

A
S
5°
2018

**A.P.S. Associazione Parkinson Siena**

Via del Porrione, 49 - 53100 Siena (presso l'Arciconfraternita della Misericordia)

Tel. 3396579836

E-mail: associazioneparkinsonsi@tim.it

Codice Fiscale: 92068750527

Messenger: @parkinsonsiena

Facebook: Associazione Parkinson

Siena APS - C.C. MPS ag.3 Siena

IBAN: IT09L0103014203000001277030

Contattare l'Associazione per appuntamenti telefonando o lasciando sms al numero 3396579836, oppure per posta email a associazioneparkinsonsi@tim.it

Persegue il fine esclusivo della solidarietà sociale, umana, civile e culturale rivolta alle persone con la Malattia di Parkinson

A.P.S. news n.5 Marzo 2018

Indice

- 03 Angiolino Guerrini**
- 05 Valentino Grassi**
- 07 Rosalba Parrini**
- 10 Tiziana Schena**
- 11 Carla Battisti**
- 14 Angiolino Guerrini**
- 15 Programma Conferenza 20 febbraio 2018**
- 16 Marinella Bonucci**

NOTIZIE DALL'ASSOCIAZIONE

Su A.P.S. news possono scrivere tutti i Soci.

Possano altresì essere pubblicati contributi di chiunque è interessato a far conoscere il proprio pensiero.

Sono in corso di svolgimento:

Le sedute di AFA Attività Fisica Adattata, il lunedì e il giovedì ore 15

Le camminate in stile Nordic Walking, ogni mercoledì ore 15.

Il corso di Tango Argentino, metodo Riabilitango, il venerdì ore 15:30.



LA FIDUCIA

di **Angiolino Guerrini**

Ho letto più volte negli ultimi mesi articoli più rassicuranti, provenienti da fonti scientifiche, con ipotesi di nuovi approcci farmacologici con terapie più efficaci. Ho letto altresì di caute ma fiduciose attese dalla ricerca scientifica in merito a studi più avanzati per l'utilizzo delle cellule staminali.

Alcuni timidi accenni erano stati formulati anche in merito alle cause che potrebbero generare la Malattia di Parkinson quali i fattori ambientali, forse per cause derivanti da processi chimici. Forse, tutte ipotesi, ma sembrava che qualcosa di più definito potesse esserci, pensavo di percorrere strade più rassicuranti. Oltre a queste notizie 'tecniche' ho seguito un dibattito sempre più attento al rispetto del malato, alla comprensione della sua condizione e al rispetto della propria dignità.

La persona deve conservare le proprie caratteristiche personali, che tengano conto della sua storia vissuta, la sua interazione con la società. La sofferenza fisica e psicologica po-

trebbero, infatti, modificare l'auto-stima con un indebolimento di sé e della propria dignità personale. Sempre più sovente la pubblicistica pone attenzione alla persona e non solo agli aspetti fisici della malattia ma anche alla parte esistenziale e spirituale. Al modo in cui è accettato e trattato e rispettato sia nell'ambiente familiare sia nel rapporto con gli operatori sanitari o altri.

È dunque dovere di tutti concorrere a conservare intatta la propria identità e dignità, affinché il malato, persona più fragile possa sentirsi a suo agio nell'affrontare le cure e le convivenze sociali e affettive.

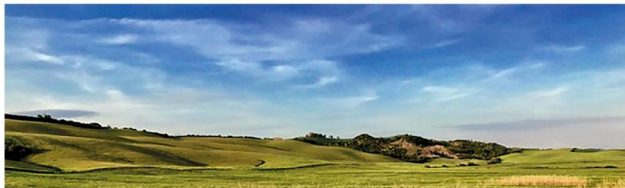
Vogliamo continuare a sognare e a provare emozioni e di queste possibilità dobbiamo esserne consapevoli perché non possiamo vivere 'bloccati'. La consapevolezza consente a non essere troppo distaccati dalla realtà, ad avere un più naturale controllo delle situazioni e ad affrontarle. I processi decisionali, gli impulsi emotivi, lo stress sono situazioni che possono spingerci ad assumere reazioni inconsulte, non sempre controllabili.

È invece opportuno fare ricorso alla nostra autostima per rafforzare la duttilità e la serenità per avere sempre il controllo di quelle situazioni altrimenti incontrollabili, perché dobbiamo ricordarci sempre a non lasciarci attrarre dai segnali negativi e cercare di vivere con più leggerezza. Improvvisa una notizia d'inizio anno 2018 lascia tutti interdetti, il colosso farmaceutico statunitense Pfizer abbandonerà la ricerca su nuovi farmaci per le malattie su Parkinson e Alzheimer. Così, con una leggerezza

disarmante, senza tener conto della reazione che può suscitare in persone con forti limiti derivanti dalla patologia. La motivazione: "I nostri scienziati hanno lavorato per oltre dieci anni per identificare soluzioni terapeutiche per queste malattie pesantemente degenerative. La loro dedizione alla ricerca di farmaci che potessero aiutare i pazienti è stata costante e continua. Poter scoprire una possibile cura è stato, per alcuni, il lavoro di una vita e il loro impegno hanno dato un contributo significativo alla conoscenza scientifica dell'Alzheimer e del Parkinson.

Tuttavia, dopo che i nostri programmi hanno subito continue battute d'arresto, ci siamo trovati a dover fare i conti con l'assenza di quei progressi necessari che ci permettessero di sviluppare terapie veramente rivoluzionarie per i pazienti. Per questo motivo l'azienda ha deciso di dedicare le proprie energie e risorse economiche in altri campi".

