

IL NUOVO PARKO DICEMBRE 2022 N. 181

NEWSLETTER DELL' ASSOCIAZIONE

PARKINSONIANI

Associati Mestre-Venezia ODV

info@parkinsonianiassociati.it – www.parkinsonianiassociati.it – cell. 3480377034

c/c postale n. 71061295 IBAN IT 73G076010200000071061295 intestato a "Parkinsoniani Associati Mestre-Venezia ODV" c/o Antonino Marra Via Monte Presanella 1 30174 Mestre-Ve (sede legale)

CF 90120640272.

Direttore responsabile Francesca Bellemo – stampato in proprio c/o Antonino Marra Via Monte Presanella 1 30174 Mestre Venezia.

Sede operativa: Casa del Volontariato Via Brenta Vecchia 41 30172 Mestre Venezia presso la quale si riceve solo su appuntamento telefonando al n. **3480377034**

Editoriale

Con il mese di dicembre arriva anche il momento della riflessione e dei consuntivi, si cerca di ritrovare le motivazioni che ci hanno spinto verso nuove mete e programmiamo i mesi che abbiamo di fronte, cerchiamo l'entusiasmo per affrontare nuovi progetti e nasce un nuovo calendario. Ed allora eccoci con ricordi più o meno sfumati a tracciare una riga e ricordare che il 2022 ha visto :

- una produzione tipografica di alta qualità : La mia mamma è speciale" di Rossana Leone e "Game Over" di Tony Marra;
- "Il Nuovo ParkO" che da gennaio a dicembre ha portato nelle nostre case 11 numeri trattando argomenti diversi dai consigli alle notizie scientifiche : il tremore, le cadute, il sonno, la stipsi, le complicazioni della malattia, la riabilitazione nella MdP, il microbiota intestinale, il Tai Chi, lo Watsu, il dolore, la Carta Europea della disabilità, l'arte e la creatività, la sessualità e la MdP, i comportamenti compulsivi, la psicologia nel mondo del Parkinson, la Giornata Nazionale e Mondiale di Lotta alla MdP. Gli immancabili incontri dell'ultimo sabato del mese che hanno visto :argomenti approfonditi da specialisti di alto spessore: "Non chiamatemi Morbo", "Donne, donne con il Parkinson, donne caregiver, donne e uomini", "MdP: come affrontare il dolore fisico", "Quando la sessualità va oltre", "La psicologia nella MdP".
- Anche quest'anno non è mancata la Rassegna Cinematografica intitolata "La forza della fragilità" alla quale si è affiancata la mostra estiva "E ora, dove andiamo?"
- Non possiamo dimenticare le difficoltà economiche che però hanno visto un contenimento della spesa consentendoci di mantenere la quota associativa al pari degli anni scorsi pur cedendo a chiedere una compartecipazione alle attività .
- Abbiamo dato vita alle attività complementari concentrandoci su: attività fisica adatta, stimolazione delle capacità cognitive, logopedia e il Progetto Sollievo che ha coinvolto due gruppi (Mirano e Mestre).
- Non abbiamo voluto e potuto fermarci dinnanzi al conflitto russo-ucraino tanto che la nostra Associazione si è coinvolta con un "operazione di raccolta fondi" senza precedenti.

- Abbiamo cercato, faticosamente, di mantenere e sviluppare BiblioParkO superando la soglia dei 200 libri a disposizione di tutti i soci.
- Il mese di maggio ci ha visti impegnati in due eventi: a Scorzè abbiamo collaborato con Impresa Rindola per la mostra “Una finestra di colori . Uno sguardo oltre il Parkinson” e a Mirano all’evento con mostra fotografica “Alla luce del Sole”;
- Il numero dei soci si è attestato attorno alle 170 unità.
- Abbiamo aderito anche quest’anno al progetto “Stacco”, a VIS (Venezia in Salute), oltre a collaborare con SMS.

