



PARKINSON LOMBARDIA

Superiamo insieme  
il parkinson  
passo dopo passo



# In Forma

ANNO XX - n° 1/2024

gennaio - febbraio - marzo

**2024** Anno del rinnovamento anche per APM Parkinson Lombardia che, quest'anno, compie 25 anni. Il Consiglio Direttivo ha deciso, per stare al passo con i tempi, di investire e rinnovare il sito che è sempre più consultato.

Grazie alla presentazione delle varie attività e la valorizzazione della partecipazione attiva e non on-line diverse persone si sono iscritte all'associazione.

Altra importante novità che inaugura l'anno: gli editoriali saranno scritti dai soci che esprimeranno liberamente i loro pareri.

Apri la "pista" Marisa, socia dal 2020.

*Francesca Saporiti*

Cari amici,

nell'editoriale del trimestre scorso Francesca ha descritto ancora una volta il "Mondo parkinsoniano" trasmettendoci il suo amore per questa "impresa" da lei portata avanti in tutti questi anni sempre con rinnovata professionalità e slancio affettivo.

Adesso chiede a noi di essere una presenza attiva nel proseguimento di questo lavoro ma, grazie a lei e al Consiglio Direttivo, noi ci siamo già. Siamo un gruppo e, nonostante o forse anche per merito di tutto quello che ci è successo attorno, abbiamo acquisito la forza non solo di andare avanti ma di "inventarci" un "Mondo nuovo".

Abbiamo partecipato al proseguimento di ginnastica AFA, di Tono e sperimentazione vocale, delle camminate al Castello ed è stato proposto di nuovo il QiGong da molti richiesto. Abbiamo scoperto concretamente l'importanza dello stare insieme attraverso il Gruppo di lettura voluto da Francesca con molta determinazione.

Io ho accolto con gioia e ho partecipato attivamente alla sua nascita e al suo sviluppo con qualche paura che non andasse in porto. Riconosco di essere un po' troppo insistente quando si parla di libri e di gruppi di lettura ma il mio consiglio a tutti gli

amici titubanti su questa attività è di "provare per credere".

Un altro argomento che è già stato introdotto e che ritengo molto importante e attuale riguarda la condizione abitativa degli anziani in generale e dei soggetti fragili in particolare. Mi piacerebbe che questo tema avesse un approfondimento per le formule di Senior housing e co-housing.

Al riguardo abbiamo già cominciato a raccogliere informazioni circa i problemi della condizione abitativa vissuta dai nostri soci. Accanto ai temi noti derivanti dalle barriere architettoniche e dai numerosi fattori di rischio presenti nelle nostre case si aggiungono gli effetti della solitudine e della riduzione di autonomia che ci fanno insistere sulla nostra strada che dà sempre più importanza e valore allo stare insieme "creando dei legami". Mi piace concludere con una citazione dal Piccolo Principe di Saint-Exupéry:

*"Non si vede bene che col cuore. L'essenziale è invisibile agli occhi"*

*Marisa Riffaldi*

# Appuntamenti

**NUOVI ORARI SEGRETERIA**  
Martedì dalle ore 14 alle 16  
Giovedì dalle ore 10 alle 12



## Gennaio

1	L
2	M
3	M
4	G
5	V
6	S
7	D
8	L
9	M AFA Attività Fisica Adattata
10	M Morning Walk
11	G
12	V Tono + Gruppo lettura
13	S
14	D
15	L Qi gong
16	M AFA Attività Fisica Adattata
17	M Morning Walk
18	G
19	V Tono sperimentazione vocale
20	S
21	D
22	L Qi gong
23	M AFA Attività Fisica Adattata
24	M Morning Walk
25	G
26	V Tono sperimentazione vocale
27	S
28	D
29	L Qi gong
30	M
31	M

## Febbraio

1	G
2	V Tono sperimentazione vocale
3	S
4	D
5	L Qi gong
6	M AFA Attività Fisica Adattata
7	M Morning Walk
8	G
9	V Tono + Gruppo lettura
10	S
11	D
12	L
13	M Chiusura
14	M per
15	G Carnevale
16	V
17	S
18	D
19	L Qi gong
20	M
21	M
22	G
23	V Tono sperimentazione vocale
24	S
25	D
26	L Qi gong
27	M AFA Attività Fisica Adattata
28	M Morning Walk
29	G

## Marzo

1	V Tono sperimentazione vocale
2	S
3	D
4	L Qi gong
5	M AFA Attività Fisica Adattata
6	M Morning Walk
7	G
8	V Tono sperimentazione vocale
9	S
10	D
11	L Qi gong
12	M AFA Attività Fisica Adattata
13	M Morning Walk
14	G
15	V Tono + Gruppo lettura
16	S
17	D
18	L Qi gong
19	M AFA Attività Fisica Adattata
20	M Morning Walk
21	G
22	V Tono sperimentazione vocale
23	S
24	D
25	L
26	M AFA Attività Fisica Adattata
27	M Morning Walk
28	G
29	V
30	S
31	D

## Dove e quando

### Tono e sperimentazione vocale

Venerdì h.15 - Fulvio Clementi  
Palestra DYG - Via Leopardi 24 - Milano

### Morning walk

Mercoledì h. 11 Fontana di Piazza Castello  
Roberta Alampi

### AFA Attività Fisica Adattata

Martedì h. 16 - Roberta Alampi  
Palestra DYG - Via Leopardi 24 - Milano

### Qi Gong

lunedì h 15 - Emanuele Oliva  
Palestra DYG - Via Leopardi 24 - Milano

### Trattamenti di Osteopatia

Per le sedute di osteopatia contattare:  
Alessandro cell. 347 1928274  
Luca. cell. 339 5395237  
Per i soci tariffa agevolata

## Come nasce un'Associazione

Mi chiamo Claudia Milani e sono una persona con Parkinson, in queste poche righe vorrei raccontare la mia scelta di fondare un'associazione AIGP.

