

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. 97 / Settembre 2023
Periodico trimestrale



6 Progetto estivo: Music, Dance & Parkinson

14 „Non siete soli“: riparte il 2. Semestre 2023

16 Il sonno nella malattia del Parkinson

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



La danza delle foglie

Il vento sussurra scuotendo le foglie:
 "Venite, mie care, l'inverno è alle soglie.
 Vi stacco dai rami, soffiando, perché
 un giro di danza farete con me".

"Chi son gli invitati?". "Son qui: sono cento
 pupazzi di carta, volati col vento".
 "Chi suona l'orchestra?". "Le rane del fosso:
 e primo violino sarà il pettirosso".
 "Prendici, vento e non ti fermare;
 tutta la notte vogliamo danzare!"

Ennio Zedda

Foto: pixelio.de/knipselme

Inhalt

| | |
|----------------------|-------------|
| Indice | 2 |
| Editoriale | 3 |
| Attività | 4-8, 12 |
| Informazioni & aiuto | 9-11, 14-18 |
| Donazioni | 13 |

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/Dagmar Zechel

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

Care amiche e cari amici dell'Associazione Parkinson,

spero abbiate trascorso un'estate serena e che abbiate potuto approfittare del bel tempo per fare movimento. In agosto ha avuto luogo per la prima volta il progetto per ora sperimentale di danza, musica e accompagnamento psicologico, per chi non è andato in vacanza. Ha avuto molto successo e ce lo raccontano alcuni partecipanti nelle pagine interne del giornale.

Nei mesi estivi, Rosmari, Ingrid e Franco hanno fatto ordine in ufficio e nei computer e hanno sistemato un bel po' di cose burocratiche. Abbiamo ricevuto finalmente la prima parte dei finanziamenti della Provincia, e quello del Comune di Bolzano per il progetto estivo. Abbiamo ricevuto anche molte donazioni piccole e grandi e di questo ringraziamo di cuore tutti i donatori. Saremo molto attente/i a spenderli con cura e rispetto, per il bene di tutte le persone con Parkinson e i loro familiari curanti.

In varie date di settembre riprendono le attività e le terapie complementari anche all'interno dei gruppi di auto-aiuto. Trovate le informazioni dettagliate nelle pagine seguenti, in cui abbiamo cercato di mettere date e numeri di riferimento in modo più chiaro di sempre, anche prendendo spunto dal giornale informativo dei nostri cari vicini dell'Associazione Parkinson del Trentino.

Intanto sta andando avanti il lavoro del gruppo di ASL e Provincia per il nuovo protocollo di cura per il Parkinson. Il 25 settembre ci sarà una riunione cui l'Associazione è stata invitata. Ci aspettiamo di sentire finalmente una proposta concreta di PDTA, protocollo diagnostico terapeutico assistenziale, che dovrebbe definire i modi precisi in cui le persone con Parkinson verranno in futuro prese in carico dalla Sanità, fin dalla prima diagnosi. Come sapete l'Associazione propone da anni ciò che la scienza prevede: una diagnosi accurata fatta da un team multidisciplinare, un protocollo individuale per la terapia soprattutto riabilitativa, un accesso alle terapie continuativo individuale e di gruppo, una presa in carico che preveda l'accompagnamen-

to psicologico e l'istruzione di malati e familiari curanti. Fra le nostre richieste prioritarie c'è anche l'assunzione di terapisti e la loro formazione. Pensiamo che questo potrebbe essere affidato al Centro di Neuroriabilitazione di Vipiteno. Ci aspettiamo che in tutti gli ospedali o in futuro nelle case della salute si prevedano macchine e spazi per la riabilitazione, l'approccio a cui viene sempre data maggiore importanza per affrontare la malattia. E nelle fasi avanzate, come già in atto in Trentino, chiediamo la fisioterapia a domicilio.

Sappiamo che durante i periodi festivi, i nostri soci e socie che non hanno familiari conviventi che si occupano di loro, vivono grandi difficoltà. Questo spesso riguarda persone giovani. Anche in questo ambito ci aspettiamo un cambiamento essenziale nel modo di porsi della Sanità pubblica nei confronti dei malati cronici, come le persone con Parkinson. E sappiamo anche che è necessario un cambiamento legislativo per rendere possibile a chi lavora di accedere alle necessarie terapie.

Speriamo di poter festeggiare questo cambiamento radicale in occasione della Giornata nazionale del Parkinson il prossimo novembre. Abbiamo avuto molte delusioni e questa volta non vogliamo neppure pensare che si sia giocato con noi.

Nel frattempo auguro a tutti e tutte buon inizio di autunno, e vi invito al pellegrinaggio a Pracupola/Kuppelwies del 28 settembre e al Törggelen di fine ottobre, occasioni di incontro e scambio di idee e informazioni.

Alessandra Zendron

Una vacanza un po' diversa

2 maggio – Mi alzo con qualche timore, guardo fuori dalla finestra e penso: è l'ora. Alle 7 puntualmente parte il bus – un paio di volti noti – sono salvo. A Bressanone salgono quelli della Wipptal e della Val d'Isarco. Gli ultimi salgono nell'autobus a Bolzano.

Dopo un viaggio durato un po' più a lungo del previsto per le code, arriviamo finalmente a Salò. L'hotel Conca d'Oro era la nostra mèta.

Abbiamo goduto un ricevimento cordiale e la distribuzione senza problemi delle camere. Dopo un ottimo pranzo ci consigliano un po' di riposo, ed è anche necessario. Infine, la nostra accompagnatrice Annemarie ci ha invitati a muoverci con esercizi ritmici. Ognuno aveva abbastanza da fare per non impantanarsi – era puro divertimento! Dopo l'allenamento fisico e lo scioglimento di alcuni "nodi", siamo passati a un „Guggile Wattn“ (gioco di carte). Le idee sullo svolgimento del Wattn hanno avuto bisogno di alcune correzioni e discussioni, finché tutti si sono trovati d'accordo: Venosta e Pusteria effettivamente sono un po' diversi (quando si tratta di giocare a carte).

Dopo cena si andava in camera, per distendere le ossa stanche.

