

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

Nr. 96 / Giugno 2023
Periodico trimestrale



6 La fatica dei malati e delle malate di Parkinson

11 Giornata Mondiale del Parkinson – Manifestazioni a Cornaiano e Merano

15 Music, Dance & Parkinson: Un progetto per l'estate

SEDE: I- 39100 Bolzano, Via Galileo Galilei 4/a; Tel. 0471 931888; E-mail: info@parkinson.bz.it; 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

Sensazione

Le sere blu d'estate, andrò per i sentieri
graffiato dagli steli, sfiorando l'erba nuova:
ne sentirò freschezza, assorto nel mistero.
Farò che sulla testa scoperta il vento piova.
Io non avrò pensieri, tacendo nel profondo:
ma l'infinito amore l'anima mia avrà colmato,
e me ne andrò lontano, lontano e vagabondo,
guardando la Natura, come un innamorato.

Arthur Rimbaud (1854-1891)

L'ufficio Parkinson
rimane chiuso per ferie
dal 12.08. al 20.08.2023.

Auguriamo a tutti
buone Ferie!

Foto: pixelio.de/uschi dreincker

Indice

Indice	2
Editoriale	3
Attività	4, 5, 8, 10 -13, 15, 18
Informazioni e aiuto	6-7, 9, 12, 16, 17
Offerte	14
Diventare socio/a	9

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/Karin Jung

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



Care amiche e cari amici dell'Associazione Parkinson!

Quando leggerete questo giornale saremo già in estate! Nei mesi estivi faremo una pausa nelle nostre attività, salvo la novità di quest'anno, dove per malati/e e care-giver ci sarà in agosto un progetto start-up della neuropsicologa Agnese Gumieniuk Fattor, per chi rimane in città.

Nella Giornata Mondiale del Parkinson, l'11 aprile, ci sono state due manifestazioni, per iniziative dei gruppi di auto-aiuto: la prima nell'atrio dell'ospedale di Merano, con una breve conferenza della primaria di riabilitazione Elisabeth Hofer; la seconda a Cornaiano (Appiano) con una conferenza della neurologa dell'Ambulatorio Parkinson di Bolzano, Cecilia Raccagni. Trovate nelle pagine interne il racconto delle due iniziative, e anche un articolo sulla conferenza del 9 marzo dei medici di Vipiteno al Centro Pastorale di Bolzano.

In Ufficio, ci sono novità: Margret, che doveva tornare dopo un anno di assenza per maternità, si è invece licenziata per stare vicina ai suoi bambini. Abbiamo assunto definitivamente Rosmari Knoll, che da un anno l'ha sostituita. E avremo, dalla fine di maggio, una seconda impiegata, Ingrid Tardio. In luglio ci lascerà anche Marika, che è tornata un anno fa per darci una mano nelle questioni burocratiche. Grazie a Margret e Marika, per il lavoro svolto sempre con dedizione e capacità e auguri di tutto il bene per il futuro.

Il 29 di aprile l'assemblea generale ha approvato i bilanci consuntivo e preventivo e le relazioni accompagnatorie. Inoltre ha rinnovato gli organi previsti dallo Statuto. Sono stati confermati i componenti dei collegi dei revisori e dei probiviri. Grazie a tutti coloro che si sono ricandidati e grazie a chi l'ha fatto per la prima volta: il nuovo direttivo darà nuovo slancio alle nostre imprese. Grazie di cuore a chi c'era prima, per l'importante contributo dato alla vita dell'Associazione.

Aspettiamo ancora che si concludano i lavori del gruppo ASL-Assessorato per il PDTA (percorso diagnostico terapeutico assistenziale): la neuro-

loga Emanuela Turri, che coordina il gruppo di lavoro, ci ha informati, insieme a Susanna Egger dell'Assessorato, su come proseguono i lavori. Siamo contenti che il protocollo della cura sia rimasto quello elaborato dai medici di Vipiteno (che a Vipiteno viene già attuato con molta soddisfazione dei pazienti, anche in telemedicina). I nostri obiettivi rimangono la diagnosi accurata (multidisciplinare) e una cura adeguata di cui faccia parte integrante la riabilitazione individuale, continuativa, adeguata alle diverse fasi della malattia, per tutti i malati della provincia. Siamo convinti che non si può delegare a esterni la riabilitazione, perché non è sostenibile né scientificamente né finanziariamente. Le convenzioni, se controllate attentamente, possono essere solo un aiuto, ma la presa in carico deve essere fatta dalla Sanità pubblica.

Vorrei infine ringraziare la Fondazione Sparkasse per il contributo che ci ha permesso di arredare un po' meglio la saletta dove si tengono le terapie, e per il sostegno per il progetto start-up, Susanna. Ringrazio anche la Croce Bianca che dà un aiuto importante ai pazienti che si rivolgono al Centro di Neuroriabilitazione di Vipiteno e tutti gli altri e le altre generosi donatori e donatrici. Auguro a tutti una bella estate!

Alessandra Zendron

La riabilitazione aiuta a prevenire e affrontare disturbi del movimento e cognitivi

Al Centro Pastorale di Bolzano, giovedì 9 marzo, un convegno con i medici del Centro di Neuroriabilitazione di Vipiteno: il ruolo del tapis-roulant.

