

novità

AIP

Anno XXVIII n. 1/2019 - Speciezioni in A.P. - art. 2 comm. 10/c legge 662/96 - Milano

gennaio 2019



**Gianni
Pezzoli**
Presidente

Cari amici,

questo è il primo numero dell'anno, che ci vede come sempre impegnati su molti fronti, sia come Associazione sia come Fondazione. Parliamo prima dell'Associazione Italiana Parkinsoniani, di cui questo notiziario è l'elemento divulgativo d'informazione. Dall'ottobre dello scorso anno, dovrebbe essere disponibile in tutta Italia il nuovo farmaco Opicapone (Ongentys), che ci risulta, al momento in cui scrivo, non essere disponibile solamente nella regione Sardegna, dove stanno per essere completate le richieste burocratiche per la messa in commercio (rimborsata dal Sistema Sanitario Nazionale) per tutti i pazienti. Su una base molto empirica delle prescrizioni che abbiamo effettuato nei primi mesi, dobbiamo constatare che il farmaco è efficace e ben tollerato dai pazienti e quindi risulta essere un valido aiuto al neurologo parkinsonologo. Abbiamo già avuto modo di spiegare a coloro che hanno partecipato all'ultimo incontro nella Giornata del Parkinson a Milano che l'utilizzo dell'inibitore delle COMT, simile ma non uguale all'entacapone/tolcapone, non preclude l'uso di dopaminoagonisti e inibitori delle MAO, farmaci che possono concorrere all'ottimizzazione della terapia nei pazienti, specialmente in quelli con fluttuazioni motorie iniziali o avanzate. Si stanno conducendo in Italia e nel mondo sperimentazioni innovative, che prevedono l'utilizzo di anticorpi contro quelle proteine che vengono considerate

dannose nei pazienti parkinsoniani. Altri studi prevedono invece l'utilizzo di farmaci sostitutivi, che vadano a operare al posto di proteine che non vengono prodotte per un difetto biologico (danno del GBA).

Il primo appuntamento importante di quest'anno si terrà a Firenze il 23 di marzo, con un congresso in cui faremo il punto di tutte le novità che abbiamo finora menzionato e verranno presentati anche altri dati che noi riteniamo molto importanti per lo sviluppo futuro della terapia della malattia.

Il congresso di Firenze si terrà in una sala più che prestigiosa all'interno di Palazzo Vecchio, nella Sala dei Cinquecento. Il Convegno, a cui spero vogliate partecipare, sarà preceduto da un soggiorno, nell'area fiorentina, nostro e di tutti gli amici che vogliono incontrarsi, far conoscere la propria condizione e avere risposte a domande sulla propria salute, oltre al piacere di passare del tempo insieme come è avvenuto a Palermo e ancor prima durante la crociera nel Mediterraneo occidentale.

Spero di vedervi tutti a Firenze e vi abbraccio con affetto,
Il vostro Presidente

Gianni Pezzoli

Non avete potuto partecipare al convegno AIP in data 01/12/18?

Leggete le notizie sul sito!

AIP si scusa per non avere potuto accettare tutte le richieste di partecipazione al convegno che si è tenuto presso ASST Pini-CTO in via Bignami, 1 – Milano in data 01 dicembre 2018. Purtroppo la sala convegni ha un numero di posti limitato e non è possibile aumentarli per motivi di sicurezza. Verrà pubblicata a breve una serie di notizie che riporteranno tutti i contenuti del convegno. Ecco i punti salienti:

- Prime esperienze cliniche con il nuovo farmaco **opicapone**. Considerazioni dei medici e testimonianze di pazienti
- **Laboratorio per l'Analisi del Cammino** presso il centro Parkinson al CTO a Milano. Strumento innovativo con utilizzo della realtà virtuale per la messa a punto di una fisioterapia personalizzata
- **Diagnosi precoce della malattia** grazie alla BioBanca sponsorizzata dalla Fondazione Grigioni
- **Fondi dell'Unione Europea per la ricerca sulle cause** della malattia di Parkinson. Come si spera di influenzare l'approccio in modo da aumentare le probabilità di successo
- **Genetica e medicina di precisione**. Come le acquisizioni genetiche permettono di modulare la terapia in base al patrimonio genetico in altre malattie ed il progetto GBA per riuscirci anche nei pazienti parkinsoniani
- Il progetto di fitoterapia a base di *Mucuna pruriens* in Africa. Che cosa ci ha permesso di imparare riguardo alla **storia naturale della malattia** di Parkinson
- Tutte le **domande** poste dal pubblico e le **risposte** ricevute. Alcune risposte erano già disponibili nella Guida Rossa che i soci AIP ricevono gratuitamente. Pertanto un consiglio: leggere attentamente il materiale che AIP vi manda.

A presto!

Il Presidente AIP
Prof Gianni Pezzoli

Poesie

Fiori Silenziosi

*Vi coltivo ancora nel giardino dei miei giorni
Fiori silenziosi, seppur lontani dalla mia dimora
i vostri segni raccolgo sulla strada
Sospesi come angeli nel cielo
a voi tendo le mani
un lungo abbraccio
saremo petali dello stesso fiore*

.....
SERGIO PAZZINI

Firenze, 1 novembre 2018

*dedicata a tutti gli Amici parkinsoniani
che si sono allontanati dalla nostra dimora*

.....

Marco e il Parkinson

*Il vento porta Marco
la lotta più estrema
ai lampi e alle saette*

*E' l'albero vissuto
al bordo del dirupo
ha dato fiori e frutti
raccolti a piene mani*

*Più volte è caduto
e senza far tragedia
è ritornato in piedi
nel segno di ironia*

*Marco albero tenace
avvolto dalle spine
i giorni hai rammentato
col filo di speranza*

*Ma poi venne la notte
sull'albero distese
il suo mantello eterno
e lui divenne cielo*

.....

SERGIO PAZZINI

Marco rappresenta tutti i parkinsoniani in lotta

Workshop Europeo per cambiare l'approccio della ricerca sulle cause della malattia - Convegno AIP, Milano, 1 dicembre 2018

La ricerca sulla malattia di Parkinson si suddivide in due grandi filoni

1. Gli studi sulla gestione dei sintomi della malattia, che ottengono risultati utili nel breve termine e servono per migliorare la qualità di vita dei pazienti parkinsoniani.

2. la ricerca imperniata su una strategia a lungo termine che prevede la individuazione delle cause della malattia e poi la messa a punto di una cura definitiva.

