La Tartaruga... Informa

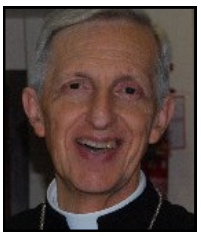
La Tartaruga Onlus – Associazione cremonese Parkinson e disturbi del movimento
via Gioconda n.5 – Ingresso sportello viale Trento e Trieste 35/b; 26100 - Cremona Tel.: 3294297082
Sito: www.latartarugaparkinson.it - E-mail: latartarugaonlus@hotmail.it

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

Il direttivo e la redazione
Augurano
Buon Natale e Felice Anno

Carissimi amici,
Con questo secondo numero del giornalino si chiude il 2013. Un anno ricco d'innovazioni e informazioni in tutti i campi. Nel nostro piccolo siamo riusciti ad organizzare eventi, iniziative, con la partecipazione attiva dei nostri soci e volontari. Tutti avete lasciato un'impronta significativa nella nostra "*piccola tartaruga*" che piano piano cresce soprattutto grazie al vostro entusiasmo e vitalità.
Il nostro futuro si prospetta roseo, ma con il vostro contributo il risultato sarà ancora migliore. Musicoterapia proseguirà con la preziosissima collaborazione della Dottoressa Gamba, riprenderà la fisioterapia con il Dott. Rossi, e tantissime altre iniziative, che se ci seguirete scoprirete insieme a noi.
Infine vi auguro un Buonissimo Santo Natale ed un felicissimo fine anno.

Giovanna Pigoli



Sono lieto di raggiungervi, attraverso il vostro giornalino, per porgere a voi e ai vostri familiari gli auguri di Buon Natale.
Il Natale è già in se stesso un evento buono, perché ci rimanda alla scelta di Dio di condividere la condizione dell'uomo e quindi condividere anche ciò che appartiene a questa condizione come l'esperienza del limite, della fragilità, del dolore. Il Natale, potremmo dire, è "festa di compagnia": Dio diventa nel modo più esistenziale e concreto compagno dell'uomo e l'uomo compagno di Dio. Il termine "compagnia" rimanda al gesto del pane condiviso, come in un pic-nic tra amici si mette a disposizione di tutti quello che ciascuno ha portato nella propria bisaccia. Il Natale diventa allora evocativo dell'Eucaristia. Compagnia deriva, infatti, da "con-pane", cioè pane condiviso. Nell'Eucaristia Dio non solo si fa compagno dell'uomo ma si fa, in senso vero e proprio, il pane che alimenta la sua forza e la sua speranza.
Il mio augurio diventa preghiera che affida ciascuno/a di voi alla compagnia di Dio e chiede che possiate sempre godere anche della compagnia degli uomini.

+ Dante, vescovo

Si può contribuire all'attività dell'associazione La tartaruga Onlus
Effettuando i versamenti su
Banca Cremonese Credito Cooperativo
IBAN: IT26S0845411403000000180345—
c/c n. 017/180345/22
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**

Notiziario trimestrale n. 2 — Anno 2013

Il Convegno del 15 Novembre ...

La malattia di Parkinson

La malattia di Parkinson è una delle più frequenti patologie neurodegenerative, vale a dire una di quelle condizioni in cui si verifica un precoce ed anomalo invecchiamento di alcune parti del cervello così da determinare una sintomatologia progressivamente ingravescente e complessa. Le indagini epidemiologiche indicano una prevalenza di circa 200 casi ogni 100.000 abitanti. In Italia vi sono almeno 120.000 persone affette da questa patologia. Studi recenti hanno dimostrato che la malattia non coinvolge solo la Substanzia Nigra, come ritenuto un tempo, ma il processo degenerativo colpisce diverse altre strutture dell'encefalo, compresa la corteccia cerebrale.

Questo spiega perché i sintomi non sono solo di tipo motorio (tremore, rigidità, lentezza dei movimenti) ma fin dall'inizio possono essere anche di tipo non motorio (disturbi dell'umore, disturbi neurovegetativi, alterazioni del sonno, deficit cognitivi).

Il motivo di tale fenomeno patologico è stato identificato in un anomalo accumulo all'interno dei neuroni di una proteina: l'alfa-sinucleina. Gli agglomerati di questa sostanza provocano inizialmente un malfunzionamento delle sinapsi dopaminergiche e successivamente la morte del neurone stesso.

