



Associazione Italiana Parkinsoniani

## **Sintesi degli argomenti discussi nella riunione di Direttivo svoltasi lo scorso 28 luglio 2009**

<b>Presidente</b>	<b>Marco Guido Salvi</b>	<b>presente</b>
<b>Direttivo</b>	<b>Diana Bonati</b>	<b>presente</b>
	<b>Graziella Islenghi</b>	<b>presente</b>
	<b>Giaele Longoni</b>	<b>presente</b>
	<b>Domenico Magni</b>	<b>presente</b>
	<b>Isaia Martinelli</b>	<b>presente</b>
	<b>Ignazio Roncalli</b>	<b>presente</b>

Sono inoltre presenti:

- Giovanna Piazzalunga
- Giacomina Roncalli
- Beppe Montagna
- Cristina Gulino
- Marica
- Carmen Gatti
- Nicola Capurso

### **Visite estive guidate ai parchi**

In data odierna ha preso avvio il programma di visite guidate ai parchi cittadini che proseguirà per tutti i martedì mattina di agosto. Un grazie a Diana per la disponibilità a prestarsi, anche quest'anno, per l'iniziativa.

### **Sponsorizzazione progetto di ricerca per l'analisi cognitiva su pazienti operati di DBS**

Nell'ambito della collaborazione tra gli OO Riuniti di Bergamo e la nostra Associazione, ci è stato proposto di sponsorizzare uno studio di valutazione cognitiva su persone affette da malattia di Parkinson che si sottopongono all'intervento di DBS. L'Ospedale di Bergamo è una delle eccellenze in Italia per la realizzazione di questo intervento di neurochirurgia. Al riguardo si sta discutendo scientificamente e valutando gli effetti sull'opportunità di anticipare l'intervento che oggi viene fatto su pazienti che non rispondono più alla terapia farmacologica. Il costo di questa ricerca è stimato in 16.000 € in 4 anni.

Il Direttivo decide di sponsorizzare l'iniziativa e di demandare al Presidente l'incarico di tenere i contatti con l'Ospedale di Bergamo.

## **Costituzione e prima riunione del gruppo di lavoro Provinciale ASL per la Diagnosi e la cura della malattia di Parkinson**

E' stato avviato un Gruppo di lavoro ASL sulla malattia di Parkinson finalizzato alla creazione di una rete provinciale di collegamento tra le varie Aziende sanitarie, le strutture pubbliche o private accreditate di riabilitazione, i medici di base che hanno i primi contatti con i malati e la nostra Associazione in rappresentanza dell'utenza.

In questo contesto si è inserita l'esigenza di avere una mappatura della situazione per cui è diventato fondamentale disporre di una indagine di valutazione epidemiologica.

L'indagine, che sarà realizzata con il nostro contributo, è il primo passaggio per una collaborazione tra AIP e Ospedali riuniti.

La costituzione del gruppo di lavoro Provinciale ASL è finalizzata a realizzare a Bergamo un Centro di diagnosi e cura per la malattia di Parkinson.

Come AIP ipotizziamo un centro di specializzazione, prevalentemente ambulatoriale, dove i pazienti e i famigliari, posano trovare tutte le competenze concernenti il Parkinson (neurologo, psicologo, fisioterapista, dietologo ecc) e possono accedere in modo agevolato. Un centro che faccia da riferimento e da coordinamento tra le varie strutture che operano sul territorio, che si relazioni e fornisca indicazioni ai medici di famiglia. Un centro dove si fanno studi epidemiologici sull'evoluzione della malattia nel nostro ambito provinciale. Questo centro dovrebbe nascere, sotto l'egida della ASL Provinciale, presso gli Ospedali Riuniti di Bergamo.

### **Attività teatrale**

Già programmata una rappresentazione a Dalmine per il prossimo 27 settembre il responsabile per l'organizzazione di questo evento è Ignazio.

Dobbiamo decidere

1) se organizzare anche delle rappresentazioni, per esempio a:

- Bergamo Gleno
- Brembate Casa di riposo
- Lovere Casa Serena

2) un nuovo percorso teatrale da fare con Romina e Dina

Il gruppo teatro si riunisce martedì 4 agosto ore 15 per una merenda e per valutare il programma dei prossimi mesi. Diana riferirà al Direttivo

### **Aggiornamento ricerca nuova sede**

Sono in corso contatti con gli OO RR di Bergamo e con il Gleno.

## **Convegno provinciale**

Si decide di tenere l'iniziativa a fine settembre inizio ottobre e di focalizzare il tema sulla costituzione a Bergamo di un Centro di specializzazione per la diagnosi e la cura della malattia di parkinson. Si discute anche sull'opportunità di organizzare il convegno alle Cornelle o in altra sede (per esempio Mozzo).

## **Sport Canto e Solidarietà**

La manifestazione si svolgerà al teatro Serassi di Villa d'Almè il prossimo 17 ottobre. Dalla manifestazione attendiamo un contributo per i nostri progetti di circa 5.000 euro.

## **Cantoterapia**

Abbiamo ricevuto una proposta dalla professoressa Ambra Noè. I punti salienti possono essere riassunti in:

- si tratta di una tecnica che deriva da alcuni stili di canto. Attraverso esercizi il paziente acquisisce maggiore capacità di parola in termini di volume e suono e quindi migliora la propria qualità vocale.
- costo a seduta 140 €

contattata la professoressa, è emerso quanto segue:

1. il costo a seduta è 140 € e possono partecipare fino ad un massimo di 15 persone
2. un corso deve essere minimo di 10 sedute
3. la professoressa è disponibile a venire da noi (gratis) per una seduta dimostrativa. Per questo incontro ho fissato due possibili date con l'impegno di scegliere la riserva entro fine luglio. I due giorni ipotizzati sono venerdì 25 settembre o sabato 26 settembre. Si decide di organizzare l'incontro per venerdì 25 settembre ore 10.30 / 11.30 presso la nostra sede.

Ipotizzando una partecipazione di 10 o 15 persone per 10 sedute si avrebbe un costo individuale di:

- corso di 10 sedute con 10 persone per 140 € costo individuale
- corso di 10 sedute con 15 persone per 93 € costo individuale

Ipotizzando, per esempio, un eventuale contributo da parte di AIP del 30% si avrebbe a carico AIP una spesa di 420 € e per i partecipanti:

- 10 sedute con 10 persone per  
con contributo AIP 30% 98 € costo individuale
- 10 sedute con 15 persone per  
con contributo AIP 30% 63 € costo individuale

Si concorda di promuovere l'iniziativa presso i soci, di organizzare l'incontro di presentazione per il 25 settembre e, in funzione delle adesioni che si riceveranno, contribuire economicamente come associazione per alleggerire la quota individuale.

### **Varie eventuali**

#### 3° Rally della Solidarietà

Sabato 19 luglio al termine della manifestazione "3° Rally della Solidarietà" organizzato dal Club Orobico Auto d'Epoca, è stato assegnato alla nostra associazione un contributo di 1.500 euro (millecinquecento euro) da utilizzare per le nostre attività.

#### 17 settembre convegno sull'Alzheimer al Gleno

Pranzo / cena DBS: Se ne occupa Ignazio

Pranzo di Natale: se ne occupa Lella

Stampa volantino: se ne occupa Fiorello

Rifacimento Sito Internet: se ne occupano Giovanna, Diana ed Ignazio.

*Marco Guido Sabn*