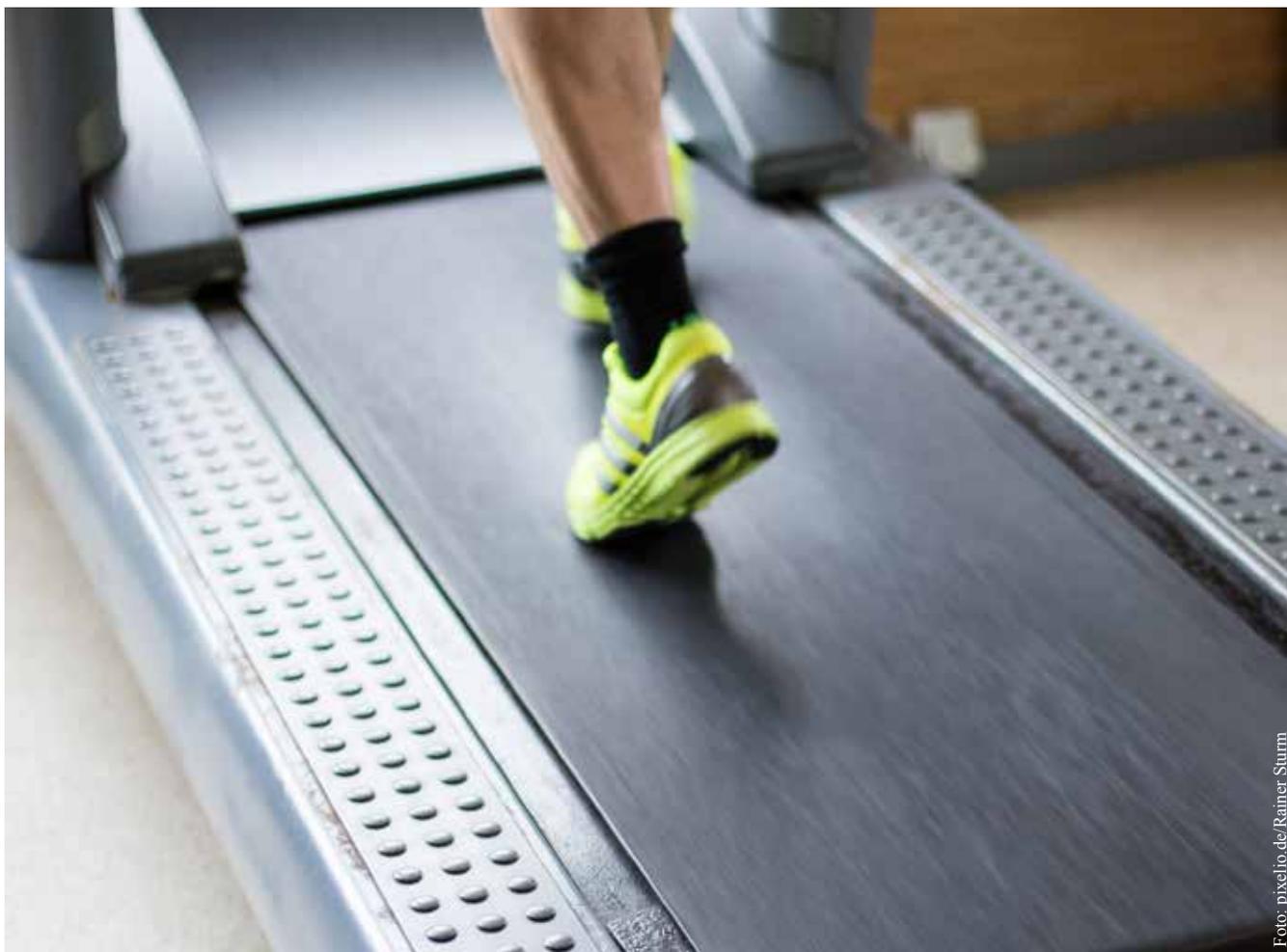


Foto: pixelio.de/Rainer Sturm

4 Relatori erano medici del Centro di Neuroriabilitazione dell'ospedale di Vipiteno, dove si cura la malattia di Parkinson anche con la riabilitazione (fisioterapia, logopedia, ergoterapia, ecc.) individuale e intensiva. Luca Sebastianelli, primario, Davide Ferrazzoli, neurologo, Paola Ortelli, neuropsicologa, hanno parlato della riabilitazione nella malattia di Parkinson come viene attuata nel loro reparto, dove si recano anche molti/e bolzanini/e. Hanno presentato anche un nuovo *tapis roulant* adattato per i malati e le malate di Parkinson, che è utile per la riabilitazione sia mo-

toria che cognitiva. Questi ultimi sono due aspetti che sono strettamente collegati in questa malattia e quindi le terapie devono essere adeguate. Il convegno ha suscitato molto entusiasmo fra i/le presenti, malati/e, familiari, terapisti/e. Un sistema da estendere a tutti gli ospedali.

Da alcuni anni si è scoperto che rafforzando la funzionalità della persona si può migliorare la condizione e rallentare il peggioramento, ha detto il dottor Luca Sebastianelli. Il dottor Davide Ferrazzoli ha spiegato il ruolo del tapis roulant

secondo il progetto GAIT-PD, uno strumento adattato alle esigenze dei malati e delle malate di Parkinson. L'uso di questo tapis roulant, ora in sperimentazione, può agire contro l'alterazione dell'integrazione motoria in generale e ha un effetto importante su corpo e cervello. Per i malati di Parkinson è indispensabile un trattamento globale multidisciplinare: gli esercizi devono essere di carattere cognitivo-motorio. Esercizio aerobico ed esercizio cognitivo muovono aspetti diversi da integrare. Il cammino ha una forte componente cognitiva. L'allenamento si deve concentrare sui momenti in cui c'è il blocco. La neuropsicologa Paola Ortelli ha spiegato che non è vero che il cammino sia automatico: coloro che hanno il Parkinson ci devono pensare, perché per loro non è automatico. L'automatismo è ciò che otteniamo quando impariamo qualcosa e poi l'abbiamo automatizzato, ha detto. Siamo Multitasking (cioè facciamo molte cose contemporaneamente) perché dobbiamo prestare poca attenzione a ciò che facciamo.

Funziona così: all'inizio si deve imparare a come usare il proprio corpo ed è la fase cognitiva; poi c'è la fase in cui si prova e riprova, e infine arriva l'ultima fase che è l'azione automatica. C'è un posto nel cervello dove sono immagazzinate le cose che abbiamo imparato. Il cervelletto non è il magazzino, ma il vigile che controlla che tutto vada bene. Nel Parkinson si ammala ciò che abbiamo imparato e si trova nel "magazzino": parlare, tenere la testa alta, camminare, ecc. Non tutto: si fanno facilmente le scale ma ci si blocca in piano. Ogni azione va da sé, ha uno schema separato. La malattia di Parkinson colpisce tutti i sistemi. Quello motivazionale è il nostro motore: la dopamina è il neurotrasmettitore che ci dà la motivazione. Non deve essere né troppo poca né troppa. Anche se non si conosce ancora la vera origine della malattia, ci sono fattori protettivi fra cui l'esercizio motorio. Il tapis roulant è utile perché ci aiuta a trasferire il cammino da automatico a volontario, in un percorso di ri-apprendimento. Lo stesso vale con il Tai Chi.