Facilmente è intuibile il disagio creato nei Parkinsoniani. Naturalmente, nonostante questa "battuta d'arresto" come la definiscono, la ricerca non si ferma. Certo ci sono altre patologie importanti su cui intensificare gli studi, tra questi c'è quello dei farmaci innovativi per la lotta al cancro, i vaccini contro infezioni potenzialmente letali, quali clostridi e stafilococco aureo e nuovi approcci terapeutici per le patologie infiammatorie croniche. Nonostante tutto siamo fiduciosi nelle possibili future terapie sulla malattia di Parkinson. Illusi o fiduciosi ritengo che dobbiamo continuare la nostra strada con i programmi che ci siamo attribuiti. A.P.S. news, a maggior ragione, continuerà a infondere serenità e fiducia. Ciò che oggi può apparire utopia dal mondo esterno, noi, nel nostro intimo, dobbiamo avere la forza interiore per combattere e vincere ... la vita. Doveroso è credere in noi stessi e nelle nostre risorse per vivere una dignitosa esistenza.





OGGI È UNA BELLA GIORNATA...

anzi no...
Una Bellissima giornata...

di **Valentino Grassi**

Ho detto bellissima..Per contrastare chi vede sempre il negativo in tutte le cose chi dice no ad ogni progetto.. a chi si lamenta per abitudine..

Insomma.. è il positivo.. il sorriso che deve trionfare.. ed io sarò un eterno sostenitore di questo.. semplice atto.. il sorriso! Il Sorriso!! IL SORRISO !!!

Chiudiamo per un attimo gli occhi.. (stando seduti).. non voglio cadute !!! Occhi chiusi !! ed ora pensiamo di far sparire il sorriso .. il sorriso di tutti.. Rimarremmo al buio.. nelle tenebre..Via la luce.. la luce del sorriso.. Ognuno con le proprie paure..

Paure che nel buio si ingigantiscono.. Lievitano.. Un enorme Panettone .. Con la forma di una grande Piazza.. e nel lievitare l'impasto straborda.. Avete pensato bene.. ha la forma di Piazza del Campo.. è perfetta.. rende l'idea..Una scena Apocalittica.. Sommersi e senza più sorriso..

(riaprite gli occhi).. fortuna.. vedo tutti col sorriso.. siete forti.. Vi conosco.. siete Voi.. Sì.. gli Amici a cui ho chiesto come sarà la giornata a non usare il sorriso.. Mi seguite??? Perché tutto torna.. tutto !!!! Specie e soprattutto il beneeee ..

Ed io ne ho.. pronto e senza perder tempo subito lo condivido..!!! Aiutato dal sorriso.. (Un sorriso a volte.. dentro di noi) il più raffinato .. perché radioso.. raggiante.. come Brillanti raggi di sole.. Saggia Luce!!! (quindi vita)..

Mi sono dilungato.. Scusate !! Siamo alla fine.. Sopportatemi ancora per un po'. Dunque !! Il bene in quanto tale.. al pari del sorriso.. Va prontamente condiviso.. Senza sbagliare a chi rivolgere il prezioso bene.. seguendo istintivamente con fiducia quel qualcosa che il bene porta in sé .. cercare altro bene.. altro positivo.. Così da metterne in circolo il più possibile.. Capire questo è fondamentale..

Ti senti libero e leggero..(come quella famosa pubblicità) perché è chiaro !!! Il bene messo in circolo aumenta se riusciamo a dividerlo con persone che non lo usano per ingordigia personale.. ma come detto prima .. lo rilasciano.. E vederne i "frutti maturi"... il solo vederli Vi assicuro è la gioia per apprezzare la vita..



IL VINO SFUSO

Racconto breve
di **Rosalba Parrini**
(Era meglio quando era peggio)

A quest'ora, tutto ciò che può apparire strano in altri momenti, diviene quasi normale!

Io, per esempio, sento forte la nostalgia del vino sfuso! Ho riletto, non potendo stare a letto, (sono le ore 4 del mattino!) il raccontino "la capra rossa" ed ho subito percepito questo strano richiamo: il vino sfuso, il suo colore, il suo sapore, il suo profumo, ma più che altro il suo tempo!

Ricordo, con particolari visivi, molti momenti della mia vita, anche se non legati a fatti di importanza "storica", tanti momenti fatti di poche cose, realtà minime come un

bicchiere di vino sfuso appunto; un bicchiere da cucina, tozzo, molto resistente per la sua stessa struttura, con un fondo di vetro spesso per il quale si ottiene una sicura stabilità nel suo uso, senza calice, senza un "din" diamantino, quando si brinda, ma con un rumore sordo come l'urto di due legni, un bicchiere riempito con un vino scuro: con un vino sfuso. Il vino sfuso non era mai troppo forte, non era troppo graduato, così che il suo gusto, specialmente quando era fresco, poteva essere gradevole anche al palato di un bambino.

"Un dito di vino mentre si mangia, fa buon sangue, fa bene anche a te." Così i bambini qualche volta avevano la loro piccola libagione che piano piano, un po' per volta diventava abitudine.

La bottiglia del vino, a casa mia era, nel mio ricordo, una bottiglia verde di vetro da un litro con il tappo di metallo a vite. Forse prima era servita a contenere qualche altro liquido o liquore con etichetta, poi adattata all'uso dello sfuso previa accurata pulitura.

