

La Tartaruga... Informa

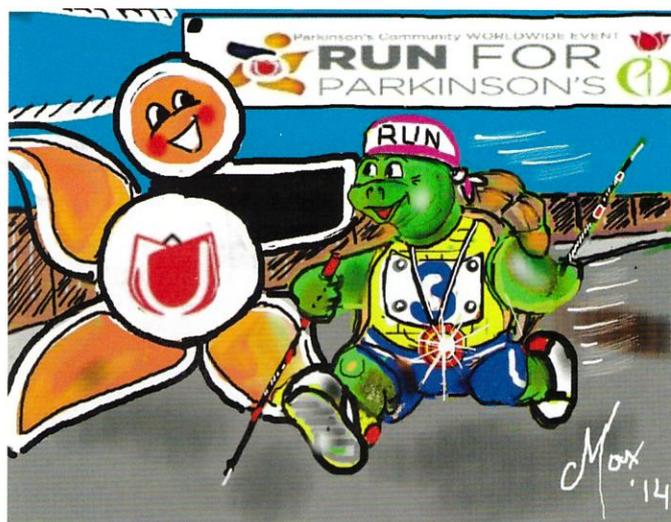


La Tartaruga Onlus – Associazione cremonese Parkinson e disturbi del movimento
via Gioconda n.5 – Ingresso sportello viale Trento e Trieste 35/b; 26100 - Cremona Tel.: 3294297082
Sito: www.latartarugaparkinson.it - E-mail: latartarugaonlus@hotmail.it

Poste Italiane s.p.a. — Spedizione in Abbonamento Postale — D.L. 353/2003 (conv. In L.27/02/2004 n°46) art. 1, comma 2, LO/CR



**Si Augurano Buone Vacanze e
Si comunica che
lo sportello della Tartaruga Onlus
rimane chiuso nel mese di Agosto
e riapre martedì 2 Settembre.**



IL RUN FOR PARKINSON'S A CREMONA IN OCCASIONE DELLA GIORNATA MONDIALE DEL PARKINSON 2014

La Giornata Mondiale del Parkinson si celebra in occasione dell'anniversario della nascita di Sir James Parkinson, scopritore della malattia che porta il suo nome, l'11 Aprile 2014. In occasione di questa ricorrenza si organizza, in tutto il mondo, il Run4Parkinson. Obiettivo dell'evento è aumentare la consapevolezza della malattia di Parkinson e degli effetti sugli individui, sulle famiglie e sulla comunità. Una consapevolezza maggiore aiuterà a ridurre lo stigma associato con la malattia e porterà ad una migliore qualità della vita per coloro che soffrono di questa condizione. La gente di tutto il mondo è invitata a camminare, correre, andare in bicicletta, danzare, parlare, donare fiori, partecipare a conferenze, pronunciare discorsi, frequentare cene, donare tempo e in generale a raccogliere fondi al fine di trovare una cura per il Parkinson e diffondere consapevolezza riguardo questo problema sociale. La malattia di Parkinson è una malattia degenerativa del sistema nervoso centrale che, in genere, si rivela clinicamente in età relativamente avanzata. Il termine "degenerativo" si riferisce a una perdita, lenta ma progressiva, di cellule nervose o neuroni. Le acquisizioni dell'ultimo decennio suggeriscono che la degenerazione dei neuroni si verifica in varie parti del cervello tra cui, costantemente, nella sostanza nera. Si tratta di un'area cerebrale che presentandosi più scura rispetto al restante tessuto nervoso, è visibile ad occhio nudo. Il colorito nerastro è dovuto al fatto che le cellule della sostanza nera contengono un pigmento (sostanza colorata), la neuromelanina. I neuroni della Sostanza Nera producono un neurotrasmettitore (sostanza che viene rilasciata da una cellula nervosa e che va a stimolare o a inibire un'altra cellula, con cui ha un contatto, trasferendo così un'informazione), la dopamina, che influenza il funzionamento di strutture nervose essenziali per il controllo del movimento, i Gangli della base, situate alla base del cervello. La degenerazione dei neuroni dopaminergici della Sostanza Nera che si verifica nella Malattia di Parkinson determina, pertanto, una grave carenza di dopamina che si traduce in riduzione dell'attività motoria automatica, rigidità muscolare, lentezza nell'esecuzione dei movimenti volontari e tremori. La malattia di Parkinson fu descritta per la prima volta nel 1817 da un medico inglese, il dr. James Parkinson. Nato nel 1755, figlio di un chirurgo farmacista, visse in un villaggio situato all'epoca nelle vicinanze di Londra, Shoreditch, dove morì all'età di 69 anni.

(Continua a pagina 2)

RUN FOR PARKINSON'S 2014

IL RUN FOR PARKINSON'S A CREMONA IN OCCASIONE DELLA GIORNATA MONDIALE DEL PARKINSON 2014

(Continua da pagina 1)

Parkinson era una personalità eclettica, con interessi molteplici che spaziavano dalla medicina, alla chimica, alla paleontologia, fino alla politica. Negli anni a cavallo tra la fine del settecento e gli inizi dell'ottocento (gli anni della rivoluzione francese e della diffusione delle idee libertarie in Europa), infatti, svolse parte attiva in società o partiti che sostenevano idee liberali e fu autore di almeno una dozzina di pamphlets polemici contro il potere costituito sotto lo pseudonimo di "old Hubert".