Il giorno dopo: puntualmente colazione alle 7 e 30, e poi ginnastica con molto divertimento. Ben rinforzati siamo andati alla scoperta dei dintorni e ci siamo fatti incantare dalla graziosa cittadina.

Il tempo è passato volando. L'atmosfera era magnifica e ci si è sentiti benissimo. A pranzo ab-

biamo conosciuto un altro gruppo, che si chiama „Fallschirm“, paracadute. E ci siamo accorti che anche loro avevano dei problemi. Non per questo ci siamo chiusi in noi stessi come ricci, perché l'allegria era grande! Il pomeriggio siamo andati in barca per visitare il lago. Impressionante la sua dimensione! Località scivolavano davanti a noi e abbiamo potuto ammirare alcune ville storiche. Straordinarie le dimore per gente „semplice“ della politica, economia, sport e film. A Riva del Garda, con le sue belle facciate, siamo attraccati. E per due ore, dal porto abbiamo passeggiato fra i vicoli, entrando anche in qualche negozietto. Dopo un meritato gelato e un bicchiere o due, abbiamo lasciato gli ormeggi e siamo ripartiti. Sulla via del ritorno abbiamo ancora visto l'Isola dei conigli e l'Isola del Garda.

Sabato il programma prevedeva una gita al mercato di Salò. Frutta, verdura, pesce, carne e abbigliamento – tutto è stato ammirato e molto comprato. Domenica c'era la possibilità di andare alla santa Messa. Alcuni hanno guardato il duomo solo da fuori, altri hanno seguito la cerimonia. L'altare è imponente e la cupola un esempio di eleganza barocca. Chi pensava che la domenica fosse un giorno di riposo si sbagliava. Perché fin dal mattino non ci è stata risparmiata la ginnastica!

Lunedì era l'ultimo giorno di questa bella settimana. Si aveva voglia di rivedere ancora un'ultima volta questa bella località e si voleva godere dei vicoli idilliaci. Infine era ora di tornare tutti a casa. Qualcuno ha provato anche nostalgia, perché è stato davvero un tempo bello quello che abbiamo passato insieme a persone care.

Ancora grazie per questa settimana. E sperando di rincontrarci ancora, come ci siamo promessi!

Il vostro Willy



NB: grazie agli/alle organizzatori/trici, l'accompagnamento e l'assistenza sono state perfette.

Törggelen a Barbiano

Si sta avvicinando l'appuntamento per la nostra tradizionale castagnata! Venerdì, 27 ottobre si partirà insieme per la Val d'Isarco, nella trattoria Saubacherhof a Barbiano. Alle 12.30 sarà pronto in tavola per tutte/i le/i partecipanti un ricco menù tipico: minestra d'orzo, piatto autunnale (salsiccia, arrosto o carré, crauti, patate e canederli), castagne e krapfen. Il prezzo previsto è di 28 euro a persona e include una bottiglia di vino, una di succo e una di acqua per ogni tavolo da 5 persone. Come di consueto dopo pranzo si farà una passeggiata all'aria fresca oppure due chiacchiere o una partita di carte sulla terrazza del ristorante.

Vi preghiamo di prenotarvi entro il 20 ottobre al numero dell'Ufficio Parkinson (0471 931888). Se ci saranno sufficienti prenotazioni, organizzeremo come sempre un autobus, i cui costi verranno sostenuti dall'associazione Parkinson. Il pranzo verrà pagato dai partecipanti direttamente

nel ristorante. Per ulteriori informazioni prego rivolgetevi all'associazione. Vi aspettiamo tutti/e per trascorrere la bella giornata insieme!



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. In questi 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 delle 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:

Progetto estivo: Music, Dance & Parkinson

Vi comunichiamo con molto piacere che nel mese di agosto 2023, l'Associazione Parkinson ha intrapreso un progetto start up di musica, danza e di training psicofisiologico per i caregiver e per i loro cari, persone con malattia di Parkinson. Ciò è avvenuto tramite un intenso ciclo di otto laboratori di danza e cantoterapia, mirati sia a contrastare i sintomi tipici della malattia (quali tremore, rigidità, bradicinesia, freezing, deficit del controllo motorio e instabilità) sia al miglioramento della consapevolezza e del controllo corporeo, al rinforzo della voce, delle capacità respiratorie e delle competenze comunicative a sociali.

Gli incontri hanno avuto luogo presso il Teatro Cristallo e la sala Kolping, permettendo la fusione della musica con la bellezza di ambienti che custodiscono alte forme di espressioni artistiche. Oltre ai laboratori di gruppo, durante il mese di agosto i partecipanti al progetto *Music Dance & Parkinson* hanno preso parte alle sessioni settimanali di training psicofisiologico e cognitivo, con utilizzo di Biofeedback, una tecnica che mira a rendere percepibili i progressi corporei inconsci/involontari (tensione muscolare, pressione sanguigna, temperatura, sudorazione periferica, respirazione) in modo che le persone possano controllarli, aumentando il loro benessere psicofisiologico.

Insieme abbiamo osservato che la danza e il canto non solo promuovono in modo non trascurabile la socializzazione, ma hanno anche un valore terapeutico. I benefici del movimento dolce e del canto, riportati dalla ricerca scientifica e sperimentati dai partecipanti al nostro progetto, sono stati concreti. Nelle pagine seguenti, tre partecipanti al progetto riferiscono su questo. Grazie alla presenza di una rete sociale e al piacere della musica, hanno portato alla crescita della forza e del controllo motorio, al rinforzo dell'equilibrio e della coordinazione, al miglioramento della capacità e dell'efficienza respiratorio e al miglioramento dell'umore.

Purtroppo accade spesso che i periodi estivi siano particolarmente privi di qualsiasi sostegno ai caregiver e di assistenza riabilitativa per i malati di Parkinson. Di conseguenza, sia il benessere familiare sia il funzionamento generale



del malato e della malata evolvono in maniere sfavorevole. Il progetto ci ha permesso di offrire per un mese un indispensabile percorso assistenziale-riabilitativo, aumentando l'inclusione sociale e il benessere di interi nuclei familiari che quotidianamente affrontano la difficile realtà legata alla malattia cronica. Grazie all'approccio altamente personalizzato e professionale delle esperte di danza e di canto lirico, Silvia Morandi e Irene Bottura, i partecipanti hanno percepito un significativo miglioramento del loro benessere psico-fisico-sociale.

