

Fatti&Fattoidi

PARKINSON, RACCONTARLO PER COMBATTERLO

Posted on | by _



di Sarina Biraghi – Già 1000 anni prima di Cristo la medicina indiana descriveva il Parkinson e la cura ideale: consumo abbondante di fagioli e fave, ricchi di levodopa. Altra descrizione della patologia fu quella di Leonardo da Vinci che con la sua geniale osservazione scrisse: “vedrete *coloro che hanno la loro testa o le mani tremolanti senza il controllo dell’anima; anima che non ostante tutte le sue forze non può evitare che queste parti tremino*”. Lui stesso negli ultimi anni di vita, non era in grado di dipingere perché non aveva il controllo del movimento dalle mani.

In tempi più recenti è stato l’attore Bob Hoskins, quello di “Chi ha incastrato Roger Rabbit” ad annunciare il ritiro dalle scene perché gli è stato diagnosticato il morbo di Parkinson, malattia che negli Stati Uniti colpisce un milione di persone. Ma il più famoso, forse, fra gli attori parkinsoniani è senza dubbio il Michael J.Fox di “Ritorno al Futuro” al quale è stata diagnosticata la malattia a 30 anni. Senza dimenticare il campione di boxe Muhammad Ali, il cantautore Bruno Lauzi o l’amato papa Giovanni Paolo II.

Bene, tutti famosi ma certo non supereroi che hanno affrontato o stanno affrontando la loro patologia per continuare a vivere nel migliore dei modi e far vivere meglio le persone intorno. Uscendo dai pregiudizi e dai luoghi comuni, perché MP non è soltanto la malattia del tremore ma una patologia neurodegenerativa multifattoriale dalle mille sfumature per la quale una diagnosi precoce insieme all’alleanza medico-paziente è in grado di migliorare la qualità della vita.

In vista della Giornata Nazionale Parkinson del prossimo 26 novembre l’Accademia Limpe-Dismov e AbbVie hanno promosso l’iniziativa **Parkinson Play** che ha chiamato i **giovani talenti della community di filmmaker Userfarm** a ideare e realizzare uno spot di sensibilizzazione in grado di trasmettere il messaggio chiave della campagna: **non devi essere un supereroe per vivere con il Parkinson**. Il risultato è andato oltre le aspettative: sono stati 70 gli spot arrivati in due mesi da 8 nazioni nel mondo. Una giuria di esperti dell’Accademia LIMPE-DISMOV ha valutato l’efficacia del messaggio, l’originalità dei video e la qualità delle produzioni e ha selezionato i 5 spot che meglio sono riusciti a trasmettere i messaggi della campagna. I video selezionati saranno diffusi in occasione della Giornata Nazionale Parkinson 2016.

Tutti però sono stati messaggi forti e commoventi per le oltre 250mila persone (uomini e donne quasi in numero uguale) che in Italia vivono con il Parkinson, di cui circa la metà è ancora in età lavorativa (tra il 10 e il 15%), e per coloro che se ne prendono cura. Da una ricerca condotta dall'Istituto Eikon Strategic Consulting su web, forum e social network, il Parkinson emerge come una malattia famosa ma, paradossalmente, ancora poco conosciuta e spesso associata al mondo degli anziani mentre invece colpisce molte persone ancora in età attiva. Nel 77% delle conversazioni online è una condizione che coinvolge da subito tutti gli aspetti della propria vita quotidiana e di quella dei propri cari. Un quarto delle persone colpite dalla malattia prova vergogna e tende ad isolarsi. Più che combattere "Mister Park", un terzo di chi scrive online esprime il bisogno di riconoscimento e supporto, per convivere al meglio con questo inatteso e non scelto "compagno di vita". Quindi non supereroi pronti alla battaglia, ma persone in cerca di sostegno dalle reti familiari, sociali, digitali e assistenziali nella gestione quotidiana di questo strano 'inquilino' con cui si convive.

E così le parole chiave di chi lavora a diverso titolo con il Parkinson è collaborazione, dialogo, unione di risorse e ottimizzazione degli obiettivi soprattutto con le Associazioni dei pazienti. Naturalmente oltre le soluzioni farmacologiche.

