



AZIONE PARKINSON

NOTIZIE e ESPERIENZE

QUALI PAROLE?

L'unica parola interessante potrebbe essere quella, che potente e diretta, abbia la forza di liberare dal male. Forse nella malattia vorremmo che qualcuno ci ricordi la fedeltà a noi stessi e alle persone che eravamo. O forse qualcuno ci convinca che siamo liberi di decidere di continuare a vivere e che siamo liberi di non vivere come dei sopravvissuti al proprio male. Ma non è così.

Il dolore è un'esperienza che viene sempre più nascosta dalla società di oggi, che propone persone vincenti, utili, perfette, senza difetti e senza problemi. Dare un luogo al dolore oggi significa dare spettacolo.

A quel punto il dolore non è più una esperienza umana ma diventa le emozioni che manifesta. Il dolore per la perdita del lavoro, per il fallimento di un amore, per la morte di una persona, per una malattia che segna la vita personale o quella della nostra famiglia sono dolori che esistono anche se li nascondiamo, anche se non abbiamo parole o gli altri non le hanno. Finiamo con il vivere una esperienza in solitudine, in silenzio per evitare l'imbarazzo nelle relazioni.

Oggi, nell'era dei mezzi di comunicazione, ci mancano le parole per raccontare il

dramma, la sofferenza, la delusione, la rabbia, lo scacco, il fallimento. Manca il collegamento tra l'esperienza e l'emozione.

È difficile trovare il malato che grida, urla, che sfoga la propria angoscia, che chiede il perché, che protesta contro Dio. Noi oggi, siamo privi di questa facoltà di esprimere la nostra sofferenza. Prima di morire fisicamente, muore la parola, muore la manifestazione del dolore, soffoca la protesta, si spegne il lamento,

si normalizza, si anestetizzano e sterilizzano non solo gli ambienti ospedalieri ma anche le emozioni e i sentimenti dei malati. Eppure il dolore non smette di essere un'esperienza che abita la concretezza delle nostre giornate. Il dolore è una certezza ma la sofferenza è una scelta. Scegli le parole.

Francesco Muratori





NUOVE TECNICHE

SQUILIBRIO DEL MICROBIOTA INTESTINALE: COS'È, COME RICONOSCERLO E CURARLO.

Il microbiota viscerale o equilibrio dei microorganismi del tratto intestinale è stato negli ultimi tempi oggetto di news relative alla salute, e collegato non solo alla salute dell'apparato digerente, ma anche a disordini dell'umore, peso, problemi cutanei e condizioni autoimmuni. Sfortunatamente, la combinazione di una dieta nord-americana, l'abuso di antibiotici, l'uso di prodotti antibatterici, e la carenza di regolari cibi fermentati nei nostri regimi alimentari ha creato le basi ideali per uno squilibrio del microbiota intestinale.

2

Questi 10 segni indicano che potresti avere uno squilibrio del microbiota intestinale

- Problemi con la digestione – colon irritabile, gonfiore, dolore addominale, indigestione, problemi di respirazione, costipazione o diarrea.
- Allergie
- Candidosi ricorrenti
- Voglia di zucchero
- Aumento di peso



- Acne, eczema, orticaria o psoriasi
- Dolore alle giunture
- Depressione
- Difficoltà nell'apprendimento o comportamentali
- Annebbiamento mentale

Importanti implicazioni di un bioma intestinale squilibrato

Infiammazione

Troppi batteri dannosi o altri organismi possono comportare significative infiammazioni nel corpo, portare a dolori alle giunture e lungo il corpo, disordini cutanei e persino malattie autoimmuni.

Aumento di peso

Un microbiota regolare è la chiave per la perdita di peso. Molti studi recenti hanno mostrato che bilanciando il microbiota, è possibile modificare il metabolismo. Ho assistito con certezza a tutto ciò, molte volte!