La capacità di osservazione critica e la sensibilità alle problematiche degli individui mostrate in ambito politico sono qualità che gli consentono, quando applicate alla medicina, di identificare e descrivere le caratteristiche fondamentali della malattia che da lui prenderà il nome.

Il famoso libro sulla "paralisi agitante" ("shaking palsy") pubblicato all'età di 62 anni è basato su un'attenta valutazione della personalità e dei comportamenti di sei pazienti osservati nella loro quotidianità. In un'epoca di tecnologia imperante, la lezione del dr Parkinson è non solo nella persistente validità delle sue osservazioni cliniche ma anche, e forse soprattutto, nell'attenzione che egli suggerisce: il medico dovrebbe valutare e considerare lo stato di salute e la personalità complessiva del parkinsoniano.

La sindrome di Parkinson (morbo di Parkinson) è una delle malattie neurologiche più diffuse. Nel mondo ci sono circa 4,1 milioni di pazienti. Si stima che in Italia siano tra 150 e 200 mila i soggetti affetti da Parkinson e altri 50.000 i pazienti con un parkinsonismo; nella maggior parte dei casi la malattia si manifesta attorno ai 60 anni, ma in un 10 per cento di persone i sintomi compaiono prima dei 40 anni.

Nella Provincia di Cremona soffrono di Parkinson e parkinsonismi, circa (non vi sono a tal proposito studi approfonditi al riguardo), alcune centinaia di persone. L'aspettativa di vita dei malati è uguale a quella delle persone sane. Come sopra dicevamo, in occasione della Giornata Mondiale del

Parkinson (con la possibilità di modificare la data di esecuzione della manifestazione) si svolge, in tutto il mondo, la camminata di solidarietà e speranza chiamata "Run4Parkinson". Con la diagnosi, la vita del malato di Parkinson e quella della sua famiglia si trasformano in una maratona piena di ostacoli. Questa maratona può risultare meno gravosa con l'aiuto di altre persone o istituzioni che possano offrire sostegno, esprimendo la loro solidarietà partecipando alla camminata Run4Parkinson (evento mondiale a cui, nel 2013, hanno partecipato in 100 città e 50.000 persone) al parkinsoniano ed alla sua famiglia.



Da questa metafora è nata l'idea della corsa "a beneficio dei parkinsoniani e delle loro famiglie", anche attraverso la sensibilizza-

zione dell'opinione pubblica e della comunità scientifica internazionale. Domenica 1 giugno 2014, a Cremona, è stato organizzato il Run4Parkinson, con la partecipazione di circa 250 persone. La corsa fa bene al cervello. Anzi, lo ringiovanisce. Secondo i ricercatori dell'Istituto di biologia cellulare e neurobiologia del Consiglio nazionale delle ricerche (Ibcn-Cnr) di Roma, che hanno condotto test sui topi, la corsa è in grado di bloccare il processo di invecchiamento cerebrale e di stimolare la produzione di nuove cellule staminali, che migliorano le capacità mnemoniche.

In sostanza la neurogenesi deficitaria riparte quando, in assenza di questo gene, si compie un'attività fisica che non solo inverte totalmente il processo di perdita di staminali, ma scatena un'iper-proliferazione cellulare con un effetto duraturo».

Lo studio, che può aprire nuovi scenari nella medicina rigenerativa del sistema nervoso centrale, è pubblicato sulla rivista *Stem Cells*.

Paolo Voltini



L'ANGOLO DELL'ESPERTO

PERSONE CON DISABILITÀ E SEMPLIFICAZIONE AMMINISTRATIVA (PRIMA PARTE)

DI CARLO GIACOBINI

(DIRETTORE RESPONSABILE DI HANDYLEX.ORG)

Premessa

Il tema della semplificazione amministrativa è centrale nel rapporto fra la Pubblica Amministrazione, i cittadini e le imprese. Ai sovraccarichi amministrativi, cioè alle procedure imposte da un sovrapporsi spesso disorganico di disposizioni, viene giustamente imputata la causa di maggiori oneri traducibili in costi diretti o indiretti per chi si trova ad affrontarli. Tempo e denaro sottratti ai diretti interessati, ma anche maggiore impiego di risorse umane della Pubblica Amministrazione, provocano un riverbero negativo in termini di sviluppo economico, ma anche di qualità della vita delle persone. Negli ultimi anni il Legislatore italiano è intervenuto, con maggiore o minore decisione, nella direzione della semplificazione amministrativa. Nell'ambito della disabilità il sovraccarico amministrativo rappresenta un elemento di ulteriore disagio perché investe opportunità e diritti e ne rallenta o appesantisce la fruizione. Il particolare i percorsi di riconoscimento di status (invalidità, handicap, disabilità ai fini lavorativi, handicap ai fini scolastici) risultano assai farraginosi, comportano inutili duplicazioni di visite di controllo, revisione e verifica prevalentemente ingiustificate. In questo ambito gli interventi normativi sono stati piuttosto marginali e timidi negli anni: unica norma degna di rilievo, pur di efficacia "depotenziata", è la legge 80/2006 che impone il principio che le persone con grave disabilità, stabilizzata o ingravescente, siano esonerate da ulteriori visite di verifica e controllo. Dei limiti di questa norma parliamo più sotto. Nell'ultimo decennio, più volte, le Associazioni delle persone con disabilità e in particolare la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, hanno avanzato organiche proposte di semplificazione amministrativa che, tuttavia, pur incontrando una disponibilità teorica, sono rimaste finora lettera morta.

