

---

# RASSEGNA STAMPA



nonchiamatemi  
**morbo**  
STORIE DI RESISTENZA AL PARKINSON

**mostra fotografica parlante**  
**storie di resistenza al Parkinson**  
fotografie di **Giovanni Diffidenti**  
voci di **Claudio Bisio e Lella Costa**

Guarda le immagini, ascolta le storie  
con l'app gratuita  
per il tuo smartphone  
[nonchiamatemimorbo.info](http://nonchiamatemimorbo.info)



22 - 27 Settembre 2020  
chostro Nina Vinchi del Piccolo Teatro di Milano

**NonChiamatemiMorbo**  
mostra fotografica parlante  
storia di resistenza al Parkinson

22 - 27 settembre 2020

# **RASSEGNA STAMPA**



Promossa dalla Confederazione Parkinson Italia  
in collaborazione con le associazioni che si occupano di Parkinson

## **INDICE RASSEGNA**

Pagina 3: invito inaugurazione del 22 settembre

Pagina 4: comunicato stampa

Pagina 6: elenco relatori inaugurazione del 22 settembre

Pagina 7: messaggio del Ministro della Salute Roberto Speranza

Pagina 8: video messaggio del Commissario europeo per l'economia Paolo Gentiloni

Pagina 9: articoli, interviste e servizi più belli sulla mostra

Pagina 69: altri articoli sulla mostra



Invito all'inaugurazione  
della mostra fotografica parlante

nonchiamatemi  
morbo  
Storie di resistenza al Parkinson

fotografie di Giovanni Diffidenti

I visitatori, grazie all'app della mostra,  
saranno accompagnati dalle voci di **Lella Costa** e **Claudio Bisio**

**Martedì 22 settembre 2020 ore 17.30**

Chiostro Nina Vinchi - Piccolo Teatro di Milano  
Via Rovello, 2 - Milano

Intervengono

Lella Costa Edoardo Boncinelli

Paolo Gentiloni

*in collegamento da Bruxelles*

Roberto Speranza\*

*in collegamento da Roma*

Luca De Biase Andrea Farinet

Antonio Gaudio

Roberto Koch Elena Zambon



La mostra resterà aperta al pubblico  
fino al 27 settembre 2020  
Orari: 10-19

R.V.S.P.

Segreteria Organizzativa Tel. 348.7585755  
E-mail: [segreteria@parkinson-italia.it](mailto:segreteria@parkinson-italia.it)

campagna promossa da



Bial Medtronic Zambon

con il contributo non condizionato di



con il patrocinio del

*Ministero della Salute\**

con il patrocinio



mediapartnership



\*in attesa di conferma

[www.nonchiamatemimorbo.info](http://www.nonchiamatemimorbo.info)

Piccolo Teatro di Milano, Chiostro Nina Vinchi, 22-27 settembre 2020

**“NonChiamatemiMorbo”**  
**Storie di Parkinson nella mostra fotografica *parlante***  
**con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio**

**Giangi Milesi, presidente della Confederazione Parkinson Italia:**

***“Raccontiamo la normalità di centinaia di migliaia di famiglie italiane colpite dalla malattia per fare informazione con un sorriso: così si combattono stigma e ignoranza”***

Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di **Giovanni Diffidenti** raccolte nel volume edito da Contrasto e ora confluite nella mostra **“NonChiamatemiMorbo”**.

La mostra viene inaugurata martedì **22 settembre al Piccolo Teatro di Milano** (h.17.30) e rimane **aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito**. Alla mostra, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, aderiscono tutti gli enti che nel nostro Paese si occupano di Parkinson con l’obiettivo comune di far crescere nell’opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia. *“L’attenzione all’uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto”* sottolinea **Giangi Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia:** *“NonChiamatemiMorbo è infatti un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola ‘morbo’ che è solo ingannevole!”*.

Le stime ufficiali parlano di **230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia**: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. È inoltre complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni ma sono in aumento i casi di giovani colpiti.

La mostra è quindi l’occasione per avere una **visione differente della malattia**, sottolineare l’importanza della **diagnosi precoce** e informare i cittadini, raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita di relazioni e attività, mantenendo un elevato livello di **qualità di vita**.

L’allestimento, curato gratuitamente dall’architetto **Franco Achilli**, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall’obiettivo discreto di **Giovanni Diffidenti**.

Scaricando l’app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l’apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di **“Mr. o Mrs. Parkinson”** interpretati da **Lella Costa e Claudio Bisio**. I due attori, con le loro inconfondibili voci, danno vita a una narrazione in cui è la malattia in prima persona che guida il visitatore alla scoperta della vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità.

Il presidente Milesi racconta così l'obiettivo di questa **mostra fotografica parlante**: *“Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama. Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c'è un solo modo per combattere lo stigma e l'ignoranza: informare attraverso le storie raccontate, anche con un po' di ironia e leggerezza”*.

### **NonChiamatemiMorbo**

Piccolo Teatro di Milano, Chiostro Nina Vinchi (via Rovello 2)

22-27 settembre 2020

Orari di apertura: h.10-18.40, ingresso gratuito con prenotazione obbligatoria

Per informazioni: [www.nonchiamatemimorbo.info](http://www.nonchiamatemimorbo.info)

Facebook: [parkinsonitaliaonlus.it](https://www.facebook.com/parkinsonitaliaonlus.it)

Instagram: [@parkinsonitalia](https://www.instagram.com/@parkinsonitalia)

#NonChiamatemiMorbo

L'iniziativa può contare sul prezioso contributo di **Bial Farmaceutica**, **Medtronic** e **Zambon**; e sul patrocinio di **Comune di Milano** e **Regione Lombardia**.

Il **Parkinson** è la seconda malattia neurodegenerativa più frequente. Può manifestarsi con differenti sintomi, diversi da persona a persona. Tra i più diffusi si annoverano lentezza dei movimenti e tremori a riposo, ma sono molteplici i disturbi motori e non motori. Secondo studi epidemiologici internazionali, la malattia colpisce gli uomini con una frequenza superiore di due volte rispetto alle donne. La diagnosi è a tutt'oggi clinica, basata su una visita neurologica. La mancanza di mezzi diagnostici strumentali, unita a scarsa conoscenza e stigma, rendono difficoltosa la diagnosi iniziale. Si stima che **in Italia colpisca circa 230mila** persone e quasi 6milioni in tutto il mondo (fonte Ministero della Salute); secondo alcuni studi il numero di persone che soffrono di Parkinson potrebbe raddoppiare entro il 2040 arrivando a 12 milioni, a causa anche dell'invecchiamento della popolazione.

**Confederazione Parkinson Italia** è una onlus che riunisce 28 associazioni di volontariato, indipendenti, che coinvolgono oltre 10mila persone con Parkinson, familiari e caregiver.

Nata nel 1998, la sua missione è tutelare i diritti delle persone con Parkinson e dei loro familiari e caregiver e perseguire la migliore qualità della vita sostenendo l'opera delle associazioni confederate con informazioni, risorse e servizi. Promuove la crescita e lo sviluppo della rete nazionale delle associazioni di persone con Parkinson, favorendo anche la nascita di nuove organizzazioni per garantire un tessuto sociale solidale e generativo che integri le persone con disabilità. A livello nazionale, la Confederazione realizza progetti e campagne di informazione e sensibilizzazione sulla malattia, nonché iniziative di advocacy per tutelare i diritti delle persone con Parkinson sanciti nella Carta Mondiale del 1997.

Il 24 febbraio 2018 è stato redatto il Codice Etico che sancisce i valori della Confederazione: rispetto della dignità e della centralità della persona, trasparenza, credibilità, integrità, indipendenza, uguaglianza e solidarietà.

[www.parkinson-italia.it](http://www.parkinson-italia.it)

Milano, settembre 2020

Ufficio Stampa Confederazione Parkinson Italia

*Le Acrobat - idee parole comunicazione*

Silvia Panzarin: [silvia.panzarin@leacrobate.it](mailto:silvia.panzarin@leacrobate.it) 349-3235790

Alessandra Tonini: [alessandra.tonini@leacrobate.it](mailto:alessandra.tonini@leacrobate.it) 328-1046670

# INAUGURAZIONE MOSTRA FOTOGRAFICA PARLANTE “NONCHIAMATEMIMORBO”

**22 SETTEMBRE**

## **ELENCO RELATORI**

**Giangi Milesi** - Presidente Confederazione Parkinson Italia

**Lella Costa** - Attrice e voce narrante della mostra

**Edoardo Boncinelli** – Genetista, uno dei protagonisti della mostra

**Roberto Koch** - Fondatore dell'agenzia fotografica Contrasto

**Andrea Farinet** - Presidente Fondazione Pubblicità Progresso

**Elena Zambon** - Presidente Zambon Italia

**Antonio Gaudio** - Presidente Cittadinanza Attiva

Verrà letto un messaggio di **Roberto Speranza**, Ministro della Salute

Video messaggio di **Paolo Gentiloni**, Commissario europeo per l'economia

Modera il giornalista **Giampaolo Musumeci**

## Messaggio di Roberto Speranza, Ministro della Salute



*Al Ministro della Salute*

Prot. 49/CONV/SET 2020

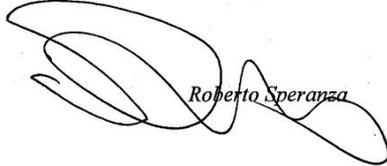
Roma, 20 SET 2020

Carissimi,

*voglio innanzitutto esprimere il mio apprezzamento per l'esperienza di telemedicina che avete avviato, durante i mesi più bui della pandemia da Covid-19, per continuare a garantire assistenza sanitaria ai pazienti affetti dalla malattia di Parkinson.*

*Nella mia idea di riforma del Servizio Sanitario Nazionale il potenziamento della teleassistenza e della telemedicina rappresenta uno degli elementi strategici per poter realizzare una sanità "prossima" alle esigenze del cittadino, che individua la casa come primo luogo di cura.*

*Auspico, inoltre, il successo della vostra mostra, una bella occasione che, oltre alla finalità educativa e divulgativa, consente di guardare alla patologia con gli occhi di chi la vive e combatte quotidianamente superando stigma e paure.*

  
Roberto Speranza

---

Dr. Giangi Milesi  
Presidente  
Confederazione Parkinson Italia

**Video messaggio di Paolo Gentiloni, Commissario europeo per l'economia**

<https://www.youtube.com/watch?v=9-uKnf6LDrg>



L'augurio a [#nonchiamatemimorbo](#) di Paolo Gentiloni, Commissario europeo per l'economia

## INDICE ARTICOLI, INTERVISTE E SERVIZI PIÙ BELLI SULLA MOSTRA

### TV

Bergamo TV - TG - 25 agosto h.12.30 - *Intervista in collegamento in diretta con Giangi Milesi*

Rai 3 - TgR Lombardia - 22 settembre h.19.30 - *Servizio girato nel giorno dell'inaugurazione, con intervista a Giangi Milesi*

Tele Milano Pavia - 23 settembre h.19 - *Servizio girato nel giorno dell'inaugurazione, con interviste a Giangi Milesi, Alma Piku, Roberto Caselli*

Rainews24 - 26 settembre h.13 - *Servizio con interviste a Giangi Milesi e Alessandro Culotta*

### RADIO

RadioParkies – 1 agosto - *Intervista a Giangi Milesi*

Radio 24 - Si può fare - 12 settembre - *Intervista a Lella Costa*

Radio Marconi - Marconi è cultura - 14 settembre h.17.05 - *Intervista a Giangi Milesi*

Radio Vaticana - Tredici e tredici - 15 settembre h.13.13 - *Intervista in diretta a Giangi Milesi*

Rainbow - Diversamente Radio – Spazio associazione - 16 settembre - *Intervista a Giangi Milesi*

Radio Inblu - Buongiorno in Blu - 18 settembre h.11.10 - *Intervista in diretta a Giangi Milesi*

Radio24 - GR24 - 20 settembre - *Intervista a Giangi Milesi*

Radio Lombardia - 21 settembre h.9.40 - *Intervista in diretta skype a Giangi Milesi*

Radio Rai Live - Questioni di stilo - 22 settembre e in replica 24 settembre - *Intervista a Giangi Milesi*

Radio Siva (Avis) - Positivamente - 24 settembre - *Intervista a Giangi Milesi*

### QUOTIDIANI

Corriere della Sera ed. Milano - 15 settembre

Avvenire ed. Milano - 20 settembre

### AGENZIE STAMPA

Redattore Sociale - 22 settembre - *Intervista a Giangi Milesi*

Mianews - 22 settembre - *Lancio dall'inaugurazione con foto e video - interviste a Giangi Milesi e Alma Piku*

### SETTIMANALI

Oggi - 3 settembre

Corriere della Sera Salute - 10 settembre - *La storia di Stefania Lavore con richiamo in prima pagina*

Famiglia Cristiana - 17 settembre

Viversaniebelli - 18 settembre

Intimità - 23 settembre

### TESTATE WEB

vivimilano.corriere.it - 10 settembre

milanotoday.it - 10 settembre

tpi.it - 10 settembre

corriere.it - 15 settembre - *Articolo in apertura di home page*

repubblica.it - 15 settembre - *Pezzo corale per lanciare la mostra con interviste a Giangi Milesi, Giovanni Diffidenti, Giulia Quaglini, Riccardo Merisio, Giulio D'Adda e testimonianze di Giovanna Govoni e Lorenzo Carrara*

vita.it - 16 settembre

gazzetta.it - 16 settembre

mentelocale.it - 17 settembre

lastampa.it - 21 settembre

vanityfair.it - 23 settembre - *Il racconto della mostra attraverso la storia di Valentina*

mianews.it - 23 settembre

donnamoderna.com - 23 settembre - *Rubrica "la foto della settimana" e poi "le foto del mese" (la n.5 è la foto di Giovanna)*

**Bergamo TV - TG - 25 agosto h.12.30**

**Intervista in collegamento in diretta con Giangi Milesi**

[https://www.bergamotv.it/bgtv/bergamo-tg/bergamo-tg-ore12-1668/SI\\_SPBEBTV2306701/](https://www.bergamotv.it/bgtv/bergamo-tg/bergamo-tg-ore12-1668/SI_SPBEBTV2306701/)



**Rai 3 - TgR Lombardia - 22 settembre h.19.30**

**Servizio girato nel giorno dell'inaugurazione, con intervista a Gianni Milesi**

<https://www.rainews.it/tgr/lombardia/notiziari/index.html?/tgr/video/2020/09/ContentItem-8733e36e-c29c-42b8-a256-f236afd7711c.html>



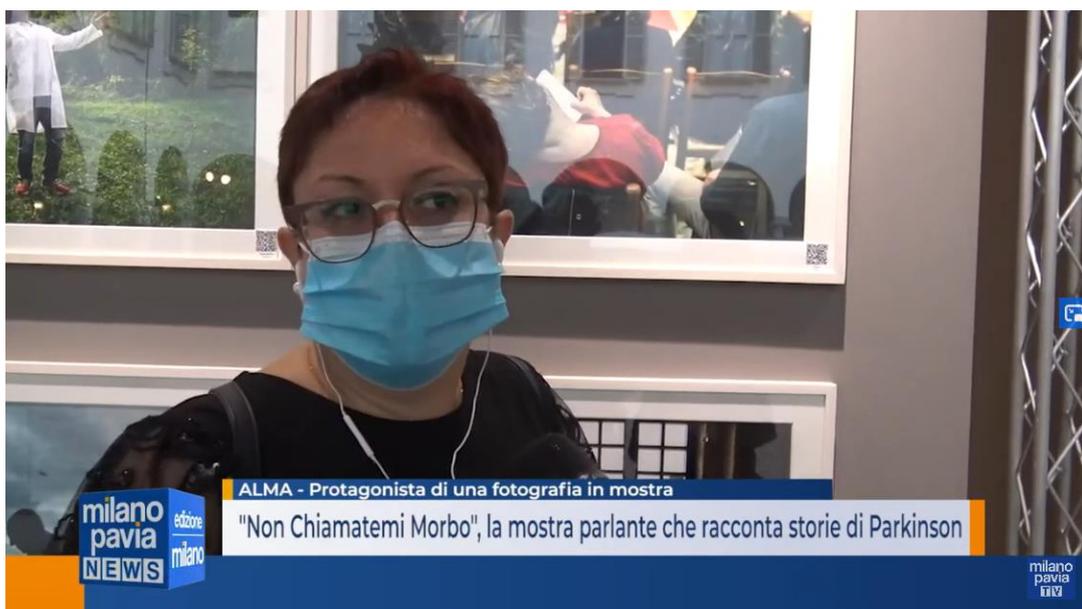


Tele Milano Pavia - News - 23 settembre h.19

Servizio girato nel giorno dell'inaugurazione, con interviste a **Giangi Milesi**, **Alma Piku**, **Roberto Caselli**

<https://www.milanopavia.news/news-milano/non-chiamatemi-morbo-la-mostra-parlante-che-racconta-storie-di-parkinson/>





**Rainews24 - 26 settembre h.13**

**Servizio con interviste a Giangi Milesi e Alessandro Culotta**

<https://www.rainews.it/dl/rainews/media/mostra-parkinson-teatro-piccolo-di-Milano-7de0dd8f-3338-4079-8bb2-785aabb0502e.html>



## RadioParkies – 1 agosto

### Intervista a Giangi Milesi

[https://www.mixcloud.com/RadioParkies\\_Italy/dj-massi-with-giangi-milesi-presidente-di-parkinson-italia-introducing-nonchiamatemimorbo/?fbclid=IwAR2\\_aVu8aslfRujNt81Ewo4JYhgHxmJoPZbkeCjbyuhbB-nK2GQ\\_mw8zz7Q](https://www.mixcloud.com/RadioParkies_Italy/dj-massi-with-giangi-milesi-presidente-di-parkinson-italia-introducing-nonchiamatemimorbo/?fbclid=IwAR2_aVu8aslfRujNt81Ewo4JYhgHxmJoPZbkeCjbyuhbB-nK2GQ_mw8zz7Q)

The screenshot shows the Mixcloud interface for a radio broadcast. At the top, the Mixcloud logo and navigation links (LIVE, Select, Categories, Upload, Login, JOIN) are visible. Below the navigation bar, there is a search bar and a social media link: "Join free & follow RadioParkies\_Italy". The main content area features a large play button and the title "Dj Massi with Giangi Milesi Presidente di Parkinson Italia Introducing nonchiamatemimorbo" by RadioParkies\_Italy. A waveform visualization is shown below the title, with a duration of 100:40. To the right, there is a promotional graphic for the broadcast, which includes the text "RadioParkies Italy is with Giangi Milesi Saturday 1th August @ 08:00 am" and "SATURDAY SATURDAY SATURDAY". The graphic also mentions "nonchiamatemi morbo" and "Chiostro del Piccolo Teatro di Milano". Below the main content area, there are interaction buttons: Favorite 2, Add to, Repost 1, and Share. At the bottom, the audio player controls are visible, showing the current time as 00:00 and the total duration as 100:40.

## Radio 24 - Si può fare - 12 settembre

### Intervista a Lella Costa

<https://www.radio24.ilsole24ore.com/programmi/paese-migliore/puntata/si-puo-farestrada-233616-ADxYVpo>

Radio24 Programmi Palinsesto Podcast Il meglio di Podcast originali Iniziative speciali

SI PUÒ FARE — 12/09/2020

### Si può fare...strada



La vita è fatta di strade e di scelte, ma anche di chilometri percorsi faticosamente, ogni giorno. Una strada difficile è quella scelta dall'Unione Europea, che vuole rilanciare l'economia del continente anche e soprattutto grazie alla green economy. Con **Enrico Brivio**, ex portavoce della commissione europea per l'ambiente, ora sempre presso la DG ambiente della Commissione si occupa dei rapporti con le altre istituzioni europee. proviamo a capire cosa è stato fatto e

Pubblicità

VOLUME PLAYLIST

## Radio Marconi - Marconi è cultura - 14 settembre h.17.05

### Intervista a Giangi Milesi

[http://clip.radiomarconi.info/marconi\\_cultura/cultura\\_lunedì.mp3](http://clip.radiomarconi.info/marconi_cultura/cultura_lunedì.mp3)

The screenshot displays the Radio Marconi website interface. At the top left is the logo for "radio Marconi" with the date "Venerdì 2 Ottobre 2020". To the right, there is a banner for "Marconi Night Classical - La musica classica su Radio Marconi, poche informazioni, tante emozioni" with a "venerdì, 19:00 - 00:00" schedule and an "ORA IN ONDA" (Now on air) indicator. Social media icons for Facebook, Twitter, Instagram, and YouTube are visible. Below the banner is a navigation menu with items: Home, Radio, Frequenze, Palinsesto, Podcast, Interviste, Pubblicità, and Contatti. The main content area features a live stream player for "LUNEDI" with a play button, a progress bar at 00:00, and playback controls. To the right of the player is a profile picture of a man with glasses and a microphone, with the text "Marconi è cultura" and a description: "Con Marco Casa le anteprime dal mondo dell'editoria, della letteratura, del cinema e del teatro (18.10): rubriche di servizio e". Below the player is a list of days: Lunedì, Martedì, and Mercoledì.

**Radio Vaticana - Tredici e tredici - 15 settembre h.13.13**

**Intervista in diretta a Giangi Milesi**

<https://www.vaticannews.va/it/podcast/rvi-programmi/tredici-tredici/2020/09/tredici-e-tredici-prima-parte-15-09-2020.html>

The screenshot shows the Vatican News website interface. At the top, there is a red navigation bar with the Vatican News logo, menu items (PAPA, VATICANO, CHIESA, MONDO), a search icon, and a language dropdown set to 'Italiano'. Below this is a secondary bar with 'Radio Vaticana LIVE' and 'Rosario dal Santuario della Beata Vergine di Pompei'. The main content area features a 'PODCAST' section with a title: 'Non chiamatemi morbo. Una mostra per parlare di Parkinson e per combattere stigma e ignoranza.' Below the title is a video player showing '0:00 / 20:00'. To the right, there is a sidebar with social media icons (Facebook, Twitter, YouTube, Instagram, RSS) and a list of events: 'Santa Casa di Loreto-Angelus e Rosario' (03-10-2020 12:00), 'Sacro Convento di Assisi-Santa Messa e firma Enciclica' (03-10-2020 14:50), and 'Pontificio Santuario di Pompei Santa Messa' (03-10-2020 19:00). The name 'Giangi Milesi, presidente della Confederazione Parkinson Italia' is visible at the bottom left of the main content area.