Salute emozionale

Se il tuo microbiota non è equilibrato, sarai più incline a provare sensazioni di ansia e depressione, oltre ad affaticamento ed annebbiamento mentale. È incredibile quante cose possa andare ad intaccare! Ed analogamente, anche lo stress può interessare il modo negativo il tuo microbiota, con impatti di lunga durata sul tuo umore, digestione, e salute nel complesso.

Come poter correggere uno squilibrio del microbiota Intestinale

1. Probiotici

Si tratta di batteri salutari che contribuiscono all'equilibrio del microbiota. I probiotici possono presentarsi sotto forma di integratori (compresse o polveri), o cibi naturalmente fermentati come crauti, yogurt,

kefir, kombucha, verdure sottaceto o kimchi.

2. Prebiotici

Sono cibi che nutrono la flora batterica del tratto gastrointestinale e che contengono fibre, inulina, ed arabinogalattani. I cibi prebiotici includono carciofi, aglio, fagioli, cipolle, asparagi, carote, porro ed okra.

3. Integratori anti-microbici

Nella maggior parte dei casi, incrementare semplicemente probiotici e prebiotici non è abbastanza. Anche l'utilizzo di integratori ed erbe antimicrobiche è necessario per debellare gli organismi patogeni (candidosi, batteri o parassiti).

Ciò include:

- Aglio
- Origano
- Berberina
- Estratto di semi d'uva
- Acido Caprilico
- Estratto di foglia d'ulivo
- Uva ursina

4. Riduzione degli zuccheri e di tutti gli alimenti a base di farina

Molti organismi patogeni prosperano con una dieta ad alto contenuto di zuccheri e carboidrati raffinati. Ridurre al minimo, o eliminare, questi alimenti è un passo essenziale per riequilibrare il tuo microbiota, perché nessuna quantità di probiotici lo compenserà.

In conclusione, se sospetti di avere uno squilibrio del microbiota intestinale, ci sono molti passi che si possono adottare per ristabilire l'equilibrio. Potrai rimanere sorpreso di come un intestino sano può influenzare positivamente la tua salute.

*Evoluzione Collettiva
Copyright © 2017.
Tutti i diritti riservati.*



LO SPECIALISTA

IL TRATTAMENTO CHIRURGICO DELLA MALATTIA DI PARKINSON: UN NUOVO PERCORSO ASSISTENZIALE PRESSO LA FONDAZIONE POLICLINICO GEMELLI DI ROMA

Lo scorso 22 Settembre si è svolto presso la Fondazione Policlinico Gemelli di Roma un incontro scientifico informativo per medici e pazienti mirato alla presentazione di un percorso rinnovato dedicato alla Malattia di Parkinson ed in particolare al trattamento chirurgico con stimolazione cerebrale profonda (Deep Brain Stimulation).

L'obiettivo è stato quello di dar voce a tutte le figure che collaborano per la realizzazione del percorso: neurologi, neurochirurghi, radiologi, fisiatri, anestesisti, fisioterapisti, psicologi. La partecipazione è stata ampia da parte di pazienti, neurologi del territorio, medici in formazione ed associazioni che hanno condiviso i singoli contributi a questo percorso.

I cambiamenti nel settore sono stati radicali, sono cambiate le tecnologie, gli uomini, le terapie, l'approccio alla malattia. Quello che è stato presentato è qualcosa quindi di completamente rinnovato che nasce però su solide fondamenta, in un centro che ha avuto un ruolo storico nel trattamento chirurgico della Malattia di Parkinson, dove collaborano tuttora professionalità esperte nella gestione dei Disturbi del Movimento, la dott Anna Rita Bentivoglio, responsabile dell'UOS dei Disturbi del Movimento e nella Neuromodulazione la dott Beatrice Cioni.

In una epoca dove fanno notizia i tagli alla sanità e all'acquisto di dispositivi medici

costosi, la Fondazione Policlinico Gemelli ha deciso di fare scelte contro corrente, assumendo medici e chirurghi dedicati ed investendo nelle nuove tecnologie.

