

25 NOVEMBRE 2017

GIORNATA NAZIONALE PARKINSON
CONVEGNO

“Aspetti psicologici e comportamentali nella Malattia di Parkinson”

TRENTO - Oratorio del Duomo - Via Madruzzo, 45

PROGRAMMA

- Ore 9,00** Saluto del Presidente dell'Associazione Parkinson Trento onlus, **Domenico Manigrasso**
Moderatore: dott. Claudio Boninsegna
- Ore 9,20** *Sintomi cognitivi e neuropsicologici*
dott.ssa **Anna Marchesoni**, psicologa-psicoterapeuta
- Ore 9,50** *Disturbi psicotici e terapia farmacologica*
dott.ssa **Maria Chiara Malaguti**, medico neurologo parkinsonologo
- Ore 10,20** *Disturbi psicotici*
dott. **Alan Masala**, psicologo-psicoterapeuta
- Ore 10,50** *Disturbi del controllo degli impulsi*
dott.ssa **Donatella Ottaviani**, medico neurologo parkinsonologo
- Ore 11,20** *Coffee Break*
- Ore 11,45** Il nostro coro *“Cantiamo insieme”*
condotto dalla maestra **Maria Letizia Grosselli**
si esibirà nello spettacolo musicale *“Il segreto della felicità”*
regia di **Giuliana Germani**
al pianoforte **Oksana Tverdokhlebova**



ROVERETO
U.O. Riabilitazione Neurologica
Ospedale Santa Maria Del Carmine
Piazza Santa Maria, 6
38062 Rovereto

TRENTO
U.O. Neurologia
Ospedale Santa Chiara
Largo Medaglie d'Oro, 1
38122 Trento


Orario di segreteria:

lunedì	8.30 - 12.30
martedì	14.30 - 18.30
giovedì	8.30 - 12.30
venerdì	8.30 - 12.30

Via F. Bronzetti, 29 - 38122 Trento

tel/fax 0461 931943**e-mail: parkinson.trento@gmail.com****Sito internet: www.parkinson-trento.it****IBAN: IT86 D083 0401 8020 0000 1302 486**

In altri orari è in funzione la segreteria telefonica.

Per l'apertura del cancello d'ingresso è necessario premere il pulsante **5** e successivamente il pulsante 

Come ottenere il meglio dalla valutazione del vostro fisioterapista

L'obiettivo della fisioterapia è ottenere la massima qualità del movimento in tutte le sue forme e la miglior forma fisica, limitando e prevenendo le complicanze che la malattia di Parkinson e la diminuzione dell'attività motoria potrebbero portare.

Per fare questo il fisioterapista deve individuare e valutare i vostri problemi di movimento e analizzarne le cause. È estremamente importante impostare un trattamento fisioterapico personalizzato e specifico a seconda dei problemi individuati.

Il questionario che vi presentiamo è tratto dalle Linee Guida Europea di Fisioterapia. Va compilato a casa e consegnato il giorno della valutazione. È un grande aiuto per voi e per noi fisioterapisti perché:

1. permette a voi di focalizzare le vostre difficoltà nella calma di casa vostra, in modo da capire cosa per voi è più importante. Magari anche con l'aiuto dei vostri familiari.
2. vi permette di prendere consapevolezza di quanta attività fisica fate.
3. permette a noi fisioterapisti di raccogliere in poco tempo molte informazioni indispensabili per capire quali sono i vostri bisogni.

Il questionario si chiama PIF (Pre-assessment Information Form) ed è di facile compilazione. La prima parte prevede delle domande sulle difficoltà di movimento che ritenete più importante migliorare, ad esempio girarsi nel letto, alzarsi

dalla sedia, allacciare le scarpe, camminare facendo le svolte, superare il freezing. Prendetevi il tempo necessario per individuare ciò che effettivamente è prioritario per voi. Successivamente viene chiesto se avete riportato cadute o freezing. Se avete dubbi su cos'è il freezing potete guardare il video sul sito www.parkinsonnet.info/euguideline. La terza parte del questionario chiede quanti minuti di attività fisica avete svolto nell'ultima settimana (camminare, bicicletta, nuotare...). Ed infine se trovate difficoltà o meno a compiere alcune attività quotidiane (camminare dentro o fuori casa, alzarsi da una sedia, girarsi nel letto...).

Presso l'Ambulatorio Parkinson - Ospedale S. Chiara e Villa Igea, U.O. Medicina Fisica e Riabilitazione 2 - dove noi lavoriamo, il questionario viene inviato tramite email. Quando venite contattati per il primo appuntamento vi viene chiesto un indirizzo di posta elettronica, vostro o anche di un familiare, a cui inviare il PIF. Vi chiediamo di stamparlo, compilarlo e portarlo con voi al nostro primo incontro. Qualora non fosse possibile inviarvelo a casa, potete ritirarlo presso la nostra segreteria, o venire in anticipo al nostro appuntamento per avere il tempo di compilarlo.