Sono state dedicate molte risorse alla ricerca sulle cause della malattia di Parkinson, ottenendo qualche risultato importante nel corso degli ultimi anni. Il Parkinson è un modello di malattia a genesi multifattoriale, dove età, predisposizione genetica e fattori ambientali partecipano in misura diversa nei diversi individui nel causare la malattia. Le forme puramente genetiche a trasmissione familiare sono relativamente rare, rappresentando il 5-10%.

Vi sono poi mutazioni di geni che predispongono a sviluppare la malattia ma che necessitano di altre concause (come i 'complici' in un delitto) che possono essere sia altri geni oppure cause ambientali (come ad esempio esposizione a pesticidi e gli idrocarburi solventi).

La Biobanca del Centro Parkinson, sponsorizzata dalla Fondazione Grigioni e membro del Network delle Biobanche di Telethon, ha aiutato tale ricerca. La maggior parte dei casi è dovuta ad una interazione tra molteplici fattori.

Ecco il motivo per la costituzione di un Gruppo Europeo multidisciplinare di esperti, di cui fa parte anche un rappresentante del Centro Parkinson (Dr Roberto Cilia). Lo scopo è di promuovere la ricerca sulle cause della malattia al fine di modificare l'approccio delle ricerche future in modo che diventino più produttive. L'incontro ha avuto luogo al Parlamento Europeo di Bruxelles in data 8 novembre u.s.

I biomarcatori

Uno strumento indispensabile per la buona riuscita delle ricerche è rappresentato da biomarcatori non invasivi, in altre parole, parametri da misurare che permettano di

- Monitorare la progressione di malattia in modo da consentire valutazioni affidabili degli effetti di potenziali terapie neuroprotettive nella pratica clinica.
- Individuare la malattia quando è ancora in fase asintomatica in modo da poter intervenire prima dell'esordio (terapia preventiva) senza esporre i pazienti a rischi.

Attualmente abbiamo già un biomarcatore ovvero la densità dei neuroni della dopamina a livello dei nuclei della base misurata tramite DatScan. Tuttavia, si tratta di un esame che comporta la generazione di neuroimmagini tramite esposizione a radioattività, per cui non viene solitamente utilizzato per monitorare la progressione della malattia nel tempo, se non in specifici protocolli sperimentali.

I meccanismi molecolari

Un altro aspetto da approfondire è rappresentato dai meccanismi molecolari alla base della malattia. Progetti di ricerca con razionali basati su tali meccanismi hanno maggiori probabilità di successo. La genetica ha fornito parecchie informazioni a questo riguardo. I ricercatori hanno effettuato ricerche sul ruolo dei geni le cui mutazioni sono associate allo sviluppo della malattia di Parkinson.

L'identificazione delle proteine che codificano ed il chiarimento del loro ruolo all'interno della cellula hanno puntato i riflettori sui lisosomi, ovvero piccoli organelli che servono allo smaltimento delle proteine usurate, in altre parole di rifiuti. Un esempio è il gene GBA1, le cui mutazioni sono responsabili per il 10-15%, dei casi di Parkinson. Esso codifica la glucocerebrosidasi, un enzima in grado di degradare (distruggere) la proteina alfa-sinucleina, che si accumula nelle cellule nervose malate di Parkinson. Attualmente, sono diversi gli studi clinici a livello mondiale che stanno sperimentando farmaci che agiscano su questo meccanismo al fine di ridurre la progressione della malattia.

Dr R Cilia

Centro Parkinson – ASST Pini-CTO

Il Biomarcatore cutaneo in studio per il Parkinson

La Fondazione Grigioni sta sponsorizzando ricerche sui meccanismi alla base della morte delle cellule nervose malate di Parkinson. Solo quando capiamo fino in fondo come muoiono saremo in grado di proteggerle veramente.

Metodiche recenti hanno permesso di individuare con affidabilità piccoli depositi (oligomeri) della proteina alfa-sinucleina che si deposita nelle cellule nervose di pazienti affetti da malattia di Parkinson. Dopo avere messo bene a punto la metodica in cellule nervose ottenute da campioni di tessuti nervosi donati alla BTN (Banca dei Tessuti Nervosi) sponsorizzata dalla Fondazione, sono stati presi in esame altri campioni di tessuto e precisamente campioni di pelle

donati da soggetti sani e da pazienti parkinsoniani alla BioBanca. E' stato accertato che la pelle di soggetti sani differisce notevolmente da quella di pazienti parkinsoniani per quanto riguarda i depositi di alfa-sinucleina. Nei soggetti sani, i depositi sono presenti in numero molto basso e si trovano prevalentemente al di fuori delle cellule nervose.

Al contrario, nei soggetti malati, si osservano numerosi depositi all'interno delle fibre del sistema nervoso autonomo (il sistema che regola automaticamente molte funzioni nell'organismo, tra cui le ghiandole sudoripare nella pelle).

Questa differenza potrebbe essere sfruttata per mettere a punto un biomarcatore non invasivo (basato sul prelievo di pezzettini di pelle) da usare nelle ricerche sulle cause e sulla progressione della malattia di Parkinson.

Prof G Cappelletti
Università degli Studi di Milano

risultati positivi indipendentemente dalla presenza di una mutazione ovvero anche in generale, non solo nei portatori di una mutazione del gene GBA1.

Tra le sostanze che potenziano GBA1 si annovera l'ambroxolo, venduto in Italia come farmaco mucolitico (per lo scioglimento del catarro) per patologie dell'apparato respiratorio. Studi di ricerca della dose hanno stabilito che nel Parkinson è richiesta una dose 10 volte più alta di quella usata come mucolitico. Questo non è un problema perché la tossicità della sostanza è molto bassa.

E' stato presentato un progetto di ricerca che ha l'obiettivo di valutare la sicurezza e l'efficacia di ambroxolo in pazienti affetti da malattia di Parkinson per concorrere ai fondi del Bando della Ricerca Finalizzata anno 2018 del Ministero della Salute Italiano.

Dr R Cilia
Centro Parkinson – ASST Pini-CTO

Speranza di terapia neuroprotettiva basata su una anomalia causata da una mutazione genetica

Le mutazioni del gene GBA1 sono tra le più frequenti, essendo presenti nel 10-15% dei casi di malattia di Parkinson, sia familiare che non (definito 'sporadico'). E' emerso che questo gene codifica la proteina glucocerebrosidasi, che è un enzima in grado di degradare la proteina alfa-sinucleina, la principale componente dei corpi di Lewy che si formano all'interno delle cellule nervose malate di Parkinson.