Negli stadi più avanzati di malattia, tutti i pazienti, dopo un numero variabile di anni, sperimentano le complicanze da terapia dopaminergica protratta e si rendono necessarie strategie terapeutiche di secondo livello (terapie chirurgiche, infusionali, ecc.) e una gestione del paziente multidisciplinare, sia per gli aspetti clinici correlati agli effetti collaterali ed al monitoraggio nel tempo di tali terapie, sia per la comparsa di sintomi non motori, meritevoli di un approccio internistico.

Il percorso è dedicato a questo tipo di pazienti e prevede una valutazione neurologica/neuropsicologica iniziale, seguita da un incontro multidisciplinare dove sono presenti tutti gli specialisti competenti nel settore al fine di scegliere l'intervento più opportuno per il singolo caso e concordare l'iter diagnostico terapeutico successivo da intraprendere.

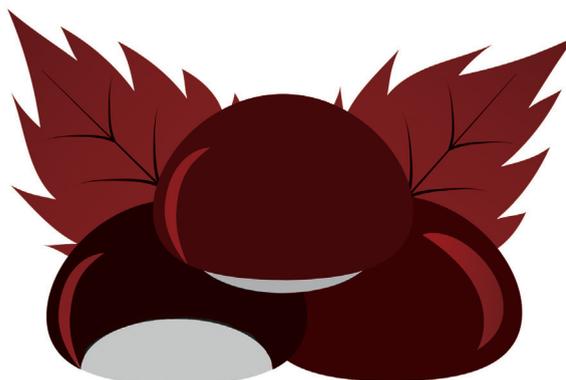
Quando viene posta un'indicazione chirurgica, si programmano 2-3 giorni di

ricovero in neurologia per completare gli studi neuroradiologici, per decidere il piano chirurgico, per effettuare test farmacologici e neuropsicologici.

Se si conferma l'eleggibilità alla procedura, l'intervento viene poi programmato in accordo con il paziente e la famiglia, spiegando nel dettaglio risultati ed aspettative.

Il ricovero successivo è in neurochirurgia, dopo 1-3 mesi, della durata di circa 5 giorni. Dal 2011 viene usata al Policlinico una tecnica più moderna e meno invasiva di impianto di stimolatore cerebrale profondo senza l'uso del casco stereotassico, chiamata 'frameless'. È una tecnica innovativa che consente al paziente di non avere la testa immobile durante l'intervento, garantendo un confort maggiore. Si avvale dei sistemi di neuronavigazione più elaborati, che permettono di raggiungere i nuclei profondi del cervello con una precisione sub-millimetrica.

Da quest'anno, è stata completamente modificata anche la tecnica anestesilogica.





Con i nuovi farmaci per la sedazione, il paziente è in uno stato di dormi/veglia, non percepisce i fastidi e lo stress correlati alla procedura chirurgica da sveglia, e viene stimolato ad una maggiore reattività, alleggerendo l'anestesia, solo nelle fasi ove è richiesta la sua collaborazione per la valutazione neurologica intraoperatoria. L'intervento ha una durata di qualche ora, ma con questa tecnica il paziente resta sveglio solo per poco tempo, nelle fasi in cui è strettamente necessario.

Dopo la prima parte della procedura, il paziente viene addormentato, ed in anestesia generale si impianta il sistema completo.

Dopo 24/48 ore dall'intervento di DBS il paziente viene trasferito, se concorde, presso il reparto di neuroriabilitazione del CEMI.

Il percorso in neuroriabilitazione favorisce un più rapido recupero, evita l'allettamento post operatorio, fornisce una guida per strategie motorie e psicologiche utili per un più precoce riambientamento alla quotidianità. Durante la permanenza in riabilitazione, il neurologo ha la possibilità effettuare la regolazione dello stimolatore in tempi più rapidi ed in un ambiente protetto, dove la gestione della terapia farmacologica e di quella neuromodulatoria possono essere affrontate con maggiore sicurezza e monitoraggio del paziente.

