

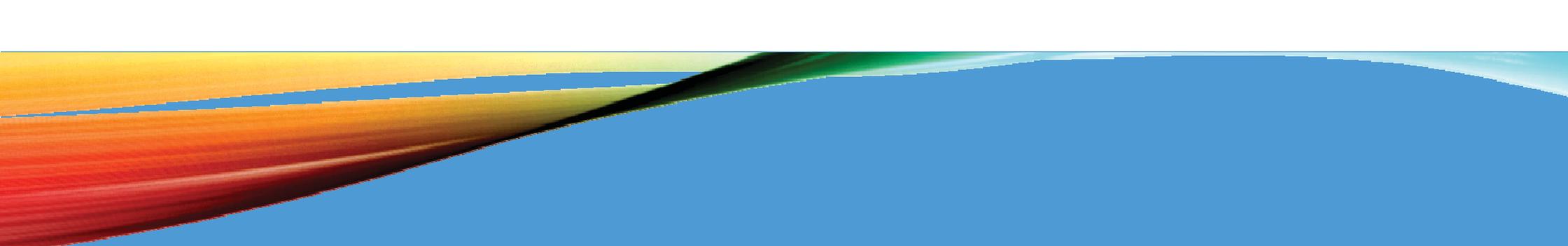


PSP ... DALL'ESORDIO ALLA DIAGNOSI ALL'ACCETTAZIONE

Dott.ssa Giulia Ingegneri
Messina, 11/03/2021

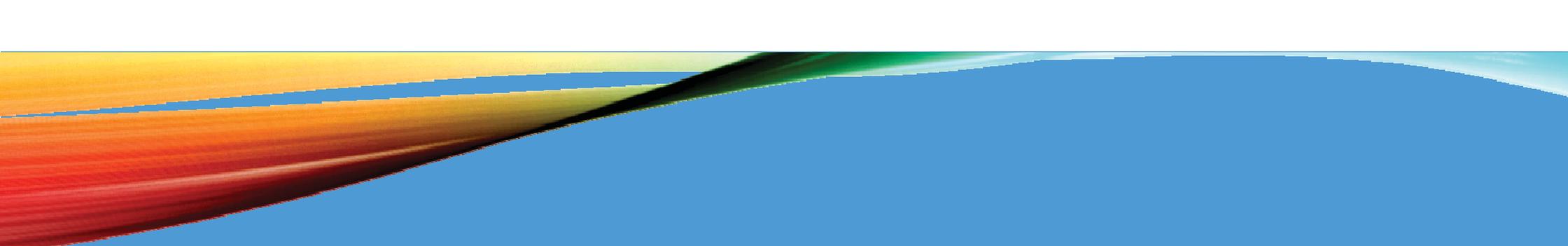
L' Esordio

Le prime manifestazioni sono variabili, a volte, sfumate, per cui è difficile anche pensare di programmare una visita specialistica e, soprattutto, capire a quale specialista rivolgersi



Di Cosa si tratta?

Perché succede questo?



A CHI RIVOLGERSI?



OTORINO

CARDIOLOGO

OCULISTA

NEUROLOGO

LO SPECIALISTA "GIUSTO" ...