Con la consegna della diagnosi, ho impiegato 3 anni circa per arrivare ad accettare di avere il Parkinson, passato questo tempo ho cercato persone con cui CONDIVIDERE ciò che stavo vivendo, anche perché una malattia cronica neurodegenerativa comunicata all'età di 40 anni è una condizione che va conosciuta, metabolizzata e accettata, e sono convinta che la condivisione sia fondamentale per avviare questo percorso.

Volevo sensibilizzare sul tema del Parkinson giovanile e anche essere fonte di informazione e aiuto per le persone con Parkinson.

Con altre 6 persone abbiamo fondato AIGP, ricordo con gioia immensa le riunioni, i progetti, le discussioni, la pubblicazione del sito web, le Run for Parkinson, i convegni, l'incontro con le persone, l'entusiasmo: un periodo meraviglioso . . . anche perché eravamo tutti giovani parkinsoniani freschi di diagnosi, l'energia fisica e mentale erano "normali" e potevamo fare tutto quello che volevamo .

Non è stato tutto positivo, spesso ci ripenso e il mio più grande rammarico è quello di non essere riuscita a farci ascoltare dall'interlocutore politico, da chi fa le leggi e può determinare un cambiamento e un beneficio per le persone con Parkinson e i loro famigliari

Dopo 10 anni motivi personali mi hanno portato a dimettermi dal ruolo di presidente e mi sono occupata di me stessa, del mio Parkinson (nel frattempo peggiorato) cercando la riabilitazione migliore per me

Il periodo di "isolamento", non è stato per sempre. Ho ancora qualcosa da comunicare e ho scelto di fare un podcast che si intitola VAFFANPARKINSON nel quale potete ascoltare la mia storia e i miei pensieri di persona con Parkinson



Podcast

**Vaffanparkinson / Il Parkinson raccontato da dentro**

Claudia Vaffanparkinson



Vi lascio il QRcode che potrete inquadrare con il cellulare e vi aprirà una pagina dove troverete tutte le 10 puntate del mio podcast da ascoltare .

Buon ascolto



## Incontro con lo Specialista

L'incontro con il Dottor Pietro Arcuri, medico specialista in medicina fisica e riabilitativa, e con la Dottoressa Francesca Saibene, ricercatrice del Centro Parkinson IRCCS Santa Maria Nascente della Fondazione Don Carlo Gnocchi, si è rivelato molto interessante e istruttivo.

Si è parlato di riabilitazione, attività che dal mondo medico è ormai riconosciuta come fondamentale e indispensabile nella cura dell'ammalato di Parkinson.

Sono state illustrate le varie modalità che vengono offerte al paziente, di come in Don Gnocchi è stato formato un team riabilitativo - dal neurologo al fisiatra, al neuropsicologo, al logopedista - che si prende in carico il paziente il quale diventa così centro di un intervento interdisciplinare intensivo.

Alla domanda di come mai ci siano tempi di attesa così lunghi, il Dottor Arcuri ha risposto molto onestamente che mancano purtroppo i fondi per poter assumere altro personale specializzato, e ha dato preziosi consigli per poter al meglio usufruire delle realtà attualmente disponibili.



## Rinnova l'adesione

**La quota associativa è di Euro 50,00 all'anno.**

Il tuo contributo offrirà il sostegno economico ad APM per tutte le iniziative messe a disposizione per gli ammalati di Parkinson e loro familiari.

**Bollettino postale:** CC 136 222 12, intestato a APM Parkinson Lombardia - Via V. Monti 25 - Milano

**Bonifico bancario:** Intesa San Paolo - conto corrente 124546

**Iban IT33V0306909 6061 0000 0124 546** intestato APM Parkinson Lombardia

Via Vincenzo Monti 25 - 20123 Milano

## APM Parkinson Lombardia

Via Vincenzo Monti 25 20123 Milano

Tel. / Fax 02 284 78 92 con segreteria - Cellulare 346 695 14 89

info@parkinson-lombardia.it - parkinson-lombardia@pec.it - www.parkinson-lombardia.it

APM iscritta con provvedimento n° 39627 del 14.9.1999 al

n° 2590 Registro Generale Volontariato della Regione Lombardia

Codice Fiscale 97240160156

## Orari segreteria

Martedì dalle ore 14 alle 16

Giovedì dalle ore 10 alle 12



## In Forma

notiziario dell'associazione APM Parkinson Lombardia  
Autorizzazione Tribunale di Milano n. 236 del 10/04/2006

Direttore Responsabile: Mario Devetag

Progetto e impaginazione: Monica Mantegazza

Tipografia: Arti Grafiche Fimognari srl