Sostienici con la tua dichiarazione dei redditi

5%

Associazione Altoatesina per Parkinson

94056360210

... e metti la tua firma!

Grazie!



La fatica dei malati e delle malate di Parkinson

Come ben sa la maggior parte di coloro che si trovano a leggere questo articolo, la Malattia di Parkinson è una condizione più complessa di quella che la definisce come caratterizzata da bradicinesia asimmetrica degli arti, rigidità e tremore. Sono frequenti, infatti, anche sintomi cognitivi, motivazionali e vegetativi, che talora hanno un notevole impatto sulla qualità della vita dell'individuo.

Tra questi vi è un sintomo subdolo e trasversale che è la fatica. Ne abbiamo sentito parlare molto durante questa pandemia, come uno dei principali sintomi conseguenti all'infezione da Covid19, ma quella di una patologica faticabilità era una condizione già nota a coloro che convivono con la Malattia di Parkinson. Pensate che si stima che un affaticamento patologico si verifichi in circa il 50% dei pazienti con PD e che un terzo di questi soggetti riferisce questo sintomo come uno dei più invalidanti in termini di qualità della vita.

La fatica (tecnicamente detta Fatigue) è un costrutto complesso, che non è riconducibile alla sola dimensione fisica, ma interessa anche la sfera emotiva e cognitiva. Friedman, capofila di un simposio tenutosi alcuni anni fa ed interamente dedicato a questo tema, ha proposto di definire la fatica nella Malattia di Parkinson come un "senso di esaurimento non spiegabile come effetto della terapia dopaminergica, altri disturbi medici o psichiatrici, presente per un periodo definito e associato ad altri sintomi correlati, come una ridotta motivazione ed un sonno non ristoratore".

Ad oggi, non ci sono né approcci terapeutici consolidati per il trattamento della fatica nel PD: la natura di questo sintomo rimane ancora ampiamente sconosciuta. Tuttavia, diversi dati rintracciabili nella letteratura scientifica ci permettono di ipotiz-

zare che, lungi dall'essere un problema puramente motorio, la fatica nel PD potrebbe nascondere deficit cognitivo-attentivi ancor più che fisici e motori. Potrebbe apparire come qualcosa di strano e bizzarro, eppure molte evidenze scientifiche mostrano interessanti collegamenti tra lo sviluppo di difficoltà attentive e l'affaticamento, tanto nella Malattia di Parkinson, quanto in altre malattie neurologiche. Proprio l'esistenza di numerose relazioni porta ad ipotizzare che questi due sintomi possano essere espressioni di alterazioni delle stesse reti neurali e pertanto essere...come dire... due facce di una stessa medaglia.

Ad avallare questa ipotesi vi è, per esempio, il fatto che la fatica nel malato di Parkinson non è correlata alla capacità di reclutare i muscoli, che, al contrario, risulta normalmente espressa rispetto all'età del malato. Al contrario, i dati neurofisiologici trovano una importante connessione tra la fatica e la percezione a livello corticale dello sforzo, sia quest'ultimo di natura cognitiva o motoria: questo significa che a parità di forza e potenza disponibili e sfruttabili, la persona malata "sente" di sforzarsi in misura maggiore di quanto "senta" una persona non malata.

Dal punto di vista attentivo, poi, due sono le evidenze da considerare. Il malato di Parkinson per la natura stessa della sua malattia, che comporta una alterazione degli automatismi motori, deve investire molta più attenzione nel compiere le azioni quotidiane. Un maggior investimento attentivo richiede maggior dispendio di energie, incrementando l'affaticamento. Inoltre, anche i circuiti neuronali direttamente coinvolti nei processi attentivi sono alterati in modo diretto dalla neurodegenerazione, riducendone l'efficienza. Pertanto la persona con Parkinson si ritrova con la duplice difficoltà di avere una minore disponibilità di risorse attentive, rispetto alla persona sana, dovendone tuttavia, investire di più per sopperire alla perdita degli automatismi.



Foto: pixelio.de/Paulwip

Un tempo si pensava che la fatica fosse strettamente connessa ai livelli di dopamina. Oggi giorno, tuttavia, è altrettanto noto che altri neurotrasmettitori, ad esempio la serotonina, sono coinvolti nella generazione della fatica. Questo, peraltro, spiega il motivo per cui, nonostante i farmaci dopaminergici possano rappresentare un valido aiuto nella gestione di questo sintomo, spesso non sono sufficienti. Questi cambiamenti che coinvolgono più neurotrasmettitori alterano un processo fondamentale: quello motivazionale-motorio. Questo processo è cruciale nell'espressione del movimento volontario, perché è alla base di quello che l'individuo decide di fare o meno.

Facciamo un esempio banale. Se mentre sono sul divano davanti ad un buon libro, mi venisse voglia di sorseggiare un bicchiere di vino, dovrei programmare una serie di movimenti che mi permettano di procurarmi l'oggetto del mio desiderio. Ora, se il bicchiere di vino fosse già pronto sul tavolino davanti a me, avrei tutta la motivazione per attivarmi, afferrare il bicchiere e portarlo alla bocca. Quindi il processo si compirebbe: la motivazione del calice si tradurrebbe nell'agire per afferrarlo. Ora supponiamo invece che per dar conto dello stesso desiderio, io debba alzarmi, cambiarmi d'abito, uscire di casa ed andare al negozio per comprarmi la bottiglia di vino e così via... beh, potrei decidere di non essere sufficientemente motivata per soddisfare questo desiderio e rimanermene a leggere sul divano. Il processo in questo caso verrebbe quindi interrotto: la motivazione non sarebbe seguita dall'azione, in quanto "troppo onerosa" in termini di energie richieste. Se questo ci sembra del tutto congruo, talora il malato di Parkinson interrompe processi in modo meno condivisibile. Così spesso durante le visite, ci sentiamo dire: "Dottoressa, mio marito non vuole mai fare niente. Non vuole passeggiare, non vuole uscire..." e questo viene vissuto come mancanza di interesse o di attenzione per l'altro. Tuttavia, proviamo ora a rileggere questi atteggiamenti, alla luce di quanto detto. La sopra descritta alterazione della sensazione di affaticamento crea a cascata una alterazione del processo di valutazione costi/benefici e una conseguente alterazione del processo motivazione-azione, tra-