Sicuramente l'impianto di uno stimolatore cerebrale rappresenta un cambiamento importante nella vita dei pazienti ed produce un netto miglioramento della qualità della vita, consentendo di ridurre la terapia farmacologica.

L'intero team è dedicato a questo percorso, si avvale di forze giovani, dell'esperienza di neurologi e neurochirurghi specializzati da anni in queste problematiche, la dott Anna Rita Bentivoglio e la dott Beatrice Cioni e del supporto dei Direttori di Neurologia , prof Paolo Maria Rossini e di Neurochirurgia, prof Alessandro Olivi, che con tanta determinazione hanno voluto e sostenuto questo programma per la Malattia di Parkinson.

L'impegno non è solo quello di offrire un buon servizio in

ospedale, ma anche quello di incontrare le associazioni ed i malati per migliorare insieme un percorso che per molti è difficile.

Nuove iniziative ed incontri sono in programma, ci stiamo impegnando ad aprire una piattaforma dedicata su internet per essere tutti meglio connessi.

Dott. Tommaso Tufo
Neurochirurgo

Dott.ssa Carla Piano
Neurologo

ATTIVITÀ SOCIALI

A VOLTE SIAMO BRADIPI, A VOLTE MOLTO RAPIDI: IL PARKY TOUCH RUGBY

Il 17 Agosto 2017 i quattro "Bradipi Fondatori" (Stefano, Gaetano, Marco e Roberto) si incontrano in un parco di Roma per effettuare il loro primo allenamento con la palla ovale, e gettare le basi di quella che nel giro di poche settimane diventerà la prima squadra al mondo di Parky Touch Rugby: una variante del Touch Rugby adattata ai parkinsoniani.

Il Touch Rugby (o rugby al tocco) è una variante del rugby che minimizza il contatto fisico tra i giocatori: basta infatti un leggero tocco sull'avversario per interrompere l'azione. Il Parky Touch Rugby modifica alcune regole e ne aggiunge delle altre per facilitare il gioco per persone con ridotta mobilità e/o equilibrio, come spesso avviene per i parkinsoniani.

L'idea è nata da un parkinsoniano ed ex-rugbista, Stefano, il quale ne ha parlato



agli amici che condividevano con lui il percorso di riabilitazione presso il day-hospital neuromotorio dell'ospedale IRCCS San Raffaele Roma Pisana. L'idea ha subito avuto un buon successo ed è stata accolta con entusiasmo anche da medici e terapisti del San Raffaele che hanno ulteriormente contribuito alla sua diffusione.

In men che non si dica la squadra aveva un nome ("Bradirapidi"), un inno e un gruppo facebook. In seguito è arrivato un allenatore ed anche un invito a partecipare ad un evento: in occasione del decennale della "Libreria dei Piccoli" a Maccarese (Roma), i Bradirapidi hanno svolto un





allenamento ed una piccola partita con un gruppo di bambini che si sono così potuti avvicinare a questo sport imparandone le semplici regole.

Ci sono parecchi aspetti positivi che derivano da questa iniziativa per i parkinsoniani, sia per quanto riguarda l'aspetto fisico (l'attività aerobica ha una dimostrata efficacia nelle malattie neurodegenerative, ed inoltre vengono esercitate anche la coordinazione e l'equilibrio), che per quanto riguarda l'aspetto psicologico (spirito di gruppo, coinvolgimento dei caregiver).

Ci auguriamo che questa iniziativa abbia successo e si diffonda sempre più!