*Ft. Anita Daves, Ft. Ada Giaimo, Ft. Franca Malacarne
Ambulatorio Parkinson
U.O. Medicina Fisica e Riabilitazione 2
Ospedale Villa Igea Trento*

PRE-ASSESSMENT INFORMATION FORM (PIF)

Compili questa scheda prima di andare al primo appuntamento con il suo fisioterapista. Questo darà a lei (e a chi la assiste) la possibilità di pensare quali sono i problemi che vorrebbe affrontare con la fisioterapia. Questa scheda aiuterà il suo fisioterapista a capire quali sono per lei i problemi più importanti e le sue capacità fisiche.

Data: _____

Nome e Cognome: _____

Il suo obiettivo fisioterapico

1. Su quali difficoltà vorrebbe lavorare principalmente?

2. In quale modo ha provato a superare queste difficoltà?

3. E' stato efficace?

4. Quali sono le sue aspettative riguardo alla fisioterapia?

5. Ci sono altre informazioni che vuole dare al suo fisioterapista, ad esempio problemi di salute oltre la malattia di Parkinson?

6. Ha altre domande per il suo fisioterapista?

Cadute

7. Negli ultimi 12 mesi è caduto per qualsiasi ragione, perché è inciampato o scivolato, anche se probabilmente non aveva niente a che fare con la malattia di Parkinson?

- Sì
 No

8. Negli ultimi 12 mesi le è mai capitato di essere sul punto di cadere ma di essere riuscito a fermare la caduta completa?

- Sì
 No

9. Quanto è preoccupato di cadere?

- Per niente
 Un po'
 Abbastanza
 Molto

Freezing del cammino

Il freezing è la sensazione di avere i piedi incollati al pavimento. Alcune volte è accompagnato da tremore delle gambe e da piccoli passi strascicati. Può succedere quando si inizia a camminare, quando ci si gira, quando si cammina in spazi stretti o quando si cammina in posti affollati. Se non è sicuro di avere il freezing, guardi il video sul sito www.parkinsonnet.info/euguideline : clicchi su "videos" (in alto a sinistra) e poi su "click here to watch the freezing video".

10. Ha avuto episodi di freezing nell'ultimo mese?

- Sì
 No

Attività fisica

11. Per ogni attività effettuata la scorsa settimana, scriva nella tabella sottostante per quanto tempo. Scriva il totale dei 7 giorni

Attività	Tempo totale negli ultimi 7 giorni
Camminare su un terreno pianeggiante (all'interno, all'esterno, sul tapis roulant)	minuti:
Camminare in salita, in discesa o correre	minuti:
Andare in bicicletta su un terreno pianeggiante (all'esterno o in cyclette)	minuti:
Andare in bicicletta in salita o a velocità sostenuta (all'esterno o in cyclette)	minuti:
Ballare, nuotare a bassa intensità, fare ginnastica, fare ginnastica di gruppo, fare yoga, giocare un doppio a tennis o giocare a golf	minuti:
Nuotare ad alta intensità, giocare un singolo a tennis o fare canottaggio	minuti:
Spazzare, lavare le finestre o rastrellare il giardino o cortile	minuti:
Scavare in giardino o in cortile, fare lavori pesanti, sollevare pesi, tagliare la legna o spalare la neve	minuti:
Altre attività, specificare quali:	minuti:

12. Rispetto alle altre settimane, quanto è stato attivo questa settimana?

- Più attivo questa settimana
 Uguale
 Meno attivo questa settimana

13. Quali attività che prima eseguiva regolarmente ha smesso negli ultimi 12 mesi?

14. Perché le ha smesse?

15. Segni se trova difficile effettuare queste attività o se effettuandole ha avuto problemi come freezing, perdita di equilibrio o dolore:

Ambito	Attività	Difficile	Non difficile
Cammino	Camminare all'interno		
	Camminare all'esterno		
	Girarsi		
	Iniziare a camminare		
	Salire e scendere le scale		
	Camminare facendo qualcos'altro (parlare, portare qualcosa, ...)		
	Camminare in spazi stretti		
	Fermarsi		
Trasferimenti	Girarsi nel letto		
	Entrare o uscire dal letto		
	Entrare o uscire dalla macchina		
	Sedersi o alzarsi dalla sedia		
	Sedersi o alzarsi dal wc		
	Entrare o uscire dalla vasca da bagno		
	Raccogliere un oggetto dal pavimento		
	Alzarsi da terra		
	Salire e scendere dalla bicicletta		
Attività manuali	Nella vita domestica, preparare da mangiare, fare le faccende domestiche		
	Nella cura personale, mangiare, lavarsi e vestirsi		

16. Segni se ha mai provato queste sensazioni:

Ambito	Sensazione	Si	No
Funzioni fisiche	Fiato corto che insorge facilmente		
	Debolezza muscolare		
	Rigidità		
Dolore	Dolore		

Si faccia accompagnare da un parente o un amico quando va dal suo fisioterapista. Due teste sono meglio di una!

