cronica nel loro accesso in Pronto Soccorso.

Il care-passport è un documento della salute che servirà per facilitare la comunicazione tra paziente e operatore, eliminare disagi di varia natura e creare

Questo sono io

Foto

Nome e cognome

Vorrei essere chiamato così

Da restituire all'interessato

Questa è una lettura essenziale per tutte le persone che lavorano con me e fornisce informazioni importanti su di me.



Cosa devi sapere per garantirmi la sicurezza



Cose che sono importanti per me



Cosa mi piace e cosa non mi piace

migliori condizioni in un contesto come il Pronto Soccorso, dove tutte le pratiche devono risultare rapide per consentire alle persone che vi accedono di ridurre i tempi di attesa.

Il care-passport è disponibile presso la nostra associazione e quelle aderenti al progetto, in Pronto Soccorso (Molinette) e nei reparti dell'ospedale.

Vai su www.parkinsoninpiemonte.it per scaricare il tuo care-passport.

Congratulazioni

agli sposi
Carlotta e Francesco
e alle loro famiglie
e un grazie da tutti noi
per aver regalato
le nostre Bomboniere Solidali!



Storie tratte

"Storie tratte", il libro benefico di Giorgio Formica che aiuta i malati di Parkinson: è il secondo libro, dopo il successo di "All'imbuto"

Ciao Giorgio, di cosa parla il tuo secondo libro?

"Storie tratte è un libro che parla di me.

Sono brevi storie, tratte dalla mia vita, che una dopo l'altra compongono il mio ritratto.

Avete presente quel giochino che consiste nell'unire dei puntini per dar forma a una figura? Ecco, ogni storia è come se fosse un puntino numerato. E il compito del lettore è di tratteggiare la mia persona".



È quindi un'opera autobiografica che ha un significato particolare?

"A tratti è autobiografico.

E a tratti, proprio perché autobiografico, lo definisco una trattativa tra il mio passato e il mio futuro. In attesa del contratto. Sono sempre stato attratto dalle letture che in apparenza sembrano semplici ma che poi stimolano la riflessione del lettore. In questo libro racconto fatti realmente accaduti che, nella loro semplicità, racchiudono un significato. Un significato che può essere molteplice perché le storie tratteggiano la figura di chi scrive, ma possono anche tratteggiare quella di chi legge. È la magia dell'immedesimazione".

I proventi del libro a chi saranno devoluti?

"Devolverò l'intero ricavato all'Associazione Italiana Parkinsoniani sezione di Torino G.Cavallari, coordinata da Ubaldo Pilotto. Sono sensibile alla malattia di Parkinson perché mia mamma ne è purtroppo affetta e il lavoro che l'Associazione fa quotidianamente è straordinario.

È un malattia in continua crescita che sta colpendo centinaia di migliaia di persone e che, purtroppo, non ha grande attenzione da parte dei media. Solo chi ci convive può capirne la reale gravità. "All'imbuto", il mio primo libro, ha raccolto in tre edizioni circa 6.500 euro. Mi auguro che "Storie tratte" possa fare altrettanto bene".

Ci sarà una presentazione e dove si potrà acquistare "Store tratte"?

"L'ho presentato mercoledì 15 maggio al Circolo della Stampa in Corso Stati Uniti 27, dove ho raccolto 2.500 euro per l'Associazione.

Sabato 9 novembre, alle 18.45, lo presenterò nella Chiesa di San Giuseppe ad Alba, un luogo splendido e per me sarà una grande emozione. Il libro è in vendita in Via Piazza 7 bis a Torino e in altre librerie che stanno aderendo al progetto. Mi piacerebbe che queste pagine si potessero comprare al chilo, al litro, sfuse, come al mercato. A ognuno la storia che gli serve.

"Storie tratte" pesa quattro etti, ma è un libro che non va pesato per la qualità editoriale, bensì per la sua sostanza.

La sostanza di aiutare il prossimo".

Giorgio Formica

CONVEGNO PER LA GIORNATA NAZIONALE DEL PARKINSON Sabato 30 novembre 2019

presso Aula Magna del dipartimento
di Neuroscienze, I piano
Via Cherasco 15 - Torino

**Saremo presenti con un Punto Informativo
a tua disposizione durante tutta la mattinata.**

Per i dettagli visita il sito:
<https://www.fondazioneimpe.it/giornata-nazionale-parkinson-piemonte>

La creatività



Festa Negarville



Popping



Run for Parkinson



Musicoterapia



Terme



L'idea di questo breve articolo prende spunto da un incontro a cui ho partecipato in questi giorni e che vorrei condividere con voi.

Da diversi anni la nostra associazione propone diverse attività che sono da inquadrarsi come terapie complementari a quelle mediche.

Oltre a quella storica dell'attività fisica adattata (centrata su movimento, equilibrio, postura e respirazione) sono state attivate proposte di danzaterapia, musicoterapia, popping, arteterapia e terapia occupazionale (lavorazione della creta, origami, ecc.) con lo scopo di andare a toccare/esplorare anche aspetti più personali attraverso l'espressione creativa che è insita in ognuno di noi e che fa parte del proprio vissuto.

Sì, la creatività, cioè quella capacità di esprimere nuove idee e/o manufatti (a qualsiasi età) e perseguirne la realizzazione.

