

# PARKINSON

Poste Italiane SpA – Spedizione in Abbonamento Postale – DL 353/2003 (conv. in L. 27/02/04 n. 46) art. 1 comma 2 NE/BZ

## Attualità

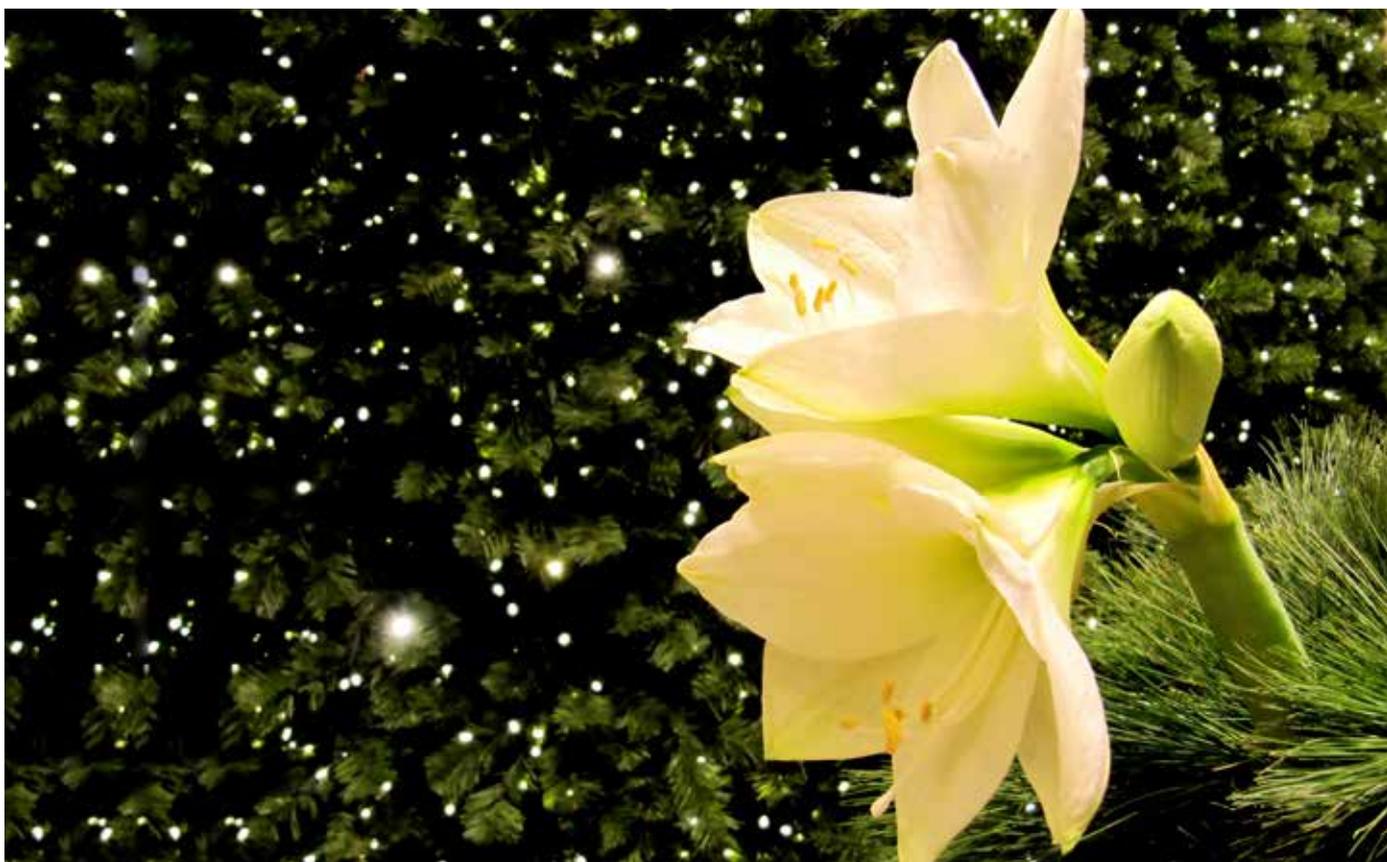


Periodico trimestrale dell'Associazione per il Parkinson e malattie affini



[www.parkinson.bz.it](http://www.parkinson.bz.it)

Nr. 98 / Dicembre 2023  
Periodico trimestrale



4 Passi avanti nella stesura del PDTA

6 Impressioni da un pellegrinaggio

14 Esiti di ricerche in Danimarca e negli USA

SEDE: I- 39100 Bolzano, Via Galileo Galilei 4/a; Tel. 0471 931888; E-mail: [info@parkinson.bz.it](mailto:info@parkinson.bz.it); [www.parkinson.bz.it](http://www.parkinson.bz.it)  
Orario di apertura: tutti i giorni dalle ore 8.30 alle 12.30, eccetto giovedì dalle ore 15 alle 18; IBAN IT 07 G 08255 58160 000300 210854



Dal 24 Dicembre 2023  
al 7 Gennaio 2024  
l'ufficio Parkinson  
rimane chiuso.

## Invernale

Ma ci fu dunque un giorno  
su questa, terra il sole?  
Ci fùr rose e viole,  
luce, sorriso, ardor?  
Ma ci fu dunque un giorno  
la dolce giovinezza  
la gloria e la bellezza  
fede, virtude, amor?  
Ciò forse avvenne ai tempi  
d'Omero e di Valmichi,  
ma quei son tempi antichi,  
il sole or non è più.  
E questa ov'io m'avvolgo  
nebbia di verno immondo  
è cenere d'un mondo  
che forse un giorno fu.