DIAGNOSI

PSP

PARALISI SOPRANUCLEARE
PROGRESSIVA

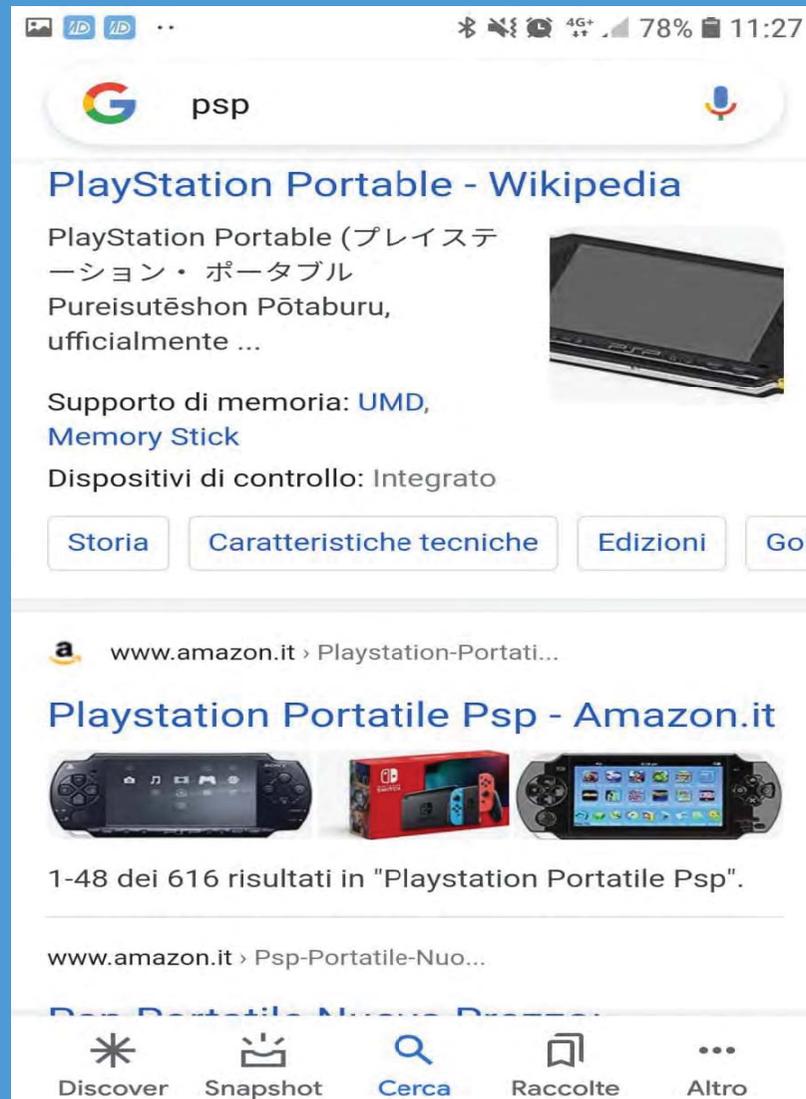


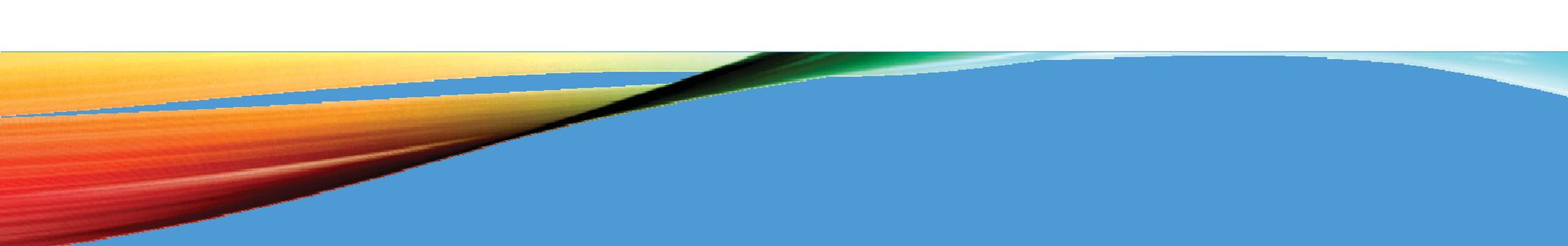


DIAGNOSI

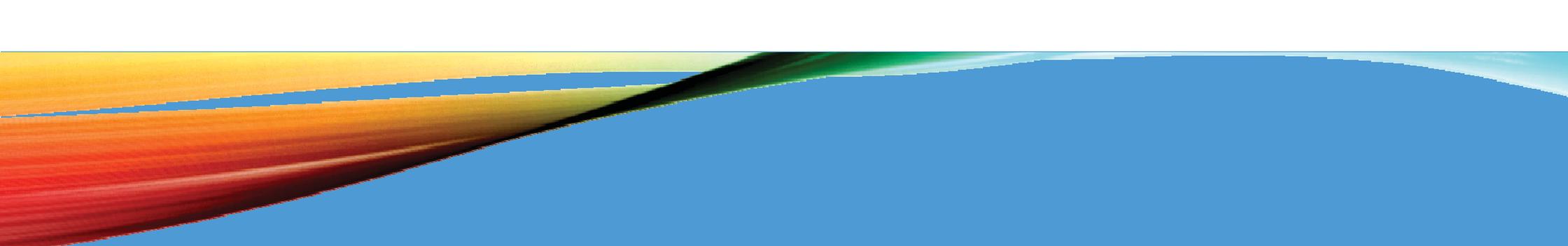
Dopo la diagnosi una gran confusione assale l'ammalato, i familiari e tutti coloro che la condividono...