Pittura, scultura, poesia, musica, recitazione, danza, ecc. sono alcuni esempi di espressione della creatività che ognuno di noi può manifestare e volendo condividere con altre persone.

In letteratura sono evidenziati i molteplici benefici psicofisici (su tristezza, depressione, demenza, sicurezza, consapevolezza e, perché no, anche saggezza) conseguenti all'esercizio delle attività artistiche per cui non fermiamoci, non rinunciamo a fare, a creare. Le proposte dell'associazione vanno in questa direzione per cui non perdetevi l'opportunità di partecipare alle iniziative/attività di cui ho fatto cenno più sopra e di condividere con le altre persone la parte "artistica" e il bello che è in ognuno di voi.

Ubaldo

Tecnologia amica

In un'associazione come la nostra capita spesso di conoscere alcuni particolari della vita degli associati. È naturale che, di tanto in tanto, i discorsi prendano pieghe più o meno personali e che si arrivi a discutere di cambiamenti sui quali il Parkinson, come dice la nostra psicologa Roberta Grasso, "ci ha messo lo zampino".

Alcuni malati di Parkinson o i loro caregiver ci raccontano che, con il tempo, alcuni hobbies sono diventati difficili da seguire.

Per esempio la lettura, per alcuni, è diventata faticosa, magari per problemi di vista o per cause legate alla malattia di Parkinson o altro.

Anna (nome inventato) mi ha raccontato di come il marito avesse perso questo interesse proprio perché leggere gli costava molta fatica e di come fosse dispiaciuta di questo cambiamento.

In quel periodo (e ancora oggi) ero una grande utilizzatrice di audiolibri. Gli audiolibri sono libri letti ad alta voce da professionisti e diffusi per radio, su internet o ancora tramite podcast.

Il mio problema è sempre stato quello di aver poco tempo per leggere. Con gli audiolibri invece posso trovare quel tempo sfruttando i momenti in cui non è possibile tenere un libro in mano, come in un supermercato mentre si fa la spesa o in auto o mentre si svolgono le faccende domestiche.

Così proposi ad Anna e suo marito di seguire il programma "Ad Alta Voce" di Rai Radio3 e spiegai loro come fare.

Dopo un certo periodo Anna tornò in associazione, raccontandomi come questa possibilità aveva riempito quel vuoto dato dalla mancanza della lettura.

Insieme al marito, Anna, aveva scaricato sul cellulare l'applicazione per seguire gli audiolibri e con molta soddisfazione mi ha raccontato che questa abitudine era entrata a far parte del loro quotidiano. **Non solo il marito aveva ripreso a "leggere", ma l'avevano fatto entrambi.**

La lettura è uno sport "solitario", ma l'ascolto di un audiolibro, invece, può essere una piacevole attività di coppia. Non solo, la possibilità di ascoltare i loro libri preferiti insieme, li aveva ancora più uniti perché, dopo la lettura, era diventato un piacere commentare ciò che avevano ascoltato.

Mi sono quasi commossa nel sapere che, nei momenti in cui la musica prendeva il posto tra le parole, sono addirittura passati a ballare insieme.

Da questa esperienza è nata l'idea di trovare risorse "tecnologiche" che possano supportare le persone nel seguire i propri interessi. Chiunque abbia dei suggerimenti o voglia condividere un'esperienza in cui la

tecnologia è stata di aiuto, sarà il benvenuto in questo spazio. Basta inviarci una e-mail a info@parkinsoninpiemonte.it o telefonarci al numero verde 800884422.

Marilisa Vetrò



Cos'è un Podcast?

I podcast sono episodi di un programma disponibili su internet. Di solito si tratta di registrazioni audio o video originali, ma possono anche essere puntate di programmi televisivi o radiofonici, conferenze, spettacoli e altri eventi registrati.

In pratica: se vi siete persi una puntata del vostro programma radio preferito, potete andare sul sito della radio (se fa uso di podcast), individuare la registrazione della puntata e scaricarla sul computer oppure sul cellulare e ascoltarla sul pullman o durante un momento di relax, ovunque voi siate e in qualunque momento.

Esistono molti programmi in podcast con contenuti di diverso tipo. Ecco una breve lista di argomenti che si possono trovare:

Affari, Arte, Commedie, Cultura e società, Film Tv, Istruzione, Musica, Narrativa, Notizie, Salute e benessere, Storia, Tecnologia, Tempo Libero.

Se serve assistenza su come accedere ai podcast, puoi chiamare in associazione e ti saremo di aiuto!



Il giardino segreto

Il programma propone consigli pratici per chi coltiva su davanzale o su come disporre le piante per depurare gli interni o decorarli. È un Giro d'Italia alla scoperta dei giardini più suggestivi, testimonianze di personaggi che hanno un "giardino segreto" e contributi di architetti, paesaggisti, studiosi e ricercatori che divulgano in materia e poi le storie degli orti botanici urbani, mostre mercato, eventi, libri o film, corsi, visite guidate...

Come seguire il programma:

- Sulle frequenze di Radio24, La domenica, ore 12.30
- Su internet www.radio24.ilsole24ore.com/programma/il-giardino-segreto
- Podcast



Lezioni di Musica

Come seguire il programma:

- Su Rai Radio3 il sabato e la domenica alle 9
- Su www.raiplayradio.it/programmi/lezionidimusica/
- Podcast



Ad Alta Voce

Ad Alta Voce è la più grande biblioteca di audiolibri italiana. A dar voce alle pagine delle letterature del mondo sono le migliori attrici ed attori italiani.