Foto: pixelto.de/Helene Souza

ducendosi infine in riluttanza ad agire. Quindi, la de-motivazione che tante volte affligge il paziente parkinsoniano, potrebbe essere dovuta alla fatica patologica e non ad un disinvestimento affettivo. Immagino che arrivati a questo punto della lettura, tutti voi stiate pensando: ma allora cosa dobbiamo fare per non rimanere soggiogati a questo problema? Alcune regole semplici possono aiutare: innanzitutto, create un semplice *diario della fatica*, in cui riportare la valutazione della fatica percepita, su una scala da 0 a 10, mattina, pomeriggio e sera. È una procedura che richiede solo una piccola organizzazione ed un tempo veramente risibile per essere completata. Il diario servirà sia a voi stessi che al neurologo, per capire se ci sono dei momenti della giornata, o dei periodi, in cui vi sentite più stanchi ed insieme decidere come agire. *Concedetevi degli spazi per il riposo, durante la giornata, soprattutto nei momenti di maggior affaticamento.* Tuttavia, cosa fondamentale, non arrendetevi MAI alla fatica. Fate attenzione a commisurarli con quello che è il grado di affaticamento che sentite, ma DATEVI SEMPRE DEGLI OBIETTIVI (... allo scopo ricordate che la stanchezza che sentite ha una componente dispercettiva, (cioè un'alterazione della *facoltà di acquisire mediante i sensi, informazioni su sé stessi e sul mondo circostante*) E IMPEGNATEVI A PERSEGUIRLI: sarà la miglior medicina!

Paola Ortelli
Neuropsicologa Ospedale di Vipiteno

L'Assemblea plenaria ha rinnovato gli organi statutari e approvato i bilanci

L'Associazione altoatesina Parkinson ha tenuto il 29 aprile la sua assemblea plenaria. I bilanci, consuntivo e programmatico sono stati approvati all'unanimità.

L'assemblea ha rinnovato il Consiglio direttivo e gli altri organi statutari.

I nuovi componenti del Consiglio direttivo sono: Pino Dal Lago, Antonella Giordano, Anni Mitterrutzner Pfattner, Maria Thurner Pitschl, Rita Wöth, Serafin Berger, Alessandra Zendron, Oskar Telfser. Sono stati riconfermati i componenti del collegio dei revisori Susanne Griesser, Günther Prossliner, Luis Enderle e i loro sostituti Franco Grano e Daniela Mössmer Bernardi e il collegio dei probiviri Martha Flies Ebner, Renate Stampfer Ohnewein, Bartl Winkler.

Nella prima seduta del Consiglio direttivo saranno elette le cariche interne: il/la presidente, i/le due vicepresidenti, segretario/a e cassiera/e. Potrete vedere tutti i nomi sulla pagina web o nel prossimo numero del giornale.

L'Assemblea ha chiesto al nuovo Direttivo di proseguire il proprio impegno affinché la Provincia termini a breve e approvi il PDTA (Percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale) della malattia di Parkinson. I partecipanti hanno chiesto che si introducano al più presto la diagnosi e le terapie multidisciplinari adeguate, e che negli ospedali siano rafforzati o istituiti i reparti di riabilitazione con terapisti specializzati nella malattia di Parkinson e le attrezzature necessarie, in modo da offrire a tutte le persone con Parkinson terapie individuali adeguate (e non generiche) nelle diverse fasi della malattia.

L'assemblea ha anche espresso l'allarme delle persone con Parkinson e dei loro familiari per la privatizzazione della riabilitazione, che nelle malattie croniche non garantisce la continuità e l'accompagnamento necessari per tutti e non solo per i malati abbienti, ed è anche finanziariamente insostenibile.

La presidente uscente ha ringraziato sentitamente i numerosi presenti, tutte e tutti coloro che hanno

fatto parte del direttivo, coloro che si sono ricandidati e chi si è candidato/a per la prima volta. Ha ringraziato tutti coloro che a vario titolo collaborano e sostengono moralmente e materialmente l'Associazione, composta da persone malate e da familiari curanti; le responsabili dei gruppi di auto aiuto; il team dell'ufficio, i volontari, - fra i quali Franco Grano ha compiuto in marzo i vent'anni di volontariato -, la neuropsicologa Agnese Gumieniuk Fattor, la redattrice Elke Schlemmer, i componenti del collegio sindacale e del collegio dei probiviri.

Il nuovo Direttivo



Nella seduta del 23 maggio, il Consiglio Direttivo dell'Associazione altoatesina Parkinson ha eletto fra i suoi componenti eletti dall'assemblea plenaria le diverse funzioni previste dallo Statuto:

Presidente è stata confermata Alessandra Zendron, Vicepresidenti: Pino Dal Lago e Antonella Giordano, Cassiera: Rita Wöth, Segretaria Anni Mitterrutzner Pfattner. Del Direttivo fanno parte Serafin Berger e Maria Thurner Pitschl (manca nella foto).

Il Direttivo ha cooptato Oskar Telfser.



Grazie Franco!

Nel mese di marzo il nostro volontario Franco Grano ha compiuto i vent'anni (non di età) ma di "servizio" nell'associazione Parkinson. Lo abbiamo ringraziato di cuore per tutte le sue corse (va sempre a piedi) e l'aiuto in tantissime cose, che lo rendono indispensabile all'Ufficio Parkinson. Sappiamo bene che il principale ringraziamento per lui è il sorriso dei nostri soci e socie, malati/e e familiari, quando riusciamo ad aiutarli. Ma speriamo che accetti altrettanto volentieri la nostra gratitudine e il nostro augurio di averlo a lungo vicino e in buona salute. Grazie, Franco!

