



9°
2019



A.P.S. Associazione Parkinson Siena Onlus
Via del Fontone, 49 - 53100 Siena
(presso l'Arciconfraternita della Misericordia)
Tel. 3396579936
E-mail: associazioneparkinsonsi@tm.it
Codice Fiscale: 92068750527
Messenger: @parkinsonsiena
Facebook: Associazione Parkinson
Siena APS - C.C. MFS ag 3 Siena
BANIT091010301420300001277030

Contattare l'Associazione per appuntamento telefonando o lasciando sms al numero 3396579936 oppure per posta email a: associazioneparkinsonsi@tm.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.9 APRILE 2019

Indice

3	Angiolino Guerrini	Presidente A.P.S.
5	Rosalba Parrini	Socio
6	Ignazio Fadda	Socio
6-7	Saverio Scalia	Socio
8	Valentino Grassi	Socio
11	Cristina Brezzi	Psicologa
13	Lorenzo Scalia	Socio
15	Valter Giovannini	Direttore Generale Ospedale Le Scotte - Siena

EVENTO IN PREPARAZIONE

A TUTTI GLI ASSOCIATI

GIOVEDÌ 30 MAGGIO 2019 ORE 17 NON PRENDETE IMPEGNI. SEGUIRANNO NOTIZIE PIÙ DETTAGLIATE

A.P.S. COMUNICATO sul SINEMET 100+25 mg

L'Associazione in questi giorni è molto impegnata a proposito del Sinemet che non si trova, perché prodotto in quantità insufficiente.

L'A.P.S. ha denunciato, in più direzioni, politiche e sanitarie. Confidiamo nelle Istituzioni. Nel prossimo numero analizzeremo questo problema.

NOTIZIE DALL'ASSOCIAZIONE

Su A.P.S. news possono scrivere tutti i Soci.
Possono altresì essere pubblicati contributi di chiunque è interessato a far conoscere il proprio pensiero.

Sono in corso di svolgimento:

Le sedute di A.F.A. Attività Fisica Adattata ad Alta Disabilità, lunedì e giovedì h 15.

Le camminate in stile Nordic Walking, mercoledì h 15.

Le sedute di Sostegno Psicologico, bimensile per i pazienti, mensili caregiver.

L'incontro Parlami di te, dei Soci a rotazione mensile.

Le sedute di Logopedia.

Tango argentino metodo Tango olistico.

I numeri arretrati di A.P.S. news sono consultabili su facebook.

2



L'ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA

ANGIOLINO GUERRINI

La convivenza con una malattia cronica - degenerativa come il Parkinson - ha come ineludibile passaggio l'elaborazione dell'accettazione consapevole della patologia e di tutta la sua evoluzione nel corso del tempo che, come sappiamo, può durare anche molti anni. L'accettazione non è un processo elaborativo semplice e immediato, richiede invece del tempo e di un'analisi introspettiva profonda, perché modifica i cardini della tua esistenza, dei tuoi ideali di vita, dei tuoi convincimenti, del tuo stile di vita.

Al riguardo racconto alcuni episodi che mi sono capitati e quanto difficile e travagliato è stato il processo elaborativo. Un mese fa sono incorso in un episodio del tipo 'può capitare a chiunque'. Rientro dal supermercato, dove avevo pagato con una carta, riordino le mie tasche e non trovo più la tessera utilizzata per il pagamento, sempre più preoccupato per le ricerche, mi viene l'ansia e inizio a pensare di denunciare lo smarrimento.

Dopo aver rimuginato a lungo, mi decido a denunciare il fatto al recapito che ho a disposizione, l'operazione richiesta è standard e la procedura è collaudata, il tutto è eseguito rapidamente. Improvvisamente scorgo la tessera sulla scrivania sopra la

copertina di una rivista. I colori della carta e della pagina di copertina si erano confusi insieme.

Subito richiamo il numero telefonico precedente, segnalo il ritrovamento e chiedo di annullare la denuncia di smarrimento. Niente da fare, la segnalazione non può essere più modificata. Contatto la mia banca e l'unica cosa che posso fare è la richiesta di una nuova carta di credito. Infine, con due viaggi in banca completo l'operazione.



3



Tutto questo mi ha portato a una riflessione, non mi davvo pace e ripetvo che queste cose capitano ai vecchi ed io non sono vecchio! O si, io sono vecchio. Il prossimo anno compirò settant'anni.

Questa cifra è da lungo tempo la data limite per l'età lavorativa, anche per quelle categorie professionali dalle attività meno logoranti fisicamente, quali professionisti o insegnanti. (Resiste la super privilegiata casta dei notai a 75 anni).

