RICERCA IN MOVIMENTO

FONDAZIONE LIMPE PER IL PARKINSON ONLUS

VOLUME 11, NUMERO 3, 2023

RICERCA IN MOVIMENTO: PIACERE DI CONOSCERCI!

Ricerca in Movimento è una rivista medico scientifica che si rivolge ai pazienti, ai caregiver e a tutti gli operatori sanitari coinvolti nella malattia di Parkinson per divulgare informazioni corrette sulla malattia e diffondere la cultura e l'attenzione verso tutti gli aspetti che possano aiutare a migliorare la qualità di vita dei nostri pazienti e di chi li assiste.

In questo numero riportiamo un'ampia panoramica di ciò che è stata la **Convention: Parkinson Corpo & Anima**" che si è svolta a Torino lo scorso 6-7 Ottobre. Un'iniziativa, molto importante che ha avuto un notevole successo alla quale hanno partecipato circa 200 persone tra medici, pazienti, caregiver e familiari. La Convention, giunta quest'anno alla 3^ edizione, nasce dalla necessità di rafforzare il contatto tra medici e operatori sanitari da una parte e pazienti, familiari e caregiver dall'altra. È stata una manifestazione coinvolgente e molto interessante che ci ha dato spunti di riflessione per individuare un percorso futuro sempre più condiviso. La Convention 2024 si svolgerà a Napoli e per gli Amici della Fondazione è prevista una quota ridotta.

Diventare "Amico della Fondazione" richiede un piccolo contributo di €15 annuali, che comprende tutti i progetti e le iniziative riservate a pazienti e caregiver quali webinar online dedicati ad argomenti di interesse per i pazienti, i loro familiari, i caregiver e tutti coloro che vogliono conoscere meglio questa malattia sempre più diffusa; i corsi di attività fisica adattata.

I proventi delle raccolte fondi serviranno a sostenere linee di ricerca di prim'ordine a livello mondiale - come, ad esempio, lo studio che ha chiarito il meccanismo della risposta terapeutica alla levodopa prodotta da me e dal gruppo di Catania. Inoltre, i fondi permettono di supportare al meglio la formazione di nuovi ricercatori, che potranno affermarsi su palcoscenici ambiziosi, come ad esempio la Dr.ssa Silvia Barca *(pag. 5)*. Per questo motivo la Fondazione LIMPE ha recentemente deciso di stanziare **€150.000** per Progetti di Ricerca sulla malattia di Parkinson e ci piacerebbe contare sul vostro aiuto per raccogliere fondi e realizzare i programmi che la Fondazione si è prefissata di organizzare nei prossimi anni.

Queste attività sono il motore della crescita culturale e assistenziale intorno alla malattia di Parkinson e i pilastri grazie ai quali, ci auguriamo un giorno, possa cambiare. Quindi, come in catena di montaggio, abbiamo bisogno della collaborazione di tutti: medici appassionati e preparati, ricercatori scrupolosi, pazienti e caregiver che abbiano voglia di cambiare qualcosa. Per questo, chiediamo il vostro aiuto e contributo: sottoscrivete l'abbonamento e diventate Amici della Fondazione!

Mario Zappia - Presidente Fondazione LIMPE

IN QUESTO NUMERO

pag. 2 **Novità terapeutiche e ricerca, 2023 e oltre**
pag. 3 **Piccola guida su come gestire le emozioni nel Parkinson**
pag. 4 **Dormiamoci su! Ecco perché il sonno è importante per il nostro cervello**
pag. 4-5 **Sessualità e Parkinson, esigenze e punti di vista**
pag. 5 **Un aiuto inaspettato per i nostri sintomi: la tossina botulinica**
pag. 6 **Proteine e Parkinson: soluzioni per un rapporto controverso**
pag. 7 **Ecco come l'esercizio fisico ha migliorato i miei sintomi. Punto di vista del Paziente e del Medico**
pag. 8 **Tra medico, paziente e…partner: suggerimenti su come migliorare il nostro**

DIVENTA AMICO DELLA FONDAZIONE LIMPE

Apri la fotocamera dal tuo cellulare, inquadra questo codice (QR Code) e compila la scheda di iscrizione.
Il contributo di €15 **potra' essere pagato con**