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.

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

Salò, una vacanza ristoratrice



Quest'anno i soggiorni di riposo e ricreazione a Salò hanno avuto luogo dal 2 al 9 maggio, il primo turno e dal 9 al 19 maggio il secondo turno. Entrambi i turni erano pieni. Alcuni erano “veterani” e altri nuovi, e tutti e tutte sono tornati felici e riposati dalla vacanza. Come al solito sono stati accompagnati e hanno fatto ginnastica mattina e pomeriggio. Gli orari di colazione pranzo e cena erano occasione di chiacchiere fra i partecipanti. È stata fatta anche una gita in barca. Il tempo non era bellissimo, ma come dice Rita, ogni giorno è stato possibile fare passeggiate o stare all'aperto, perché il sole si è fatto vedere. I giocatori e le giocatrici di carte ne hanno approfittato. Grazie alle accompagnatrici e all'Hotel Conca d'Oro, che come al solito ha accolto gli ospiti con gentilezza e disponibilità a risolvere i problemi.

Gita di primavera al Renon

Su proposta di Maria, la mèta della gita di primavera è stata il Renon. I due pullman sono arrivati presto, e quindi è stato possibile a tutti e tutte coloro che lo desideravano fare una passeggiata. Dalla Haus der Familie in direzione Kematen/Caminata, il sentiero è quasi piano. Il sole splendeva, sia pure con qualche nuvola. Poi tutti si sono ritrovati al ristorante Lichtenstern a Stella, dove si è stati accolti con grande gentilezza e si è mangiato molto bene.

I quasi 70 presenti hanno potuto chiacchierare fra di loro, scambiarsi informazioni e opinioni e godere della compagnia reciproca. C'erano soci e socie di Brunico e della Vall'Aurina, di Sesto Pusteria e di Bressanone e dintorni, e della Venosta, di Merano, Appiano, Bassa Atesina, Laives, e Bolzano. Fuori, alle due circa, è cominciato a piovere, ma attraverso i vetri il paesaggio era



bellissimo, e alla fine c'è stata una tregua della pioggia, giusto in tempo per risalire sui bus e riprendere, più sereni, la via di casa.

Giornata Mondiale del Parkinson a Cornaiano (Appiano)

Cecilia Raccagni ha parlato sul tema *“Approcci non farmacologici e stile di vita per contrastare la malattia di Parkinson: cosa dice la scienza”*



Cecilia Raccagni



Jennifer Berger

La sala del Tannerhof era piena, quasi sessanta persone presenti. La presidente dell'Associazione Parkinson e ha ringraziato di cuore la relattrice e le organizzatrici/tori e le sostenitrici/tori. La signora Jennifer Berger del Bildungsausschuss, che ha ospitato la conferenza, ha dato il benvenuto anche a nome della signora Sigrid Mahlknecht Ebner, e ha augurato a tutti una buona riunione.

La dottoressa Cecilia Raccagni, neurologa

dell'Ambulatorio Parkinson di Bolzano, ha cominciato la sua conferenza rivolgendosi direttamente ai presenti, persone con Parkinson e familiari curanti: “Perché dovete muovervi?” ha chiesto. Dal pubblico sono arrivate diverse risposte e lei ha sintetizzato: Il movimento fa bene alle ossa, ai muscoli e porta a un miglioramento generale, quasi al pari di una medicina. E inoltre: l'esercizio adeguato rallenta la progressione della malattia ed è utile anche come prevenzione.

La dottoressa parlava in tedesco e a tratti anche in italiano, perché il pubblico era misto. Non possiamo riferire tutto ciò che è stato detto durante il pomeriggio a Cornaiano, ma proviamo a riportare almeno le cose che ci hanno colpito di più, oltre alla bellissima impressione di tutti e tutte per una relazione concreta e per essere presi in considerazione e poter parlare apertamente.

“Spesso non c'è chiarezza su che cosa significa fare movimento”, ha detto la dottoressa. Si devono imparare strategie di superamento dei blocchi,



e correre, cantare, allungare il passo. Utile anche l'uso del tapis roulant. I training devono essere diversi nelle varie fasi della malattia, individualizzati e sempre multidisciplinari. Nelle fasi iniziali della malattia ad alta intensità. Nella fase media 3-4 volte alla settimana. È possibile farli anche tramite App. La dottoressa ha citato il sistema di Bastiaan Bloem (medico e scienziato olandese inventore della medicina partecipativa - vedi <https://vimeo.com/147626631> con traduzione italiana) che nei Paesi Bassi ha dato un grande e radicale cambiamento alla cura del Parkinson.

Ha sottolineato poi l'importanza della logopedia, per mantenere l'intensità del tono e la chiarezza della voce e anche per migliorare la deglutizione. Ha indicato nel Tai Chi un modo per migliorare la postura, l'equilibrio e la riduzione del rischio di cadute. Tutte le forme di danza sono utili. Ha parlato anche dei problemi del sonno. Sulla nutrizione ci sono state molte domande. La levodopa deve essere presa sempre lontano dai cibi contenenti proteine (carne, uova, pesce, formaggi, legumi, latte, ecc.). Questi cibi è meglio spostarli alla sera, mentre frutta e verdura è meglio mangiarli durante il giorno. Ha consigliato di bere molta acqua e di integrare con Omega3 e con vitamina D, perché in generale non ci si espone sufficientemente al sole. Dopo molte domande da parte di persone con Par-



kinson e care-giver, la relatrice ha concluso con consigli per il cambiamento dello stile di vita: prendere le cose con il tempo necessario; porsi obiettivi realistici; imparare a chiedere aiuto.

Alla fine della conferenza gli intervenuti si sono trattenuti a lungo piacevolmente a parlare fra di loro e con la relatrice, mentre gustavano il buffet offerto dal signor Bruno Moser dell'Hotel Weinegg, dalla signora Margarethe Mair di FRUMA e dalla Cantina di Cornaiano/Girlan. Un ringraziamento particolare da parte dell'Associazione Parkinson va al custode del Tannerhof, signor Claudio Tumiatti, al Bildungsausschuss e alle sorelle Wöth per l'organizzazione. Una manifestazione davvero riuscita.