Agnese Gumieniuk Fattor

M. Cristina: Cantare? Ballare? No, non fanno per me...

Sono M. Cristina e partecipo a quasi tutte le attività promosse dall'Associazione Parkinson di Bolzano da metà settembre a metà giugno con grande beneficio, soddisfazione e interesse. Di solito nei mesi estivi si sospendono le attività ma quest'anno, grande novità, per il mese di agosto c'è un progetto realizzato dalla dottoressa Agnese Gumieniuk Fattor. Il progetto si chiama Music, Dance & Parkinson.

Musica e danza? No, non fanno per me, non so cantare tantomeno ballare. Coloro che lo sanno fare per me sono miracolati...! Poi, piano piano, si fa avanti un pensiero...e allora mi domando se l'obiettivo del progetto è fare di noi delle star in competizione o è modulato in modo da farci stare bene senza la pretesa di alcuna performance particolare. Decido di iscrivermi, motivata anche dal fatto che tutte le attività svolte in Associazione durante l'anno mi consentono di gestire la malattia al meglio.

Arriva il giorno del primo incontro. I partecipanti, malati e caregiver, sono quasi tutte persone già conosciute e questo subito mi tranquillizza. Decido di fare un respiro profondo e partecipo con spirito libero e giocoso. Saluti, strette di mano o semplici sguardi amichevoli rendono l'atmosfera leggera. Con impegno seguo le istruzioni della maestra di musica Irene Bottura, che ci fa muovere con sapienza per fare in modo che ci sia consapevolezza di ciò che si sta facendo. Bello! Osservo ciò che accade intorno a me e vedo che tutti sono attivi, ognuno con le proprie capacità partecipa... L'approccio con il canto è molto delicato, quasi intimo. Nessuna esibizione particolare ma un coro a bocca chiusa che interpreta un brano tratto dall'opera *Madama Butterfly* di Giacomo Puccini. Grande!!

Tutto ciò che segue è un gioco da ragazzi ormai. Non si può dire che ci sia la perfezione, lo capisco anch'io che non me ne intendo, ma ci impegniamo, miglioriamo, ci divertiamo e stiamo bene insieme. Grazie! L'incontro con la danza è ancora

più sorprendente perché nonostante la rigidità che ci contraddistingue l'insegnante Silvia Morandi con grande maestria riesce a coinvolgerci in un modo così semplice che non mi pare vero di riuscire a seguire con entusiasmo le indicazioni. Sono movimenti armoniosi, sinuosi, delicati ma sempre spiegati e resi movimenti consapevoli. Risultato? Meno rigidità nel corpo e meno rigidità nelle relazioni interpersonali. Un successo secondo me! Grazie!

"& Parkinson" è la parte del progetto della dottoressa Agnese Gumieniuk Fattor, psicologa, che cura lei stessa incontrando individualmente i partecipanti "malati". Nello studio privato ci dedica incontri di 1 ora per la stimolazione cognitiva o colloqui a seconda del bisogno. La stimolazione cognitiva è molto interessante, (mi ricorda quei test di psicologia viaria che ci vengono somministrati in situazione di forte stress per ottenere la patente di guida che tanto desidero non perdere) è praticata in ambiente tranquillo e sebbene impegnativa a lavoro concluso ho la sensazione che anche se non faccio tutto giusto comunque sto facendo qualcosa per convivere nel miglior modo possibile con mister Parkinson. È rassicurante sapere che c'è la possibilità di avere un supporto di ascolto competente e anche questo è un grande aiuto. Grazie!

Con gratitudine ringrazio l'Associazione che ha permesso la realizzazione di questo progetto che ricorderò con gioia per le belle emozioni che mi ha regalato.

Patrizia: Fonte di benessere fisico e mentale!

Sono Patrizia e sto frequentando i corsi di Danza terapia e di Canto terapeutico presso il teatro Cristallo e sono mooolllttoo contenta di quello che si muove in me.

Ammetto che avevo molti timori al pensiero di ritrovarmi di fronte a persone che portavano sul corpo segni più evidenti dei miei della malattia che ci accomuna, ma ha vinto la mia passione per il movimento e devo anche ammettere che l'impatto con il gruppo era dovuto più alla mia fantasia che non alla realtà. Il movimento che ci viene proposto è per me fonte

di grande benessere sia fisico che mentale e scoprire che anche i movimenti della bocca e della lingua, preparatori all'emissione della voce, mi fanno star bene è stata una grande scoperta.

Le "esperte" Silvia Morandi e Irene Bottura sono delle conduttrici attente e sensibili a cogliere quanto si "muove" nel gruppo.

La presenza e l'attenzione della dr.ssa Gumieniuk Fattor è altrettanto preziosa.

Trovo che questo sia per me un buon progetto che andrebbe proseguito!

Daniela: Tutto il corpo in movimento

Per il 1° incontro di musica, danza e Parkinson, era programmato il canto terapeutico. Mio marito come paziente ed io come familiare eravamo curiosi di ciò che ci avrebbe aspettato. Cantando a voce forte, la nostra terapeuta Irene Bottura ci ha salutato e si è presentata. Noi, un numeroso gruppo composto per lo più da coppie, ci siamo seduti in cerchio, ci siamo passati una palla da persona a persona e ci siamo anche noi presentati cantando il nostro nome. Canticchiando e eseguendo esercizi di movimento e rilassamento il livello aumentava lentamente e le voci nella stanza diventavano sempre più forti. Un coro canticchiante che alla fine è riuscito a cantare perfino in canone. Alla fine della lezione, abbiamo cantato alcune canzoni che il gruppo aveva suggerito con accompagnamento di chitarra.

