

CORRIERE DELLA SERA / NEUROSCIENZE

Chi assiste i malati di Parkinson?

Jury Chechi e Antonio Rossi testimonial del progetto di Accademia Limpe-Dismov e Fondazione Limpe per il Parkinson, a sostegno dei familiari che assistono i propri cari

di Maria Giovanna Faiella

Si prendono cura dei loro cari malati di Parkinson ma spesso sono lasciati soli a gestire i compiti assistenziali e anche l'impatto emotivo e relazionale, come emerge da una recente ricerca del Censis. Per cercare di dare loro un supporto pratico è nato il progetto «Un campione per caregiver», promosso da [Accademia Limpe-Dismov](#) per lo studio della malattia di Parkinson e dei disordini del movimento e da Fondazione Limpe per il Parkinson onlus, in collaborazione con AbbVie. Si tratta di un percorso formativo e motivazionale che sta coinvolgendo centinaia di familiari nei Centri di riferimento per la cura del Parkinson di Torino, Pavia, Genova, Bologna, Roma, Napoli e Catania. Nel corso di questi incontri, i caregiver ricevono dagli specialisti del team multidisciplinare del Centro - neurologi, neuropsicologi, logopedisti, fisioterapisti, nutrizionisti - informazioni sulla malattia, cosa comporta, sui possibili disturbi di deglutizione e fonazione, le attività motorie che il paziente può svolgere a domicilio, ma anche consigli su alimentazione e stili di vita, su come relazionarsi ogni giorno con la persona da assistere. Agli incontri intervengono anche due testimonial speciali, i campioni olimpionici Jury Chechi e Antonio Rossi, che danno ai caregiver una spinta motivazionale ad "allenarsi" a una vita nuova.

La guida «Curare e prendersi cura»

Come evidenzia l'indagine del Censis, otto caregiver su dieci hanno problemi di salute, uno su due sacrifica il proprio tempo libero e uno su quattro riferisce un impatto negativo su tutta la famiglia. L'intento dell'iniziativa «Un campione per caregiver», che prevede per quest'anno sette incontri coi familiari (cinque già svolti) nei centri di riferimento di sette diverse città, è quello di affrontare le problematiche dei caregiver che devono confrontarsi con la difficoltà di non avere una preparazione specifica su una malattia neurodegenerativa progressiva qual è il Parkinson, ma anche con lo smarrimento che si prova in seguito a un evento imprevedibile. Consigli utili per i caregiver nella malattia di Parkinson sono contenuti anche nella guida «Curare e prendersi cura» predisposta per l'occasione.

250mila pazienti, non solo anziani

«In Italia ci sono 250mila persone che soffrono di Parkinson, che non riguarda soltanto gli anziani e non è solo la malattia del tremore ma può comportare, man mano che avanza, importanti disabilità - spiega Leonardo Lopiano, presidente dell'Accademia Limpe-Dismov -. Il coinvolgimento dei caregiver è determinante, spesso però sono esposti a diversi rischi, come stress, isolamento sociale, burnout, difficoltà di accesso a informazioni e mancata presa in carico da parte delle istituzioni competenti. Per questo hanno bisogno di attenzione e aiuto per poter seguire il familiare di cui si prendono cura in modo adeguato senza rinunciare alla propria vita».

«Ascoltando i pazienti - interviste Pietro Cortelli, presidente della Fondazione Limpe per il Parkinson onlus -, il neurologo ha imparato che la malattia è complessa e che è preferibile incontrare il paziente in ambulatorio non da solo ma insieme a chi si prende cura di lui, il caregiver, che può contribuire in modo determinante al successo delle cure. Una cura non solo fatta di farmaci, ma anche di stili di vita, di relazioni. Da qui l'idea del progetto "Un campione per caregiver"».

Campioni nella vita

Testimonial speciali, durante gli incontri, sono due campioni dello sport, il “signore degli anelli” Jury Chechi e il “signore della canoa” Antonio Rossi. «Raccontiamo la nostra storia sportiva, fatta di allenamento e impegno costante, ma anche di sfide da affrontare con coraggio per raggiungere obiettivi che ti sembrano impossibili - dice Jury Chechi - . E proviamo a dare ai caregiver qualche consiglio pratico, perché ci vuole coraggio ad affrontare sfide come queste». Aggiunge Antonio Rossi: «Un consiglio che diamo è non contare solo sulle proprie forze ma chiedere aiuto ad altre persone, proprio come avviene nello sport dove ti affidi a un pool di esperti».

Corpo e anima

In occasione della decima giornata nazionale del Parkinson, il 24 novembre, gli specialisti di un centinaio di strutture sanitarie che aderiscono all'iniziativa saranno a disposizione dei malati e dei caregiver per fornire informazioni su diagnosi e terapie. Sarà possibile anche partecipare a incontri di formazione e confronto e ad altri eventi (spettacoli teatrali, concerti, mostre). Informazioni nel dettaglio sul [sito](#) dedicato. La giornata nazionale sarà anche l'occasione per raccogliere fondi che la Fondazione Limpe per il Parkinson destinerà al sostegno di progetti di ricerca sulla malattia e i disordini correlati. L'1 e 2 dicembre, a Roma, si terrà la convention «Parkinson, corpo & anima», che riunirà in un unico contesto le persone affette da Parkinson, i loro familiari e assistenti insieme a neurologi e personale sanitario specializzato nella cura della malattia. «L'obiettivo - spiega Cortelli - è mettere insieme una serie di energie positive, cuore e anima appunto, quindi creare un'alleanza per sollecitare cambiamenti tesi migliorare la vita con il Parkinson».

15 novembre 2018 (modifica il 15 novembre 2018 | 13:25)
© RIPRODUZIONE RISERVATA

Tratto da: https://www.corriere.it/salute/neuroscienze/18_novembre_15/chi-assiste-malati-parkinson-4f895092-e821-11e8-9de1-77d571cc5041.shtml