Giosuè Carducci (1835 - 1907)

Foto: pixelio.de/R\_K\_B\_by\_my stuff

### Indice

Indice	2
Editoriale	3
Attività	4-7, 9
Informazioni & aiuto	8, 10-12, 18
Donazioni	13
Ricerche	14-17

### Impressum

**Editore:** Associazione Altoatesina per il Parkinson e malattie affini

**Sede:** Via Galileo Galilei 4/a – 39100 Bolzano, P.IVA-Cod. Fisc. 94056360210

**Consulenza medica e scientifica:**  
Dott.ssa Mariantonietta Mazzoldi, Dott. Franz Spögler

**Periodico trimestrale**  
**Registrato presso il Tribunale di Bolzano al n. 7/99**

**Direttore responsabile:** Walther Werth

**Redazione:** Elke Schlemmer

**Cover:** pixelio.de/R\_by\_Grey59

**Tipografia:** Tezzele by Esperia, Bolzano  
Stampato su carta patinata FSC

## Buone feste a tutti i soci e le socie e grazie di cuore a chi ci ha dato una mano!

In occasione delle festività natalizie, vorrei ringraziare tutti e tutte coloro che hanno collaborato in vari ruoli alla riuscita del lavoro dell'Associazione, e all'obiettivo di migliorare la vita delle persone con Parkinson e delle loro famiglie. È stato un anno molto intenso, anche faticoso, ma con tanti successi. Molto bene sono andate il corso per care-giver e il progetto start-up di agosto *Music, Dance & Parkinson*. Grazie alla nostra neuropsicologa Agnese. Quando la ASL farà il suo dovere di garantire a tutti la cura di base con la riabilitazione, potremo sviluppare maggiormente questo tipo di attività. Un'altra bella cosa nuova è la nascita di un nuovo gruppo di auto-aiuto a Laives. Partirà il 22 gennaio ed è ancora in fase di organizzazione.

Quest'anno è andato avanti il lavoro del gruppo di lavoro della ASL che dovrebbe portare al PDTA, il Percorso diagnostico, terapeutico, assistenziale per la malattia di Parkinson. Ci hanno lavorato in molti e li ringraziamo tutti: siamo consapevoli delle difficoltà e nello stesso tempo siamo ansiosi che finalmente se ne vedano risultati concreti. Grazie in particolare ai medici del Centro di Riabilitazione di Vipiteno, che hanno scritto la parte della riabilitazione. Il modello di cura da loro usato e che molti hanno sperimentato, sarà esteso in tutta la provincia. Ancora non ci sentiamo sicuri, abbiamo visto troppe promesse non rispettate, però il dottor Luca Sebastianelli, che noi stimiamo tanto, ci ha chiesto di fidarci. *“Siamo in grado di creare percorsi di trattamento omogenei, efficaci, validati e fattibili. Le risorse ci sono. Ci sono anche difficoltà. Ma ce la faremo”* ha detto nel corso della riunione del 15 novembre.

Vorrei ringraziare i maestri di Tai chi che fanno lunghi viaggi per portare avanti il corso. E le responsabili dei gruppi di auto-aiuto, i terapeuti. Grazie di cuore anche ai donatori e donatrici. I volontari Franco ed Elena ci hanno dato una mano importante. Grazie ai revisori dei conti e a Elke, che si occupa del giornale. Grazie anche alla nostra consulente del lavoro, che ci aiuta a gestire l'amministrazione in modo trasparente.

E infine: tutto questo, il nostro lavoro, le conferenze, i corsi, le attività, tutto è stato reso possibile dal lavoro prezioso e senza risparmio di energie di Rosmari e Ingrid, che con la loro bravura e umanità hanno reso l'Ufficio Parkinson il punto di riferimento per tutti. Grazie anche al Centro per il volontariato sociale, che ci ha aiutato a entrare nel RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore) e a risolvere molti problemi burocratici (sempre peggiori di anno in anno). La mia gratitudine e affetto va ai componenti del Consiglio Direttivo dell'Associazione, che con impegno e saggezza prendono le decisioni sul lavoro dell'Associazione. Grazie care amiche e cari amici.

Buone feste a tutte e tutti e un felice inizio di anno nuovo a voi, alle vostre famiglie ai vostri amici e amiche

*Alessandra Zendron*

## Passi avanti nella stesura del PDTA

*Ci sarà finalmente la Riabilitazione per tutte le persone con Parkinson anche nella nostra Provincia?*



4 Sono ripresi in autunno gli incontri dell'Associazione Parkinson con il gruppo di lavoro della ASL per il PDTA, che tutti vogliono non come un pezzo di carta da mettere in un cassetto, ma come un modello da attuare concretamente. Presto, speriamo, perché da troppo tempo i malati di Parkinson aspettano invano un cambiamento. La prima riunione è stata il **25 settembre**. I rappresentanti dell'Associazione Parkinson, Alessandra, Pino, Serafin sono rimasti delusi, perché invece del PDTA si parlava d'altro. Comunque nella riunione è stato confermato che il PDTA sta andando avanti. I rappresentanti dell'Associazione hanno ripetuto le richieste: diagnosi accurata multidisciplinare e riabilitazione per tutte le fasi della malattia, con presa in carico da parte della ASL di tutti i malati. Da parte della ASL è venuta fuori

anche l'intenzione di realizzare una "Rete Parkinson", che andrebbe ad "affiancare la cura di base": ma per il Parkinson la cura di base non esiste, perché ne manca una parte importantissima e cioè la riabilitazione. Probabilmente si fa riferimento alla ParkinsonNet del medico olandese Baastian Bloem, che è un modo di coordinare medici e terapisti, (che lì ci sono), per permettere una partecipazione attiva dei malati alla loro cura. Dopo la riunione l'Associazione ha scritto una lettera al direttore generale Zerzer, chiedendo di spiegare in che cosa consiste la "rete" e come si pensa di realizzarla: con quali risorse economiche e umane, in quali comuni e in quali strutture, e con quali tempistiche. Il timore è che non si vogliano creare le strutture per la riabilitazione. Nella lettera si chiede anche quali azioni concrete siano in essere

o siano programmate per contrastare la mancanza di personale qualificato per la riabilitazione: bandi di concorso, pianificazione dell'organico, incentivi economici o altro. Non c'è stata risposta, ma alcune cose sono cambiate nell'incontro successivo.