Ora, entrando in un terreno scivoloso causato da “umane dimenticanze” dovrei cimentarmi in un esercizio di memoria e passare ai ringraziamenti, con il serio rischio di... “dimenticare” qualcuno e causare un incidente; mi piace il rischio e mi tuffo:

grazie, allora, a don Narciso, don Lorenzo, don Mario, don Gianni e don Augusto per l’ospitalità;

grazie a Corrado ed Annamaria per averci fatto incontrare il mondo della pittura e del... burraco;

grazie ad Annachiara, Daniela e Carlo perché sanno trasformare dei gorgheggi in vere e proprie lezioni di canto;

grazie ad Andrea perché non ci chiede “cosa hai mangiato ieri sera” e non maltratta la nostra limitata memoria;

grazie a Guido sempre più vicino all’Oscar alla carriera;

grazie a Chiara perché trasforma lezioni di fisioterapia in una terapia del sorriso;

grazie a Maurizio, Luigi e Rocco perché non conoscono il “no”;

grazie a Gennaro, Anna, Matteo, Carlo, Roberto, Giuseppe che non hanno saputo dire di no !

grazie a Eva che sta per trasferirsi a Maranello...

grazie a Isabella con Ivana, Alberto, Sara, Margherita e Vittorina che consentono alla fantasia di esplodere;

grazie ad Anna che ama far di conto e non molla mai;

grazie a tutti i collaboratori che si sono resi disponibili a garantirci informazioni scientifiche e darci suggerimenti per affrontare al meglio il nostro quotidiano;

Grazie al Consiglio Direttivo allargato che riporta i componenti del CD con i piedi per terra

Grazie a tutti voi che vi fidate di noi!

Comprendere e gestire la vergogna e l'imbarazzo

Le persone che vivono con il Parkinson spesso sperimentano un

sentimento di vergogna e imbarazzo per alcuni sintomi della malattia

stessa, quando si mangia in un locale pubblico, per es., il tremore delle mani può farci cadere il cibo sul tavolo o ci costringe a



lottare per estrarre i soldi o le carte di credito dai nostri portafogli, mentre il cassiere e i clienti mostrano chiari segni di insofferenza.

Imparare ad accettarsi per piacersi e piacere è una cosa che si acquisisce nel tempo.

Ecco qualche consiglio per la migliore gestione delle situazioni critiche:

- Non guardare gli altri come avversari sempre pronti a criticarti e giudicarti. Ricorda invece che la maggior parte delle persone è troppo occupata a pensare a sé stessa e alle proprie situazioni.

- Non cercare la perfezione. Non pretendere troppo né da te stesso né dagli altri, ma dopo aver agito secondo i valori in cui credi, lascia che le cose, gli eventi e le emozioni, fluiscono serenamente seguendo la strada che devono prendere;

- Da te stesso per primo devi giungere l'amore che vorresti ricevere da parte degli altri. Apprezza le piccole cose quotidiane e i gesti semplici, come il cercare di avere un corpo sano e la mente chiara.

- Allenati a fare ciò che ti spaventa. Quello che conta non è essere perfetti ma liberarsi dalla paura di sbagliare !

- Renditi conto che l'imbarazzo si crea interamente nella tua mente, se decidi di non essere imbarazzato non lo sarai !

Da Rivista UP n. 8/2014



personale e scegliere abiti adatti alla propria personalità, aiuta a sentirsi a proprio agio, con un' influenza positiva sull'umore.

- Abituarsi a eseguire alcune respirazioni lente e profonde: ogni volta che se ne sente la necessità, quando ad esempio si sta in coda nel traffico o si è costretti ad aspettare qualcuno o qualcosa.

- Coltivare ogni giorno interessi che divertono e appassionano: rifulgendo la noia e il disagio psicologico, che sono fonti di stress.

- Cercare di trarre sempre almeno una piccola soddisfazione da quanto si sta facendo: ogni azione, anche la più modesta, produce un risultato e quindi ha un valore. Apprezziamo tutto quello che facciamo !