Bollettino Postale c/c 001034227957 intestato a: Fondazione LIMPE per il Parkinson ONLUS
Bonifico intestato a Fondazione LIMPE per il Parkinson ONLUS
IBAN IT59R0200803284000106149103 (specificare Nome Cognome e Inidirizzo)

Maurizio ZIBETTI - Neurologo
Sessione "Le terapie e la ricerca: quali novità"

Dalla sessione dedicata alle novità nell'ambito di ricerca e terapia, è emerso che nel prossimo futuro dovrebbero entrare in uso clinico alcune terapie utili per superare i blocchi motori.
Per inizio anno prossimo dovrebbe essere disponibile l'apomorfina in formulazione sottolinguale. Si tratta di un piccolo film da posizionare sotto la lingua la cui azione clinica inizia nell'arco di pochi minuti. È attesa anche una formulazione di levodopa per via inalatoria che arriva rapidamente in circolo ed agisce in circa 10 minuti.
Vi è poi una notevole aspettativa per la nuova formulazione di levodopa per infusione sottocutanea, che dovrebbe essere approvata per uso clinico nei primi mesi dell'anno prossimo. I prototipi degli infusori che sono stati presentati hanno una tecnologia avanzata che dovrebbe favorire e rendere più flessibile il loro utilizzo in pazienti con fluttuazioni motorie.
Attualmente, l'interesse maggiore è però riservato ai farmaci che possano rallentare il decorso della malattia.
Per ora ci si è concentrati sulla proteina alfa-sinucleina, che si accumula in forma patologica a livello dei neuroni nella malattia di Parkinson. Si è pensato di bloccare questa proteina con anticorpi monoclonali e nell'estate scorsa sono stati pubblicati i primi due studi clinici, con risultati purtroppo deludenti. Nessuno dei due studi ha infatti raggiunto il risultato atteso di una differenza significativa nei punteggi dei sintomi motori e di attività di vita quotidiana dei pazienti. Tuttavia, analizzando separatamente la parte della scala che misura i sintomi motori, i pazienti trattati con l'anticorpo monoclonale Prasinezumab hanno mostrato un peggioramento minore rispetto ai pazienti trattati con placebo, e il risultato è stato confermato dai sensori di movimento indossati dai pazienti. Pertanto, lo studio clinico sta proseguendo con oltre 580 pazienti in trattamento e i risultati sono attesi per l'estate del prossimo anno.
Sono stati infine presentati risultati promettenti sull'impiego della nuova tecnica neuro-chirurgica di lesione mediante ultrasuoni focalizzati sotto controllo di risonanza magnetica (MRgFUS) per il controllo del tremore nei pazienti con malattia di Parkinson e alcuni studi sulla prossima applicazione clinica della stimolazione cerebrale profonda in modalità adattativa.
Se la prima ci offre una strategia meno invasiva per il controllo del tremore, la seconda permetterà ad uno strumento quale la DBS di adattarsi in maniera autonoma al variare dei sintomi del paziente.

Silvia DELLA MORTE - Psicologo
Sessione "Le Emozioni nel Parkinson"

"Dottoressa ho l'ansia!". Questa è spesso la frase che introduce l'inizio di una psicoterapia. Ma l'ansia è un risultato, un malessere, un prodotto che può venire da varie emozioni.
Le 4 emozioni di base sono rabbia, paura, gioia e tristezza. Le emozioni sono naturali e non sono giuste o sbagliate. Sono risposte a situazioni che si presentano. Come le viviamo? Dipende dalla nostra storia, dal modo in cui siamo stati educati a sentirle, riconoscerle, e a fare o non fare qualcosa per prendercene cura (processo che costruirà il Modello Operativo Interno di ognuno di noi). Se ad esempio siamo stati sollecitati da frasi killer quali "se piangi sei debole", "sii forte" o "sbrigati" potremmo sviluppare un disagio nelle future situazioni di tristezza o debolezza ritenendoci sbagliati ogni volta che siamo tristi o abbiamo bisogno di più tempo. Il Parkinson porta con sé un corollario di emozioni fluttuanti che, se non ben riconosciute e lavorate, inducono disagi come ansia e depressione. Potrà dunque servire un lavoro integrato di psicoterapia per attraversare il panorama emotivo che va dalla rabbia al dolore fino alla possibile accettazione. Attraversare è l'unico modo in cui possiamo fare contatto con la realtà, acquisendo consapevolezza di ciò che stiamo vivendo e imparando a riscrivere con compassione frasi-invito al posto delle frasi-killer.
Attuare un atteggiamento compassionevole, cioè connettersi alla propria e altrui sofferenza unitamente al desiderio di alleviarla, favorirà una regolazione dei sistemi emotivi producendo la capacità di stare anche nelle situazioni di malessere.
L'invito è di usare consapevolezza e compassione, guidati da professionisti empatici, per recuperare amicizia con il proprio mondo emotivo.