Ricercatori del Centro Parkinson, grazie alla attività della Biobanca sponsorizzata dalla Fondazione Grigioni, hanno evidenziato che la gravità della malattia di Parkinson nei portatori di mutazione di questo gene dipende dal tipo di mutazione: le mutazioni non gravi che permettono ancora fino al 30% dell'attività dell'enzima presentano una progressione dei sintomi più lenta rispetto ai portatori di mutazioni gravi che determinano riduzioni dell'attività del gene a livelli inferiori al 15%. Pertanto, in base ai meccanismi noti sarebbe sufficiente correggere l'attività del gene GBA1 anche solo del 15% per rallentare la progressione della malattia.

Sostanze che potenziano GBA1 hanno permesso di ottenere risultati positivi (riduzione dell'accumulo di alfa-sinucleina) su linee cellulari e modelli animali di Parkinson, tra cui anche scimmie. Il potenziamento del gene permette di ottenere

Opicapone: aspettative, esperienza clinica e testimonianza

Convegno AIP, Milano, 1 dicembre 2018

Aspettative

Opicapone è un inibitore enzimatico e precisamente degli enzimi COMT che degradano (distruggono) la levodopa a livello periferico. Funziona aumentando la quantità di levodopa che viene assorbita. Pertanto è utile solo nei pazienti in trattamento con levodopa, in cui riduce il tempo in OFF ovvero in cui la levodopa è inefficace. Il farmaco, da solo, non ha alcun effetto sui sintomi parkinsoniani.

Sono già in commercio due farmaci appartenenti a questa classe ovvero entacapone e tolcapone. Un farmaco nuovo deve offrire qualche vantaggio in più rispetto a quelli già disponibili. Vediamo quali sono i vantaggi:

- Non è associato a tossicità epatica come il tolcapone. Pertanto non è necessario monitorare la funzionalità epatica periodicamente tramite esami del sangue, come avviene con il tolcapone.
- Non colora le urine rovinando la biancheria intima.
- Non causa diarrea che, specie con tolcapone, può essere severa.
- Si prende una sola volta al giorno invece di più volte al giorno, per cui la somministrazione è più pratica. In genere si prende alla sera.

Attualmente è rimborsato in 19 Regioni italiane su 20. Manca la Sardegna, dove si prevede di conseguire la rimborsabilità a breve. Come gli altri farmaci, è soggetto a Piano Terapeutico preparato dallo specialista, senza il quale bisogna pagarlo. Si fa presente inoltre che vi possono essere differenze burocratiche da Regione a Regione, dato che ognuna è un piccolo mondo a sé.

Per quanto riguarda le interazioni con altri farmaci, può essere assunto anche da pazienti in terapia con altri farmaci anti-parkinsoniani oltre alla levodopa, inclusa la safinamide, selegilina e la rasagilina, nonché da pazienti in terapia con anticoagulanti senza problemi.

Potenzia l'effetto delle statine sul colesterolo, per cui è possibile che si debba rivedere la dose di queste ultime.

Esperienza clinica

I neurologi (Dr Zecchinelli, Prof Pezzoli) hanno già iniziato a prescrivere opicapone e si sono resi conto che è potente, la sua potenza è superiore ai farmaci precedenti. Per questo motivo i pazienti possono sviluppare movimenti involontari e può essere necessario rimodulare la terapia. In alcuni pazienti

la rimodulazione può essere un po' complessa.

Bisogna anche tenere presente che opicapone deve essere dato ad almeno un'ora di distanza dalla dose di levodopa. Un'altra possibilità è la somministrazione dopo cena (la levodopa va presa 20-30 minuti prima del pasto)

Domande dal pubblico

Pubblico: Il cibo interferisce con la funzione di opicapone?

Dr Zecchinelli: no, non c'è alcuna interferenza, tanto è vero che si può prendere subito dopo il pasto

Pubblico: Mia madre prende opicapone da una settimana, sempre una volta al mattino. L'effetto è immediato oppure bisogna aspettare del tempo? Va bene prendere opicapone al mattino?

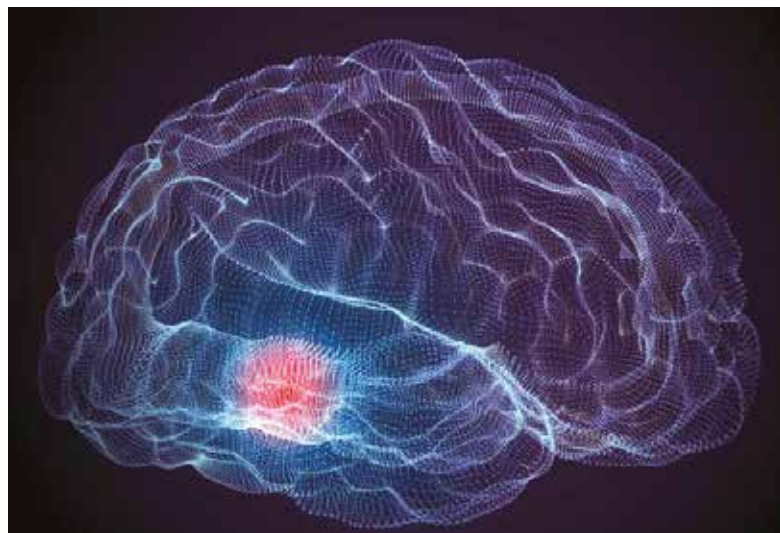
Prof Pezzoli: L'effetto avviene subito, nell'arco della prima giornata. Va bene prenderlo anche al mattino, però attenzione o al mattino oppure alla sera, mai al mattino ed anche alla sera. L'azienda produttrice consiglia alla sera perché afferma che migliora il sonno, ma io lo prescrivo anche al mattino e va bene.

Testimonianza di una paziente del Prof Pezzoli

Assume opicapone dal 20 ottobre u.s. una volta al giorno, al mattino. La sua esperienza personale con il farmaco è molto positiva. Prima di assumere opicapone non riusciva più a camminare, mentre ora riesce a farlo. Inoltre, non ha mai avuto movimenti involontari o altri effetti collaterali.