Oggi

Di tutt'altro segno il recente Il decreto legge 24 giugno 2014, n. 90, pubblicato lo stesso giorno in Gazzetta Ufficiale dopo la "sofferita" controfirma del Presidente della Repubblica.

Il testo è già in vigore, ma è in attesa della conversione in legge: l'analisi del provvedimento inizierà dal Senato e sono possibili ulteriori emendamenti che ci si augura migliorativi.

L'articolo 25, rubricato "Semplificazione per i soggetti con invalidità", reca le più interessanti novità. Va detto che alcune di queste novità non interessano direttamente le persone affette da malattia di Parkinson, ma lo snellimento del generale processo di accertamento di invalidità potrebbe consentire di abbreviarne i tempi con effetti positivi per tutti.

Patente e guida

Ottenere l'idoneità alla guida per una persona con disabilità è spesso un percorso ad ostacoli. La sua idoneità e l'eventuale uso di particolari adattamenti vengono stabiliti da una commissione medica locale di cui fanno parte un medico e un ingegnere della motorizzazione civile. Tempi di attesa e costi diretti per la persona sono notevoli. Generalmente la durata

della stessa patente è inferiore a quella degli altri cittadini e per il rinnovo si deve seguire il medesimo iter rivolgendosi nuovamente alla commissione. Questo percorso è identico sia che la disabilità sia stabilizzata (esempio amputazione d'arto) che nel caso, invece, sia ingravescente o possa necessitare di adattamenti diversi nel tempo. Finalmente il secondo comma dell'articolo 25 del nuovo decreto legge sopprime questa ridondanza. Esso prevede che se nella prima visita di idoneità alla guida la commissione certifica che il conducente presenta una disabilità stabilizzata e non necessita di modifica delle prescrizioni o delle limitazioni in atto, i successivi rinnovi di validità della patente di guida potranno essere effettuati senza passare per la commissione, cioè come tutti gli altri "patentati" con un risparmio di tempo e di denaro. La durata della patente rimane quella prevista per questi casi.

Purtroppo questa previsione di legge difficilmente può essere applicata alle persone malate di Parkinson titolari di patente. La patologia, infatti, non è, per sua peculiarità stabilizzata. Nell'ambito dell'idoneità alla guida rimangono aperte le note questioni di omogeneità di valutazione nel Parkinson e ai rinnovi. Unica consolazione: verosimilmente grazie agli interventi di semplificazione i tempi di attesa saranno probabilmente inferiori.

Rinnovo dell'idoneità alla guida per patologia o menomazione stabilizzata

leri	Oggi
Era necessario rivolgersi alla commissione medica locale con tempi di attesa e spese addizionali	È sufficiente rivolgersi ad un medico autorizzato (Agenzia pratiche, ASL ...) come gli altri cittadini

Certificati provvisori e agevolazioni lavorative

Molto interessante anche il quarto comma su cui vanno spiegate le premesse.

La normativa vigente in materia di agevolazioni lavorative (permessi mensili e congedi biennali retribuiti) pone come condizione ineludibile la presentazione del verbale di handicap con connotazione di gravità (art. 3, comma 3, legge 104/1992) e non ammette l'equipollenza di altre certificazioni di invalidità. L'art. 2, comma 2 del decreto-legge 27 agosto 1993, n. 324 (convertito alla legge 27 ottobre 1993, n. 423) prevede che qualora la commissione medica non si pronunci entro 90 giorni dalla presentazione della domanda, l'accertamento di handicap può essere effettuato dal medico, in servizio presso la Azienda Usi che assiste il disabile, specialista nella patologia dalla quale è affetta la persona con disabilità. L'accertamento produce effetti, ai fini della concessione dei benefici previsti dall'articolo 33, sino all'emissione del verbale da parte della commissione medica.

(Continua a pagina 4)

L'ANGOLO DELL'ESPERTO

PERSONE CON DISABILITÀ E SEMPLIFICAZIONE AMMINISTRATIVA (PRIMA PARTE)

(Continua da pagina 4)

Certificati provvisori e agevolazioni lavorative

Questa eccezione, tuttavia, oltre a comportare comunque una visita (quella specialistica) ulteriore, non risolve tutte le emergenze e la necessità di accedere in tempi rapidi alle agevolazioni lavorative. Inoltre riguarda solo i permessi lavorativi (art. 33, legge 104/1992) e non anche i congedi (art. 42, decreto legislativo 151/2001). Il quarto comma del decreto-legge 90/2014 risolve questi paradossi. Abbassa il limite di 90 giorni a 45, autorizza le Commissioni a rilasciare il certificato provvisorio (valido fino all'emissione di quello definitivo) già fine visita e, infine estende al validità ai congedi retribuiti (quelli fino a due anni di astensione). Quindi un'accelerazione dei tempi e un risparmio di tempo (e di denaro per richiedere la visita di uno specialista).

