

«La Tartaruga» compie due anni

Dall'associazione un aiuto contro il Parkinson

La malattia che limita la capacità di muoversi ha cominciato a interessare non solo gli anziani ma anche altre fasce di età

La presidente
dell'Associazione
La Tartaruga,
Elisabetta Cerioli

Nel marzo del 2008 a Cremona è nata l'associazione **La Tartaruga**. Finalità dell'associazione è promuovere e diffondere l'informazione e, quindi, la conoscenza della malattia di Parkinson e dei disturbi del movimento; sostenere l'informazione e la formazione sulle attività di cura e riabilitazione dei malati di Parkinson, svolta direttamente o affidata a centri specializzati; promuovere presso enti o aziende pubbliche e privati la realizzazione di centri per le cure della malattia di Parkinson e dei disturbi del movimento; attivare e partecipare ad attività promozionali. In poche parole, migliorare la vita di chi soffre di questa malattia. L'associazione La Tartaruga si propone, dunque, come un centro di ascolto dei malati e dei suoi familiari per cercare una soluzione e, insieme a medici e professionisti, informazione sulle cure e sui traguardi raggiunti dalla ricerca. Un punto di riferimento per chi si trova ad affrontare questa malattia, per provare anche a vincere l'isolamento e la solitudine.

Il Parkinson è una malattia neurologica caratterizzata dalla degenerazione di cellule situate in una zona del cervello responsabile del controllo dei movimenti. E' altamente invalidante e non esiste ancora una cura risolutiva ma solo cure tendenti a rallentare il più possibile l'evoluzione (terapie farmacologiche e fisioterapeutiche insieme a un'alimentazione corretta e a uno stile di vita tranquillo). I primi sintomi compaiono intorno agli 80 anni, ma oggi la soglia si sta abbassando sempre più, con molti casi anche intorno ai 40-50 anni.

Molte sono le attività promosse dall'associazione e le iniziative portate avanti. A Cremona è in corso il progetto *Parkinson e BenEssere*, un approccio integrato sul piano psico nutrizionale finanziato da Fondazione Città di Cremona.



Sopra: l'inaugurazione dell'Associazione La Tartaruga, avvenuta nel marzo 2008, che da due anni è al fianco di chi soffre della malattia di Parkinson e disturbi del movimento

Sotto: i dirigenti dell'Associazione con i relatori dopo un recente convegno





Informazione, iniziative e aiuto alle famiglie delle persone ammalate: un punto di riferimento per chi si trova a dover affrontare questo problema per provare anche a vincere isolamento e solitudine

Doppia la sede A Cremona e Crema

LA TARTARUGA onlus
(Associazione provinciale cremonese Parkinson e disturbi del movimento - latartaruga@hotmail.it)
Presidente Elisabetta Cerioli
vice presidente Giovanna Pigoli
tesoriere Cinzia Marchi
consiglieri Marco Gravante e Maria Antonietta Zucchi

Sedi
CREMONA
via Gallarati (angolo via Aselli)
martedì e venerdì dalle 16 alle 18
info 329 4297082

CREMA
c/o ospedale Maggiore largo Ugo Dossona 2, piano terra da lunedì a venerdì dalle 8 alle 9
info 0373 280213

per diventare soci chiamare
al n. 329 4297082

Come sostenere l'associazione:
con una donazione a:
La Tartaruga onlus
Cf 93048350198
banca Cremonese Credito Cooperativo
c/c n. 017/180345/22
IBAN IT26S0845411403000000180345
oppure tramite Buona usanza

FINALITÀ
promuovere e diffondere l'informazione e, quindi, la conoscenza della malattia di Parkinson;
migliorare le condizioni di vita dei malati e dei loro familiari attraverso varie iniziative mirate a lenire le difficoltà individuali e sociali determinate dalla malattia;
promuovere presso enti o privati la realizzazione di centri per le cure;
attivare e partecipare ad attività promozionali nell'ambito sociale.

La Tartaruga onlus

Associazione Provinciale Cremonese
Parkinson e disturbi del movimento

CF. 93048350198

latartarugaonlus@hotmail.it



«Andare oltre la malattia»

Un nuovo modo di vivere



Anche la dieta diventa importante

Idea BenEssere Progetto in corso

Presso l'Azienda Speciale Cremona Solidale di via Brescia, La Tartaruga Onlus, in collaborazione con la Fondazione Città di Cremona, propone un approccio psico nutrizionale (progetto Parkinson e BenEssere) grazie al supporto psicologico del paziente (dott.ssa Sara Subacchi) e di coloro che se ne prendono cura, e un intervento personalizzato sul piano alimentare al fine di contribuire a migliorare l'efficacia delle cure farmacologiche (dott.ssa Alessandra Manno).