La bottiglia del vino sfuso, non aveva lo stesso fascino delle classiche bottiglie di vino, che per altro vedevamo molto raramente sulle nostre tavole, perché non somigliava a queste se non per essere di vetro, non aveva quel curioso ritorno interno al fondo che la rendeva più pesante, né tanto meno possedeva una bella, coloratissima etichetta e, più che altro una copertura ulteriore del sughero, fatta con una capsula di carta/piombo colorata fuori e argentata dentro, la si poteva adoperare, con un po' di fantasia, per qualche gioco.

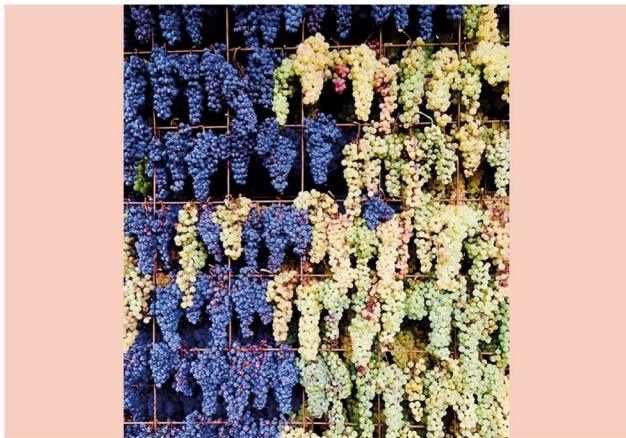
Ricordo che il vino rappresentava uno degli elementi fondamentali dell'allestimento di una tavola, un po' come il pane ed il piatto, poi il resto sarebbe stato legato alle possibilità della giornata, intendo dire alle possibilità economiche domestiche, che spesso dipendevano dal giorno del mese, perché, più si avvicinava il 27, più i mezzi diventavano esigui.

La zuppetta del pane nel vino rosso, pur non essendo molto elegante, era la "chiusura del pasto" preferita della mia mamma, così, quando era possibile lasciava da parte qualche crosticina di pane per "finire in bellezza".

Al mio babbo piaceva molto la pesca nel vino con lo zucchero. Anch'io ne ero ghiotta, anche se il mio bicchiere di pesche veniva sempre un po' allungato con l'acqua, in compenso vi veniva aggiunto un cucchiaino in più di zucchero.

Nell'inverno alla pesca si poteva sostituire l'arancia, e la sua preparazione differiva solamente nella presentazione.

Infatti l'arancia, dopo essere pulita, veniva affettata ortogonalmente agli spicchi ed i suoi piccoli e larghi cerchi venivano disposti su un piatto, poi erano irrorati dal vino e poi dallo zucchero.



Era un modo di dire per giustificare quel suo innocente vizio: "So che non sta bene, ma a me piace tanto!" Aggiungeva molto spesso.

Ambedue, sia che si trattasse di pesche che di aranci dovevano essere preparati qualche ora prima del loro consumo perché la frutta si insapo-

risse bene nel suo vino, ma dovevano essere anche mangiati per tempo per non fare ossidare la stessa frutta. Rappresentavano, queste due ricette, due portate: la frutta ed il dolce in un unico elemento, una specie di dolce per i poveri. Oggi la mia tavola non comprende il vino, nessuno lo beve, forse il sentimento di mestizia, di pochezza che talvolta sento apparecchiando, è causato proprio dalla mancanza del vino, forse quel suo colore meraviglioso riscattava un po' il tutto bianco di un'apparecchiatura, forse quel pizzico di alcool creava una atmosfera gioiosa, forse, era vero che un po' di vino pasteggiando faceva sangue, forse...

Quel che è peggio è che in cantina ho tantissime di quelle belle bottiglie etichettate con vini di pregio che lasciati per lungo tempo e dimenticati, sono diventati così datati da non essere più bevibili.

Le bottiglie si sono sommate ogni Natale ed ogni Pasqua, ogni gara di scherma ed ogni cena con amici, anno dopo anno adesso se vogliamo giudicare benevolmente la stoltezza di non averle adoperate possiamo dire che sono una buona, inutile collezione.

E, come si usa dire in questi casi, "Era meglio quando era peggio!".



Arciconfraternita di Misericordia
di Siena

« Raccontaci di te »
incontri mensili per conoscerci meglio

Sabato 17 Marzo ore 16,30
Presso Confraternita di Misericordia di Siena
Via del Mandorlo n°3

Rosalba Parrini
parlerà della sua pittura

ESTATE 2014 INVERNO 2014



NUOVE INI ZIA TIVE

L'A.P.S. promuove un incontro periodico di un Socio con gli altri Associati dove racconta se stesso, in maniera libera, può gestire liberamente lo spazio a sua disposizione. Può parlare di sé, dei suoi interessi, della sua vita, del suo quotidiano o qualsiasi altro argomento, a sua discrezione.

Il primo incontro è in calendario sabato 17 marzo alle ore 16,30 presso la Sede della Misericordia in via del Mandorlo n. 3.

La persona che promuove il primo incontro è Rosalba Parrini.

Ne traccia un breve profilo l'Associa-ta Tiziana Schena.