**Bradirapidi
Parky Touch Rugby**

UNA SANA LETTURA

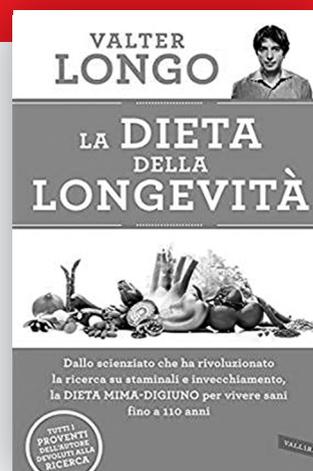
RECENSIONE DEL LIBRO "LA DIETA DELLA LONGEVITÀ" DI VALTER LONGO

Ho deciso di recensire questo libro perché penso che l'autore sia uno scienziato serio che ha svolto esperimenti interessanti sugli effetti della dieta sulla nostra salute che meritano di essere divulgati.

L'idea di base è che, entro certi limiti, il nostro corpo ha le potenzialità per mantenersi efficiente e addirittura curarsi da solo, e la dieta costituisce un potente strumento per aiutarlo in questo compito.

Longo con i suoi studi, pubblicati sulle più importanti riviste scientifiche al mondo, ha confermato che in un adulto una dieta ricca di proteine animali, zuccheri semplici, e grassi "cattivi" (saturi), tende ad accelerare il processo di invecchiamento cellulare attivando determinati geni, e addirittura in alcuni casi causando alcune delle patologie più diffuse come quelle cardiovascolari, autoimmuni, diabete, cancro, e Alzheimer.

Per cercare di prevenire queste malattie, e in generale garantire una vita più lunga e soprattutto più in salute, Longo consiglia una dieta "della longevità", che prevede di minimizzare l'assunzione degli elementi suddetti, ovviamente sostituendoli opportunamente. Questa dieta, fondamentalmente vegana/pescetariana, è stata creata a partire dallo studio delle diete delle persone più longeve in diverse parti del mondo e dai suoi effetti sulle attivazioni di determinati geni. È interessante notare che una restrizione sulle proteine si applica agli adulti solamente prima dei 65-70 anni, perché successivamente è necessario



aumentare l'apporto proteico per evitare problemi dovuti alla perdita di massa muscolare.

La dieta della longevità potrebbe poi alternarsi con la dieta "mima-digiuno", che seguita per periodi brevi (ad esempio una settimana ogni tre o sei mesi) permetterebbe di eliminare le cellule che non funzionano bene per poi ricrearne di nuove perfettamente funzionanti nella successiva fase in cui si riprende a mangiare normalmente. Tutto ciò aiuta nel miglioramento o risoluzione delle patologie viste sopra.

Il vantaggio di svolgere una dieta mima-digiuno è che si riescono a minimizzare i rischi derivanti da un digiuno prolungato. In realtà non si tratta di un vero e proprio digiuno in cui, per esempio, si beve soltanto, ma di una dieta in cui si mangia certamente di meno senza comunque privarsi dei nutrienti essenziali.

La domanda che sorge spontanea è: possono i Parkinsoniani provare questo regime alimentare? Le ricerche che sono state condotte sull'Alzheimer hanno prodotto risultati incoraggianti, ma sul Parkinson le ricerche sono ancora in fase di svolgimento.





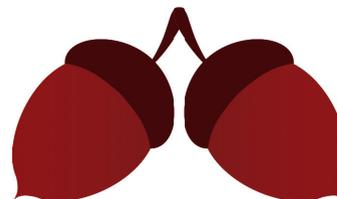
APPROFONDIMENTI

Un'idea potrebbe essere di parlare sia con un neurologo che con un dietologo (ovviamente dopo essersi assicurati che abbiano letto il libro!) farli parlare tra loro, e sentire cosa ne pensano.

Una nota finale: l'autore devolve i proventi derivanti dalla vendita del libro alla fondazione non profit "Create Cures", da lui stesso creata, per promuovere la ricerca di terapie integrative e a basso costo per l'invecchiamento e malattie come quelle viste sopra.