Psicologa: Sara Subacchi
Colloquio iniziale, anamnesi, valutazione della qualità della vita
valutazione cognitiva
valutazione di ansia e depressione
sostegno psicologico al paziente e ai familiari

Nutrizionista: Alessandra Manno
Anamnesi generale
Analisi delle abitudini alimentari
rilevazione dei dati antropometrici
piano dietetico con un controllo del peso
Gli incontri sono calibrati sulla persona, per questo è necessario prenotare il proprio appuntamento (tutte le visite sono gratuite) contattando: la Tartaruga Onlus - Associazione Provinciale Cremonese Parkinson e Disturbi del movimento - Via Gallarati 2, 26100 - Cremona - 329.4297082 - e.mail: latartarugaonlus@hotmail.it orari sportello: 16-18 martedì e venerdì.

Elisabetta Cerioli, presidente della 'Tartaruga':
Ecco come e perché è nata l'associazione
E una certezza: «Stare con gli altri aiuta molto»

Si parla sempre più frequentemente di malattia di Parkinson e dell'aumento preoccupante del numero di persone colpite, anche sotto i 50 anni. Anche a Cremona, si sta muovendo qualcosa, grazie anche all'Associazione La Tartaruga. E la presidente, **Elisabetta Cerioli**, alle prese con il Parkinson, spiega i motivi che hanno portato alla nascita dell'Associazione.

— **Come è nata l'idea di costituire un'associazione che riunisce i malati di Parkinson?**

«L'idea mi è venuta alcuni anni fa, quando, disperata dopo la diagnosi, anche se apparentemente ero una persona attiva. Ero andata in Piazza del Comune alla Festa del Volontariato e, meravigliata dal gran numero di associazioni esistenti, automaticamente mi trovai a cercarne una che si occupasse di Parkinson. Che delusione: a Cremona non c'era. E la cosa mi fece molto dispiacere»

— **E poi?**

«Il problema è che col parkinson e con i parkinsonismi il tuo corpo spesso è disubbidiente: non si muove come vorresti, si blocca oppure ha movimenti involontari, diventi più lenta e ti costa una gran fatica fare movimenti che prima erano semplici, oppure ti agiti e non riesci a star ferma, o all'improvviso non riesci a pronunciare chiaramente le parole o ti manca la voce, o ti si secca talmente la bocca da non riuscire a pronunciare più nulla perché ti s'incolla la lingua al palato, e fa male»

— **Lei ne parla in modo molto esplicito. Come fa?**

«Queste continue prove mettono a dura prova i nervi provocando continui sbalzi d'umore. Solo se si è soli viene voglia di mandare tutto a quel paese. Stare con gli altri invece aiuta molto»