Per chi voglia informarsi meglio su Baastian Bloem:

<https://www.parkinsonlive.it/wp-content/uploads/2016/07/Vivere-con-il-Parkinson-2.pdf> pagina 18

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

Giornata mondiale del Parkinson a Merano

(E.S.) Su iniziativa dell'Associazione altoatesina Parkinson con il gruppo di auto-aiuto di Merano, l'11 aprile è stata organizzata una manifestazione nell'atrio dell'ospedale di Merano. Allo stand informativo le persone presenti e gli esperti si sono impegnati a informare malati/e e familiari sulla malattia di Parkinson e sui suoi sintomi ed effetti.

Secondo i dati attuali, in Sudtirolo ci sono almeno 1500 persone con Parkinson. Con la diagnosi precoce sarebbe possibile influenzare positivamente il decorso della malattia. Se curata adeguatamente con i medicinali a disposizione, la persona malata almeno per alcuni anni può vivere senza troppi disturbi e avere una vita piena. La dottoressa Elisabeth Hofer, primaria di Riabilitazione, ha tenuto alle ore 11 una breve conferenza informativa per malati e familiari sul tema: "Attivati ora! Sport e movimento con Parkinson". Ha spiegato quanto importante sia un movimento adeguato per chi ha il Parkinson. Il decorso della malattia può in questo modo essere cambiato e rallentato, la voce resa più chiara e forte con la logopedia, e si può attivare una profilassi della caduta. Purtroppo, ha detto la dottoressa, nell'ospedale di Merano non si riesce oggi a offrire più di un ciclo di 8 unità all'anno per ogni persona di fisioterapia, ergoterapia e logopedia.

Si è stati presi di sorpresa dall'alto numero di interessati che si informano e vogliono avere una parte attiva nel trattamento e nella cura della propria malattia. Anche la saletta dove si è tenuta la conferenza era pienissima e qualcuno è rimasto sulla porta. Rosmari Falk dell'Associazione Parkinson, Serafin Berger come persona con Parkinson, Agatha Eisendle dell'Ambulatorio Parkinson di Bolzano, ed Edith Siegel, che guida il gruppo di auto-aiuto di Merano, sono stati tutto il giorno occupati intensamente a rispondere alle numerose domande



dei tanti visitatori e visitatrici. Sono stati distribuiti volantini, libretti, Il giornale „Parkinson Attualità“ e più di 120 chili di mele, offerte generosamente da Cofrum di Marlengo, e oltre 300 tulipani, in cambio di una libera donazione.

Il gruppo di auto-aiuto di Merano si trova ogni secondo lunedì del mese nel Centro per anziani Vita, in via Otto Huber, 8 Merano. È importante sapere che i malati e le malate di Parkinson con le loro ansie e timori non sono soli, lo scambio di esperienze fra persone che si comprendono aumenta la fiducia in sé stessi e dà sicurezza. Superare la solitudine, scambiarsi informazioni e idee in un cerchio di conoscenti, imparare gli uni dagli altri come si possono superare i problemi del Parkinson dà coraggio e motivazione ad accettare la malattia e affrontarla. Negli incontri in genere viene invitato un relatore o una relatrice su un tema. E poi ci si confronta all'interno del gruppo. Nel gruppo ognuno viene rispettato e sa che ciò che viene detto "rimane fra di noi".



Tai Chi: Alla prossima!

Sabato 20 maggio è finito il corso di Tai Chi con i maestri Roberto Benetti e la moglie Franca. Riprenderà a fine settembre. Le/I partecipanti sono stati invitati a fare ogni giorno gli esercizi principali, per mantenere i benefici ottenuti.

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 Crivellaro, Bolzano | Alceo Vidoni, Bolzano | Herbert Innerkofler, Sesto, Val Pusteria | Heide Marie Duregger, Falzes | Josef Gögele, Riffiano | Nikolaus Zublasing | Franz Oberhammer, Caldaro | Albin Resch, Collepietra | Associazione famiglie cattoliche dell'Alto Adige, Bolzano | Patrizia Cambone | Waltraud Mair, Castelrotto | Anna Elisabeth Gamper, S. Valburga, Val d'Ultimo | Gerhard Dipoli, Bolzano | Renate Stampfer-Ohnewein, Bressanone

In memoria di Albert Forer
Martha Oberhofer

I nostri conti correnti:

Cassa Rurale Oltradige:

IT 07 G 08255 58160 000300210854

Banca Popolare dell'Alto Adige – Filiale 52:

IT 91 L 05856 11603 052570009677

Cassa di Risparmio – Filiale Appiano:

IT 24 Y 06045 58160 000005000179

C/C Postale:

IT 78 Y 07601 11600 000033706011

GRAZIE!

“Non siete soli”: In corso l'edizione 2023

È attualmente in corso la terza edizione del progetto “Non siete soli” il ciclo di corsi online gratuiti per persone con Parkinson, familiari e caregiver.

Grazie al successo delle scorse edizioni, la Confederazione Parkinson Italia e Fresco Parkinson Institute garantiscono anche nel 2023 una vasta scelta di temi attuali che hanno la finalità di informare e migliorare la qualità della vita delle persone con Parkinson e dei propri caregiver familiari grazie a una maggiore capacità di condividere con il sistema di assistenza e cura la responsabilità della propria salute e del proprio benessere.

L'appuntamento fisso è ogni giovedì dalle ore 17.00 alle 18.00. Il programma prevede un ciclo di webinar indirizzati a promuovere competenze legate alla gestione degli aspetti clinici, psicologici e sociali della malattia con temi nuovi suggeriti anche dai partecipanti dei webinar delle edizioni precedenti. Ricordiamo che i Webinar sono gratuiti.

L'iscrizione può essere effettuata on line tramite i siti web di Confederazione Parkinson Italia e Fresco Parkinson Institute.