## Rainbow Diversamente Radio – Spazio associazione - 16 settembre

### Intervista a Giangi Milesi

<https://www.facebook.com/rainbowebradio/videos/1162933107425970>



## Radio Inblu - Buongiorno in Blu - 18 settembre h.11.10

### Intervista in diretta a Giangi Milesi



CHI SIAMO • AREA STAMPA • COMUNICATI STAMPA • NEWSLETTER • AREA RISERVATA • CONTATTI •



PROGRAMMI ▾ PALINSESTO ARCHIVIO PODCAST ASCOLTA INBLU LIVE

Network Tv2000 > Radio InBlu > Buongiorno inBlu

## Buongiorno inBlu

Programma, condotto da Chiara Placenti, un no-stop di notizie, rassegne stampa, interviste, approfondimenti, consigli utili per la vita di tutti i giorni. E poi all'avventura tra Web, segnalazioni degli ascoltatori e pagine dei giornali alla ricerca delle 'buone notizie'. All'interno la rassegna stampa e il Radiogiornale di Radio Vaticana. Da lunedì a venerdì alle ore 7:17



### SCARICA LA APP DI INBLU



Google play



App Store

Continueremo  
a sognare progetti.  
E a realizzarli insieme.

[8xmille.it](http://8xmille.it)



## Radio24 - GR24 - 20 settembre

### Intervista a Giangi Milesi

The screenshot displays the Radio24 website interface. At the top, the navigation bar includes the Radio24 logo, menu items for 'Programmi', 'Palinsesto', 'Podcast', 'Il meglio di', 'Podcast originali', and 'Iniziative speciali', along with search and social media icons. The main content area is titled 'Ultima edizione CONDOTTO DA REDAZIONE' and features four live broadcast buttons: 'GR24 News in diretta', 'Strade in diretta MAPPA >', 'Borse in diretta', and 'Rassegna Stampa'. Below this, the 'Scelti per voi' section shows two featured programs: 'FOCUS ECONOMIA' and '24 MATTINO - LE INTERVISTE'. A 'Pubblicità' placeholder is also visible.

**Radio Lombardia - 21 settembre h.9.40**

**Intervista in diretta skype a Giangi Milesi**

The screenshot shows the website for Radio Lombardia. At the top is a navigation bar with the following items: HOME, PROGRAMMI, STAFF, LINEA ROCK, APP, PODCAST, FREQUENZE, and CONTATTI. Below the navigation bar is a 'News' section with two articles: 'Gli agenti di stazione marciano visita in blocco, la Metro 3 ha rischiato di non aprire' by Filippo Colombo (2 October 2020) and 'Vaccini antinfluenzali, Gallera: adesione di 5mila medici e 528 comuni' by Luca Levati (1 October 2020). To the right is a 'Musica, Spettacolo e Tempo Libero' section with four articles: 'YogaFestival, "Ri-Nascere" con lo yoga' (30 Settembre 2020), 'All'Acquario Civico l'esposizione "Una vita da scienziata"' (29 Settembre 2020), 'Francesco De Gregori "Off the record" al Teatro dal Verme di Milano' (29 Settembre 2020), and 'Mitoka Samba, open day per un viaggio musicale in Brasile' (27 Settembre 2020). On the far right, there is a red banner that says 'ASCOLTA' and another red banner that says 'PROMUOVI LA TUA ATTIVITÀ IN LOMBARDIA 02.68.84.230'. Below these banners is the radio's logo and contact information: 'radiolombardia FM | TV 626 | STREAMING | APP | radiolombardia.it'. At the bottom right, there are several small images showing people in a studio setting.

Radio Rai Live - Questioni di stilo - 22 settembre e in replica 24 settembre

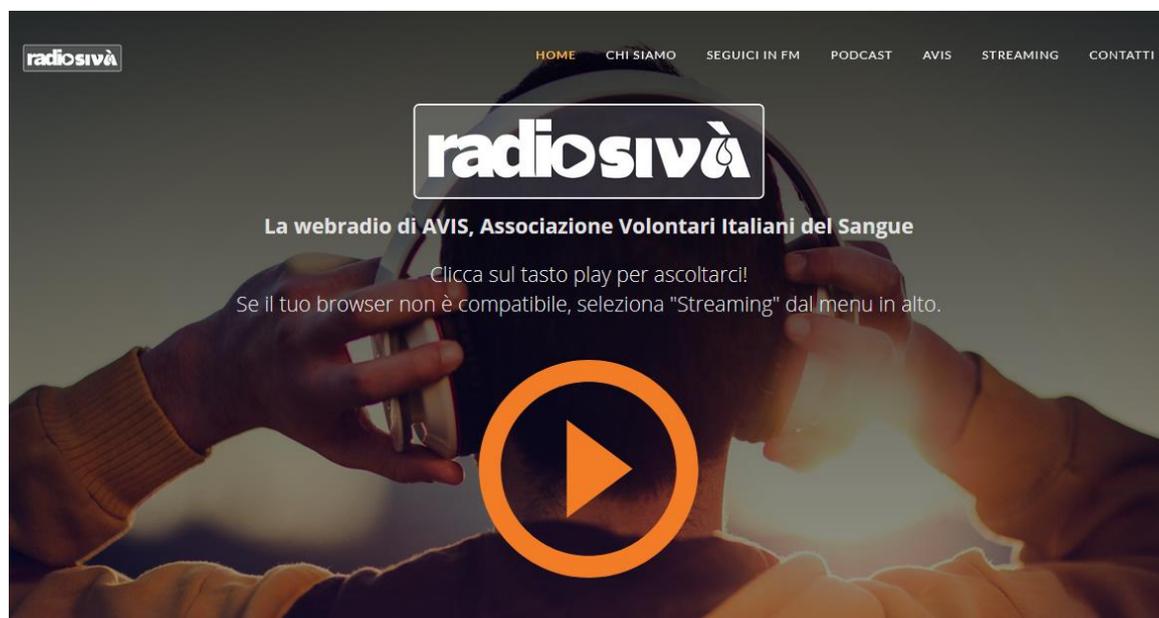
Intervista a Giangi Milesi

<https://www.raiplayradio.it/audio/2020/09/Questioni-di-Stilo-del-22092020-Terre-des-Hommes-e-NONCHIAMATEMIMORBO-f3fa36e1-3133-435e-bcba-32e974203c76.html>

The screenshot shows the Rai Play Radio website interface. At the top, there is a dark navigation bar with the Rai Play Radio logo on the left and a search icon and the Rai logo on the right. Below the navigation bar, the main content area features the title "Questioni di Stilo" in a small font, followed by the main headline in large, bold, red letters: "**Terre des Hommes**" e "**NONCHIAMATEMIMORBO**". To the left of the text is a small image showing a person in a red jacket. To the right, there is a date "15/09/2020" and several interactive buttons: "Vai al programma", "Aggiungi a Playlist", and "Condividi". Below these buttons, there are two short text paragraphs. The first paragraph states: "Rai RadioLive ha sempre grande attenzione verso il sociale e questa settimana Questioni di Stilo ospita due iniziative". The second paragraph states: "Rai RadioLive ha sempre grande attenzione verso il sociale, **Questioni di Stilo** ospita due iniziative: **TERRE DES HOMMES** lancia la campagna di raccolta fondi "**UNA SPESA PER I BAMBINI!**" per contrastare la povertà delle". At the bottom of the screenshot, there is a dark audio player interface with a play button in the center, a progress bar, and volume controls.

## Radio Siva (Avis) - Positivamente - 24 settembre

### Intervista a Giangi Milesi



Corriere della Sera ed. Milano - 15 settembre

La storia di Stefania Lavore - con richiamo in prima pagina

LA STORIA

di Elisabetta Andreis



Ricercatrice La biotecnologa Stefania Lavore, 39 anni

«Parkinson già a 6 anni  
Così l'ho dominato»

Una diagnosi precoce: Parkinson. Stefania Lavore aveva sei anni. «Da bambina cadevo sempre». Da adolescente «non avevo spinta». Poi ha imparato a convivere con la malattia. Si è laureata. Lavora in un centro anti-tumori. La sua storia va in mostra.

a pagina 5

Corriere della Sera Martedì 15 Settembre 2020

CRONACA DI MILANO | 5

IL PERSONAGGIO STEFANIA LAVORE

«Io, bambina con il Parkinson  
Così ho imparato a rialzarmi»

Caso rarissimo, ora è biotecnologa in un centro anti-tumori. «Mai arrendersi»

La mostra

Stefania Lavore, 39 anni, dal 22 settembre parteciperà alla mostra fotografica della Confederazione Parkinson Italia al Piccolo

Sarà una delle 22 storie. Le voci: Lella Costa e Claudio Bisio

La parola

PARKINSON

Il morbo di Parkinson è un disturbo motorio degenerativo classificato come malattia cerebrale: causato dalla morte dei neuroni dopaminergici, compromette il controllo dei movimenti. L'età media di esordio della patologia è 68 anni, ma esistono anche rari casi precocissimi.

di Elisabetta Andreis

Tatuata sulla pelle, vicino alla caviglia, la formula della dopamina: «Il neurotrasmettitore che manca al mio corpo, quello che devo aggiungere a me stessa per essere completamente Stefania». Il dramma di questa donna è concentrato in un tatuaggio che contiene anche la sua forza. Non le viene semplice raccontarsi. Ci arriva con fatica. E con commozione. Già dai sei anni, da bambina, «cadevo sempre. Ero tutta barcollante, curvata, storta: la camminata, i piedi, gli occhi, persino i denti...». Da adolescente ancora

arrancava: «Cercavo di stare al passo con gli altri e non riuscivo. Tremavo, non avevo spinta». I medici a loro volta brancolavano nel buio e non arrivavano mai a una diagnosi. Sperimentavano farmaci che non sortivano alcun effetto, o peggio: nel suo caso avevano controindicazioni e temporaneamente finivano col compromettere ancora di più la situazione.

Stefania Lavore, che oggi ha 39 anni, a un certo punto era arrivata a pesare venti chili in più per l'iperfagia, effetto collaterale di una medicina non adatta. Un ottovolante. «Mia sorella protestava dicendo che ero sempre arrabbiata. Il cervello mi diceva di seguire gli altri ma il fisico rispondeva: no. Il mio corpo voleva dormire. Era rigido, senza coraggio».

Il responso arriva nel 2012. Stefania viene riconosciuta come uno dei rari casi di esordio precocissimo di Parkinson. Così cominciano anche le cure. «Ricordo l'euforia la prima volta che mi hanno somministrato la dopamina. All'improvviso avevo in corpo il vigore e l'equilibrio necessari per muovermi, niente di più



La formula Stefania Lavore, 39 anni, nonostante il Parkinson, si è laureata e lavora alla ricerca contro il cancro. Sotto, il tatuaggio con la formula della dopamina (foto Pizzaro)

e niente di meno», ricorda. E ancora: «Il mio obiettivo non è mai stato "proteggermi in sicurezza" nel senso etimologico del termine, dal latino sine cura, senza preoccupazione. Io volevo combattere tenacemente. A volte so che non riuscirei ad alzare neanche un fustino con la forchetta per la stanchezza, eppure mi verso lo stesso la pasta nel piatto». Si sente un po' come Cenerentola: «A scadenza. Perché quando finisce l'effetto della dopamina mi ripiego su me stessa». Non si è mai persa d'animo, però. Laureata a pieni voti in biotecnologie industriali, lavora come tecnico di laboratorio in un centro di ricerca contro il cancro. «È un impiego di precisione e sono orgogliosa del fatto che non

mi sono mai fatta frenare dalle mie mani tremanti. La soddisfazione è tornare a casa e sentire che ho svolto le mie mansioni

al meglio, esattamente come i colleghi». Dal 22 al 27 settembre parteciperà alla mostra fotografica gratuita organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia al Piccolo Teatro, con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio. La sua sarà una delle 22 storie rappresentate. «Lo faccio perché voglio sì sappia che il Parkinson non arretra ma curandosi la vita può essere bellissima lo stesso».

Online

Tutte le notizie di cronaca e gli aggiornamenti in tempo reale anche sul sito internet milano.corriere.it

© RIPRODUZIONE AUTORIZZATA

## IL PERSONAGGIO STEFANIA LAVORE

# «Io, bambina con il Parkinson Così ho imparato a rialzarmi»

Caso rarissimo, ora è biotecnologa in un centro anti-tumori. «Mai arrendersi»

### La mostra

● Stefania Lavore, 39 anni, dal 22 settembre parteciperà alla mostra fotografica della Confederazione Parkinson Italia al Piccolo

● Sarà una delle 22 storie. Le voci: Lella Costa e Claudio Bisio

di **Elisabetta Andreis**

Tatuata sulla pelle, vicino alla caviglia, la formula della dopamina: «Il neurotrasmettitore che manca al mio corpo, quello che devo aggiungere a me stessa per essere completamente Stefania». Il dramma di questa donna è concentrato in un tatuaggio che contiene anche la sua forza. Non le viene semplice raccontarsi. Ci arriva con fatica. E con commozione. Già dai sei anni, da bambina, «cadevo sempre. Ero tutta barcollante, curva, storta: la camminata, i piedi, gli occhi, persino i denti...». Da adolescente ancora

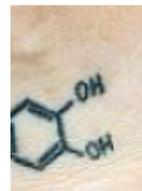
arrancava: «Cercavo di stare al passo con gli altri e non riuscivo. Tremavo, non avevo spinta». I medici a loro volta brancolavano nel buio e non arrivavano mai a una diagnosi. Sperimentavano farmaci che non sortivano alcun effetto, o peggio: nel suo caso avevano controindicazioni e temporaneamente finivano col compromettere ancora di più la situazione.

Stefania Lavore, che oggi ha 39 anni, a un certo punto era arrivata a pesare venti chili in più per l'iperfagia, effetto collaterale di una medicina non adatta. Un ottovolante. «Mia sorella protestava dicendo che ero sempre arrabbiata. Il cervello mi diceva di seguire gli altri ma il fisico rispondeva: no. Il mio corpo voleva dormire. Era rigido, senza coraggio».

Il responso arriva nel 2012. Stefania viene riconosciuta come uno dei rari casi di esordio precocissimo di Parkinson. Così cominciano anche le cure. «Ricordo l'euforia la prima volta che mi hanno somministrato la dopamina. All'improvviso avevo in corpo il vigore e l'equilibrio necessari per muovermi, niente di più

e niente di meno», ricorda. E ancora: «Il mio obiettivo non è mai stato "proteggermi in sicurezza" nel senso etimologico del termine, dal latino *sine cura*, senza preoccupazione. Io volevo combattere tenacemente. A volte so che non riuscirò ad alzare neanche un forchettone per la stanchezza, eppure mi verso lo stesso la pasta nel piatto». Si sente un po' come Cenerentola: «A scadenza. Perché quando finisce l'effetto della dopamina mi ripiego su me stessa». Non si è mai persa d'animo, però. Laureata a pieni voti in biotecnologie industriali, lavora come tecnico di laboratorio in un centro di ricerca contro il cancro. «È un impiego di precisione e sono orgogliosa del fatto che non

mi sono mai fatta frenare dalle mie mani tremanti. La soddisfazione è tornare a casa e sentire che ho svolto le mie mansioni



al meglio, esattamente come i colleghi». Dal 22 al 27 settembre parteciperà alla mostra fotografica gratuita organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia al Piccolo Teatro, con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio. La sua sarà una delle 22 storie rappresentate. «Lo faccio perché voglio si sappia che il Parkinson non arretra ma curandosi la vita può essere bellissima lo stesso».

### La parola

## PARKINSON

Il morbo di Parkinson è un disturbo motorio degenerativo classificato come malattia cerebrale: causato dalla morte dei neuroni dopaminergici, compromette il controllo dei movimenti. L'età media di esordio della patologia è 68 anni, ma esistono anche rari casi precocissimi.



**La formula**  
Stefania Lavore, 39 anni, nonostante il Parkinson, si è laureata e lavora alla ricerca contro il cancro. Sotto, il tatuaggio con la formula della dopamina (foto Passaro)



**Online**  
Tutte le notizie di cronaca e gli aggiornamenti in tempo reale anche sul sito Internet **milano.corriere.it**

Avvenire ed. Milano - 20 settembre

## **Il Parkinson al Piccolo in mostra con 22 foto**

Da martedì il chiostro Nina Vinchi del Piccolo Teatro (via Rovello 2), ospita la mostra fotografica "Non Chiamatemi Morbo" organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia. Un racconto per immagini di 22 storie di malati, storie quotidiane di normalità e di "resistenza" alla malattia, per combattere pregiudizi e informare che si può convivere con la malattia e avere una buona qualità di vita. Ogni foto ha una dida "parlata" che i visitatori ascoltano con un'app audio con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio. La mostra sarà aperta fino a domenica 27, con ingresso gratuito.

Redattore Sociale - 22 settembre

Intervista a Giangi Milesi

[https://www.redattoresociale.it/article/notiziario/giangi\\_milesi\\_cosi\\_convivo\\_con\\_il\\_parkinson](https://www.redattoresociale.it/article/notiziario/giangi_milesi_cosi_convivo_con_il_parkinson)



## "Così convivo con il Parkinson", il racconto di Giangi Milesi

di Dario Paladini



Parla il presidente della Confederazione Parkinson Italia. "Purtroppo molti cercano di tenere nascosta la malattia. Grazie alle cure è possibile avere una buona qualità di vita". Inaugurata a Milano la mostra "Non chiamatemi morbo".



MILANO - Ogni giorno cerca di dimostrarlo con il suo esempio: convivere con il Parkinson è possibile. Giangi Milesi, per 13 anni presidente della ong Cesvi, dal 2019 è alla guida della Confederazione Parkinson Italia, alla quale aderiscono 25 associazioni di volontariato, indipendenti, che coinvolgono oltre diecimila persone con questa malattia, i loro familiari e caregiver.

"Ho scoperto di avere il parkinson a 63 anni, nel 2017 -racconta-. Per me è stata come una liberazione, da tempo combattevo contro una depressione da cui non riuscivo ad uscire. La psicologa, ad un certo punto, mi ha suggerito di fare degli accertamenti perché c'era qualcosa che

MILANO - Ogni giorno cerca di dimostrarlo con il suo esempio: convivere con il Parkinson è possibile. Giangi Milesi, per 13 anni presidente della ong Cesvi, dal 2019 è alla guida della Confederazione Parkinson Italia, alla quale aderiscono 25 associazioni di volontariato, indipendenti, che coinvolgono oltre diecimila persone con questa malattia, i loro familiari e caregiver. "Ho

scoperto di avere il parkinson a 63 anni, nel 2017 -racconta-. Per me è stata come una liberazione, da tempo combattevo contro una depressione da cui non riuscivo ad uscire. La psicologa, ad un certo punto, mi ha suggerito di fare degli accertamenti perché c'era qualcosa che non tornava. Ed è venuto fuori che l'origine della mia depressione, e di altri piccoli disturbi come la mancanza di olfatto, avevano origine nel parkinson. Ho cominciato le cure e la depressione è passata”.

“Ho deciso di parlare a tutti della mia malattia -aggiunge-. Purtroppo molti cercano di tenerla nascosta almeno all'inizio, perché hanno paura di perdere il lavoro o gli amici. Sono invece convinto che dobbiamo imparare a convivere con la malattia, anche chi ci circonda deve impararlo. Con le cure attualmente disponibili è possibile avere una buona qualità di vita, soprattutto nei primi anni di malattia. Si può continuare a lavorare, ad esempio. Certo su alcune cose bisogna come rallentare i ritmi. Nel mio caso, per esempio, a volte faccio fatica a trovare le parole per esprimere i miei pensieri”.

Fino al 27 settembre al Piccolo Teatro di Milano è visitabile la mostra “Non chiamatemi morbo”, in cui sono raccontate 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti, raccolte nel volume edito da Contrasto. “Sono storie di persone che hanno reagito alla malattia -aggiunge Giangi Milesi-. Io ho cercato di dare un senso a quanto mi sta accadendo. Non mi piace piangermi addosso e cerco soluzioni alternative alle difficoltà che man mano si presentano. Per esempio, alla difficoltà di trovare le parole mentre parlo cerco di sopperire dando più spazio alla scrittura. E tra l'altro, mi sta dando grandi soddisfazioni, perché permette a me e a chi mi legge e mi risponde per scritto di dare più spazio alle riflessioni”.

Con la mostra e il libro NonChiamatemiMorbo la Confederazione Parkinson Italia vuole rivolgere un invito a tutti gli italiani a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso e quindi non bisogna più chiamarlo ‘morbo’. “Meno stigma e più attenzione, anche ai segni premonitori -aggiunge Giangi Milesi-. È fondamentale una diagnosi precoce”.

L'allestimento, curato gratuitamente dall'architetto Franco Achilli prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall'obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti. Scaricando l'app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l'apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di “Mr. o Mrs. Parkinson”, interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio. \*I due attori danno vita a una narrazione in cui è la malattia in prima persona che guida il visitatore alla scoperta della vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità

**Mianews - 22 settembre**

**Lancio dall'inaugurazione con foto e video - interviste a Giangi Milesi e Alma Piku**

<https://www.milanopavia.news/news-milano/non-chiamatemi-morbo-la-mostra-parlante-che-racconta-storie-di-parkinson/>

(MIANEWS) Milano, 22 SET - Inaugurata al Piccolo Teatro, “NonChiamatemiMorbo” una mostra 'parlante' che racconta le storie dei malati Parkinson. L’allestimento, curato gratuitamente dall’architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall’obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti. Scaricando l’app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l’apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di “Mr. o Mrs. Parkinson” interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio. I due attori hanno partecipato personalmente all'inaugurazione e anche il Commissario europeo per gli affari economici e monetari, Paolo Gentiloni ha voluto mandare da Bruxelles un audio messaggio di sostegno all’iniziativa. “La mostra vuole essere educativa per la popolazione e per le persone con Parkinson e vuole essere anche uno stimolo per il sistema sanitario perché i malati vengano considerati persone e non persone con la mattia” ha raccontato il presidente della Confederazione Parkinson Italia, Giangi Milesi. “È una grande emozione, mi vengono i brividi anche se so di cosa si tratta – ha detto commossa Alma Piku che ha contribuito alla realizzazione della mostra -. Riascoltando la mia storia mi sono emozionata tantissimo. Spero di dare un aiuto a chi soffre e a chi non accetta la malattia. È un messaggio per dire che non si è soli. Anche se è una brutta malattia neurodegenerativa non bisogna mai mollare”. La mostra rimarrà aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito. #ded





MIANEWS) Milano, 22 SET - Inaugurata al Piccolo Teatro, “Non chiamatemi morbo”, una mostra 'parlante' che racconta le storie dei malati Parkinson. Le dichiarazioni di Alma Piku che ha contribuito alla realizzazione della mostra e di Giangi Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia.