Come seguire il programma:

- Sulle frequenze di Radio3, dal lunedì al venerdì alle 17
- Su www.raiplayradio.it/programmi/adaltavoce/
- Podcast



Malattia di Parkinson: l'importanza di riconoscere i sintomi meno noti

Della malattia di Parkinson sono noti soprattutto alcuni sintomi motori, come il tremore, la rigidità ed il rallentamento dei movimenti, che sono gli elementi cardine per la sua diagnosi. Nel tempo è gradualmente cresciuta la consapevolezza che questa malattia si associa a manifestazioni cliniche più ampie e complesse comprendenti sintomi motori meno noti, ma soprattutto sintomi non motori spesso misconosciuti e sottovalutati.

Come insegna la parabola dei sei saggi ciechi, la ricostruzione di una visione d'insieme è sempre necessaria per comprendere la realtà delle cose. Nel caso della malattia di Parkinson ciò significa cogliere la correlazione tra sintomi generalmente gestiti da diverse branche mediche, ma strettamente interdipendenti tra loro: è l'essenza della cosiddetta gestione "multidisciplinare", in cui i singoli specialisti devono saper gestire quanto di loro competenza, senza scordare le conseguenze che le scelte di cura hanno sugli altri aspetti della malattia. Oltre alle difficoltà del medico nell'interpretare ogni particolare sintomo all'interno di un quadro clinico con tante facce, anche i limiti di consapevolezza dei pazienti e dei caregiver rendono complessa la gestione di aspetti della malattia molto rilevanti sulla qualità di vita. Proviamo in sintesi a definire alcuni di questi aspetti.

Tra le manifestazioni motorie appare importante riconoscere i primi segnali di minore regolarità della risposta al trattamento farmacologico, in particolare l'esaurimento di efficacia della terapia dopo alcune ore dall'assunzione della levodopa (il cosiddetto "wearing-off") oppure la comparsa di movimenti involontari diversi dal tremore (le "discinesie"). In queste situazioni è utile la compilazione di un diario per documentare con chiarezza le variazioni di risposta terapeutica nella giornata. Il medico potrà così più facilmente proporre una revisione del trattamento farmacologico antiparkinsoniano e in qualche caso avviare un percorso finalizzato ad una terapia avanzata.

I sintomi non motori, comprendenti aspetti gastroenterologici, cardiovascolari, urologici, neuropsichiatrici, sono spesso ancora **più insidiosi da identificare e trattare**. Tra questi non parleremo dei disturbi del sonno, molto rilevanti nella malattia di Parkinson, ma già affrontati in un precedente articolo pubblicato nel numero di marzo 2018 di questa rivista. La stitichezza

è un problema molto comune nei pazienti parkinsoniani: tra le sue conseguenze vi può essere anche un rallentamento dell'assorbimento dei farmaci antiparkinsoniani, con conseguente minore effetto della terapia e ulteriore peggioramento della motilità intestinale. La stipsi peraltro non deve divenire un'ossessione per il paziente (evacuare ogni 2-3 giorni può essere ancora normale per una persona anziana o con la malattia di Parkinson). Una gestione corretta del disturbo con strategie alimentari, comportamentali o farmacologiche, su indicazione medica, potrà essere efficace, evitando un ricorso scriteriato a procedure autogestite e lassativi (molto deleteri a lungo termine sulla funzione dell'intestino). La disfagia, cioè la difficoltà di deglutizione, può avere ricadute molto serie in caso di passaggio di cibo nelle vie aeree: la presenza ricorrente di tosse durante i pasti o nel bere è una spia da cogliere per avviare gli accertamenti appropriati e per instaurare alcune accortezze nel modo di assumere i cibi e ridurre i rischi di infezioni ed ostruzione delle vie aeree.

Le **alterazioni della pressione arteriosa** rappresentano un problema nelle fasi avanzate della malattia di Parkinson, manifestandosi sia con bassi valori pressori, soprattutto nell'alzarsi in piedi ("ipotensione ortostatica"), sia con incremento della pressione in posizione coricata ("ipertensione supina"). Le conseguenze possono comprendere sintomi disturbanti di tipo simil-vertiginoso o cefalgico e nei casi più gravi eventi di tipo sincopale (perdita di coscienza dovuta alla brusca caduta pressoria, talora con caduta a terra traumatica). In questi casi le disfunzioni del sistema vegetativo intrinseco alla malattia sono spesso esacerbate dalla presenza di patologie concomitanti e dai possibili effetti collaterali di varie categorie di farmaci (ad esempio antipertensivi, vasodilatatori, anti-prostatici, psicofarmaci, ma anche gli stessi farmaci antiparkinsoniani). È indicato un monitoraggio attento dei sintomi e dei valori di pressione arteriosa, da rilevarsi in ore diverse della giornata, se possibile sia in piedi che coricati. Gli interventi correttivi possono prevedere una revisione del trattamento farmacologico, ma anche strategie non farmacologiche (bilancio idro-salino, utilizzo di calze elastiche, posizione del letto, ecc.).

I sintomi urologici consistono in genere in una maggiore frequenza di svuotamento della vescica, più problematica nelle ore notturne.