All'incontro successivo, la danzaterapia, abbiamo fatto delle esperienze completamente nuove con la nostra terapeuta Silvia Morandi: abbiamo imparato a percepire il nostro corpo in modo diverso. Questo è stato una bella sfida non solo per le persone colpite, ma anche per noi caregiver. Abbiamo iniziato la lezione con alcuni esercizi di rilassamento. Poi sono cominciati i movimenti dei polsi, collegando gradualmente e lentamente tutte le articolazioni del corpo fino a raggiungere le caviglie. Quindi, alla fine



tutto il corpo eseguiva un movimento paragonabile a un'onda, e questo ha provocato una specie di danza di tutto il corpo. Al suono di una musica piacevole, utilizzando nastri e sciarpe, abbiamo avuto la possibilità di eseguire liberamente i movimenti che avevamo imparato. Alla fine, abbiamo espresso i nostri sentimenti con vernice su carta e in un resoconto finale chi voleva poteva condividere le sue esperienze con gli altri. Da questo feedback – positivo – è emerso che alcuni partecipanti non si erano nemmeno immaginati che cosa li aspettava o erano entrati in terapia con un'idea completamente diversa. Queste settimane sono state intense, perché c'è stata anche la formazione individuale della memoria della persona con Parkinson con la psicologa Dr. Agnese Gumieniuk Fattor, che si è svolta nel suo studio.

Tutto era super organizzato, i terapisti erano ben preparati e molto empatici. Grazie per questa nuova esperienza leggermente diversa!

Ripresa del Progetto Parkinson Caregiver Care Program (PCCP)

Siamo felici ad avvisarvi che da **settembre 2023** riprende il nostro progetto pilota di formazione sostegno e condivisione per i caregiver delle persone con la malattia di Parkinson e malattie affini (**Parkinson Caregiver Care Program (PCCP)**). Nel secondo trimestre sono previsti tre workshop “Caregiver training”:

1. Deambulazione – come supportare ed effettuare la mobilizzazione (incontro con fisioterapista).
2. Logopedia e Malattia di Parkinson (difficoltà legate a linguaggio e deglutizione) (incontro con logopedista).
3. Il cambiamento e funzionamento neuropsicologico della persona malata di Parkinson (incontro con neuropsicologo).

Durante ulteriori 3 ore di incontri in gruppo auto-aiuto approfondiremo gli argomenti legati al ruolo di caregiver, alla comunicazione efficace con la persona malata di Parkinson e al combattimento dello stress e di burn out di caregiver.

INFORMAZIONI GENERALI

Workshop “Caregiver Training”

La Partecipazione al progetto è GRATUITA!

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

Calendario incontri:

per mod. 01:

mercoledì 20/09/2023 - dalle ore 16.45 alle 19.15
mercoledì 11/10/2023 - dalle ore 16.45 alle 19.15
mercoledì 15/11/2023 - dalle ore 16.45 alle 19.15

per mod. 02:

venerdì 29/09/2023 - dalle ore 17.45 alle 20.15
mercoledì 25/10/2023 - dalle ore 17.45 alle 20.15
venerdì 10/11/2023 - dalle ore 17.45 alle 20.15

Dove:

Sede dell'Associazione Altoatesina per il Parkinson e Malattie Affini
Via Galilei 4° - Bolzano

Info e prenotazione:

Ufficio Parkinson, Tel. 0471 931888
E-Mail: info@parkinson.bz.it

Cara Edith,

già da 21 anni sei alla guida, con molto impegno ed attenzione, del gruppo di auto-aiuto di Merano. Sei diventata quasi un'istituzione per le persone con Parkinson e per i loro familiari curanti. La tua gentilezza e il tuo atteggiamento positivo verso le cose aiutano molte persone a guardare con più ottimismo alla vita. Scegliendo con cura relatori e relatrici arricchisci gli incontri del gruppo con informazioni importanti e interessanti. Il tuo impegno merita tutto il nostro rispetto e la nostra riconoscenza. Grazie a persone come te la nostra associazione e tutta la società diventano più umane e accoglienti.

Il volontariato richiede tempo e forza, durata e affidabilità. Per questo non certo sempre facile e intenso impegno, cara Edith, vogliamo ringraziarti, a nome del Consiglio direttivo e di tutta l'Associazione Parkinson.

Grazie, cara Edith, per ciò che hai fatto e fai per le persone con Parkinson!



GRUPPI DI AUTO AIUTO

| | LUNEDÌ | MARTEDÌ | |
|--|---|--|---|
| BOLZANO informazioni e iscrizioni presso l'ufficio di Parkinson sede via Galilei 4 A Tel.: 0471 931888 | GINNASTICA IN PALESTRA dalle ore 10.00 alle ore 11.00 | TRAINING DI GRUPPO attività di rilassamento dalle ore 10.00 alle ore 11.00 | TRAINING DI GRUPPO stimolazione cognitiva (Gruppo 1) dalle ore 11.00 alle ore 12.00 |
| | | dott.ssa Agnese Gumieniuk Fattor | dott.ssa Agnese Gumieniuk Fattor |
| | dall'11/09/2023 fino al 18/12/2023 (escluso il 30/10/2023) | inizio 12/09/2023 fino al 19/12/2023 (escluso il 31/10/2023) | inizio 12/09/2023 fino al 19/12/2023 (escluso il 31/10/2023) |
| | presso la sede della UISP Firenze 37/a | nella sala piccola della ns. sede | nella sala piccola della ns. sede |

| | LUNEDÌ | | MERCOLEDÌ |
|--|--|---|---|
| MERANO riferimento Edith Siegel Tel.: 335 8439000 | INCONTRI accoglienti con scambio di informazioni ed esperienze in presenza di un/a relatore/trice | RELAZIONE sul tema: "Approcci non farmacologici e stile di vita per contrastare la malattia di Parkinson: che cosa dice la scienza?" | GINNASTICA IN ACQUA dalle ore 15.45 alle ore 16.45 |
| | | dott.ssa Cecilia Raccagni neurologa dell'ospedale di Bolzano | con Christian Zöschg |
| | ogni secondo lunedì del mese, a partire dal 11/09/2023 alle ore 15.00 | lunedì, 11/09/2023 alle ore 15.00 | dal 13/09/2023 al 13/12/2023 (escluso 01/11/2023) |
| | nella Stube della sala civica VITA, via Otto Huber 8 | nella Stube della sala civica VITA, via Otto Huber 8 | presso il "Pastor Angelicus" via Dante Alighieri 34, Merano/Maia Alta |

