



PARKINSON LOMBARDIA

Superiamo insieme
il parkinson
passo dopo passo



In Forma

ANNO XX - n° 2/2024

aprile - maggio - giugno

L'11 aprile si celebra la **Giornata mondiale della malattia di Parkinson** e a Milano ci saranno numerose iniziative per aumentare la consapevolezza di questa malattia e promuovere la ricerca scientifica. Abbiamo pensato quindi di rinviare in autunno il consueto Convegno che organizziamo annualmente per i soci.

Da questo trimestre in accordo con la Dottoressa Alampi si è deciso di dividere il **corso di AFA in due gruppi** uno dalle 16 alle 17 e l'altro dalle 17 alle 18. Si privilegia alla quantità dei partecipanti la qualità della lezione.

Un altro obiettivo che ci poniamo è coinvolgere maggiormente i soci: in terza pagina la testimonianza di un caregiver e l'editoriale di Giuliano che per APM sta svolgendo un'analisi delle problematiche abitative per chi ha questa malattia. Sul sito ha già pubblicato interessanti e approfonditi articoli.

Francesca Saporiti

Cari amici,

nel 25° anniversario della nascita dell'Associazione, Francesca ha chiesto la nostra partecipazione attiva alla costruzione di un "Mondo nuovo" come è stato ripreso nel primo numero dell'editoriale.

Accetto volentieri l'invito e vi propongo qualche riflessione su un argomento che pur coinvolgendo tutti i malati di Parkinson e i loro caregivers difficilmente diventa oggetto di dibattito pubblico e di convegni: **l'adeguatezza delle abitazioni perché non diventino fattori di rischio o prigionieri.**

Già da qualche tempo, sul nostro sito, abbiamo cominciato a trattare le criticità che investono l'alloggio quando compaiono le nuove esigenze, generate da malattie invalidanti come il Parkinson o più semplicemente dalla vecchiaia, vissuta in solitudine e sovente accompagnata da "fragilità". La scommessa è combattere la malattia con gli strumenti che la scienza ci mette a disposizione attraverso la ricerca e, contemporaneamente, sviluppare energia attraverso una vita sana, attiva e aperta ai rapporti sociali.

Di grande aiuto in questa ottica è fare in modo che la casa sia resa più sicura, confortevole e facilmente accessibile, facendo attenzione anche alle esigenze dei caregivers, spesso dimenticati.

Dal Convegno di APM dello scorso maggio a Milano, abbiamo avuto una vasta panoramica sugli

avanzamenti della ricerca scientifica nei confronti della malattia. Mi ha colpito la sintesi del prof. Vincenzo Silani quando ha spiegato che il Parkinson non è una singola malattia ma può avere cause diverse, con sintomi e progressioni differenti e quindi con diverse modalità di trattamento dei pazienti.

Questa complessità, accompagnata, negli ultimi venti anni, da un rapido incremento della diffusione della malattia, e dal coinvolgimento di generazioni sempre più giovani, è destinata a produrre impatti rilevanti sulla vita delle famiglie, in particolare dei caregivers, e crescenti impatti socioeconomici per tutta la comunità.

Lo scorso anno, allo scopo di favorire ulteriormente il confronto e sentirsi parte di una comunità è stata condotta un'indagine interna sull'argomento attraverso un questionario; presto pubblicheremo sul nostro sito un approfondimento a riguardo.

Credo in conclusione che sarebbe interessante per noi parkinsoniani seguire l'evoluzione in atto nel settore, organizzando la raccolta di informazioni sulle iniziative in corso e segnalando le opportunità interessanti.

Compito non facile ma penso sia buona cosa cimentarci ed allargare il Gruppo con una partecipazione che possa diventare più attiva e ci coinvolga tutti.