Dr.ssa Anna Zecchinelli

Centro Parkinson – ASST Pini-CTO



AIP Bergamo: un 2018 ricco di iniziative

L'attività 2018 di AIP di Bergamo ha visto la prosecuzione dei corsi di fisioterapia specifica di gruppo, due volte alla settimana per tre gruppi. Per tutto l'anno si è tenuta una attività, che ha riscosso molto successo ed un elevato numero di adesioni; un corso di tango terapia tenuto da due ballerini professionisti. A febbraio la sezione di Bergamo e di AIP e AIMS, hanno organizzato un concerto: Note per la solidarietà per la raccolta fondi. Circa 200 persone hanno partecipato ascoltando sia di brani per sola orchestra, che brani popolari e lirici dove l'orchestra accompagna cantanti lirici. Le musiche sono state eseguite dall'orchestra bergamasca "La nota in più" formata da ragazzi che hanno disabilità, era il Tenore Marco Voleri affetto da Sclerosi. I pazienti parkinsoniani, come tutti i pazienti cronici, ad inizio anno hanno ricevuto dalla Regione una lettera, che non brillava certo per chiarezza, con la proposta di aderire al servizio di presa in carico.

Per rispondere alle domande dei pazienti e per fare il punto sulla "presa in carico" dei pazienti parkinsoniani nell'area bergamasca l'AIP - sezione di Bergamo ha organizzato lo scorso 21 aprile un incontro di approfondimento dal titolo "La presa in carico del paziente parkinsoniano". Il dr Giorgio Barbaglio, Direttore sanitario dell'ATS di Bergamo, dopo una breve presentazione ha risposto alle numerose domande del pubblico. Dopo il grande successo avuto gli scorsi anni con il convegno "L'inguaribile voglia di vivere" molti amici ci hanno chiesto di riproporre un'iniziativa analoga. Quello che doveva essere un momento unico è diventato un appuntamento annuale. Con altre emozionanti testimonianze, il 16 giugno al Centro Congressi Giovanni XXIII sono state descritte situazioni in cui la malattia o la disabilità hanno comportato una trasformazione della vita con un'apertura verso gli altri, con impegno nel sociale e, soprattutto, apprezzamento per il dono della vita, che vale certamente essere vissuta.

Al convegno hanno partecipato circa 180 persone. Oltre agli interventi di persone affette da malattia di Parkinson, hanno portato la propria esperienza altre persone tra le quali Giusy Versace (atleta paraolimpica vincitrice dell'edizione 2016 di Ballando con le stelle). E' proseguita nel 2018 l'attività di laboratorio teatrale ed è stata preparata la rappresentazione "Trianon!" presentata lo scorso 20 ottobre. Circa 600 persone commosse hanno applaudito in piedi con una fantastica standing ovation il lavoro dei nostri "ragazzi" che si sono cimentati su un tema così impegnativo. E' notizia dell'ultima ora, domenica 2 dicembre 2018, presso l'Hotel S. Marco di Bergamo, alla presenza delle autorità civili, religiose e militari della Città, si è svolta la cerimonia di consegna dei Premi della Bontà 2018 dell'Unione Nazionale Cavalieri d'Italia. Quest'anno il riconoscimento verrà assegnato anche ai componenti della compagnia Teatro&Tremore. La compagnia composta prevalentemente da attrici e attori affetti dalla malattia di Parkinson, nasce nel 2008 dall'esperienza di laboratorio teatrale avviata dalla Associazione Italiana

Parkinsoniani - sezione di Bergamo. In questo contesto lo spettacolo teatrale non è una semplice rappresentazione, ma assume il particolare significato di testimoniare che la malattia di Parkinson non ferma la voglia di fare qualcosa per gli altri, di mettersi in gioco, di esprimere la creatività, di affrontare nuove sfide, di raccontarsi, di divertirsi, di emozionarsi e far emozionare.

Teatro&Tremore non è quindi solo una compagnia teatrale, ma è soprattutto un gruppo di persone che vogliono di andare ...oltre la malattia, perché il Parkinson e l'handicap non fermi la vita. Con l'impegno di alcuni volontari si è tenuta aperta due volte alla settimana (martedì e giovedì dalle 9.30 alle 12.30) la segreteria, lo sportello informativo a cui ci si può rivolgere per richieste o informazione.



La compagnia Teatro&Tremore sul palco del teatro Serassi



Tavolo di presidenza del convegno svoltosi lo scorso 21 aprile

Sezione di Lucca - “Maratona delle Lumache”



Anche quest'anno la sezione di Lucca, nell'ambito delle manifestazioni del settembre lucchese, ha organizzato la 5° edizione della “ Maratona delle Lumache” in memoria di Evaldo Tomei, malato di parkinson e socio AIP dal 1992.

Il percorso accessibile a tutti, si è svolto nello splendido scenario sulle storiche mura rinascimentali.

I partecipanti, (malati di Parkinson e non) ogni anno sempre piu' numerosi, sono stati accompagnati nel loro percorso dalla musica della “Banda Bassotti”.

All'arrivo dopo la consegna da parte delle autorità delle medaglie delle lumachine, gelato e allegria con i clown.

Prima della manifestazione, c'è stato tempo anche per una piccola conferenza con il prof. Isaías e la Dott.ssa Raspini.



Parkinson: “Arrendersi mai!” Convegno a Monza per i 25 anni di AIP

Da venticinque anni la sezione monzese di AIP è presente sul territorio di Monza e provincia. Durante i primi anni venivano principalmente organizzati incontri con medici e specialisti allo scopo di informare sulle terapie e sulle norme di assistenza sociosanitaria; il tutto intervallato da iniziative di aggregazione a carattere culturale o semplicemente ricreativo. Fin dagli esordi si era dato vita al laboratorio di arte terapia con l'intenzione di offrire uno spazio espressivo “spontaneo e non verbale” che valorizzasse identità mortificate dalla malattia e liberasse sentimenti repressi. Con il passare del tempo e una più approfondita conoscenza delle condizioni psicologiche e sociali di malati e famigliari, si è individuata la necessità di proporre iniziative sempre più diversificate: piscina, Liedtherapy e sostegno ai famigliari. Decisiva infine è stata la partecipazione ai Bandi di Assistenza Sociale promossi dalla Fondazione della Comunità di Monza e della Brianza che ha garantito sostegno economico e condivisione di intenti.