I nostri ambulatori

Presso il reparto di neurologia dell'ospedale s. Chiara, i medici neurologi che seguono i malati di Parkinson sono le dott.sse Maria Pellegrini, Maria Chiara Malaguti e Stefania Ferrari.

Presso l'ospedale s. Maria del Carmine, i medici neurologi che seguono i malati di Parkinson sono le dott.sse Paola d'Antonio, Donatella Ottaviani e il dott. Luciano Gallosti.

A **Trento**, la prima visita bisogna prenotarla tramite CUP **(848 816 816)** chiedendo una visita neurologica per malattia di Parkinson. È necessario avere l'impegnativa del proprio medico di base.

Le successive visite di controllo verranno concordate e prenotate direttamente dal neurologo con il paziente.

La Neurologia del S. Chiara invia i nominativi dei pazienti alla fisioterapia di Villa Igea che contatterà direttamente i pazienti per la presa in carico e la valutazione fisioterapica. Tutta la fisioterapia si svolge a Villa Igea.

Per coloro che avessero bisogno di regolare l'impianto di DBS (Deep Brain Stimulation ovvero stimolazione cerebrale profonda) è possibile telefonare alla segreteria del U.O. di Neurologia di Trento al numero **0461/903281** per fissare un appuntamento.

Linea diretta: cell. 335 5703707 per necessità e informazioni urgenti (non per appuntamenti) nei giorni lavorativi dal lunedì al venerdì.



équipe
ambulatorio
Parkinson
di Trento



Bruno Giometto, neurologo, direttore dell'U.O. di Neurologia dell'Ospedale di Trento. Lo stesso, a scavalco, ha preso possesso anche dell'U.O. di Neurologia dell'Ospedale di Rovereto, **Brugnara Ylenia** logopedista, **Martinelli Angela**, **Serafin Cristina** infermiere, **Maria Chiara Malaguti** neurologa, **Stefania Ferrari** neurologa, **Pellegrini Maria** neurologa



équipe UOM Medicina Fisica e Riabilitazione 2

Albina Boreati fisiatra, **Franca Malacarne** fisioterapista, **Adriana Grecchi** fisiatra dir. UOM Medicina fisica riabilitazione 2, **Anita Daves** fisioterapista, **Ada Gaiamo** fisioterapista.

Anche a **Rovereto**, la prima visita va prenotata tramite CUP **(848 816 816)** e le visite successive di controllo, concordate e prenotate direttamente tra neurologo e paziente.

Per necessità e informazioni urgenti telefonare al numero **0464/403512**.



équipe ambulatorio Parkinson di Rovereto



Paola d'Antonio neurologa, **Alessia Simoncelli** fisioterapista, **Marilena Fontana** logopedista, **Maria Pia Moiola** logopedista, **Ivana Azzolini** fisioterapista, **Donatella Ottaviani** neurologa, **Michela Fracchetti** infermiera, **Carlo Berti** infermiere, **Luciano Gallosti** neurologo.

Calendario Attività 2017/2018

**PRIMA DI PARTECIPARE A UNA QUALSIASI DELLE NOSTRE ATTIVITÀ E
PER QUALSIASI INFORMAZIONE È INDISPENSABILE CONTATTARE
LA SEGRETERIA **0461 931943****

TRENTO

GRUPPO AUTO – MUTUO – AIUTO: **2° e 4° MARTEDI' di ogni mese ore 15 – 16.30**
presso la sede in Trento Via F.Bronzetti 29
Gli incontri sono condotti dalla dott.ssa Anna Marchesoni

**INCONTRI INDIVIDUALI:
CON LO PSICOLOGO** **2° e 4° MARTEDI' di ogni mese ore 17 – 18.30**
presso la sede in Trento Via F.Bronzetti 29
Gli incontri sono condotti dal dott. Alan Masala
SU APPUNTAMENTO TELEFONANDO IN SEGRETERIA

ATTIVITA' MOTORIA IN PALESTRA: **il GIOVEDI' ore 9.30 – 10.30**
presso la sede in Trento Via F.Bronzetti 29
il GIOVEDI' ore 11 – 12 *presso il Casa Parrocchiale – Martignano*
Il corso è condotto dall'istruttore David Nicoli