Possono essere migliorati da trattamenti sintomatici



efficaci, ma sempre preceduti dalla valutazione specialistica urologica per escludere la presenza di patologie associate, come l'ipertrofia prostatica nei maschi e il prolasso nelle femmine, che potrebbero condizionare i sintomi stessi e le scelte terapeutiche. I **disturbi della funzione sessuale** possono far parte dei sintomi non motori della malattia di Parkinson, talora già presenti anche nella fase iniziale, ma spesso ignorati o non dichiarati per pudore: rappresentano un aspetto rilevante della vita, che può essere migliorato anche attraverso un approccio farmacologico, con buoni risultati e minori rischi se gestito seguendo una prescrizione medica. Sintomi neuropsichiatrici associati alla malattia di Parkinson possono riguardare, con caratteristiche e gravità variabili, tutte le fasi della malattia. Sin dall'esordio può verificarsi un **calo d'interessi e del piacere** del vivere con connotazioni di tipo depressivo. È importante inquadrare e gestire in modo adeguato i segni di depressione dell'umore: esistono cure farmacologiche valide e ben tollerate e trattamenti non farmacologici altrettanto efficaci. Più raramente nei pazienti con malattia di Parkinson si manifestano sintomi di tipo allucinatorio o veri deliri, anche favoriti dagli stessi farmaci antiparkinsoniani: se correttamente segnalati al medico è possibile intervenire su tali disturbi modificando la terapia farmacologica.

Un problema particolare è rappresentato dai sintomi di tipo comportamentale talora osservati nei pazienti parkinsoniani, genericamente inquadrati come **"disturbi del controllo degli impulsi"**, caratterizzati dall'incapacità di resistere ad un impulso, come si veri-

fica ad esempio nel gioco d'azzardo patologico o in altri comportamenti compulsivi riguardanti la gestione del denaro, l'alimentazione, la sessualità, il collezionismo, l'hobbismo, ecc. La completezza di informazione da parte del medico e l'attento monitoraggio da parte di familiari e caregiver, in situazioni in cui il paziente spesso non ha una chiara consapevolezza critica, sono in questi casi fondamentali per identificare tempestivamente il problema e consentire un intervento correttivo appropriato.

dott. Alberto Marchet, neurologo Osp. Martini



Ti sei perso qualcosa?

Rimani aggiornato sulle attività, convegni, eventi!

Iscriviti alla newsletter su www.parkinsoninpiemonte.it
Ogni settimana riceverai gli aggiornamenti da parte dell'associazione!

Trattamento del tremore tramite Ultrasuoni focalizzati (FUS)

Negli ultimi anni è stata introdotta una nuova procedura per il trattamento del tremore: la lesione di un piccolo nucleo implicato nella genesi del tremore (nucleo Ventrale intermedio mediale (Vim) del talamo). La lesione viene ottenuta tramite ultrasuoni focalizzati sotto guida della Risonanza Magnetica (MR-guided Focused Ultra-Sound o MRgFUS).

Si tratta di una procedura lesionale indicata per il trattamento del tremore essenziale e di casi selezionati di tremore parkinsoniano resistenti al trattamento farmacologico. Attualmente la procedura viene eseguita solo da un lato, quello più affetto dal tremore; la lesione bilaterale non è ancora eseguita perché non esistono dati relativi alla sua sicurezza.

I vantaggi principali di tale metodica sono legati alla scarsa invasività; non è infatti necessario eseguire un foro di trapano a livello della scatola cranica, né praticare una anestesia generale. La procedura viene eseguita all'interno di una Risonanza Magnetica Nucleare (RMN) e, monitorando strettamente le dimensioni della lesione, l'effetto clinico e gli eventuali effetti collaterali viene eseguita, mediante fasci di ultrasuoni focalizzati, una piccola lesione a livello del nucleo talamico, migliorando il tremore nel lato controlaterale al trattamento.

Tale procedura è indicata nei pazienti affetti da tremore essenziale e parkinsoniano nei casi in cui il tremore sia grave, con ripercussioni sulle attività della vita quotidiana, e sia resistente alla terapia farmacologica. Gli studi finora pubblicati indicano che la riduzione media del tremore è di circa il 60% con un rischio di complicanze sufficientemente basso (disturbi dell'equilibrio, del cammino, della sensibilità). Tuttavia, la MRgFUS è una tecnica relativamente recente e i dati di follow-up sono abbastanza limitati. Finora non sono stati riportati in letteratura casi di ricomparsa del tremore a distanza di tempo dall'intervento di MRgFUS, anche se non è possibile escluderlo completamente. Nei pazienti parkinsoniani la MRgFUS è indicata in casi molto selezionati poiché il trattamento agisce esclusivamente sul tremore e non è efficace sulla bradicinesia, sulla rigidità, sulle fluttuazioni motorie (fenomeni on-off), sulle discinesie e sui disturbi della deambulazione.

I pazienti, inoltre, come per le altre procedure interventistiche devono essere accuratamente selezionati da un team di neurologi esperti in Parkinson e Distur-

bi del Movimento facendo attenzione non solo alle indicazioni ma anche alle controindicazioni. Le principali controindicazioni sono rappresentate da: malattie internistiche rilevanti, malattie cardiovascolari gravi, malattie cerebrovascolari di recente insorgenza, decadimento cognitivo, disturbi psichiatrici, crisi epilettiche recenti. Non devono inoltre essere presenti condizioni che impediscano di eseguire una Risonanza Magnetica (per esempio: pacemaker, protesi metalliche). La presenza di terapia anti-aggregante o anti-coagulante è un altro aspetto che deve essere valutato con molta attenzione.

