

sabato, 27 novembre 2010

## Sabato 27 Novembre SECONDA GIORNATA NAZIONALE DELLA MALATTIA DI PARKINSON



Parkinson: io mi informo! Se anche il ritmo cambia, la melodia continua

Sabato 27 novembre si svolgerà la SECONDA Giornata Nazionale del Parkinson, un'iniziativa nata dalla cooperazione della LIMPE, della ONLUS Parkinson Italia e dell'AIP. Numerosi saranno gli ospedali che apriranno le loro porte a tutti gli interessati per far conoscere una malattia di cui si parla ma che solo gli specialisti riconoscono, soprattutto nella sua fase iniziale. Pazienti, familiari, medici del Molise e delle zone limitrofe e tutti coloro che vogliono conoscere meglio la malattia di Parkinson e tutti gli aspetti che questa implica ( riabilitativi, aspetti clinici, componente sociale) potranno recarsi dalle ore 14 alle ore 18.30 presso la palestra dell'Istituto Neuromed, in via Atinense 18 - Pozzilli (IS), dove gli esperti dell'Istituto saranno disponibili per informazioni, approfondimenti, chiarimenti sui diversi aspetti riguardanti la Malattia di Parkinson e le altre sindromi parkinsoniane. Coloro che si recheranno in Istituto saranno coinvolti in un "Percorso Clinico -Artistico - Riabilitativo" che prevede una serie di incontri gratuiti con gli specialisti che risponderanno a tutte le questioni rivolte dai pazienti e in cui sarà possibile sperimentare tecniche di "riabilitazione del passo" con l'utilizzo di CUES visive e uditive. Il gruppo di attori- pazienti dell'ONLUS PARKINZONE si esibirà in brevi sketch e rappresentazioni teatrali coinvolgendo i presenti nelle attività di arte e teatro terapia. Inoltre sarà possibile svolgere esercizi di musica e di danza movimento. Sarà inoltre possibile vedere la mostra dell'artista Zunta Michele . Un giorno dedicato non solo ad una patologia che colpisce 6000 persone ogni anno ma un momento dedicato alla "persona e non al paziente" che condivide con il Signor. P, così definita metaforicamente questa malattia degenerativa dagli autori del libro "L'Inquilino dentro" Francesco D'Antuono e G. Piazza", la propria vita e la propria quotidianità

### **Parkinson, una malattia solo apparentemente nota**

La malattia di Parkinson è apparentemente nota a tutti - nell'immaginario collettivo coincide con il tremore che colpisce soprattutto una mano - ma in realtà "nasconde" anche altre manifestazioni ancora più importanti quali la lentezza di movimenti o la rigidità muscolare. "Segni" ancora più importanti del tremore, assente nel 20% dei malati, sono: una maggiore difficoltà a svolgere movimenti quali lo scrivere, il cucire, il radersi, oltre a un maggiore sforzo e tempo richiesto per effettuare azioni usuali quali alzarsi da una sedia, scendere dalla macchina, girarsi nel letto o vestirsi.

### **Colpisce anche i giovani**

La Malattia di Parkinson non è la malattia degli anziani: in Italia colpisce circa 6.000 persone ogni anno ma 1 paziente su 4 si ammala prima dei 50 anni. Inoltre, il 25% dei

malati di Parkinson non sa di esserlo perché i sintomi sono leggeri e facilmente confondibili: succede in particolare ai pazienti nella fascia di età 40-50 anni. Nel 20% dei casi (si tratta ancora una volta soprattutto di soggetti giovani) i pazienti arrivano dal medico solo dopo 2 anni dall'inizio della malattia, poiché non ne erano a conoscenza, perdendo, così, tempo prezioso.

### **Curare il prima possibile**

Saperne di più è, quindi, un passo fondamentale verso una cura migliore. Prima si inizia la terapia (appena compaiono i sintomi motori) più aumentano le possibilità di preservare la qualità di vita nel corso degli anni, a vantaggio sia del paziente che della sua famiglia.