Allora, perché prendersela tanto se c'è consapevolezza razionale, qui sta il nodo, è l'istinto che prevale, che si difende, si protegge dall'indebolimento delle forze, dalla paura di essere sovrastato, a non reggere il confronto, a non fare più parte di una comunità che sempre più ti lascia ai margini, perché tu non riesci a tenere il passo, ti allontani sempre più e t'isoli, a quel punto non vedi e non vivi più con gli altri.

Racconto un altro episodio di qualche anno fa, vado all'anagrafe del comune di residenza a rinnovare la carta d'identità, c'è un giovane ben pettinato e vestito, composto e professionale, forse un neo assunto, mi chiede i miei dati: altezza, colore degli occhi e colore dei capelli.

La mia risposta quasi in automatico: un metro e settanta, occhi castani e capelli castani.

Senza alzare la testa, mi interrompe con un tono sicuro: no, capelli brizzolati.

Sono rimasto molto male, ma come si permetteva quel bell'imbusto, se non mi ha nemmeno guardato in faccia, mi ripetvo. Eppure l'aveva detto ed era vero, ma io non lo ammettevo, non doveva dirlo! Anche

qui l'istinto aveva preso il sopravvento. Ancora una volta, è necessario ripetersi i giusti comportamenti. Altrimenti si ricade e si compiono gli stessi atti nelle medesime circostanze.

Più volte la mia mente è ritornata su questo episodio o su altri analoghi episodi, e sempre mi ripromettevo che avrei avuto in futuro un comportamento più civile. Mi rendevo consapevole che talvolta sarebbe stata sufficiente una parolina, anche semplicemente grazie oppure un gesto gentile.

I gesti gentili sono sempre gratificanti, per tutti. Perché la malattia ti aiuta a riflettere è facile dedurlo. Hai lunghi tempi d'attesa, di stanchezza, di dolori, di blocchi motori che non puoi superare con la sola forza di volontà o con la tecnica. Devi solo fermarti e aspettare con calma che dopo il momento off torni presto il momento on.

In conclusione posso dire che ho accettato la malattia, anzi, mi correggo la riacetto ogni giorno. Ogni mattina rinnovo l'impegno con me stesso a vivere la giornata che si apre davanti a me in un clima di serenità. Farai quello che potrai, resterai sereno, non darai in escandescenze, così come accetterai che quanto non hai potuto fare oggi, si farà forse domani o addirittura un qualsiasi altro giorno.

Non è facile, ma è così. *Repetita juvant*, dicevano i nostri gloriosi antenati, e avevano ragione. La mente è labile e la volontà incerta, ma se non perdiamo l'uso della ragione, il discernimento ci verrà in soccorso e ci aiuterà a superare quelle difficoltà per le quali temevamo di non riuscirci.

L'AMORE ANTICO

ME

ROSALBA PARRINI

Le gocce che scendono dalla finestra

si compongono in un rumore stranano,

quasi una musica:

un motivo da ricordare.

Io non so cosa farò

e come vivrò,

spero senza questo grigio

che mi circonda.

Forse "L'amore che strappa i capelli

è perduto ormai"...

al suo posto c'è un amore

che ora è una certezza,

questo è il vero amore, credimi.

E' questo il vero amore.

(Siena Aprile 2019)

ROSALBA PARRINI

Stanca come il sole d'Agosto a sera,

incerta come il vento di Primavera

che porta lontano

i petali degli alberi fioriti,

sincera come obbligata dalla natura

che mi porto dentro.

Mi sposto lentamente,

come sempre avanti,

stentando sempre più di ricordare

come tutto era facile.

Il tempo passa e non chiede permesso.

Alle spalle io sento il suo respiro

ed ho paura.

(Siena Marzo 2019)



UNA PREGHIERA PER LA DONNA, SEMPRE ATTUALE

IGNAZIO FADDA

8 marzo festa della donna

DONNA sorridi alla vita e la vita
sorriderà a te .

Donna sei delicata e forte, sei
come un fiore sbocciato a prima-
vera, colui che ti raccoglie avrà i
frutti dell'amore.

Donna sei delicata e forte, a tut-
te voi che oggi festeggiate il vero
messaggio Della vostra festa

A U G U R I

Donna, NON SOLO OGGI È LA
VOSTRA FESTA MA, SEMPRE,
perché sei meravigliosa e intoc-
cabile e tutti ti debbono rispetto.

A U G U R I

Donna, sei mamma, sei figlia, sei
nonna, sai donare amore carità e
speranza e costruire una famiglia

A U G U R I

"IO e PARK"

SAVERIO SCALIA

Giungesti in primavera, all'im-
provviso,
e ti portasti via il mio sorriso!