Il **15 novembre**, ai rappresentanti dell'Associazione Parkinson è stato detto che il modello creato per il PDTA e già ben funzionante del Centro di Riabilitazione dell'ospedale di Vipiteno verrà esteso a tutta la Provincia. Come sanno i molti pazienti, soprattutto di Bolzano, che si recano lì numerosi, è proprio questo che l'Associazione ha sempre chiesto. Il modello prevede fra il resto visita fisiatrica, presa in carico e terapie adeguate nelle varie fasi della malattia, secondo quanto previsto dalla scienza.

I rappresentanti dell'Associazione, Alessandra, Pino, Serafin, Maria, (era presente anche Rosma-

ri), hanno detto che non si deve accettare che a Bolzano continui la cattiva pratica delle convenzioni, che non garantiscono né presa in carico, né qualità, né continuità della cura, e che costituisce uno spreco di denaro da destinarsi invece al rafforzamento della riabilitazione nelle strutture pubbliche. Il dottor Sebastianelli, che con il suo gruppo ha scritto il modello di cura, ha spiegato che il modello vale per tutti, e che si vuole una cura omogenea in tutto il territorio. E che non sarà facile farlo, ma che questo è l'obiettivo. A un certo punto della riunione i dirigenti della ASL hanno detto che la presa in carico sarà fatta per tutti all'interno dell'Azienda pubblica. E che i terapisti verranno formati anche per la malattia di Parkinson. Speriamo sia vero. Che sia l'inizio di un profondo cambiamento. Negli ultimi giorni si è saputo che già a Merano, e in parte a Bressanone, il modello sta cominciando ad essere adottato.

---

## Törggelen a Barbiano

Il 27 Ottobre molti membri dell'associazione Parkinson sono partiti insieme per la tradizionale castagnata. In Val d'Isarco a Barbiano, nella trattoria Saubacherhof alle 12.30 era pronto in tavola un ricco menù tipico. Alcune/i partecipanti dopo pranzo hanno fatto una piccola passeggiata all'aria fresca, altre/i hanno preferito fare due chiacchiere o divertirsi con la consueta partita di carte sulla terrazza del ristorante. Come ogni anno il gruppo ha trascorso una bella giornata insieme e tutti avevano molto da raccontarsi!



## Pracupola/Kuppelwies Val d'Ultimo. Impressioni da un pellegrinaggio

Nuvole basse, cielo grigio. Niente di invitante. Che fare? Meglio rimanere a letto.

Però. Non siamo mica fatti di zucchero. Alle ore 7,45 le signore erano già alla stazione dell'autobus, come concordato. E il bus? Inutile telefonare all'autista, non rispondeva. Dove sarà l'autobus? Ci viene l'idea di andare a vedere alla stazione dei treni. Era proprio lì. L'autista era contrariato, non aveva il contatto di telefono di nessuno di noi. Una piccola seccatura, siamo arrivati in ritardo alla prossima fermata.

L'autobus intanto si riempiva. Ad Appiano tutti sono stati "caricati" con grandi *Hallo* e dopo Lana siamo passati attraverso una zona per me sconosciuta, in salita per una strada con tante curve.

Il signor Paris, padre di Dominik (leggenda dello sci) ci raccontava intanto le condizioni storiche, economiche e culturali della sua valle d'origine.

Chi sapeva che in Val d'Ultimo ci sono sette bacini per l'energia, strutture ricettive per famiglie e offerte per lo sport invernale ed estivo. Infine davanti a noi la valle si è fatta più larga e luminosa, osterie accoglienti e masi contadini si susseguivano lungo la strada; prati con le mucche. Ho pensato: qui il mondo è ancora a posto!

Siamo scesi vicino al ristorante Kuppelwies.

Subito ci siamo diretti alla chiesetta di Loreto di Pracupola, che si trova proprio dietro al ri-



storante. Il reverendo Josef Torggler ci aspettava insieme agli altri gitanti. Con parole cordiali ci ha introdotti nella storia della chiesetta di Loreto, mentre il coro misto della parrocchia ha accompagnato la cerimonia religiosa. Grazie per questo!

Dopo la foto di gruppo obbligatoria siamo entrati nel ristorante. Ancora oggi mi viene l'acquolina in bocca se penso a ciò che abbiamo mangiato. Infine sono stati serviti Krapfen con la richiesta di "non mangiarli prima dell'avvenimento più importante della giornata". L'aspettativa cresceva. Infine si sono sentiti dei suoni di campane e voci di bambini che entravano nella sala da pranzo. La loro accompagnatrice ha raccontato allora in rima la storia della lotteria dei Krapfen. I dolci hanno cambiato proprietari. L'allegro gruppetto si godeva il bottino e andava avanti passando da tutti i tavoli. Il tempo è passato molto in fretta. Qualcuno ha fatto una passeggiata. Infine era ora di tornare. Durante il viaggio di ritorno le conversazioni sono state molto fitte. Quando siamo scesi già pensavamo alla prossima volta, se dio vuole.

Grazie alle organizzatrici e agli organizzatori e ai responsabili.

A presto, il vostro Willy!



