

## La malattia di Parkinson

La malattia di Parkinson è una malattia degenerativa del sistema nervoso centrale, il cui sintomo principale è costituito da un'alterazione del movimento volontario e automatico che diventa più lento e difficile da iniziare; spesso si instaura il caratteristico tremore.

Nel corso della malattia una particolare area del cervello, la Sostanza Nera, va incontro ad un processo degenerativo che determina la progressiva perdita delle cellule che la compongono. Queste cellule producono una sostanza, la dopamina, che è il neurotrasmettitore indispensabile perché l'attività motoria possa esplicarsi rapidamente ed armonicamente. Quando si viene a realizzare una grave carenza di dopamina si presentano i sintomi tipici del Parkinson: una notevole riduzione dell'attività motoria automatica, rigidità muscolare, lentezza nell'esecuzione dei movimenti volontari, tremore.

La scienza medica non ha ancora scoperto la causa di questa patologia (ma la ricerca è a buon punto!) tuttavia, con i farmaci oggi disponibili è possibile neutralizzarne i sintomi in modo soddisfacente per molti anni.

Rimane il fatto che una diagnosi di Parkinson è uno choc violento, ma è importante sapere che la qualità della nostra vita dipende in grandissima parte da noi.

Un atteggiamento psicologico che raccoglie la sfida, la ferma decisione di continuare a coltivare degli interessi, sebbene adattati alla nuova situazione, il rifiuto di lasciarsi intrappolare nel vittimismo e nell'autocommiserazione, possono condurci, lungo sentieri insospettati, alla scoperta di nuovi importanti aspetti del nostro essere. Insomma "l'esperienza non è quello che ci capita, ma quello che facciamo con quello che ci capita".

## Chi siamo

Caro Amico, cara Amica

Azione Parkinson nasce dall'esperienza di un gruppo di persone che, toccate da vicino dalla malattia di Parkinson, hanno deciso di reagire positivamente, mettendo la loro esperienza al servizio della comunità. Unendo competenze diverse, abbiamo dato vita a un'organizzazione senza fini di lucro, il cui principale scopo, sancito dallo statuto, è l'aiuto al malato e alla sua famiglia nel concreto della vita quotidiana. Questo significa, in primo luogo, informazioni medico - scientifiche sulla malattia - perché conoscere la natura delle proprie difficoltà è il primo passo per combatterle efficacemente - ma anche altre iniziative perché i bisogni dei malati e di chi si occupa di loro sono molteplici e complessi.

Non solo quindi informazioni, ma anche supporto psicologico ed emozionale per i più scoraggiati, , attività culturali e ricreative per combattere la tentazione dell'isolamento. Infine, per tutti - per le "Persone con Parkinson" e per i loro familiari, volontari ed amici - sono proposte occasioni d'incontro, per rendersi conto che non si è soli a far fronte a questo problema e per ritrovare il piacere di sentirsi a proprio agio in mezzo agli altri, senza l'imbarazzo che talvolta la malattia può creare.

In questo dépliant troverai una descrizione delle nostre attività, alcune in fase di realizzazione. Con la tua adesione e la tua partecipazione presto tutte potranno diventare realtà!

\*APiS - Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS )

## Le attività in programma

### Le riunioni per i pazienti

Un momento importante del sostegno psicologico sono le riunioni del Gruppo di Autosostegno, dove ogni paziente può parlare apertamente delle proprie difficoltà, scambiando idee ed esperienze, certo di trovare comprensione, solidarietà e utili informazioni sulla gestione pratica della malattia. Alle riunioni tuttavia non si parla solo di Parkinson (spesso anzi non se ne parla affatto!) ed esse costituiscono sempre un felice momento di incontro la cui nota dominante è il piacere di stare insieme, senza imbarazzo per la propria condizione.

### Le riunioni per i familiari

Una volta al mese è prevista una riunione riservata ai familiari dei malati. Non si sottolineerà mai abbastanza l'importanza del sostegno a queste persone sulle quali, spesso, ricade tutto il peso dell'assistenza al congiunto ammalato. La riunione mensile dà loro l'occasione di alleggerirsi di tensioni e dispiaceri, e di ritagliarsi un momento per se stesse.

### Le conferenze

Con cadenza regolare specialisti in neurologia, fisiatria, psicologia, o in altra specialità di interesse per i pazienti parkinsoniani, si alterneranno per tenere una conferenza di aggiornamento nel corso della quale gli intervenuti potranno porre al relatore tutte le domande che vorranno.

### "Scrivetelo al medico!"

Chi invece avesse dei quesiti da sottoporre ad uno dei nostri specialisti e preferisse una risposta privata, potrà usufruire del servizio "Scrivetelo al medico!", inviando ad APiS una lettera con la descrizione del suo problema. I nostri collaboratori medici provvederanno a rispondere nel modo più esauriente possibile.

### Il notiziario

Iscrivendosi ad Azione Parkinson in Sicilia si riceverà il bollettino trimestrale "Parkinson Italia" che riporta numerose notizie utili per meglio convivere con la malattia.

### **Le attività culturali e ricreative**

In un quadro patologico che spinge il paziente ad isolarsi intristendosi sempre di più, il nostro programma di attività culturali e ricreative offrirà agli iscritti l'occasione per trascorrere del tempo in buona compagnia, dimenticando i dispiaceri e scoprendo che, anche molti anni dopo una diagnosi di Parkinson, la vita può offrire ancora momenti piacevoli. APiS ha in programma per i suoi aderenti più dinamici numerose iniziative per aiutarli a non cedere alla tentazione di chiudersi in casa.

### **La sezione "Giovani"**

E' prevista una sezione dedicata alle persone giovani, ovvero a coloro che sono stati colpiti dalla malattia prima dei 40/45 anni. Si tratta di persone ancora inserite nel mondo del lavoro, ed ancora lontane dall'aver esaurito i loro obblighi familiari. A questi parkinsoniani, e alle loro peculiari esigenze, APiS intende dedicare particolare attenzione. Mettetevi in contatto, vi aspettiamo.

### **Corsi di canto**

Sono in programma corsi di ascolto guidato alla musica, corsi di canto e rieducazione della voce, gratis per gli iscritti all'Associazione.

### **Informazioni**

APiS offrirà ai suoi iscritti un servizio di informazione sullo svolgimento delle pratiche per il riconoscimento dell'invalidità e dei benefici che esso comporta.

### **I volontari**

Il progetto che ci sta più a cuore per l'aiuto ai nostri compagni di sventura maggiormente provati, è un programma di volontariato per l'assistenza domiciliare gratuita. Un progetto complesso che contiamo di concretizzare

### **Dove**

Palermo  
Messina  
Agrigento  
Ragusa

[www.parkinsonsicilia.org](http://www.parkinsonsicilia.org)

### **Modalità di iscrizione**

Per iscriversi all'Associazione basta versare la quota sociale annua di €30.00 con vaglia postale sul conto corrente postale n. 13279930

I versamenti dovranno essere intestati ad "Azione Parkinson in Sicilia".

Il sostegno dei soci è indispensabile per il proseguimento delle attività dell'associazione.

L'Associazione è aperta a tutti: pazienti, familiari, volontari, simpatizzanti e sostenitori.

Se desiderate fare una donazione all'Associazione potete utilizzare il conto corrente postale intestato ad "Azione Parkinson Sicilia". Riceverete un giustificativo fiscale che vi permetterà di metterlo in detrazione nella denuncia dei redditi.



## **Azione Parkinson In Sicilia**

Per un aiuto concreto alla Persona con  
Parkinson ed alla sua famiglia.  
Per una migliore qualità della vita