Il trattamento dura in media 4-5 ore durante le quali il paziente è in posizione supina all'interno della risonanza magnetica con un casco stereotassico simile a quello utilizzato per gli interventi di DBS; i pazienti devono collaborare attivamente (viene eseguita solo una anestesia locale in alcune fasi della procedura) per eseguire il fondamentale monitoraggio neurologico durante l'esecuzione della procedura. Il monitoraggio è fondamentale per stabilire l'entità e la precisione della lesione del target.

I rischi principali sono causati dall'edema cerebrale, che può manifestarsi nell'immediato periodo post-operatorio e, a volte, durare fino a 3 mesi. Durante questo periodo potrebbero comparire effetti collaterali transitori come disturbi del linguaggio e del cammino. In alcuni casi (poco frequenti in base agli studi finora eseguiti) tali effetti collaterali possono persistere configurando delle vere e proprie complicanze.

Prof. Leonardo Lopiano
Dipartimento di Neuroscienze
AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

Pranzo di Natale

Domenica 1 dicembre 2019

Una bella occasione per stare insieme
e farci gli auguri di buone feste!

Presso Polisportiva La Concordia
Via Frejus, 36 (TO)

Prenotazione obbligatoria,
maggiori informazioni in segreteria.

Il rinnovo della patente con la malattia di Parkinson



Quando ho conosciuto l'AIP nell'ambito del mio lavoro, ho subito pensato che avrei potuto mettere a frutto l'esperienza di questi ultimi dieci anni nella Medicina Legale delle ASL per essere utile a tutti quei pazienti che sono costretti ad andare "oltre il silenzio" della malattia, spinti dalla necessità di rinnovare la patente di guida che per qualcuno può rappresentare un bene irrinunciabile.

Per sapere quando rinnovare la patente nelle Commissioni Mediche Locali che sono presenti in ogni ASL del Piemonte, è consigliabile:

- parlarne con il proprio medico di famiglia e/o il neurologo di fiducia che conosce lo stadio di avanzamento della malattia e gli effetti collaterali della terapia farmacologica in atto; questi professionisti sanitari possono indirizzare i pazienti ad utilizzare i servizi della Medicina Legale delle ASL;
- sottoporsi a visita medico legale per il riconoscimento dell'invalidità e/o del grado di gravità dell'handicap. In quella sede la Commissione, sulla base delle relazioni neurologiche prodotte, effettuerà una segnalazione alla Motorizzazione Civile competente per territorio in applicazione all'art. 14 del Decreto Legislativo n. 59 del 18 aprile 2011;
- il paziente parkinsoniano può inoltre prenotare autonomamente o tramite Agenzia, la visita presso le Commissioni Mediche Locali più vicine al suo luogo di residenza, recandosi presso gli uffici della Motorizzazione oppure presso le segreterie della Medicina Legale ASL.

La prenotazione è un momento importante della procedura, in cui il paziente non va lasciato solo ma, se possibile, è bene prevedere un accompagnamento

protetto da parte del caregiver sia esso un familiare, un'associazione o un amico.

Al momento della visita, ci possono essere delle aspettative che non vengono soddisfatte perché non è piacevole per nessuno avere delle limitazioni alla guida siano esse riferite al tempo di durata del rinnovo della patente B (in genere per un massimo di due anni) e, nel caso in cui ci siano problemi di mobilità e si renda necessario utilizzare la patente BS dove S sta per speciale, ai dispositivi da usare o alle altre limitazioni all'uso del veicolo come, per esempio, la distanza dal luogo di residenza.

La Regione Piemonte ha disciplinato questo settore con una normativa specifica che aiuta ad offrire ai cittadini fragili e/o con disabilità questo servizio nel modo più completo possibile e li tutela da eventuali danni contro sé stessi e contro terzi perché se si nasconde la patologia di cui si è affetti, si rischia di non avere copertura assicurativa in caso di incidenti.

Mara Cassano
Assistente Sociale Specialista ASL TO5



Necrologio

Ci stringiamo attorno alle famiglie dei nostri amici che ci hanno lasciato negli ultimi mesi, con la certezza che manterremo sempre vivo il loro ricordo.

Giovanni Gobetto
Francesco Di Sario
Giovanni Bovero
Maria Pia
Valter Morinelli
Giuseppe Savino
Gian Luigi Tournoud
Roberto Zerbato



Attività fisica adattata: una medicina naturale da prescrivere

È noto a tutti che l'attività fisica svolta in modo regolare è efficace nella prevenzione e nella gestione di diverse malattie croniche (per esempio le malattie cardio-vascolari, il diabete, la BPCO, l'osteoporosi): anche le malattie neurodegenerative possono trarre beneficio dal movimento!

Per le persone affette da Parkinson sono risultate benefiche attività molto diverse fra loro: esercizi aerobici su tapis roulant, Nordic Walking, Tai Chi, danza celtica, tango argentino.