## Music, Dance & Parkinson

Nel mese di agosto l'Associazione altoatesina Parkinson ha organizzato a Bolzano, per chi non era in vacanza, un progetto start up di musica, danza e di training psicofisiologico per persone con Parkinson e i loro familiari curanti (caregiver). Era articolato in otto laboratori di danza e cantoterapia, mirati a contrastare i sintomi tipici della malattia (tremore, rigidità, bradicinesia, freezing, deficit del controllo motorio e instabilità) e a migliorare la consapevolezza e il controllo cor-

poreo, il rinforzo della voce, le capacità respiratorie e le competenze comunicative e sociali. Al progetto hanno aderito circa 30 persone che sono state coinvolte attivamente, contribuendo significativamente al miglioramento del loro benessere psico-fisico-sociale. Per questo ringraziamo la Fondazione Cassa di Risparmio, che ha compreso l'importanza del progetto e ha finanziato, insieme al Comune di Bolzano, questo riuscito esperimento. Dato il successo ottenuto, vorremmo ripetere anche il prossimo anno questa iniziativa.



Nell'immagine la vicepresidente della Fondazione Cassa di Risparmio, Francesca Pasquali e la vicepresidente dell'Associazione Parkinson Antonella Giordano.

### Music Dance & Parkinson: Ringraziamento

Abbiamo ringraziato del loro aiuto con alcune bottiglie di buon vino le sostenitrici e i sostenitori dell'iniziativa estiva *Music, Dance & Parkinson*. Un sincero GRAZIE in merito, da parte dell'Associazione Parkinson, va alla **Cantina Nalles Magrè** per la sua generosa donazione.

## Trasporto solidale

È possibile il trasporto solidale per visite mediche, terapie, centri diurni, esigenze personali, ecc. all'interno del comune di Bolzano, per persone anziane e/o con problemi di deambulazione. È organizzato in collaborazione tra le associazioni di volontariato Auser, Anteas e Ada.

### Per informazioni:

AUSER: tel. 0471 930126

ANTEAS: tel. 0471 283161

ADA: tel. 0471 923075



Foto: Rainer Sturm/pixelio.de

## Numeri utili

Quali servizi ci sono per aiutare i/le pazienti di Parkinson e i loro familiari? Ecco tutti gli indirizzi.

### ASSOCIAZIONE PARKINSON

**Ufficio Associazione Parkinson e malattie affini**  
Via Galilei 4/a – 39100 Bolzano

#### Orari di apertura:

lu/ma/mer/ven: ore 8.30 - 12.30  
gio: ore 15 - 18

**Telefono:** 0471 931888 o 0471 513244

**E-Mail:** info@parkinson.bz.it

**Internet:** www.parkinson.bz.it

### VISITE SPECIALISTICHE

#### Dipartimento sanitario di Bolzano

Visite specialistiche presso  
**l'ambulatorio Parkinson** (Tel. 0471 438774)  
Prenotazioni per la prima visita al centro unico prenotazioni (CUP)  
Tel. 0471 100100 (ore 8 - 16)  
Medico: dott.ssa Susanne Büchner

#### Dipartimento sanitario di Merano

Visite specialistiche presso  
l'ambulatorio neurologico  
Prenotazioni: Tel. 0473 100100 (ore 8 - 16)  
Primario: dott. Raffaele Nardone

#### Dipartimento sanitario di Bressanone

Visite specialistiche presso  
l'ambulatorio neurologico  
Prenotazioni: Tel. 0472 100100 (ore 8 - 16)  
Primario: dott. Franz Spögler

#### Vipiteno e dintorni

Visite specialistiche presso  
l'ambulatorio neurologico  
ogni martedì all'ospedale di Vipiteno  
Prenotazioni: Tel. 0472 100100 (ore 8 - 16)

#### Dipartimento sanitario di Brunico

Visite specialistiche presso  
l'ambulatorio Parkinson  
Prenotazioni: Tel. 0474 100100 (ore 8 - 16)  
Primario: dott. Gregorio Rungger

**Se avete disturbi collaterali al Parkinson rivolgetevi anche al vostro medico di base. Vi conosce e potrà aiutarvi e, se necessario, potrà rivolgersi all'Ambulatorio Parkinson per una consulenza.**

## Volantino Parkinson – versione aggiornata

Il volantino con tutte le informazioni sulla malattia di Parkinson è stato aggiornato e è disponibile nell'ufficio Parkinson.

**Per Informazioni:**  
Tel. 0471 931888.



## A Coldrano in tedesco e in italiano

Come ogni anno, numerose persone con Parkinson e i loro care-giver hanno partecipato al Castello di Coldrano, in Val Venosta, ai corsi offerti dal Centro di formazione e sostenuti dall'Associazione Parkinson. I soggiorni quest'anno sono stati due, della durata di una settimana circa ognuno, e divisi per lingua, il primo in tedesco e il secondo in italiano (chi conosce le due lingue ovviamente può andare quando vuole). I/le partecipanti hanno potuto svolgere diverse attività, fra cui ginnastica in acqua, logopedia, esercizi di respirazione, educazione alimentare per persone con Parkinson, conversazioni di gruppo, ballo e canto in gruppo, consulenza individuale e massaggi. Il luogo piacevole favorisce belle passeggiate e un soggiorno amichevole. Le/I numerose/i partecipanti sono tornati a casa riposati e pieni di energie, felici del tempo trascorso insieme e di ciò che hanno potuto imparare e che li aiuterà ad affrontare meglio i problemi della malattia.



### 15 anni di presidenza – un caloroso “Grazie”!!

Da 15 anni Alessandra Zendron è presidente dell'Associazione Parkinson. Cara Alessandra, per ringraziarti di tutto singolarmente, probabilmente non basterebbe un intero numero speciale della rivista Parkinson Attualità! Ecco quindi una piccola parte di ciò che ti vogliamo ringraziare in una sola frase: Grazie Alessandra per 15 anni di impegno, continuità, umiltà, disciplina, assertività, fiducia, pazienza, calma, disponibilità, capacità comunicative, supporto, incoraggiamento, lealtà, coraggio, affidabilità, competenza, spirito di squadra, senso di responsabilità, determinazione, diplomazia, sostegno, resilienza, empatia...