"I giovani videomaker hanno esplorato le strade dello storytelling e della metafora con risultati spesso sorprendenti ed emozionanti – ha detto **Fabrizio Greco**, a.d. AbbVie, l'azienda biofarmaceutica con sede a Campoverde (Lt) con 1300 dipendenti – Il ruolo degli affetti e della famiglia, le passioni che trovano nuove strade, la voglia di esprimere il proprio potenziale di vita nonostante il Parkinson: storie che ci propongono una visione più ampia della malattia. Attraverso la scoperta di trattamenti avanzati efficaci e sicuri e progetti di supporto multidisciplinare, AbbVie è impegnata a tutto campo sull'intero percorso terapeutico, con soluzioni concrete e sostenibili centrate sui bisogni delle persone con Malattia di Parkinson e dei loro familiari".

"Gli obiettivi della campagna di sensibilizzazione Parkinson Play sono due – per **Pietro Cortelli**, Presidente Accademia Limpe-Dismov, ordinario di Neurologia all'Università di Bologna – Dabinem Ospedale Bellaria – Da un lato arrivare al cuore di tutti per far riflettere sulle difficoltà che la malattia impone alle persone con Parkinson. Nello stesso tempo trasmettere il messaggio che partecipare attivamente e consapevolmente alla cura della propria salute, attraverso l'attività sportiva e una vita attiva, la riabilitazione e le terapie più avanzate, può fare la differenza nell'evoluzione della malattia e consente di restare indipendenti e avere una buona qualità di vita senza doversi trasformare in un supereroe".

Tra necessità di maggiori informazioni, cure avanzate e approcci multidisciplinari, il Parkinson, tra le patologie neurodegenerative, rappresenta oggi più che mai una sfida per tutti gli attori coinvolti e per il Servizio Sanitario Nazionale. "La Malattia di Parkinson necessita di una gestione molto impegnativa da un punto di vista medico, socio-assistenziale e familiare – ha detto **Leonardo Lopiano**, presidente eletto dell'Accademia LIMPE-DISMOV, A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino – che necessita dell'intervento di numerose figure assistenziali e di un approccio multidisciplinare integrato che va dalla terapia interventistica, ai programmi riabilitativi, all'assistenza domiciliare, al supporto socio-assistenziale, al supporto del caregiver, ai ricoveri di sollievo fino alle cure palliative. E' fondamentale individuare le esperienze regionali di buone pratiche assistenziali, come nel caso del Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale della Regione Piemonte, per migliorare l'organizzazione dei percorsi di cura e per contribuire alla diffusione di approcci avanzati nei processi assistenziali".

Un plauso anche al piano sanitario che riserva un capitolo alle "Cronicità" prevedendo per il Parkinson centri regionali specifici anche se appare difficile immaginare sufficienti le risorse.

Il 26 novembre per la Giornata Nazionale Parkinson 2016, **Alfredo Berardelli**, presidente della Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus e Past-President Accademia LIMPE-DISMOV – Dip.to Neurologia e Psichiatria, Sapienza Università di Roma, Policlinico Umberto I ha assicurato che “circa 100 strutture sanitarie saranno a disposizione dei pazienti e dei caregiver. I medici specialisti daranno informazioni sulla diagnosi e terapia della malattia e sarà possibile partecipare ad eventi (spettacoli teatrali, concerti, mostre, ecc.) ed incontri di informazione e confronto organizzati su tutto il territorio nazionale dalle strutture aderenti. Sarà anche l'occasione per raccogliere fondi che la Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus destinerà al sostegno di progetti di ricerca clinici e sperimentali sulla malattia di Parkinson e sui disordini correlati”.

E se la resilienza diventa la parola magica di ogni parkinsoniano, l'attività fisica è quella che aiuta di più a rendere “normale” una difficile quotidianità. Anche quest'anno il campione olimpico **Jury Chechi** ha

“Sull'importanza dell'attività fisica stiamo lavorando con entusiasmo già da alcuni anni con l'Accademia LIMPE-DISMOV e AbbVie per sviluppare progetti che aiutano le persone con Parkinson a partecipare attivamente e consapevolmente alla cura della propria salute – ha detto il “signore degli anelli” – Rimanere in attività il più a lungo possibile e affrontare la malattia senza subirla passivamente è indispensabile per contenere le disabilità e lo sport è un'ottima ‘medicina’ per migliorare la propria qualità di vita”.

Tratto da: <http://fattiefattoidi.com/blog/2016/11/11/?i=1>