Omaggio a Rosalba
artista imprevedibile

L'ho invitata e ha parlato agli studenti di una scuola tecnica per venti minuti ..del suo pallo, silenzio in sala,parlavano le immagini, le emozioni, il sentimento. Non una storia ma la realtà ,quello che un senese vive quando gli viene attribuito il compito di creare il più alto onore: dipingere il Cencio..E Rosalba lo ha fatto con modernità, con audacia, rispettando i canoni ma proiettandoli nello spazio ,una madonna di Provenzano che dolce si apre e una preghiera che sembra la scomposizione della vita, i cromosomi del DNA .

Rosalba decisa, cambiata, come una persona nuova, guarda il marito e sorride.

Il parkinson le ha dato la consapevolezza che può ancora vincere le sfide. Come?

Osando con coraggio, libera e fiduciosa.Lei dipinge con forza lasciando un segno di sé che va oltre il tempo e oltre la malattia.

Tiziana Schena



A PROPOSITO DI TERAPIE "ALTERNATIVE" PER LA CURA DELLA MALATTIA DI PARKINSON

di **CARLA BATTISTI**

Negli ultimi mesi, diversi pazienti mi hanno chiesto informazioni sull'efficacia terapeutica di "Atremorine" (E-podofavalina 15999) nei pazienti con malattia di Parkinson, e pertanto ho deciso di condividere con più persone le domande che mi sono state poste e le informazioni che ho cercato di raccogliere.

Premetto che è una molecola per la quale sono tutt'ora in corso valutazioni scientifiche e pertanto non è ancora stata scritta una parola definitiva sulla sua reale efficacia terapeutica. Quindi questo mio scritto non vi fornirà conclusioni o risultati

certi, che ancora non sono stati raggiunti, ma cercherà di valutare il più obiettivamente possibile quello che realmente ad oggi è noto, cercando di smorzare false speranze o attese miracolose.

Andiamo per ordine. Cosa è "Atremorine"? Atremorine è un integratore alimentare, non è un medicinale, estratto da una fava, la *Vicia faba*, che come è noto da molti anni, contiene L-dopa, il precursore della dopamina, sostanza deficitaria nel cervello di pazienti affetti da malattia di Parkinson. L'estrazione di L-dopa avviene attraverso un metodo brevettato dal dott. Cacabelos, un medico spagnolo autore di tutti i lavori pubblicati su "Atremorine".

Il dottor Ramon Cacabelos è direttore del centro di ricerca biomedica "EuroEspes" in Spagna, un istituto privato che si propone di studiare le malattie neurodegenerative come la malattia di Parkinson. "Atremorine" viene definito essere un "nutraceutico" (alimento naturale o geneticamente modificato, contenente proprietà preventive e terapeutiche), o più spesso un integratore. E' venduta in compresse da 75 mg anche se viene consigliato di assumerne tra 5 e 20 mg al giorno (strana posologia se l'unica compressa è da 75 mg!!!).

Costa 90-95 euro a confezione che se consideriamo un dosaggio medio di 10 mg al giorno, significa spendere circa 380 euro al mese. Secondo il dott. Cacabelos "5-10 mg di Atremorine aumenterebbero il livello nel sangue di dopamina dopo 1 ora dall'ingestione in percentuale che va dal 500 al 4000%, con un effetto della durata di oltre 12 ore".

Cosa è stato pubblicato su Atremorine e malattia di Parkinson?

1) I lavori scientifici presenti in letteratura su riviste internazionali, sono pochi, tre per la precisione (due del 2016 uno del 2017; due su tre pubblicati su riviste a pagamento) e sono stati effettuati tutti dallo stesso gruppo con a capo il dott. Cabelos; non vi è alcun lavoro scientifico presentato da altri scienziati.

Già questo dato è molto sospetto in quanto se fosse dimostrata in maniera inconfutabile una reale efficacia della molecola, in una patologia così diffusa e socialmente costosa come la malattia di Parkinson, sicuramente altri gruppi ci avrebbero lavorato, l'industria farmaceutica ci si



sarebbe "buttata" velocemente, visto il guadagno ipotizzabile, e dopo due anni dalla sua identificazione, l'utilizzo nel mondo sarebbe sicuramente stato imponente.

2) Andando nello specifico e spulciando i lavori sulla base delle mie conoscenze, intanto salta agli occhi che nel primo di essi, il più approfondito, effettuato su 119 pazienti, non viene riportato alcun dato clinico, cioè banalmente un qualsiasi lettore si chiede: "Applicando la scala di valutazione universalmente utilizzata nel Parkinson, l'UPDRS, come stanno i pazienti prima e dopo aver assunto questa sostanza?"

Non vi è traccia di nessuna valutazione clinica oggettiva sui pazienti. Viene utilizzato come dato a supporto dell'efficacia della molecola, il dosaggio della dopamina nel sangue che sappiamo non corrispondere assolutamente alla quantità di dopamina nel cervello, in quanto non passa la barriera ematoencefalica che fa del sistema nervoso centrale, un sistema chiuso.

Nelle conclusioni dell'articolo si fa inoltre riferimento ad un effetto neuroprotettivo di "Atremorine", legato ad altri "intrinseci costituenti", definizione che risulta essere poco documentata; si afferma inoltre che l'efficacia della molecola sarebbe anche legata a fattori "genetici e farmacogenetici", anche questa affermazione appare fumosa e molto generica, e sembra "mettere le mani avanti", in quanto se "Atremorine" non dovesse dare i risultati aspettati, secondo gli autori, la causa sarebbe da ricercare nel DNA del paziente piuttosto che nella molecola stessa.