Se un domani si riuscirà a bloccare la degenerazione dei neuroni si potrà guarire la malattia al suo insorgere. È quanto si vorrebbe fare anche per altre patologie neurodegenerative come l'Alzheimer e la SLA. In attesa di procedure terapeutiche risolutive dobbiamo però limitarci ad utilizzare i farmaci tradizionali che fortunatamente nella m. di Parkinson sono molti, riescono efficacemente a contrastare i sintomi e, parzialmente, a rallentare il processo degenerativo.

Curare un paziente parkinsoniano, tuttavia, non è facile perché, nonostante le linee guida internazionali che suggeriscono gli approcci terapeutici, l'esperienza clinica insegna che ogni individuo reagisce a modo suo ai farmaci e la terapia va adeguata e progressivamente modificata in base alle necessità della singola persona. Conoscere e riconosce re la m. di Parkinson richiede specifica competenza, tanto più che in una discreta percentuale di casi la malattia si presenta in alcune varianti definite Parkinsonismi Atipici, che hanno aspetti clinici ed evoluzioni diverse. Riuscire a formulare una precisa diagnosi é il primo passo per una corretta gestione della patologia in tutte le sue manifestazioni. Oltre alla necessità di rilevare segni e sintomi patognomonici, entrano in gioco alcune procedure diagnostiche strumentali che, in questi ultimi anni, sono divenute di importante supporto nella diagnosi differenziale dei parkinsonismi.

Dal momento della diagnosi il paziente va quindi accompagnato in un percorso che durerà molti anni, durante i quali medico, paziente e familiari lavoreranno insieme per attuare tutte le possibili strategie al fine di ottenere la migliore qualità di vita. Oltre ai farmaci tradizionali, hanno dimostrato di essere efficaci: la riabilitazione motoria, l'attività fisica regolare, alcune terapie di gruppo (musicoterapia, thai chi, ginnastica dolce...), psicoterapia, educazione alimentare. A questo proposito va sottolineata anche l'importanza delle associazioni di volontariato. A Cremona lavora dal 2008 l'Associazione "La Tartaruga" che annualmente propone interessanti iniziative che integrano quanto offerto dalle strutture sanitarie pubbliche.

Le potenzialità per poter curare in modo adeguato un paziente parkinsoniano sono molte. La sfida e l'impegno quotidiano sono quelle di poter offrire il meglio, per consentire a chi è ammalato di potersi curare nel miglior modo possibile, anche nella propria città.

Dr. Luciano Abruzzi
Dirigente Medico—U.O. Neurologia
Azienda Istituti Ospitalieri di Cremona

Testimonianze ...

Caro papa Francesco

Confesso che mi tremano le mani, nel momento in cui mi accingo alla tastiera del computer di rivolgermi alla sua benevolente benedizione, per l'emozione di sentirmi alla Sua attenzione più che al fatto di essere malato del m. di Parkinson.

Ma ora mi sento di più il dovere di continuare una lettera che desideravo far pervenire al Suo predecessore Giovanni Paolo II°, ma non ho mai spedita. Non so per quale timore.

"Santità

Mi sono permesso di scriverLe questa lettera in un momento di pausa del servizio pastorale che svolgo come Cappellano nell'Ospedale Civile da un anno e mezzo, dopo trentadue in una scuola professionale regionale come insegnante di Cultura Generale, per ringraziarLa della Sua testimonianza di fedeltà alla missione sacerdotale nonostante il peso dei disturbi di salute.

Non è un grazie disinteressato: guardo a Lei come modello di forza e di pazienza, perché anch'io dalla Settimana Santa di questo 2003 sono a conoscenza di essere affetto, in fase iniziale, dal morbo di Parkinson, e i primi quindici giorni di questa consapevolezza hanno provocato un profondo turbamento e un principio di depressione.

La premura del Vescovo, dei miei parrocchiani della piccola Parrocchia di San Giacomo, degli amici che sono stati informati del mio stato di salute mi hanno dato l'energia idonea a superare quei momenti di crisi; ma è soprattutto il vedere la Sua generosa dedizione alla Chiesa e al Suo ministero che mi rincuora ogni giorno e mi fa dire, nel momento in cui mi offro con convinzione all'apostolato nell'Ospedale e nella minuscola parrocchia, "Sia fatta la tua volontà!". Ho cinquant'otto anni e sono stato consacrato sacerdote nel 1969."