Oggi - 3 settembre

## Sorridere con il Parkinson: 21 storie provano che si può

ANIMATE DALLE VOCI DI LELLA COSTA E CLAUDIO BISIO, LE FOTO IN MOSTRA INSEGNANO A CAMBIARE PROSPETTIVA SULLA MALATTIA

Sono storie quotidiane, normali, di convivenza con il Parkinson, quelle raccontate dall'obiettivo di Giovanni Diffidenti e raccolte nella mostra, dal titolo eloquente, *Non chiamatemi morbo*, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia e di scena dal 22 al

27 settembre al Piccolo Teatro di Milano. In tutto 21 storie che prendono

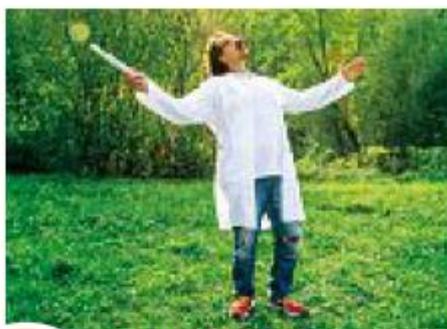
vita grazie all'app gratuita realizzata per la mostra: **le voci di Lella Costa e Claudio Bisio** interpreteranno il racconto di "Mr o Mrs Parkinson", dando

vita a una narrazione in cui la malattia in prima persona guida alla scoperta della storia dei protagonisti degli

scatti: dai momenti difficili alle personali **strategie di reazione che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità**, per continuare a fare ciò che amava nonostante la malattia o per assecondare nuovi percorsi.

Come Alessandro Culotta (nella foto sopra) che, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso e diventare uno splendido clown dottore.

**Erika Riggi**



**DUE CLOWN**  
A sinistra, Claudio Bisio, 63. Sopra, una delle foto esposte.

Corriere della Sera Salute - 10 settembre

## Confederazione Parkinson Italia



Riccardo Merisio, uno dei 21 malati di Parkinson protagonisti delle storie (Foto: Giovanni Diffidenti)

### «NonChiamatemiMorbo»: una mostra per capire

**F**ar crescere nell'opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia è l'obiettivo del progetto lanciato dalla Confederazione Parkinson Italia ([www.parkinson-italia.it](http://www.parkinson-italia.it)) che dal 22 al 27 settembre (Piccolo Teatro di Milano, Chiostro Nina Vinchi, ingresso gratuito) propone «NonChiamatemiMorbo» mostra fotografica con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio. La mostra racconta 21 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti raccolte in un volume edito da Contrasto. «L'attenzione all'uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto: un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola "morbo" che è solo ingannevole!», dice Giangli Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia.

**Famiglia Cristiana - 17 settembre**

**MILANO**

Una vita normale dopo la diagnosi di malattia di Parkinson, raccontata da 21 persone nella mostra fotografica "Non Chiamatemi Morbo", al Piccolo Teatro di Milano dal 22 al 27 settembre. Gratuito.

**Viversaniebelli - 18 settembre**



*perché*  
**Il Parkinson  
non è un “morbo”**

Una mostra fotografica “parlante”, con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio a narrare le storie rappresentate nelle immagini: è “NonChiamatemiMorbo”, per conoscere il Parkinson al di là dei pregiudizi. Allestita nel Chiostro del Piccolo Teatro di Milano, è visitabile gratuitamente dal 22 al 27 settembre. Info: **nonchiamate-mimorbo.info**

Intimità - 23 settembre

## Fino al 27 settembre *Non chiamatemi Morbo*

È in corso la mostra fotografica *NonChiamatemiMorbo* dedicata alle persone affette dal Parkinson. Non si tratta però di una semplice esposizione di immagini: la visione è accompagnata da due voci narranti d'eccezione, gli attori Lella Costa e Claudio Bisio, che si possono ascoltare scaricando l'App realizzata per l'occasione. I soggetti delle foto sono i malati nella loro quotidianità. «Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama, - ha dichiarato *Giangi Milesi, presidente della Confederazione Parkinson Italia*. - Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c'è un solo modo per combattere lo stigma e l'ignoranza: informare attraverso le storie raccontate, anche con un po' di ironia e leggerezza».

Le foto, di Giovanni Diffidenti, sono in mostra al Piccolo Teatro di Milano, nel Chiostro Nina Vinchi, dalle 10 alle 19. L'ingresso è gratuito. Info: [www.parkinson-italia.it](http://www.parkinson-italia.it)

vivimilano.corriere.it - 10 settembre

<https://vivimilano.corriere.it/altri-eventi/mostra-sul-parkinson-con-le-voci-di-bisio-e-costa/>

**vivimilano**



## Mostra sul Parkinson con le voci di Bisio e Costa

Ventidue storie di persone malate di Parkinson e della normalità delle loro vite conquistata con l'impegno e la voglia di lottare, praticando nuove attività o diventando volontari: al Chiostro Nina Vinchi del Piccolo Teatro Grassi si apre **da martedì 22 a domenica 27 settembre** la mostra del fotografo Giovanni Diffidenti con i lavori usciti nel volume edito da Contrasto e ora esposti nell'iniziativa "NonChiamatemiMorbo". Una mostra parlante, che racconta la necessità di vincere i pregiudizi su questa malattia, con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio, che si potranno ascoltare scaricando l'apposita app.

**Segui ViviMilano sui social: [Instagram](#), [Facebook](#) e [Twitter](#) e taggaci se condividi i nostri articoli!**

### Date e orari

PICCOLO TEATRO DI MILANO, CHIOSTRO NINA VINCHI

via Rovello 2

dal 22/09/2020

di Martedì, Mercoledì, Giovedì, Venerdì, Sabato, Domenica dalle 10:00 alle 19:00

milanotoday.it - 10 settembre

<https://www.milanotoday.it/eventi/nonchiamatemimorbo-storie-di-parkinson-2020.html>

MILANO TODAY ≡ Sezioni

Eventi

Segnala Evento



Eventi

## “Nonchiamatemimorbo” storie di Parkinson nella mostra fotografica parlante con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio

Piccolo Teatro di Milano, Chiostro Nina Vinchi, 22-27 settembre 2020  
Giangi Milesi, presidente della Confederazione Parkinson Italia: “Raccontiamo la normalità di centinaia di migliaia di famiglie italiane colpite dalla malattia per fare informazione con un sorriso: così si combattono stigma e ignoranza”



**A**lessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti raccolte nel volume edito da Contrasto e ora

confluite nella mostra “NonChiamatemiMorbo”. La mostra viene inaugurata martedì 22 settembre al Piccolo Teatro di Milano (h.17.30) e rimane aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito. Alla mostra, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, aderiscono tutti gli enti che nel nostro Paese si occupano di Parkinson con l’obiettivo comune di far crescere nell’opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia.

Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti raccolte nel volume edito da Contrasto e ora confluite nella mostra “NonChiamatemiMorbo”. La mostra viene inaugurata martedì 22 settembre al Piccolo Teatro di Milano (h.17.30) e rimane aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito. Alla mostra, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, aderiscono tutti gli enti che nel nostro Paese si occupano di Parkinson con l’obiettivo comune di far crescere nell’opinione pubblica la conoscenza

e la consapevolezza sulla malattia. “L’attenzione all’uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto” sottolinea Gianni Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia:

“NonChiamatemiMorbo è infatti un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola ‘morbo’ che è solo ingannevole!”. Le stime ufficiali parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. È inoltre complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni ma sono in aumento i casi di giovani colpiti. La mostra è quindi l’occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l’importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini, raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita di relazioni e attività, mantenendo un elevato livello di qualità di vita. L’allestimento, curato gratuitamente dall’architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall’obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti. Scaricando l’app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l’apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di “Mr. o Mrs. Parkinson” interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio. I due attori, con le loro inconfondibili voci, danno vita a una narrazione in cui è la malattia in prima persona che guida il visitatore alla scoperta della vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità. Il presidente Milesi racconta così l’obiettivo di questa mostra fotografica parlante: “Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama. Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c’è un solo modo per combattere lo stigma e l’ignoranza: informare attraverso le storie raccontate, anche con un po’ di ironia e leggerezza”.

NonChiamatemiMorbo Piccolo Teatro di Milano, Chiostro Nina Vinchi (via Rovello 2)

22-27 settembre 2020 Orari di apertura: h.10-19, ingresso gratuito

Per informazioni: [www.nonchiamatemimorbo.info](http://www.nonchiamatemimorbo.info) Facebook: [parkinsonitaliaonlus.it](https://www.facebook.com/parkinsonitaliaonlus.it) Instagram: [@parkinsonitalia](https://www.instagram.com/parkinsonitalia) #NonChiamatemiMorbo L’iniziativa può contare sul prezioso contributo di Bial Farmaceutica, Medtronic e Zambon; e sul patrocinio di Comune di Milano e Regione Lombardia.

tpi.it - 10 settembre

<https://www.tpi.it/milano/nonchiamatemimorbo-parkinson-lella-costa-claudio-bisio-20200910662203/>



*L'informazione senza giri di parole*

## **“NonChiamatemiMorbo”: storie di Parkinson con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio**

Al Piccolo Teatro di Milano dal 22 al 27 settembre la mostra fotografica parlante e ad ingresso gratuito, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia



**Al Piccolo Teatro di Milano dal 22 al 27 “NonChiamatemiMorbo”: storie di Parkinson nella mostra fotografica parlante con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio**

Giangi Milesi, presidente della **Confederazione Parkinson Italia**, racconta così l'iniziativa: "Raccontiamo la normalità di centinaia di migliaia di famiglie italiane colpite dalla malattia per fare informazione con un sorriso: così si combattono stigma e ignoranza". Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti raccolte nel volume edito da Contrasto e ora confluite nella mostra *NonChiamatemiMorbo*.

Giangi Milesi, presidente della Confederazione Parkinson Italia, racconta così l'iniziativa: "Raccontiamo la normalità di centinaia di migliaia di famiglie italiane colpite dalla malattia per fare informazione con un sorriso: così si combattono stigma e ignoranza". Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti raccolte nel volume edito da Contrasto e ora confluite nella mostra *NonChiamatemiMorbo*. La mostra viene inaugurata martedì 22 settembre al Piccolo Teatro di Milano (h.17.30) e rimane aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito. Alla mostra, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, aderiscono tutti gli enti che nel nostro Paese si occupano di Parkinson con l'obiettivo comune di far crescere nell'opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia. "L'attenzione all'uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto" sottolineaangi Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia: "*NonChiamatemiMorbo* è infatti un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola 'morbo' che è solo ingannevole!". Le stime ufficiali parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. È inoltre complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni ma sono in aumento i casi di giovani colpiti. La mostra è quindi l'occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l'importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini, raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita di relazioni e attività, mantenendo un elevato livello di qualità di vita. L'allestimento, curato gratuitamente dall'architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall'obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti. Scaricando l'app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l'apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di "Mr. o Mrs. Parkinson" interpretati da **Lella Costa** e **Claudio Bisio**. I due attori, con le loro inconfondibili voci, danno vita a una narrazione in cui è la malattia in prima persona che guida il visitatore alla scoperta della vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità. Il presidente Milesi racconta così l'obiettivo di questa mostra fotografica parlante: "Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama. Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c'è un solo modo per combattere lo stigma e l'ignoranza:

informare attraverso le storie raccontate, anche con un po' di ironia e leggerezza". L'iniziativa *NonChiamatemiMorbo* conta sul contributo di Bial Farmaceutica, Medtronic e Zambon; e sul patrocinio di Comune di Milano e Regione Lombardia. Il Parkinson è la seconda malattia neurodegenerativa più frequente. Confederazione Parkinson Italia è una onlus che riunisce 28 associazioni di volontariato, indipendenti, che coinvolgono oltre 10mila persone con Parkinson, familiari e caregiver. Nata nel 1998, la sua missione è tutelare i diritti delle persone con Parkinson e dei loro familiari e caregiver e perseguire la migliore qualità della vita sostenendo l'opera delle associazioni confederate con informazioni, risorse e servizi. Promuove la crescita e lo sviluppo della rete nazionale delle associazioni di persone con Parkinson, favorendo anche la nascita di nuove organizzazioni per garantire un tessuto sociale solidale e generativo che integri le persone con disabilità. A livello nazionale, la Confederazione realizza progetti e campagne di informazione e sensibilizzazione sulla malattia, nonché iniziative di advocacy per tutelare i diritti delle persone con Parkinson sanciti nella Carta Mondiale del 1997. Il 24 febbraio 2018 è stato redatto il Codice Etico che sancisce i valori della Confederazione: rispetto della dignità e della centralità della persona, trasparenza, credibilità, integrità, indipendenza, uguaglianza e solidarietà.

corriere.it - 15 settembre

Articolo in apertura di home page

[https://milano.corriere.it/notizie/cronaca/20\\_settembre\\_15/05-milano-firma-standardcorriere-web-milano-019375fe-f6dc-11ea-a235-1f3f4e67a539.shtml](https://milano.corriere.it/notizie/cronaca/20_settembre_15/05-milano-firma-standardcorriere-web-milano-019375fe-f6dc-11ea-a235-1f3f4e67a539.shtml)

CORRIERE DELLA SERA

MILANO

CRONACA POLITICA VIDEO CULTURA SPETTACOLI NIGHTLIFE RISTORANTI BAMBINI **vivimilano**



LA STORIA

### La malattia misteriosa di Stefania: «Il mio corpo voleva dormire»

di Elisabetta Andreis

Soltanto nel 2012 ha avuto la diagnosi della rarissima forma di Parkinson che l'ha colpita all'età di 6 anni. Oggi ne ha 39 ed è biotecnologa in un centro anti-tumori. «È un impiego di precisione e sono orgogliosa»



Il primo giorno al liceo Carducci: su

CORRIERE DELLA SERA

MILANO / CRONACA

MALATTIE MISTERIOSE

## «Il mio corpo voleva dormire»: la battaglia di Stefania Lavore contro il Parkinson precoce

Soltanto nel 2012 ha avuto la diagnosi della rarissima forma di Parkinson che l'ha colpita all'età di 6 anni. Oggi ne ha 39 ed è biotecnologa in un centro anti-tumori. «È un impiego di precisione e sono orgogliosa»



Tatuata sulla pelle, vicino alla caviglia, la formula della dopamina: «Il neurotrasmettitore che manca al mio corpo, quello che devo aggiungere a me stessa per essere completamente Stefania». Il dramma di questa donna è concentrato in un tatuaggio che contiene anche la sua forza. Non le viene semplice raccontarsi. Ci arriva con fatica. E con commozione. Già dai sei anni, da bambina, «cadevo sempre. Ero tutta barcollante, curva, storta: la camminata, i piedi, gli occhi, persino i denti...». Da adolescente ancora arrancava: «Cercavo di stare al passo con gli altri e

Tatuata sulla pelle, vicino alla caviglia, la formula della dopamina: «Il neurotrasmettitore che manca al mio corpo, quello che devo aggiungere a me stessa per essere completamente Stefania». Il dramma di questa donna è concentrato in un tatuaggio che contiene anche la sua forza. Non le viene semplice raccontarsi. Ci arriva con fatica. E con commozione. Già dai sei anni, da bambina, «cadevo sempre. Ero tutta barcollante, curva, storta: la camminata, i piedi, gli occhi, persino i denti...». Da adolescente ancora arrancava: «Cercavo di stare al passo con gli altri e non riuscivo. Tremavo, non avevo spinta». I medici a loro volta brancolavano nel buio e non arrivavano mai a una diagnosi. Sperimentavano farmaci che non sortivano alcun effetto, o peggio: nel suo caso avevano controindicazioni e temporaneamente finivano col compromettere ancora di più la situazione. Stefania Lavore, che oggi ha 39 anni, a un certo punto era arrivata a pesare venti chili in più per l'iperfagia, effetto collaterale di una medicina non adatta. Un ottovolante. «Mia sorella protestava dicendo che ero sempre arrabbiata. Il cervello mi diceva di seguire gli altri ma il fisico rispondeva: no. Il mio corpo voleva dormire. Era rigido, senza coraggio». Il responso arriva nel 2012. Stefania viene riconosciuta come uno dei rari casi di esordio precocissimo di Parkinson. Così cominciano anche le cure. «Ricordo l'euforia la prima volta che mi hanno somministrato la dopamina. All'improvviso avevo in corpo il vigore e l'equilibrio necessari per muovermi, niente di più e niente di meno», ricorda. E ancora: «Il mio obiettivo non è mai stato "proteggermi in sicurezza" nel senso etimologico del termine, dal latino sine cura, senza preoccupazione. Io volevo combattere tenacemente. A volte so che non riuscirò ad alzare neanche un fusillo con la forchetta per la stanchezza, eppure mi verso lo stesso la pasta nel piatto».

Si sente un po' come Cenerentola: «A scadenza. Perché quando finisce l'effetto della dopamina mi ripiego su me stessa». Non si è mai persa d'animo, però. Laureata a pieni voti in biotecnologie industriali, lavora come tecnico di laboratorio in un centro di ricerca contro il cancro. «È un impiego di precisione e sono orgogliosa del fatto che non mi sono mai fatta frenare dalle mie mani tremanti. La soddisfazione è tornare a casa e sentire che ho svolto le mie mansioni al meglio, esattamente come i colleghi». Dal 22 al 27 settembre parteciperà alla mostra fotografica gratuita organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia al Piccolo Teatro, con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio. La sua sarà una delle 22 storie rappresentate. «Lo faccio perché voglio si sappia che il Parkinson non arretra ma curandosi la vita può essere bellissima lo stesso».

repubblica.it salute - 15 settembre

**Pezzo corale per lanciare la mostra con interviste a Giangi Milesi, Giovanni Diffidenti, Giulia Quaglini, Riccardo Merisio, Giulio D'Adda e testimonianze di Giovanna Govoni e Lorenzo Carrara**

[https://www.repubblica.it/salute/2020/09/15/news/non\\_chiamatemi\\_morbo-266681812/](https://www.repubblica.it/salute/2020/09/15/news/non_chiamatemi_morbo-266681812/)

la Repubblica

## Salute

### "Non chiamatemi morbo", una mostra fotografica racconta la vita dei pazienti con Parkinson

di VALERIO MILLEFOGLIE

*Le giornate dei malati in uno scatto. Dal 22 al 27 settembre al Chiostro Nina Vinchi del Piccolo Teatro di Milano*



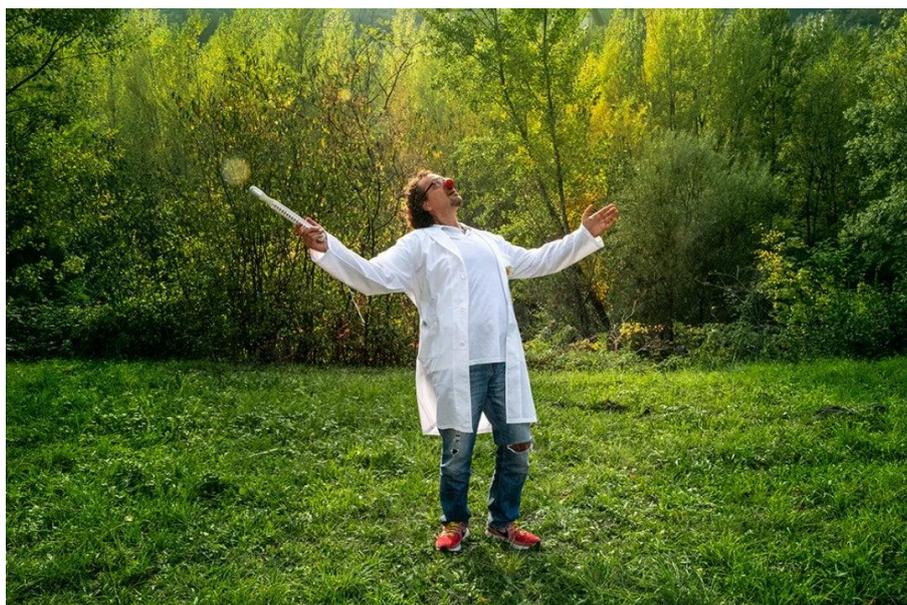
"Mi disturba tantissimo dover cercare le parole come se attraversassi un fiume e saltassi da una pietra all'altra, senza che mi venga in mente quella esatta, che so che esiste per quel concetto che voglio esprimere e non me la ricordo, quindi devo inventare un giro di parole per arrivarci". Comincia così la telefonata con Giangi Milesi, presidente della Confederazione **Parkinson Italia**, che si sta occupando proprio di comunicare e di

"Mi disturba tantissimo dover cercare le parole come se attraversassi un fiume e saltassi da una pietra all'altra, senza che mi venga in mente quella esatta, che so che esiste per quel concetto che voglio esprimere e non me la ricordo, quindi devo inventare un giro di parole per arrivarci".

Comincia così la telefonata con Giangi Milesi, presidente della Confederazione Parkinson Italia, che si sta occupando proprio di comunicare e di far arrivare parole e immagini della mostra fotografica 'NonChiamatemiMorbo', visitabile dal 22 al 27 settembre al Chiostro Nina Vinchi del Piccolo Teatro di Milano. "Ho ereditato l'idea da Marco Guido Salvi, presidente dell'Associazione Italiana Parkinsoniani di Bergamo, che organizza ogni anno 'L'inguaribile voglia di vivere', un convegno giocato sul racconto di storie di casi di resistenza. Perché queste sono storie di resistenza, che raccontano la capacità di uscire da una rottura, cercando una nuova opportunità". Il percorso della mostra prevede 21 scatti fotografici a cura di Giovanni Diffidenti ad altrettante persone affette da Parkinson. Le loro vite vengono raccontate, grazie ad un'app da scaricare sul telefono, dalle voci di Lella Costa e Claudio Bisio che impersonano "Mr o Mrs. Parkinson".

### **La parola di troppo**

Raggiungiamo al telefono anche Riccardo Merisio, 63 anni, uno dei protagonisti della mostra, che così rievoca quel momento dello scatto: "Giovanni ha piazzato la macchina fotografica, io tremavo sul serio. Non lo facevo apposta. Anche se tremi per la malattia, ti sembra comunque di tremare per la paura. E questa foto qui mi fa un po' paura. Forse perché è troppo vera. Mi piace la parola 'troppo'. Una volta è morto un mio amico di 50 anni e ho scritto: "Troppo figlio, troppo padre, troppo amico per essere andato via". È una parola, troppo, che racconta tutto. Nella foto è ritratta la mia oscurità, non quella di Giovanni, che l'ha saputa catturare bene. Troppo bene".



Nell'immagine Riccardo Merisio si trova nel salone di casa, che da dodici anni è anche la sua camera da letto. "Da qui posso vedere la porta d'ingresso e accorgermi subito se entra qualcuno. La camera da letto, quella vera, è in fondo al corridoio. Da lì se senti qualsiasi rumore non riesci ad alzarti, e quando ci riesci cadi". Giovanni Diffidenti sta seguendo da più di un anno Riccardo Merisio, scattando delle foto nel corso dei mesi e in diversi momenti della giornata. "Riccardo ha bisogno di una serie di cose da fare per poter distrarre sia lui che la malattia da questi movimenti che lo stanno massacrando - spiega. La televisione ad esempio è sempre accesa, guarda cose molto

specifiche e impegnative, documentari scientifici".