Il Direttivo ha recentemente ringraziato la Presidente, a nome di tutti i membri e del team con un mazzo di fiori, un regalo e emozionanti parole di ringraziamento da parte di Rita Wöth, per i suoi 15 anni di presidenza. Ci auguriamo che l'Associazione Parkinson possa contare su di te ancora per tanti anni!



# GRUPPI DI AUTO AIUTO

	LUNEDÌ	MARTEDÌ	MERCOLEDÌ		
<b>BOLZANO</b> informazioni e iscrizioni presso l'ufficio di Parkinson  sede via Galilei 4 A Tel.: 0471 931888	<b>GINNASTICA IN PALESTRA</b> dalle ore 10.00 alle ore 11.00	<b>TRAINING DI GRUPPO</b> attività di rilassamento (N. 1), dalle ore 10.00 alle ore 11.00	<b>GINNASTICA IN PALESTRA</b> dalle ore 10.00 alle ore 11.00		
	dal 15/01/2024 fino al 10/06/2024 (escluso 01/04, 20/05)	inizio 16/01/2024 fino al 11/06/2024	dal 17/01/2024 al 12/06/2024		
	presso la sede della UISP Firenze 37/a	nella sala della ns. sede	presso la sede della UISP Firenze 37/a		
<b>MERANO</b> riferimento Edith Siegel Tel.: 335 8439000	<b>INCONTRI</b> con scambio di informazioni ed esperienze in presenza di un/a relatore/trice	<b>TRAINING DI GRUPPO</b> stimolazione cognitiva, dalle ore 15.00 alle ore 16.00	<b>GINNASTICA IN ACQUA</b> dalle ore 15.45 alle ore 16.45		
	ogni secondo lunedì del mese, a partire dall' 08/01/2024 alle ore 15.00	inizio 16/01/2024	dal 17/01/2024 al 29/05/2024 (escluso 14/02 e 01/05)		
	nella Stube della sala civica VITA, via Otto Huber 8	della sala civica VITA, via Otto Huber 8	presso il "Pastor Angelicus" via Dante Alighieri 34		
<b>APPIANO</b> riferimento Rita e Hilde Wöth Tel.: 331 8252743					
<b>LAIVES</b> Informazioni e iscrizioni presso l'ufficio Parkinson, Tel. 0471 931888	<b>PRIMO INCONTRO</b> alle ore 10.00				
	22/01/2024				
	nella sala Ginnica, zona Galizia, Laives				
<b>BRESSANONE</b> riferimento Anni Pfattner Tel.: 347 0560702		<b>MUSICA E INCONTRI</b>			
		13/02/2024			
		presso il Monastero dei Cappuccini, Bressanone			
<b>BRUNICO</b> riferimento Hildegard Pescosta - Tel: 0474 410832			<b>INCONTRI DI MUSICA-TERAPIA DI GRUPPO</b> alle ore 10.00		
			ogni secondo mercoledì, a partire dal 17/01/2024		
			presso "Haus der Vereine (bocciodromo)"		
<b>VAL VENOSTA - SILANDRO</b> riferimento Evelyn Peer - Tel.: 342 7405069					
<b>BASSA ATESSINA - EGNA</b> informazioni e iscrizioni presso l'ufficio Parkinson Tel.: 0471/931888	<b>FISIOTERAPIE DI GRUPPO</b> organizzati dal gruppo AMA per malati di Sclerosi multipla e Morbo di Parkinson (informazioni: Maddalena Casagranda, tel.: 3391408387). Da gennaio a maggio 2024 ogni mercoledì alle ore 10.15				

## GRUPPO DI AUTO AIUTO PER FAMILIARI E CARE-GIVER

riferimento  
 Helga Vieider - Tel.: 333 2002705 e  
 Daniela Mössmer Bernardi -  
 Tel.: 329 0114499.

Si terranno diversi incontri per i familiari e care giver. Contattaci se siete interessati!

## GRUPPO GIOVANI PARKINSONIANI

riferimento per Merano e d'intorni:  
 Pino Dal Lago -  
 Tel.: 335 5275566

per Bolzano e vicinanze:  
 Antonella Giordano -  
 E-Mail: antogjordano72@gmail.com



## Sincero ringraziamento alle “Vespe”!



Il Vespaclub di Lagundo ha deciso quest'anno di donare il ricavato della sua iniziativa annuale di beneficenza all'Associazione altoatesina Parkinson. I due rappresentanti del Club sono venuti nell'Ufficio Parkinson a portarci l'assegno, frutto della generosità e della sensibilità sociale dei soci e delle socie. Sappiamo anche che dietro le quinte ci ha dato una mano anche Margret, che fino a maggio di quest'anno ha lavorato nell'Ufficio Parkinson.

GRAZIE! Vi auguriamo tanti felici viaggi con le vostre VESPE benefiche!

### ATTENZIONE: Info importante!

Per semplificare e rendere più trasparente l'amministrazione dell'Associazione Parkinson, alla fine di dicembre i nostri conti correnti della Banca popolare Volksbank e della Posta verranno chiusi. Vi preghiamo di non fare più versamenti a questi due conti correnti. Grazie!

Per favore, pagate la quota annuale di socio/socia ed eventuali donazioni solo al seguente conto corrente:



## Che cos'è una donazione?

Wikipedia definisce una donazione come atto di solidarietà e generosità attraverso organizzazioni di volontariato, di promozione sociale, onlus, ong, associazioni sportive amatoriali, associazioni musicali, religiose, culturali, ambientali o simili. I destinatari delle donazioni possono essere persone fisiche o giuridiche, fondazioni, partiti politici, organizzazioni umanitarie o comunità religiose. Le donazioni possono assumere la forma di denaro o benefici in natura, oppure sotto forma di rinuncia alla retribuzione per il lavoro svolto (donazione di tempo).