Carlo Giacobini

Certificato provvisorio di handicap grave finalizzato alle agevolazioni lavorative

Ieri	Oggi
Era da richiedere ad un medico specialista non prima che siano trascorsi 90 giorni dalla domanda di accertamento. La Commissione ASL non era autorizzata formalmente al rilascio di un certificato provvisorio al termine della visita di accertamento. Valido solo per i permessi (art. 33, legge 104/1992)	Da richiedere ad un medico specialista non prima che siano trascorsi 45 giorni dalla domanda di accertamento. La Commissione ASL è autorizzata al rilascio di un certificato provvisorio al termine della visita di accertamento. Valido per i permessi (art. 33, legge 104/1992) e per i congedi (d. lgs. 151/2001)

COME ORIENTARSI TRA GLI ASPETTI NORMATIVI E AMMINISTRATIVI PER L'INVALIDITÀ

Notiziario n° 3/2014, tra gli appuntamenti presso la sede Cissol di Cremona, era previsto anche quello di sabato 17 maggio: "Come orientarsi tra gli aspetti normativi e amministrativi per l'invalidità". I soci della Tartaruga Onlus, hanno incontrato l'esperto in materia d'invalidità civile, **Sig. Leopoldo Oneta**, funzionario A.N.M.I.C. di Cremona (Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi Civili). Dopo una breve presentazione il funzionario, ha descritto ai numerosi presenti, in via generale, ciò che la legislazione italiana prevede in tutela dei diritti acquisiti col riconoscimento stesso di "invalido civile". Cos'è l'invalidità civile? L'invalidità è una inabilità lavorativa, cioè il riconoscimento va a definire, in percentuale, qual è la differenza tra un normodotato, quindi 100% di abilità lavorativa, ed una persona in difficoltà. In base alla percentuale d'invalidità civile (inabilità lavorativa) riconosciuta, vi sono agevolazioni tendenti a colmare questo "handicap", cioè questo "range" (intervallo di valori), per poter permettere uguali opportunità di vita rispetto a chi non ha problemi di salute.

Dopo questa breve introduzione, grazie ai numerosi ed attivi partecipanti, Oneta ha risposto alle domande riguardanti le difficoltà specifiche di ognuno. Sono stati toccati argomenti riguardanti la mobilità, le patenti di guida speciali, la possibilità di poter fruire di congedi per cure, di anticipare l'uscita dal lavoro, le agevolazioni fiscali, ecc. Infine, per poter meglio sviluppare l'argomento richiesto, Oneta ha dato l'indicazione di un sito dove poter reperire informazioni chiare e corrette: www.handylex.org oppure, per chi non abbia dimestichezza con l'informatica, a contattarlo direttamente all'ANMIC di Cremona allo 0372-450681. Si è inoltre, reso disponibile per altri incontri, perché la legislazione non è mai "statica" ma sempre più "dinamica" ed essere informati fa parte di un diritto e di un dovere che ci rende sempre più liberi e indipendenti. Si comunica che l'incontro è stato registrato. Le persone interessate potranno ricevere copia della registrazione. Saranno richieste solo le spese postali per l'invio del CD.

ATTIVITÀ MOTORIA (Rieducazione posturale e propriocettiva)



SÌ RIPARTE!! Quante volte abbiamo deciso di dare una svolta fisica alla nostra Vita? Quante volte abbiamo pensato che un po' di attività motoria potesse essere ciò che faceva quadrare il cerchio tra i nostri intenti di cambiamento? Molti Soci della Tartaruga Onlus hanno cominciato a cimentarsi con la Rieducazione Motoria (un'attività del corpo e della mente specifica per la loro problematica neurologica) al fine di trovare giovamento e di poter migliorare la qualità della Vita sociale-relazionale.

La letteratura scientifica internazionale sta avvallando sempre più metodiche aerobiche, multidimensionali, ad alta intensità, giornaliere e non standardizzate come capaci di apportare modificazioni positive nei Soggetti che presentano patologie come il Morbo di Parkinson e i parkinsonismi.. Ed allora.....buttiamoci a tutta senza timore in questa nuova (per alcuni) e bella esperienza di riabilitazione."

Dott. Gianluca Rossi

L'ANGOLO DELL'ESPERTO

TAI CHI: UNA DISCIPLINA UTILE PER I PARKINSONIANI

Da quando una piccola e simpatica delegazione di dirigenti della Tartaruga mi ha contattato per pianificare un intervento formativo nell'ambito dei progetti miranti a migliorare la qualità della vita dei propri associati sono passati ormai circa due anni. Forte di una pratica ventennale e del riconoscimento all'insegnamento del mio Maestro (Massimiliano Biondi della Scuola di Tai Chi Chuan Cheng Man C'hing Italia di Montecatini), attraverso il Diploma di Istruttore riconosciuto dal CONI, ho intrapreso questa nuova attività con entusiasmo senza avere una conoscenza specifica della malattia di Parkinson. Nonostante sapessi esattamente come fare per aiutare in generale, non avevo che un'idea approssimativa di ciò che di specifico potesse essere fatto per migliorare la condizione psicofisica di una persona affetta da una malattia che è considerata rara ed è ancora poco compresa dalla stessa comunità scientifica (che tuttavia si sta adoperando con mirabili sforzi attraverso l'opera di medici e ricercatori che con la loro passione e abnegazione stanno dando un contributo enorme all'aiuto per le persone affette dal Parkinson). Proprio grazie infatti alla azione formativa organizzata dalla Tartaruga che si è avvalsa e si avvale di medici e professionisti dal cuore straordinario, ho potuto comprendere meglio quali dovevano essere le linee guida per istruire al meglio e ottenere i migliori vantaggi possibili. Questa azione di formazione sta continuando e sono certo che tutti coloro che mi conoscono lo abbiano notato. Mi sento sommamente di ringraziarvi tutti con il cuore per la grande attenzione che mi avete riservato e che mi riserverete qualora vorrete ancora allenarvi. Io mi impegnerò al massimo, perché è il massimo che mi avete sempre dato quando avete praticato con me!