I territori in cui Diffidenti si è mosso nella sua carriera di foto-giornalista sono luoghi di mine antiuomo, di campi profughi, di un'Africa devastata dell'Hiv. "In questo lavoro non c'è niente di diverso da ciò che ho sempre fatto: documentare gli aspetti più fragili dell'esistenza. Mostrare come una persona gestisca una quotidianità di questo tipo, trovando nonostante le difficoltà delle soluzioni, può aiutare chi si trova nelle stesse condizioni".

### **Il letargo degli oggetti**

"Sono un po' scombinare le mie mani. Mostrano una vita di lavoro, facevo il falegname". Giulio D'Adda, 73 anni, commenta così la foto alle sue mani: una trema, l'altra è ferma. "Quando inizialmente mi muovo attorno ad un pezzo di legno, tremano. Poi, automaticamente, prendo a lavorare e il tremore scompare. Mi piace restaurare sedie, tavoli, vecchi mobili perché mi sembra di rimettere le cose in vita. Gli oggetti antichi si addormentano e così sembra di risvegliarli". Dal 2008 segue un corso di teatro.



"È come se, forse per un bisogno di compensazione dovuto alla malattia, nascessero nuove cose: l'interesse per la pittura, per il canto, per la danza". Giovanna Govoni, ex preside di un liceo bergamasco, è ritratta ad esempio durante un corso di Tango Therapy. "È stato molto toccante - ricorda oggi Giovanni Diffidenti - vedere come il marito la seguisse con attenzione e come, nel

momento in cui ballavano insieme, il Parkinson sparisse". Gianni Milesi ricorda invece la foto di Gianmario Vassori, mentre costruisce il modellino di una nave. "Credo che questa passione derivi dalla comparsa delle vertigini che ad un certo punto gli hanno impedito di lavorare. Ha partecipato al restauro del Duomo di Milano, saliva sulle guglie, sui ponteggi e le vertigini lo hanno bloccato. Mi chiedo se non sia un caso che ora costruisca velieri antichi con alberi altissimi su cui immaginare di arrampicarsi per sciogliere le vele".

### **Una voce guida, anzi due**

Le voci di Claudio Bisio e di Lella Costa, che impersonano la malattia, commentano così la passione di un altro dei protagonisti della mostra, Lorenzo Carrara: "Questo faceva il portalettere in un paesino di montagna. Camminava e camminava, portava lettere in giro per le Alpi e io l'ho stroncato nella sua capacità di camminare. Ora deve farsi aiutare persino per mettere le scarpe. La figlia si è ricordata che da bambino gli piaceva disegnare e gli ha regalato un corso di illustratore, ma non faceva il postino? Cosa c'entra l'illustratore? Quando lo sveglio di notte prende la sua borsa da portalettere, tira fuori i pastelli colorati e me li punta contro: disegni bellissimi da altre dimensioni. Vabbè, mi dico, però di giorno mi prendo le mie rivincite. Mica tanto. Di giorno ha scoperto che gli piace fare lo chef. Lo chef, dico io, ma non faceva il portalettere?".

Le voci sono due, anche per raccontare le diverse interpretazioni del Parkinson, una malattia al plurale. Che non si presenta con un solo sintomo. "Gli aspetti psicologici incidono più di quelli fisici. - spiega Gianni Milesi - identifichiamo il Parkinson con il tremore, ma è solo uno dei tantissimi sintomi. Io ad esempio non tremo. C'è la perdita dell'olfatto, c'è la perdita della memoria, dell'equilibrio. Alla diagnosi io mi sono quasi sentito sollevato perché soffrivo di una forte depressione. La psicologa che mi seguiva a un certo punto mi disse "Qui c'è qualcosa che la mia scienza non sa spiegare», e mi consigliò un neurologo. Anche le stime, 230mila persone colpite dal Parkinson, possono essere interpretate in diversi modi. "Credo che sia un numero per difetto - continua a raccontare Milesi - la si nasconde per paura di essere licenziato o di perdere il proprio status sociale».

### **In vacanza dalla malattia**

In quei quindici giorni a Mirabella di Rimini, Giulia Quaglioni, nonostante avesse perso da poco il marito, aveva deciso di continuare a fare la caregiver accompagnando in vacanza un gruppo di persone affette dal Parkinson. "A volte si è soli nell'ambito familiare e ci si sente soffocati da questa fatica. Non dobbiamo pensare di essere noi a risolvere il problema dei nostri cari, c'è un meccanismo di rete che può supportarci. La scoperta della condivisione mi ha fatto comprendere che potevo non essere sempre presente e che forse mio marito, in compagnia di persone che conosceva poco, riusciva ad esprimere anche meglio la ricchezza che ancora aveva".



Pensando alla sua esperienza personale aggiunge: "Mio marito ha avvertito i primi sintomi a 44 anni. Avevamo quattro figli in età scolare. Il mio essere moglie è cambiato. Sono diventata io la lavoratrice e lui stava a casa. Ho cercato gli strumenti per corazzarmi e ho saputo cogliere le piccole risorse nascoste di mio marito, che mi permettevano di vederci ancora come coppia, mettendo così al centro non la malattia ma ciò che noi eravamo". E le ultime parole pronunciate da Mr. e Mrs. Parkinson nel percorso di mostra mettono al centro di tutto l'uomo, quando citano una frase dello scrittore francese Romain Gary: "L'ironia è una dichiarazione di dignità. È l'affermazione della superiorità dell'essere umano su quello che gli capita".

vita.it - 16 settembre

<http://www.vita.it/it/article/2020/09/15/parkinson-non-chiamiamolo-morbo/156640/>



Gli attori Lella Costa e Claudio Bisio diventano Mrs. e Mr. Parkinson per dare voce alla mostra parlante “NonChiamatemiMorbo” che sarà inaugurata il prossimo 22 settembre a Milano. «Bisio e io», dice Lella Costa, «abbiamo registrato le storie come fosse un dialogo teatrale. Dov’era possibile abbiamo inserito sorriso, ironia, lievità. Abbiamo raccontato un problema, una patologia ma soprattutto abbiamo dato voce a storie di resistenza, volontà, ottimismo». Il trailer

**La malattia di Parkinson, anzi “i Parkinson” non sono mai stati così reali. Hanno voce, braccia, gambe, occhi. “I Parkinson”, per essere precisi Mr. e Mrs. Parkinson, sono Claudio Bisio e Lella Costa, la coppia di attori che ha contribuito, a titolo volontario, per la realizzazione della campagna contro una malattia tanto diffusa quanto poco conosciuta nella sua complessità. I due hanno scelto di “materializzare” la malattia, facendole raccontare “in soggettiva” i tanti casi e le tante forme di resilienza raccolte e documentate nella straordinaria mostra fotografica “parlante”**

La malattia di Parkinson, anzi “i Parkinson” non sono mai stati così reali. Hanno voce, braccia, gambe, occhi. “I Parkinson”, per essere precisi Mr. e Mrs. Parkinson, sono Claudio Bisio e Lella Costa, la coppia di attori che ha contribuito, a titolo volontario, per la realizzazione della campagna contro una malattia tanto diffusa quanto poco conosciuta nella sua complessità. I due hanno scelto di “materializzare” la malattia, facendole raccontare “in soggettiva” i tanti casi e le tante forme di resilienza raccolte e documentate nella straordinaria mostra fotografica “parlante” NonChiamatemiMorbo” che sarà inaugurata martedì 22 Settembre, ore 17,30, nel Chiostro Nina Vinchi del Piccolo Teatro di Milano, la mostra rimane aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito (per partecipare è necessario registrarsi qui: <https://nonchiamatemimorbo.info/>). NonChiamatemiMorbo è organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, alla quale aderiscono tutti gli enti che nel nostro Paese si occupano di Parkinson, con l’obiettivo comune di far crescere nell’opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia.

«L'attenzione all'uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto», sottolinea **Giangi Milesi**, presidente Confederazione Parkinson Italia: «NonChiamatemiMorbo è infatti un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola 'morbo' che è solo ingannevole». L'allestimento, curato gratuitamente dall'architetto **Franco Achilli**, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista **Vincenzo Mollica** e lo scienziato **Edoardo Boncinelli**, immortalate dall'obiettivo di **Giovanni Diffidenti**. Scaricando l'app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l'apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di "Mr. o Mrs. Parkinson" interpretati da **Lella Costa** e **Claudio Bisio**. «Le malattie ci inquietano e ci danno la misura della fragilità», spiega **Lella Costa**, che per la mostra si è trasformata in Mrs. Parkinson. «Ma le malattie possono capitare a tutti. Ci rifiutiamo di vederle come una possibile componente della vita. Chi soffre di Parkinson teme di ferire, di essere inadeguato, di non saper gestire le crisi. Le malattie con una componente neurologica sono quelle che ci spaventano di più. Il malessere solo fisico può essere devastante ma quando entra in gioco il fattore neurologico ci prende l'inquietudine perché è questa componente soggettiva che ci disarmava. Ma noi comunque "non chiamiamolo morbo". Si ha l'impressione che ci colpisca, proprio noi, perché siamo noi, come se ci fosse un qualcosa di intenzionale nello scegliere quella persona lì. Invece la malattia non è una colpa, capita». Le stime ufficiali parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia. Questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. È inoltre complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni ma sono in aumento i casi di giovani colpiti. La mostra è quindi l'occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l'importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini, raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita di relazioni e attività, mantenendo un elevato livello di qualità di vita. «Le storie», continua **Costa**, «sono tutte forti e scritte molto bene e il fotografo ha saputo fare un lavoro meraviglioso». **Alma** si è ammala a 37 anni, nessuno ci capiva niente, chi andava a pensare al Parkinson a quell'età. Dopo la diagnosi comincia a scrivere poesie e le pubblica, trova così il suo nuovo equilibrio. **Lorenzo** ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; **Valentina** è diventata madre di **Angelo**. **Alessandro**, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore. Queste sono solo alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di **Giovanni Diffidenti** raccolte nel volume edito da **Contrasto** e ora confluite nella mostra "NonChiamatemiMorbo". «**Claudio Bisio** e io», continua **Costa**, «abbiamo registrato le storie come fosse un dialogo teatrale. Dov'era possibile abbiamo inserito sorriso, ironia, lievità. Abbiamo raccontato un problema, una patologia ma soprattutto abbiamo dato voce a storie di resistenza, volontà, ottimismo». Uscire fuori dal campo medico e utilizzare nuovi linguaggi per parlare di questa malattia è fondamentale, si sposta dal cono d'ombra chi è malato. Ci si sente meno soli: «Quando si crea una rete attorno alle malattie sempre si riesce ad ottenere dei risultati straordinari che vanno al di là delle terapie. Io ho imparato che esiste una rete attorno al Parkinson che ti può sostenere, aiutare, indirizzare. L'aggregazione diventa un contributo terapeutico importantissimo. La malattia non può essere sempre vissuta come uno stigma, dobbiamo combatterla questa cosa. È stato difficile trovare un equilibrio tra la versione maschile e quella femminile del Parkinson ma con la malattia ci si deve confrontare alla pari, senza farci sopraffare».

**gazzetta.it - 16 settembre**

<http://incodaalgruppo.gazzetta.it/2020/09/16/nonchiamatemimorbo-storie-di-parkinson-nella-mostra-dal-22-al-piccolo-teatro-di-milano/>



16 settembre 2020

## **“NonChiamatemiMorbo”, storie di Parkinson nella mostra dal 22 al Piccolo Teatro di Milano**

a cura di **Gian Luca Pasini**

Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di **Giovanni Diffidenti** raccolte nel volume edito da Contrasto e ora confluite nella mostra **“NonChiamatemiMorbo”**.

Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti raccolte nel volume edito da Contrasto e ora confluite nella mostra **“NonChiamatemiMorbo”**.

La mostra viene inaugurata martedì 22 settembre al Piccolo Teatro di Milano, alle 17.30, e rimane aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito. Orari di apertura: 10-19. Per informazioni: [www.nonchiamatemimorbo.info](http://www.nonchiamatemimorbo.info).

Alla mostra, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, aderiscono tutti gli enti che nel nostro Paese si occupano di Parkinson con l’obiettivo comune di far crescere nell’opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia. *“L’attenzione all’uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto”* sottolinea **Giangi Milesi**, presidente Confederazione Parkinson Italia: *“NonChiamatemiMorbo è infatti un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola ‘morbo’ che è solo ingannevole!”*.

**PIU’ PRECOCE** Le stime ufficiali parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. È inoltre

complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni ma sono in aumento i casi di giovani colpiti.

La mostra è quindi l'occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l'importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini, raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita di relazioni e attività, mantenendo un elevato livello di qualità di vita.

L'allestimento, curato gratuitamente dall'architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall'obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti.

Scaricando l'app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l'apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di "Mr. o Mrs. Parkinson" interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio. I due attori, con le loro inconfondibili voci, danno vita a una narrazione in cui è la malattia in prima persona che guida il visitatore alla scoperta della vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità.

FINALITA' Il presidente Milesi racconta così l'obiettivo di questa mostra fotografica parlante: *"Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama. Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c'è un solo modo per combattere lo stigma e l'ignoranza: informare attraverso le storie raccontate, anche con un po' di ironia e leggerezza"*.

PARKINSON E' la seconda malattia neurodegenerativa più frequente. Può manifestarsi con differenti sintomi, diversi da persona a persona. Tra i più diffusi si annoverano lentezza dei movimenti e tremori a riposo, ma sono molteplici i disturbi motori e non motori. Secondo studi epidemiologici internazionali, la malattia colpisce gli uomini con una frequenza superiore di due volte rispetto alle donne. La diagnosi è a tutt'oggi clinica, basata su una visita neurologica. La mancanza di mezzi diagnostici strumentali, unita a scarsa conoscenza e stigma, rendono difficoltosa la diagnosi iniziale. Si stima che in Italia colpisca circa 230mila persone e quasi 6milioni in tutto il mondo (fonte Ministero della Salute); secondo alcuni studi il numero di persone che soffrono di Parkinson potrebbe raddoppiare entro il 2040 arrivando a 12 milioni, a causa anche dell'invecchiamento della popolazione.

CONFEDERAZIONE PARKINSON ITALIA E' una onlus che riunisce 28 associazioni di volontariato, indipendenti, che coinvolgono oltre 10mila persone con Parkinson, familiari e caregiver. Nata nel 1998, la sua missione è tutelare i diritti delle persone con Parkinson e dei loro familiari e caregiver e perseguire la migliore qualità della vita sostenendo l'opera delle associazioni confederate con informazioni, risorse e servizi. Promuove la crescita e lo sviluppo della rete nazionale delle associazioni di persone con Parkinson, favorendo anche la nascita di nuove organizzazioni per garantire un tessuto sociale solidale e generativo che integri le persone con disabilità. A livello nazionale, la Confederazione realizza progetti e campagne di informazione e sensibilizzazione sulla malattia, nonché iniziative di advocacy per tutelare i diritti delle persone con Parkinson sanciti nella Carta Mondiale del 1997. Il 24 febbraio 2018 è stato redatto il Codice Etico che sancisce i valori della Confederazione: rispetto della dignità e della centralità della persona, trasparenza, credibilità, integrità, indipendenza, uguaglianza e solidarietà. ([www.parkinson-italia.it](http://www.parkinson-italia.it))

mentelocale.it - 17 settembre

<https://www.mentelocale.it/milano/eventi/173168-non-chiamatemi-morbo-mostra-sul-parkinson-con-le-foto-di-giovanni-diffidenti-e-le-voci-di-lella-costa-e-claudio-bisio.htm>



## Non chiamatemi morbo, mostra sul Parkinson con le foto di Giovanni Diffidenti e le voci di Lella Costa e Claudio Bisio

 Fino a domenica 27 settembre 2020

 Ore 17:30, 19:00



Da martedì 22 a domenica 27 settembre 2020 presso il Chostro Nina Vinchi di Milano è allestita la mostra **Non chiamatemi morbo**, organizzata dalla **Confederazione Parkinson Italia** con l'adesione degli entii che in Italia si occupano di Parkinson con l'obiettivo

### Calendario

Date, orari e biglietti



Da martedì 22 a domenica 27 settembre 2020 presso il Chostro Nina Vinchi di Milano è allestita la mostra **Non chiamatemi morbo**, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia con l'adesione degli entii che in Italia si occupano di Parkinson con l'obiettivo comune di far crescere nell'opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia. Milano - Le stime ufficiali

parlano di 230-270 mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. La mostra è quindi l'occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l'importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini, raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita di relazioni e attività, mantenendo un elevato livello di qualità di vita.

Milano - L'allestimento, curato gratuitamente dall'architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall'obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti.

Scaricando l'app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l'apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di *Mr. o Mrs. Parkinson* interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio. I due attori, con le loro voci, danno vita a una narrazione in cui è la malattia in prima persona che guida il visitatore alla scoperta della vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità.

L'inaugurazione è fissata alle ore 17.00 di martedì 22 settembre. La mostra è poi aperta al pubblico a ingresso gratuito fino a domenica 27 settembre in orario 10.00-19.00.

lastampa.it - 21 settembre

<https://www.lastampa.it/milano/appuntamenti/2020/09/21/news/nonchiamatemiMorbo-una-mostra-parlante-sul-parkinson-per-combattere-il-pregiudizio-1.39332491>

# LA STAMPA

## “NonChiamatemiMorbo”, una mostra “parlante” sul Parkinson per combattere il pregiudizio

Inaugura domani al chiostro del Piccolo Teatro l'esposizione fotografica sulle storie dei malati e delle loro famiglie, con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio. Ingresso gratuito fino al 27 settembre

Una mostra fotografica “parlante”. E già questa è una bella idea. Se poi l'audio-mostra riguarda le storie di resistenza alla malattia dei malati di Parkinson, allora è cosa buona e giusta che abbia tutta la visibilità che merita.

Una mostra fotografica “parlante”. E già questa è una bella idea. Se poi l'audio-mostra riguarda le storie di resistenza alla malattia dei malati di Parkinson, allora è cosa buona e giusta che abbia tutta la visibilità che merita.

Inaugura domani, 22 settembre, alle 17.30 al chiostro Nina Vinchi del Piccolo Teatro l'esposizione “Non Chiamatemi Morbo”, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia: è il racconto per immagini di 22 storie quotidiane ritratte con l'obiettivo di combattere pregiudizi e stigma che avvolgono ancora malati e familiari, e per informare su come sia possibile convivere con la malattia avendo una buona qualità di vita.

C'è la storia di Alessandro, che dopo la diagnosi ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown-dottore; quella di Lorenzo, che ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; quella di Valentina, che è diventata madre di Angelo. Ogni foto di Giovanni Diffidenti ha una dida “parlata” che i visitatori ascoltano con un'app audio: le voci sono quelle di Lella Costa e Claudio Bisio, che personificano Mr. e Mrs Parkinson.

Il presidente della Confederazione Parkinson Italia, Gangi Milesi: «Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama. Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c'è un solo modo per combattere l'ignoranza: informare attraverso le storie raccontate,

anche con un po' di ironia e leggerezza». E ancora: «NonChiamatemiMorbo è un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola “morbo” che è solo ingannevole».

Le stime ufficiali parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi. È inoltre complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni pur essendo in aumento i casi di giovani colpiti.

La mostra è quindi l'occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l'importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita piena di relazioni e attività.

La mostra rimarrà aperta al pubblico fino a domenica 27 settembre, con ingresso gratuito da via Rovello 2. Info: [nonchiamatemimorbo.info](http://nonchiamatemimorbo.info)

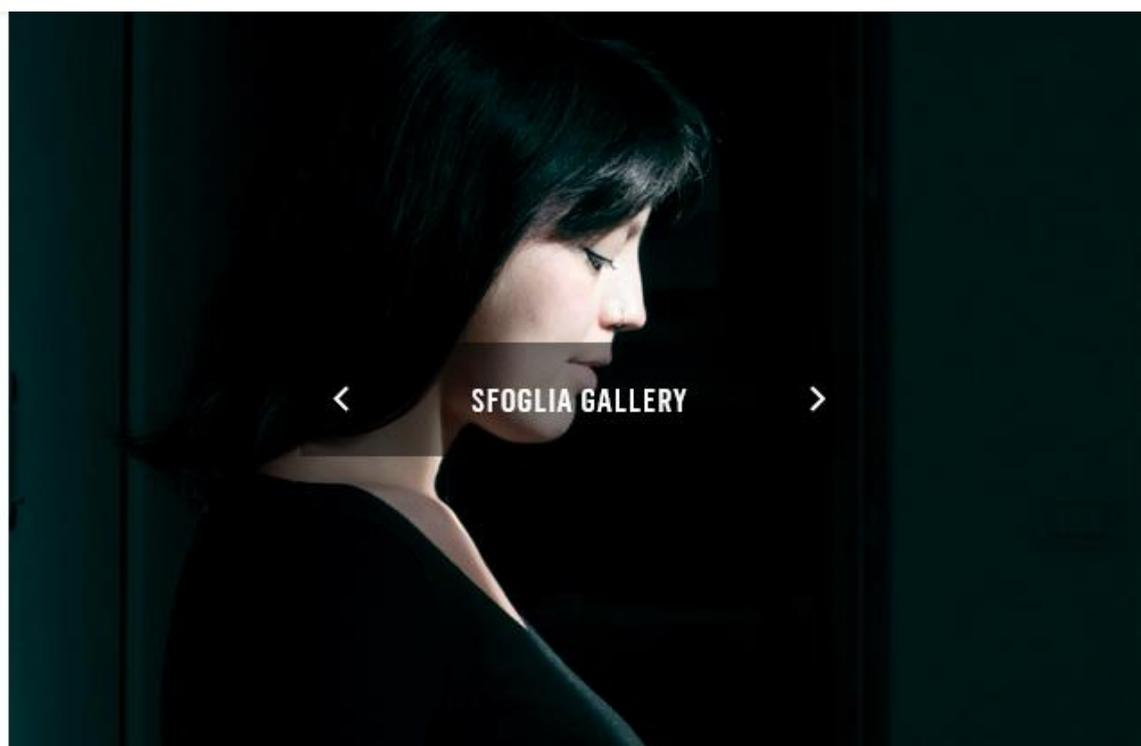
vanityfair.it - 23 settembre

**Il racconto della mostra attraverso la storia di Valentina**

<https://www.vanityfair.it/news/storie-news/2020/09/23/valentina-quando-ti-dicono-che-hai-il-parkinson-35-anni>



## Valentina: «Quando ti dicono che hai il Parkinson, a 34 anni»



Al Piccolo Teatro di Milano inaugura la mostra che racconta le storie di 22 persone che convivono con la malattia di Parkinson. Il racconto di Valentina

Parkinson e persone anziane. È questo il binomio a cui più spesso siamo abituati pensare, perché accostare questa malattia ad una persona giovane sembra innaturale. Invece il morbo di Parkinson colpisce a diverse età. Com'è successo a Valentina, che ha 37 anni e ha scoperto da tre anni di

dover convivere con questa malattia. E anche se ha avuto molta paura, e ne ha ancora, ha accolto la vita ed è diventata madre. Nonostante tutto. La sua storia è ripercorsa all'interno della mostra fotografica *Non chiamatemi morbo* che si terrà al Piccolo Teatro di Milano dal 22 al 27 settembre, dedicata al racconto per immagini di 22 storie di persone colpite dal Parkinson. L'esposizione, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, accosta agli scatti del fotografo Giovanni Diffidenti, raccolti nel volume edito da *Contrasto*, la narrazione di Lella Costa e Claudio Bisio che accompagnano lo spettatore, scaricando l'app gratuita realizzata per la mostra.