| | |
|---|--|
| BRESSANONE riferimento Anni Pfattner Tel.: 347 0560702 | FISIOTERAPIA DI GRUPPO nell'ospedale di Bressanone, da settembre 2023 a maggio 2024 dalle ore 14.00 alle ore 15.00. LOGOPEDIA DI GRUPPO nell'ospedale di Bressanone (informazioni Anni Pfattner). MOVIMENTI CON MUSICA con Helene Plaikner, il 29/09/2023 il 17/11/2023 ore 14.30 presso il Monastero dei Cappuccini, Via Runggad. Il 06/10/2023 alle ore 15.00 nella casa "Jakob Steiner" a Millan/Bressanone, relazione con Agatha Eisendle sul tema "Nutrizione sana nel Parkinson" . Il 15/12/2023 alle ore 14.30 nella casa "Jakob Steiner" - festa natalizia con il gruppo. |
|---|--|

| | VENERDÌ, 29/09/2023 | VENERDÌ, 17/11/2023 | VENERDÌ, 15/12/2023 |
|---|--|---|--|
| VAL VENOSTA - SILANDRO riferimento Evelyn Peer Tel.: 342 7405069 | INCONTRO accogliente con scambio di informazioni ed esperienze | INCONTRO accogliente con scambio di informazioni ed esperienze | INCONTRO accogliente con scambio di informazioni ed esperienze |
| | dalle ore 15.00 alle ore 17.00 | dalle ore 15.00 alle ore 17.00 | dalle ore 15.00 alle ore 17.00 |
| | nella Stube Pilsner, 1° piano, presso la Comunità Comprensoriale Val Venosta | nella Stube Pilsner 1° piano, presso la Comunità Comprensoriale Val Venosta | nella Stube Pilsner, 1° piano, presso la Comunità Comprensoriale Val Venosta |

Attività e riferimenti

| MERCLEDÌ | | GIOVEDÌ | | VENERDÌ | | SABATO | |
|---|--|--|--|--|--|--|--|
| GINNASTICA IN PALESTRA dalle ore 10.00 alle ore 11.00 | TRAINING DI GRUPPO stimolazione cognitiva (Gruppo 2) dalle ore 10.00 alle ore 11.00 | INCONTRI dalle 15.00 alle 16.00 | | GINNASTICA IN ACQUA dalle 15.00 alle 16.00 | | TAI CHI dalle 9.30 alle 11.00 | |
| | dott.ssa Agnese Gumieniuk Fattor | | | | | maestro Roberto Benetti | |
| dal 13/09/2023 al 20/12/2023 | inizio 13/09/2023 fino al 20/12/2023 | a partire il 14/09/2023 fino al 21/12/2023 (escluso il 28/09/2023) | | con inizio il 22/09/2023 fino al 15/12/2023 (escluso l'08/12/2023) | | ogni seconda settimana circa, iniziando il 23/09/2023 fino al 16/12/2023 | |
| presso la sede della UISP, Firenze 37/a | nella sala piccola della ns. sede | presso ns. sede sala grande al 1° piano | | piscina di Via Fago 14 | | presso ns. sede sala grande al 1° piano | |

| | VENERDÌ |
|--|---|
| APPIANO riferimento Rita e Hilde Wöth Tel.: 331 8252743 | INCONTRI in compagnia con scambio di esperienze dalle ore 14.30 ogni primo venerdì del mese Sala degli Anziani a San Michele/Appiano |

| | |
|---|--|
| BASSA ATESSINA - EGNA informazioni e iscrizioni presso l'ufficio Parkinson Tel.: 0471 931888 | Ad ottobre FISIOTERAPIE DI GRUPPO organizzati dal gruppo AMA per malati di Sclerosi multipla e Morbo di Parkinson (informazioni: Maddalena Casagrande, tel.: 339 1408387) |
|---|--|

| | MERCLEDÌ | |
|--|--|---|
| BRUNICO riferimento Hildegard Pescosta Tel: 0474 410832 | INCONTRI PER MUSICOTERAPIA DI GRUPPO alle ore 10.00 con Annemarie Moser Patzleiner ogni secondo mercoledì, da partire il 13/09/2023 presso "Haus der Vereine (bocciodromo)" | DANCE WELL con Sonja Ellemunt (informazioni Hildegard Pescosta) |

| |
|--|
| 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. Contattateci 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: antogiordano72@gmail.com |
|--|

| MARTEDÌ, 12/09/2023 | MARTEDÌ, 26/09/2023 | MARTEDÌ, 10/10/2023 | MARTEDÌ, 24/10/2023 |
|--|--|--|--|
| RESTA MOBILE NONOSTANTE LIMITAZIONI dalle ore 09.15 alle ore 10.45 con Jakob Reichegger presso il Culturforum di Laces, Sala Pedross | RESTA MOBILE NONOSTANTE LIMITAZIONI dalle ore 09.15 alle ore 10.45 con Jakob Reichegger presso il Culturforum di Laces, Sala Pedross | RESTA MOBILE NONOSTANTE LIMITAZIONI dalle ore 09.15 alle ore 10.45 con Jakob Reichegger presso il Culturforum di Laces, Sala Pedross | RESTA MOBILE NONOSTANTE LIMITAZIONI dalle ore 09.15 alle ore 10.45 con Jakob Reichegger presso il Culturforum di Laces, Sala Pedross |

Invito al pellegrinaggio a Kuppelwies/Val d'ultimo

Cari/e soci/e dell'associazione Parkinson, vi invitiamo a partecipare al pellegrinaggio **giovedì, 28 settembre 2023** presso la chiesa di Loreto a Kuppelwies in Val d'Ultimo! Per l'andata ed il ritorno organizziamo un Autobus, per viaggiare più comodamente e sicuri.