Il Parkinsoniano e la sua famiglia sono così diventati centro di ispirazione per un progetto di sostegno fisico, psicologico e sociale: “Parkinson? Arrendersi mai!” è diventato lo slogan che ormai caratterizza AIP di Monza. Conseguente all'esperienza positiva, è nata l'esigenza di organizzare un convegno che avesse il duplice scopo di informare i malati e le famiglie riguardo alle cure mediche e riabilitative più attuali e presentare le attività che l'AIP Monza propone sul territorio. L'affluenza del pubblico è stata estremamente soddisfacente. Malati, famigliari e operatori sociosanitari hanno partecipato esprimendo profondo interesse. Hanno dato inizio alla mattinata l'Assessore alle politiche sociali, Dottoressa Désirée Merlini, in rappresentanza del Comune, e la Dottoressa Marta Petenzi, in rappresentanza della Fondazione delle Comunità di Monza e della Brianza, entrambi Enti patrocinatori e sostenitori del progetto di AIP. Gli argomenti di carattere medico e scientifico sono stati introdotti dal Professor Gianni Pezzoli, Presidente AIP, Direttore Centro Parkinson, ASST Gaetano Pini - CTO Milano. Il professore ha ricordato la fondazione e l'attività dell'Associazione in questi 25 anni, e la contemporanea evoluzione delle cure mediche e farmacologiche. Il Dottor Roberto Piolti, Neurologo e Farmacologo presso la Clinica Neurologica di Monza ASST Monza Ospedale San Gerardo, ha proseguito illustrando le novità farmacologiche all'orizzonte.

Ha concluso la prima parte del convegno il Dottor Marcello Marchetti, Medico Chirurgo Specialista in Neurochirurgia e Radioterapia Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano, che ha presentato una tecnica innovativa, al momento sperimentale, riguardante l'uso degli ultrasuoni focalizzati ad alta intensità, per la terapia dei pazienti con disordine del movimento. I progetti di AIP Monza hanno occupato la parte centrale del convegno. La creatrice del metodo di recupero

della voce - Liedtherapy - Professoressa Ambra Noè, ha parlato dell'utilità ed efficacia del suo approccio terapeutico, in base alla propria esperienza. Successivamente, la prof. ssa Attilia Cossio, docente di linguaggi visivi e arteterapeuta, attraverso la proiezione di opere realizzate da parkinsoniani, ha mostrato la forza dei sentimenti contenuti in ogni opera che, se riconosciuti, si trasformano in consapevolezza e percorsi di riequilibrio. Con un audiovisivo sono state infine presentate tutte le attività di sostegno, organizzate da AIP Monza:

- Area delle attività motorie e manuali: piscina, Tai Chi, danza terapia, mercoledì insieme
- Area di sostegno psicologico ed espressivo: arteterapia, liedtherapy, sostegno ai famigliari
- Area della socialità: pranzi, gite, visite culturali e manifestazioni per la raccolta fondi.

La parte conclusiva del convegno è stata dedicata al tema della riabilitazione motoria, per contrastare i disturbi del movimento. La Dottoressa Ornella Mauri, Dirigente Primo livello U.O.C. Riabilitazione specialistica ASST Monza – Ospedale San Gerardo, e la Dottoressa Donatella Bonaiuti, del Direttivo SIMFER, ex Direttore U.O.C. ASST Monza, hanno sottolineato la relazione tra apprendimento e ri-apprendimento del movimento e presentato le nuove apparecchiature tecniche, destinate alle patologie neurodegenerative.

Il Dottor Giorgio Ferriero, Direttore Scientifico e Responsabile dell'Unità di Riabilitazione Neuromotoria - Istituti Clinici Scientifici Maugeri di Lissone - ha presentato le linee guida del trattamento del parkinsoniano, ricoverato in strutture ospedaliere a scopo riabilitativo. Al termine, un ampio dibattito ha confermato l'interesse dei presenti riguardo agli argomenti trattati. La forte partecipazione all'iniziativa ha palesato un diffuso bisogno di informazione e di sostegno fattivo sul territorio. È emerso come siano indispensabili occasioni di incontro, sia per ottenere indicazioni pratiche, sia per condividere esperienze e problematiche determinate da una malattia lunga nel tempo e impegnativa per i malati e le famiglie. Affiancati dagli specialisti convenuti con tanta disponibilità e motivati dalle richieste emerse, i volontari AIP si impegnano a proseguire con immutata energia e dedizione il cammino intrapreso.

Attilia Cossio
Giuditta Zegna

Contatti

Coordinatori:

Marisa Boati - telefono 039732816

Claudio Arrigoni - telefono 3496083752

Segreteria (Patrizia): 335 100 0510

e-mail: monza@associazioneparkinson.it

Risposta del Presidente Pezzoli al commento di un paziente esterofilo

Oggi mi è stata recapitata una lettera con mittente fondazione Grigioni per il morbo di Parkinson ho letto Molto volentieri Di cosa si occupa questa fondazione ma devo dire che essendo io un diretto interessato per quanto riguarda la malattia, trovo alcune imprecisioni sulle informazioni date cioè quello di dire che per la ricerca bisogna ricorrere al sostentamento del Popolo, Sono molto dispiaciuto nel sentire ancora che la ricerca su questo tipo di malattia sia ancora nell'incerto, sono anni che sento sempre dire c'è bisogno di finanziare la ricerca, questo non lo metto in dubbio ma siccome sono un assiduo frequentatore di internet, gli ultimi dati che ho il possesso chiunque può andare su internet e verificare sono quelli che mi pervengono dalla senatrice Elena Cattaneo quale professoressa dell'università di Milano del centro ricerca con le staminali, dove si dice a chiare lettere che il 2018, è l'anno in cui è possibile intervenire con le staminali sulla malattia del Parkinson, Ma come ben sappiamo il tutto viene bloccato dalla famosa legge 40 del febbraio 2004 Sapete bene di cosa si tratta, ora mi chiedo se la ricerca è arrivata a questi punti, Com'è vero che non bisogna sospenderla perché non si interviene nei confronti di uno Stato assente su questo ramo Senza nulla togliere alla ricerca ovviamente, sentire parlare la senatrice Cattaneo di cellule staminali e allo stesso tempo dire che abbiamo uno stato assente sfido qualsiasi paziente parkinsoniano adire come si sente dopo queste verità.