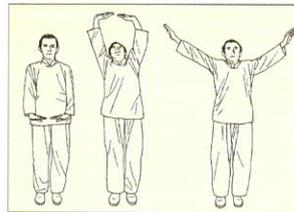
TAI JI QUAN

Si tratta di un'arte marziale cinese che si ritiene sia stata codificata in Cina come tale attorno al dodicesimo secolo. Fonda il suo patrimonio tecnico su scoperte realizzate e divulgate attraverso millenni di sperimentazione. E' un arte che ha come scopo la risoluzione del conflitto interiore attraverso una serie di attività che coinvolgono la psiche e il corpo. Chi pratica quest'arte attraverso la guida di una persona sufficientemente informata può avere notevoli vantaggi in termini di salute. Durante le lezioni ho avuto modo di spiegare i capisaldi fondamentali sul perché e sul come questa arte funziona. Esiste oltretutto una vasta bibliografia che tratta la tematica. Ritornare però ancora sull'argomento potrebbe essere noioso. Desidero quindi cogliere l'occasione per descrivere una tecnica energetica di base che può essere molto utile. Ritengo infatti che per comprendere, oltre a leggere testi o ascoltare lezioni meramente teoriche, sia meglio provare e toccare con mano l'efficacia dei principi del Tai Ji Quan.

SOLLEVARE IL CIELO

Il seguente esercizio che abbiamo più volte praticato insieme (la cui descrizione è tratta dal testo "L'arte del Chi Kung" scritto dal Maestro Wong Kiew Kit – Edizioni Astrolabio) è considerato uno dei migliori in assoluto perché assicura sempre vantaggi, sia agli esperti che ai principianti. Ci possono essere anche alcune varianti e si possono anche commettere piccoli

errori che non pregiudicano assolutamente l'efficacia dell'esercizio che ha lo scopo di facilitare il flusso dell'energia nel corpo. Fondamentale è respirare delicatamente, poiché ciò che si inspira non è solo aria, ma energia cosmica e forza la respirazione significa ostacolare tale flusso. Altro asse fondamentale è il rilassamento: eseguendo l'esercizio tenete la mente libera dai pensieri e soprattutto dalle distrazioni. L'esercizio è più difficile a spiegarsi che a farsi, chi lo conosce già lo riterrà molto semplice anche se richiederà alcuni particolari che magari erano sfuggiti con il tempo, ne sono certo. Come si esegue tecnicamente: Rilassati, rimanete in posizione eretta, con i piedi abbastanza vicini e paralleli fra loro. Bisogna cercare di apprezzare con cura l'elasticità delle gambe tenendo le ginocchia sbloccate (non troppo flesse, ma assolutamente non dritte) ascoltando ed evocando in noi stessi una sensazione di morbidezza a livello delle tre giunture fondamentali degli arti inferiori: caviglie, ginocchia e anche. Piedi ben aderenti al suolo e gambe flessibili come se volessimo sederci. La colonna vertebrale si erge, le spalle rilassate, il mento/gola rientra leggermente, la sommità del capo è offerta al cielo. Le braccia sono dritte, lungo il corpo, verso il basso. Le mani sono davanti al



ventre e sono ad angolo retto rispetto agli avambracci. Le dita della mano destra puntano verso quelle della mano sinistra. Lo sguardo punta alle dita e lo farà per tutta la durata dell'esercizio. La postura iniziale comunque è quella a sinistra nella figura. Attenzione la figura sembra mostrare che le braccia siano dritte e rigide, in realtà sono morbide e flessibili (polci compresi). Raccomando di portare molta attenzione sulla qualità di morbidezza delle braccia. Mentre ispirate delicatamente con il naso, estendete le braccia ad arco, in avanti e verso l'alto (come se steste accarezzando l'interno di una grande giara che vi contiene), sempre seguendo le dita delle mani con lo sguardo (e arrivate alla figura centrale). Poi trattenendo lievemente il respiro spingete le palme delle mani verso il cielo, come per volerlo sollevare. Ora mentre espirate con la bocca abbassate le braccia ai lati del corpo (postura a destra) così da farle tornare lungo i fianchi, la testa si abbassa in modo da riportare lo sguardo frontale. Ripetere la sequenza per dieci o venti volte. Ogni volta che spingete le palme verso il cielo, avvertirete l'allungamento della schiena. Ogni volta che abbassate le braccia sentirete il flusso di energia che penetra e scorre lungo il corpo dall'alto verso il basso. Come per altri esercizi di Tai Ji la forma è ingannevolmente semplice. L'importante non è la forma in se bensì il flusso di energia che essa induce nel corpo. Prendete la sana abitudine di praticare questo esercizio per dieci volte ogni mattina per tre mesi senza saltarne nessuna. Otterrete notevoli risultati e capirete da voi stessi perché è considerato uno dei migliori esercizi.

Buona pratica
Luigi Ginevra

Istruttore di Tai Ji Quan Associazione Fenice

TESTIMONIANZE

TESTIMONIANZA SUL RUN FOR PARKINSON'S

Run 4 Parkinson, Corsa per il Parkinson, passeggiata per il



Parkinson... non importa la velocità ma dove si arriva, passo dopo passo, tutti insieme. Proprio così tutti insieme, più di cento città tutti gli anni partecipano a questa corsa

solidale, perché l'aggregazione, la consapevolezza di non essere soli e di poter condividere le esperienze è la medicina più efficace a nostra disposizione. Anche quest'anno, il 1° giugno, si è tenuta l'adunata pre-estiva degli "amici" del Parkinson, che a Cremona si teneva presso il Parco Europa. Anche quest'anno sono arrivati in ritardo, quando tutti erano già partiti, ma partiamo dall'inizio. Avvicinandomi alle Colonie Padane ho trovato corridori allenati, con tanto di pettorale e scarpe da corsa, intenti a terminare il percorso della loro gara podistica. Non ero preparato, ho pensato di essermi sbagliato. Invece un po' più avanti, al centro del parco Europa, lo striscione "La Tartaruga" mi annunciava di essere in prossimità dell'adunata.