### *Il racconto di Valentina*

«I primi sintomi li ho percepiti nel 2016: non muovevo bene il braccio destro quando camminavo e faticavo a scrivere, sentivo che qualcosa non andava. Praticavo già yoga e mi rendevo conto che la parte destra del mio corpo sembrava di un'altra persona, più rigida e impacciata. Feci una visita neurologica a Belluno ma a parte un'ernia cervicale non trovarono nulla di anomalo. La mia fortuna, un anno dopo, è stata quella di trovare un medico di base molto attento che mi ha escluso i sintomi dell'ernia con un farmaco e ha evidenziato altri sintomi anomali.

Ho fatto un elettromiografia e i tecnici non capivano cos'era quel tremore generale che veniva rilevato in tutto il corpo. Il ricordo di tre tecnici che parlavano tra di loro guardandomi mi mette ansia ancora oggi: forse non si capacitavano di avere di fronte una donna di 35 anni con i sintomi di una 70enne. La settimana dopo, l'11 dicembre 2017, il neurologo mi disse che sospettava il Parkinson e che mi avrebbe ricoverata subito per accertamenti, ma non c'era posto. Quel preciso momento l'ho rivissuto con angoscia per mesi e tutt'ora con profonda tristezza. Il mio mondo, i miei progetti e la mia vita sono stati letteralmente risucchiati in un buco nero: non ho mai provato un dolore e un'angoscia così forti.

Ho aspettato quasi un mese per entrare in ospedale, durante il quale sono pesantemente dimagrita divorata dall'ansia: volevo sapere, ma forse no. Finalmente il 2 gennaio sono stata ricoverata e per i successivi nove giorni ho sperato fino all'ultimo che il medico si fosse sbagliato. Ho subito vari esami e la prova del nove è stata quella della Lovodopa, la dopamina che viene somministrata e che se fa effetto il terzo giorno conferma la diagnosi. Nel mio caso ha fatto effetto il quarto giorno, mettendo in difficoltà l'equipe di neurologi per 24 ore, dondandomele in speranza. L'11 gennaio 2018 mi confermano la diagnosi e da quel momento la Valentina che ero scompare. Ricordo quei giorni di ospedale come gli ultimi della mia vita: ho smesso di essere la persona che conoscevo nell'ambulatorio del neurologo e ho cercato in tutti i modi di tornare quella che ero, inutilmente. Questo aspetto ha reso la mia vita davvero pesante: ho iniziato a soffrire di attacchi di ansia, paranoie, apatia, Mi guardavo allo specchio e non riconoscevo quello sguardo perso nell'angoscia, non mi apparteneva. Non riuscivo a pensare ad altro. Inoltre, paradossalmente, ero terrorizzata dal Parkinson molto prima di scoprirmi malata e non me ne capacitavo, avevo una paura folle del mio futuro. Nel frattempo ho iniziato a farmi seguire dall'Humanitas di Milano e la mia neurologa, riconoscendo vari sintomi psicosomatici, mi ha consigliato di seguire la terapia cognitivo comportamentale, una tecnica che aiuta a superare traumi come questo. Ho trovato una psicologa nella mia provincia e tutti i giorni la ringrazio per avermi salvata dal baratro in cui ero caduta. Sostanzialmente, è come se avessi subito un lutto improvviso, il mio in questo caso. La persona che ero non c'è più, ed è difficile accettarsi e riconoscersi perché, purtroppo, non si torna indietro: perdersi è davvero doloroso e destabilizzante. Ho fatto scelte che in passato non avrei mai fatto, le mie priorità sono totalmente cambiate e mi sono resa conto che la Vita che vivevo prima era un lusso, nonostante le difficoltà quotidiane.

Oggi mi accompagna sempre un peso angosciante e difficile da portare; c'è sempre una tristezza profonda nei miei occhi e pensare al futuro spaventa non poco. Vivere serenamente richiede un lavoro mentale sistematico e stancante e ci sono giorni in cui cedo, non ce la faccio più e mi faccio prendere dallo sconforto. Per fortuna il mio compagno è sempre pronto a ricordarmi che noi abbiamo deciso di vivere il "qui ed ora" e che quello che ci aspetterà in futuro lo affronteremo nel futuro, non adesso. Poco dopo gli incontri con la psicologa, ho scoperto di essere incinta e per comodità mi sono spostata presso la Clinica Neurologica dell'ospedale universitario di Padova, consigliata dall'Humanitas. Ecco, mettere al mondo un figlio era una delle scelte che in passato non avrei mai fatto ma, quando ho visto le famose due linee del test di gravidanza, ho provato una gioia infinita.

Ho pensato che il mio corpo che stava diventando estraneo funzionava a dovere per ospitare la vita, e questo pensiero mi ha accompagnato durante tutta la gravidanza, dandomi forza. Mi sono sentita di nuovo normale. Passata l'ondata emotiva, però, ho dovuto fare i conti con i miei demoni: che futuro avrei dato a questa creatura? Sarei stata in grado di gestirlo e di curarmi contemporaneamente? E successivamente, quando mi dissero che avrei dovuto sospendere il farmaco, la paura di affrontare i sintomi senza difesa è stata difficile da domare.

Nessuno sapeva cosa mi sarebbe successo, non ci sono abbastanza casi come il mio e quei pochi potevano prendere il loro farmaco. Inoltre, il Parkinson è diverso per ognuno, è complesso e con tantissimi sintomi. Insomma, è stato un salto nel buio, c'è voluto coraggio per entrambi. E ci è andata bene. Non so come, ma la gravidanza mi ha aiutato a stare bene e a smorzare i sintomi e quindi, nel complesso, è stata una bellissima esperienza, soprattutto perché le mie difficoltà erano le stesse di tante donne e io mi sentivo di nuovo una persona sana. Il parto che tanto mi spaventava è andato benissimo: mi sono preparata fisicamente per nove mesi perché avevo paura di non riuscire a farcela e invece ho avuto la forza necessaria sia fisica che mentale. È stato un lavoro di squadra con Massimo, il mio compagno, che mi ha sostenuto per tutto il giorno. E quando è nato Angelo ho pensato che fosse la cosa più bella fatta in tutta la mia vita e che ne fosse davvero valsa la pena. Le vere difficoltà sono arrivate dal giorno dopo, in realtà. Potevo prendere una dose leggerissima di un farmaco che non era il mio e gli effetti positivi si sono fatti sentire dopo due settimane, nel frattempo ho dovuto gestire un neonato che a malapena riuscivo a maneggiare. Un'impresa vestirlo, chiudere i bottoncini, girarlo, tenerlo per allattarlo, tutte cose difficili per ogni neomamma, ma per me era come se avessi avuto un braccio legato dietro la schiena. È stato spiazzante scoprire che mio figlio, con la sua sola presenza, evidenziava tutte le mie difficoltà e me ne faceva scoprire di nuove. Ed in più dovevo sempre ricordare alle puericultrici il mio problema. Ho fatto i conti con la mia disabilità e non è stato piacevole, soprattutto nella condizione mentale del post parto.

È qui che c'è voluta tanta forza per andare avanti; nostro figlio dipendeva da me e non avevo tempo di piangermi addosso. Ho messo in disparte il mio disagio, sapendo che ci avrei fatto i conti più tardi e sono andata avanti come un treno per lui. Il lock-down in un certo senso mi ha aiutata: ho fatto tutto di testa mia, con i miei tempi e le mie strategie, per maneggiare a dovere il nostro bimbo perché tutti i consigli che mi davano includevano movimenti ormai persi per le mie mani. Diventava frustrante e io invece avevo bisogno di essere positiva. Ad oggi, con il mio farmaco, è tutta un'altra storia; sembro sempre una mamma alle primissime armi ma per me quello che faccio è un grande traguardo. Ogni giorno raccolgo tutte le mie forze per contrastare questa malattia che mi limita la vita, faccio i conti con il mio disagio ignorato in precedenza e cerco di dare il meglio di me alla mia famiglia. Ogni giorno mi ripeto come un mantra che devo essere più forte perché anche grattugiare una mela richiede grande concentrazione e fatica, ma non farlo significherebbe darla vinta al Parkinson, metterlo davanti a mio figlio e questo, per me, non è ammissibile. Il Parkinson fa parte

di me, ma non deve prendere il sopravvento. L'enorme sacrificio che ho fatto in gravidanza è stato quello di mettere in un angolo la mia salute fisica e mentale per nostro figlio. Quando riflettevo su questo aspetto mi veniva l'angoscia, avevo paura di non farcela a riprendere in mano la mia vita, avevo paura di farmi sopraffare dalla malattia: è una grande soddisfazione per me che non sia successo. Oggi la difficoltà è che io vengo sempre dopo Angelo e spesso supero i miei limiti fisici per accudirlo e ne pago le conseguenze. A volte mi preoccupa quando vedo che non riesco a prendermi cura di me come dovrei ma è anche vero che questo è il fulcro della maternità: ci si sacrifica sempre per i propri figli.

Di tutta questa esperienza posso dire che è stato fondamentale, durante la gravidanza, non farmi sopraffare dai pensieri negativi e dalla paura di quello che poteva succedere. Oggi, invece, devo scacciare quel senso di inadeguatezza e frustrazione che derivano dalle mie difficoltà fisiche e che mi impediscono di vivere serenamente la maternità. Tutto ciò lo devo, oltre che alla mia determinazione, al sostegno di Massimo che mi riporta alla realtà quando l'ansia la distorce senza pietà e alla gioia che mi dà anche solo il sorriso di Angelo. Il suo essere così sereno, sorridente e solare mi fa capire che stiamo andando nella direzione giusta. Quello che vorrei trasmettere con la mia esperienza è che il Parkinson è forte e subdolo, non gioca secondo le regole. Anzi, non ha regole precise. Per vivere una vita degna bisogna mettere in campo tutte le strategie per domarlo. Da soli è quasi impossibile ma io ho al mio fianco chi mi sostiene: nonostante tutto, sono una donna fortunata». Le stime ufficiali parlano di 230/270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie.

mianews.it - 23 settembre

<https://mianews.it/2020/09/22/non-chiamatemi-morbo-al-piccolo-teatro-storie-di-parkinson-in-una-mostra-fotografica-parlante/>



## “Non chiamatemi morbo”: al Piccolo Teatro storie di Parkinson in una mostra fotografica ‘parlante’



L'inaugurazione della mostra al Piccolo Teatro (Foto Mianews)

Inaugurata al Piccolo Teatro, “NonChiamatemiMorbo” una mostra ‘parlante’ che racconta le storie dei malati Parkinson. L’allestimento, curato gratuitamente dall’architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall’obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti. Scaricando l’app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l’apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di “Mr. o Mrs. Parkinson” interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio.

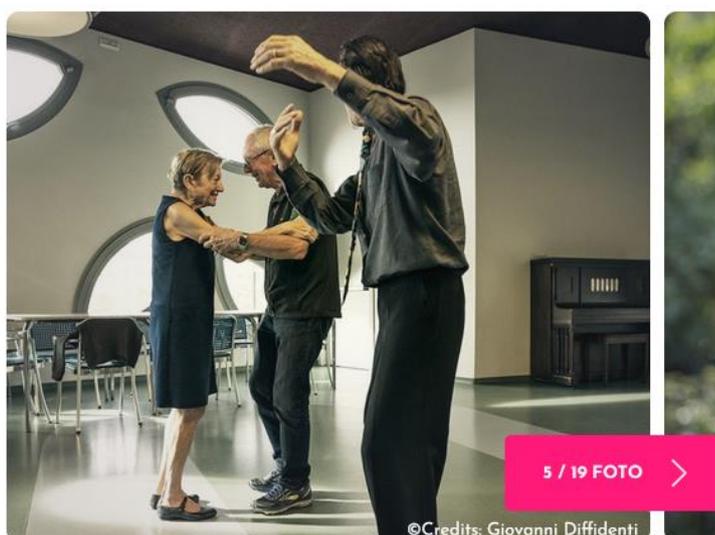
Inaugurata al Piccolo Teatro, “NonChiamatemiMorbo” una mostra ‘parlante’ che racconta le storie dei malati Parkinson. L’allestimento, curato gratuitamente dall’architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e

lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall'obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti. Scaricando l'app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l'apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di "Mr. o Mrs. Parkinson" interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio. I due attori hanno partecipato personalmente all'inaugurazione e anche il Commissario europeo per gli affari economici e monetari, Paolo Gentiloni ha voluto mandare da Bruxelles un audio messaggio di sostegno all'iniziativa. "La mostra vuole essere educativa per la popolazione e per le persone con Parkinson e vuole essere anche uno stimolo per il sistema sanitario perché i malati vengano considerati persone e non persone con la mattia" ha raccontato il presidente della Confederazione Parkinson Italia, Giangi Milesi. "È una grande emozione, mi vengono i brividi anche se so di cosa si tratta – ha detto commossa Alma Piku che ha contribuito alla realizzazione della mostra -. Riascoltando la mia storia mi sono emozionata tantissimo. Spero di dare un aiuto a chi soffre e a chi non accetta la malattia. È un messaggio per dire che non si è soli. Anche se è una brutta malattia neurodegenerativa non bisogna mai mollare". La mostra rimarrà aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito.

donnamoderna.com - 23 settembre

Rubrica "la foto della settimana" e poi "le foto del mese" (la n.5 è la foto di Giovanna)

<https://www.donnamoderna.com/news/societa/foto-belle-italia-mondo-settembre-2020>



SOCIETÀ

## Le foto notizie di settembre

01 09 2020

Roberta Lancia



23 settembre. Giovanna, professoressa di matematica e preside di liceo, ritrova la propria mobilità ballando. Quella di Giovanna è una delle 29 storie che animano la campagna "nonchiamatemimorbo", volta a sradicare stereotipi e pregiudizi sulla malattia di Parkinson. "Nonchiamatemimorbo" è una campagna di educazione; è il racconto dei protagonisti e del loro modo

23 settembre. Giovanna, professoressa di matematica e preside di liceo, ritrova la propria mobilità ballando. Quella di Giovanna è una delle 29 storie che animano la campagna "nonchiamatemimorbo", volta a sradicare stereotipi e pregiudizi sulla malattia di Parkinson. "Nonchiamatemimorbo" è una campagna di educazione; è il racconto dei protagonisti e del loro modo di affrontare la malattia, di vivere la quotidianità, di pensare al futuro; è un libro fotografico con le emozionanti immagini di Giovanni Diffidenti; è una mostra parlante con le voci di Mr. and Mrs. Parkinson (Claudio Bisio e Lella Costa). La mostra sarà visibile nel Chiostro Nina Vinchi del Piccolo Teatro di Milano fino al 27 settembre, ma l'obiettivo degli organizzatori è quello di portarla in un centinaio tra le principali città d'Italia.

## INDICE ALTRI ARTICOLI SULLA MOSTRA

### AGENZIA DI STAMPA

Mianews - 11 settembre

Mianews - 17 settembre

### QUOTIDIANI

Il Giorno - 22 settembre

Libero ed. Milano - 23 settembre

### SETTIMANALI

Tuttomilano di Repubblica - 17 settembre

### TESTATA WEB

primaonline.it - 24 agosto

vita.it - 25 agosto

popolis.it - 27 agosto

dire.it - 31 agosto

giornaleradiosociale.it - 31 agosto

superando.it - 1 settembre

sestastagione.it - 2 settembre

redattoresociale.it - 7 settembre

vastoweb.com - 7 settembre

csvlombardia.it - 10 settembre

informazione.it - 10 settembre

intopic.it - 10 settembre

politicamentecorretto.com - 10 settembre

mi-lorenteggio.com - 10 settembre

comunicati-stampa.net - 11 settembre

corrierenazionale.net - 11 settembre

mianews.it - 11 settembre

pianetasaluteonline.com - 11 settembre

news-in-dies.info - 14 settembre

csroggi.org - 14 settembre

incuriosire.it - 16 settembre

cronacadiretta.it - 17 settembre

superando.it - 18 settembre

popolis.it - 18 settembre

ambienteweb.org - 19 settembre

personecondisabilità.it - 20 settembre

quozientehumano.it - 21 settembre

msn.com - 21 settembre

allonsanfan.it - 22 settembre

milanotoday.it - 22 settembre

scienzaegoverno.org - 22 settembre

headtopics.com - 23 settembre

parolefertili.it - 23 settembre

## Mianews - 11 settembre

Rubrica "Milano fa bene"

(MIANEWS) Milano, 11 SET - Ventidue storie di malati di Parkinson, storie quotidiane di normalità raccontate per combattere lo stigma che avvolge ancora malati e familiari e per informare su come sia possibile convivere con la malattia e avere una buona qualità di vita. Sono ventidue i protagonisti immortalati dall'obiettivo Giovanni Diffidenti nella mostra fotografica "NonChiamatemiMorbo", allestita dal 22 al 27 settembre (h.10-19) al Piccolo Teatro di Milano (Chiostro Nina Vinchi, via Rovello 2) per iniziativa della Confederazione Parkinson Italia. "L'attenzione all'uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto" sottolinea il presidente della Confederazione Giangi Milesi: "NonChiamatemiMorbo è infatti un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola 'morbo' che è solo ingannevole!". Le stime ufficiali parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. È inoltre complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni ma sono in aumento i casi di giovani colpiti. La mostra è un'occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l'importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini, raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita di relazioni e attività, mantenendo un elevato livello di qualità di vita. Caratteristica della mostra sono le didascalie "parlanti" delle foto: scaricando un'apposita app, il visitatore può ascoltare le voci di "Mr. o Mrs. Parkinson", interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio, che descrivono la vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità. Milesi: "Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama. Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c'è un solo modo per combattere lo stigma e l'ignoranza: informare attraverso le storie raccontate, anche con un po' di ironia e leggerezza". L'iniziativa può contare sul contributo di Bial Farmaceutica, Medtronic e Zambon; e sul patrocinio di Comune di Milano e Regione Lombardia. L'ingresso alla mostra è libero, con registrazione al sito [www.nonchiamatemimorbo.info](http://www.nonchiamatemimorbo.info) Facebook: [parkinsonitaliaonlus.it](https://www.facebook.com/parkinsonitaliaonlus.it) Instagram: [@parkinsonitalia](https://www.instagram.com/parkinsonitalia) #NonChiamatemiMorbo (A cura di Agenzia Le Acrobat)

## Mianews - 17 settembre

### NON CHIAMATEMI MORBO, UNA MOSTRA 'PARLANTE' RACCONTA STORIE MALATI PARKINSON

(MIANEWS) Milano, 17 SET - Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti raccolte nel volume edito da Contrasto e ora confluite nella mostra “NonChiamatemiMorbo”. La mostra viene inaugurata martedì 22 settembre al Piccolo Teatro di Milano (h.17.30) e rimane aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito. Alla mostra, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, aderiscono tutti gli enti che nel nostro Paese si occupano di Parkinson con l’obiettivo comune di far crescere nell’opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia. “L’attenzione all’uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto” sottolinea Giangi Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia: “NonChiamatemiMorbo è infatti un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola ‘morbo’ che è solo ingannevole!”. Le stime ufficiali parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. È inoltre complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni ma sono in aumento i casi di giovani colpiti. La mostra è quindi l’occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l’importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini, raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita di relazioni e attività, mantenendo un elevato livello di qualità di vita. L’allestimento, curato gratuitamente dall’architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall’obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti. Scaricando l’app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l’apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di “Mr. o Mrs. Parkinson” interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio. I due attori, con le loro inconfondibili voci, danno vita a una narrazione in cui è la malattia in prima persona che guida il visitatore alla scoperta della vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità. Milesi racconta così l’obiettivo di questa mostra fotografica parlante: “Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama. Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c’è un solo modo per combattere lo stigma e l’ignoranza: informare attraverso le storie raccontate, anche con un po’ di ironia e leggerezza”.

Il Giorno - 22 settembre

.. 18

MARTEDI — 22 SETTEMBRE 2020 · IL GIORNO



# Spettacoli

Cultura / Spettacoli / Società

## **AL PICCOLO LA MOSTRA «NON CHIAMATEMI MORBO»**

*Mostra fotografica "Non Chiamatemi Morbo" al Piccolo Teatro: è il racconto per immagini di 22 storie di malati di Parkinson, storie quotidiane di "resistenza" alla malattia, contro pregiudizi e stigma. Ogni foto ha una dida "parlata" che i visitatori ascoltano con un'app audio con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio. Ingresso gratis.*

**Libero ed. Milano - 23 settembre**

**SALUTE** Ventidue storie di persone malate di Parkinson e della normalità delle loro vite riconquistata con l'impegno, la voglia di lottare e il volontariato: al Chiostro Nina Vinchi del Piccolo Teatro Grassi fino al 27/9 è aperta la mostra del fotografo Giovanni Diffide dedicata alla malattia intitolata "NonChiamatemiMorbo".

Una mostra che racconta la necessità di vincere i pregiudizi su questa malattia, con le voci narranti degli attori Lella Costa e Claudio Bisio, disponibili scaricando l'apposita applicazione.

**Fino al 27/9,  
Via Rovello 2**

**Tuttomilano di Repubblica - 17 settembre**

### **“Non chiamatemi morbo”**

Il libro (Contrasto) di Giovanni Diffidenti, racconto fotografico di 22 storie di persone colpite da Parkinson, sfocia in una mostra. Intervengono il 22 Giangi Milesi (Confederazione Parkinson Italia) e Roberto Koch (fondatore Agenzia Contrasto).