ATTIVITA' MOTORIA IN ACQUA: **il MARTEDI' ore 10.30 – 11.30**
presso la vasca del Centro Servizi di Povo (TN)
Il corso è condotto dall'istruttrice Bianca Piazzì

CORO CANTIAMO INSIEME: **il VENERDI' ore 10 – 11**
presso la sede in Trento Via F.Bronzetti 29
Gli incontri sono condotti dalla soprano Maria Letizia Grosselli

CLES

GRUPPO AUTO – MUTUO – AIUTO: **1° e 3° LUNEDI' di ogni mese ore 15 – 16.30**
presso l'ex Caseificio Via Tiberio Claudio 22
Gli incontri sono condotti dal dott. Alan Masala

**INCONTRI INDIVIDUALI:
CON LO PSICOLOGO** **1° e 3° LUNEDI' di ogni mese ore 16.30 – 18**
presso l'ex Caseificio Via Tiberio Claudio 22
Gli incontri sono condotti dal dott. Alan Masala
SU APPUNTAMENTO TELEFONANDO IN SEGRETERIA

ATTIVITA' MOTORIA IN PALESTRA: **il GIOVEDI' ore 10 – 11**
presso la sala polivalente del Centro Sportivo Viale Degasperi
Il corso è condotto dall'istruttrice Beatrice Visintainer

**Per l'attività motoria in vasca, sarebbe disponibile una struttura a Revò.
Stiamo aspettando conferma.**

SPAZIO ASCOLTO TELEFONICO

Se senti la necessità di parlare con qualcuno chiama il **mercoledì mattina** dalle **9.30** alle **10.30**
al n. **0461 931943** una nostra volontaria sarà a tua disposizione!

ROVERETO

GRUPPO AUTO – MUTUO – AIUTO: **1° e 3° MARTEDI' di ogni mese ore 15 – 16.30**
presso la RSA Vannetti Via Fedrigotti 7 Borgo Sacco Rovereto
Gli incontri sono condotti dal dott. Alan Masala

**INCONTRI INDIVIDUALI:
CON LO PSICOLOGO** **1° e 3° MARTEDI' di ogni mese ore 17 – 18.30**
presso la RSA Vannetti Via Fedrigotti 7 Borgo Sacco Rovereto
Gli incontri sono condotti dalla dott.ssa Anna Marchesoni
SU APPUNTAMENTO TELEFONANDO IN SEGRETERIA

ATTIVITA' MOTORIA IN PALESTRA: **il LUNEDI' ore 10.15– 11.15**
*presso la Sala della RSA Vannetti Via Fedrigotti 7
Borgo Sacco Rovereto*
Gli incontri sono condotti dall'istruttore Riccardo Rea

ATTIVITA' MOTORIA IN ACQUA: **il VENERDI' ore 11 -12**
presso il Centro Natatorio di Rovereto Via Udine 18
Il corso è condotto dall' istruttore David Nicoli

VARONE DI RIVA DEL GARDA

GRUPPO AUTO – MUTUO – AIUTO: **1° e 3° MERCOLEDI' di ogni mese ore 15 – 16.30**
*presso la sala Compendio Verbiti Via Venezia 47/E
Varone di Riva d/ Garda*
Gli incontri sono condotti dal dott. Alan Masala

**INCONTRI INDIVIDUALI:
CON LO PSICOLOGO** **1° e 3° MERCOLEDI' di ogni mese ore 16.45 – 17.30**
*presso la sala Compendio Verbiti Via Venezia 47/E
Varone di Riva d/ Garda*
Gli incontri sono condotti dal dott. Alan Masala
SU APPUNTAMENTO TELEFONANDO IN SEGRETERIA

ATTIVITA' MOTORIA IN PALESTRA: **il LUNEDI' ore 10 -11**
*presso la palestra Compendio Verbiti Via Venezia 47/E
Varone di Riva d/ Garda*
Il corso è condotto istruttore Paolo Sacchi

PERGINE VALSUGANA

GRUPPO AUTO – MUTUO – AIUTO: **1° e 3° MERCOLEDI' di ogni mese ore 15 – 16.30**
presso la sala comunale di Via Canopi
Gli incontri sono condotti dalla dott.ssa Anna Marchesoni

**INCONTRI INDIVIDUALI:
CON LO PSICOLOGO** **1° e 3° MERCOLEDI' di ogni mese ore 13.15 – 14.45**
presso la sala comunale di Via Canopi
Gli incontri sono condotti dalla dott.ssa Anna Marchesoni
SU APPUNTAMENTO TELEFONANDO IN SEGRETERIA