Nella vostra lettera leggo, se non viene finanziata la ricerca chi troverà una cura per il Parkinson e le sindromi correlate? Io dico che l'azione di questa fondazione deve essere direzionata in altro luogo cioè quella di smuovere uno stato assente, quando sentirò che la vostra fondazione si sta dirigendo verso uno stato che non conosce, e non capisce chi soffre di questo tipo di malattie, a quel punto posso anche finanziare la vostra fondazioni.

Per informarvi ma penso che non serva in quanto Sapete bene come funziona all'estero, cioè la cura con le staminali nelle varie cliniche di cui ho molteplici notizie avendole contattate di persona mi riferiscono che questo tipo di malattia e altre degenerative vengono curate senza problemi o perlomeno, ora mi chiedo se all'estero la ricerca continua ma allo stesso tempo effettuano trattamenti con le staminali, perché in Italia siamo ancora a chiedere denari a chi già ha sulle spalle una croce?

Io penso che sia arrivato il momento di agire in maniera forte perché il popolo oltre hai problemi di detta patologia non può continuare sempre a sentirsi dire "Dona per la ricerca" Mi dovete scusare ma penso che a giorni siamo nel 2020 e con i miei 60 anni non posso più continuare a sentire le stesse richieste oggi internet sta svelando tutto e si trova tutta l'informazione possibile immaginabile Così come ho fatto io

non possono fare anche gli altri, Vi informo, Ma lo sapete che in Italia ci sono circa 110 centri per trapianto di staminali di cui una trentina sono autorizzati dall'AIFA, ma non posso esercitare perché bloccati dalla legge 40.

Come detto all'inizio sono diretto interessato di questo tipo di patologia e devo dire che anche i neurologi hanno la tendenza a dare cure poco dispendiose invece che altre più efficaci ma più costose questo ho toccato con mano, e avendo preso contatti diretti con ematologi di dei centri di trapianto staminali mi viene riferito che senza l'autorizzazione non possono effettuare trapianti.

Quindi a mio avviso penso che chi a ha questa patologia debba rivolgersi all'estero anche se come sapete certi interventi se pur non invasivi hanno dei costi elevati quindi non condivido sostenimento della fondazione quando all'estero sono già arrivati al capolinea proseguendo con il trapianto staminali, mentre in Italia Si continua a chiedere soldi per la ricerca queste sono le realtà che sto toccando con mano, mi viene ancora da dire cosa ci facciamo noi in Europa oppure se conviene andare veramente in Europa Opto per la seconda senza dubbi.

Un caro saluto e mi scuso se sono stato troppo invasivo.

lettera firmata

RISPOSTA: Caro signore le rispondo io, perchè le sue considerazioni valgono certamente un commento anche per altri pazienti che in parte condividono le sue opinioni. Facciamo un excursus completo: all'estero non c'è niente di niente che in Italia non si trovi. L'Italia è la settima nazione al mondo per ricerca scientifica, la seconda al mondo per ricerca sul sistema nervoso centrale (dopo la Germania) e la prima al mondo sul Parkinson e le sindromi correlate. Il dato è inconfutabile e parametrato sull' impact factor di ogni pubblicazione.

Se poi rapportiamo il dato al numero di ricercatori coinvolti, non c'è partita, l'Italia non può entrare in gara per manifesta superiorità: stacca il secondo di varie lunghezze. Questo per la ricerca. Per la clinica le confermo che Il Centro che io dirigo a Milano è il più grande del mondo ed include ad oggi 31000 pazienti affetti da queste malattie ha 12 medici in staff + specializzandi, 7 psicologhe, 5 biologhe.

Non c'è niente di simile sul pianeta. La capacità di un medico è proporzionale quasi sempre alla sua esperienza. I nostri medici fanno visite, ovviamente gratuite per il paziente, che durano dai 30 ai 60 minuti, abbiamo una reperibilità telefonica

quotidiana di tre ore, per i pazienti che sono a casa, gratuita ovviamente, e un'altra reperibilità di sabato e di domenica di 12 e 12 ore sponsorizzata dalla Fondazione Grigioni, gratuita per il paziente. Possiamo ed effettivamente utilizziamo tutte le tecniche disponibili al mondo.

Non esiste, al mondo, niente che neppure si avvicini a questa organizzazione. Infine parliamo di nuove terapie, negli Stati Uniti sono per definizione abbastanza indietro, la stimolazione cerebrale profonda è arrivata là dieci anni dopo l'Europa, l'apomorfina è disponibile solo da poco, i pazienti facevano viaggi in Canada per procurarsela fino a pochi anni fa; molti farmaci europei non sono venduti (il Madopar non c'è negli Stati Uniti), al contrario noi abbiamo anche tutti i farmaci americani. Per ciò che riguarda le staminali non ci sono ancora risultati positivi in nessuna parte del mondo. Io ho visitato di persona centri in Cina, Argentina, Perù, Messico, Stati Uniti, Svezia. Non ho mai visto miglioramenti degni di nota nei pazienti trattati. Alcuni centri poi applicavano tecniche equivalenti a Stamina (mai approvati dalla comunità scientifica).

Ma parlando di sanità seria le confermo che quasi ovunque non è gratuita, se disgraziatamente in Germania un paziente deve essere operato di un tumore, poi pagherà un mutuo per alcuni anni (riferito da molti pazienti); solo chi è fortemente indigente non paga. Negli Stati Uniti un'assicurazione sulla salute 'completa' per una persona con il Parkinson a 60 anni costa da 50 a 150 mila dollari all'anno a seconda della gravità della malattia.

Il DATscan in Italia ha un costo di 800 Euro. E' gratuito se il paziente ha già l'esenzione per patologia, altrimenti pagherà 76 Euro di ticket (in Lombardia). Negli Stati Uniti costa 6000 dollari. Alcuni pazienti americani vengono a farlo in Italia e passano anche una settimana di vacanza a Venezia con ciò che risparmiano (storia vera).

Infine avrei seriamente piacere di avere informazioni da chi conosce SOLO per esperienza diretta altri centri Parkinson nel mondo. Io credo di conoscerli quasi tutti ma qualcosa mi può sfuggire e se è possibile migliorare la nostra organizzazione ne sarei felice.

Grazie a tutti.

Gianni Pezzoli

Una nuova newsletter settimanale

L'Associazione Italiana Parkinsoniani in collaborazione con la Fondazione Grigioni ha messo a disposizione una nuova newsletter elettronica in aggiunta alla e-newsletter mensile che attualmente viene inviata a coloro che sono già sottoscritti. Viene inviata una email alla settimana; si tratta quindi di una newsletter frequente, che potrà essere intervallata da appelli speciali.