Marco Piccioni

PROBLEMI DELLA PAROLA NEL PARKINSON E POSSIBILE AIUTO DEI FAMILIARI E CARE-GIVER. QUANDO LA VOCE SI AFFIEVOLISCE...



La voce è una parte essenziale della comunicazione fra le persone.

Dipende dal coordinamento dei muscoli che controllano la respirazione, i movimenti delle corde vocali e l'articolazione della parola.

Non è solo il funzionamento di questi muscoli che determina una voce anormale, ma l'intera persona.

il fatto che la voce diventi flebile vada di pari passo con il ritirarsi della persona malata dal contesto sociale.

Accanto alla cura farmacologica della malattia di Parkinson, nel caso dei problemi della parola è necessaria anche una terapia mirata della fonazione e della voce.



Una disartria (o anche: disartrofonìa) è un disturbo della parola acquisito (dunque non congenito) di origine neurologica. Viene causato da un danno del sistema nervoso centrale (nel cervello o nel midollo spinale) o dei nervi cranici esterni al cervello e si manifesta con una compromissione del controllo e dell'esecuzione dei movimenti della parola.

Diversamente dai disturbi della fonazione originati da altre malattie neurologiche (= afasia: disturbi della comprensione e dell'esecuzione motoria centrale), per i cosiddetti disturbi della fonazione nei malati di Parkinson esistono cause dipendenti dalla malattia ad esempio di carattere meccanico. La conseguenza è spesso una difficoltà di comprensione per l'ambiente sociale.

Dato che l'intera personalità dell'individuo trova espressione nella voce, questi cambiamenti della fonazione nei malati di Parkinson influenzano significativamente la comunicazione interpersonale: non è raro che accada che

Disturbi della parola nel Parkinson:

- Il volume della voce si riduce e indebolisce
- Il timbro cambia (ad es. rauco o strozzato o acuto)
- La voce resta allo stesso livello, non varia e manca di espressione (parlare monotono) Articolazione (pronuncia) indistinta, poco chiara
- Accelerazione a tratti della velocità delle parole, pezzi di parole vengono "mangiati"
- Ridotta consapevolezza del proprio modo di parlare (parole e frasi sono ripetuti involontariamente)

Come possono essere di aiuto i familiari e gli amici?

Anche i familiari e gli amici possono facilitare la persona a gestire i suoi disturbi della parola e contribuire in particolare a impedirne l'isolamento sociale.





Nel quadro di questo trattamento si aiuta il paziente a conoscere e divenire consapevoli della stretta connessione fra la respirazione, la postura, il movimento e anche l'articolazione e l'emissione della voce.

Obiettivo della terapia è sempre di accrescere l'efficienza della voce. Per questo è indispensabile la collaborazione del paziente. Gli esercizi dovrebbero essere fatti anche da soli, ripetuti quotidianamente e i pazienti devono essere capaci di

modificare le proprie abitudini nel parlare.

Consigliamo ai nostri lettori di portare a conoscenza i suggerimenti che seguono ai loro partner, familiari, caregiver e a tutti coloro con i quali hanno a che fare quotidianamente e di chiedere loro di essere consapevoli dei loro disturbi di parola e aiutare a gestirli per prevenire l'isolamento sociale.

fonte

www.sprachtherapie-intensiv.de

Consigli per gestire i problemi connessi alla parola:

