

Un sorriso nel dolore

Antonella Ferrari

Dal mondo dello spettacolo alla disabilità. Colpita da sclerosi multipla, l'attrice apre un dialogo su questa pagina di "Chi" con quanti si trovano ad affrontare la sofferenza. Per continuare a vivere, a lottare, a sperare

Un aiuto da difendere

Cara Antonella, mi chiamo Giulia, sono vedova da qualche anno di Lorenzo, un compagno meraviglioso, la colonna della nostra famiglia che però, troppo presto, ha cominciato a vacillare sotto i colpi della malattia di Parkinson.

Molti associano il Parkinson al tremore, ma pochi sanno che è una malattia neurodegenerativa che può compromettere i processi cognitivi, abbassarti la voce, impastarti la lingua fino ad impedirti di parlare correttamente, riempirti la bocca di saliva e rallentare i muscoli che si usano per deglutire, impedirti di dormire rendendoti incapace di stare fermo, irrigidirti come un pezzo di legno, renderti ansioso, ossessivo, depresso. I medici migliori ti curano con i farmaci, ma nel Parkinson questi funzionano fino a un certo punto. Dal Parkinson purtroppo non si guarisce, è una delle prime cose che ho scoperto, così ho imparato a prendermi cura di mio marito e oggi credo molto nell'auto-aiuto. L'esperienza con Lorenzo mi ha fatto capire quanto sia importante far parte di una rete di supporto a pazienti e a familiari e l'associazione a cui appartengo, di cui oggi sono presidente, è nata proprio per questo. Nel Parkinson

non servono solo competenze mediche: è necessaria la multidisciplinarietà, perché non tutto si può risolvere in una visita di un quarto d'ora dal neurologo. È una malattia talmente variegata e complessa che a volte richiede delle risposte estemporanee e rapide. Proprio per far fronte a questi momenti sarebbe utile un supporto continuativo.

Negli ultimi mesi, per rispondere al confinamento dovuto dalla pandemia e far fronte alla chiusura degli ambulatori, la

nostra associazione – Parkinson Italia Onlus – ha realizzato un'iniziativa solidale insieme a ParkinsonCare, all'Istituto neurologico C. Besta di Milano e al centro di riabilitazione Villa Margherita di Arcugnano (Vicenza). Una rete di teleassistenza che ci ha permesso di avere a sostegno ogni giorno un infermiere specializzato e tutti gli esperti a portata di telefono o di videochiamata. Paradossalmente, molti di noi hanno potuto farsi aiutare da un terapeuta del

linguaggio o da un terapeuta occupazionale per la prima volta. Un'esperienza unica al mondo, che nei mesi di emergenza ci ha permesso di proteggere una tra le categorie di pazienti fragili più esposte al rischio di contrarre il coronavirus. Ma, nonostante la spinta data dall'emergenza sanitaria, il modello della telemedicina ancora fatica a decollare nel nostro Paese e mi chiedo: perché questa esperienza deve finire? Perché tra le tante leggi che si discutono per rafforzare il nostro sistema sanitario sul territorio, non ce n'è una che permetta di usare la telemedicina per dare continuità assistenziale e multidisciplinarietà ai malati e a chi li assiste? Sarebbe bello se le nostre esigenze trovassero più spesso risposte concrete, come quelle che ci ha fornito il servizio ParkinsonCare. Grazie per aver accolto il mio sfogo.

Giulia

Carissima Giulia, complimenti per questa splendida iniziativa. La trovo utilissima. Credo anche io che la telemedicina sia il futuro e mi auguro che questa venga utilizzata sempre più spesso. Dal Parkinson, come per altre malattie neurodegenerative, non si può guarire, ma una corretta assistenza può veramente fare la differenza. Grazie delle preziose informazioni che ci hai dato. Un abbraccio



LA CURA AL TELEFONO

Quasi 5 mila chiamate e 3.604 interventi di teleassistenza infermieristica alle persone con malattia di Parkinson: sono i risultati dei primi 4 mesi di attività di **ParkinsonCare**. Il servizio (attivo chiamando lo 02/2107.9997 dalle 9 alle 18, dal lunedì al venerdì) garantisce la continuità assistenziale ai malati di Parkinson grazie alla teleassistenza infermieristica specializzata ed è gratuito fino al 30 settembre grazie alla collaborazione con **Confederazione Parkinson Italia Onlus**. Gli oltre 260 mila italiani con malattia di Parkinson sono tra i pazienti fragili più da proteggere: anche se con la Fase 2 sono riprese le attività ambulatoriali e ospedaliere non urgenti, è fondamentale che limitino le visite ai soli casi strettamente necessari. I servizi di assistenza specialistica da remoto, con équipe multidisciplinari di esperti in grado di rispondere in tempo reale alle esigenze del paziente, sono un patrimonio prezioso che non può andare perduto.



**PER SCRIVERE AD ANTONELLA FERRARI
INDIRIZZATE A: chicaramica@mondadori.it**