Il programma è vario e divertente:

- ore 10.30: Arrivo a Kuppelwies
- ore 11.00: Chiesa di Loreto – breve saluto da parte di Beatrix Mairhofer, Direttrice della Caritas
- ore 11.10: Santa Messa con il cappellano diocesano rev. Josef Torggler

- ore 12.30: Pranzo presso il Ristorante Kuppelwies
- Dopo pranzo ci aspetta una tipica tradizione della Val d'Ultimo!
- Durante la Santa Messa ci accompagnerà musicalmente il Pius Pircher

Siamo lieti della Vs. partecipazione e attendiamo con piacere l'**iscrizione entro il 19 settembre** presso il ns. ufficio dell'Associazione Parkinson, numero di telefono: 0471/931888.



Foto: Holger Raukamp/pixelio.de

Veloce & discreto

SANEVO® permette di ordinare numerosi articoli per l'incontinenza e prodotti per la cura in modo semplice e discreto. L'uso di presidi terapeutici è consentito in caso di incontinenza diagnosticata e su prescrizione medica. Per Informazioni consultate www.sanevo.it oppure rivolgetevi a info@sanevo.it

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

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!

Stefan Götsch, Merano | Burgi Brida, Appiano | Pietro Bonetti, Bolzano | Fiorenza Giardini, Laives | Elfriede Colorio, Bolzano | Irsara Ferdinando, Badia | Luisa Mur Vigl, Appiano | Georg Oberrauch e Karin Rössler, Bolzano | Anna Pellizzari, Andriano | Beatrix Claudia Paris, S. Valburga Ultimo | Evelin Perathoner, Merano | Norbert Pichler, Bolzano | Alessandro Stimpfl, Bolzano | Johann Bacher, S. Leonardo in Passiria | Cassa Rurale Oltradige, Appiano | Paul Viertler, Castelbello/Ciardes | Bernhard Kostner, Soprabolzano | Cooperativa Raiffeisen Alto Adige, Bolzano

Donazione alla memoria di Franz Lintner e Luis Unterholzner

Serafin Berger, S. Valburga/Ultimo

Donazione alla memoria di Paris Albert

Serafin Berger e Maria Haller, S. Valburga/Ultimo

Donazioni alla memoria di Ewald Pitschl

Johann Brugger, Cornaiano | Michaela Rosan, Bolzano | Franz Thurner, Lana | Martin e Doris Lang, Maria Theresia – Austria | Karl Langebner e Brigitte, Bolzano | Paolo Pasini, Bolzano | Gundolf e Renate Lang, Hemhofen, Germania | Heinrich Bertsch, Bolzano | Ditta Naturallook srl., Bolzano | Birkenstock Europe srl. | Mariele Vieider Valorz, Appiano | Collaboratori/trici ditta Naturallook srl., Bolzano | Albert Dorfmann, Bolzano | Hermann e Annelies Trebo, Bolzano | Hans Furgler, Bolzano | Gertrud Pitschl, Appiano | Eva Pitschl, Bolzano | Rev. Anton Niederstätter, Pinzon

Donazione alla memoria di Walter Pilser

Maria Schwarzer Wöth, Cornaiano

GRAZIE!

Benvenuta, Ingrid!

Alcuni avranno già notato: quando si chiama l'ufficio Parkinson, al telefono risponde una nuova voce simpatica: da poco Ingrid Tardio fa parte del Team. Ingrid ha frequentato l'Istituto Professionale con indirizzo Odontotecnico, per 10 anni era titolare di un Laboratorio Odontotecnico. Dopo la nascita del figlio ha deciso di chiudere e fare la mamma. Quando il piccolo è andato all'asilo ha ripreso il lavoro: sempre in un Laboratorio Odontotecnico, ma ora come segretaria. Dopo 17 anni era ora di cambiare settore e Ingrid ha iniziato a lavorare come segretaria in una Cooperativa di artisti. Come per tanti altri, la pandemia del Covid ha fermato tutto. Dopo un anno di cassa integrazione ha accettato le mansioni di segretaria in una Cooperativa sociale, sempre nell'amministrazione.

“L'inizio all'Associazione Parkinson è stato abbastanza tranquillo”, ci racconta. “Ho preso il posto della contabile. Marika, la ex-coordinatrice dell'Associazione, è stata molto carina e mi ha insegnato molte cose. Con Rosmari siamo andate subito d'accordo e riusciamo a collaborare bene! Il lavoro è interessante e dà molta soddisfazione. Spero di poter contribuire e aiutare le persone malate.” Nel tempo libero Ingrid va a giocare a Golf. Ma vivendo in mezzo alla campagna il lavoro in giardino non manca mai! Benvenuta, Ingrid e buon lavoro!



Fresco Parkinson pubblica...

... sul sito della Fondazione: Non esiste purtroppo una cura per il Parkinson, una malattia che porta a un progressivo peggioramento delle condizioni generali delle persone affette. Ma i recenti risultati di ricerche (...) finanziate dalla Fondazione Fresco Parkinson Institute Italia Onlus di Fiesole hanno mostrato che l'esercizio aerobico contrasta i meccanismi innescati dal Parkinson nel cervello e, di conseguenza, rallenta la progressione della malattia. Queste ricerche sono basate su studi effettuati negli ultimi dieci anni in persone colpite dal Parkinson che hanno seguito un programma intensivo di riabilitazione associato a esercizio aerobico a media-alta intensità. Questo programma si svolge per un periodo di quattro settimane sotto la supervisione di un team multidisciplinare composto da medici, fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti, psicologi e altri operatori. I risultati di questo approccio terapeutico sono stati pubblicati in diverse riviste scientifiche (...). In

breve questo programma intensivo sembra rallentare la progressione della malattia, inducendo a livello motorio e cognitivo miglioramenti che perdurano nel tempo e che sono legati all'attivazione di meccanismi legati alla plasticità cerebrale nei pazienti che si sottopongono a questo trattamento. (...) *“La Fondazione Fresco promuove da quasi otto anni programmi di riabilitazione intensiva associata a esercizio aerobico nei centri del Fresco Network dedicati alla cura del Parkinson e, in particolare, nei centri di Gravedona e Villa Margherita. La recente pubblicazione scientifica su una rivista di grande prestigio scientifico conferma l'efficacia dell'esercizio aerobico unito alla riabilitazione e mi auguro che vari sistemi sanitari regionali adottino e promuovano presto questo tipo di approccio per il Parkinson”* (Prof. Veronica Ghiglieri della CUNY School of Medicine di New York, autrice dello studio insieme al Prof. Paolo Calabresi).