Giuliano

Appuntamenti

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



Aprile

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

Maggio

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

Giugno

| | |
|----|--------------------------------|
| 1 | S |
| 2 | D |
| 3 | L Qi gong |
| 4 | M AFA Attività Fisica Adattata |
| 5 | M Morning Walk |
| 6 | G |
| 7 | V Tono + Gruppo lettura |
| 8 | S |
| 9 | D |
| 10 | L |
| 11 | M AFA Attività Fisica Adattata |
| 12 | M Morning Walk |
| 13 | G |
| 14 | V Tono sperimentazione vocale |
| 15 | S |
| 16 | D |
| 17 | L Festa d'Estate |
| 18 | M |
| 19 | M |
| 20 | G |
| 21 | V Chiusura |
| 22 | S per |
| 23 | D vacanze |
| 24 | L estive |
| 25 | M |
| 26 | M |
| 27 | G |
| 28 | V |
| 29 | S |
| 30 | 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
Per i soci tariffa agevolata

Incontri

Giovedì 16 maggio, ore 16
presso la sede APM
Incontro con il Neurologo,
dott. Cogiamanian
"Malattia di parkinson e alimentazione"

Lunedì 17 giugno, ore 16
Circolo Volta, Via Giusti 16
Festa d'Estate

Testimonianza di un Caregiver

Caregiver è la persona, familiare o meno, che organizza e definisce l'assistenza e l'esistenza di una persona in stato di necessità, la persona che partecipa all'esperienza di malattia mettendo a disposizione il tempo della propria vita.



Spesso diventi caregiver per necessità, ad esempio quando ti accorgi che un tuo genitore non è più la persona organizzata e piena di grinta che era fino a ieri e capisci, con paura e sgomento, che ha bisogno di te per andare avanti; altre volte, come nel mio caso, non è un legame di parentela diretta che ti spinge ad affrontare un'esistenza che limita fortemente la tua libertà, è una scelta dettata da ragioni di affetto.

Ma, in ogni caso, la condizione di caregiver ti catapulta in un mondo fatto di terapie (tentate, modificate, annullate, ecc), di rapporti complicati, quasi esclusivamente telefonici, con rappresentanti della sanità, pubblica o privata, con lo spettacolo devastante della malattia che, giorno dopo giorno, rosicchia un pezzo di autonomia, di lucidità, di voglia di vivere nella persona che hai accanto.

Soprattutto quest'ultimo aspetto, la capacità necessaria a filtrare il dolore che vedi nell'altro e che gioco-forza diventa il tuo, ha bisogno di essere alimentata ogni giorno; non è sempre possibile trovare in sé le risorse necessarie, allora ci si rivolge alla propria rete sociale.

Molti fra quelli che ti vogliono bene, ti consigliano, mossi da sincero affetto e preoccupazione, di cercare un aiuto esterno, di riprendere in mano la tua esistenza, di vivere la tua vita (in effetti, il lavoro del caregiver si affianca al tuo lavoro di sempre e non rimane molto spazio), ma, se non è quello che vuoi, tiri dritto per la tua strada e affronti quello che la vita ti propone: il senso di soffocamento, la paura di un futuro ancora peggiore o, al contrario, momenti di grande ottimismo e la visione della strada sgombra da ostacoli e, nonostante tutto, in discesa.

Nel nostro caso, inoltre, il destino personificato dalla nostra fisioterapista (diventata con il tempo una buona amica) ci ha segnalato l'esistenza di una associazione di parkinsoniani in via Monti, vicino a casa, qui abbiamo trovato un gruppo di persone straordinarie, il cui affetto, del tutto ricambiato, migliora la nostra vita ogni giorno.

Anche per questo posso dire che va tutto bene.



Nasce il nuovo sito APM

Vi avevo preannunciato all'inizio dell'anno che avremmo investito nel rifacimento del sito di APM.

Con la collaborazione della "nostra" straordinaria grafica che, ormai da tempo, fa parte della nostra squadra, stiamo lavorando a sostituire contenuti, a inserire nuove esperienze, testimonianze e informazioni.

Abbiamo constatato che il sito oggi viene visitato moltissimo ed è quindi un prezioso strumento per farci conoscere.

Il Consiglio Direttivo ha deciso di mantenere in cartaceo IN FORMA per raggiungere tutti i soci, soprattutto quelli, e sono molto numerosi, che non hanno dimestichezza con il linguaggio digitale.



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

5x
1000

Non ti costa nulla!

E' sufficiente mettere la tua firma sul modello Unico o CUD o 730 nella casella "Sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale" indicando il nostro Codice Fiscale

97240160156



Superiamo insieme
il parkinson
passo dopo passo

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