Le rondini volavano nel cielo
E nel mio animo scendeva un fitto
velo!

Mi facesti tremar, ma non d'amo-
re,
il mio era un tremar di dolore!

Park, perché io e perché adesso,
continuo a chiedermi spesso?

Mentre cerco risposta che non c'è,
mi avvicino di più, sempre, a te!

Tu di me ti sei già impossessato
E so che resterai sempre al mio
lato!

Pertanto, Park, sai che ti dico?
Sarò il tuo tremante amico!

Dal libro "Sinsazioni" ("Sensazio-
ni")
Del Socio Saverio Scalia di Termi-
ni Imerese (Pa).



"IO e PARK"

SAVERIO SCALIA

Arrivò, improvvisamente, in prima-
vera.

Ricordo perfettamen-
te tutto, di quel giorno!

Le rondini giocavano a rincorre-
rsi, con geometrici voli, senza mai
scontrarsi, in quel nitido cielo!

Mi dava serenità seguirle, con lo
sguardo, dietro la finestra della cu-
cina.

Ero felice, quel giorno!

Uscii da casa, con una marcia in più
e, crepi la disoccupazione, decisi di
fare colazione al bar (come ai bei
tempi!).

Ottimo il corretto Ma non posso
dirlo del caffè!

Perché, presa la tazzina, avvinatela
alle labbra, rischiai di farlo cadere
fuori!

La mia mano sinistra tremava!
Subito non capii! Chiamai Stina!

Ma non riuscii a tenere fermo il te-
lefonino!

-Non ti preoccupare, amore, sarò
qualcosa di passeggero, dovuto
alle tante tensioni di questo periodo
.... - mi tranquillizza, Stina!

Io, mi lascio tranquillizzare!

Faccio tutti gli esami necessari e,
purtroppo, l'esito è netto!

Quel giorno sconvolse la mia vita!
Sparirono le rondini e soprattutto,
ahimè, sparì il mio sorriso!
Tante pillole al giorno, per bloccare
e proteggere il cervello!

-Sei sempre il più forte! mi dicono, i
fratelli.

Io, questa volta, non sono il più
forte! Io, questa volta, piango-
Ho paura di non farcela e piano
piano il mio " bicchiere " si va
versando!

Ho paura di "perdere" soprattut-
to la memoria!

Ecco, il motivo in più, perché mi
sono convinto a scrivere e sono
venuto a cercarvi, amiche ed amici
lettori! (e compagni di viaggio par-
kinsoniano).

Mi serve il vostro "contatto"! Per
fortuna non sono solo!

Ci sono i miei tre grandi amori, ci
sono i parenti, gli amici ed ora an-
che voi!

Chi è Park? Morbo di Parkinson!

... ancora grazie e ... non voglio la-
sciavvi!



AMORE E ARMONIA

VALENTINO GRASSI

Di solito, ma questa per me è la regola, l'uso nel preparare i piatti, di prodotti freschi e di stagione. Usando per cucinare come pure nel friggere (il fritto si limita saltuariamente a petto di pollo) in padella di ferro olio extra vergine a km 0 (del contadino). non consumo prodotti surgelati dalla catena industriale .. ne cibi precotti.. caso mai congelo verdure fresche facendone una normale scorta freezer.. uso pomodoro fresco quasi per l'intero anno per la salsa.. adoperandolo come base nella preparazione delle pietanze..

Non manca mai sul tavolo un grosso pezzo di parmigiano reggiano.. non faccio uso di forno a micro onde.. ne di stoviglie con fondi antiaderenti, non uso biscotti, ne fette biscottate.. uso pane artigianale di farine classiche macinate in Toscana.. cotto come da tradizione in un forno a legna..Ne consumo dalla colazione del mattino alla sera della cena circa 100 gr ????

La colazione consiste in abbondante caffè e latte (parzialmente scremato) 4 /5 fette di pane abbrustolito, (paragonabili alle fette biscottate nella quantità) miele e oppure marmellata. quando è possibile prodotti km0 o bio. Saltuariamente sosta al

Bar di fiducia e dai prodotti testati negli anni per freschezza e digeribilità.

La giornata tipo

Colazione ore 08.30 ca. prima ancora come da abitudine una spremuta di arance, di solito 2/3 . direttamente dal produttore al consumatore. Ci pensa l'amico Sebastiano che porta le arance del suo aranceto ai piedi dell'Etna direttamente ai Suoi amici clienti.. dopo 15/20 minuti preparo la mia colazione..



8

Ore 13.00 circa il pranzo che consiste in pasta o riso a volte pasta fresca artigianale (tortellini, gnocchi, pasta per lasagne) almeno 3_4 volte in un mese, il consumo di pasta fresca. ne l'arco delle due settimane almeno 4 volte passato di verdure, con dentro riso, od altro tipo di pasta.. una/due volte Brodo di carne.. in alternativa con pomodoro fresco..