Foto: R.K.B. by Tim Reckmann

### Grazie ai donatori

Come associazione senza scopo di lucro, l'Associazione Parkinson dipende molto dal sostegno tramite donazioni per svolgere le sue diverse attività. Vorremmo quindi ringraziarvi molto per tutte le donazioni commemorative che abbiamo ricevuto nel corso di quest'anno. Inoltre, siamo molto grati per qualsiasi tipo di donazione che ci permetta di svolgere le nostre attività a favore dei malati di Parkinson, di pianificare e realizzare eventi e, soprattutto, di unire le forze di tutti i membri e farci diventare portavoce di tutte le persone colpite e dei loro familiari. Insieme siamo in grado di portare avanti anche le cose difficili e ci impegniamo a trovare soluzioni per mantenere o migliorare la qualità della vita delle/dei pazienti, nonostante questa malattia purtroppo tuttora non curabile.



Foto: R. by adel/pixelio.de

### Care donatrici, cari donatori!

Un caloroso ringraziamento a tutti Voi per il Vostro prezioso sostegno! Grazie al Vostro aiuto siamo riusciti e riusciremo anche in futuro ad affiancare i nostri pazienti parkinsoniani, i loro familiari e care-giver con diverse iniziative, informazioni preziose e consigli utili. Grazie!

Sergio Baldessari, Bolzano | Vespa Club, Lagundo | BVKOn. Rungg, Appiano | Monika Burger, Sarentino | Tullio Pompermaier, Laives | Romana Ritsch, Nova Ponente | Fritz Nuesslein, Germania

**Donazione alla memoria di Anna Thomaseth**  
Robert Gschnell/Maria Schacher, Caldaro

**Donazione alla memoria di Giogrio Keller**  
Condominio Amadeus, Bressanone

**Donazioni alla memoria di Rosa Trojer**  
Parrocchia di San Michele, San Candido

# GRAZIE!

## Origini del Parkinson – Una scoperta in Danimarca

Un nuovo studio del gruppo di ricerca guidato da Shoreh Issazadeh-Navikas dell'Università di Copenhagen è stato pubblicato sulla rivista *Molecular Psychiatry*. Svela qualcosa di nuovo sul funzionamento del cervello dei pazienti con Parkinson. La malattia potrebbe essere innescata da un danno a livello dei mitocondri, strutture cellulari indispensabili alla sopravvivenza, perché producono energia per la cellula, e alla diffusione di dna mitocondriale alterato. Secondo il lavoro, i frammenti di dna mitocondriale vengono rilasciati all'interno della cellula che cerca di sbarazzarsene, intossicando così anche le altre cellule nervose con cui è in comunicazione. In questo modo si diffonde la malattia a macchia d'olio attraverso il cervello.

In questa scoperta gli scienziati vedono due possibili sviluppi:

Un passo avanti per comprendere la malattia di Parkinson e una base per lo sviluppo di strategie terapeutiche che abbiano come obiettivo il ripristino della normale funzione mitocondriale e la correzione di disfunzioni implicate nella malattia di PD.

La speranza che il dna mitocondriale danneggiato possa essere riscontrato - oltre che nelle cellule del cervello come già avvenuto - anche nel san-



Foto: RB by Dieter Schütz/pixelio.de

gue, diventando un biomarcatore di facile riscontro, che aiuterebbe a identificare precocemente la malattia o verificare l'efficacia di eventuali futuri trattamenti.

*Per saperne di più: <https://www.wired.it/article/parkinson-malattia-causa-scatenante-dna-mitochondriale-danneggiato-studio> e anche *Mitochondrial DNA damage triggers spread of Parkinson's disease-like pathology**

## Conferenza su aiuti previsti dalla legge

Il 1. dicembre l'Associazione Parkinson ha organizzato un interessante conferenza su diversi aspetti degli aiuti previsti dalle leggi per le persone con disabilità. Le due relatrici hanno dato importanti informazioni ai molti interessati presenti. Ne riferiremo più a lungo nella prossima edizione di *Parkinson Attualità*, che uscirà a marzo.



## Inquinamento atmosferico: le polveri sottili favoriscono il Parkinson?



Foto: R.K. by kasima/pixelio.de

In alcune regioni degli Stati Uniti ci sono più persone con Parkinson che altrove. Si nota che lì la qualità dell'aria è particolarmente cattiva. Nelle persone con Parkinson muoiono le cellule nel cervello che producono il neurotrasmettitore dopamina. Che cosa dia il via a questo processo non è ancora chiaro. Uno studio fatto negli USA ora mostra che le polveri sottili potrebbero giocare un ruolo decisivo: secondo questo studio le persone che vivono in zone con un inquinamento atmosferico medio-alto si ammalano del 56 per cento di più delle persone con un inquinamento particolarmente basso.

### **Le polveri sottili causano infiammazioni nel cervello**

Già da tempo i ricercatori hanno osservato che le polveri sottili riescono a superare la barriera emato-encefalica, che dovrebbe proteggere dai danni l'organo del pensiero. "Studi precedenti hanno dimostrato che le polveri sottili causano nel cervello infiammazioni" dice Brittany Krzyzanowski, che guida lo studio del Barrow Neurological Institute a Phoenix, Arizona. Questo meccanismo da tempo è riconosciuto come possibile causa del Parkinson, finora però senza prove sufficienti. "Tramite l'adozione di più moderne tecniche spaziali di analisi, abbiamo potuto confermare per la prima volta una relazione fra l'insorgenza della malattia di Parkinson e le polveri sottili negli USA", dice la scienziata.

### **Polveri sottili non sono uguali a polveri sottili.**

Lo studio mostra anche che la relazione fra inquina-

mento atmosferico e malattia di Parkinson si differenzia fortemente da regione a regione. In presenza dello stesso elevato inquinamento da polveri sottili il rischio di ammalarsi ha comunque livelli diversi. La ricercatrice ritiene che ciò dipenda da differenze regionali nella composizione delle polveri sottili. "In alcune zone le polveri sottili potrebbero contenere più componenti tossici che in altre", così dice Krzyzanowski.

