

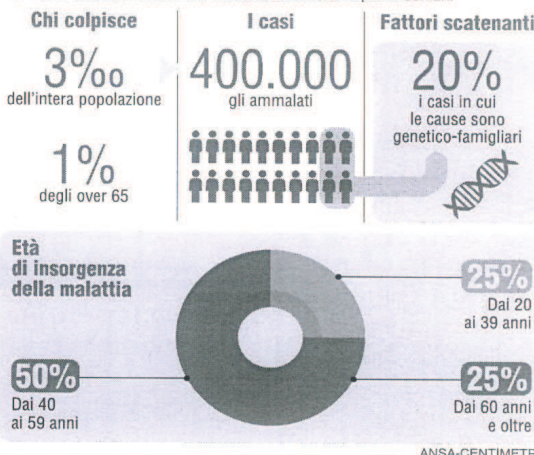
# Corsa per il Parkinson

## La malattia in Italia

I dati sul Parkinson diffusi dall'Associazione italiana parkinsoniani



Alcune volontarie dell'associazione La Tartaruga di Cremona insieme a Elisabetta Cerioli nel 2010 dopo una iniziativa presso la chiesa di S. Maria Maddalena



Elisabetta Cerioli, presidente de La Tartaruga, racconta la sua storia e lancia un appello: sabato venite alla marcia e a correre con noi

# «Sono su una carrozzina ma corro per la vita»

di Felice Staboli

Sabato appuntamento con la RunforParkinson, in occasione della giornata mondiale dedicata al Parkinson e ai suoi malati. L'associazione La Tartaruga di Cremona promuove questa importante iniziativa, aperta a tutti, anche per far conoscere la propria realtà e per informare

Quanto è importante per lei questa associazione?

«Moltissimo, per esempio ieri sono andata a festeggiare l'ultimo giorno di chiusura degli incontri di musicoterapia e ho rivisto tutti i soci che non vedevo più da molti mesi perché sono stata ricoverata. E' stato bello, come tornare a casa, è stata una esperienza molto positiva».

Quali sono stati per lei i primi sintomi della malattia?

«E' difficile diagnosticarla. All'inizio perché ci sono svariate forme di Parkinson che spesso vengono confuse con altre patologie e quindi curate con terapie errate. Per quanto mi riguarda il primo sintomo è stata una certa difficoltà nella scrittura perché si faceva sempre più piccola fino ad assumere la forma di una linea».

Poi ho modificato la voce, che diventava sempre più bassa con notevoli problemi a farmi comprendere, poi mi sono accorta che facevo tutto più lentamente».

**«Il primo sintomo è stata la difficoltà a scrivere»**

tamente — la cosiddetta lenticinesia — poi cadevo dalla bicicletta; ho iniziato a cadere anche a piedi e ad avere grossi problemi di postura e di equilibrio, fino ad ora che sono su una sedia a rotelle».

Ha perso l'autonomia motoria?

«Sì, perché il Parkinson è una malattia che non porta alla morte, ma è altamente invalidante».

Come si cura?

«I farmaci utilizzati per tenere sotto controllo i sintomi della malattia sono soprattutto la levodopa gli antagonisti della dopamina ed altri molto buoni. Quando i farmaci non bastano più esiste la possibilità di intervenire chirurgicamente. La levodopa è molto efficace, ma dopo un certo numero di anni (in media otto-dieci) il suo effetto diventa man mano sempre più instabile e si deve spesso interrompere la cura».

Perché l'associazione La Tartaruga ha scelto una manifestazione come la corsa in favore del Parkinson?

su una malattia che, in molti casi, è ancora considerata tabù. Testimonianza straordinaria è la presidente dell'Associazione La Tartaruga, Elisabetta Cerioli, 51 anni, da otto alle prese con il Parkinson. Oggi ospite a Cremona Solida, Elisabetta racconta la sua storia, il progredire della malattia che le crea molti problemi a livello motorio, ma che non scalfisce la sua

sensibilità e il suo desiderio di guardare in faccia la vita. La sua è una testimonianza importante ma anche un invito a non arrendersi, rivolto sia ai malati che ai loro familiari. Seduta in carrozzina, con la maglietta in cui domina una bella tartaruga (che è anche il logo dell'Associazione), la presidente invita tutti a partecipare alla marcia di sabato lungo il Po.



Elisabetta Cerioli, presidente dell'Associazione La Tartaruga di Cremona

«Per sensibilizzare la gente a una patologia che colpisce sempre più persone e in età sempre più giovane. Invito tutti all'iniziativa, venite in tanti: sono su una carrozzina, ma corro anch'io per la vita».

Che cosa fa la Tartaruga per aumentare la sensibilità verso il Parkinson?

«Abbiamo fatto dei banchetti, delle conferenze informative di aggiornamento per gli operatori operanti nel settore sanitario, abbiamo creato un sito internet aggiornato giornalmente».