Come sempre io e la mia cagnolina abbiamo intrapreso il percorso da soli, questo è il destino dei ritardatari, ma in pieno spirito solidale

prima i miei famigliari, poi alcuni soci de La Tartaruga mi hanno aspettato. Proprio così perché il Run for Parkinson's è un percorso da fare insieme in cui condividere e sostenersi, così come nella vita, esattamente ciò che serve ai malati di Parkinson e alle loro famiglie. Abbiamo completato il percorso fra una chiacchiera e l'altra e uno scatto fotografico per documentare la camminata non competitiva. Metro dopo metro il



percorso si completava ma lasciava aperte le porte della comunità sempre a disposizione, con le mille iniziative, per chi avesse bisogno di sostegno o semplicemente svago. A proposito di iniziative, il Run For Parkinson's è solo una delle

tante attività che La Tartaruga organizza o a cui aderisce, in-

fatti per rimarcare la diversificata attività che si svolge durante l'anno, anche in occasione della marcia del 1° giugno non mancava una seduta di Tai Chi e ovviamente un po' di convivialità per rifocillarsi dopo la camminata. Avevo solo poche righe per descrivere la mia esperienza del Run For Parkinson's, ma spero di essere riuscito nell'intento di descrivere l'importanza di queste attività e di questi momenti. Per ragioni di spazio ho dovuto tralasciare dettagli che avrebbero sottolineato quanto impegno e quanta dedizione i soci de La Tartaruga dedicano alle attività dell'associazione, forse non del tutto consapevoli del prezioso contributo che danno alla comunità dei malati di Parkinson e ai loro famigliari. Avanti così dunque, in un mondo in cui è sempre più difficile alzare la testa e guardare avanti, in cui non sempre chi ci governa pensa al nostro benessere, uniamo le forze senza arrenderci anche se il cammino si fa lungo e difficile, qualche amico lungo il percorso lo troveremo sempre, questa ne è la prova evidente.

Max debe

I PENSIERI DI ALMA

Conoscevo il morbo di Parkinson in modo superficiale. Sapevo che si trattava di una malattia neurodegenerativa, con disturbi del movimento, in crescente diffusione; ma, poiché nessuno tra i miei conoscenti ne era affetto, la sentivo lontana e indefinita. Un giorno di circa tre anni fa una cara collega di lavoro iniziò ad avvertire fastidiosi tremori ad una gamba. Io e le altre colleghe non ci allarmammo subito: pensavamo si trattasse di un disturbo temporaneo. Ma i tremori non passavano ed infine arrivò l'amara diagnosi: Parkinson.

Ricordo di aver accolto la notizia con stupore e profondo dispiacere. Chiesi informazioni ad un amico neurologo ed appresi che le cure conosciute non erano in grado di sconfiggere la malattia, ma solo di rallentarne il progressivo peggioramento. Convinta che anche le buone relazioni affettive possono diventare preziosa medicina, avvertii dentro di me il desiderio, anzi, il bisogno di fare qualcosa per la mia colle-



ga, di esserle più vicina, offrirle un aiuto, per quanto possibile, in quel nuovo difficoltoso cammino.

Così, il buon rapporto professionale che esisteva fra di noi, basato sulla stima e la collaborazione, si trasformò a poco a poco in un buon rapporto di am-

icizia, basato sull'affetto e la condivisione di esperienze; tra queste anche l'adesione a "La tartaruga" come socia volontaria.

Da qualche mese partecipo molto volentieri sia alle conferenze informative sui diversi aspetti della malattia, sia alle riunioni informali del martedì, durante le quali posso incontrare la mia cara amica, ex collega ormai, conoscere altre persone, ascoltare le loro storie, dialogare, dare il mio piccolo contributo alle varie iniziative.

Sono agli inizi e non so ancora bene cosa e quanto riuscirò a realizzare; so però con certezza che sto imparando tante cose, vivo momenti di sincera umanità e dopo ogni incontro sento di tornare a casa con qualcosa in più.