Oggi, 3 dicembre 2013, nella imminenza del Natale di Gesù, in un anno importante del mio sacerdozio (venticinquesimo di parrocchialità) e della mia decennale esperienza di malattia e primo anno di collaborazione in iniziative solidali all'interno della Associazione "La Tartaruga" di Cremona, voglio fare quel gesto di filiale confidenza, anche a nome dei miei amici e nuovi compagni di cammino. Nella malattia. È uno spontaneo gesto di ringraziamento al Signore che mi ha concesso tante consolazioni, immeritate, che quasi ho confuso col ritenerle privilegio, predilezione: una fede cristiana salda pur nelle domande e nelle incoerenze della vita; la mia famiglia e la mia parrocchia d'origine e quelle cui ho prestato servizio semplici ma fedeli al Credo; una vocazione sacerdotale dalla più tenera età e serena nel suo maturare; la malattia che mi dona facilità di accesso al cuore e alla fede sofferta di tanti; una realtà di Chiesa assistita e corroborata dallo Spirito.

Non voglio fare la predica al Papa.

Sono qui, in queste righe a chiedere la Sua Benedizione per tutti, per gli associati a "La Tartaruga" di Cremona, per la Parrocchia di S. Giacomo del Campo, per i miei familiari e per me stesso.

Devotissimo in Cristo
Don Eugenio Pagliari

Usciamo dal guscio

Beh, che dire quando si è colpiti dal Parkinson? C'è poco da dire ma molto da fare per contrastarne l'avanzata sia dal lato medico/farmacologico, dove ci avvalliamo delle cure e dei consigli dei nostri neurologi, che anche dal lato sociale, con famigliari parenti ed amici, per non sentirci soli davanti a questa malattia affrontandola nel modo meno traumatico possibile (120 mila sono i casi in Italia). Utile è il confronto con chi come noi ne è colpito o con chi si impegna come volontario nel darci supporto ed aiuto, come fanno gli amici della Tartaruga Onlus, l'associazione cremonese che si occupa di Parkinson e disturbi del movimento. **Ma noi parkinsoniani che siamo i principali interessati … dove siamo?** L'associazione organizza per tutti i suoi aderenti assistenza psicologica se necessaria, durante l'anno pianifica momenti di educazione scientifica specifici a tema, come convegni tenuti da medici specialisti sul Parkinson, occasione per tutti noi d'essere informati sui progressi fatti nella ricerca della cura e su come affrontare nostre difficoltà quali: l'alimentazione, la postura, l'alterazione della voce, ecc. La Tartaruga inoltre organizza diverse attività per il nostro benessere psicofisico, attività consigliate a noi parkinsoniani, che liberamente si potranno seguire o meno, quale la ginnastica dolce, il Tai Chi, la musicoterapia ed altri. Diverse sono anche le occasioni ludiche o di svago, dove è possibile socializzare e relazionarsi con i soci, o formative come recentemente fatto con l'utilizzo del computer per chi ne ha bisogno ed altro ancora; il tutto pensato ed organizzato con la finalità di migliore la qualità di vita a noi parkinsoniani. ***Quindi NON isoliamoci nella nostra malattia, NON vergogniamoci se tremiamo o camminiamo a fatica, NON pensiamo di essere donne e uomini finiti. Guai se ci fermiamo, dobbiamo sempre reagire.*** Vi aspetto/aspettiamo alla "Tartaruga" consci che la vostra partecipazione/presenza, piccola o grande che sia, sarà utile e fondamentale per tutti noi.

Massimo M.

AUGURI 2013

La Tartaruga Onlus – Associazione Cremonese Parkinson e Disturbi del Movimento

Nell'Augurarvi Buone Feste vi invita:

Domenica 15 dicembre 2013 dalle ore 16 alle ore 19

Presso la Sala compleanni del

Centro Sportivo San Zeno, via S. Zeno 53 - CREMONA

Per Augurare a tutti noi, stringendoci la mano,

un Sereno e Felice Santo Natale 2013

Per Festeggiare Insieme, salutando questo 2013 e Insieme dare il Benvenuto al 2014

Potremo: **divertirci e brindare** a tutti Noi, ai nostri famigliari, ai nostri amici.