### **Metalli pesanti e particelle di combustione**

Un punto caldo per il Parkinson è ad esempio la Mississippi-Ohio River Valley, nella quale la rete stradale è particolarmente fitta, e anche la cosiddetta „cintura ardente“ degli USA, che con l'alta densità delle sue industrie caratterizza la regione. "Ciò significa che l'inquinamento atmosferico in quest'area probabilmente contiene più particelle di combustione da traffico e metalli pesanti dall'industria", dice Krzyzanowski. Queste vengono messe in relazione dalla medicina con la morte delle cellule nella sostanza nigra – quella parte del cervello che riguarda la malattia di Parkinson. Quali elementi contenuti nelle polveri sottili favoriscono fortemente l'insorgenza del Parkinson dovrà essere dimostrato da successive ricerche.

Per questo studio i ricercatori hanno valutato dati medici di quasi 22 milioni di persone fra i 66 e i 90 anni. In questa ricerca hanno indagato circa 90.000 persone, nelle diverse zone del paese. Inoltre il Team di ricerca ha calcolato la concentrazione di polveri sottili me-

dia annuale di ogni zona. Così si è potuto calcolare il collegamento fra l'inquinamento da polveri sottili per ogni persona e il suo successivo rischio di ammalarsi di Parkinson. Inoltre i ricercatori hanno considerato anche fattori di rischio come età, sesso, razza, fumo e l'utilizzo dell'assistenza medica.

### **Con il Parkinson non si deve pensare solamente ai pesticidi!**

“Nonostante da anni si cerchi di indagare i fattori di rischio ambientali per la malattia di Parkinson, la maggior parte delle ricerche si concentrano sull'esposizione ai pesticidi” dice Krzyzanowski. “Questo studio suggerisce che dobbiamo prendere in considerazione anche l'in-

quinamento atmosferico per lo sviluppo della malattia di Parkinson. Studi geografici sulla popolazione avrebbero il potenziale di portare importanti conoscenze sul ruolo dei veleni ambientali per la nascita e la progressione della malattia di Parkinson. „Gli stessi metodi possono contribuire anche alla ricerca di altre malattie neurologiche”, dice Krzyzanowski. Il Team di ricerca spera che i dati di questo nuovo studio aiutino a far adottare misure politiche più severe, che riducano l'inquinamento atmosferico e quindi il rischio di Parkinson e di altre malattie collegate.

*Fonte: Netdoktor.de, Christine Fux, redattrice medica (apparso il 31 ottobre 2023) e tradotto dalla redazione.*

## Argomenti tabù nella malattia di Parkinson

In relazione al morbo di Parkinson, ci sono argomenti che sono tabù per i pazienti stessi e i loro familiari, anche se sono associati a un alto livello di sofferenza. La Società svizzera del Parkinson ne ha ripresi alcuni. Di seguito gli articoli di Aline Gronchi Perrin e Jörg Ide sull'argomento dello shopping compulsivo e del gioco d'azzardo.

### **Shopping compulsivo e Parkinson**

Se il comportamento di acquisto porta a debiti, problemi familiari o anche depressione scatenata dal senso di colpa, questo deve essere affrontato. I sintomi della malattia di Parkinson sono riconducibili prevalentemente a una carenza di dopamina, che a sua volta è all'origine di difficoltà motorie, ma anche di disturbi cognitivi ed emotivi. Per compensare questa mancanza, i neurologi prescrivono dei farmaci. L'insufficienza di dopamina comporta una tendenza all'indolenza (la persona affetta «passa il tempo sul divano»). L'eccesso di questo neurotrasmettitore provoca invece difficoltà a gestire gli impulsi: in questo caso si parla di disturbo del controllo degli impulsi, descritto come «incapacità di resistere all'impulso, a un comportamento o alla tentazione di compiere un atto nocivo per sé stessi o per altri». Nel Parkinson, questo disturbo indotto dal trattamento farmacologico si manifesta principalmente sotto forma di gioco d'azzardo patologico, ipersessualità, shopping eccessivo o disturbi alimentari. I primi due sono più frequenti fra gli uomini, gli altri due fra le donne. Stando a vari studi, questi disturbi colpiscono tra il 17% e il 45% delle persone con Parkinson trattate con agonisti dopaminergici. Di norma scompaiono dopo la sospensione



Foto: R. by Michael Horn/pixelio.de

del farmaco, ma può essere indicata anche una terapia cognitivo-comportamentale: questo approccio si focalizza sul «qui e adesso», come pure sui fattori che generano la sofferenza, e si è dimostrato efficace per varie forme di dipendenza.

### **A che punto diventa problematico?**

In quale momento un comportamento considerato parte integrante della vita quotidiana si trasforma in una patologia? In fondo, fare acquisti è un'attività banale che in certi casi corrisponde persino a una sorta di seguire trend di moda, o magari all'idea che possedere di più significa valere di più o esistere di più. Il confine con la patologia viene superato quando il desiderio di fare acquisti diventa incontrollabile, al punto da provocare tensione, una sensazione di irritabilità e conseguenze sfavorevoli sulla vita familiare, sociale e finanziaria. È la sofferenza a segnare la differenza rispetto alla normalità. La persona dipendente compra cose di cui non ha né il desiderio, né il bisogno pur sapendo che ciò le provocherà problemi: ad esempio acquista un secondo televisore a schermo piatto quando ce n'è già uno che troneggia in salotto, oppure l'ennesimo paio di scarpe quando l'armadio deborda già da tempo.