In bianco con olio di oliva.. ragù.. una due volte con condimento di pesce.. una volta almeno la settimana il consumo di pesce.

Frutta fresca nell'arco della giornata a fine pasto e fuori dai pasti.Non è mia abitudine il consumo di frutta secca noci, nocciole, mandorle, datteri. Consumo fichi secchi di Carmignano venduti da settembre per finire vicino alle festività del Natale per esaurimento del raccolto lavorato.. Le quantità del cibo consumato sono normali piatti, mai abbondanti.. pochi i formaggi freschi consumati..

quando consumati in modeste quantità.. come pure tutti i salumi..posso stare settimane senza mangiarne. Quando ne consumo si tratta di prodotto fresco e di qualità limitandosi a bresaola o prosciutto.

Bevo Acqua naturale di diverse marche provenienti leggendo la etichette da regioni come la Toscana o limitrofe ad essa..(mi rendo conto di bere poca acqua) il vino anche se sono un estimatore del buon vino.. posso arrivare a berne due / tre mezzi bicchieri durante i pasti consumati fuori casa.. oppure arrivare ad aprire la classica bordeaux a casa.. quando sento fortemente la voglia di bere vino..sempre i soliti 3 mezzi bicchieri..

I contorni spaziano dalle melanzane, zucchine, fagioli, patate ecc.. preferisco lessare le verdure ecc.. non è mia abitudine il consumo di verdura cruda .. consumo insalata e pomodori conditi con olio extra vergine di limone.



9



Ho imparato nel tempo ad auto ascoltare i messaggi che il corpo ci invidia. È sorprendente come sia facile saltare la cena.. accontentandosi di una frutta.. e sentirsi subito bene.. Al mattino il nostro corpo ci comunica chiaramente di essere a posto.. Accade anche il contrario e questo mi succede col pranzo..

Quando per vari motivi.. vado in una situazione di fame.. di vuoto da cibo.. il corpo chiede carburante ed io non ne ho in quel momento.. Posso davvero passare momenti di malessere, modificando il mio stato d'animo.. durante il giorno arrivo a bere un caffè con latte senza l'uso di zucchero.. no alcolici ed altre bevande tipo spume, coca cola, ecc. la birra certe volte..

Né l'arco del mese può variare secondo gli impegni, e degli appuntamenti la frequentazione di ristoranti

e pizzerie una media di tre . quattro. Riesco a preparare e scegliere comprando nei negozi e super mercati di fiducia il cibo che cucino e consumo. Apprezzando ed essere critico nei miei confronti.. e nei confronti di terzi quando mi trovo a dover consumare pasti in pizzerie o ristoranti.. Sono fermamente convinto di ricercare anche per il cibo la parola "Amore e Armonia."

Prendendo spunto dai nostri longevi contadini, quei pochi rimasti, testimoni viventi che il mangiar sano è un segno tangibile di benessere. Ritrovandosi attraverso la condivisione dei loro prodotti, a vivere nuove emozioni. I colori intensi della maturazione, i sapori, la consistenza e durata. Esaltazione di amore e armonia, vere e proprie opere d'arte. Mi domando e domando anche a Voi, si può mangiare l'amore ?????!! Fa bene l'amore e l'armonia ?????!!



IL MANDORLO FIORITO

CRISTINA BREZZI

Dopo un'attenta riflessione su quale contributo potessi apportare alla rivista come psicologa dell'Associazione, ho deciso di iniziare questa nuova avventura di "scrittrice amatoriale" con una riflessione sull'importanza dell'Essere in relazione e di far parte di un gruppo. Questi concetti rappresentano la base per capire le potenzialità insite in ognuno di noi e nei sistemi di appartenenza con cui condividiamo la nostra vita. Probabilmente vi starete chiedendo il perché di questo titolo, ebbene provate a chiudere gli occhi, ad evocare nella vostra mente l'immagine di un mandorlo in fiore, i colori, il profumo, l'esplosione dei suoi rami, forse qualcuno riuscirà a sentire anche il sole che lo scalda. Immaginatevi le radici che si fanno spazio nel terreno e vi si adagiano.

Quale sensazione vi suggerisce? Questo è il nome che è stato scelto per il gruppo di sostegno psicologico, ed è estremamente evocativo e rappresentativo di ciò che per me è l'essere persona, con le proprie radici, il passato, le origini senza le quali nel bene e nel male non avremmo la nostra identità, non saremo quello che siamo o non siamo.