 *Chiostro Nina Vinchi, via Rovello 2, dal 22 al 27 settembre ore 10/19.*

primaonline.it - 24 agosto

<https://www.primaonline.it/2020/08/24/311393/nonchiamatemimorbo-dal-22-settembre-nel-chiostro-vinchi-del-piccolo-la-mostra-parlante-sui-parkinson/>



**prima** ONLINE  
COMUNICAZIONE

Home > Mercato >

## NonChiamatemiMorbo: dal 22 settembre al chiostro Vinchi la mostra parlante sui Parkinson

24/08/2020 | 15:46

“NonChiamatemiMorbo”. Con questo titolo e le voci di **Claudio Bisio** e **Lella Costa** prende il via una “mostra parlante” contro “i Parkinson”, coniugati al plurale perché di forme in cui la malattia si manifesta ne esistono tante e diverse. Il 22 settembre, alle 17.30 nel chiostro Nina Vinchi del Piccolo di Milano, sarà inaugurata la mostra che presenta 22 “storie di resistenza” al Parkinson, con le immagini di **Giovanni Diffidenti**, che per due anni ha documentato la malattia e le persone che ne soffrono. Ad accompagnare le immagini, monologhi e dialoghi di Bisio e Costa danno vita a questa mostra parlante, con una app/audioguida.

vita.it - 25 agosto

<http://www.vita.it/it/article/2020/08/24/nonchiamatemiMorbo-una-mostra-fotografica-parlante/156446/>



Con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio, che per l'occasione si faranno chiamare “I Parkinson”, la mostra con 22 storie di resistenza alla malattia raccontate dalle suggestive immagini di Giovanni Diffidenti saranno di scena nel Chiostro Nina Vinchi del Piccolo Teatro di Milano

Martedì 22 Settembre alle 17,30, nel Chiostro Nina Vinchi del Piccolo Teatro di Milano, inaugureremo la mostra fotografica “parlante” **NonChiamatemiMorbo**, 22 storie di resistenza alla malattia di Parkinson, raccontate dalle suggestive immagini di Giovanni Diffidenti e dalle inconfondibili voci di Lella Costa e Claudio Bisio per l'occasione denominati “I Parkinson”

Martedì 22 Settembre alle 17,30, nel Chiostro Nina Vinchi del Piccolo Teatro di Milano, inaugureremo la mostra fotografica “parlante” NonChiamatemiMorbo, 22 storie di resistenza alla malattia di Parkinson, raccontate dalle suggestive immagini di Giovanni Diffidenti e dalle inconfondibili voci di Lella Costa e Claudio Bisio per l'occasione denominati “I Parkinson”. “I Parkinson”, al plurale, perché - come spiega Claudio Bisio nel trailer della mostra – «le patologie con cui si manifesta la malattia sono tante e diverse da persona a persona». Loro sono anche la coppia di attori che danno il loro contributo volontario alla campagna contro una malattia tanto diffusa quanto poco conosciuta nella sua complessità.

Frequentemente le persone con Parkinson personificano la malattia che – come spiega il giornalista Vincenzo Mollica - diventa un interlocutore con cui imparare a «convivere e andare d'accordo per non farsi catturare completamente». Lella Costa e Claudio Bisio ci spiegano perché abbiamo scelto di “materializzare” la malattia, facendole raccontare “in soggettiva” i tanti casi e le tante forme di resilienza che abbiamo raccolto e documentato. Dopo la pubblicazione in Gennaio dell'omonimo libro edito da Contrasto, con la mostra fotografica itinerante in tutti i capoluoghi d'Italia, puntiamo a realizzare nei prossimi tre anni gli obiettivi educativi della campagna collettiva

NonChiamatemiMorbo (per le otto ragioni clicca qui). Il lockdown non ci ha impedito di lavorare: il primo giugno siamo riusciti a registrare rispettando le restrizioni. Il risultato è stato eccezionale, ma gli emozionanti monologhi e dialoghi di Lella e Claudio a commento delle foto di Giovanni non saranno disponibili in internet: si potranno ascoltarli solo visitando di persona la mostra fotografica nelle varie tappe nelle città italiane. Solo la storia di Riccardo viene pubblicata sui social per far comprendere - meglio di tante parole - l'utilizzo innovativo dell'app/audioguida. Ciononostante le storie dei protagonisti saranno in rete, raccontate da loro stessi, grazie ai corti di Silvia Chiodin che verranno via via pubblicati alla pagina dedicata. Registrandosi si verrà tempestivamente informati della loro pubblicazione oltre che delle prossime tappe della mostra.

Per partecipare è necessario registrarsi qui

\*Giangi Milesi, presidente della Confederazione Parkinson Italia

popolis.it - 27 agosto

<https://www.popolis.it/non-chiamatemi-morbo-una-mostra-parlante/>



Milano. È il chiostro Nina Vinki del Piccolo Teatro ad accogliere la “mostra parlante” **NonChiamatemiMorbo**, dal 22 al 27 settembre, dove in “mostra” ci sono le vite, le storie dei protagonisti e la loro voce affidata a Lella Costa e a Claudio Bisio.

Le immagini sono scelte dal grande lavoro di foto-reportage di Giovanni Diffidenti, durato due anni di ricerca (e di vita!) con i protagonisti delle storie. La voce di Lella Costa e Claudio Bisio spiega perché si è scelto di “materializzare” la malattia, facendole raccontare “in soggettiva” i tanti casi e le tante forme di resilienza raccolte e documentate. Un lavoro di documentazione che non si ferma.



Milano. È il chiostro Nina Vinki del Piccolo Teatro ad accogliere la “mostra parlante” **NonChiamatemiMorbo**, dal 22 al 27 settembre, dove in “mostra” ci sono le vite, le storie dei protagonisti e la loro voce affidata a Lella Costa e a Claudio Bisio.

Le immagini sono scelte dal grande lavoro di foto-reportage di Giovanni Diffidenti, durato due anni di ricerca (e di vita!) con i protagonisti delle storie. La voce di Lella Costa e Claudio Bisio spiega perché si è scelto di “materializzare” la malattia, facendole raccontare “in soggettiva” i tanti casi e le tante forme di resilienza raccolte e documentate. Un lavoro di documentazione che non si ferma. “I Parkinson”, al plurale, perché – come spiega Claudio Bisio nel trailer della mostra – le patologie con cui si manifesta la malattia sono tante e diverse da persona a persona.” “I Parkinson” sono anche la coppia di attori che danno il loro contributo volontario alla campagna contro una malattia tanto diffusa quanto poco conosciuta nella sua complessità. Frequentemente le persone con Parkinson personificano la malattia che – come spiega il giornalista Vincenzo Mollica – diventa un interlocutore con cui imparare a “convivere e andare d’accordo per non farsi catturare completamente”. Dopo la pubblicazione in Gennaio dell’omonimo libro edito da Contrasto, con la mostra fotografica itinerante in tutti i capoluoghi d’Italia, si punta a realizzare nei prossimi tre anni gli obiettivi educativi della campagna collettiva **NonChiamatemiMorbo**:

Per amore delle parole. Marco Guido Salvi, l'iniziatore di questa campagna, ci ha insegnato a ribellarci all'uso della parola "morbo". E' ingannevole: il Parkinson non è contagioso. Evoca le epidemie che alimentano lo stigma, cioè il contrario dell'inclusione che serve alle persone con malattia di Parkinson. Per dare voce direttamente alla malattia; perché succede quasi a tutti di reagire personalizzandola, chiamandola per nome. All'inizio ci aiuta a scaricare la rabbia. Poi impariamo a convivere difendendo la qualità della nostra vita. Per raccontare con le magiche fotografie di Giovanni Diffidenti e le inconfondibili voci di Claudio Bisio e Lella Costa, storie vere di resistenza al Parkinson. Racconti emozionanti che addolorano e fanno sorridere. Perché non sappiamo ancora se gli italiani con il Parkinson sono 230mila o 270mila o più ancora. Perché questa malattia colpisce sempre più e sempre più giovani. E soprattutto perché è semi-sconosciuta nella sua molteplicità.

Per educare alla diagnosi precoce, al coming out e a perseguire la qualità della vita.

Per promuovere i centri specializzati, la medicina collaborativa e il riconoscimento dei caregiver.

Per mobilitare le decine di associazioni dei pazienti, frammentate, ma radicate nei territori con una mostra fotografica itinerante – facile da organizzare – che produca sensibilizzazione nel pubblico e ascolto degli interlocutori.

Perché #NonChiamatemiMorbo un piccolo miracolo lo ha già fatto: ha portato tutte le organizzazioni del mondo Parkinson a superare il moloch dell'autoreferenzialità e della frammentazione per aderire alla prima campagna collettiva in questo campo.– Il lockdown non ci ha impedito di lavorare: il primo giugno siamo riusciti a registrare rispettando le restrizioni, come documenta il backstage – racconta Giangli Milesi presidente della Confederazione Parkinson Italia – Il risultato è stato eccezionale, ma gli emozionanti monologhi e dialoghi di Lella e Claudio a commento delle foto di Giovanni.

Non saranno disponibili in internet: potrai ascoltarli solo visitando di persona la mostra fotografica nelle varie tappe nelle città italiane. Solo la storia di Riccardo viene pubblicata sui social per far comprendere, meglio di tante parole, l'utilizzo innovativo dell'app/audioguida. Ciononostante le storie dei protagonisti saranno in rete, raccontate da loro stessi, grazie ai corti di Silvia Chiodin che verranno via via pubblicati alla pagina: <https://nonchiamatemimorbo.info/i-protagonisti-si-raccontano/> Registrandosi si verrà tempestivamente informati della loro pubblicazione oltre che delle prossime tappe della mostra-

**dire.it - 31 agosto**

<https://www.dire.it/31-08-2020/497212-giornale-radio-sociale-edizione-del-31-agosto-2020/>

**DIRE**  
AGENZIA DI STAMPA NAZIONALE

## **Giornale radio sociale, edizione del 31 agosto 2020**

CULTURA – Non chiamatemi morbo. Sarà inaugurata martedì 22 settembre nel chiostro del Piccolo Teatro di Milano, la mostra fotografica “parlante” che racconta 22 storie di resistenza alla malattia di Parkinson, raccontate dalle suggestive immagini di Giovanni Diffidenti e dalle inconfondibili voci di Lella Costa e Claudio Bisio.

giornaleradiosociale.it - 31 agosto

<https://www.giornaleradiosociale.it/notizie/non-chiamatemi-morbo/>



nonchiamatemimorbo  
**Mostra fotografica parlante.  
Storie di resistenza al Parkinson.**

fotografie di **Giovanni Diffidenti**  
voci di **Claudio Bisio** e **Lella Costa**

immagini da esplorare, ascoltandone  
le storie con l'app gratuita per il proprio  
smartphone

nomorbo.info

## Non chiamatemi morbo

31/08/20



### CULTURA

Sarà inaugurata martedì 22 settembre nel chiostro del Piccolo Teatro di Milano, la mostra fotografica “parlante” che racconta 22 storie di resistenza alla malattia di Parkinson, raccontate dalle suggestive immagini di Giovanni Diffidenti e dalle inconfondibili voci di Lella Costa e Claudio Bisio.

superando.it - 1 settembre

<http://www.superando.it/2020/09/01/non-chiamatemi-morbo-per-sradicare-lo-stigma-sulla-malattia-di-parkinson/>



DIRITTI

AUTONOMIA

SALUTE

LAVORO

STUDIO

SPORT E T

[Home](#) > [Società](#) > "Non chiamatemi morbo": per sradicare lo stigma sulla malattia di Parkinson

## "Non chiamatemi morbo": per sradicare lo stigma sulla malattia di Parkinson

«Sradicare lo stigma e l'ignoranza che circondano la malattia, favorire la diagnosi precoce, promuovere i diritti delle persone con Parkinson alle cure, all'inclusione sociale e a una migliore qualità della vita»: sono gli obiettivi di "Non chiamatemi morbo", ovvero "Il Parkinson non è contagioso", campagna promossa dalla Confederazione Parkinson Italia, che vivrà il proprio lancio il 22 settembre a Milano, con una mostra fotografica "parlante", dedicata a storie di resistenza al Parkinson, corredate dalle immagini di Giovanni Diffidenti e dalle voci degli attori Lella Costa e Claudio Bisio

«Sensibilizzare gli italiani per sradicare lo stigma e l'ignoranza che circondano la malattia, favorire la diagnosi precoce, educare il coming out, promuovere i diritti delle persone con Parkinson alle cure, all'inclusione sociale e a perseguire la migliore qualità della vita»: sono questi gli obiettivi a breve e lunga scadenza della campagna educativa Non chiamatemi morbo, ovvero Il Parkinson non è contagioso, lanciata dalla Confederazione Parkinson Italia, con l'adesione di tutte le realtà associative del mondo Parkinson, della cronicità, della comunità scientifica e il sostegno non condizionato delle aziende Bial, Medtronic e Zambon.

Una data è già stata fissata, per il lancio ufficiale della campagna, ed è quella del 22 settembre prossimo, quando presso il Chiostro Nina Vinchi del Piccolo Teatro di Milano, verrà inaugurata (ore 17.30) la mostra fotografica "parlante" denominata anch'essa NonChiamatemiMorbo, "parlante" in quanto, al racconto di ventidue storie di resistenza alla malattia di Parkinson, raccontate dalle belle immagini di Giovanni Diffidenti, si abbineranno le voci dei noti attori Lella Costa e Claudio Bisio, che metteranno a disposizione gratuitamente il proprio talento, interpretando con sensibilità e un tocco di ironia il video Mrs. and Mr. Parkinson.

«Perché per sconfiggere l'ignoranza, la paura e lo stigma – spiegano i promotori – riteniamo che la migliore strategia sia il racconto di storie vere di persone comuni, come di personaggi pubblici, che hanno saputo resistere alla malattia trovando nuovi interessi o coltivando vecchie passioni accantonate. Ventidue storie dolorose, dunque, ma ricche di relazioni, storie di vite comunque vissute bene, storie da emulare». (S.B.)

## La malattia di Parkinson

È una malattia neurodegenerativa cronica, causata dalla progressiva morte dei neuroni situati in una piccola zona del cervello che producono il neurotrasmettitore dopamina, il quale controlla i movimenti. Chi ha il Parkinson produce sempre meno dopamina, perdendo progressivamente il controllo del proprio corpo.

Arrivano così tremori, rigidità, lentezza nei movimenti, depressione, insonnia, disfagia, fino alla perdita completa dell'autonomia personale e all'impossibilità di svolgere le più semplici attività quotidiane (vestirsi, mangiare, lavarsi, parlare ecc.).

Non esiste una cura risolutiva, ma solo trattamenti sintomatici che aiutano a convivere con la malattia la quale continua a progredire.

Oggi in Italia si stima vi siano poco meno di 300.000 malati di Parkinson, che secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità sono destinati a raddoppiare entro i prossimi quindici anni. Va tenuto conto inoltre che si parla di una patologia rispetto alla quale gli organi d'informazione, l'opinione pubblica e le stesse Istituzioni hanno ancora una percezione errata, considerandola una "malattia dei vecchi": l'età d'esordio, infatti, si fa sempre più giovane (un paziente su quattro ha meno di 50 anni, il 10% meno di 40 anni), e la metà dei malati è in età lavorativa, cosicché si può dire che vi siano circa 25.000 famiglie, in Italia, con figli in età scolare in cui uno dei genitori è colpito dalla malattia.

## Parkinson Italia

Parkinson Italia è una Confederazione di Associazioni di Volontariato, ovvero un network per la malattia di Parkinson e i Parkinsoniani, che attraverso l'adesione delle singole Associazioni, è aperto a tutti: pazienti, volontari, familiari e simpatizzanti.

L'autonomia e la cooperazione sono i punti di forza della Confederazione, nata nel 1998 e che quindi proprio lo scorso anno ha celebrato il proprio ventennale: infatti, le Associazioni aderenti da una parte conservano tutta la libertà di azione, dall'altra si connettono a una rete di contatti e di iniziative. In questo modo il rispetto delle esigenze locali si unisce all'efficienza di una struttura di coordinamento.

Parkinson Italia – che aderisce alla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) – si adopera per informare l'opinione pubblica, le istituzioni e i mass-media circa:

- ° la gravità degli aspetti nascosti della malattia;
- ° le conseguenze sulle persone che ne soffrono, il loro nucleo familiare e la società.

Con l'obiettivo di ottenere adeguati trattamenti sanitari e tutele sociali, la Confederazione si fa portavoce e promotore di:

- istanze dei pazienti e dei caregiver;
- progetti su specifiche esigenze e problemi;
- studi, indagini e ricerche sociali;
- proposte di legge e adeguamenti di disposizioni in materia di salute pubblica e tutele sociali.

redattoresociale.it - 7 settembre

[https://www.redattoresociale.it/article/notiziario/nonchiamatemimorbo\\_22\\_storie\\_di\\_resilienza\\_contro\\_il\\_parkinson](https://www.redattoresociale.it/article/notiziario/nonchiamatemimorbo_22_storie_di_resilienza_contro_il_parkinson)

### **#Nonchiamatemimorbo: 22 storie di resilienza contro il Parkinson**

Iniziativa della Confederazione Parkinson con una mostra fotografica che racconta la quotidianità e le strategie per non arrendersi di alcuni pazienti. Da Lorenzo che è diventato chef a Valentina che ha dato alla luce un figlio. Le foto di Giovanni Diffidenti sono accompagnate dal racconto delle loro storie con la voce di Lella Costa e Claudio Bisio Giovanni Diffidenti

MILANO - Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti raccolte nel volume edito da Contrasto e ora confluite nella mostra "NonChiamatemiMorbo". La mostra viene inaugurata martedì 22 settembre al Piccolo Teatro di Milano (h.17.30) e rimane aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito. Alla mostra, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, aderiscono tutti gli enti che nel nostro Paese si occupano di questa malattia. "L'attenzione all'uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto - sottolinea Gianni Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia - NonChiamatemiMorbo è infatti un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola 'morbo' che è solo ingannevole!". Le stime ufficiali parlano di 230-270 mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. È inoltre complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni ma sono in aumento i casi di giovani colpiti. La mostra è quindi l'occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l'importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini, raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita di relazioni e attività, mantenendo un elevato livello di qualità di vita. L'allestimento, curato gratuitamente dall'architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall'obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti. Scaricando l'app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l'apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di "Mr. o Mrs. Parkinson" interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio. I due attori, con le loro inconfondibili voci, danno vita a una narrazione in cui è la malattia in prima persona che guida il visitatore alla scoperta della vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità. "Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama - sottolinea Gianni Milesi - . Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c'è un solo modo per combattere lo stigma e l'ignoranza: informare attraverso le storie raccontate, anche con un po' di ironia e leggerezza".

vastoweb.com - 7 settembre

<https://www.vastoweb.com/news/attualita/970357/prendersi-cura-dei-genitori-con-parkinson-a-vasto-mancano-servizi-gratuiti>

# **vastoweb.com**

## **Prendersi cura dei genitori con Parkinson: "A Vasto mancano servizi gratuiti"**

**Il ribaltamento dei ruoli in famiglia: "Noi figli diventiamo i genitori dei nostri genitori"**

**V**ASTO. "Non chiamatemi morbo" è la campagna promossa dalla Confederazione Parkinson Italia, per "sradicare l'ignoranza che circonda la malattia, favorire la diagnosi precoce, promuovere i diritti delle persone alle cure, all'inclusione sociale e a migliorare la qualità della vita".

csvlombardia.it - 10 settembre

<https://www.csvlombardia.it/lombardia/post/i-parkinson-con-costa-e-bisio-a-milano/>



CHI SIAMO ▾

PER LE ORGANIZZAZIONI ▾

PER I CITTADINI ▾

PEF

## “I Parkinson” con Lella Costa e Claudio Bisio a Milano

09/09/2020

Di CSV Lombardia



Martedì 22 settembre, ore 17,30, nel Chiostro Nina Vinchi del Piccolo Teatro di Milano, si inaugura la mostra fotografica “parlante” **NonChiamatemiMorbo – 22 storie di resistenza alla malattia di Parkinson** – raccontate dalle suggestive immagini di Giovanni Diffidenti e dalle inconfondibili voci di Lella Costa e Claudio Bisio. Per partecipare è necessario [registrarsi online](#). “I Parkinson”, al plurale, perché – come spiega Claudio Bisio nel trailer della mostra – le patologie con cui si manifesta la malattia sono tante e diverse da persona a persona.

Martedì 22 settembre, ore 17,30, nel Chiostro Nina Vinchi del Piccolo Teatro di Milano, si inaugura la mostra fotografica “parlante” **NonChiamatemiMorbo – 22 storie di resistenza alla malattia di Parkinson** – raccontate dalle suggestive immagini di Giovanni Diffidenti e dalle inconfondibili voci di Lella Costa e Claudio Bisio. Per partecipare è necessario registrarsi online. “I Parkinson”, al plurale, perché – come spiega Claudio Bisio nel trailer della mostra – le patologie con cui si manifesta la malattia sono tante e diverse da persona a persona.

“I Parkinson” sono anche la coppia di attori che danno il loro contributo volontario alla campagna contro una malattia tanto diffusa quanto poco conosciuta nella sua complessità. Frequentemente le persone con Parkinson personificano la malattia che – come spiega il giornalista Vincenzo Mollica – diventa un interlocutore con cui imparare a «convivere e andare d’accordo per non farsi catturare completamente». Lella Costa e Claudio Bisio ci spiegano perché si sia scelto di “materializzare” la malattia, facendole raccontare “in soggettiva” i tanti casi e le tante forme di resilienza che sono state raccolte e documentate.

Il trailer della mostra e l’audio dei “perché diamo voce ai Parkinson” li trovi nella home di: <https://nonchiamatemimorbo.info/>

Il lockdown non ha impedito di lavorare alla Confederazione Parkinson Italia: «Il primo giugno – spiegano – siamo riusciti a registrare rispettando le restrizioni, come documenta il backstage disponibile qui. Il risultato è stato eccezionale, ma gli emozionanti monologhi e dialoghi di Lella e Claudio a commento delle foto di Giovanni non saranno disponibili in internet: potrai ascoltarli solo visitando di persona la mostra fotografica nelle varie tappe nelle città italiane. Solo la storia di Riccardo viene pubblicata sui social per far comprendere – meglio di tante parole – l’utilizzo innovativo dell’app/audioguida. Ciononostante le storie dei protagonisti saranno in rete, raccontate da loro stessi, grazie ai corti di Silvia Chiodin che verranno via via pubblicati in questa pagina. Registrandosi si verrà tempestivamente informati della loro pubblicazione oltre che delle prossime tappe della mostra.

informazione.it - 10 settembre

<https://www.informazione.it/c/A89B0D37-F7A7-4F61-AC10-E1C6CB9A175D/NonChiamatemiMorboStorie-di-Parkinson-nella-mostra-fotografica-parlantecon-le-voci-di-Lella-Costa-e-Claudio-Bisio>

**informazione.it**

**Comunicati Stampa**

[Prima pagina](#) [Elenco](#) [Nuovo account](#) [Inserimento](#) [Pannello di controllo](#) [Modifica password](#)



## **“NonChiamatemiMorbo” Storie di Parkinson nella mostra fotografica parlante con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio**

*Piccolo Teatro di Milano, Chiostro Nina Vinchi, 22-27 settembre 2020 - Giangi Milesi, presidente della Confederazione Parkinson Italia: “Raccontiamo la normalità di centinaia di migliaia di famiglie italiane colpite dalla malattia per fare informazione con un sorriso: così si combattono stigma e ignoranza”*

Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti raccolte nel volume edito da Contrasto e ora confluite nella mostra “NonChiamatemiMorbo”.