Alma

TESTIMONIANZE

PARKINSON: DIRE O NON DIRE

Sono Carla, faccio parte dell'Associazione "La Tartaruga" fin dall'inizio, cioè, dal 2008. Più tardi, esattamente nel Febbraio del 2009, si costituì il gruppo che è stato denominato: "INCONTRIAMOCI". Ed in occasione del Convegno, tenutosi nel Novembre del 2011, che alcuni di noi, facenti parte del gruppo, fummo invitati ad intervenire per raccontare le nostre esperienze, riguardanti appunto, la malattia. Io parlai del nostro gruppo, perché in poco tempo si era di molto ingrandito e tante sono le attività ed i progetti che ha sostenuto e portato avanti. Un altro momento importante che ci viene offerto in questo nostro stare insieme, è la possibilità di aprirci ad un confronto ed a condividere con altri l'esperienza della malattia. Nel gruppo si fanno anche letture, raccolta di documenti e articoli che ci aggiornano riguardo la malattia e la terapia. Anche questo è un modo per poter arrivare a quel "Momento Positivo", quando cioè scatta dentro di te la consapevolezza, il renderti conto... ed arriva così, poco a poco, ognuno con i propri tempi, ma è necessario "esplorare le ferite" non è scacciando la realtà che si arriva all'accettazione ma è esplorando con cura le mie paure, non debbo lasciarmi prendere dal panico, ma devo fermarmi e osservare attentamente i miei pensieri. Una mia amica, pure parkinsoniana, mi diede un consiglio quando venne a sapere che anch'io ero su quella strada, mi disse "Quando arrivano i momenti no, stai calma, perché vedrai... passano..." l'accettazione quindi arriva se non cediamo al panico, solo così saremo in grado di "camminare" serenamente, sicuramente un cammino non facile, ma però anche bello perché ci ha permesso di incontrarci, di lottare ma anche di gioire assieme. E' dopo questo importante passaggio che la situazione cambia e cambia in meglio, perché come dice bene il dott. Melazzini affetto dalla SLA: "Io sono ancora il protagonista della mia vita". Io aggiungo che "voglio, anzi, vogliamo essere noi stessi anche nella malattia. Quindi non vogliamo scappare, non vogliamo nasconderci, perché questi atteggiamenti sono motivo di ansia e di tensione. Inizialmente, io, non nascondevo la malattia e quasi sempre quando ne

parlavo avevo come risposta parole positive: "Non sembra, cammini bene ecc" espressioni che confesso mi davano anche piacere. In altri casi ho dovuto addirittura consolare io le persone, perché erano visibilmente dispiaciute. A distanza di qualche tempo però, mi sto un po' ricredendo, cerco di valutare la situazione prima di dire, sicuramente non lo dico in modo "sfacciato" anche perché mi dico.. "Che diritto ho di angosciare le persone", a questo ci sono arrivata a seguito di un episodio che mi è accaduto e poiché lo trovo simpatico, mi permetto di raccontarlo. Mi trovavo a Caravaggio, nel Santuario, c'era tantissima gente, stavano celebrando la S. Messa, arrivati alla preghiera del Padre nostro, il Celebrante ci invita a tenerci per mano. Io senza esitare diedi la mano, a destra dove avevo una Signora, ed alla mia sinistra un Signore. La Signora mi stringeva forte la mano e fu così che iniziai ad avere un leggero tremore, la Signora iniziò a darmi una serie di occhiate, una, due, tre volte, finalmente capii, voleva sapere il perché del tremore, ed allora mi rivolsi a lei molto pacatamente e dissi: "Ho il M. di Parkinson, perciò tremo" Lei, oltremodo preoccupata mi diede subito un ordine: "Chieda subito la grazia alla Madonna" Io la tranquillizzai dicendo "No.. va bene così, ci sono cose ben più gravi". La mia tranquillità però la sconcertava e mi rivolse una seconda volta l'ordine, anzi fece di più, si rivolse a chi le stava vicino dicendo loro "Lei ha il Parkinson e non vuole chiedere la grazia alla Madonna". Bene dovetti allontanarmi perché si stava creando un po' troppo "movimento". E fu così che mi dileguai. Non mi fu difficile perché c'era tantissima gente e mi ritrovai fuori, certo, mi veniva proprio da sorridere per quello che mi era accaduto. Quell'esperienza mi ha lasciato due convinzioni, la prima, sono certa che quella cara Signora mi ricorda nelle sue preghiere. Secondo, che ora prima di dire...cerco di valutare quale sia l'atteggiamento giusto da tenere per non urtare la sensibilità delle persone e mi ricorderò anche che tra i due estremi vi è un punto chiamato "Equilibrio".

Un caro saluto a tutti vi abbraccio con tanto affetto
Carla

MA QUANTO COSTA LA RIABILITAZIONE!!!

Giorgio, mio marito, sta facendo riabilitazione presso una clinica Cremonese, un pacchetto riabilitativo chiamato MAC 7. Cioè per tre mattine la settimana gli misurano la pressione, e i parametri vitali. Poi fa logopedia, fisioterapia, e terapia occupazionale, circa un ora per ogni disciplina. Giorgio si trova bene e sicuramente ha dei benefici... MA QUANTO COSTA LA RIABILITAZIONE! Un pacchetto di dieci interventi vengono fatturati dal sistema sanitario EURO 2.050. La nostra Associazione Tartaruga organizza dei cicli riabilitativi Fisioterapia, Musicoterapia, Tai chi, riabilitazione cognitiva ... Per avviare queste attività bisogna cercare dei finanziamenti MA QUANTO COSTA OTTENERE UN FINANZIAMENTO! ORE e ORE di lavoro per informarsi dei bandi. ORE e ORE di lavoro per compilare la domanda di bando. CONOSCENZE su CONOSCENZE per individuare un'attività utile congrua che possa piacere a chi è rivolta e piacere a chi concede il finanziamento, CONOSCENZE su CONOSCENZE

per usare un linguaggio specifico, adatto ai bandi. ESPERIENZA su ESPERIENZA per individuare professionisti disponibili, ma principalmente capaci, motivati... e che vengono regolarmente compensati dall'Associazione, con tariffe orarie ufficiali. TELEFONATE su TELEFONATE per informare i soci, invitarli motivarli... E noi soci, un po' VIZIATI e PIGRI, non sempre sappiamo approfittarne, apprezzare questo lavoro, non sempre siamo pronti a essere puntuali, ligi, riconoscenti... tanto è "offerta" dall'Associazione.