VI ASPETTIAMO

per **Insieme Condividere** anche questo Gioioso momento.

Per motivi organizzativi si prega dare conferma di partecipazione
(Telefono cellulare 329.4297082)

AUGURI 2013

A
chi
ama
dormire
ma si sveglia
sempre di buon
umore, a chi saluta
ancora con un bacio, a
chi lavora molto e si diverte di
più, a chi va in fretta in auto ma
non suona ai semafori, a chi arriva
in ritardo ma non cerca scuse, a chi spegne
la televisione per fare due chiacchiere, a chi è
felice il doppio quando fa a metà, a chi si alza presto
per aiutare un amico, a chi ha l'entusiasmo di un bambino
e pensieri da uomo, a chi vede nero solo quando è buio
A chi non aspetta Natale
per essere
Migliore

Buon Natale

Poesia natalizia

NÒT A BETLÈM

L'è na stàla , la cà
catàada stanòt a Betlèm
'dùa na gröpia,
impienìida de pàja,
'l è lét a'l Pütél.
En bóo e 'n azenéen ,
cu'l so fiàat i la nìna
e i la scàalda pasièent.
Vezéen
in zenóc,
a pregàa,
gh'è Giüzèp e Marìa.

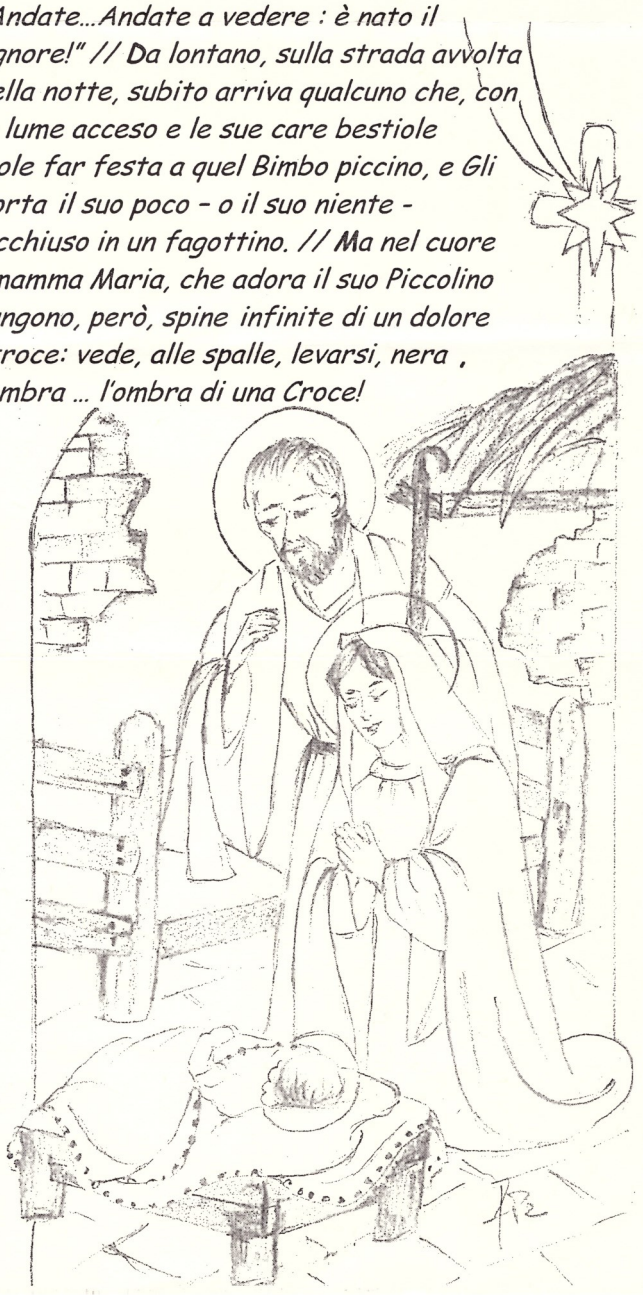
Cumpagnàat
da na stéla, cun na cùa de lüzùur,
càanta j Àangei in céel
e i dìis a i pastùur
che, sperdìit in de la campàgna,
durmìiva in de'l fùsch:
" 'Ndèe...'Ndèe a véder,
gh'è nasìit el Signùur!'