3) Nella sezione "Discussione" dell'ultimo lavoro pubblicato in ordine di tempo dal gruppo del dott. Cabelos, si riconoscono ad "Atremorine" e ai suoi generici componenti, una serie di effetti su a) disfunzione del proteasoma; b) neuroprotezione; c) infiammazione; d) neuromodulazione, che sembrano veramente poco verosimili, strabilianti e per ora non documentati.

In conclusione penso che fortunatamente "Atremorine" viene pubblicizzata come "integratore" alla terapia convenzionale, non come sostituto, pertanto chi vuole provarlo, anche se sulla base di scarsi dati scientifici, oltre che il proprio portafoglio, non credo che possa danneggiare in alcun modo la propria salute.

La pubblicità fatta ad "Atremorine" ha acceso una luce comunque su nuove possibili terapie utilizzando prodotti "naturali", non dell'industria chimica, quali la *Mucuna pruriens*, un'altra fava presente in molti paesi dell'Africa ed in Bolivia, sulla quale stanno studiando nel Centro Parkinson diretto dal dott. Pezzoli a Milano.

L'interesse verso questi legumi contenenti L-dopa è sicuramente motivato da due importanti finalità: la prima è quella di fornire una terapia alternativa a basso costo (non è il caso di Atremorine!), derivante dal mondo vegetale, a pazienti che vivono in paesi poveri e non possono sostenere economicamente i costi della terapia farmacologica convenzionale; la seconda è studiare l'efficacia e la sicurezza delle sostanze estratte da questi legumi, nel trattamento a lungo termine della malattia di Parkinson, trattamento che con i farmaci convenzionali, sappiamo essere purtroppo foriero di tanti ed incontrollabili effetti collaterali.

Quindi mi sento di poter dire che ragionevolmente i trionfalismi con i quali viene pubblicizzato "Atremorine" sono purtroppo infondati, ma la ricerca su molecole provenienti dalla natura penso che in un prossimo futuro potrà fornire prodotti che si potranno affiancare alla terapia farmacologica "ufficiale" e dare un aiuto importante nella gestione della malattia di Parkinson.





CONFERENZA SULLA TERAPIA DEL DOLORE

di **Angiolino Guerrini**

L'esperienza vissuta e i risultati ottenuti nel corso degli anni devono trasmettere messaggi di fiducia, anche se talvolta non raggiungono le attese. C'è bisogno d'incoraggiamenti costanti, nonostante lo stato d'animo non trovi sempre la forza di guardare oltre la propria limitata condizione fisica. La deambulazione è incerta, per l'impossibilità a reagire d'impulso di fronte a una cogente situazione di pericolo, se si manifestano dolori improvvisi e lancinanti. Quando, senza preavviso, il dolore ti raggiunge, il tuo sguardo e il tuo umore cambiano all'istante. Chi ti è vicino talvolta lo recepisce e si preoccupa e tenta di aiutarti con le modalità che conosce. Non è facile comprendere il tipo d'aiuto che è necessario in quella specifica circostanza. Non c'è un'unica maniera sempre valida a causa della varietà dei sintomi che possono presentarsi. Impercettibili e non catalogabili sono le circostanze che degenerano in situazioni indescrivibili quando so-

praggiunge una situazione di dolore, perché subisci un terrore emotivo, il cammino si fa allora più insicuro e l'ambiente ove ti trovi diventa insopportabile.

Al dolore fisico si aggiunge quello sentimentale, quando coinvolge altre persone che si sono prese cura di te, spesso in una forma più generosa che ti consente di vivere in empatia. Il sentimento non dovrebbe mai essere mortificato, ma al tuo pari, anche le persone che sono vicine sono chiamate ad accettare la condizione, con la sua continua evoluzione.

Per conoscere e affrontare il dolore abbiamo chiesto agli esperti di far conoscere le terapie e gli accorgimenti necessari per combattere il dolore. Il 20 marzo 2018 l'intera équipe dell'Ambulatorio Terapia del dolore dell'AOUS di Siena sarà ospite dell'Associazione.





A.P.S. Associazione Parkinson Siena via Del Porrione, 49
presso l'Arciconfraternita della Misericordia di Siena
ONLUS
persegue il fine esclusivo della solidarietà sociale, umana, civile, culturale
rivolta alle persone con Malattia di Parkinson

INVITO

ai Soci, familiari, caregivers e persone interessate

CONFERENZA sulla Terapia del Dolore

presso la sede della Misericordia in via del Mandorlo 3, Siena

MARTEDÌ 20 MARZO 2018 h 17

L'A.P.S. Associazione Parkinson Siena invita a partecipare alla Conferenza
sulla Terapia del Dolore nella Malattia di Parkinson.

I pazienti sanno quanto è limitante il dolore nel corso della patologia.

Per conoscere quali terapie o accorgimenti adottare per conseguire
una migliore qualità della vita possibile

intervengono i medici esperti della *Terapia del Dolore* presso l'Ospedale Le Scotte di Siena.

PROGRAMMA

Presentazione del Dr. **Pasquale D'Onofrio**
Responsabile della U.O.C. Anestesia e Terapia del Dolore

Interventi dei medici dell' Ambulatorio U.O.S. Terapia del Dolore

Dr.ssa **Agnese Faltoni**

Fisiopatologia e classificazione del dolore

Impostazioni terapeutiche secondo la "Scala OMS" e terapia farmacologica

Dr. **Stefano Lippi** Responsabile

Terapia farmacologica: i Cannabinoidi

Terapie avanzate: neuromodulazione spinale e neuromodulazione spinale farmacologica

Dr.ssa **Elena Fatighenti**

Terapie avanzate mininvasive: PENS, Radiofrequenze, Crioterapia, Scrambler Therapy

Modera il Prof. **Simone Rossi** Responsabile Comitato Scientifico A.P.S.