- Ansia, malumore e pensieri di negatività sono emozioni intense che possono mettere a dura prova l'equilibrio e il senso del benessere della persona: avere un atteggiamento positivo è salutare e permette di affrontare con maggior determinazione la malattia.

Da Rivista UP n. 8/2014

Quando il Parkinson attacca l'umore

Molte persone affette da MdP soffrono di depressione e spesso si trovano ad affrontare periodi di ansia, di malumore e di negatività, ognuno in un modo diverso e personale.

E' importante:

- Ricordarsi che le faccende noiose e le situazioni che creano ansia devono essere affrontate nel più breve tempo possibile: è meglio viverle approfondendone i motivi e cercarne la risoluzione, anziché preoccuparsene per ore o per giorni.

- non trascurare per nessuna ragione il proprio aspetto fisico: curare la propria igiene

I nostri specialisti: logopedista, professionista sanitario esperto di comunicazione

Comunicare è naturale, ma in tutte le età della vita può capitare di avere difficoltà di comprendere e di esprimere pensieri, bisogni ed emozioni.

Non sottovalutare questi segni, quando:



la voce è roca, forzata, debole, viene a mancare dopo aver parlato molto, parlare è faticoso.

Potresti avere una disfonia

l'articolazione della parola è difficile, faticosa, rallentata, incomprensibile perché alcuni suoni risultano assenti o alterati e devi ripetere spesso.

Potresti avere una disartria

La deglutizione: tossisci spesso quando mangi o bevi, fatichi a masticare, perdi la saliva, hai la sensazione di cibo residuo in bocca.

Potrebbe trattarsi di disfagia o deglutizione disfunzionale

L'apprendimento: hai difficoltà nella lettura, nella scrittura e nel calcolo, fatichi a riconoscere lettere e numeri.

Si potrebbe trattare di un disturbo specifico dell'apprendimento.

La memoria di eventi e fatti recenti è labile, dimentichi appuntamenti ed impegni, sei confuso (lasci il gas acceso, le parole non ti vengono subito, non capisci).

Potrebbero esserci dei disturbi cognitivi-linguistici.

Se riconosci uno di questi sintomi, non ti spaventare, rivolgiti ad un logopedista, figura professionale che può aiutarti ad affrontare il problema, con terapie individuali o in gruppo.

Da *Logopedista, professionista sanitario esperto di comunicazione.*

NB: la nostra Associazione tra le sue attività ha anche un gruppo di riabilitazione logopedica che utilizza come strumento anche il canto.

L' EFFETTO PLACEBO NELLA MdP

Da tempo la scienza afferma che la suggestione ha un forte impatto sulla nostra psiche e sul nostro corpo e l'effetto placebo né è la prova più eclatante.

Tuttavia è solo negli ultimi anni che si è arrivati alla definizione più completa di tale fenomeno neurobiologico.

Attualmente per effetto placebo si intende il

“rituale dell'atto terapeutico” nel suo insieme, ovvero la somministrazione di una sostanza o di un trattamento privi di proprietà terapeutiche intrinseche (*effetto placebo*) all'interno di un contesto fatto di stimoli sensoriali e sociali che comunicano al paziente che una terapia è in atto (...). Quando il placebo sostituisce il trattamento reale, ciò che rimane è il contesto psicosociale che circonda la cura; se un contesto positivo può generare degli effetti placebo, un contesto negativo può produrre degli effetti negativi, i così detti *effetti placebo*. In tali situazioni l'individuo si aspetta un evento negativo, la sua ansia anticipatoria aumenta e i sintomi peggiorano (...).

Non esiste un solo effetto placebo e i meccanismi responsabili della loro insorgenza variano in modo sostanziale a seconda delle patologie.