Confederazione Parkinson Italia

E-mail: segreteria@parkinson-italia.it

Tel: 348 7585755

Fresco Parkinson Institute

E-mail: info@frescoparkinsoninstitute.it

Tel: 055 598999



Foto: Petra Bork/pixelto.de

Laboratorio di Canto-Danzaterapia e di stimolazione cognitiva per Parkinson

Music, Dance & Parkinson estate 2023

Accade spesso che i periodi estivi sono privi di qualsiasi sostegno ai caregiver e della possibilità di assistenza riabilitativa ai malati di Parkinson. In conseguenza, sia il benessere familiare sia il funzionamento generale del malato evolvono in maniera sfavorevole.

Il progetto “Music, dance & Parkinson” è nato per riconoscere, sostenere e promuovere l’integrazione sociale di persone con la malattia di Parkinson e dei loro caregiver tramite la partecipazione ai laboratori estivi di danza, canto e training di benessere psicofisiologico.

Il progetto si articolerà in un ciclo di incontri estivi che mirano allo sviluppo delle abilità del corpo, all’acquisizione di maggior coscienza del movimento, al recupero delle capacità attentive e relazionali, al lavoro su voce e parola e al miglioramento del funzionamento psicofisico. Offrirà 8 laboratori di gruppo di canto-danzaterapia e 4 training individuali di stimolazione cognitiva e benessere psicofisiologico.

“Music, Dance & Parkinson” offre ai partecipanti l’occasione di canto, danza e di training psicofisiologico con la bellezza di ambienti che custodiscono le più alte forme di espressioni artistiche della città di Bolzano, come teatri e musei, abbracciando il principio che la bellezza e l’arte possano contribuire al benessere di tutti cittadini. Il progetto vuole sensibilizzare i cittadini e le cittadine di Bolzano e far capire che i caregiver e i malati di malattie croniche non sono costretti al ritiro sociale e all’isolamento, così da affrontare la situazione familiare con un approccio costruttivo, sempre più autonomo, e anche per una qualità della vita migliore.

Il laboratorio è rivolto alle persone con malattia di Parkinson che vogliono condividere uno spazio di benessere e relazione. In un contesto protetto e accogliente i partecipanti sono accompagnati attraverso un percorso di espressione, sperimentazione e condivisione di musica da fare, ascoltare, imparare, senza imposizioni o forzature, nel rispetto dei desideri e possibilità di tutti.

INFORMAZIONI GENERALI

Destinatari: familiari e caregiver che vivono con le persone con Malattia di Parkinson

Calendario incontri:

Danzaterapia	04 agosto 07 agosto 18 agosto 21 agosto
Canto terapeutico	01 agosto 09 agosto 24 agosto 28 agosto

Training individuali di stimolazione cognitiva e benessere psicofisiologico
dal 1° al 31 agosto programmazione individuale

Dove:

1. Teatro Cristallo - Sala Fronza, via Dalmazia 30, Bolzano (laboratori di gruppo)
2. Studio psicologico, via C.Battisti 1a/2, Bolzano (training individuale)

Esperti:

danzaterapia- Silvia Morandi
canto terapeutico: Irene Bottura
psicofisiologia: dott.ssa Agnese Gumieniuk Fattor

L’iscrizione può essere effettuata tramite la segreteria dell’Associazione:

E-mail: info@parkinson.bz.it
tel. 0471-931888

Numero di partecipanti del progetto: 30 persone

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)

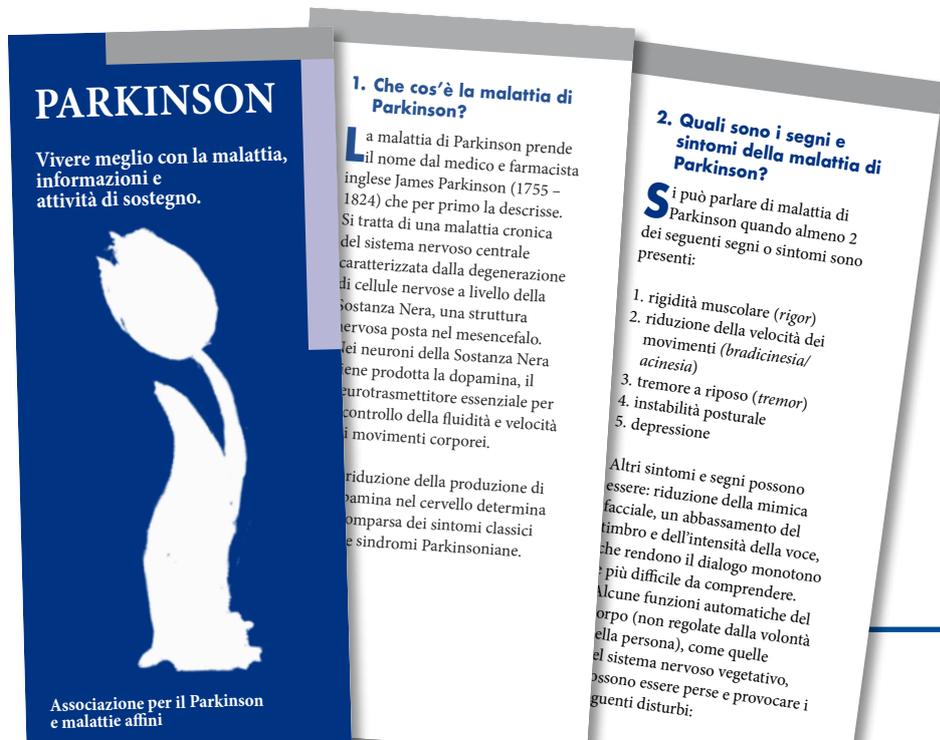
Primario: dott. Gregorio Rungger

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.



PARKINSON

Vivere meglio con la malattia, informazioni e attività di sostegno.



Associazione per il Parkinson e malattie affini

1. Che cos'è la malattia di Parkinson?

La malattia di Parkinson prende il nome dal medico e farmacista inglese James Parkinson (1755 - 1824) che per primo la descrisse. Si tratta di una malattia cronica del sistema nervoso centrale caratterizzata dalla degenerazione di cellule nervose a livello della sostanza Nera, una struttura nervosa posta nel mesencefalo. Nei neuroni della Sostanza Nera viene prodotta la dopamina, il neurotrasmettitore essenziale per il controllo della fluidità e velocità dei movimenti corporei.