La mostra viene inaugurata martedì 22 settembre al Piccolo Teatro di Milano (h.17.30) e rimane aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito. Alla mostra, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, aderiscono tutti gli enti che nel nostro Paese si occupano di Parkinson con l’obiettivo comune di far crescere nell’opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia. “L’attenzione all’uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto” sottolinea Giangi Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia: “NonChiamatemiMorbo è infatti un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola ‘morbo’ che è solo ingannevole!”.

Le stime ufficiali parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. È inoltre complesso formulare una

diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni ma sono in aumento i casi di giovani colpiti.

La mostra è quindi l'occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l'importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini, raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita di relazioni e attività, mantenendo un elevato livello di qualità di vita. L'allestimento, curato gratuitamente dall'architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall'obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti.

Scaricando l'app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l'apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di "Mr. o Mrs. Parkinson" interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio. I due attori, con le loro inconfondibili voci, danno vita a una narrazione in cui è la malattia in prima persona che guida il visitatore alla scoperta della vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità.

Il presidente Milesi racconta così l'obiettivo di questa mostra fotografica parlante: "Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama. Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c'è un solo modo per combattere lo stigma e l'ignoranza: informare attraverso le storie raccontate, anche con un po' di ironia e leggerezza".

NonChiamatemiMorbo

Piccolo Teatro di Milano, Chiostro Nina Vinchi (via Rovello 2)

22-27 settembre 2020

Orari di apertura: h.10-19, ingresso gratuito

Per informazioni: [www.nonchiamatemimorbo.info](http://www.nonchiamatemimorbo.info)

Facebook: [parkinsonitaliaonlus.it](https://www.facebook.com/parkinsonitaliaonlus.it)

Instagram: @parkinsonitalia

#NonChiamatemiMorbo

L'iniziativa può contare sul prezioso contributo di Bial Farmaceutica, Medtronic e Zambon; e sul patrocinio di Comune di Milano e Regione Lombardia.

intopic.it - 10 settembre

<https://www.intopic.it/articolo/312355/>

**intopic**  
il panorama informativo italiano

## “NonChiamatemiMorbo” Storie di Parkinson nella mostra fotografica parlante con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio

Pubblicata da: [silviapanzarin](#) Giovedì, 10 Settembre 2020 | 1 lettura



Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti raccolte nel volume edito da Contrasto e ora confluite nella mostra “NonChiamatemiMorbo”.

Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti raccolte nel volume edito da Contrasto e ora confluite nella mostra “NonChiamatemiMorbo”.

La mostra viene inaugurata martedì 22 settembre al Piccolo Teatro di Milano (h.17.30) e rimane aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito. Alla mostra, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, aderiscono tutti gli enti che nel nostro Paese si occupano di Parkinson con l’obiettivo comune di far crescere nell’opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia. “L’attenzione all’uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto” sottolinea Giangi Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia: “NonChiamatemiMorbo è infatti un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola ‘morbo’ che è solo ingannevole!”.

Le stime ufficiali parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. È inoltre complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni ma sono in aumento i casi di giovani colpiti.

La mostra è quindi l’occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l’importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini, raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita di relazioni e attività, mantenendo un elevato livello di qualità di vita.

L'allestimento, curato gratuitamente dall'architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall'obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti.

Scaricando l'app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l'apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di "Mr. o Mrs. Parkinson" interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio. I due attori, con le loro inconfondibili voci, danno vita a una narrazione in cui è la malattia in prima persona che guida il visitatore alla scoperta della vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità.

Il presidente Milesi racconta così l'obiettivo di questa mostra fotografica parlante: "Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama. Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c'è un solo modo per combattere lo stigma e l'ignoranza: informare attraverso le storie raccontate, anche con un po' di ironia e leggerezza".

NonChiamatemiMorbo

Piccolo Teatro di Milano, Chiostrò Nina Vinchi (via Rovello 2)

22-27 settembre 2020

Orari di apertura: h.10-19, ingresso gratuito

Per informazioni: [www.nonchiamatemimorbo.info](http://www.nonchiamatemimorbo.info)

Facebook: [parkinsonitaliaonlus.it](https://www.facebook.com/parkinsonitaliaonlus.it)

Instagram: @parkinsonitalia

#NonChiamatemiMorbo

L'iniziativa può contare sul prezioso contributo di Bial Farmaceutica, Medtronic e Zambon; e sul patrocinio di Comune di Milano e Regione Lombardia.

**politicamentecorretto.com - 10 settembre**

<https://www.politicamentecorretto.com/2020/09/10/milano-22-27-sett-mostra-fotografica-parlante-su-22-malati-di-parkinson-contro-lo-stigma/>



**Piccolo Teatro di Milano, Chiostro Nina Vinchi, 22-27 settembre 2020**

**"NonChiamatemiMorbo"**

**Storie di Parkinson nella mostra fotografica *parlante***

**con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio**

Giangi Milesi, presidente della Confederazione Parkinson Italia:

“Raccontiamo la normalità di centinaia di migliaia di famiglie italiane colpite dalla malattia per fare informazione con un sorriso: così si combattono stigma e ignoranza”

Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti raccolte nel volume edito da Contrasto e ora confluite nella mostra “NonChiamatemiMorbo”.

La mostra viene inaugurata martedì 22 settembre al Piccolo Teatro di Milano (h.17.30) e rimane aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito. Alla mostra, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, aderiscono tutti gli enti che nel nostro Paese si occupano di Parkinson con l’obiettivo comune di far crescere nell’opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia. “L’attenzione all’uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto” sottolinea Giangi Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia: “NonChiamatemiMorbo è infatti un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti

della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola ‘morbo’ che è solo ingannevole!”.

Le stime ufficiali parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. È inoltre complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni ma sono in aumento i casi di giovani colpiti.

La mostra è quindi l’occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l’importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini, raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita di relazioni e attività, mantenendo un elevato livello di qualità di vita. L’allestimento, curato gratuitamente dall’architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall’obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti.

Scaricando l’app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l’apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di “Mr. o Mrs. Parkinson” interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio. I due attori, con le loro inconfondibili voci, danno vita a una narrazione in cui è la malattia in prima persona che guida il visitatore alla scoperta della vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità.

Il presidente Milesi racconta così l’obiettivo di questa mostra fotografica parlante: “Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama. Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c’è un solo modo per combattere lo stigma e l’ignoranza: informare attraverso le storie raccontate, anche con un po’ di ironia e leggerezza”.

NonChiamatemiMorbo

Piccolo Teatro di Milano, Chiostro Nina Vinchi (via Rovello 2)

22-27 settembre 2020

Orari di apertura: h.10-19, ingresso gratuito

Per informazioni: [www.nonchiamatemimorbo.info](http://www.nonchiamatemimorbo.info)

Facebook: [parkinsonitaliaonlus.it](https://www.facebook.com/parkinsonitaliaonlus.it)

Instagram: [@parkinsonitalia](https://www.instagram.com/parkinsonitalia)

[#NonChiamatemiMorbo](https://www.instagram.com/NonChiamatemiMorbo)

mi-lorenteggio.com - 10 settembre

<https://www.mi-lorenteggio.com/2020/09/10/nonchiamatemiMorbo-al-piccolo-teatro-storie-di-parkinson-nella-mostra-fotografica-parlante-con-le-voci-di-lella-costa-e-claudio-bisio/116694/>



**MI-LORENTEGGIO**.com  
quotidiano.Online



## **“NonChiamatemiMorbo”: al Piccolo Teatro Storie di Parkinson nella mostra fotografica parlante con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio**

Giangi Milesi, presidente della Confederazione Parkinson Italia: “Raccontiamo la normalità di centinaia di migliaia di famiglie italiane colpite dalla malattia per fare informazione con un sorriso: così si combattono stigma e ignoranza”

Milano, 10 settembre 2020 – Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti raccolte nel volume edito da Contrasto e ora confluite nella mostra “NonChiamatemiMorbo”.

La mostra viene inaugurata martedì 22 settembre al Piccolo Teatro di Milano (h.17.30) e rimane aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito. Alla mostra, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, aderiscono tutti gli enti che nel nostro Paese si occupano di Parkinson con l’obiettivo comune di far crescere nell’opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia. “L’attenzione all’uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto” sottolinea Giangi Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia: “NonChiamatemiMorbo è infatti un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola ‘morbo’ che è solo ingannevole!”.

Le stime ufficiali parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. È inoltre complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni ma sono in aumento i casi di giovani colpiti.

La mostra è quindi l’occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l’importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini, raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita di relazioni e attività, mantenendo un elevato livello di qualità di vita.

L'allestimento, curato gratuitamente dall'architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall'obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti.

Scaricando l'app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l'apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di "Mr. o Mrs. Parkinson" interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio. I due attori, con le loro inconfondibili voci, danno vita a una narrazione in cui è la malattia in prima persona che guida il visitatore alla scoperta della vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità.

Il presidente Milesi racconta così l'obiettivo di questa mostra fotografica parlante: "Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama. Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c'è un solo modo per combattere lo stigma e l'ignoranza: informare attraverso le storie raccontate, anche con un po' di ironia e leggerezza".

NonChiamatemiMorbo

Piccolo Teatro di Milano, Chiostro Nina Vinchi (via Rovello 2)

22-27 settembre 2020

Orari di apertura: h.10-19, ingresso gratuito

Per informazioni: [www.nonchiamatemimorbo.info](http://www.nonchiamatemimorbo.info)

Facebook: [parkinsonitaliaonlus.it](https://www.facebook.com/parkinsonitaliaonlus.it)

Instagram: @parkinsonitalia

#NonChiamatemiMorbo

L'iniziativa può contare sul prezioso contributo di Bial Farmaceutica, Medtronic e Zambon; e sul patrocinio di Comune di Milano e Regione Lombardia.

Il Parkinson è la seconda malattia neurodegenerativa più frequente. Può manifestarsi con differenti sintomi, diversi da persona a persona. Tra i più diffusi si annoverano lentezza dei movimenti e tremori a riposo, ma sono molteplici i disturbi motori e non motori. Secondo studi epidemiologici internazionali, la malattia colpisce gli uomini con una frequenza superiore di due volte rispetto alle donne. La diagnosi è a tutt'oggi clinica, basata su una visita neurologica. La mancanza di mezzi diagnostici strumentali, unita a scarsa conoscenza e stigma, rendono difficoltosa la diagnosi iniziale. Si stima che in Italia colpisca circa 230mila persone e quasi 6milioni in tutto il mondo (fonte Ministero della Salute); secondo alcuni studi il numero di persone che soffrono di Parkinson potrebbe raddoppiare entro il 2040 arrivando a 12 milioni, a causa anche dell'invecchiamento della popolazione.

Confederazione Parkinson Italia è una onlus che riunisce 28 associazioni di volontariato, indipendenti, che coinvolgono oltre 10mila persone con Parkinson, familiari e caregiver.

Nata nel 1998, la sua missione è tutelare i diritti delle persone con Parkinson e dei loro familiari e caregiver e perseguire la migliore qualità della vita sostenendo l'opera delle associazioni confederate con informazioni, risorse e servizi. Promuove la crescita e lo sviluppo della rete nazionale delle associazioni di persone con Parkinson, favorendo anche la nascita di nuove organizzazioni per garantire un tessuto sociale solidale e generativo che integri le persone con disabilità. A livello nazionale, la Confederazione realizza progetti e campagne di informazione e sensibilizzazione sulla malattia, nonché iniziative di advocacy per tutelare i diritti delle persone con Parkinson sanciti nella Carta Mondiale del 1997.

Il 24 febbraio 2018 è stato redatto il Codice Etico che sancisce i valori della Confederazione: rispetto della dignità e della centralità della persona, trasparenza, credibilità, integrità, indipendenza, uguaglianza e solidarietà.

[www.parkinson-italia.it](http://www.parkinson-italia.it)

comunicati-stampa.net - 11 settembre

<http://www.comunicati-stampa.net/com/nonchiamatemimorbo-storie-di-parkinson-nella-mostra-fotografica-parlante-con-le-voci-di-lella-costa-e-claudio-bisio.html>

**COMUNICATI-STAMPA.NET**

L'informazione dalla fonte ufficiale

## **“NonChiamatemiMorbo” Storie di Parkinson nella mostra fotografica parlante con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio**

September

**11**

2020

*Piccolo Teatro di Milano, Chiostro Nina Vinchi, 22-27 settembre 2020  
Giangi Milesi, presidente della Confederazione Parkinson Italia: “Raccontiamo la normalità di centinaia di migliaia di famiglie italiane colpite dalla malattia per fare informazione con un sorriso: così si combattono stigma e ignoranza”*

Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti raccolte nel volume edito da Contrasto e ora confluite nella mostra “NonChiamatemiMorbo”.

La mostra viene inaugurata martedì 22 settembre al Piccolo Teatro di Milano (h.17.30) e rimane aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito. Alla mostra, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, aderiscono tutti gli enti che nel nostro Paese si occupano di Parkinson con l’obiettivo comune di far crescere nell’opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia. “L’attenzione all’uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto” sottolinea Giangi Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia: “NonChiamatemiMorbo è infatti un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola ‘morbo’ che è solo ingannevole!”.

Le stime ufficiali parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. È inoltre complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni ma sono in aumento i casi di giovani colpiti.

La mostra è quindi l’occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l’importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini, raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita di relazioni e attività, mantenendo un elevato livello di qualità di vita.

L'allestimento, curato gratuitamente dall'architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall'obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti.

Scaricando l'app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l'apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di "Mr. o Mrs. Parkinson" interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio. I due attori, con le loro inconfondibili voci, danno vita a una narrazione in cui è la malattia in prima persona che guida il visitatore alla scoperta della vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità.

Il presidente Milesi racconta così l'obiettivo di questa mostra fotografica parlante: "Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama. Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c'è un solo modo per combattere lo stigma e l'ignoranza: informare attraverso le storie raccontate, anche con un po' di ironia e leggerezza".

NonChiamatemiMorbo

Piccolo Teatro di Milano, Chiostro Nina Vinchi (via Rovello 2)

22-27 settembre 2020

Orari di apertura: h.10-19, ingresso gratuito

Per informazioni: [www.nonchiamatemimorbo.info](http://www.nonchiamatemimorbo.info)

Facebook: [parkinsonitaliaonlus.it](https://www.facebook.com/parkinsonitaliaonlus.it)

Instagram: @parkinsonitalia

#NonChiamatemiMorbo

L'iniziativa può contare sul prezioso contributo di Bial Farmaceutica, Medtronic e Zambon; e sul patrocinio di Comune di Milano e Regione Lombardia.

<https://nonchiamatemimorbo.info/>

corrierenazionale.net - 11 settembre

<https://www.corrierenazionale.net/2020/09/11/nonchiamatemiMorbo/>

# IL CORRIERE NAZIONALE



## “NonChiamatemiMorbo”

EVENTI, MUSICA & SPETTACOLI

11 SETTEMBRE 2020

**Storie di Parkinson nella mostra fotografica *parlante* con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio. Giangi Milesi, presidente della Confederazione Parkinson Italia:**

***‘Raccontiamo la normalità di centinaia di migliaia di famiglie italiane colpite dalla malattia per fare informazione con un sorriso: così si combattono stigma e ignoranza’***

Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti raccolte nel volume edito da Contrasto e ora confluite nella mostra “NonChiamatemiMorbo”.

La mostra viene inaugurata martedì 22 settembre al Piccolo Teatro di Milano (h.17.30) e rimane aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito. Alla mostra, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, aderiscono tutti gli enti che nel nostro Paese si occupano di Parkinson con l’obiettivo comune di far crescere nell’opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia. “L’attenzione all’uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto” sottolinea Giangi Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia: “NonChiamatemiMorbo è infatti un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola ‘morbo’ che è solo ingannevole!”.

Le stime ufficiali parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. È inoltre complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni ma sono in aumento i casi di giovani colpiti.

La mostra è quindi l'occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l'importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini, raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita di relazioni e attività, mantenendo un elevato livello di qualità di vita.

L'allestimento, curato gratuitamente dall'architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall'obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti.

Scaricando l'app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l'apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di "Mr. o Mrs. Parkinson" interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio. I due attori, con le loro inconfondibili voci, danno vita a una narrazione in cui è la malattia in prima persona che guida il visitatore alla scoperta della vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità.

Il presidente Milesi racconta così l'obiettivo di questa mostra fotografica parlante: "Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama. Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c'è un solo modo per combattere lo stigma e l'ignoranza: informare attraverso le storie raccontate, anche con un po' di ironia e leggerezza".

NonChiamatemiMorbo

Piccolo Teatro di Milano, Chiostro Nina Vinchi (via Rovello 2)

22-27 settembre 2020

Orari di apertura: h.10-19, ingresso gratuito

Per informazioni: [www.nonchiamatemimorbo.info](http://www.nonchiamatemimorbo.info)

mianews.it - 11 settembre

<https://mianews.it/2020/09/11/non-chiamatemi-morbo-al-piccolo-teatro-storie-di-parkinson-in-una-mostra-fotografica-parlante/>

**MIA**  
**NEWS**  
MILANO

## “Non chiamatemi morbo”: al Piccolo Teatro storie di Parkinson in una mostra fotografica ‘parlante’

22 Settembre 2020 redazione Mia e la città 0



Inaugurata al Piccolo Teatro, “NonChiamatemiMorbo” una mostra ‘parlante’ che racconta le storie dei malati Parkinson. L’allestimento, curato gratuitamente dall’architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall’obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti. Scaricando l’app gratuita

Inaugurata al Piccolo Teatro, “NonChiamatemiMorbo” una mostra ‘parlante’ che racconta le storie dei malati Parkinson. L’allestimento, curato gratuitamente dall’architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall’obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti.

Scaricando l’app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l’apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di “Mr. o Mrs. Parkinson” interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio. I due attori hanno partecipato personalmente all’inaugurazione e anche il Commissario europeo per gli affari economici e monetari, Paolo Gentiloni ha voluto mandare da Bruxelles un audio messaggio di sostegno all’iniziativa. “La mostra vuole essere educativa per la

popolazione e per le persone con Parkinson e vuole essere anche uno stimolo per il sistema sanitario perché i malati vengano considerati persone e non persone con la mattia” ha raccontato il presidente della Confederazione Parkinson Italia, Giangi Milesi. “È una grande emozione, mi vengono i brividi anche se so di cosa si tratta – ha detto commossa Alma Piku che ha contribuito alla realizzazione della mostra -. Riascoltando la mia storia mi sono emozionata tantissimo. Spero di dare un aiuto a chi soffre e a chi non accetta la malattia. È un messaggio per dire che non si è soli. Anche se è una brutta malattia neurodegenerativa non bisogna mai mollare”. La mostra rimarrà aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito.

**pianetasaluteonline.com - 11 settembre**

<http://www.pianetasaluteonline.com/2020/09/11/piccolo-teatro-di-milano-chiostro-nina-vinchi-22-27-settembre-2020-nonchiamatemiMorbo/>

# PIANETA fondato da michele cènnamo SALUTE

MENSILE DI ALIMENTAZIONE, BENESSERE, CULTURA, MEDICINA, TURISMO E TEMPO LIBERO

Piccolo Teatro di Milano, Chiostro Nina Vinchi, 22-27 settembre 2020  
"NonChiamatemiMorbo"

📅 11/09/2020 🗨️ Redazione 💬 0 Commenti

Storie di Parkinson nella mostra fotografica parlante con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio

Giangi Milesi, presidente della Confederazione Parkinson Italia:

"Raccontiamo la normalità di centinaia di migliaia di famiglie italiane colpite dalla malattia per fare informazione con un sorriso: così si combattono stigma e ignoranza"

Storie di Parkinson nella mostra fotografica parlante con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio

Giangi Milesi, presidente della Confederazione Parkinson Italia:

"Raccontiamo la normalità di centinaia di migliaia di famiglie italiane colpite dalla malattia per fare informazione con un sorriso: così si combattono stigma e ignoranza"

Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti raccolte nel volume edito da Contrasto e ora confluite nella mostra

"NonChiamatemiMorbo". La mostra viene inaugurata martedì 22 settembre al Piccolo Teatro di Milano (h.17.30) e rimane aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito. Alla mostra, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, aderiscono tutti gli enti che nel nostro Paese si occupano di Parkinson con l'obiettivo comune di far crescere nell'opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia. "L'attenzione all'uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto" sottolinea Giangi Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia:

"NonChiamatemiMorbo è infatti un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola 'morbo' che è solo ingannevole!"

Le stime ufficiali parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. È inoltre complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni ma sono in aumento i casi di giovani colpiti. La mostra è quindi l'occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l'importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini, raccontando come,

anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita di relazioni e attività, mantenendo un elevato livello di qualità di vita.

L'allestimento, curato gratuitamente dall'architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall'obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti.

Scaricando l'app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l'apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di "Mr. o Mrs. Parkinson" interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio. I due attori, con le loro inconfondibili voci, danno vita a una narrazione in cui è la malattia in prima persona che guida il visitatore alla scoperta della vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità. Il presidente Milesi racconta così l'obiettivo di questa mostra fotografica parlante: "Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama. Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c'è un solo modo per combattere lo stigma e l'ignoranza: informare attraverso le storie raccontate, anche con un po' di ironia e leggerezza".

NonChiamatemiMorbo

Piccolo Teatro di Milano, Chiostro Nina Vinchi (via Rovello 2)

22-27 settembre 2020

Orari di apertura: h.10-19, ingresso gratuito

Per informazioni: [www.nonchiamatemimorbo.info](http://www.nonchiamatemimorbo.info)

Facebook: [parkinsonitaliaonlus.it](https://www.facebook.com/parkinsonitaliaonlus.it)

Instagram: @parkinsonitalia

#NonChiamatemiMorbo

L'iniziativa può contare sul prezioso contributo di Bial Farmaceutica, Medtronic e Zambon; e sul patrocinio di Comune di Milano e Regione Lombardia.

news-in-dies.info - 14 settembre

<https://news.in-dies.info/76232/>

 **In dies**

notizie giorno dopo giorno

[CULTURA E SOCIETÀ](#) [INTRATTENIMENTO](#) [NEWS](#)

## “Non Chiamatemi Morbo”, mostra fotografica a Milano

Dal 22 al 27 settembre al **Piccolo Teatro di Milano** sarà aperta al pubblico, con ingresso gratuito, la **mostra fotografica “Non Chiamatemi Morbo”** – organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia – dedicata al racconto per immagini di 22 storie di malati di **Parkinson**: storie quotidiane di normalità, per combattere lo stigma

Dal 22 al 27 settembre al Piccolo Teatro di Milano sarà aperta al pubblico, con ingresso gratuito, la mostra fotografica “Non Chiamatemi Morbo” – organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia – dedicata al racconto per immagini di 22 storie di malati di Parkinson: storie quotidiane di normalità, per combattere lo stigma che avvolge ancora malati e familiari, e per informare su come sia possibile convivere con la malattia e avere una buona qualità di vita.