### **Cosa fare?**

Se lo shopping è causa di debiti, di angosce in famiglia, di un senso di colpa o di una depressione, bisogna parlarne! Dato che la prevenzione rappresenta il rimedio migliore, è essenziale che i pazienti a cui vengono prescritti farmaci suscettibili di favorire l'insorgenza di una dipendenza, come pure i loro familiari, siano informati in merito ai rischi. In effetti, i familiari non necessariamente si rendono subito conto del problema, ma se vengono avvertiti resteranno vigili. È importante segnalare al medico curante tutti i cambiamenti del comportamento, poiché l'irritabilità o l'impulsività possono essere segni annunciatori. La comparsa di questi disturbi non mette in discussione l'efficacia del trattamento, però deve spingere alla prudenza, aprendo la strada al depistaggio sistematico e alla prevenzione attraverso il dialogo.

### **Gioco d'azzardo patologico e Parkinson**

Alcuni farmaci antiparkinsoniani possono avere effetti indesiderati sul controllo degli impulsi. Ne può derivare la mania del gioco d'azzardo. Chi è affetto

dalla malattia di Parkinson presenta un rischio aumentato di manifestare cosiddetti disturbi del controllo degli impulsi: uno di questi è la mania del gioco, nella maggior parte dei casi inteso come gioco legato alla fortuna e finalizzato al profitto. Anche un interesse eccessivo per altre attività di gioco (ad es. giochi elettronici) può essere la spia di una problematica di dipendenza con ripercussioni analoghe. Il gioco d'azzardo implica però rischi più gravi, poiché oltre al danno per la psiche e per la cerchia sociale dei giocatori può comportare gravi conseguenze finanziarie.

Circa il 5 % delle persone con Parkinson mostra un comportamento di gioco problematico: la frequenza è quindi dieci volte maggiore rispetto alla popolazione generale. Vari studi hanno evidenziato possibili fattori di rischio supplementari oltre la malattia di Parkinson sono la terapia farmacologica con dopamino-agonisti, sesso maschile, età giovanile, fase piuttosto precoce della malattia, presenza di altri disturbi del controllo degli impulsi o comportamenti anomali (ipersessualità, shopping compulsivo, bulimia, accresciuta assunzione supplementare di farmaci antiparkinsoniani, troppo tempo dedicato ai propri hobby), stimolazione cerebrale profonda, anomalie psichiche nel passato personale o familiare, quali problematiche di dipendenza, impulsività, depressione o apatia.

### **Cosa fare?**

Rivolgetevi al medico o neurologo curante. È sempre importante controllare e adeguare lo schema terapeutico, e eventualmente adottare altri provvedimenti. Mediante una terapia psicologica si cerca di capire gli effetti della dipendenza sul parkinsoniano stesso e i familiari. Dato che spesso le persone affette dalla mania del gioco d'azzardo dimenticano molti altri interessi, nella terapia si integrano nuovamente queste attività. Esistono misure preventive che possono ridurre il rischio di ricaduta. Alcuni ex giocatori riferiscono ad esempio di essersi organizzati in modo tale da disporre soltanto di un piccolo importo mensile, affidando la gestione delle finanze alla partner. Altri invece si sono fatti diffidare da tutti i casinò facilmente raggiungibili. Così non rischiano di fare altri danni.

*Fonte: parkinson.ch*

## Quota associativa 2024

L'Associazione altoatesina per il Parkinson

- offre informazioni e chiarimenti;
- dà sostegno ai malati, alle malate e ai familiari, attraverso i gruppi di auto-aiuto;
- organizza conferenze scientifiche, attività terapeutiche e iniziative sociali e conviviali;
- sostiene la ricerca nell'interesse delle socie e dei soci.

Con 20,00 Euro all'anno (30,00 euro per un/una paziente e un familiare) può diventare socio e socia dell'Associazione Parkinson. Sostenga il nostro lavoro anche nel 2024!

La quota associativa può essere pagata tramite versamento bancario al seguente IBAN: **IT07G0825558160000300210854** o direttamente nell'Ufficio dell'Associazione a Bolzano, via G. Galilei 4/a.



Foto: Holger Raunkamp/pixelio.de

Grazie  
mille!

### Vorrei diventare socio/a

Nome \_\_\_\_\_ Cognome \_\_\_\_\_  
 Data di nascita \_\_\_\_\_ Luogo \_\_\_\_\_  
 Via \_\_\_\_\_ Cap.-Città \_\_\_\_\_  
 Tel. \_\_\_\_\_ E-Mail \_\_\_\_\_  
 Data \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_

- Sono affetto/a dal Morbo di Parkinson  
 Sono parente di un/a paziente affetto/a dal Morbo di Parkinson  
 Sono un'amico/a e sostenitore/trice dell'Associazione

**Quota annua singola:** 20.00 Euro | **Quota annua doppia:** 30.00 Euro

**Coordinate bancarie:** Cassa Rurale - IBAN: IT 07 G 08255 58160 000300210854

Come socio/a sono obbligato/a a pagare la quota associativa, rispettare lo statuto dell'Associazione e il regolamento interno, osservare le delibere degli Organi, promuovere gli interessi sociali e partecipare (se possibile) alle manifestazioni. Ho il diritto di prendere in considerazione tutti i servizi offerti dall'Associazione, ho il diritto di voto attivo e passivo e il diritto di presentare proposte per l'attività sociale.

In base al GDPR 679/2016 i dati saranno utilizzati esclusivamente per lo svolgimento dell'attività istituzionale dell'Associazione. Lo statuto e il codice etico sono visibili nell'ufficio dell'Associazione o sul nostro sito Internet [www.parkinson.bz.it](http://www.parkinson.bz.it).

Acconsento che le foto che vengono fatte durante eventi, gite, conferenze ecc. possano essere pubblicate nella rivista „Parkinson Attualità“.  Sì  No

Data \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_

**Prego compilare e mandare a: Associazione Altoatesina per il Parkinson, via G.Galilei 4/a, 39100 Bolzano**