FACCIAMO UN GIOCO APRIAMO GOOGLE E SCRIVIAMO PSP





SUL WEB SONO SCARSE LE
INFORMAZIONI E QUELLE POCHE CHE
SI TROVANO SPESSO SONO IN LINGUA
STRANIERA

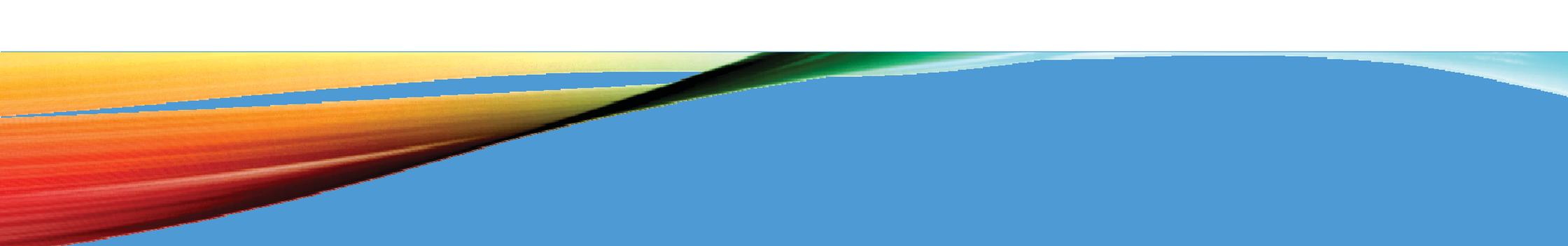


L'UNICA CONSAPEVOLEZZA È CHE SI È
RICEVUTA UNA **DIAGNOSI**
DI UNA PATOLOGIA APPARTENENTE
ALLA FAMIGLIA DEL **PARKINSON**,
MA **NON È** IL PARKINSON



... SI PASSA DALLA PAURA
DELL'IGNOTO ALLA NEGAZIONE

NESSUNO NE PARLA E QUINDI
NON ESISTE...



SI COMINCIANO A METTERE
INSIEME I PEZZI ED IL QUADRO SI
COMPLETA.