La riduzione della produzione di dopamina nel cervello determina la comparsa dei sintomi classici e sindromi Parkinsoniane.

2. Quali sono i segni e sintomi della malattia di Parkinson?

Si può parlare di malattia di Parkinson quando almeno 2 dei seguenti segni o sintomi sono presenti:

1. rigidità muscolare (*rigor*)
2. riduzione della velocità dei movimenti (*bradicinesia/acinesia*)
3. tremore a riposo (*tremor*)
4. instabilità posturale
5. depressione

Altri sintomi e segni possono essere: riduzione della mimica facciale, un abbassamento del timbro e dell'intensità della voce, che rendono il dialogo monotono e più difficile da comprendere. Alcune funzioni automatiche del corpo (non regolate dalla volontà della persona), come quelle del sistema nervoso vegetativo, possono essere perse e provocare i seguenti disturbi:

Pellegrinaggio a Pracupola/ Kuppelwies

Quest'anno il pellegrinaggio avrà luogo giovedì 28 settembre. La mèta è la cappella di Loreto a Nostra Signora di Pracupola, un santuario piuttosto apparato, che nel passato è stata una mèta molto amata di processioni nella valle.

Nel 1570 Jakob Boymont, che usava il maso di Kuppelwies per la caccia, fece erigere là una cappella. Nel 1650 la cappella ricevette il grande quadro di Maria Ausiliatrice come decoro per l'altare. Verso 1738 il conte Casimir Trapp fece edificare a nord della casa una cappella di Loreto. L'altare della chiesetta venne adornato con la Madonna nera e il bambin Gesù. Angeli affiancano l'altare e sulle colonne dell'altare viene rappresentata l'annunciazione. Le vecchie immagini delle stazioni della via crucis risalgono al 18. secolo. Le forti nevicate dell'inverno 1950/51 fecero crollare il tetto della cappella, l'altare e il tabernacolo furono gravemente danneggiati, ma il quadro votivo rimase intatto. Subito dopo venne costruita una chiesa nuova più grande. L'altare e il quadro votivo furono gli stessi di prima e il tabernacolo lo mise a disposizione la chiesa di Santa Valburga. Nel 1952 ci fu l'inaugurazione della nuova chiesetta.

Pranzo al ristorante Kuppelwies

Il pranzo comune sarà nel ristorante Kuppelwies. Si può scegliere fra due menù (da comunicare al momento della prenotazione):

MENÙ 1: Zuppa di parmigiano
Gulasch di vitello con purè di patate e carote
Mousse di castagne in bicchiere
31,00 euro

MENÙ 2: Tagliatelle di frittata in brodo
Tris di canederli
Mousse di castagne in bicchiere
27,00 euro

La partenza per il ritorno a casa è prevista per le ore 16 circa.

Come sempre verrà organizzato un autobus. Gli orari di partenza vengono comunicati al momento della prenotazione.

Prenotatevi per tempo, potete farlo entro il 19 di settembre!

Fonte: www.pfarreienulten.it

Gruppi di auto aiuto: Riferimenti

BOLZANO

Ufficio Parkinson Tel: 0471 931888

MERANO

Edith Siegel Tel: 335 8439000

APPIANO Oltradige

Rita e Hilde Wöth Tel: 331 8252743
o 0471 663448

BASSA ATESINA - EGNA

Ufficio Parkinson Tel: 0471 931888

BRESSANONE

Anni Pfattner Tel: 347 0560702

BRUNICO

Hildegard Pescosta Tel: 0474 410832

VAL VENOSTA – SILANDRO

Evelyn Peer Tel: 342 7405069

GRUPPO GIOVANI

PARKINSONIANI

Merano & vicinanze: Pino Dal Lago
Tel: 335 5275566

Bolzano & vicinanze: Antonella Giordano
Email: antogiordano72@gmail.com

GRUPPO DI AUTOAIUTO

PER FAMILIARI E CARE-GIVER

Daniela Mössmer Bernardi Tel: 0471 214588

Settimane ricreative a Castel Coldrano

Da domenica 03.09.2023 a sabato 09.09.2023 (in lingua tedesca) e da domenica 24.09.2023 a sabato 30.09.2023 (in lingua italiana) si svolgeranno le settimane di salute e relax a Castel Coldrano.



Il programma comprende esercizi di respirazione, esercizi per la voce, stimolazione cognitiva, logopedia, nuoto, lavoro di gruppo e discussioni, esercizi di rilassamento, balli di gruppo, canto e molto altro. I relatori sono Agatha Eisendle, infermiera presso l'ambulatorio Parkinson di Bolzano, Raffael Oberhuber, massaggiatore e terapeuta termale e istruttore di acquagym, Ulrike Goller Hofmann, arteterapeuta. Per informazioni e iscrizioni, si prega di contattare direttamente l'ufficio di Castel Coldrano, Tel. 0473 742433 o e-mail info@schloss-goldrain.com.

Chi partecipa senza accompagnatore deve essere in grado di curare la propria persona, di prendere autonomamente le medicine in modo giusto e puntuale, ed essere in grado di salire e scendere le scale con sufficiente sicurezza. È importante anche che di notte i/le partecipanti non abbiano

bisogno di assistenza. Le persone che non sono autonome devono essere accompagnate o avvisare per tempo l'Associazione Parkinson in modo che possa aiutare a trovare accompagnatori/trici fidati/e.

Come sempre si prega di portare tuta da ginnastica o altri vestiti comodi, pantofole antiscivolo per il soggiorno nel castello, scarpe adatte per le escursioni e le passeggiate, impermeabile, ombrello, accappatoio, asciugamano, costume da bagno, cuffia, sandali antisdrucciolo. Ricordatevi di portare i farmaci necessari per l'intera settimana!

Prenotazione: Direttamente a Castel Coldrano (tel. 0473 742433, info@schloss-goldrain.com, www.schloss-goldrain.com).