Il dolore è la condizione clinica in cui il placebo è stato maggiormente studiato, ma sono noti anche alcuni dei meccanismi d'azione delle risposte placebo nella MdP e nell' Alzheimer (...). Il Parkinson, nello specifico, ha fornito dati importanti sui meccanismi neurofisiologici della risposta placebo. I motivi che rendono questa malattia un modello per lo studio di questo fenomeno sono almeno tre:

1. Le risposte placebo nel Parkinson sono state ampiamente documentate;
2. L'intervento chirurgico di stimolazione profonda (Deep Brain Stimulation - DBS) offre l'opportunità di analizzare la risposta placebo a livello dei singoli neuroni in pazienti svegli;

3. Un trattamento placebo induce un rilascio di dopamina a livello del corpo striato che è quantificabile grazie alla tomografia a emissione di positroni (PET).

Attualmente è noto che i fattori responsabili delle risposte placebo dei pazienti parkinsoniani sono almeno due: * l'aspettativa di un miglioramento clinico, indotta dalle parole del medico e dalla fiducia che il paziente ripone nelle cure, * l'apprendimento degli effetti terapeutici del farmaco in uso (...).

Nel cervello del paziente con la MdP sono presenti *bassi livelli di dopamina*, ma quando viene comunicato al paziente un miglioramento delle capacità motorie in seguito alla somministrazione di un farmaco, che in realtà (*invece*) è un placebo, si osserva il rilascio di una quantità elevata di dopamina nello striato, ovvero nella stessa regione coinvolta nella fisiopatologia della malattia.

Utilizzando le registrazioni di singoli neuroni in pazienti svegli che si sottopongono all'intervento di DBS è stato, inoltre, osservato che in alcuni di loro la somministrazione del placebo,



accompagnata dall'informazione verbale che si tratta del farmaco che assumono abitualmente, determina non solo un miglioramento clinico, ma anche specifiche variazioni dell'attività elettrica dei neuroni nelle aree cerebrali coinvolte nella malattia.

Le ultime scoperte evidenziano, infine, che maggiore è il numero di volte in cui i pazienti sono trattati con un farmaco anti-parkinson efficace, maggiore può essere l'entità delle risposte placebo e la loro durata nel tempo. (...).

Le attuali conoscenze sulle basi neurofisiologiche dell'effetto placebo mostrano, quindi, che la terapia e il clinico rappresentano delle potenti forme di ricompensa per il paziente e che una buona relazione medico-paziente è a tutti gli effetti parte integrante della cura poiché può contribuire a migliorare le condizioni di salute del paziente".

Elisa Frisaldi e Maurizio Zibetti – Dip. Neuroscienze "Rita Levi Montalcini" – Università di TO pubblicato su Rivista Limpe-Dismov "Ricerca in movimento" n. 3/2016

D. Sono un Medico di Medicina Generale e nel trattare la Sindrome delle gambe senza riposo ho notato che il Neupro viene indicato alla dose iniziale di 1 mg/24 ore, dose che non esiste in commercio: è possibile allora tagliare il cerotto ?

R. effettivamente la dose minima del cerotto transdermico Neupro che rilascia il principio attivo Rotigotina nelle 24 ore, è di 2 mg e non è possibile tagliare il cerotto. Si raccomanda inoltre l'applicazione nel medesimo punto dopo almeno due settimane.

D. Parkinson giovanile: quali riflessioni possiamo fare sull'argomento ?

R. E' noto che ogni 10 pazienti di Parkinson, uno ha meno di 40 anni, dunque l'attenzione nei riguardi dei cambiamenti anche poco appariscenti è opportuna. A che cosa si deve rivolgere questa attenzione verso sé stessi o quali segnali si dovrebbero tener d'occhio presso i nostri cari, senza panico ma con cura ed attenzione ?



Perdita o riduzione del senso dell'olfatto: spesso un Parkinson si manifesta anni prima dei tipici disturbi principali. Un esempio è la riduzione progressiva del senso

dell'olfatto: non si riesce a riconoscere profumi diversi nel cibo o nelle piante.