#DONIAMOXLARICERCA

La Fondazione LIMPE ha recentemente deciso di stanziare

€ 150.000

per progetti di ricerca per la malattia di Parkinson.
Il finanziamento è destinato a borse di studio per giovani ricercatori che saranno individuati attraverso specifico bando.

DORMIAMOCI SU! ECCO PERCHÉ IL SONNO È IMPORTANTE PER IL NOSTRO CERVELLO

Calogero Edoardo CICERO - Nerurologo
Workshop "Sonno e Parkinson"

Il sonno è una funzione fisiologica di estrema importanza, le cui alterazioni si accompagnano ad aumento dello stress e peggiore qualità di vita. Pertanto, è importante mantenere una adeguata qualità del sonno, che spesso nel paziente con malattia di Parkinson può essere alterato da diversi disturbi.

Uno dei più importanti è rappresentato dall'insonnia, che si definisce come la percezione soggettiva di un sonno non ristoratore, e che si può manifestare in fase iniziale, con la difficoltà all'addormentamento oppure nelle fasi intermedie e avanzate di sonno, con risveglio durante la notte e incapacità a riprendere sonno. Altro disturbo della fase di addormentamento è la sindrome delle gambe senza riposo, che si manifesta con una sensazione di fastidio, bruciore oppure prurito agli arti inferiori che viene alleviato dal movimento, talvolta obbligando il paziente ad alzarsi dal letto.

Molto frequente è il disturbo comportamentale del sonno REM caratterizzato dalla presenza di sogni dal contenuto più aggressivo e da movimenti scattanti, spesso complessi, accompagnati da somniloquio che rappresenta un problema solo quando i movimenti sono talmente rilevanti da disturbare il sonno del partner di letto o provocare traumi e cadute dal letto al paziente. Le apnee ostruttive invece si manifestano con il russamento, le pause respiratorie durante il sonno e la cefalea mattutina, ed è importante da riconoscerle perché potrebbero aumentare il rischio cardiovascolare e peggiorare la risposta motoria durante il giorno. Inoltre, un sonno non ristoratore può contribuire a provocare o peggiorare l'eccessiva sonnolenza diurna, un sintomo con conseguenze sulla vita sociolavorativa e con rischi concreti per attività come la guida.

Per migliorare la qualità del sonno, oltre alle opzioni farmacologiche, è fondamentale impostare una adeguata igiene del sonno con piccoli accorgimenti quali: usare la stanza da letto solo per dormire, non usare schermi prima di dormire ed andare a letto.

UN AIUTO INASPETTATO PER I NOSTRI SINTOMI: LA TOSSINA BOTULINICA

Matteo BOLOGNA - Neurologo
Workshop "La tossina botulinica nel Parkinson e nei Parkinsonismi

La tossina botulinica è un farmaco molto potente in grado di bloccare temporaneamente la trasmissione degli impulsi nervosi diretti, ad esempio, ai muscoli e alle ghiandole salivari.