### **Quali sono le attività riabilitative che il paziente parkinsoniano può svolgere?**

La riabilitazione oggi offre diverse possibilità di intervento per i pazienti parkinsoniani: i sistemi di riabilitazione del cammino in sospensione di carico associati o non a treadmill (tapis roulant), l'utilizzo dei "condizionamenti esterni" ("cues") visivi ed uditivi, ma vi sono anche trattamenti per aspetti più specifici quali i disturbi della deglutizione o dell'equilibrio. Un punto fondamentale è comunque quello di distinguere il bisogno assistenziale riabilitativo in relazione allo stadio evolutivo di malattia e quindi al grado di capacità funzionale residua. Ad esempio, l'ambulatorio neuroriabilitativo si rivolge ai pazienti in fase iniziale o comunque stabile di malattia, mentre il regime di ricovero dovrebbe essere orientato a soggetti con polipatologia e complicanze varie. Presso il Neuromed prendiamo in carico riabilitativo pazienti in fase avanzata di malattia o pazienti con malattia complicata. La gestione è ovviamente globale, riferita a tutte le problematiche che il paziente può presentare, dalla valutazione e trattamento dei disturbi della deglutizione, alle problematiche motorie e posturali. Risultati interessanti ci derivano dal trattamento dei pazienti con l'impiego dei "condizionamenti esterni" che stiamo utilizzando presso il nostro reparto anche in associazione al cammino su tapis roulant. Un elemento al quale teniamo in modo particolare è relativo alle attività informative e di educazione rivolte ai familiari dei pazienti che vivono le problematiche legate alla quotidianità della malattia per 365 giorni all'anno, svolte con il supporto di un'equipe interdisciplinare che coinvolge molteplici figure professionali.

### **Quali sono le attività svolte dall'Onlus Parkinson e quali i benefici per il paziente?**

Il gruppo "ParkinZone" è una ONLUS che nasce nel maggio del 2004, per affiancare le persone affette dal morbo di Parkinson e da altre malattie neurodegenerative usando il teatro quale forza per superare il disagio. "ParkinZone" è la fusione tra la ricerca medica e la ricerca teatrale, nata da un'idea di Nicola Modugno, neurofisiologo, che in collaborazione con Klesidra-teatro e la regista Imogen Kusch ha dato vita al gruppo. È ormai accertato che l'arte-terapia, nel senso di impegnarsi in un'attività nuova e creativa, promuove l'attivazione dell'emisfero destro del cervello, che presiede appunto alle attività creative, alla fantasia, all'intuizione, alla comunicazione e ai segnali corporei. L'iniziativa parte quindi dalla convinzione che il teatro possa offrire alle persone con gravi difficoltà neurologiche un supporto importante dando loro gli strumenti per combattere la malattia e migliorare la qualità della vita. Le attività che si svolgono durante i laboratori comprendono tecniche di rilassamento attraverso la musica, ginnastica specifica, giochi di gruppo per stimolare la comunicazione tra pazienti, esercizi di improvvisazione, nei quali gli attori-pazienti simulano delle scenette scritte e preparate da loro, prove e rappresentazione dello spettacolo, riunioni con i

familiari per la discussione di problematiche comuni. A fini scientifici i pazienti vengono inoltre sottoposti a scale di valutazione clinica delle funzioni cognitive e motorie. I principali obiettivi che si pone l'associazione sono quelli di aiutare i pazienti e i loro parenti nell'accettazione della malattia, alleviare i sintomi collaterali (depressione, apatia), stimolare la comunicazione tra persone con patologie simili e soprattutto fornire dei validi mezzi di sostegno nella cura della malattia.

L'Iniziativa della LIMPE

Saperne di più è un passo fondamentale verso una cura migliore e una più serena gestione della malattia in ambito familiare. Per questa ragione è stata nuovamente riproposta una Giornata completamente dedicata **alla corretta informazione sulla Malattia di Parkinson**. LIMPE e DISMOV-SIN mettono a disposizione tutta la loro competenza ed esperienza, per aiutare i pazienti e le loro famiglie a comprendere meglio tutte le problematiche relative a questa patologia che spesso comporta importanti disabilità. Il messaggio-chiave della campagna è sintetizzato nel claim **"Cambia ritmo, Informati: il Parkinson si può curare"**, che raggiungerà il grande pubblico anche attraverso uno **spot radiotelevisivo** cui ha prestato la propria voce Luciana Littizzetto: una speranza per chi - affetto dalla patologia o a contatto con chi ne soffre - può continuare a vivere la propria quotidianità grazie ad una diagnosi precoce e una cura corretta.

Ufficio Comunicazione Neuromed

Dr.ssa Ilaria Pucci

Via Atinense 18

86077 Pozzilli (IS)

Tel. 0865.929473

[ufficiostampa@neuromed.it](mailto:ufficiostampa@neuromed.it)