Ma affinché l'attività fisica possa essere il più possibile efficace nel percorso terapeutico del paziente è necessario che sia regolata rispetto alle sue esigenze nella tipologia, nella quantità, nella durata, nella frequenza e nell'intensità: per questo non si parla solo di attività fisica, ma di attività fisica adattata!

Con il termine AFA si intendono quei "programmi di esercizio non sanitari svolti in gruppo e appositamente disegnati per soggetti affetti da malattie croniche finalizzati anche alla modificazione dello stile di vita per la prevenzione secondaria e terziaria della disabilità": sono dunque programmi di esercizi costruiti sulle necessità della persona con bisogni di salute speciali tenendo conto delle sue capacità fisiche ma anche degli aspetti biologici, psichici e sociali con l'intenzione di migliorare la qualità della vita in maniera globale.

Si può quindi considerare l'AFA come una "medicina naturale" che, se prescritta da un medico e fatta da professionisti laureati in Scienze dell'Educazione Motoria e delle Attività Adattate, non ha controindicazioni, ma solo benefici in abbinamento alla terapia farmacologica.

Il personale deve essere sicuramente esperto: si tratta infatti di proposte di movimento a persone che hanno "paura del movimento", ovvero chinesiophobia, uno sta-

to in cui l'individuo sperimenta una "paura eccessiva, irrazionale e debilitante nel fare movimento o attività fisica" ritenendo ciò causa di dolore e di danno.

La pratica di attività fisica adattata invece influisce positivamente su quelle che sono le attività del vivere quotidiano, come lavarsi, vestirsi e farsi da mangiare e sulla prevenzione delle cadute in quanto migliora l'equilibrio, la coordinazione, la mobilità, la capacità aerobica, la forza degli arti superiori e inferiori, il sonno, le funzioni esecutive e l'umore.

Il reparto di Riabilitazione dell'ospedale San Luigi Gonzaga di Orbassano (TO) è stato sede di diverse tesi di Laurea in Scienze dell'Educazione Motoria e delle Attività Adattate in merito a AFA in persone affette da Parkinson.

La particolarità del programma di intervento AFA sviluppato nell'ambito di queste ricerche è che esso si è svolto in un ambiente all'aria aperta: il Giardino Riabilitativo del parco dell'Ospedale San Luigi Gonzaga di Orbassano (Torino), che è stato costruito nel 2016 con il contributo dell' ONLUS Abilityamo .

L'obiettivo a lungo termine di questa serie di interventi è quello di facilitare il sorgere di molte realtà AFA nel territorio piemontese, che possano andare incontro alle esigenze sempre crescenti delle persone con bisogni di salute speciali poiché affette da patologie croniche, nell'intento di creare una cultura della prevenzione secondaria ed una filiera virtuosa tra l'attività sanitaria e quella non sanitaria.

dott.ssa Sabrina Dal Fior
SCDO Neuroriabilitazione
AOU San Luigi Gonzaga di Orbassano (TO)

Inaugurato alle Molinette il nuovo centro di Neurochirurgia funzionale

A Settembre è stato inaugurato alle Molinette il nuovo centro di Neurochirurgia funzionale, diretto dal prof. Michele Lanotte, all'interno della struttura della Città della Salute di Torino.

La neurochirurgia funzionale ha lo scopo di migliorare, mediante un approccio chirurgico, malattie del sistema nervoso centrale e periferico causate da un malfunzionamento dei circuiti neuronali, attraverso interventi chirurgici prevalentemente di stimolazione.

Il centro avrà lo scopo di combattere patologie come la malattia di Parkinson, l'epilessia, i tremori, le distonie e molto altro.

Il Centro, nato per essere un punto di riferimento sul territorio italiano, è stato dotato delle migliori strumentazioni del momento, apparecchi all'avanguardia e di ultima generazione che consentiranno di ridurre l'invasività degli interventi chirurgici più complessi.

I riferimenti del centro sono disponibili nella sezione Indirizzi Sanitari, pagine 22 e 23 del giornale.



Apertura Ambulatorio Parkinson a Rivoli

Dal 15 luglio 2019 è attivo presso la Neurologia dell'Ospedale di Rivoli, diretta dal dott. Salvatore Amarù, un Ambulatorio Specialistico di II livello dedicato ai pazienti affetti da malattia di Parkinson e altri disturbi del movimento (parkinsonismi, tremori, distonie), gestito dalla dott.ssa Francesca Dematteis.

Il territorio dell'ASL TO3 che fa riferimento al Presidio Ospedaliero di Rivoli conta un bacino di utenza molto ampio: l'Ambulatorio nasce proprio dall'esigenza di prendere in carico i pazienti colpiti dalla malattia residenti in questo territorio.

I pazienti afferenti all'ambulatorio hanno la possibilità di essere seguiti dalla diagnosi alla fase complicata e di accedere direttamente ad alcune terapie di fase avanzata, come l'infusione di Apomorfina sottocute e l'infusione duodenale di Duodopa tramite PEG-J, terapie destinate ai pazienti affetti da malattia di Par-

kinson con fluttuazioni motorie non controllabili con la sola terapia orale, mentre i casi più complessi o candidabili al trattamento chirurgico di stimolazione cerebrale profonda vengono inviati presso il Centro Parkinson dell'AOU Città della Salute di Torino, diretto da prof. Leonardo Lopiano.