Un albero rimane in piedi grazie alle radici, prende l'acqua necessaria per la sopravvivenza e anche da quelle dipenderà la sua stazza e la so-

lidità al terreno. Già qui è insito il concetto d'interdipendenza, le radici rappresentano le relazioni passate di ognuno di noi, attraverso il quale costruiamo la nostra identità. I rami, i fiori rappresentano il risultato di ciò che abbiamo costruito e costruiamo rispetto a ciò che siamo, a ciò che ci circonda, alla possibilità di elevarsi in alto per prendere tutto il sole e l'aria, per vivere.

Sono le proiezioni di ciò che abbiamo costruito, il nostro futuro, i figli, i progetti, gli amici, le nuove conoscenze, i desideri, la speranza. Ecco ancora una volta che si ripresenta il concetto di relazione, quei fiori non ci potrebbero essere se non grazie ad altri elementi. Radici, busto e rami rappresentano inoltre il passato, il presente e il futuro, tutto in una pianta.

Tante volte mi sono sentita dire sia durante conversazioni tra amici, sia tra le mura del mio studio: "È inutile piangere, si nasce e si muore da soli" come a volersi adagiare nell'illusoria e consolatoria idea che alla fine dobbiamo cavarcela da soli. È una frase di Cesare Pavese che a me ha sempre risuonato in maniera stridula, non convincendomi mai del tutto. Forse non tutti sanno che chi l'ha coniato è morto suicida, rendendo concreto al massimo l'esperienza della sua solitudine esistenziale.

La frase invece che trovo più rappresentativa, e che vorrei rimandare a voi, cari lettori, è che "nessun uomo è un'isola: siamo e resteremo parte di un tutto che non possiamo eliminare" scritta da John Donne che permette di rimandare meglio il nostro senso identitario, dell'Essere in relazione all'Altro.

È l'appartenenza a qualcosa che ha la funzione di rispecchiamento e di definizione di noi stessi, come ad esempio l'appartenenza ad un gruppo.

Impariamo fin da subito a stare in relazione, con la propria madre impariamo a distinguere chi sono io e chi è l'altro, e crescendo impariamo a riflettere questa diversità nel rapporto con il mondo circostante. Addirittura prima di nascere siamo esseri relazionali, pensati già nella mente dei genitori. Facciamo subito esperienza del gruppo famiglia, poi mano a mano del gruppo scuola, gruppo amici, gruppo lavoro, gruppo associazione e tanti altri ancora.

Il gruppo a cui scegliamo di aderire diventa una parte importante su cui si riflette la nostra persona. D'altronde il bisogno di appartenenza è stato definito da Maslow, uno psicologo statunitense, come uno degli elementi essenziali per la sopravvivenza dell'uomo, subito dopo il bisogno di sicurezza e i bisogni fisiologici.

Il gruppo non è solo la somma di singole persone, diventa una mente collettiva, una realtà nuova fatta da vissuti, storie, esperienze, dolori, speranze, gioie, risate, creatività, condivisione, rabbia, vergogna, paura, forza che porta a una nuova energia generativa. Come sostiene Cigoli, un noto psicoterapeuta familiare, l'essenza della salute risiede proprio nella qualità dei legami, questo vuol dire che la malattia non

è riconducibile solo agli aspetti psicologici e biologici ma induce sempre un cambiamento relazionale e questo non è sempre negativo.

Il potere curativo della relazione con gli altri sta nel creare una forza compatta nel gestire le problematiche della malattia con l'arricchimento del confronto e del sostegno.

L'idea che la salute e la crescita dell'individuo dipenda dal rapporto con i suoi sistemi relazionali fa pensare a quanto sia importante che tutti gli elementi che costituiscono la rete di appartenenza (se stessi, la famiglia, i medici, le istituzioni, le associazioni) debbano essere in un rapporto di interdipendenza tra loro in cui ogni parte del sistema collabora e contribuisce al ben-essere della persona per permettere a quei fiori e a quei frutti, di rinascere sempre. Questo è ciò che auspico si possa realizzare per tutti i mandorli in fiore che aspettano la primavera.



UN "CONVEGNO" NEL "CONVEGNO"

LORENZO SCALIA

"Il piacere dello stare insieme e di sorridere"

Sabato 23 marzo 2019 undici sale e soci dell'APS ci incontriamo nel salone dei Cinquecento a Palazzo Vecchio a Firenze, in occasione del 41° Convegno Nazionale dell'AIP.

Superata la fila dell'accoglienza e registrazione dei partecipanti, Angiolino e Tiziana fanno cenno di occupare un'intera fila di sedie e come per incanto, tutti si diventa gruppo e quel filare diventa spazio che, quando è riempito, sembra avere già una connotazione specifica di appartenenza " È lo spazio dell'A.P.S. Associazione Parkinson Siena".