“Non siete soli”: Si riparte con il 2. semestre

La terza edizione del progetto “Non siete soli” riparte con 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 sempre 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, psicologi-

ci e sociali della malattia con temi nuovi suggeriti anche dai partecipanti dei webinar delle edizioni precedenti. Dopo la pausa estiva, si ripartirà il 21 settembre fino al 21 dicembre. 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

IL PROGRAMMA

21 Settembre

Igiene orale e M. di Parkinson: quale relazione?

Moderatore: Daniele Volpe

Relatore: Andrea Felice Mascolo

28 Settembre

Quali differenze cliniche e terapeutiche tra il giovane e diversamente giovane con M. di Parkinson?

Moderatore: Margherita Canesi

Relatore: Francesca De Pandis

5 Ottobre

La Musica nella M. di Parkinson

Moderatore: Daniele Volpe

Relatori: Massimiliano Iachini & Alessandra Cavuto

12 Ottobre

Il rapporto con i figli nella M. di Parkinson.

Moderatore: Valeria Bastoncelli

Relatore: Paola Ortelli

19 Ottobre

Quali attività sportive sono consigliate per un giovane con M. di Parkinson?

Moderatore: Stefano Ghidotti

Relatori: Massimiliano Iachini & Stefano Ruaro

26 Ottobre

La sessualità nella M. di Parkinson

Moderatore: Monica Norcini

Relatore: Rocco Salvatore Calabrò

2 Novembre

Michael J. Fox e Parkinson Foundation: cosa sono e cosa fanno

Moderatore: Monica Norcini

Relatore: Alessandro Di Rocco

9 Novembre

Il caregiver nella M. di Parkinson giovanile.

Moderatore: Valeria Bastoncelli

Relatore da definire

16 Novembre

Arte e Sport: quale connubio?

Moderatore: Daniele Volpe

Relatore: Nicola Modugno

23 Novembre

Come fare le cose in sicurezza a casa.

Moderatore: Sara Sgarbossa

Relatore: Arianna Lorenzi

30 Novembre

Quali diritti ed agevolazioni per i giovani con M. di Parkinson?

Moderatore: Filippo Vullo

Relatore: Riccardo Bodo

7 Dicembre

L'ipotensione ortostatica: cosa è e come trattarla?

Moderatore: Paola Vanni

Relatore: Rocco Quatralè

14 Dicembre

Il potenziamento e la piena integrazione tra assistenza ospedaliera e servizi territoriali, spesso disomogenei tra zona e zona.

Moderatore: Daniele Volpe

Speaker: Cristina Basso

21 Dicembre

Manifesto del Parkinson europeo. Necessità che tutte le commissioni sanità delle Regioni in Italia firmino il Manifesto

Moderatore: Giovanna Grando

Speaker: Giangi Milesi

Info:

- Chi ha già seguito i webinar degli anni scorsi deve **iscriversi nuovamente** per l'edizione 2023.
- È sufficiente **iscriversi una sola volta** per poter ricevere l'email con il link anche dei webinar successivi.
- Il **link per il collegamento sarà inviato agli iscritti via email la mattina stessa del webinar**. Se non si riceve il link entro le ore 12.00 vi preghiamo di controllare innanzitutto la cartella della Posta Indesiderata. Se non si trova neanche lì l'email con il link, si può telefonare o scrivere ai riferimenti di Fresco Parkinson Institute e Confederazione Parkinson Italia.

*Nella rivista dell'Associazione Parkinson Trento è stato pubblicato il seguente articolo a cura della dott.ssa Raffaella Di Giacopo, neurologa presso l'ambulatorio disturbo del movimento nell'Ospedale Santa Maria del Carmine a Rovereto.
Siamo lieti di poter pubblicare questo articolo interessante nella nostra rivista.*

Il sonno nella malattia di Parkinson

Come cambiano le diverse fasi del sonno nella Malattia di Parkinson

Le fasi del sonno

Il sonno è un affascinante espediente evolutivo mediante il quale si ristorano non solo i circuiti cerebrali, ma anche gli organi interni ed il sistema muscolo-scheletrico.

È organizzato in tre fasi:

- dell'addormentamento,
- del sonno leggero (che permetteva ai nostri antenati di rispondere più prontamente ad uno stimolo minaccioso),
- del sonno profondo, durante questa fase si consolida l'apprendimento.

A queste se ne aggiunge una quarta, fase REM, durante la quale si sogna ma si rimane paralizzati (mentre i muscoli oculari lavorano intensamente producendo i “movimenti rapidi degli occhi” o “Rapid Eye Movement”) e si ristora il sistema nervoso vegetativo, o automatico (che coordina la respirazione, la presenza del battito cardiaco, la digestione, la sudorazione...).

Mentre la fase di sonno profondo prevale nella prima parte della notte, quella REM è maggiormente rappresentata nella seconda. Un cattivo sonno si manifesta con sonnolenza diurna, difficoltà di concentrazione, e può, a lungo andare, essere responsabile dell'insorgenza di disturbi del sistema cardiovascolare (come l'ipertensione arteriosa) e di decadimento cognitivo.