DIFFICOLTÀ NELL'ELOQUIO

IL VOLTO CHE NON
ESPRIME NULLA

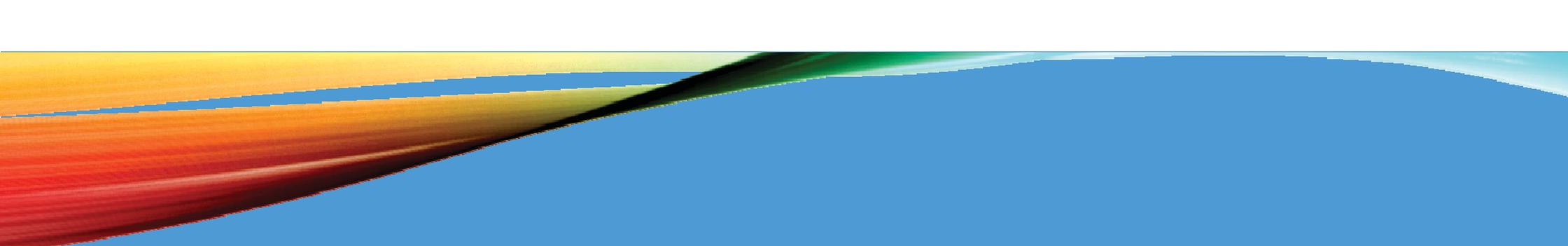
RIGIDITÀ

CADUTE

LO SGUARDO CHE CAMBIA

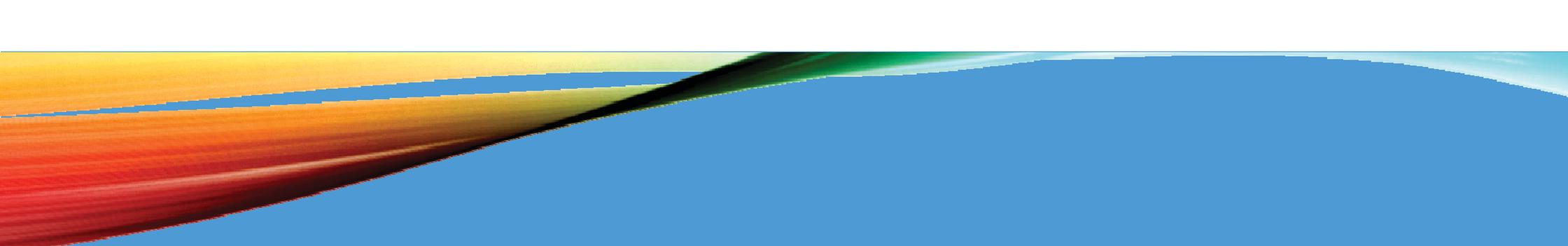
ANEDONIA

MODIFICHE
DEL COMPORTAMENTO



COME UN PUZZLE CHE
SI COMPONE...





Dubbi

Preoccupazioni

Domande

“Non può
succedere a noi”

“Sarà una forma
diversa con
evoluzione migliore
e più lenta”

DIAGNOSI

Nel frattempo si rendono sempre più evidenti i segni della malattia che ora ha un nome

Si necessita di indicazioni di tipo pratico sul come gestire le piccole cose quotidiane e le condizioni cliniche estremamente variabili che, spesso, non sono indicative di un problema specifico per cui né il medico di base né il neurologo territoriale è in grado di dare un significato ed una relativa indicazione terapeutica



QUALCOSA E' CAMBIATO, STA CAMBIANDO E
CONTINUERA' A CAMBIARE



ACCETTAZIONE

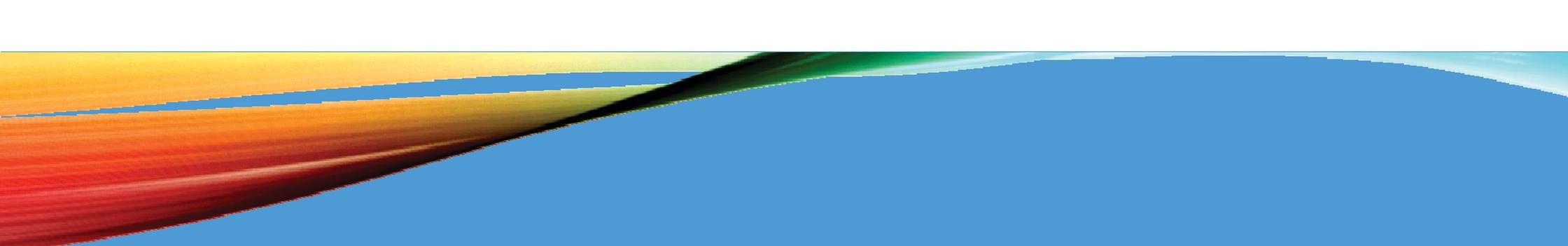
CI SI TROVA DINANZI AD UNA NUOVA REALTA', CHE NON SI E' SCELTA, MA CHE
BISOGNA ACCETTARE