Il tempo di una stretta di mano e subito ci si "immerge in apnea" nell'ascolto dei relatori. L'apparato acustico e quello di proiezione delle slides, infatti, erano più adatti ad una sala di minori dimensioni, quindi si faceva fatica a sentire e non sempre si percepiva chiaramente l'intervento.

Non è stato facile, quindi, seguire; si è cercato comunque di utilizzare con interesse tutto ciò che madre natura ci ha dato: orecchie, occhi, qualche comunicazione non verbale del nostro corpo sperando venisse captata e qualche strumento messi a disposizione dalla contemporanea tecnologia, il cellulare, per cogliere qualche immagine con testo dalle slides proiettate.

Le relatrici ed i relatori, medici e professionisti di alto valore scientifico,

entusiasti, occupano uno spazio temporale di molto superiore a quello previsto in programma, sembravano volessero quasi saltare la pausa pranzo

Siamo però riusciti a convincerli, con quasi un'ora di ritardo, che è convegnato anche attorno ad una tavola imbandita; e, riceve le necessarie indicazioni, ci si dirige al ristorante, dove si emerge dall'apnea e si diventa più liberi di "respirare e parlare tra noi".

L'atmosfera cambia all'improvviso, Angiolino chiede di avviare le presentazioni, e subito dopo si diventa "vecchi conoscenti", curiosi, con tanta voglia di scambiare esperienze e di confrontare pareri sul convegno, con tanta necessità di scoprire negli interventi i reali passi in avanti della ricerca. Un convegno nazionale deve far intravedere anche la più piccola ma brillante lucina sulla cura e sulle terapie.

Tutti conveniamo, comunque, che bisogna essere in buone mani oltre che in strutture che praticano da tempo e con buoni risultati le nuove tecniche. Cominciano a servire i crostini, uno stuzzichino cui è difficile resistere, croccanti piccoli e deliziosi, ideali come antipasto; la scelta degli ingredienti per realizzarli è caduta su grosse fette di pane perfette per accogliere pomodorini e preparazioni sughose di fagioli.

Segue un primo piatto, pasta corta all'arrabbiata con possibilità di bisarra; il secondo piatto è un composto



SPECIALE OSPEDALE

VALTER GIOVANNINI

PRENDERSI CURA DELLE PERSONE

Gli epidemiologi caratterizzano il 20° secolo come il secolo in cui si è assistito ad una delle più importanti e profonde transizioni nella prevalenza delle malattie della nostra civiltà, dalle malattie infettive, prevalenti per gran parte del secolo scorso verso le malattie cronico-degenerative, che caratterizzano la fine del 20° secolo e predominano, quasi assolute, la scena epidemiologica del 21° secolo.

La transizione epidemiologica si è accompagnata alla cosiddetta transizione demografica, l'invecchiamento progressivo della nostra popolazione, conseguenza, e causa, del prevalere delle malattie cronico degenerative. La transizione è avvenuta silenziosa in un sistema sanitario ancora fondato sulla logica mutualistica, nata per contrastare, in termini rapidi, la patologia acuta e ricondurre alla normale salute e al ripristino della normale operatività e produttività dell'assicurato; non casualmente la distinzione in malattia acuta o cronica, nata in quegli anni, evoca il trascorrere del tempo come misura di un fenomeno biologico, la malattia, che nei processi fisiopatologici che la caratterizzano non trova alcuna differenziazione e correlazione con la durata.

Certo è che proprio questa difficoltà del sistema mutualistico, e dei suoi attori principali, medici ed infermieri, ad interessarsi delle malattie croniche e, similmente, a coloro che non erano più riconducibili ed utili al sistema produttivo, come gli anziani, ha portato in quegli anni ad una progressiva socializzazione delle malattie croniche e dell'assistenza agli anziani; ha spostato, iniziative ed interventi sanitari per le malattie croniche sul sistema sociale, socializzando, di fatto, la cronicità e creando una cultura sanitaria di non attenzione e studio di condizioni cliniche o patologie che diventeranno negli anni immediatamente seguenti, e sempre più velocemente, le condizioni prevalenti di malattia.

Quando la sanità si avvicinerà alle patologie croniche, verso la fine del secolo scorso, cronic care model, sanità di iniziativa, lo farà con difficoltà, adottando strumenti di analisi ed intervento, immediatamente disponibili, figli del paradigma biologico riduttivo delle patologie acute; si cura la malattia, non la persona con la sua malattia; la malattia è un'entità estranea, si può combattere e vincere; la malattia è una lesione si può riparare; questo il paradigma scientifico del secolo delle malattie acute.

contorno di patate con prezzemolo, spinaci soffocati con aglio e carote in tegame. Chiude una macedonia di frutta di stagione. Acqua minerale, alcolici sotto controllo, il convegno continua con un'altra sessione pomeridiana.