Quando necessario, per i pazienti possono essere organizzati esami strumentali specifici e valutazioni aggiuntive, come Risonanza Magnetica, SPECT con DATSCAN (in accordo con ASO S.Luigi di Orbassano), valutazioni neuropsicologiche, trattamento con tossina botulinica.

I riferimenti dell'ambulatorio sono disponibili nella sezione Indirizzi Sanitari, pagine 22 e 23 del giornale.



Ginnastica dolce e mindfulness a Settimo Torinese

Marisa Cerruti e Marco Silvestri sono i referenti del nuovo punto di riferimento a Settimo Torinese, dedicato a chi vive con la malattia di Parkinson.

Marisa vive con il Parkinson da 15 anni. La sua storia è fatta di "montagne e salite", come dice lei, ma non ha mai perso la voglia di vivere e di rendersi utile agli altri.

Marisa e Marco vogliono stimolare le persone a non chiudersi in casa, a uscire e far sì che la malattia non prenda il sopravvento.

A questo scopo hanno già messo in campo due attività interessanti: la ginnastica dolce e mindfulness.

Entrambe le attività si svolgeranno in una struttura all'interno del Parco A. De Gasperi a Settimo Torinese, tutti i martedì, dalle ore 10 alle 11.

Per informazioni e iscrizioni, contattare il numero 393 8376555.

Per info su Settimo T.se chiamare la Segreteria AIP (011 3119332).



I tremolini

Il Gruppo d'iniziativa "I Tremolini" di Pinerolo e Valli ha proseguito l'attività di sensibilizzazione e di accoglienza di nuovi amici e loro familiari, mantenendo gli incontri periodici nei locali del Centro Anziani di Lu-sernetta.

Alcuni di noi hanno seguito diversi convegni organizzati dall'A.I.P., mentre si è conclusa, per chi vi era inserito, la partecipazione a uno studio sperimentale coordinato dal P.S. San Camillo di Torino dove, come sempre, si sono apprezzati l'accoglienza, la disponibilità e l'atteggiamento professionale degli Operatori, molto gratificanti per chi vive le difficoltà che impone la malattia e favoriti il rafforzamento della relazione d'aiuto.

È inoltre, proseguita l'attività di camminate settimanali, principalmente nella zona di Pinerolo, con uscite sul territorio circostante.

Domenica 12 maggio 2019 un gruppetto ha partecipato a Run for Parkinson's di Torino, mentre il pomeriggio a Grugliasco siamo stati presenti presso lo stand dell'Associazione Italiana Infermieri di Neuroscienze di Torino, in occasione della Giornata dell'Infermiere,

per attività di informativa e di sensibilizzazione ai visitatori.

Domenica 23 giugno 2019 è stata organizzata a Perosa Argentina una "Camminata Passeggiata di sensibilizzazione sul Parkinson" per il territorio delle Valli Chisone e Germanasca, con presenza di un banchetto dei "Tremolini", conclusasi con un simpatico pranzo al sacco tra i partecipanti.

Domenica 28 luglio a Torre Pellice uno dei "nostri" ha partecipato per il secondo anno consecutivo all'iniziativa Libro Vivente, organizzata all'interno della manifestazione "Una Torre di Libri" in cui il "libro-individuo" si mette a disposizione di un lettore, che lo "legge" ponendo una serie di domande relative al titolo, in questo caso "Parkinson".

Attualmente stiamo lavorando per organizzare offerte di attività fisiche, per ora in programma: Metodo Rosen, Attività Fisica Adattata, Tai chi.

Guido Genre
Info: www.itremolini.org



A.P.A.
ASSOCIAZIONE PARKINSON ASTI

APA NEWS SMILE!

È settembre... riaprono le scuole e l'APA ritorna, con volti vecchi e nuovi, puntuale come sempre, per presentare i suoi nuovi progetti e per proporre nuove attività utili a migliorare la qualità di vita dei malati di Parkinson. Tutte le attività sono importanti, ma è fondamentale la frequenza regolare e un atteggiamento positivo, che dà la possibilità ai partecipanti di ottenere il massimo beneficio.

È stato dimostrato, infatti, che l'atteggiamento può modificare l'efficacia della terapia e che se questo è negativo può condizionare pesantemente l'andamento della malattia.

Una persona ottimista avrà certamente più contatti con il mondo esterno e una vita più piena e gratificante, mentre una persona negativa o depressa tenderà ad isolarsi e si sentirà in una situazione di ansia e di paura per il futuro, rovinandosi così il presente.

Questo ci fa capire quanto conti l'aspetto psicologico in una malattia come il Parkinson, che va accettata e combattuta, senza mollare mai... con cui possiamo convivere, con coraggio e determinazione, guidati dal nostro amore per la vita.

Se volete divertirvi ed amate la musica l'APA vi ripropone i corsi di ballo, oltre a corsi di Attività Fisica Adattata (AFA) e di ginnastica mentale che hanno avuto una partecipazione attiva da parte dei soci, senza dimenticare l'ormai collaudato incontro di gruppo di sostegno psicologico.

In attesa di incontrarci, il direttivo APA vi invia un caro saluto e vi invita a partecipare attivamente alla vita della associazione. www.apa.at.it

Gabriella Barbero



Variazioni di Parkinson I volti di una malattia complessa

Il progetto di "stimolazione cognitiva in soggetti con Malattia di Parkinson", fa parte di un progetto più ampio denominato "Mens Sana in Corpore Sano", promosso dall'Associazione Amici Parkinsoniani Biellesi ONLUS, il cui obiettivo è la promozione del benessere fisico e psichico dell'utente afferente all'associazione.