De luntàan, sö la stràada
inturciàada in de'l scüür,
sübit rìiva vergöon che,
cun impìsa na löm,
e adrée le so càare bestióole,
vóol fàa féesta a chél Pìcinìin
e 'l ghe pòorta el so pòoch
- o 'l so nièent - guarnàat
in de'n taschelìin.

Ma in de'l cóor a màma Marìa,
che la indòora el so Pütelìin,
ghe spóons,però, mìla gucìin
de dulùur: la vèt, lé apùus,
svalsàase, néegra, n' óombra ...
l' óombra de na Crùus!

NOTTE A BETLEMME

È una stalla, la casa trovata a Betlemme, dove una greppia, riempita di paglia, è letto al Bambino. Un bue ed un asinello, col loro fiato, lo cullano e lo scaldano, pazienti. Vicino, in ginocchio, pregando, stanno Giuseppe e Maria.// Accompagnati da una stella, cometa di luce, cantano gli Angeli in cielo e dicono ai pastori che, sparsi per la campagna, dormivano nel buio: "Andate...Andate a vedere : è nato il Signore!" // Da lontano, sulla strada avvolta nella notte, subito arriva qualcuno che, con un lume acceso e le sue care bestiole vuole far festa a quel Bimbo piccino, e Gli porta il suo poco - o il suo niente - racchiuso in un fagottino. // Ma nel cuore a mamma Maria, che adora il suo Piccolino pungono, però, spine infinite di un dolore atroce: vede, alle spalle, levarsi, nera , n'ombra ... l'ombra di una Croce!



FOTOCRONACA 2013

Banchetto della Giornata Nazionale Parkinson

Alcuni momenti del gruppo "Incontriamoci"

Momenti di: Tai Chi, Musicoterapia e Fisioterapia

A sinistra giornata del volontariato, al centro ai Soci Auguri a San Zeno ed a destra donazione dal Centro Sportivo San Zeno 2013

VARIE ...

Dolce al torrone...

Ingredienti:

- 4 uova (solo il tuorlo)
- 100 g. di zucchero a velo
- 500 ml di panna vegetale
- 200 g. di amaretti
- 200 g. di torrone friabile
- 200 g. di cioccolata fondente
- liquore di amaretto q.b.

Preparazione:

Tritare grossolanamente amaretti, torrone e cioccolato; metterli in una terrina e irrorarli di liquore all'amaretto (un mezzo bicchiere o più, a piacere) In una terrina grande lavorare i tuorli con lo zucchero a velo fino ad ottenere un composto spumoso. In un recipiente a parte montare la panna e aggiungerla al composto di uova.

Mescolare delicatamente per amalgamare in modo omogeneo. Aggiungere infine il trito di amaretti, torrone e cioccolato. Versare il composto in un recipiente adeguato e mettete in freezer per una notte. Volendo si può spolverizzare di cacao amaro e decorare con piccole meringhe, per rendere questo dolce… ancora più "festoso".

Carla Grilli

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
Dicembre 2013

ORGANI STATUTARI
Dal 24/04/2012

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

NEL 2014 CONTINUANO LE RIUNIONI MENSILI DEL "GRUPPO INCONTRIAMOCI"

La Tartaruga ONLUS parteciperà ai seguenti Tavoli Tematici Territoriali:

- ASL di Cremona, Tavolo segreteria Terzo settore - Area sanità
- Tavoli tematici Piano di Zona dell'ambito distrettuale di Cremona, area disabilità e anziani
- Amministratore di Sostegno, con capofila ANFFAS di Cremona

La Tartaruga ONLUS, proseguirà nella partecipazione in ambito socio-sanitario attraverso il confronto con l'Azienda Ospedaliera (anche con convenzione), ASL di Cremona, Azienda Cremona Solidale (anche con convenzione) e Azienda Sociale di Cremona.

Ingresso allo sportello della Tartaruga Onlus da viale Trento e Trieste 35/b

Conclusione dei progetti iniziati nel 2013 ...

- ♦ TAI CHI CHUAN termina il 12 dicembre 2013

Prosieguo dei progetti iniziati nel 2013 ...

- ♦ MUSICOTERAPIA termina a febbraio 2014

Inizio dei progetti nel 2014 ...

- ♦ FISIOTERAPIA (date da definire)
- ♦ GIORNATA DEL MALATO 9 febbraio 2014 (S. Messa presso la Parrocchia di San Giacomo del Campo, Malagnino, CR)