I disturbi del sonno nella Malattia di Parkinson

Nella Malattia di Parkinson i disturbi del sonno sono molto frequenti e può soffrire di insonnia fino all'80% delle persone con Parkinson. Si manifesta più spesso con l'incapacità di mantenere un sonno continuo, ristoratore (insonnia “centrale”) e oltre al malfunzionamento dei sistemi di mantenimento



del sonno, che fanno parte della fisiopatologia della malattia, possono essere responsabili di questa difficoltà la presenza di dolore, tremore e rigidità notturni (quando si è meno coperti dalla terapia), l'associazione di un disturbo depressivo (che determina un risveglio molto precoce), la nicturia (o aumento della frequenza minzionale). Alcune persone lamentano, invece, difficoltà di addormentamento (insonnia “iniziale”), che può essere dovuta alla presenza di un disturbo d'ansia, all'assunzione di farmaci quali Selegilina ed Amantadina prima di andare a letto, o alla presenza della “sindrome delle gambe senza riposo” (RLS: “Restless Leg Syndrome”) che si riscontra più frequentemente nella Malattia di Parkinson rispetto alla popolazione generale (15-40% contro 5%), ed è causa di sensazioni “sgradevoli” alle gambe al momento dell'addormentamento, quando si assume la posizione supina (i sintomi maggiormente riferiti sono crampi ai polpacci, sensazione di “scossa elettrica”, “bruciore”, “malessere”, fastidio al contatto con le lenzuola. Si prova sollievo se ci si alza dal letto e si inizia a camminare).

Insonnia. Quali strategie

Le strategie di miglioramento dei sintomi dipendono dalle cause che hanno determinato l'insonnia. Per contrastare la presenza di "off" notturno si preferisce l'utilizzo di farmaci a base di Levodopa a lento rilascio o di dopamino-agonisti a rilascio prolungato; anche i sintomi depressivi possono trarre beneficio iniziale all'ottimizzazione della terapia sintomatica, e, solo in un secondo tempo, dalla terapia antidepressiva (che andrebbe scelta con cura poiché può peggiorare la RLS).

La RLS stessa risponde molto efficacemente alla terapia con dopamino-agonisti; è importante ricercare, in presenza di questa condizione, un'anemia ferropriva perché la supplementazione di ferro contrasta efficacemente la sintomatologia; alcune condizioni invece, quali l'insufficienza renale ed un diabete non trattato, la peggiorano, indipendentemente dalla terapia dopaminergica. Chi presenta questo disturbo può anche presentare, nel corso della notte (in fase di sonno leggero), movimenti di flesso-estensione dei piedi, non necessariamente contemporanei, che si chiamano "movimenti periodici degli arti". Tra le cause di nicturia andrebbe esclusa la presenza di ipertrofia prostatica benigna e la presenza di ipertensione arteriosa notturna. Sono raccomandati l'astensione da caffeina e l'ingestione di un'importante quantità di liquidi serale.

Il trattamento dell'insonnia si avvale, in prima battuta, di alcune "misure di igiene", quali: andare a letto ed alzarsi sempre alla stessa ora, utilizzare la camera da letto solo per dormire e per l'attività sessuale, svolgere regolare attività fisica (meglio se al mattino). Esiste inoltre una specifica "terapia cognitivo-comportamentale" per l'insonnia che prevede anche l'esposizione ad un certo tipo di luce per due ore al giorno in due settimane. Esiste poi un tipo di "insonnia" che non è legato necessariamente alla malattia ma al proprio ritmo circadiano (per cui alcuni individui, che presentano una "fase ritardata" del sonno, tendono ad andare a letto più tardi ed a levarsi più tardi al mattino; altri presentano invece una "fase anticipata", caratterizzata dal risveglio precoce). L'appartenere alla classe di "gufi" o "allodole" non deve rappresentare per forza una malattia, a meno che questo non comporti difficoltà lavorative o eccessiva son-

nolenza e stanchezza diurne. La Melatonina è utile per il trattamento della fase ritardata del sonno.

Un altro disturbo che appartiene al corteo sintomatologico della malattia, ed alla sua fase prodromica, è il disturbo del comportamento durante la fase di sonno REM, denominato RBD ("Rem Behavior Disorder"): durante il sogno i muscoli non presentano la paralisi fisiologica, ma si muovono "agendo" il sogno stesso, che in genere è stereotipato ed ancestrale (si sogna di lottare contro grossi animali, che i nostri cari siano in pericolo...). Nel letto, ci si agita, si parla, si lotta (il compagno di letto può riportare anche lividi); in rari casi il disturbo è talmente grave che si può cadere anche dal letto e farsi male, ma nella maggior parte di essi prevalgono vocalizzi e gesti meno eclatanti. Recenti raccomandazioni suggeriscono comunque il trattamento, poiché anche il disturbo lieve può provocare un peggioramento della qualità del sonno. La terapia di primo approccio è la Melatonina (1-5 mg).

I malati parkinsoniani hanno la stessa frequenza di presentare, inoltre, rispetto a non affetti, la "sindrome delle apnee ostruttive nel sonno" (OSAS) che può manifestarsi con russamento fino all'apnea vera e propria dovuta all'ostruzione delle vie aeree del retro-faringe da parte dei muscoli che riducono il loro tono durante la notte (soprattutto nei soggetti sovrappeso); la riduzione dell'ossigenazione sanguigna, però, può essere più marcata, a causa della rigidità della gabbia toracica che determina una ridotta espansione polmonare. Già in presenza di russamento importante e continuo è opportuna la valutazione dell'ossigenazione notturna per eventuale terapia di supporto ventilatorio (CPAP notturna).

C'è da considerare, infine, che la sonnolenza e la stanchezza diurne, oltre ad essere determinate dalla presenza dei disturbi del sonno elencati, possono essere l'effetto non solo del peggioramento della malattia, per cui diventa "difettoso" l'interruttore che determina il passaggio dalla fase del sonno a quella di veglia e viceversa, ma, soprattutto, della terapia farmacologica (Dopamino-agonisti, Levodopa, Ansiolitici, Antidepressivi o trattamenti per la concomitanti comorbidità).

Per quantificare la stanchezza e la sonnolenza diurna, associate ad una peggiore qualità della

vita, sono state create scale cliniche ad hoc; la raccolta delle informazioni fornite dai pazienti e dai loro familiari (i cosiddetti “diari del sonno”, in cui annotare l’ora della messa a letto, il tempo passato a letto, il tempo speso durante i risvegli notturni, l’ora di levata dal letto, i farmaci assunti al momento dell’addormentamento) rappresentano tuttavia lo strumento più utile per un’analisi del problema e per l’individuazione di una strategia di trattamento mirata.



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.