ATTIVITA' MOTORIA IN PALESTRA: **il LUNEDI' ore 10 – 11**
presso la Sala Giobiz dell'Oratorio in Via Marconi
Gli incontri sono condotti dall'istruttore David Nicoli

**Per l'attività motoria in vasca, sarebbe disponibile la piscina comunale.
Stiamo aspettando conferma.**

Parkinson: la malattia che ora predilige i giovani

L'età dell'esordio della malattia di Parkinson si abbassa sempre più e, oggi, 10 malati su 100 hanno meno di 40 anni. Parte una campagna di sensibilizzazione sul Parkinson che culminerà con la Giornata Nazionale del 25 novembre e punta a far luce su una malattia che non colpisce le sole fasce di anzianità.

Il Parkinson è "sempre più giovane". La malattia che fino a poco tempo fa si credeva infatti colpire soltanto le persone anziane, mostra una specie di inversione di tendenza, andando a interessare fasce d'età sempre più basse.

«A differenza di quanto è stato ipotizzato sino a un recente passato – sostiene il Comitato Limpe e Dismov-Sin promotore della Giornata Nazionale del 25 novembre – il Parkinson non è legato all'età avanzata».

La malattia, contraddistinta dal tipico tremore delle mani, non passa inosservata. Soprattutto quando a esserne interessati sono stati personaggi famosi come Papa Giovanni Paolo II, o il Cardinal Carlo Maria Martini o l'attore Michael Fox.

Figure note e con una certa età che possono far pensare, come detto, a una malattia degli anziani. Ma, proprio per questo, il Comitato promotore della Giornata Nazionale Parkinson vuole sfatare il luogo comune che fa del Parkinson una questione di invecchiamento. Infatti in Italia la patologia colpisce il 3 per mille della popolazione generale e l'1% di quella sopra i 65 anni. Il maggior numero dei casi si riscontra tra 60 e 65 anni – oggi piena età lavorativa – mentre il 10% dei pazienti manifesta addirittura i primi sintomi già intorno ai 40 anni.

La possibilità di individuare il Parkinson in soggetti più giovani non è solo frutto dell'osservazione clinica, ma anche il risultato dell'utilizzo di strumenti diagnostici moderni mirati, che oggi possono identificare la malattia in fase precoce con un margine d'errore inferiore all'1%.

Tuttavia, nei pazienti più giovani il decorso della malattia è più graduale, con una velocità di progressione solitamente più bassa, poiché non

presentano tutte le altre patologie che possono invece manifestarsi nei soggetti anziani.

Benché la maggior parte dei sintomi siano gli stessi a qualunque età, la gestione della malattia può essere particolarmente problematica per una persona più giovane e per la famiglia coinvolta sia sotto il profilo medico che quello psicologico e sociale.

La comparsa precoce comporta una convivenza forzata con la malattia decisamente più difficile, con ripercussioni negative sulla vita professionale, preoccupazioni riguardo la gestione delle proprie risorse economiche e un sovraccarico di responsabilità familiari.

Ancora oggetto di studio, sono tuttavia molti i ricercatori oggi a sostenere che la malattia sia il risultato della combinazione di una predisposizione genetica e di fattori ambientali.

Circa il 20% delle forme giovanili sono causate da una mutazione genetica: la proteina alterata è coinvolta nelle attività mitocondriali con un accumulo di radicali liberi a livello di alcuni neuroni dopaminergici (nigro-striatali), che nonostante siano in numero esiguo, sono indispensabili

per il movimento. Resta infine un 80% di forme giovanili la cui causa rimane sconosciuta ma si pensa a un'interazione fra fattori genetici ed ambientali.

«Nei malati di Parkinson subentra spesso un problema di non accettazione – spiega il prof. Giovanni Abbruzzese presidente di LIMPE – si tratta di un fenomeno molto diffuso che trova riscontro anche in svariate indagini che raccontano come molti pazienti attendano mesi prima di rivolgersi a un medico.

Rivolgersi subito al medico è fondamentale, ritardare la diagnosi riduce la qualità di vita e limita l'efficacia delle terapie. Un intervento farmacologico precoce può favorire un migliore decorso della malattia così come in parecchi casi il supporto psicologico si è dimostrato di grande efficacia per il sostegno non solo del paziente ma dell'intera famiglia».



LA LOTTA ALL'ISOLAMENTO DEL PARKINSON GIOVANILE

Paul Grant andava regolarmente a gruppi di sostegno. Però sentiva che le sue sfide derivanti da Parkinson giovanile, erano diverse da quelle delle persone anziane. E faticava a identificarsi con loro...

