FONDAZIONE GRIGIONI

L'impegno costante per sconfiggere il morbo di Parkinson

La raccolta di fondi da destinare alla ricerca scientifica. La stretta collaborazione con Aip

La malattia di Parkinson è oggi molto diffusa e, dunque, anche ben conosciuta. È un fenomeno neurodegenerativo a evoluzione lenta ma progressiva, che coinvolge, principalmente, alcune funzioni quali il controllo dei movimenti e dell'equilibrio. È presente in tutto il mondo e in tutti i gruppi etnici. Si riscontra in entrambi i sessi. L'età media di esordio è intorno ai 58-60 anni, ma circa il 5% dei pazienti può presentare un esordio giovanile tra i 21 e i 40 anni. Prima dei 20 anni è estremamente rara. Sopra i 60 anni colpisce 1-2% della popolazione, mentre la percentuale sale al 3-5% quando l'età è superiore agli 85.

Attualmente più di 200mila persone in Italia vivono con grave disagio la propria vita a causa della malattia di Parkinson, con notevoli difficoltà di movimento, con tremori e problemi di rigidità. Allo scopo di combattere questa malattia è nata l'Associazione Italiana Parkinsoniani (Aip), che opera in stretto contatto con la Fondazione Grigioni, nell'ottica di trovare una cura e sconfiggere la malattia di Parkinson (*www.parkinson.it*).

L'Associazione, onlus, dal 1990, è l'ente morale che ha lo scopo di promuovere l'informazione sistematica su tutti gli aspetti della malattia di Parkinson ed è il punto di riferimento per migliorare la vita dei pazienti, informandoli costantemente sulle terapie farmacologiche, fisioterapiche e chirurgiche nei centri specializzati e sulle problematiche non strettamente di carattere clinico, quali la dieta, la logopedia e il sostegno psicologico anche per mezzo di pubblicazioni come la *Guida Rossa alla Malattia di Parkinson* e la nuova *Guida Blu*, con tutte le notizie aggiornate di carattere burocratico.

Nella foto piccola, Gianni Pezzoli, presidente di Aip (Associazione Italiana Parkinsoniani)

Oggi, Aip conta 19.000 famiglie di pazienti iscritte e copre il territorio nazionale con 24 sezioni locali. La Fondazione Grigioni per il morbo di Parkinson, invece, in stretta collaborazione con l'Aip nasce, nel 1996, con l'obbiettivo di combattere questa malattia sino alla sua sconfitta, con impegno assiduo e continuo, con la volontà e la dedizione dei propri ricercatori, fortemente impegnati nel trovare le soluzioni e le nuove terapie farmacologiche, che possano alleviarne i sintomi. Ha, inoltre, lo scopo di individuare fonti di finanziamento e raccogliere fondi da destinare alla ricerca scientifica. Testimonianze dell'impegno della Fondazione Grigioni in questo campo sono la «Campagna dei 1.000 eroi», nonché la collaborazione con la Fondazione Telethon (*aip@fondazioneparkinson.com*).

Inoltre, con la Fondazione Grigioni per il Morbo di Parkinson, Aip ha istituito (nel 2002) una «Banca del Dna» dei pazienti affetti da malattia di Parkinson o da disturbi neurologici correlati (parkinsonismi e altre malattie neurodegenerative) allo scopo di promuovere la ricerca sulla genetica di queste malattie. Con l'Ospedale Niguarda di Milano invece (nel 2007) ha istituito la Banca dei Tessuti Nervosi (Btn), unica nel suo genere in Italia (*www.centroparkinson.it*).

Il Centro per la Malattia di Parkinson e i Disturbi del Movimento, invece, è stato attivato, nel 1997, presso la sede degli Istituti Clinici di Perfezionamento (Icp) di Milano, grazie anche al contributo i Aip. «Oltre a uno studio approfondito sui gemelli monozigoti (con patrimonio genetico identico) - spiega il professor Gianni Pezzoli, presidente dell'associazone - siamo attivi anche nello studio sulle cellule staminali, per una possibile terapia riparativa. Data la natura morale della nostra attività, inoltre, stiamo dando grande importanza sia alla diffusione dei dati e dei progressi della ricerca, sia alla gestione della Banca dei Tessuti Nervosi, dove i pazienti possono donare il loro tessuto cerebrale dopo la scomparsa. È un'iniziativa di assoluta novità e importanza in Italia, che permette di ottenere una diagnosi "certa" e non "probabile" di malattia di Parkinson, migliorando i successivi studi, perché abbiamo l'obbligo morale di pensare anche alle generazioni future».

FONDAZIONE ANT

L'assistenza ai malati terminali

«Quando un familiare è malato, la sofferenza è inevitabile. La vicinanza di Fondazione Ant e il vostro conforto mi hanno reso tutto più sopportabile. Voglio dire grazie ai professionisti che hanno accompagnato la malattia di mia madre sia da un punto di vista terapeutico sia psicologico, andando ben oltre le naturali competenze sanitarie domiciliari: un aiuto veramente capillare che ha affrontato ogni genere di problema, nel continuo rispetto della persona malata e dei suoi familiari». È il pensiero di una persona che ha toccato con mano l'importanza di Ant nel momento in cui un parente stretto sta per lasciarlo. Dal 1985 la missione di Fondazione Ant Italia Onlus è proprio questa: entrare nelle case di chi soffre e, con professionalità e umanità, offrire cure gratuite 24 ore su 24 al malato e sostegno pratico e psicologico alla sua famiglia. In questi trent'anni di attività, medici, infermieri e psicologi Ant hanno dato assistenza specialistica in tutt'Italia a 113.000 malati oncologici e alle loro famiglie, portando direttamente a casa servizi sempre più puntuali e a misura di paziente. Tutto questo è stato possibile anche grazie ai cittadini che hanno scelto di sostenere la Fondazione con donazioni, lasciti e con il contributo del 5x1000: solo il 18% di quanto Ant raccoglie deriva, infatti, da fondi pubblici.

GPav