Dibattito

Si raccomanda la presenza

Il Presidente A.P.S. **Angiolino Guerrini**



NORDICWALKING e TANGO ARGENTINO

di **Marinella Bonucci**

In questi ultimi anni, il ricorso a forme di riabilitazione "complementare", che non sostituiscono bensì integrano le forme "classiche" di riabilitazione, è aumentato esponenzialmente e tutti gli studi sembrano concordi nel sottolineare che il Tango argentino e la camminata nordica (in inglese Nordicwalking) sono tra le più efficaci di tali forme. In particolare per quanto attiene alla Malattia di Parkinson.

I parkinsoniani sono consapevoli della loro condizione e vogliono reggere attivandosi e partecipando alle varie attività fisioterapiche. L'A.P.S. ha pertanto promosso due iniziative: una è il NordicWalking e l'altra è la "Tangoterapia".

Caratteristiche delle due terapie:

1. NordicWalking amico degli ammalati di PARKINSON

La "camminata nordica" è una tecnica di camminata sportiva che viene praticata con l'ausilio di appositi bastoncini. Può essere praticata per benessere, per fitness o per sport, dalla camminata tranquilla e terapeutica fino agli esercizi degli atleti e alla fisioterapia. La tecnica della camminata nordica è "semplicemente" un inserimento dei bastoni nella camminata normale e naturale. La tecnica dell'utilizzo dei bastoni è simile a quella dello sci da fondo classico (passo alternato): il bastone viene appoggiato al terreno in corrispondenza della proiezione del baricentro del corpo. L'appoggio del bastone sul terreno permette una notevole riduzione del carico delle articolazioni delle ginocchia, delle caviglie e delle anche.

Applicando la tecnica corretta, si riesce a coinvolgere gran parte della muscolatura corporea rendendo la camminata nordica una forma di allenamento aerobico di grande efficacia. Come lo sci da fondo anche questo sport è un ottimo allenamento cardiovascolare e l'esercizio regolare migliora considerevolmente le prestazioni del cuore e dei polmoni, oltre a tonificare e rinforzare la muscolatura di tutto il corpo. L'insegnamento della tecnica della camminata nordica moderna, oltre a far apprendere un corretto uso dei bastoni, consente anche il recupero della naturale camminata senza bastoni, l'assunzione di una postura eretta e della stabilità centrale del corpo, cioè l'uso attivo dei muscoli della schiena e dell'addome.



Un principio fondamentale della disciplina è che tutte le abilità acquisite praticandola devono essere poi trasferite anche nella vita di tutti i giorni. L'ammalato di Parkinson tende ad avere un'andatura a piccoli passi, con la postura flessa e il baricentro in avanti, con le mani che sono tenute generalmente sull'interno delle anche, con pochissima escursione. Le maggiori difficoltà del parkinsoniano sono quelle a muovere il primo passo, a fermarsi, a fare dietro-front e a passare vicino a degli ostacoli. Nella pratica del NordicWalking, l'utilizzo dei bastoncini oltre a dare una grande sicurezza al paziente, permette da subito di ampliare di molto l'escursione delle braccia e di conseguenza anche allungare il passo mantenendo un saldo equilibrio. Anche la postura viene migliorata di molto mediante l'appoggio del bastoncino.

Obiettivi:

- Il NordicWalking trova una perfetta sintonia con la fisioterapia e come forma di ginnastica mirata a contrastare la Malattia di Parkinson.
- I benefici della disciplina agiscono positivamente andando ad agire sulle difficoltà motorie causate dalla malattia come, mobilità articolare, andatura a piccoli passi, postura flessa con baricentro in avanti, pochissima escursione delle braccia, difficoltà di coordinazione (atteggiamento camptocormico).
- L'utilizzo dei bastoncini aiuta la persona ad avere maggiore sicurezza nella camminata, migliorando l'equilibrio, la postura e fin da subito aiuta nell'aumentare l'ampiezza del-

la falcata e la conseguente ampiezza di oscillazione delle braccia.

- Oltre a questo il NordicWalking offre un continuo stimolo ed esercizio per la coordinazione.
- La ginnastica fatta camminando che ne esce da una tecnica corretta permette un coinvolgimento muscolare del busto che aiuta a recuperare una postura eretta e la stabilità centrale del corpo.
- Determinazione e costanza nella pratica del NordicWalking possono portare a risultati incredibili non solo fisicamente ma anche sul piano psicologico.

Il Gruppo "Lenti ma tenaci" Sin dall'inizio di febbraio, si è costituito un piccolo gruppo di persone (malati e familiari), che, con entusiasmo e buona volontà, si allena a praticare il nordicwalking. Gli incontri avvengono ogni mercoledì e, in attesa che il meteo migliori e ci consenta di affrontare i numerosi e bellissimi itinerari nella campagna senese, si svolgono nel Parco pubblico di Via Pescaia, ex tirassegno.