Come è nata l'idea dell'associazione?

«L'idea è nata cinque anni fa quando, disperata dopo la diagnosi, ero andata in piazza del Comune alla festa del volontariato. Ero disperata dopo la diagnosi, anche se apparentemente attiva. Ero rimasta meravigliata dal gran numero di associazioni esistenti, automaticamente mi trovai a cercarne una che si occupasse

La locandina dell'iniziativa in programma sabato mattina con partenza alle 9 dalle Colonie Padane: l'invito è rivolto a tutti

## L'ASSOCIAZIONE

### L'obiettivo adesso è avviare un servizio medico di continuità

L'associazione La Tartaruga è nata nel 2008 e ha l'obiettivo di diffondere informazioni riguardo alla malattia di Parkinson. In provincia di Cremona i malati sono circa 3mila, anche se il numero — si dice — è sottostimato. Il 21 aprile si svolgerà l'assemblea elettiva dell'associazione con il rinnovo delle cariche. Attualmente i medici di riferimento per l'Associazione sono il dottor Luciano Abruzzi (neurologo presso l'ospedale Maggiore) e la dottoressa Francesca Mancini (neurologa presso la casa di cura S. Camillo).

L'obiettivo è avviare con l'azienda ospedaliera un'attività ed un servizio nel segno della continuità. E per queste nei giorni scorsi si è svolto un incontro tra i volontari dell'associazione (guidati da Giovanna Pigoli), il presidente del Centro tutela per i diritti del malato Tiziano Percudani, il direttore sanitario Camillo Rossi per arrivare ad una soluzione. Info: via Gallarati 2, Cremona; tel. 329 4297082. A Crema esiste un'altra associazione, che porta lo stesso nome e che opera con analoghe finalità.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



del Parkinson. Che delusione: a Cremona non c'era».

E l'idea della Tartaruga?

«Non è un'idea mia. Forse qualche medico deve avermi detto che sembravo una tartaruga. Comunque, frequentare chi sta male come te crea una complicità che ti permette una maggiore libertà. Ho avuto anche un locale pubblico; oggi la mia vita è molto cambiata».

Quanti sono i casi in Italia?

«Si stima che in Italia siano circa 150.000 (3mila in provincia di Cremona) 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 malati i sintomi compaiono prima dei 40 anni. Oggi si utilizza la cosiddetta stimolazione cerebrale profonda, che consiste nell'inserire in specifiche aree del cervello di elettrodi che lo stimolino come un pace-maker. L'operazione è indicata però in un ristretto numero di pazienti, circa il 2-3 per cento dei casi».

La farmacologia ha fatto passi da gigante ma la ricerca non ha trovato una cura risolutiva.

«Speriamo che presto venga trovata una soluzione».

Che servizi offrite ai pazienti iscritti alla vostra associazione?

«La possibilità di incontrarsi e conoscersi condividendo gli stessi problemi e le stesse difficoltà, cercando di superarle insieme. Nello specifico si offrono i seguenti servizi: sostegno psicologico al paziente e ai suoi familiari, musicoterapia, fisioterapia, logopedia, nutrizionista».

Ci sono foto di qualche anno fa in cui anche lei partecipava alle sedute di musicoterapia.

«Sì certo, erano bei tempi».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## SABATO MATTINA ALLE 9

# Ritrovo alle Colonie Padane poi camminata lungo il Po

Appuntamento con la 'Run for Parkinson' sabato mattina alle 9 alle Colonie padane. L'iniziativa, promossa dall'Associazione La Tartaruga, ha il patrocinio di Comune, Provincia, Csi, Aics, Coni, Uisp, Acli e il sostegno di Casa Padana (oltre a Simar, Federfarma, Ipercoop, Mark2team). Ai partecipanti sarà chiesto un piccolo contributo per sostenere l'attività dell'Associazione.

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 al parkinsoniano ed alla sua famiglia. Da questa metafora è nata l'idea della corsa 'a beneficio dei parkinsoniani e delle loro famiglie'.

Il Run for Parkinson è una corsa-camminata non competitiva, aperta a tutta la cittadinanza, per sensibilizzare (qui si uniscono sia l'aspetto sociale che culturale) riguardo la conoscenza del Parkinson.

Si tratta di un evento internazionale che, lo scorso anno, ha coinvolto 20.000 persone. Ciò che è alla base del Run4Parkinson è la solidarietà

alle persone con Parkinson. Solidarietà che viene espressa dalla partecipazione alla camminata dei soci e di persone che hanno il dono della salute e che sostengono, con la loro solidarietà e presenza oltre persone meno fortunate.

Proprio nella 'partecipazione' si può ritrovare un'esistenza reale, quali che siano le sue forme di manifestazione. Partecipazione che si declina in numerosi contesti: dalla personale presenza attiva alla vita della città (cittadinanza attiva) al quotidiano incontro con le persone.

© RIPRODUZIONE RISERVATA