— **Perché proprio la Tartaruga?**

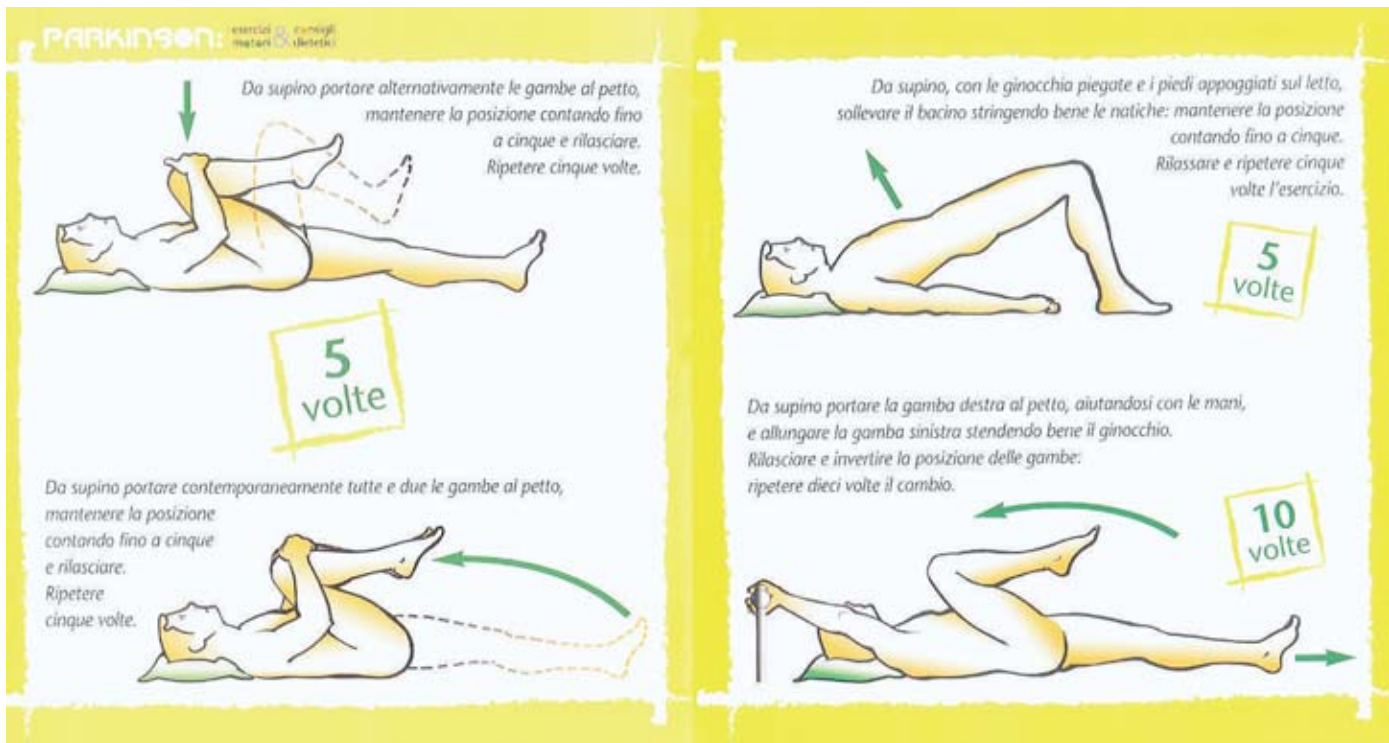
«Non è un'idea mia. Forse qualche medico disse in una riunione che sembravamo delle tartarughe. Comunque, frequentare anche chi sta male come te crea una complicità e ti permette una maggio-

re libertà. Si esce, si sta meglio e si permette anche agli altri di abituarsi a noi e di non provare più imbarazzo per noi».

— **Dunque, ha deciso di far nascere l'associazione.**

«Fu l'estate scorsa, avevo praticato molte tecniche, yoga, Feldenkrais, Shiatzu esercizi di respirazione e fisioterapia, quindi fremevo dalla voglia di fare qualcosa, anche per me stessa. Non ce la potevo fare da sola e dovevo trovare qualcun altro. Un giorno dal dottore notai una mia coe-





Alcuni esercizi consigliati per chi soffre di Parkinson. Sotto: il primo compleanno dell'Associazione con la presidente Cerioli



tanea che sembrava avere il mio stesso problema. Partii all'inseguimento e la bloccai in ascensore. Trovai così la prima 'soda', io e Ione abbiamo quindi formato il primo micronucleo e abbiamo ad alcune manifestazioni locali con un nostro banchettino come rappresentanti dell'associazione italiana Parkinson. Ora siamo un bel gruppetto eterogeneo di malati e non, che ha iniziato ad incoraggiarmi subito dopo la giornata in piazza Duomo, e coi quali sono sempre in contatto».

— Cosa fa la 'la Tartaruga'?

«Il nostro impegno è costantemente rivolto all'informazione che proviene, a livello nazionale, dalle ultime novità in campo medico e farmacologico e per noi è fonte di speranza. Ultimamente sono stata a un congresso a Milano. Mi è rimasto particolarmente impresso è che il 40% delle persone con Parkinson dichiara di avere una vita soddisfacente nonostante la malattia. Sono giunta quindi ad una conclusione: il Parkinson è una malattia della quale non si muore, la si ridimensiona senza drammatizzare, se si fanno le cure giuste, se la si accetta e la si fa accettare agli altri. E' in aumento il numero dei giovani che ne soffrono, è importante riconoscerne i sintomi e sapere come comportarsi. E' anche importante mantenere un certo 'distacco' dalla malattia. Ho scoperto un modo totalmente nuovo di vivere, di vedere le cose. La malattia finisce per diventare un modo per riflettere sulla morte, e godere pienamente della vita».