2. Caratteristiche TANGO ARGENTINO

La precisione richiesta per l'esecuzione di movimenti complessi di questo ballo, obbliga a migliorare e raffinare la consapevolezza delle proprie capacità. In altre parole, affinché l'intenzione di compiere un dato movimento si traduca in quel movimento effettivamente e correttamente eseguito, è necessaria una perfetta comunicazione della mente con il corpo che si fa sempre più stretta mano a mano che - lezione





dopo lezione – si acquista familiarità con l'esecuzione di movimenti viepiù complessi.

Ballare il Tango richiede, quindi, una grande concentrazione mentale. Uno sforzo che, tuttavia, non mancherà di dare i suoi frutti: un netto miglioramento della postura, dell'equilibrio, del cammino e, spesso, anche delle attività quotidiane.

Ma gli effetti benefici del Tango si estendono ben al di là della sfera motoria: includendo il quel benessere complessivo della persona che sembra derivare dal sommarsi di vari fattori. Dice Marilena Patuzzo, coordinatrice infermieristica della riabilitazione specialistica neurologica e della neurologia all'Ospedale San Giuseppe di Milano, ideatrice del metodo RiabiliTango MR: «Se utilizzato come terapia o coadiuvante di

essa, il Tango rappresenta un'opportunità per curarsi in modo piacevole, che fa sentire fin dall'inizio "meno malati", grazie all'associazione mentale tra il ballo e situazioni di benessere, di allegria e di festa.

La possibilità di interpretare liberamente, secondo il proprio stile e personalità e a seconda delle situazioni (stato emotivo, partner, musica, contesto...) farà sì che ogni Tango sarà "unico", ballato al ritmo inimitabile del cuore e dell'anima».

Allo stato attuale degli studi, risulta provato al di là di ogni dubbio che l'alchimia che si crea quando il calore dell'abbraccio si fonde con l'empatia e la tenerezza e ci si sente accolti, accettati e protetti – mentre tutto il nostro essere si lascia trasportare e penetrare dalla musica – ha un riscontro preciso nei dati che emer



gono dai prelievi ematici: aumento della dopamina e dell'ossitocina (ormone del benessere) mentre si abbassa il livello del cortisolo (l'ormone dello stress).

Per quanto riguarda l'aspetto psicologico, il Tango argentino agisce innanzitutto conformemente al ruolo maschile o femminile dei danzatori. Ultimo baluardo di una virilità e di una femminilità di un tempo che fu e delle quali uomini e donne ammettono di avvertire ancora qualche suggestione, il Tango restituisce i due ballerini alla loro realtà archetipica di coppia eterosessuale.

La parte maschile (più attiva), ritrova sicurezza e determinazione, con uno stile di comando chiaro e continuo, ma al contempo rassicurante e protettivo.

Per la donna (più ricettiva), migliora la sensibilità, la capacità di rispettare i tempi del compagno in paziente attesa, la predisposizione all'ascolto dell'Altro. Non è però il suo un passivo lasciarsi condurre, ma fa sentire comunque la propria presenza e la propria partecipazione con il contributo del suo personale stile interpretativo.

Marilena Patuzzo – il Tango è lì, con la sua musica a un tempo struggente e travolgente ad indicarci la via.

Affinché noi, uomini e donne del XXI secolo, malati di stress, di ansia e feriti da una caduta di senso che investe tutti gli aspetti del nostro vivere, possiamo, nei brevi istanti di una canzone, rivivere un momento autenticamente terapeutico di oblio, di pace, di amore e di bellezza».

PER CHI E' INDICATA LA "TAN-GOTERAPIA"

Per persone affette da problemi dell'equilibrio e del controllo della postura di origine ortopedica e di natura neurologica, come Sclerosi Multipla e Malattia di Parkinson (è soprattutto su quest'ultima patologia che si sono concentrati i maggiori studi scientifici con risultati sorprendenti).

- È indicato come riabilitazione allo sforzo in pazienti con patologie respiratore e cardiocircolatorie.
- Indicato per persone insicure,

con scarsa fiducia nelle proprie capacità/potenzialità.

- Per soggetti con difficoltà a rapportarsi/accettare il proprio corpo.
- Stati d'ansia, di stress e di depressione (non grave).
- In presenza di fobie sociali (es. esibirsi o parlare in pubblico, temere esageratamente il giudizio degli altri...)
- Per coppie che vogliono rivigorire il proprio rapporto, riequilibrando i propri ruoli e condividendo un interesse comune.



IL TANGO ARGENTINO (cenni storici)

Il Tango argentine nasce, come espressione musicale e ballo, nei sobborghi di Buenos Aires sul finire dell'800. Danza popolare di immediato successo, si diffonde rapidamente tra gli immigrati che arrivano numerosi dall'Europa portando dai loro paesi d'origine melodie e stili musicali che non tarderanno a fondersi con le tradizioni musicali locali dei discendenti degli schiavi di colore e dei native creoli. Da questo mix di usanze, credenze e tradizioni nascerà un'identità culturale precisa che oggi si riconosce nella musica e nel ballo noti in tutto il mondo come "Tango argentino."

Danza tipica di Buenos Aires, dunque, che, tuttavia, deve molto alle origini italiane di tanti immigrati come si evince dai numerosi cognomi di chiara origine italiana che ricorrono fra gli autori dei tanghi più famosi: Canaro, Calò, Di Sarli, D'Arienzo, Pugliese, Piazzolla...). Per le sue caratteristiche uniche sia sotto il profilo artistico e culturale che storico ed etnico, nel 2009 il Tango Argentino è stato dichiarato dall'UNESCO "Patrimonio immateriale dell'umanità".