Paul Grant di Coffs Harbour (Australia) pensava che la sua vita fosse finita quando gli fu diagnosticata la malattia di Parkinson giovanile. Aveva solo 37 anni. Era stato un musicista semi-professionista e anche un contadino. Un giorno si è accorto che stava perdendo un po' di abilità nella mano sinistra. Grant racconta che c'è voluto molto tempo per avere una diagnosi corretta di Parkinson giovanile. In genere è l'ultima cosa che la gente pensa, perché il Parkinson è più tipico per le persone avanti con gli anni! «Ma alla fine, sono andato a Sydney per vedere uno specialista di disturbi del movimento che lo ha confermato» ha detto. Secondo le statistiche, dieci persone su cento che vivono questa condizione, sono in età lavorativa. Grant racconta di essere andato regolarmente a gruppi di sostegno per il Parkinson. Ma era circondato da persone molto più vecchie. «Per i primi otto anni della mia diagnosi, non credo di aver mai incontrato qualcuno con il Parkinson giovanile» ha detto.

Sentiva che le sue sfide erano diverse da quelle di persone anziane con la malattia e faticava a identificarsi con loro. Ma Grant ha deciso di non lasciare che la sua diagnosi lo rallentasse. «È sulla compensazione delle cose che accadono nel tuo corpo che occorre lavorare costantemente» ha detto. «Per istinto, sono stato molto attivo fisicamente. Ho avuto una piantagione di fiori e gestito un'attività per il giardinaggio, così sono stato occupato con quello» racconta. «Facevo surf e corsa... questo ha significato per me poter andare avanti». «È una diagnosi deva-

stante a qualsiasi età, ma i giovani sono particolarmente vulnerabili» afferma Grant. «Queste persone hanno un lavoro, la famiglia, i mutui e bambini» sottolinea Grant. «Quando sei dia-



gnosticato in questo periodo della tua vita, tendi molto alla negazione e c'è un maggior rischio di isolamento. Se non sei consapevole e non riesci a controllarlo può portare a problemi di salute mentale» avverte. Dopo aver vissuto con il Parkinson giovanile per un decennio, Paul Grant ha istituito un gruppo di sostegno. Ha detto che i primi incontri hanno già dimostrato di essere molto partecipati e costruttivi. «Alcune persone sono molto nervose se gli chiedi di discutere del problema. In realtà, la gente voleva solo sedersi per chiacchierare e fare domande» racconta ancora Grant. Ho praticamente buttato via il programma e lasciato che si incontrassero gli uni con gli altri! Il messaggio che Paul Grant vuole trasmettere agli altri è che la diagnosi non significa un futuro tetro. «In effetti, gli ultimi 10 anni della mia vita sono stati più interessanti, ricchi e sorprendenti di qualsiasi prima di loro» ha concluso Paul.

(Fonte: Parkinson Live)

CERCHIAMO CANDIDATI PER IL PROSSIMO DIRETTIVO

Nella prossima primavera verrà eletto il nuovo direttivo dell'Associazione. Quello attuale vi invita cordialmente a proporvi per farne parte ! In questo modo potrete dare una mano all'attività e al successo dell'Associazione e a portare nuove idee e proposte. E' importante per noi tutti ! Vi preghiamo, se volete candidarvi alle prossime elezioni (che si terranno nell'ambito dell'assemblea), di contattare la segreteria. Grazie.

“Muoversi”: servizio di trasporto e accompagnamento in favore di portatori di minorazione



I DIRITTI

Trasporto individualizzato effettuato da nove vettori accreditati con libera scelta da parte dell'utente, a favore di:

1. portatori di minorazione con impossibilità permanente e totale a deambulare senza l'aiuto di un accompagnatore;
2. portatori di minorazioni impossibilitati a compiere gli atti quotidiani della vita;
3. non vedenti, per necessità di tipo socio-sanitario e assistenziale nonché per spostamenti abituali della propria vita quotidiana, quali il lavoro o lo studio (limitatamente ai servizi non fruibili mediante il trasporto pubblico ed in particolare quello scolastico individualizzato), compresa la frequenza all'Università e istituti parificati. Il servizio si svolge tutti i giorni dalle ore 05.00 (partenza dalla residenza dell'utente o da diverso punto di partenza del viaggio) alle 24.00 (arrivo alla destinazione).