Per questa sua proprietà, la tossina botulinica trova oggi impiego nella terapia della malattia di Parkinson e dei parkinsonismi. Nella sessione dedicata alla tossina botulinica, è stato in primo luogo affrontato il ruolo di questo farmaco nel trattamento della distonia nei pazienti affetti da Parkinson e parkinsonismi. Per distonia si intendono contrazioni muscolari e spasmi involontari che possono determinare movimenti e posture alterate e limitare molto le attività quotidiane dei pazienti, esponendoli anche al rischio di varie complicanze. Attraverso iniezioni di tossina botulinica nelle aree corporee interessate, è possibile ottenere un notevole rilassamento muscolare. In molti casi, ciò consente ai pazienti di svolgere le attività quotidiane con maggiore facilità e indipendenza. Durante la sessione è stato inoltre affrontato il ruolo della tossina botulinica nella gestione della scialorrea, altro possibile sintomo, spesso sottovalutato, della malattia di Parkinson e dei parkinsonismi. La salivazione eccessiva può infatti causare difficoltà nella deglutizione, ma anche imbarazzo sociale e altre conseguenze negative per i pazienti. Se iniettata nelle ghiandole salivari, la tossina botulinica può migliorare notevolmente la scialorrea. E' importante sottolineare che, pur considerando i potenziali numerosi benefici della tossina botulinica, il suo utilizzo richiede una valutazione attenta da parte di neurologi esperti per evitare il rischio di effetti collaterali. A questo proposito, l'impiego di dosaggi appropriati, un'attenta valutazione dei potenziali effetti collaterali e, in alcuni casi, l'utilizzo dell'ecografia e dell'elettromiografia, sono strumenti essenziali per garantire un trattamento sicuro ed efficace.

MDS 2023 Video Challenge: Premio a specializzanda italiana

La buona ricerca passa dall'esperienza dei senior e dall'entusiasmo dei giovani. Il 2023 porta un nuovo successo, quello della Dott.ssa Silvia Barca. Formatasi presso l'ospedale Brotzu di Cagliari con il Dr. Cossu ma ora guidata dai Prof. Eleopra e Cilia presso il Besta di Milano, Silvia Barca è stata premiata per le abilità nel risolvere casi clinici complessi nel corso della prestigiosa competizione indetta ogni anno della società internazionale per lo studio del Parkinson per esperti di tutto il mondo.

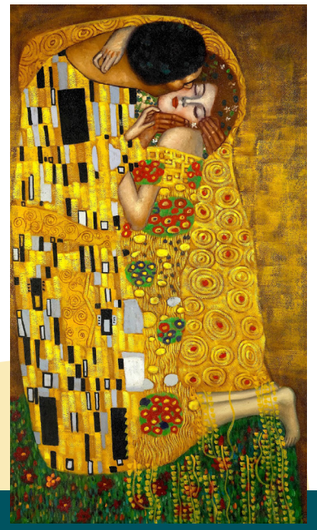
Parola ai pazienti

SESSUALITÀ E PARKINSON, ESIGENZE E PUNTI DI VISTA DEL PAZIENTE

La salute sessuale è stata dichiarata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come un aspetto fondamentale della vita: e allora perchè non parlarne anche durante la visita con il proprio neurologo. E' presumibile che questa problematica sia presente nella stragrande maggioranza delle Persone con Parkinson, ma solo pochi ne fanno parola con il loro curante. Riserbo? Imbarazzo? Addirittura vergogna? E d'altra parte analoga reticenza si riscontra nei neurologi; è raro che pongano domande su questa sfera così intima, ma anche così importante ed esposta a molteplici ripercussioni ad opera sia della malattia sia della terapia farmacologica adottata.

Prima di navigare nel web alla ricerca di risposte alle proprie domande bisognerebbe trovare il modo di parlarne con il nostro partner e con il medico cercando di abbattere il muro dei tabù sulla sessualità magari utilizzando anche l'ironia!

Valeria BASTONCELLI - Workshop "Sessualità e Parkinson"



SESSUALITÀ E PARKINSON, ESIGENZE E PUNTI DI VISTA DELLO PSICOLOGO

Parola allo psicologo

Tra i sintomi non motori della malattia di Parkinson si possono osservare di frequente i disturbi sessuali, con un impatto significativo sulla qualità di vita del paziente e del partner, nonché sulla soddisfazione per la relazione di coppia.

Alcuni fattori possono avere un'influenza sulla sessualità nella MP: sintomi motori e non motori; fatica; eventuali comorbidità; terapie farmacologiche.

Tra i DS più frequenti, è possibile osservare:

1) ipersessualità;

2) negli uomini: disfunzione erettile, cioè difficoltà nel raggiungere o mantenere l'erezione, eiaculazione precoce;

3) nelle donne: difficoltà nel raggiungere l'orgasmo e scarsa lubrificazione vaginale.