Tra una portata e l'altra, a tavola si discute e ci si scambiano anche notizie utili sulle attività associative del mese, molto gettonate quelle di movimento Nordic walking, del Tango olistico, al trentano ricercate quelle riguardanti

incontri con fisioterapisti, psicologa, ed i momenti "parlami di Te". Qualcuno cerca un caffè, altri i servizi, e si dà appuntamento per la seconda sessione dei lavori.

Siamo arrivati con mezzi di trasporto diversi, quindi ci si saluta con un forte abbraccio.

In secondo piano, oggi, pensieri e preoccupazioni, è stato una giornata durante la quale si è sorriso, e si è estertato il piacere di stare insieme.



Il piacere dello stare insieme e di sorridere

Palazzo della Signoria, salone del 500.

Sabato 23 marzo 2019 in occasione del Convegno dell'A.I.P. a Firenze alcuni nostri Soci erano presenti. Le foto sono di Lorenzo Sciala.

Quando lo stato di malattia, devianza dalla normalità, non si riconduce in tempi brevi, e utili al sistema produttivo, alla normalità la medicina si allontana, si ritira, quasi per non vedere la sua sconfitta; si introduce il termine "degenerativo", se ne lega la sua origine, e causa, al naturale evolversi della vita e dei suoi tempi, diventano malattie degli anziani, legate non più ad un substrato biologico alterato con una specifica etiopatogenesi, ma legate all'età, non più oggetto dello sguardo del medico, ma della solidarietà della società, diventano bisogni sociali, non malattie.

Sarà proprio l'altra grande transizione, oltre la transizione epidemiologica, la cosiddetta transizione demografica, con l'aumento della speranza della vita, che è il risultato del successo della medicina per acuti e delle migliorate condizioni di vita del secolo scorso, a rappresentare il driver che riavvicinerà la medicina alle malattie croniche.

Si vive più a lungo, spostando in avanti l'età biologica, e poi anche sociale, della vecchiaia, l'età delle patologie acute si sovrappone all'età delle patologie croniche, si parla di socio-sanitario prima, di alta integrazione dopo; il superamento della mutualità avverrà il 23 dicembre 1978 con l'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale: la legge n.833 istituirà il Servizio sanitario nazionale, universale e solidarista, si fa carico di prevenzione e riabilitazione, oltre la cura, di tutte le malattie.

La malattia di Parkinson è tra le dieci patologie inserite nel Piano Nazionale delle Cronicità, seconda malattia

degenerativa per prevalenza, dopo l'Alzheimer, colpisce in Italia più di 250.000 persone, numero destinato a raddoppiare nei prossimi 15 anni. Una persona su cinque ha meno di 50 anni al momento della comparsa dei sintomi iniziali.

La malattia ha un forte impatto sociale soprattutto per gli effetti invalidanti che questa patologia determina e con pesanti ripercussioni sulla qualità della vita di pazienti e dei loro familiari. La descrizione della malattia definisce le dimensioni essenziali che devono disegnare il piano, o come sono solito dire, la piattaforma degli interventi che consentono di affrontare adeguatamente, in una visione, decisamente, orientata verso il cittadino affetto da una patologia cronica, non solo i malati di Parkinson.

Il primo asse è certo nella promozione continua della ricerca per nuove acquisizioni diagnostiche e terapeutiche, lo spessore scientifico dell'agire sanitario; l'altro asse, di pari valore e dimensione, è rappresentato dal complesso delle problematiche legate a questa patologia, non solo di natura socio-sanitaria, cioè lo svantaggio sociale che la patologia inevitabilmente determina ma, altresì, legate al benessere individuale che la convivenza con questa patologia priva di giorno in giorno.

Definire attraverso quali strumenti affrontare queste problematiche e come rispondere ai bisogni espressi, e non, dal paziente, disegnare una nuova strada virtuosa tra ospedale e territorio, meglio tra specialista ospedaliero, medico di medicina generale e cittadino ammalato, proget



tare una circolarità che ha al centro non la malattia, ma i bisogni del malato sono gli obiettivi immediati a cui dobbiamo dare una risposta.

La cronicità, meglio una lunga convivenza con uno stato di malattia, peraltro, purtroppo, ad oggi progressiva, introduce nuovi bisogni che hanno necessità di attenzione, e cura, al pari della varianza dalla normalità biologica che fino ad oggi è stata unico oggetto dell'attenzione delle scienze mediche e dei suoi attori principali.