- Abbiate comprensione, questo è la chiave di tutto. Potete sperimentare direttamente che cosa significa, parlando volutamente a voce più bassa del normale.
- Date alla persona malata il tempo sufficiente per elaborare e per reagire alle informazioni che hanno ascoltato durante la conversazione.
- Infine, se non avete capito qualcosa, chiedete, ma evitate le critiche.
- Concordate con la persona dei segnali per ricordargli di tenere il volume ad un livello tale che gli altri presenti possano sentire ciò che dice.
- Concordate un segnale con cui la persona vi può far capire che vorrebbe dire qualcosa e poi concentratevi su ciò che dice.
- Non interrompete! E non completate la frase che la persona vi rivolge, né parlate di vostra iniziativa al suo posto quando siete con altri: il fatto che non parli bene non significa che non sia in grado di esprimere la sua opinione.
- Informate insieme alla persona le altre persone con cui state conversando del suo problema di parola. Ciò fa nascere comprensione e disponibilità.
- Per conversare usate le fasi in cui i medicinali hanno più effetto. Ciò significa esercitarsi con esperienze di successo che rafforzano l'autostima della persona.
- Incoraggiate e motivate la persona a parlare, fategli comprendere quando l'avete capito bene.
- Cantate insieme.
- Leggetevi reciprocamente il giornale.

ATTIVITÀ SOCIALI

Si ricorda ai signori soci che presso la nostra associazione si tengono una serie di attività:

Ogni mese

Delle conferenze tematiche dove è possibile avvicinare e interpellare direttamente alcuni dei più noti specialisti (neurologi, dietologi, fisioterapisti e psicologi) che operano con comprovata efficacia ed esperienza nell'ambito della malattia di parkinson.

Ogni settimana

Il lunedì, il mercoledì e il venerdì varie attività a carattere ludico, ricreativo, terapeutico. Per scoprire quali sono le iniziative organizzate per i nostri soci vi invitiamo a contattare la nostra segreteria dalle ore 10:00 dei giorni indicati.

TAI CHI

Stiamo organizzando con la collaborazione dell'IRCCS Santa Lucia, un corso di Tai chi riservato a persone con la malattia di Parkinson. Detto corso sarà tenuto da un maestro con esperienza specifica nel rapporto Tai chi/Parkinson e supportato dalla neurologa Dott.ssa Antonella Peppe. Maggiori informazioni e chiarimenti vi saranno dati sull'iniziativa il 25 novembre 2017 (Giornata Nazionale del Parkinson) presso l'Istituto Santa Lucia.



Tanti auguri Anna!

Desidero ringraziare l'Associazione per aver reso il mio compleanno molto speciale e per l'affetto dimostrato nei miei confronti. Un grazie speciale a chi mi consiglia, mi supporta, mi coccola, mi sprona e ha fatto sì che questa Associazione fosse per me come una famiglia, dove posso trovare sempre amore e conforto. Dal profondo del mio cuore grazie.

Anna Castellani



Ringraziamo la
abbvie
per il sostegno
e il contributo
incondizionato
offerto per la
realizzazione
di questo
Notiziario

AZIONE PARKINSON

Associazione iscritta nel registro regionale organizzazioni di volontariato - decreto 45/95 cod. fisc. 96224510584

Sede legale:

Via Rocco Santoliquido, 88
00123 Roma

Sede operativa:

Via Ostiense, 108
00154 Roma
Tel. 06 30207280
Fax 06 30312568

e-mail:

azioneparkinsonlazio@hotmail.it

sito internet:

www.azioneparkinson.it

Per donazioni ed iscrizioni il conto corrente postale è il numero 1027004710 intestato ad Azione Parkinson. Relativamente alla Banca: C.C. n. 3776531 c/o Banca Popolare dell'Emilia Romagna codice IBAN: IT58L0538703209000003776531

impaginazione:

Studio Sismondo srl - Roma

direttore responsabile:

Francesco Muratori

stampa:

Tipografia Socome snc - Roma



Concerto di Natale

Il 16 Dicembre 2017 alle ore 16:45 presso la Chiesa di San Francesco a Ripa, piazza San Francesco d'Assisi 88, il prestigioso coro **Vocalia Consort** diretto dal Maestro **Marco Berrini** eseguirà alcuni brani tratti dal loro repertorio. Certi della vostra partecipazione vi aspettiamo numerosi.