Nello specifico tale progetto, nasce dalla convinzione che il benessere dell'individuo derivi dall'unione tra corpo e psiche come agenti comunicanti in relazione tra loro e non come parti di un individuo tra loro indipendenti e disconnesse.

Nell'ambito di tale progetto, parallelamente all'Attività Fisica Adattata è stata quindi proposta l'attività di stimolazione cognitiva: un'attività altamente strutturata il cui obiettivo non è quello di riabilitare nel senso stretto del termine, ma di attivare o ri-attivare le abilità cognitive dei soggetti che presentino difficoltà legate alla Malattia di Parkinson, sostenere un rallentamento del decadimento cognitivo e favorire la socializzazione tra i membri del gruppo.

Il primo anno di sperimentazione di questo progetto ha visto la partecipazione di 40 soci APB, di età compresa tra i 50 e gli 85 anni, con punteggio al MMSE-2 compreso tra 29 e 15, sulla base del quale sono stati formati 6 differenti gruppi di stimolazione.

Il successo di tale progetto, riscontrato nella partecipazione costante all'attività da parte dei partecipanti e nella richiesta degli stessi di aumentare le ore di stimolazione cognitiva, ha spinto l'associazione APB a promuovere nuovamente l'attività di stimolazione cognitiva parallelamente all'attività fisica adattata e ad altre attività complementari, incentivando l'associazione ad operare sempre in un'ottica di apertura e interesse verso tutte quelle attività che possano migliorare la qualità di vita e alleviare la sofferenza dei propri soci.

Dott.ssa Alessandra Calabrò

APB – AMICI PARKINSONIANI BIELLESI
Associazione di Volontariato Onlus
Via Lombardia 30/A – 13900 Biella BI
Tel./Fax 015 9598304 Cell. 3386602315
mail: apbbiella@gmail.com www.parkinsonbiella.it

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

Riabilitazione in Day Hospital



Turismo accessibile

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

Se l'arte è la più alta espressione della creatività umana, la Poesia ha particolare importanza perché è un fatto essenzialmente esistenziale legato alla realtà della nostra vita e alle nostre stesse esperienze. La POESIA è un linguaggio segreto, privato, segno del nostro essere unici e irripetibili. Essa nasce dai nostri sensi che dobbiamo imparare ad usare, per sentire e capire l'incanto del mondo, un mondo nuovo, perché guardato con occhi nuovi di stupore e meraviglia... Ogni cosa dunque passa attraverso i nostri sensi e tutto può essere trasformato, reinventato, interpretato e, aiutati dalla poesia che OGNUNO di NOI ha dentro di sé... così nasce la magia e impariamo a "SENTIRE IL MONDO" e sentire il mondo è "CONOSCERE IL MONDO"... qualcosa che ci accompagna e ci aiuta nella nostra vita, nelle nostre scelte nel nostro pensiero... Ma Poesia è anche tanto altro perché contiene tutti i valori umani come la Giustizia, la Verità, la Libertà, l'Amore e la Bellezza che è Armonia nel senso più ampio possibile... POESIA è anche ricerca di un OLTRE... oltre la musica, oltre i colori, oltre le parole, i significati e possibilmente... anche... OLTRE la sofferenza... quell'ideale dorato che è l'orizzonte della speranza e di una possibile felicità.

POESIE DI EMILY DICKINSON

Una parola muore quando è detta

*Una parola muore
quando è detta
Dice qualcuno –
lo dico che proprio
Quel giorno
Comincia a vivere*

A un cuore in pezzi

*A un cuore in pezzi
Nessuno s'avvicini
Senza l'alto privilegio
Di aver sofferto altrettanto*

Ho preso un Sorso di Vita

*Ho preso un Sorso di Vita –
Vi dirò quanto l'ho pagato –
Precisamente un'esistenza –
Il prezzo di mercato, dicono.
M'hanno pesata, Granello per
Granello –
Bilanciata Fibra con Fibra,
Poi m'han dato il valore del mio
Essere –
Un solo Grammo di Cielo!*

Chi non ha trovato il Paradiso

*Chi non ha trovato il Paradiso –
quaggiù –
Lo mancherà lassù
Perché gli Angeli prendono Casa
accanto alla nostra,
Ovunque ci spostiamo*

AFORISMI

Quando sentiamo il bisogno di un abbraccio, dobbiamo correre il rischio... di chiederlo.

Se potrò impedire ad un cuore di spezzarsi, non avrò vissuto in vano; se potrò aiutare un pettirosso caduto a rientrare nel suo nido non avrò vissuto in vano.



ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PARKINSONIANI

Sezione di Torino "G. Cavallari"

AIP - SEZIONE DI TORINO "GIOVANNI CAVALLARI"

Via Negarville 8/28 - 10135 Torino

e-mail: info@parkinsoninpiemonte.it

sito internet: www.parkinsoninpiemonte.it

ISCRIVITI ALLE NEWSLETTER

per ricevere gli aggiornamenti dell'associazione ogni mese!

www.parkinsoninpiemonte.it/it/newsletter