Inciampare, dolori e insicurezza motoria: l'andatura delle persone con MdP si modifica lentamente, ma in modo caratteristico: già nelle prime fasi della malattia si nota che le braccia delle persone colpite non si muovono insieme al passo. Anche trascinare i piedi, fare passi sempre più brevi o inciampare spesso possono indicare il Parkinson.

Dolori muscolari e tensioni precedono spesso l'inizio della MdP. chi se ne accorge in sé stesso o in altre persone vicine, può riconoscere i cambiamenti anche piccoli, osservando sensazioni di malessere, dolori a muscoli o articolazioni, particolarmente della nuca, nel dorso e braccia e gambe. Un disturbo della motilità fine si nota quando attività come l'alzarsi quotidiano, lavarsi e vestirsi progressivamente durano più a lungo e sembra che richiedano sempre maggiore forza.

Un segnale di allarme è costituito dal fatto che le persone all'improvviso fanno fatica ad allacciare i bottoni o hanno difficoltà in attività che finora hanno fatto senza pensarci, e per i quali la motilità fine ha un grande ruolo: ad esempio caricare un orologio, chiudere una cintura, agganciare una cerniera, scartare una caramella, puntare la sveglia, usare lo smart-phone ecc.

Specialmente nello scrivere la motilità fine è decisiva. La scrittura a mano è più contratta, meno leggibile, le lettere

**TRA DOMANDE
E RISPOSTE**

diventano sempre più piccole specialmente alla fine della riga o della pagina. Un confronto tra diverse prove di scrittura rivela il peggioramento.

Il sonno cambia: un ulteriore effetto della malattia si manifesta di notte. Proprio nella fase precedente o iniziale della patologia, le

persone con MdP potrebbero muoversi fortemente mentre

sognano, mentre nelle persone sane il cervello impedisce i movimenti del corpo durante la fase REM del sonno. Le persone con MdP dormono in modo estremamente inquieto e vivono i contenuti del loro sogno con il movimento. Parlano, gridano, ridono, piangono secondo il contenuto dei sogni.

Tutti questi processi accadono senza che ci sia consapevolezza e senza che il giorno seguente le persone ne abbiano alcun ricordo.

Naturalmente non tutti coloro che hanno un sonno inquieto sviluppano obbligatoriamente il Parkinson.

Sintomi gravi: molti pazienti e i loro familiari riconoscono in seguito che i segnali della malattia ci sono stati già molto prima. Ma i sintomi gravi vengono attribuiti ad altre cause. Sintomi

gravi o pazienti con un Parkinson conclamato sono coloro i cui muscoli, specialmente le mani, tremano in una situazione di riposo. I movimenti sono rallentati fino all'irrigidimento, il così detto freezing; anche la mimica è colpita, la parola e la deglutizione. Sorgono problemi di equilibrio, spesso cadono. Nel riconoscere fin dall'inizio la MdP, l'attenta osservazione di sé stessi o delle persone vicine è molto importante. Prima ci si rivolge ad un neurologo, più presto può essere diagnosticata un eventuale malattia che dovrebbe essere subito trattata.

Netdoktor.de-neurologienetz.de – rivista "Parkinson Attualità"

I NOSTRI PROSSIMI INCONTRI

SABATO 17 DICEMBRE 2022 Giornata ad Altino

ore 11.00/12.00 visita al Museo Archeologico di Altino in Via S. Eliodoro 56

Visita guidata gratuita – costo del biglietto: € 5.00

Appuntamento all'ingresso del Museo ore 10.45.

Si raccomanda la puntualità

ore 12.30 Pranzo al Ristorante "Le Vie" Via S. Eliodoro 39 Altino

Menù di pesce

€ 32,00 a testa

Le prenotazioni al momento sono sospese avendo raggiunto il numero massimo dei posti consentiti dal locale.

Appuntamento ore 12.15 sul piazzale a fianco del ristorante

Seguirà un momento di gioco collettivo.

Buone Feste a tutti voi