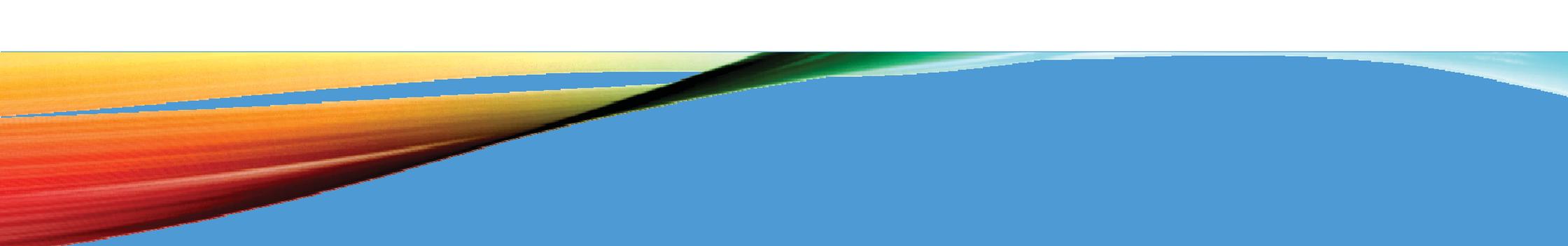
E' NECESSARIO RECUPERARE LE ENERGIE E TROVARE NUOVE MOTIVAZIONI PER
QUESTA NUOVA VITA ottimizzando le risorse a nostra disposizione



ACCETTAZIONE

E' UN TRAGITTO TORTUOSO CHE PER ESSERE AFFRONTATO AL MEGLIO RICHIEDE UNA PRESA DI COSCIENZA E CONSAPEVOLEZZA DA PARTE DI TUTTI (ammalato e famiglia)
punti di partenza necessari

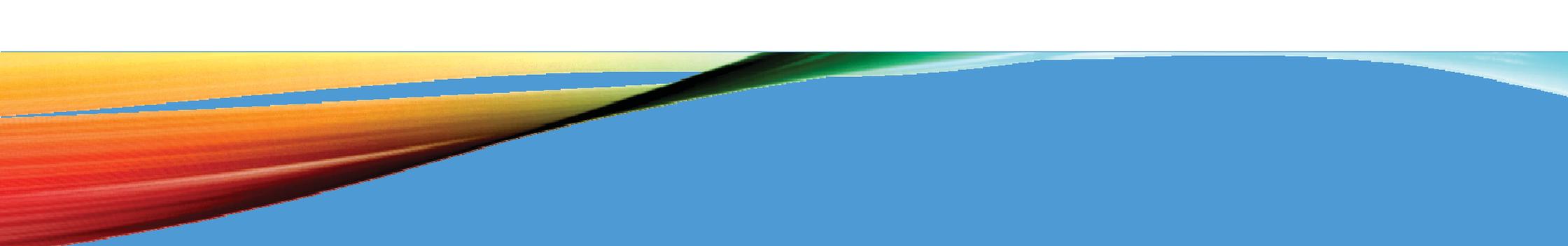
- 
- Bisogna mantenere alta l'attenzione sul lungo cammino che compiono le persone affette da PSP ed i loro familiari.
 - In tutto questo scenario la comunicazione e l'informazione gioca un ruolo importante.



Nutrire la Speranza ...

GRAZIE ALLA FONDAZIONE LIMPE

- E' FATTIBILE
- SOSTEGNO ALLA RICERCA CON L'OBIETTIVO DI INDIVIDUARE STRATEGIE TERAPEUTICHE SEMPRE PIU' ADEGUATE
- DIVULGAZIONE DI INFORMAZIONI a pazienti, familiari, caregiver
- PSP NETWORK



IMPORTANTE PROMUOVERE ANCHE LA NASCITA DI ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI E FAMILIARI/CAREGIVER TALI DA COSTITUIRE UN PUNTO DI RIFERIMENTO CUI POTERSI RIVOLGERE per trovare delle risposte e POTER COLMARE QUEL SENSO DI VUOTO E DI ABBANDONO CHE, ANCORA OGGI, SI PROVA



PSP

PSP QUESTO E' IL SUO NOME MA NON IL MIO...

LA MALATTIA BISOGNA AFFRONTARLA E NON SUBIRLA

NON SMETTERE DI FARE, MA IMPARARE A FARE IN MANIERA DIVERSA

Grazie per l'attenzione

Pensa a tutta la bellezza ancora rimasta attorno a te e sii felice (Anna Frank)





WEBINAR *parzienti*

P
K
Z
O

PROSSIMO WEBINAR

- 19 Marzo ore 15.00

Come affrontare le problematiche sessuali

- 8 Aprile ore 15.00

Respirare a pieni polmoni al tempo del COVID: i suggerimenti del fisioterapista

- 22 Aprile ore 15.00

La notte "Parkinsoniana"