Per gestire i DS sarà fondamentale: il confronto con il curante, per valutare strategie medico-farmacologiche; considerare la dimensione di coppia e i correlati psicologici per un eventuale supporto psicologico o di psicoterapia.

Elisa MONTANARO - Psicologa e Psicoterapeuta
Workshop "Sessualità e Parkinson"

Nicoletta CATALDI - Nutrizionista
Workshop "Alimentazione"

La maggior parte dei pazienti affetti da malattia di Parkinson si alimenta con quantità insufficienti di proteine perché convinta che facciano male.

È bene fare un po' di chiarezza: è vero che vi è competizione tra aminoacidi neutri, contenuti nelle proteine e terapia con levodopa, ma ciò che compromette di più l'efficacia della terapia è la quantità di grassi contenuti nel pasto, perchè trattengono il farmaco nello stomaco e ne ritardano il picco di trenta minuti.
È importante mangiare almeno trenta minuti dopo aver assunto la levodopa e fare abbinamenti intelligenti con carboidrati e proteine a basso tenore di grassi.

A TAVOLA CON IL **PARKINSON** *alimentarsi con gusto*

mentarsi con il corretto apporto di tutti i nutrienti in modo bilanciato (proteine, carboidrati, grassi) associati ad un sano
vita è auspicabile per ogni individuo, indipendentemente dall'età.
limentazione diventa ancora più importante nel momento in cui il nostro stato di salute si modifica per la presenza di
ndizione patologica.
lla malattia di Parkinson gli aspetti nutrizionali hanno un ruolo rilevante nelle varie fasi della malattia.
noto che la levodopa, farmaco gold-standard per il trattamento della malattia, assunta oralmente deve essere assorb
ello intestinale per poi passare a quello ematico ed infine raggiungere il cervello. Per fare ciò la levodopa, aminoacido n
ossita di un trasportatore attivo che condivide con altri aminoacidi derivati dalle proteine che assumiamo con il c
esto il motivo per cui un pasto iperproteico, soprattutto nelle fasi di malattia con fluttuazioni motorie, può determinare
nore efficacia terapeutica. Ancor di più degli aminoacidi neutri ciò che conta è la struttura del pasto e la sua ricchezza in gr
atti il grasso trattiene il farmaco nello stomaco, ne riduce il picco plasmatico ritardandolo di 30 minuti.
r quanto riguarda il programma dietetico, se le fluttuazioni motorie sono modeste, le proteine possono essere distribuit
t i pasti: colazione, pranzo e cena; per coloro che hanno fluttuazioni motorie più importanti la quasi totalità delle prote
ppattutto quelle di origine animale più ricche di grassi, andranno assunte la sera.
esto non è il solo aspetto di cui dobbiamo tenere conto quando parliamo di nutrizione nel Parkinson l'iposmia, la dis
allentato svuotamento gastrico, il reflusso gastroesofageo, la stipsi, la compromissione motoria e i disturbi depressivi c
tte accompagnano la malattia, rendono il cibo poco appetibile con riduzione dell'introito calorico e la possibilità di an
contro a stati nutrizionali inadeguati.
ò anche verificarsi un eccesso ponderale può verificarsi nei casi in cui il trattamento con farmaci dopaminoagonisti, o c
erventi di stimolazione cerebrale profonda (DBS), scatena atteggiamenti compulsivi nei confronti del cibo.
sedentarietà legata alle problematiche motorie o la presenza di movimenti involontari sono altri fattori che incidono su
rporeo.

r tutti questi motivi sarebbe davvero utile poter realizzare un libro di ricette facili, gustose e ben bilanciate che possa con u
corretta alimentazione con le esigenze della malattia parkinsoniana. Con questa iniziativa ci piacerebbe stimolare le per
n Parkinson, i loro familiari e amici a realizzare piatti suggeriti da chef famosi per condividere tutti insieme la voglia di sta
cola.
inmaginiamo ricette ispirate alla dieta mediterranea integrata, in un mondo multietnico, con le cucine del mondo
crizzano l'uso delle spezie e le loro proprietà antiossidanti.

ne tra i fornelli per le persone affette da Parkinson si traduce in una terapia occupazionale con ricadute sul benes
ico-fisico.

se iniziale - Non presenta particolari problematiche ed è importante mantenere una **dieta bilanciata** che consent
antenere un peso corporeo adeguato e uno stato di benessere.

se intermedia (con inizio fluttuazioni motorie) - Maggiore attenzione all'introduzione di **cibi iperproteici** che interferis
n l'assorbimento della levodopa.

se avanzata - Maggiore attenzione ai **disturbi disfagici che possono interessare sia i liquidi che i solidi**. La disfagia si trad
lla difficoltà a deglutire cibi con diverse consistenze (per esempio sono sconsigliati risotti mentre possono essere cons
ventuale).