IL PERCORSO

La domanda può essere presentata in qualsiasi momento al Servizio per le Politiche sociali accompagnata da copia del certificato di invalidità, rilasciato, per qualsiasi causa, da commissioni pubbliche preposte all'accertamento degli stati invalidanti, che attestino l'impossibilità di deambulare in modo au-

tonomo senza l'aiuto di un accompagnatore o l'impossibilità di compiere gli atti quotidiani della vita. In alternativa può essere allegato un certificato di handicap con connotazione di gravità (ex art. 3 comma 3 della Legge 5 febbraio 1992, n. 104), rilasciato dalla apposita Commissione, in cui sia precisata la grave limitazione della capacità di deambulazione. Per i minorenni è ammessa, in alternativa alla precedente documentazione, la certificazione di invalidità che dia diritto all'erogazione dell'indennità di frequenza; per i non vedenti: copia del certificato rilasciato da commissioni mediche pubbliche da cui risulti la cecità assoluta, parziale o l'ipovedenza grave (coloro che hanno un residuo visivo non superiore a 1/10 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione, oppure coloro il cui residuo perimetrico binoculare è inferiore al 30 per cento).

PER SAPERNE DI PIÙ

Provincia autonoma di Trento Servizio Politiche sociali e abitative Via Zambra, 42 - Trento
Tel: 0461/493842 - Fax: 0461/492711
e-mail: muoversi@provincia.tn.it
internet: www.trentinosociale.it

Riconoscere e trattare i problemi di deglutizione

Nelle fasi più avanzate del Parkinson, i problemi di deglutizione sono un sintomo frequente. I medici Florian Brugger e Julia Walch dell'Ospedale cantonale di San Gallo danno consigli su questo tema.

In una piccola percentuale di persone affette da Parkinson, dopo mediamente una quindicina di anni di malattia, si manifestano difficoltà a deglutire (disfagia). Non è sempre facile conoscerle, perché in circa la metà dei casi non si è nemmeno consapevoli del problema. La disfagia si può tuttavia riconoscere da alcuni segnali come bocconi che vanno di traverso o tosse durante i pasti voce rauca dopo aver mangiato, polmoniti frequenti o una perdita costante di peso. Pure una frequente ipersalivazione (scialorrea) può essere dovuta a problemi di disfagia.

Poiché i disturbi di deglutizione possono accompagnarsi a complicanze anche gravi, è importante riconoscerli e agire.

Le difficoltà a deglutire non solo limitano la qualità di vita e complicano l'operazione di assumere farmaci per via orale, ma possono anche condurre ad altri problemi quali la malnutrizione, la disidratazione e le infezioni delle vie respiratorie. Quando il cibo passa nelle vie respiratorie, può provocare polmoniti con conseguenze molto serie.

Oltre a questionari standardizzati, i medici dispongono anche di altre possibilità per diagnosticare le difficoltà a deglutire. Tra le tecniche diagnostiche che adoperano strumenti, ci sono l'esame fibroendoscopico e la videofluoroscopia della deglutizione.

Terapia Logopedica

Il trattamento più importante per i problemi di deglutizione è la logopedia. L'allenamento logopedico, ossia il rafforzamento mirato dell'atto di deglutire, deve essere adattato a ogni singolo paziente. Uno studio ha inoltre riscontrato che pure l'allenamento muscolare espiratorio ha effetto positivo sulla deglutizione. Esiste poi la terapia videoassistita della deglutizione (VAST, secondo l'acronimo inglese), con la quale le persone vedono un filmato del proprio processo di deglutizione per poi confrontarlo con riprese generali di deglutizione. Secondo alcuni studi, questa possibilità di paragonare il processo porta a migliorare le proprie capacità di deglutire. Se i disturbi si manifestano soprattutto durante le

fasi off, è possibile ottimizzare la somministrazione dei farmaci. In casi di disfagia particolarmente grave, si può valutare la possibilità di applicare una sonda PEG (gastrostomia endoscopica percutanea) per l'assunzione di cibo.

I CONSIGLI DELL'ESPERTO

La disfagia potrebbe essere alleviata con semplici accorgimenti. Ecco cinque regole da tenere sempre presenti, riassunte dalla dottoressa Tiziana Rossetto, presidente della Federazione dei logopedisti italiani.

1. Attenzione alla tosse durante i pasti. Se insistente rivolgersi tempestivamente agli specialisti: è un segnale importante da non sottovalutare.
2. Attenzione all'acqua. Spesso è l'elemento più difficile da gestire e andrebbe addensata con gli appositi gelificanti.

3. Basta pastina in brodo. Tanto diffusa nei reparti ospedalieri e nelle case di riposo, è però un alimento che crea difficoltà, poiché unisce cibi di consistenza diversa. Preferire alimenti a consistenza omogenea come i purè e i passati.
4. Verificare la postura. I pasti devono essere serviti con il giusto allineamento di capo, collo e tronco. Per le persone allettate, sollevare il busto durante i pasti e cercare di mantenere la posizione per almeno un'ora dopo il pasto.
5. Controllare l'apporto calorico e l'idratazione. Sono fondamentali ma spesso insufficienti nelle persone con difficoltà di deglutizione. La conseguenza sono stati di malnutrizione e quindi un peggioramento delle condizioni generali della persona, di qualunque età.