Il contenuto di questa nuova newsletter è fortemente incentrato sui consigli per affrontare al meglio la malattia, da ogni punto di vista, con uno stile contraddistinto da testi concisi di facile comprensione e immagini esplicative. Crediamo in questo modo di venire incontro alle esigenze di chi trova difficoltà a leggere un intero manuale come la Guida Rossa alla Malattia di Parkinson, ma al contempo desidera essere informato su come gestire al meglio la malattia. Per ricevere la nuova e-newsletter ci si può sottoscrivere gratuitamente dal sito www.parkinson.it inserendo nome e cognome, email, selezionando l'accettazione dei termini e cliccando il bottone Iscriviti. Si riceverà una email di conferma al proprio indirizzo email che bisogna aprire e cliccare sul link "conferma". La sottoscrizione può essere disdetta in qualsiasi momento.

Gianluca Sordiglioni



ATTIVO
GIORNI FESTIVI e SABATO
Dalle **8.00** alle **20.00**

336 735544

Il servizio telefonico d'urgenza al quale rispondono medici esperti della malattia di Parkinson.



Modalità di associazione

Rinnovando la quota sociale o aderendo all'AIP si collabora alla realizzazione dei numerosi progetti dell'Associazione.

La quota sociale, minima di Euro 40,00, è una piccola somma, che unita a tutte quelle dei **soci attivi** contribuisce a raggiungere una diffusione e un peso politico che assicura più attenzione nelle sedi dove si definiscono le politiche sanitarie del nostro Paese.

Aderire è molto semplice:

- si può utilizzare l'unito modulo per il versamento sul c/c postale della sede oppure
- inviare un assegno o recarsi di persona negli uffici della sede di Milano o in una delle Sezioni elencate nell'ultima pagina della rivista
- con bonifico bancario:

Banca: UBI

Cliente: ASSOCIAZIONE ITALIANA PARKINSONIANI

N° conto corrente: 886

IBAN: IT78T031110165900000000886

BIC: BLOPIT22

Ricordiamo che:

- se la quota sociale è indirizzata alla **sede** di Milano, i dati personali del **socio non saranno comunicati** a nessuna delle Sezioni
- se si desidera partecipare alle attività di una delle Sezioni ci si può iscrivere presso quella che si vuol frequentare: in tale caso i dati anagrafici del **socio** saranno trasmessi dalla **sezione** solo alla **sede di Milano**

Informativa sul trattamento dei dati personali

Ai sensi dell'art. 13 del Regolamento Europeo 2016/679 (GDPR), La informiamo che i Suoi dati saranno trattati (per finalità di invio della rivista "Novità AIP" o altro materiale informativo anche riguardante le campagne di raccolta fondi) dalla Associazione Italiana Parkinsoniani, con sede in Milano (Italia), Via Zuretti n.35, 20125, in qualità di Titolare del trattamento nel pieno rispetto della normativa suddetta e per soli scopi connessi all'attività di AIP. Il trattamento riguarda esclusivamente dati comuni ed è svolto dal Titolare, tramite Persone Autorizzate al trattamento, sia manualmente che con l'ausilio di mezzi informatici e telematici. Alcuni trattamenti potranno essere effettuati anche da soggetti esterni all'organizzazione del Titolare (imprese e/o società di servizi informatici, imbustamento e postalizzazione), designati come Responsabili esterni del trattamento. L'elenco completo e aggiornato dei Responsabili del trattamento è disponibile presso la sede del Titolare. La mancata adesione comporterà l'impossibilità da parte di AIP di poterLe inviare la rivista "Novità AIP" e altro materiale informativo cartaceo e/o elettronico. I Suoi dati personali non saranno comunicati o diffusi e saranno conservati per il tempo previsto dalla normativa vigente. Potrà in ogni momento esercitare i diritti previsti dagli articoli dal 15 al 22 del Regolamento Europeo 2016/679 e le richieste potranno essere inoltrate al Titolare del trattamento presso la sede sita in Milano, via Zuretti n.35, 20125 Milano, Tel. 02/66713111 - Fax 02/6705283. Si comunica che il Titolare al Trattamento dei dati ha designato quale Responsabile della Protezione dei Dati (RPD) o Data Protection Officer (DPO) l'Arch. Francesco Leone, recapito: privacy@architettone.it



Direttore responsabile:
Jennifer Hartwig

**Coordinamento redazionale,
grafica e impaginazione:**
Frimidia comunicazione visiva
Milano

Coordinamento scientifico:
Gianni Pezzoli

Hanno collaborato

Graziella Cappelletti, Roberto Cilia,
Attilia Cossio, Sergio Pazzini,
Gianni Pezzoli, Gianluca Sordiglioni,
Anna Lena Zecchinelli, Giuditta Zegna



Jennifer Hartwig
Direttore responsabile
periodici AIP



Ileana Sconfiatti
Segreteria Nazionale



Anno XXVIII - n°1/2019

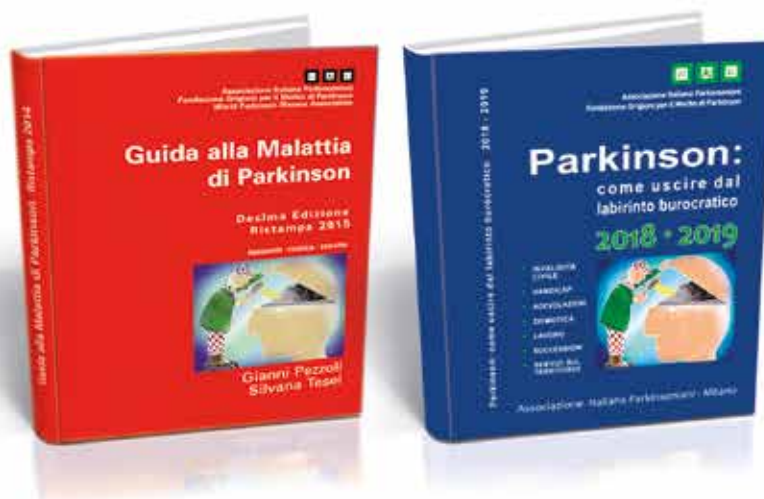
Spedizione in abbonamento postale art. 2 comma
20/c legge 662/96 - Milano

Periodico iscritto al n° 245

del Registro della Stampa del Tribunale di Mila-
no in data 15/05/1993

L'Editore è disponibile al riconoscimento dei diritti di Copyright per qualsiasi immagine utilizzata e della quale non si sia riusciti a ottenere l'autorizzazione alla riproduzione.