Nelle prime fasi di malattia o quando vi sia un buon controllo terapeutico dei sintomi le proteine possono essere distribuite nei tre pasti principali, mentre vanno spostate al pasto serale solo nei casi in cui le fluttuazioni motorie siano frequenti.
Spostare le proteine a cena non vuol dire ridurre la quantità di assunzione giornaliera che non deve essere inferiore a 0,8 g/kg di peso ideale.
La ridotta assunzione proteica predispone alla malnutrizione proteico-energetica che è un fattore prognostico negativo e aumenta il rischio di osteoporosi, inoltre vi è frequentemente una carenza di minerali, in particolare: calcio, ferro e magnesio che richiedono l'utilizzo di integratori lontano dall'assunzione dei farmaci.
Sarebbe auspicabile che tutti i pazienti fossero sottoposti a valutazione dello stato nutrizionale per la valutazione dello stato di idratazione, della massa magra e della massa grassa al fine di prescrivere una terapia dietetica specifica per le esigenze del singolo paziente.

BACK STAGE CONVENTION

Apri la fotocamera dal tuo cellulare e inquadra questo codice (QR Code)

ECCO COME L'ESERCIZIO FISICO HA MIGLIORATO I MIEI SINTOMI

di Emanuela Olivieri
Sessione "Alimentazione"

Il Parkinson è la malattia del movimento che curo anche grazie al movimento ed è per questo che considero lo sport e l'esercizio fisico al pari delle altre terapie, in quanto producono effetti benefici sia sui sintomi motori che non motori. Amo praticare il nuoto e l'arrampicata sportiva adattata in modo costante, senza mai esagerare, perché migliora il tono del mio umore diminuendo notevolmente gli stati d'ansia, i disturbi del sonno e l'isolamento sociale.
Recupero automatismi motori che la malattia tende a ridurre rendendomi più autonoma e abile nella vita quotidiana, riesco a prendermi cura con meno difficoltà delle pratiche da sbrigare allontanando il velo di apatia tipico della malattia di Parkinson e sono nuovamente in grado di fissare obiettivi da raggiungere. Cammino con passo più ampio assumendo una postura più corretta, le spalle si allineano e si decontraggono. Quando pratico sport sono soddisfatta e appagata, consiglio a tutti i miei "colleghi" di iniziare a muoversi, ognuno in base alle proprie possibilità e condizioni di salute.

Parola al medico

ECCO COME L'ESERCIZIO FISICO...PUÒ PROTEGGERE IL CERVELLO

Gli studi su modelli sperimentali e nei pazienti con malattia di Parkinson (MP) hanno dimostrato che l'esercizio fisico (soprattutto di tipo aerobico) è in grado di migliorare il funzionamento del cervello.
In particolare, l'esercizio aumenta la sintesi di fattori che migliorano il trofismo dei neuroni, riduce alcuni processi patologici (ad esempio: stress ossidativo, neuro-infiammazione) coinvolti nella genesi della MP, incrementa la liberazione di dopamina, potenzia l'efficienza delle sinapsi nervose e la connessione tra circuiti diversi. L'esercizio fisico, quindi, favorisce la così detta plasticità del Sistema Nervoso. Gli effetti positivi indotti dll'esercizio sono correlati al miglioramento dei sintomi clinici e, soprattutto, all'osservazione che praticare regolarmente attività fisica sembra ridurre il rischio di ammalare di MP e, nei soggetti già affetti, potrebbe rallentare la progressione della malattia costituendo un effetto "neuroprotettivo".