Fare movimento Utile anche la dieta

I farmaci attualmente impiegati nella cura della malattia di Parkinson sono in grado di migliorare il movimento e la qualità della vita del paziente, ma si può ottenere un ulteriore miglioramento praticando semplici esercizi fisici, anche a casa propria, in completa autonomia. Gli esercizi andrebbero eseguiti tutti i giorni. Presso l'Associazione la Tartaruga, eventualmente, si possono avere informazioni dettagliate.

Altro aspetto importante, la dieta, non intesa come sacrificio o privazione, ma come stile alimentare corretto ed equilibrato, atto a mantenere un soddisfacente stato di salute. Questo principio è valido per tutti e, quindi, anche per coloro che sono affetti da malattia di Parkinson. La prima regola consiste nel variare i cibi, assumendole nelle corrette proporzioni (dieta bilanciata) durante la giornata e la settimana, per essere sicuri di assumere tutti i nutrienti necessari senza eccedere in alcuni di essi. La composizione ideale della dieta bilanciata dovrebbe essere la seguente: la maggior parte dell'energia (55-58%) dovrebbe provenire da carboidrati (cereali e derivati), una quota del 25-30% dai grassi e il 12-15% dalle proteine.



La Tartaruga ha organizzato incontri tematici che hanno affrontato i vari aspetti relativi alla malattia e la loro cura nei quali sono stati coinvolti Azienda Ospedale di Crema, Asl (Crema e Cremona), e specialisti che operano presso strutture ospedaliere e cliniche della città

◀ *continua da pag. 30*

Tra gli obiettivi, raccogliere i bisogni del malato di Parkinson e dei suoi familiari. Attraverso i neurologi che hanno dato disponibilità e durante gli incontri sul territorio sono stati distribuiti questionari elaborati per conoscere le esigenze espresse dei malati e familiari. Informare i soggetti affetti da malattia di Parkinson, i loro caregivers e la popolazione riguardo alle possibilità di cura per il miglioramento della qualità di vita dei soggetti interessati e le attività dei servizi territoriali.

La Tartaruga ha organizzato incontri tematici che hanno affrontato i vari aspetti relativi alla malattia e la loro cura nei quali sono stati coinvolti Azienda Ospedale di Crema, Asl (Crema e Cremona), e specialisti che operano presso strutture ospedaliere e cliniche di Cremona. Nel 2009 è stato attivato grazie al finanziamento della Fondazione Banca Popolare di Cremona un corso di musicoterapia rivolto a malati di Parkinson.

Presso la sede di Cremona è attivo un gruppo di sostegno rivolto a parkinsoniani; presso l'Azienda Ospedale Crema (grazie a una convenzione che concede uno spazio in condivisione con altre associazioni) a partire dal gennaio 2010 i volontari sono presenti durante gli orari di visita dell'ambulatorio Parkinson.

L'associazione mira anche a trasmettere ed analizzare con gli Enti territoriali preposti i dati raccolti delle azioni di ricerca sociale.

Ha aderito al progetto di Azienda Ospedale di Crema e Azienda Ospedale di Cremona nell'organizzazione di due eventi: a Cremona il 13 novembre 2009, Malattia di Parkinson: proposta per una rete di servizi, convegno pubblico aperto a tutti che ha visto la partecipazione di responsabili dei servizi socio sanitari della provincia di Cremona e testimonial nazionali come Michela Cancelliere (autrice del libro *Miss Parkinson*) e Lucilla Bossi (presidente di Parkinson Italia).

Sono stati organizzati incontri formativi in collaborazione con CR.Forma all'interno del corso di formazione professionale Asa/Oss. In collaborazione con gli ospedali di Crema e Cremona per la realizzazione di un convegno di aggiornamento rivolto ai Medici di Medicina Generale.

A Crema il 14 novembre si è svolto convegno: 'Malattia di Parkinson e parkinsonismi: attualità nella diagnosi e nella terapia'.

Prossimi appuntamenti dell'Associazione: l'11 aprile l'associazione La Tartaruga sarà in piazza in occasione della Giornata mondiale della Malattia di Parkinson per una iniziativa di raccolta fondi.

Da marzo presso la sede di Crema verranno ripresi incontri informativi su aspetti legali alla malattia. ■

La festa del volontariato in piazza del Comune con lo stand (sopra) dell'Associazione La Tartaruga. Sotto: alcuni momenti di terapia e movimento.