GUIDA **ROSSA** e GUIDA **BLU**



Le nostre guide saranno inviate gratuitamente iscrivendosi all'Associazione, oppure rinnovando l'iscrizione annuale.



DVD: € 30,00
 Manuale di fisioterapia: € 25,00
 Se si acquistano entrambi prezzo totale € 45,00

Il manuale
DEGLUTIRE BENE E MANGIARE CON GUSTO
 viene inviato gratuitamente su richiesta

[riservato solo ai soci]



ASSOCIAZIONE ITALIANA PARKINSONIANI

Via Zuretti 35 - 20125 Milano - Tel. 02 66713111 - Fax 02 6705283 - www.parkinson.it - aip@fondazioneparkinson.com

Sezioni AIP

MILANO

Sede Nazionale

Via Zuretti 35
20125 Milano MI
tel. 0266713111
fax 026705283
aip@associazioneparkinson.it
da Lunedì a Venerdì dalle 9.00 alle 17.00
c/c postale 22494207
IBAN IT78T031110165900000000886

BERGAMO

MARCO GUIDO SALVI

Via Monte Gleno 49
24125 Bergamo BG
c/o CARISMA (Casa di Ricovero Santa Maria Ausiliatrice)
tel. 035343999
fax 035343999
bergamo@associazioneparkinson.it
Martedì e Giovedì 9.30-12.00, in altri orari è in funzione la segreteria
c/c postale 38649497
www.aipbergamo.it

CATANIA

Sezione "Maria Italia Feltri"

ILEANA CASTRO DAGNINO

Via Del Bosco 69
95125 Catania CT
tel. 095377468; cell. 3497428435
fax 095377468
catania@associazioneparkinson.it
da Lunedì a Venerdì dalle 14.00 alle 15.00
c/c postale 267589461

CESENA

Sezione "La foglia e il Bastone"

LIDIANO FOSCHI

Via Ghirotti 286
47521 Cesena FC
c/o Ospedale M. Bufalini
tel. 0547352980; cell. 3294849396
fax 0547352980
cesena@associazioneparkinson.it
Giovedì dalle 15.00 alle 18.30
c/c postale 824882
IBAN IT42K0707023904005000824882
www.parkinson-lafogliaeilbastone.it

COMO

TOLMINO FRANZOSO

Via Achille Grandi 21
22100 Como CO
tel. 031241917
como@associazioneparkinson.it
Mercoledì dalle 15.00 alle 18.00 e Venerdì su appuntamento
c/c postale 12115226
IBAN IT21R0521610901000000057101

COPERTINO

Gruppo di Sostegno "In...CANTO"

SALVATORE QUAGNANO

Via Carducci SNC
73043 Copertino LE
c/o Sala Conferenze del Laboratorio Analisi Dr. Valentino
cell. 380/6961065
copertino@associazioneparkinson.it

FIRENZE

PATRIZIA CIOLLI

Via Borgo Pinti 62
50121 Firenze FI
c/o ASP Firenze Montedomini - San Silvestro
tel. 055243849
fax 055243849
firenze@associazioneparkinson.it
Lun-Gio 16-18; Ven 10-12
c/c postale 17539586
IBAN IT58D0616038080000029873C00
www.aipfirenze.it

LOVERE

Sezione "Diamo Colore alla Ricerca"

LUIGI SIGORINI

Via Bazzini 3
24065 Lovere BG
tel. 3491231931; 3356097493 ore 9-12
lovere@associazioneparkinson.it
Mercoledì dalle 10.30 alle 12.00
IBAN IT05R0503453170000000001823
www.diamocoloreallaricerca.it

LUCCA

Gruppo di Sostegno

MARIA RITA FRANCONI

Via Delle Piagge 1939 - Sant'Alessio
55100 Lucca LU
tel. 3209779422
lucca@associazioneparkinson.it
da Lunedì a Venerdì 15.00-17.00
www.aiplucca.it

MANTOVA

MARTA ZANINI

tel. 03763294041
mantova@associazioneparkinson.it

MONZA E BRIANZA

MARISA BOATI E CLAUDIO ARRIGONI

tel. 039732816; cell. 3496083752
monza@associazioneparkinson.it
da Lunedì a Venerdì dalle 15.00 alle 17.00
al n° 3351000510

PALERMO

ANTONINO MESSINA

Via Del Fante 60
90146 Palermo PA
c/o Ospedale Villa Sofia - Cervello
tel. 0917804408; cell. 3492893626
palermo@associazioneparkinson.it
Mar-Gio 10-13; Mer 16-18
IBAN IT72B0200804618000102070261

RIMINI

ANTONIO SAPENZA

Via Coriano 38/10A
47900 RIMINI RN
cell. 3478723825
rimini@associazioneparkinson.it
Lunedì e Venerdì 9.30/11.30 - Mercoledì 15.30/18.00
www.parkinsonrimini.it

SONDRIO

ALICE PRUNERI

Via Nazario Sauro 44
23100 Sondrio SO
cell. 3290624073
sondrio@associazioneparkinson.it
Mercoledì dalle 14.00 alle 16.00

TORINO

Sezione "Gianni Cavallari"

UBALDO PILOTTO

Via Negarville 8/28
10135 Torino TO
tel. 0113119392
fax 0113119392
torino@associazioneparkinson.it
dal Lunedì al Venerdì dalle 9.00 alle 13.00
c/c postale 36998102
IBAN IT14B0335901600100000113961
www.parkinsoninpiemonte.it

UDINE

Sezione "Anche io tremo"

DANIELE PALERMO

Via Molin Nuovo 103
33100 Udine UD
tel. 3922580094
udine@associazioneparkinson.it

VALLE D'AOSTA

Sezione "ARNAD"

ELIO BARTOLIN

Frazione Sisan 11
11020 Arnad AO
cell. 3407047806
aosta@associazioneparkinson.it

VIGEVANO

SILVIA CAVIGLIANI

C.so Torino 29
27029 VIGEVANO PV
tel. 0381326523; cell. 3498252873
fax 0381699198
vigevano@associazioneparkinson.it
Martedì e Mercoledì 15.00-18.00