Giovanni ABBRUZZESE - Neurologo
Sessione "Alimentazione"

BONUS TRACK
YOGA PER PARKINSON

di Anne Volpi

Apri la fotocamera dal tuo cellulare e inquadra questi codici (QR Code)

Anne VOLPI - Insegnante di Yoga
Sessione "Spazio attività- Yoga per Parkinson"

LASCIA UN SEGNO DONA UN SOGNO
SOSTIENI LA RICERCA SUL PARKINSON

CARTA DI CREDITO
PayPal sul sito
www.fondazionelimpe.it
Sezione "Sostienici"

BONIFICO
Fondazione LIMPE per il
Parkinson ONLUS
IT44D0200803284000106149238

DONAZIONI E LASCITI TESTAMENTARI
Il Dono più bello per aiutare la Ricerca e la Vita

COMITATO EDITORIALE

TRA MEDICO, PAZIENTE E....PARTNER

DAVIDE DINO, IL PARTNER

La diagnosi deve essere chiara, esaustiva, semplice. Devono essere consigliate le terapie più adatte alla situazione rassicurando l'ammalato e deve fornire anche informazioni su associazioni, aspetti medico-legali e attività motorie. É importante che ci sia dialogo tra i vari professionisti nelle diverse fasi della malattia e che il paziente venga inserito in un percorso diagnostico terapeutico assistenziale che faciliti il paziente e il partner. Sarebbe importante organizzare dei corsi di supporto che permettano di sapere cosa aspettarsi e di capire la terminologia medica per facilitare il dialogo tra medici, pazienti e partner.

EDITOR
M. Zappia

ASSOCIATE EDITORS
A. Tessitore - M. Marano

SEGRETERIA EDITORIALE
F. Martillotti - S. Mancini

FONDAZIONE LIMPE PER IL PARKINSON ONLUS
Viale Somalia, 133 - 00199 - Roma
06-96046753
info@fondazionelimpe.it

ANTONELLA BRUNACCI, IL PAZIENTE

L'accettazione della malattia è un momento cruciale delle prime fasi del nostro rapporto con il medico. È una fase complessa sia per il paziente che per i familiari. Nel mio caso, la terapia psicologica è stata d'aiuto nel far comprendere a chi mi stava vicino le difficoltà e le esigenze di vivere con il Parkinson. Non bisogna aver paura di mostrarsi deboli, o meno efficient, ne di chiedere aiuto. Anche le scelte del medico, a volte, possono non assecondare le nostre aspettative. Tuttavia, non bisogna demordere ma piuttosto costruire il rapporto di fiducia tassello per tassello grazie al dialogo. Conoscere il significato di ciò che accade nel nostro corpo rappresenta un primo tassello, che deve venire da un limpido rapporto con il nostro dottore e non da fonti diverse come l'internet o il passa parola. Ritengo anche che il dialogo debba essere aperto al team multidisciplinare, e che questo includa la presenza di un familiare - partner o caregiver. Noi persone con il Parkinson siamo un popolo con tante "identità diverse" - mutevoli nel tempo per la progressione della malattia e per l'incostante effetto dei farmaci. Ma siamo coraggiosi e affrontiamo il futuro con speranza e forti del progresso della ricerca. Nonostante ciò, a volte anche un semplice "come stai!?" (espressione di un intimo interesse per la nostra cangiante salute) è importante!!!!!

MASSIMO MARANO, IL MEDICO

Stiamo vivendo un momento storico, dove noi medici sentiamo il bisogno di cambiare profondamente la dinamica del rapporto con pazienti e caregivers. Durante la Convention abbiamo dato il via a una rivoluzione gentile.
Vogliamo stare tutti dallo stesso lato della barricata, imparando gli uni dagli altri come colpire ai fianchi il Parkinson. Abbiamo messo a nudo le reciproche fragilità con il fine di costruire solide basi, libere da concezioni "patriarcali", desuete e improduttive.
Non sarà facile vincere alcuni paradossi, come quello che vede il paziente e il partner ancora troppo lontani dal disegno del proprio percorso di cura, ma è evidente - oggi più che mai - il bisogno e la voglia reciproca di avvicinarsi.
Infine, come è emerso in convention, la fondazione sta creando con la comunità una grande squadra che mette insieme uomini e donne (oltre e prima che medici) animati da entusiasmo ed esperienza, ma soprattutto accomunati dalla voglia di vincere battaglia per battaglia la guerra contro il Parkinson.