Il primo strumento è l'ascolto, semplicemente l'ascolto, rispettando, e credendo, i bisogni espressi e i bisogni latenti, che un ascolto partecipato consente di percepire. Il rapporto continuo con l'Associazione dei malati facilita questo, consente a chi deve organizzare servizi sanitari, dove la parola servizio non è casuale, di capire come disporre, quali, quante e dove, competenze e tecnologie per essere utili, davvero, al benessere del malato; per questo ho scritto questi pensieri e, soprattutto, leggerò i pensieri degli altri, associati, e non, che la vostra rivista riporterà.

L'altro tema, il significato, da tradurre organizzativamente, di "presa in carico", la capacità di vicinanza, che non è solo vicinanza fisica, ma testimonianza di attenzione e sentimento nei riguardi del malato; nel convivere a lungo con la malattia nasce il bisogno di sentirsi accompagnati da una competenza medica capace di rispondere e rassicurare, senza necessità di chiedere da parte del malato. Sono i percorsi di cura personalizzati nel tanto discusso percorso diagnostico terapeutici (PDTA)

per patologia; i PDTA sono grandi strade, disegnate e costruite, per favorire il rapido ed efficace incontro tra medico/i e pazienti per specifiche patologie; essenziali per una appropriata ed efficiente gestione, brutto termine, della malattia; ma, ciascuno malato ha la sua malattia, malato e malattia sono un'entità unica e diversa da tutte le altre entità simili solo nella diagnosi; l'epigenetica ne traccia la storia e la gravità. Ciascun malato ha i suoi tempi di percorrenza nei PDTA specifici, può arrivare in ritardo rispetto ai tempi medi previsti e, allora, chiederà aiuto, o potrà arrivare in anticipo rispetto ai tempi medi programmati, più raramente, e non troverà alcuno ad aspettarlo; si tratta di disegnare corsie dedicate a ciascun malato, osservarne con continuità.

Specialisti e MMGG insieme, i tempi e i modi di percorrenza; è il nuovo modello della presa in carico, nel percorso ambulatoriale, che stiamo attivando nel nostro Ospedale; saranno i nostri Specialisti che in relazione continua con il Medico di Medicina Generale attivamente disegneranno per ciascun malato la corsia specifica, definiranno gli specifici tempi dei controlli, saremo capaci di anticipare i controlli programmati, ove necessario, su richiesta del Medico di Medicina Generale quando lo ritenga opportuno e necessario per il proprio assistito, quando l'evoluzione della malattia non segua i tempi medi previsti. E' una strada complessa, impegnativa, ma è l'unica strada che ci può condurre verso il benessere dei nostri malati e per questo ha l'attrattiva positiva di chi ha come unico scopo, ogni giorno, di dare qualcosa agli altri.

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.

L'anno 2019 inizia con 61 iscritti.

SCOPI SOCIALI STATUTO ART. 4

- Sensibilizzare l'opinione pubblica, le Istituzioni, i mass media circa la gravità del Parkinson, dei parkinsonismi e delle degenerazioni progressive.
- Vigilare per il corretto svolgimento a tutti delle cure e delle terapie e della corretta applicazione delle normative.
- Promuovere o proporre iniziative volte a un miglioramento della qualità della vita alle persone con Parkinson e alla famiglia.
- Sostenere il diritto al lavoro.
- Attivare strumenti d'informazione e di consulenza, incluso la telemedicina.
- Svolgere una funzione di conoscenza e di denuncia sul rispetto dei diritti.
- Promuovere attività di sostegno psicologico, terapeutiche, culturali, ricreative e di gruppo.
- Svolgere, in collaborazione con le professionalità socio-sanitarie, attività d'ascolto, di vicinanza, di visite domiciliari perché il malato sia sostenuto.
- Fornire un'informazione periodica con comunicazioni, conferenze, pubblicazioni, manifesti ...
- 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 il 12 aprile 2019 h 21

RUOLI DIRETTIVI

CONSIGLIO DIRETTIVO:

Angiolino **Guerrini** *Presidente*
Marinella **Bonucci** *Vice Presidente*
Barbara **Gazzel** *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*

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

NUOVI SOCI:

Antonio **Saccone**
Maurizio **Baldaccini**
Luigi **Belli**

Codice Fiscale: **92068750527**
per versare il 5 per mille all'**A.P.S.**

AAA. CERCASI:

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

Per informazioni:

Rosanna **Ladisa** rosannaladisa@gmail.com
Barbara **Gazzel** barbaragazzel@virgilio.it
Angiolino **Guerrini** angieue@tin.it

le foto sono di
Tiziana **Schena**

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