A volte sottovalutiamo, non pensiamo che le nostre attività hanno lo stesso valore riabilitativo e terapeutico di quelle fatte in ospedale o in clinica e allora "per oggi non ne ho voglia" "piove ci andrò la prossima volta" "ma si ..sto qui a guardare Beautiful" ecc.

Antonietta Zucchi

VARIE ...

IN CAMMINO CON CASSA PADANA



Il rapporto di collaborazione fra Cassa Padana e la Tartaruga Onlus risale a tre anni fa. Dal giorno in cui un rappresentante speciale dell'associazione, il signor Giuseppe de Bellis, è entrato nella redazione di VivereCremona, il portale gestito dalla Bcc a favore di tutta la comunità. Quel giorno si è capito subito la comunanza di intenti fra le due parti, la necessità di fare del bene per i soggetti più svantaggiati, come fa La Tartaruga per i malati di Parkinson e le loro famiglie, e l'aiuto e la vicinanza a tutta la comunità locale da parte dell'istituto di credito, per la sua promozione, il benessere e la crescita.

La collaborazione non nasce e muore solamente con l'annuale contributo economico stanziato dall'ufficio d'Area Cremonese-Casalasco, seppure molto importante, ma ha da sempre una connotazione più ampia. Questo si traduce nella promozione dell'associazione tramite gli strumenti a disposizione della banca, come le

testate giornalistiche on-line Popolis e VivereCremona o la conosciutissima rivista Popolis, che va nelle case di oltre 12.000 soci della Bcc, in un dialogo continuo e proficuo per trovare nuovi modi per essere vicini ai malati di Parkinson, attraverso convegni o la partecipazione attiva all'annuale camminata Run4parkinson. Ed è stata proprio la camminata lo spunto per l'articolo uscito sul numero di aprile 2012 della rivista Popolis, anche se il focus principale è stato, senza dubbio, l'intervista a Giuseppe, dove in maniera molto precisa ha descritto la sua esperienza nell'associazione, quelli che allora erano i suoi primi passi nel complesso mondo di questa malattia, trovando un'ancora di salvezza nella Tartaruga Onlus. Da allora tanta strada è stata fatta, sia per Giuseppe, che ne è diventato un punto di riferimento, sia per l'associazione stessa, sempre più felicemente insediata nel tessuto sociale cittadino. E, per quando possibile, a fianco dei malati di Parkinson, in questo lungo cammino, Cassa Padana ci sarà.

Barbara Ponzoni

ATTIVITA' E INCONTRI

Di seguito si elencano le attività dell'associazione che inizieranno nel mese di Settembre. I corsi sono rivolti alle persone con la malattia di Parkinson, ai loro familiari ed amici.

Per iscrizioni ed informazioni passare in sede o telefonare al 329.4297082.

- **ATTIVITA' MOTORIA** (Rieducazione posturale e propriocettiva)
Da Martedì 23 settembre dalle ore 16,30 - 17,30 e dalle 17,30 alle 18,30 il martedì e venerdì
- **MUSICOTERAPIA**
il giovedì dalle 16,30 alle 17,30
- **TAI CHI CHUN** in collaborazione con l'associazione Fenice
Il martedì dalle ore 16,00 alle 17,00

RIPRENDEMANO GLI INCONTRI MENSILI DI GRUPPO PER:

- I familiari il 24 settembre
- I parkinsoniani il 25 settembre.

Si può contribuire all'attività dell'associazione La tartaruga Onlus

Effettuando i versamenti su

CASSA PADANA B.C.C.
IBAN IT43Y 08340 11400 000000754343

Oppure tramite Buona Usanza Codice: 0000000502

Aiutaci ad **AIUTARE** destinando il **5 x1000** all'associazione **La tartaruga onlus**, firmando nella casella "Volontariato" nella dichiarazione dei redditi, e scrivi il nostro Codice Fiscale **93048350198**

FESTA DEL VOLONTARIATO

Il 21 settembre del 2014, alle ore 9.00

Quest'anno la **Tartaruga Onlus** sarà inserita nell'*Area Salute* (Colore Bianco). Siete tutti invitati a venire a trovarci con qualcosa di bianco (magliette, calzoncini, cappelli e capelli, ecc.)

Periodico

**Associazione
La Tartaruga Onlus**

Reg. R.L. decreto 50754
del 18/01/1994
Registro Tribunale di Cremona
n. 1115 del 16/09/2013

Rappresentante Legale
Giovanna Pigoli

Direttore Responsabile
Felice Staboli

Capo redattore
Pagliari don Eugenio

Componenti Della Redazione
**Franca Piazzi Zellioli, Carla Grilli,
Pierfrancesco Pianu,
Paolo Voltini, Massimo Mussini
Giuseppe De Bellis**

Fantigrafica s.r.l.
Via delle Industrie, 38
26100 - Cremona

Finito di stampare
Luglio 2014

ORGANI STATUTARI

Dal 24/04/2012

CONSIGLIO DIRETTIVO

Giovanna Pigoli
Giuseppe De Bellis
Antonietta Zucchi
Carla Grilli
Patrizia Ghilardi
Ezio Subacchi
Ernesto Dilda

**CONTINUANO LE
RIUNIONI MENSILI
DEL GRUPPO INCON-
TRIAMOCI DALLE
ORE 16 ALLE ORE 18**