Il Tango si basa innanzitutto su una netta divisione dei ruoli maschile e femminile. Nel Tango non ci sono sottigliezze di genere: la donna è e "fa" la donna affidandosi al suo compagno e lasciandosi condurre, mentre la metà maschile della coppia assume un ruolo decisamente attivo e, si potrebbe quasi dire, "di comando". Nel libero accostamento dei diversi momenti della danza ciascun membro della coppia può dare libero corso alla propria creatività ma senza venire mai meno a quella rigorosa

divisione di ruoli di cui si è appena detto. Tuttavia, mentre in tutti i balli di coppia i passi vengono ripetuti meccanicamente secondo stile micro-dificati (possiamo pensare ai tre passi del valzer, uno lungo e due corti: un—due tre, un—due tre) nel Tango, benché i passi vadano eseguiti secondo regole rigorose, le sequenze di movimenti che ne derivano sono il frutto di una libera scelta operata dal ballerino (l'uomo che conduce e guida) mentre la ballerina si fa condurre mantenendo un atteggiamento di estrema ricettività. In questa prospettiva si può considerare come la pratica del Tango migliori la comunicazione non verbale in quanto le indicazioni indispensabili affinché i due membri della coppia si muovano in modo armonioso vengono trasmesse dall'uomo alla donna senza che tra di loro venga scambiata una sola parola: con impercettibili movimenti del busto e delle spalle, con spostamenti del peso del corpo da un piede all'altro, con cambiamenti improvvisi della direzione in cui si sta andando, ecc.

IL CORSO DI TANGOTERAPIA

Anche per questa attività l'A.P.S. ha promosso – in collaborazione con l'Associazione Sportiva "Se mi aiuti ballo anch'io" – l'organizzazione di un primo corso di **TANGOTERAPIA**, metodo Riabilitango.

Il corso si svolgerà da febbraio a Maggio 2018, una volta a settimana, ogni venerdì, presso i locali della Misericordia in Via del Mandorlo, 3.

Il corso si avvale dell'insegnamento di Francesca Caiazza, Maestra di Tango argentine specializzata in Tangoterapia metodo Riabilitango.

L'ASSOCIAZIONE

L'A.P.S. Associazione Parkinson Siena si costituisce il 12 gennaio 2017, con 20 soci iniziali. Intende raggiungere gli obiettivi riportati nello Statuto Sociale.

SCOPI SOCIALI STATUTO ART. 4

- a.** Sensibilizzare l'opinione pubblica, le Istituzioni, i mass media circa la gravità del Parkinson, dei parkinsonismi e delle degenerazioni progressive.
- b.** Vigilare per il corretto svolgimento a tutti delle cure e delle terapie e della corretta applicazione delle normative.
- c.** Promuovere o proporre iniziative volte a un miglioramento della qualità della vita alle persone con Parkinson e alla famiglia.
- d.** Sostenere il diritto al lavoro.
- e.** Attivare strumenti d'informazione e di consulenza, incluso la telemedicina.
- f.** Svolgere una funzione di conoscenza e di denuncia sul rispetto dei diritti.
- g.** Promuovere attività di sostegno psicologico, terapeutiche, culturali, ricreative e di gruppo.
- h.** Svolgere, in collaborazione con le professionalità socio-sanitarie, attività d'ascolto, di vicinanza, di visite domiciliari perché il malato sia sostenuto.
- i.** Fornire un'informazione periodica con comunicazioni, conferenze, pubblicazioni, manifesti ...
- j.** Operare in collaborazione con omologhe associazioni nel territorio nazionale o con associazioni simili nel territorio locale.

Questo numero di A.P.S. news è stato chiuso l'11 marzo 2018 h 18:00

RUOLI DIRETTIVI

Consiglio Direttivo:

Angiolino Guerrini Presidente
Giovanni Bonomi Vice Presidente
Giovanna Fortunato Segretaria
Mario Parmigiani Tesoriere
Giancarlo Pigino Comunicazione
Angelo Addabbo Organizzazione
Simone Rossi Neurologo Coordinatore del Comitato Scientifico:
Carla Battisti Neurologa,
Alessandro Rossi Ordinario Neurologia
Monica Ulivelli Medico Ricercatore
Tiziana Schena Farmacista
Silvia Santucci Logopedista

Sono state costituite tre Commissioni per l'Amministrazione, l'Organizzazione e l'Informazione

Rosanna Ladisa Segretaria Comitato
Redazione A.P.S. news.

NUOVI SOCI:

Raffaella Bava
Marinella Bonucci
Andrea Corsini
Luigi Toscano
Vilma Timitilli
Aldo Pianigiani
Maria Chiara Olla
Silvano Sensi

Il 22 gennaio 2018 è stata assegnata la tessera n. 50

AAA. CERCASI:

cercasi iscritti,
cercasi volontari,
cercasi autori di articoli,
cercasi inserzioni,
cercasi idee ...

Per informazioni:

Rosanna Ladisa rosannaladisa@gmail.com
Giovanna Fortunato fortunato_g@alice.it
Angiolino Guerrini angigue@tin.it

dopo **20 Soci iniziali**. Il 22 gennaio 2018 è stata assegnata la **tessera n. 50**

le foto di questo numero sono di
Tiziana Schena pag. 4, 12, 13, 19, 21 e IV di copertina
Pietro Baroni pag. 6, 8, 14, 17, 18, 20

Grafica e impaginazione
Pietro Baroni e **Rosanna Ladisa**