Fonte: Leading Opinions/Neurologie & Psychiatrie del 19.10.2016 e Parkinson Live



VORREI DIVENTARE SOCIO/A

NOME _____ COGNOME _____
 DATA DI NASCITA _____ LUOGO _____
 VIA _____ CAP.-CITTÀ _____
 TEL. _____ E-MAIL _____

- SONO AFFETTO/A DA PARKINSON
 SONO FAMILIARE/CAREGIVER DI UNA PERSONA AFFETTA DA PARKINSON

In base all'art.10 della legge n.675/96 riguardante l'utilizzo dei miei dati personali, autorizzo l'elaborazione dei suindicati dati esclusivamente per motivi statutari.

DATA _____ FIRMA _____

Prego compilare e inviare a:

ASSOCIAZIONE PARKINSON TRENTO ONLUS, Via F. Bronzetti 29, 38122 Trento.

Ricordati di rinnovare l'iscrizione

RINNOVO QUOTA ASSOCIATIVA 2018

30,00 euro QUOTA SOCIO ORDINARIO **10,00 euro** QUOTA FAMILIARI

- Può essere effettuato un versamento sul c/c bancario presso la Cassa Rurale di Trento **IBAN: IT86D0830401802000001302486**
- Può essere pagata presso la segreteria dell'Associazione in Via F.Bronzetti 29 a Trento
- Può essere effettuato un versamento sul **c/c postale n.12950382**

Nessuno può volare

Simonetta Agnello Hornby, George Hornby

Editore: Feltrinelli - Collana: I narratori - Anno edizione: 2017

Pagine: 220 p., Brossura - EAN: 9788807032530

Descrizione: un racconto che si dipana dall'inconsueta famiglia siciliana fino ai più recenti viaggi con il figlio George e i nipoti, alla scoperta dei tesori del nostro patrimonio artistico e delle barriere architettoniche che ne limitano l'accesso. Quando si nasce in una famiglia inconsueta come quella di Simonetta Agnello Hornby, sin da piccoli si cresce con la consapevolezza che si è "tutti normali, ma diversi, ognuno con le sue caratteristiche, talvolta un po' strane". Attraverso una serie di ritratti sapidi e affettuosi, facciamo così la conoscenza della cugina Ninì, sordomuta ("Ninì non parla bene", si spiega agli estranei), dell'amata bambinaia ungherese Giuliana, un po' zoppa, del padre con una gamba malata, e della "pizzuta" prozia Rosin...



Sì, sì, New York!

La mia storia dalla sedia a rotelle alla maratona più famosa del mondo

Lisa Festa

Editore: Gruppo Albatros Il Filo - Collana: Albatros. Gli speciali - Anno edizione: 2010

Pagine: 266 p., Brossura - EAN: 9788856717815

Descrizione: Lisa Trevisan è una ragazza solare e positiva, e più d'ogni altra cosa ama fare "feston", cioè divertirsi: discoteche, amici, ragazzi, shopping. Per questo tutti la conoscono come Lisa Festa. Adora i cappelli e i tacchi a spillo, minimo dodici centimetri. Ne indossa un paio quella sera del 2003 in discoteca, quando si sente male. Un blackout. Un ictus. Lisa si risveglia dal coma un mese dopo. La parte destra del suo corpo non risponde più. A soli ventuno anni si trova così catapultata in una situazione tremenda e devastante. Ma Lisa non è certo tipo da restare a terra e inizia un caparbio cammino di riabilitazione. Fino alla grande scommessa: partecipare alla maratona più famosa del mondo nell'adorata New York. Al grido di "Feston!", Lisa si butta nell'impresa, tra visite mediche, allenamenti e avventure assurde ed esilaranti, che la donna più festaiola del mondo sembra attrarre su di sé ovunque vada. Ce la farà? Vincerà la scommessa con se stessa? Saprà testimoniare la speranza per quanti sono stati colpiti dallo stesso male? Scrive nella sua prefazione Gianni Morandi: "Vorrei che ognuno di voi, leggendola, possa comprendere che c'è sempre una possibilità per riemergere, anche se può sembrare dura, e che bisogna lottare, perché ne vale sempre la pena. Se sei a terra, non strisciare mai. Se ti diranno sei finito, non ci credere".



Festa di Natale

VENERDÌ 15 DICEMBRE 2017 - ORE 15

Ci troviamo per scambiarcì gli auguri di Natale

presso l'**Oratorio di S. Antonio via Bolghera, 40 TRENTO**

Vi aspettiamo numerosi!

Il direttivo augura Buon Natale e Sereno 2018!