Le didascalie in mostra sono “parlate”, cioè ascoltabili attraverso un’app dove sono registrate dalle voci di Lella Costa e Claudio Bisio, che personificano Mr e Mrs Parkinson.

“Raccontiamo la normalità di centinaia di migliaia di famiglie italiane colpite dalla malattia per fare informazione con un sorriso: così si combattono stigma e ignoranza”

La mostra viene inaugurata martedì 22 settembre al Piccolo Teatro di Milano (h.17.30) e rimane aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito. Alla mostra, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, aderiscono tutti gli enti che nel nostro Paese si occupano di Parkinson con l’obiettivo comune di far crescere nell’opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia. “L’attenzione all’uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto” sottolinea Giangi Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia:

“NonChiamatemiMorbo è infatti un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola ‘morbo’ che è solo ingannevole!”

Le stime ufficiali parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e

pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. È inoltre complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni ma sono in aumento i casi di giovani colpiti.

La mostra è quindi l'occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l'importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini, raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita di relazioni e attività, mantenendo un elevato livello di qualità di vita.

L'allestimento, curato gratuitamente dall'architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall'obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti.

Scaricando l'app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l'apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di "Mr. o Mrs. Parkinson" interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio. I due attori, con le loro inconfondibili voci, danno vita a una narrazione in cui è la malattia in prima persona che guida il visitatore alla scoperta della vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità.

Il presidente Milesi racconta così l'obiettivo di questa mostra fotografica parlante: "Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama. Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c'è un solo modo per combattere lo stigma e l'ignoranza: informare attraverso le storie raccontate, anche con un po' di ironia e leggerezza".

csroggi.org - 14 settembre

<http://www.csroggi.org/non-chiamatemi-morbo-storie-di-parkinson-nella-mostra-fotografica-e-parlante/>



## Non Chiamatemi Morbo, storie di Parkinson nella mostra fotografica e parlante

Piccolo Teatro di Milano, Chostro Nina Vinchi, 22-27 settembre 2020

***“NonChiamatemiMorbo”***

**Storie di Parkinson nella mostra fotografica *parlante*  
con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio**

Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti raccolte nel volume edito da Contrasto e ora confluite nella mostra “NonChiamatemiMorbo”.

La mostra viene inaugurata martedì 22 settembre al Piccolo Teatro di Milano (h.17.30) e rimane aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito. Alla mostra, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, aderiscono tutti gli enti che nel nostro Paese si occupano di Parkinson con l’obiettivo comune di far crescere nell’opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia. “L’attenzione all’uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto” sottolinea Giangi Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia: “NonChiamatemiMorbo è infatti un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola ‘morbo’ che è solo ingannevole!”.

Le stime ufficiali parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. È inoltre complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni ma sono in aumento i casi di giovani colpiti.

La mostra è quindi l’occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l’importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini, raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita di relazioni e attività, mantenendo un elevato livello di qualità di vita.

L'allestimento, curato gratuitamente dall'architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall'obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti.

Scaricando l'app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l'apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di "Mr. o Mrs. Parkinson" interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio. I due attori, con le loro inconfondibili voci, danno vita a una narrazione in cui è la malattia in prima persona che guida il visitatore alla scoperta della vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità.

Il presidente Milesi racconta così l'obiettivo di questa mostra fotografica parlante: "Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama. Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c'è un solo modo per combattere lo stigma e l'ignoranza: informare attraverso le storie raccontate, anche con un po' di ironia e leggerezza".

NonChiamatemiMorbo

Piccolo Teatro di Milano, Chiostro Nina Vinchi (via Rovello 2)

22-27 settembre 2020

Orari di apertura: h.10-19, ingresso gratuito

Per informazioni: [www.nonchiamatemimorbo.info](http://www.nonchiamatemimorbo.info)

Facebook: [parkinsonitaliaonlus.it](https://www.facebook.com/parkinsonitaliaonlus.it)

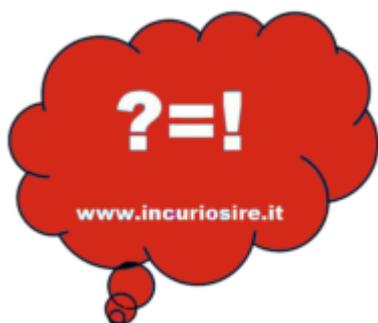
Instagram: [@parkinsonitalia](https://www.instagram.com/parkinsonitalia)

#NonChiamatemiMorbo

L'iniziativa può contare sul prezioso contributo di Bial Farmaceutica, Medtronic e Zambon; e sul patrocinio di Comune di Milano e Regione Lombardia.

**incuriosire.it - 16 settembre**

<https://www.incuriosire.it/nonchiamatemiMorbo-storie-di-parkinson-nella-mostra-fotografica-parlante-con-le-voci-di-lella-costa-e-claudio-bisio/>



## **“NonChiamatemiMorbo” Storie di Parkinson nella mostra fotografica parlante con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio**

### **“NonChiamatemiMorbo” Storie di Parkinson nella mostra fotografica parlante con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio**

Piccolo Teatro di Milano, Chiostro Nina Vinchi, 22-27 settembre 2020

**Giangi Milesi, presidente della Confederazione Parkinson Italia:**

*“Raccontiamo la normalità di centinaia di migliaia di famiglie italiane colpite dalla malattia per fare informazione con un sorriso: così si combattono stigma e ignoranza”*

Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti raccolte nel volume edito da Contrasto e ora confluite nella mostra “NonChiamatemiMorbo”.

La mostra viene inaugurata martedì 22 settembre al Piccolo Teatro di Milano (h.17.30) e rimane aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito. A causa delle restrizioni imposte dall'epidemia Covid gli ingressi sono limitati a 10 persone per volta per un tempo massimo di permanenza all'interno dello spazio di 40 minuti a visitatore. L'ingresso è ovviamente gratuito ma con prenotazione obbligatoria a questo link <https://nonchiamatemiMorbo.info/prenotazioni/>

Alla mostra, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, aderiscono tutti gli enti che nel nostro Paese si occupano di Parkinson con l'obiettivo comune di far crescere nell'opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia. "L'attenzione all'uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto" sottolinea Giangi Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia: "NonChiamatemiMorbo è infatti un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola 'morbo' che è solo ingannevole!".

Le stime ufficiali parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. È inoltre complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni ma sono in aumento i casi di giovani colpiti.

La mostra è quindi l'occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l'importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini, raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita di relazioni e attività, mantenendo un elevato livello di qualità di vita.

L'allestimento, curato gratuitamente dall'architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall'obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti.

Scaricando l'app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l'apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di "Mr. o Mrs. Parkinson" interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio. I due attori, con le loro inconfondibili voci, danno vita a una narrazione in cui è la malattia in prima persona che guida il visitatore alla scoperta della vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità.

Il presidente Milesi racconta così l'obiettivo di questa mostra fotografica parlante: "Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama. Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c'è un solo modo per combattere lo stigma e l'ignoranza: informare attraverso le storie raccontate, anche con un po' di ironia e leggerezza".

NonChiamatemiMorbo

Piccolo Teatro di Milano, Chiostro Nina Vinchi (via Rovello 2)

22-27 settembre 2020

Orari di apertura: h.10-19, ingresso gratuito

Per informazioni: [www.nonchiamatemimorbo.info](http://www.nonchiamatemimorbo.info)

Facebook: [parkinsonitaliaonlus.it](https://www.facebook.com/parkinsonitaliaonlus.it)

Instagram: @parkinsonitalia

#NonChiamatemiMorbo

L'iniziativa può contare sul prezioso contributo di Bial Farmaceutica, Medtronic e Zambon; e sul patrocinio di Comune di Milano e Regione Lombardia.

Il Parkinson è la seconda malattia neurodegenerativa più frequente. Può manifestarsi con differenti sintomi, diversi da persona a persona. Tra i più diffusi si annoverano lentezza dei movimenti e tremori a riposo, ma sono molteplici i disturbi motori e non motori. Secondo studi epidemiologici internazionali, la malattia colpisce gli uomini con una frequenza superiore di due volte rispetto alle donne. La diagnosi è a tutt'oggi clinica, basata su una visita neurologica. La mancanza di mezzi diagnostici strumentali, unita a scarsa conoscenza e stigma, rendono difficoltosa la diagnosi iniziale. Si stima che in Italia colpisca circa 230mila persone e quasi 6milioni in tutto il mondo (fonte Ministero della Salute); secondo alcuni studi il numero di persone che soffrono di Parkinson potrebbe raddoppiare entro il 2040 arrivando a 12 milioni, a causa anche dell'invecchiamento della popolazione.

Confederazione Parkinson Italia è una onlus che riunisce 28 associazioni di volontariato, indipendenti, che coinvolgono oltre 10mila persone con Parkinson, familiari e caregiver.

Nata nel 1998, la sua missione è tutelare i diritti delle persone con Parkinson e dei loro familiari e caregiver e perseguire la migliore qualità della vita sostenendo l'opera delle associazioni confederate con informazioni, risorse e servizi. Promuove la crescita e lo sviluppo della rete nazionale delle associazioni di persone con Parkinson, favorendo anche la nascita di nuove organizzazioni per garantire un tessuto sociale solidale e generativo che integri le persone con disabilità. A livello nazionale, la Confederazione realizza progetti e campagne di informazione e sensibilizzazione sulla malattia, nonché iniziative di advocacy per tutelare i diritti delle persone con Parkinson sanciti nella Carta Mondiale del 1997.

Il 24 febbraio 2018 è stato redatto il Codice Etico che sancisce i valori della Confederazione: rispetto della dignità e della centralità della persona, trasparenza, credibilità, integrità, indipendenza, uguaglianza e solidarietà.

[www.parkinson-italia.it](http://www.parkinson-italia.it)

Ultima nota. Il Chiostro è dotato di scivoli e dispositivi (come l'adiacente Teatro Grassi), per garantire l'accesso ai portatori di disabilità.

**cronacadiretta.it - 17 settembre**

[http://www.cronacadiretta.it/dettaglio\\_notizia.php?id=64439](http://www.cronacadiretta.it/dettaglio_notizia.php?id=64439)

## CRONACA DIRETTA

ACCENDIAMO L'INFORMAZIONE



con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti raccolte nel volume edito da Contrasto e ora confluite nella mostra "NonChiamatemiMorbo".

**"NonChiamatemiMorbo", storie di Parkinson nella mostra fotografica parlante a Milano**

Appuntamento al piccolo Teatro di Milano, Chiostro Nina Vinchi, 22-27 settembre, con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio

di Federico Marconi

**MILANO** - Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone

**MILANO** - Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown dottore; Lorenzo ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; Valentina è diventata madre di Angelo. Sono alcune delle 22 storie di persone con malattia di Parkinson protagoniste delle fotografie di Giovanni Diffidenti raccolte nel volume edito da Contrasto e ora confluite nella mostra "NonChiamatemiMorbo".

**LA MOSTRA** - La mostra viene inaugurata martedì 22 settembre al Piccolo Teatro di Milano (h.17.30) e rimane aperta fino a domenica 27 settembre con ingresso gratuito. Alla mostra, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, aderiscono tutti gli enti che nel nostro Paese si occupano di Parkinson con l'obiettivo comune di far crescere nell'opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia. "L'attenzione all'uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto" sottolinea Giangi Milesi, presidente Confederazione Parkinson Italia: "NonChiamatemiMorbo è infatti un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola 'morbo' che è solo ingannevole!".

**LE STIME SUL PARKINSON** - Le stime ufficiali parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie. È inoltre complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni ma sono in aumento i casi di giovani colpiti.

**L'OCCASIONE** - La mostra è quindi l'occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l'importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini, raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita di relazioni e attività, mantenendo un elevato livello di qualità di vita.

**L'ALLESTIMENTO** - L'allestimento, curato gratuitamente dall'architetto Franco Achilli, prevede 22 pannelli che raccontano storie di persone con il Parkinson, tra cui il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, immortalate dall'obiettivo discreto di Giovanni Diffidenti. Scaricando l'app gratuita realizzata per la mostra, è possibile inquadrare l'apposito codice su ogni pannello per ricevere informazioni e far partire il racconto di "Mr. o Mrs. Parkinson" interpretati da Lella Costa e Claudio Bisio. I due attori, con le loro inconfondibili voci, danno vita a una narrazione in cui è la malattia in prima persona che guida il visitatore alla scoperta della vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità.

**L'OBIETTIVO** - Il presidente Milesi racconta così l'obiettivo di questa mostra fotografica parlante: "Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama. Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c'è un solo modo per combattere lo stigma e l'ignoranza: informare attraverso le storie raccontate, anche con un po' di ironia e leggerezza".

superando.it - 18 settembre

<http://www.superando.it/2020/09/18/le-voci-di-lella-costa-e-claudio-bisio-per-la-mostra-parlante-sul-parkinson/>



DIRITTI	AUTONOMIA	SALUTE	LAVORO	STUDIO	SPORT E T
---------	-----------	--------	--------	--------	-----------

[Home](#) > [Società](#) > Le voci di Lella Costa e Claudio Bisio, per la mostra "parlante" sul Parkinson

## Le voci di Lella Costa e Claudio Bisio, per la mostra "parlante" sul Parkinson

«Sradicare lo stigma e l'ignoranza che circondano la malattia, favorire la diagnosi precoce, promuovere i diritti delle persone con Parkinson alle cure, all'inclusione sociale e a una migliore qualità della vita»: sono gli obiettivi di "Non chiamatemi morbo", ovvero "Il Parkinson non è contagioso", campagna promossa dalla Confederazione Parkinson Italia, che vivrà il proprio lancio il 22 settembre a Milano, con una mostra fotografica "parlante", dedicata a storie di resistenza al Parkinson, corredate dalle immagini di Giovanni Diffidenti e dalle voci degli attori Lella Costa e Claudio Bisio

«Sradicare lo stigma e l'ignoranza che circondano la malattia, favorire la diagnosi precoce, promuovere i diritti delle persone con Parkinson alle cure, all'inclusione sociale e a una migliore qualità della vita»: sono gli obiettivi di "Non chiamatemi morbo", ovvero "Il Parkinson non è contagioso", campagna promossa dalla Confederazione Parkinson Italia, che vivrà il proprio lancio il 22 settembre a Milano, con una mostra fotografica "parlante", dedicata a storie di resistenza al Parkinson, corredate dalle immagini di Giovanni Diffidenti e dalle voci degli attori Lella Costa e Claudio Bisio - Foto di Giovanni Diffidenti per la mostra organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, settembre 2020

«Sensibilizzare gli italiani per sradicare lo stigma e l'ignoranza che circondano la malattia, favorire la diagnosi precoce, educare il coming out, promuovere i diritti delle persone con Parkinson alle cure, all'inclusione sociale e a perseguire la migliore qualità della vita»: sono questi gli obiettivi della campagna denominata Non chiamatemi morbo, ovvero Il Parkinson non è contagioso, lanciata dalla Confederazione Parkinson Italia e da noi già ampiamente presentata qualche settimana fa. Come avevamo pure riferito, la data fissata per il lancio ufficiale della campagna sarà quella di martedì 22 settembre, quando presso il Chiostro Nina Vinchi del Piccolo Teatro di Milano, verrà inaugurata (ore 17.30) la mostra fotografica "parlante" denominata anch'essa NonChiamatemiMorbo, "parlante" in quanto grazie ad una apposita app, i visitatori verranno

accompagnati nel racconto di ventidue storie di resistenza alla malattia di Parkinson (corredate dalle belle immagini di Giovanni Diffidenti), dalle voci dei noti attori Lella Costa e Claudio Bisio «che daranno appunto vita – come viene spiegato – a una narrazione in cui la “malattia in prima persona” guiderà tutti alla scoperta della vita dei protagonisti degli scatti, dai momenti difficili alle personali strategie di resilienza che ognuno di loro ha saputo applicare nella propria quotidianità». La mostra, ricordiamo, sarà poi aperta fino a domenica 27 settembre (ore 10-19), con prenotazione obbligatoria, mentre l’evento inaugurale di martedì 22 potrà essere seguito anche in diretta streaming sulla pagina Facebook della Confederazione Parkinson Italia. (S.B.) Per ogni approfondimento, accedere al sito dedicato alla campagna Non chiamatemi morbo, accedendo al quale è anche possibile scaricare l’app di cui si parla nella presente nota, che grazie agli auricolari o alle cuffie consentirà l’ascolto della narrazione prevista per l’evento inaugurale della mostra. Per ulteriori informazioni: [segreteria@parkinson-italia.it](mailto:segreteria@parkinson-italia.it).

### La malattia di Parkinson

È una malattia neurodegenerativa cronica, causata dalla progressiva morte dei neuroni situati in una piccola zona del cervello che producono il neurotrasmettitore dopamina, il quale controlla i movimenti. Chi ha il Parkinson produce sempre meno dopamina, perdendo progressivamente il controllo del proprio corpo. Arrivano così tremori, rigidità, lentezza nei movimenti, depressione, insonnia, disfagia, fino alla perdita completa dell’autonomia personale e all’impossibilità di svolgere le più semplici attività quotidiane (vestirsi, mangiare, lavarsi, parlare ecc.).

Non esiste una cura risolutiva, ma solo trattamenti sintomatici che aiutano a convivere con la malattia la quale continua a progredire. Oggi in Italia si stima vi siano poco meno di 300.000 malati di Parkinson, che secondo l’Organizzazione Mondiale della Sanità sono destinati a raddoppiare entro i prossimi quindici anni. Va tenuto conto inoltre che si parla di una patologia rispetto alla quale gli organi d’informazione, l’opinione pubblica e le stesse Istituzioni hanno ancora una percezione errata, considerandola una “malattia dei vecchi”: l’età d’esordio, infatti, si fa sempre più giovane (un paziente su quattro ha meno di 50 anni, il 10% meno di 40 anni), e la metà dei malati è in età lavorativa, cosicché si può dire che vi siano circa 25.000 famiglie, in Italia, con figli in età scolare in cui uno dei genitori è colpito dalla malattia.

### Parkinson Italia

Parkinson Italia è una Confederazione di Associazioni di Volontariato, ovvero un network per la malattia di Parkinson e i Parkinsoniani, che attraverso l’adesione delle singole Associazioni, è aperto a tutti: pazienti, volontari, familiari e simpatizzanti.

L’autonomia e la cooperazione sono i punti di forza della Confederazione, nata nel 1998 e che quindi proprio lo scorso anno ha celebrato il proprio ventennale: infatti, le Associazioni aderenti da una parte conservano tutta la libertà di azione, dall’altra si connettono a una rete di contatti e di iniziative. In questo modo il rispetto delle esigenze locali si unisce all’efficienza di una struttura di coordinamento.

Parkinson Italia – che aderisce alla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap) – si adopera per informare l’opinione pubblica, le istituzioni e i mass-media circa:

- ° la gravità degli aspetti nascosti della malattia;
- ° le conseguenze sulle persone che ne soffrono, il loro nucleo familiare e la società.

Con l’obiettivo di ottenere adeguati trattamenti sanitari e tutele sociali, la Confederazione si fa portavoce e promotore di:

- istanze dei pazienti e dei caregiver;
- progetti su specifiche esigenze e problemi;
- studi, indagini e ricerche sociali;
- proposte di legge e adeguamenti di disposizioni in materia di salute pubblica e tutele sociali.

popolis.it - 18 settembre

<https://www.popolis.it/non-chiamatemi-morbo-una-mostra-parlante/>



Milano. È il chiostro Nina Vinki del Piccolo Teatro ad accogliere la “mostra parlante” **NonChiamatemiMorbo**, dal 22 al 27 settembre, dove in “mostra” ci sono le vite, le storie dei protagonisti e la loro voce affidata a Lella Costa e a Claudio Bisio.

Le immagini sono scelte dal grande lavoro di foto-reportage di Giovanni Diffidenti, durato due anni di ricerca (e di vita!) con i protagonisti delle storie. La voce di Lella Costa e Claudio Bisio spiega perché si è scelto di “materializzare” la malattia, facendole raccontare “in soggettiva” i tanti casi e le tante forme di resilienza raccolte e documentate. Un lavoro di documentazione che non si ferma.



Milano. È il chiostro Nina Vinki del Piccolo Teatro ad accogliere la “mostra parlante” **NonChiamatemiMorbo**, dal 22 al 27 settembre, dove in “mostra” ci sono le vite, le storie dei protagonisti e la loro voce affidata a Lella Costa e a Claudio Bisio.

Le immagini sono scelte dal grande lavoro di foto-reportage di Giovanni Diffidenti, durato due anni di ricerca (e di vita!) con i protagonisti delle storie. La voce di Lella Costa e Claudio Bisio spiega perché si è scelto di “materializzare” la malattia, facendole raccontare “in soggettiva” i tanti casi e le tante forme di resilienza raccolte e documentate. Un lavoro di documentazione che non si ferma.

“I Parkinson”, al plurale, perché – come spiega Claudio Bisio nel trailer della mostra – le patologie con cui si manifesta la malattia sono tante e diverse da persona a persona.” “I Parkinson” sono anche la coppia di attori che danno il loro contributo volontario alla campagna contro una malattia tanto diffusa quanto poco conosciuta nella sua complessità.

Frequentemente le persone con Parkinson personificano la malattia che – come spiega il giornalista Vincenzo Mollica – diventa un interlocutore con cui imparare a “convivere e andare d’accordo per non farsi catturare completamente”.

Dopo la pubblicazione in Gennaio dell'omonimo libro edito da Contrasto, con la mostra fotografica itinerante in tutti i capoluoghi d'Italia, si punta a realizzare nei prossimi tre anni gli obiettivi educativi della campagna collettiva NonChiamatemiMorbo:

Per amore delle parole. Marco Guido Salvi, l'iniziatore di questa campagna, ci ha insegnato a ribellarci all'uso della parola "morbo". E' ingannevole: il Parkinson non è contagioso. Evoca le epidemie che alimentano lo stigma, cioè il contrario dell'inclusione che serve alle persone con malattia di Parkinson.

Per dare voce direttamente alla malattia; perché succede quasi a tutti di reagire personalizzandola, chiamandola per nome. All'inizio ci aiuta a scaricare la rabbia. Poi impariamo a convivere difendendo la qualità della nostra vita.

Per raccontare con le magiche fotografie di Giovanni Diffidenti e le inconfondibili voci di Claudio Bisio e Lella Costa, storie vere di resistenza al Parkinson. Racconti emozionanti che addolorano e fanno sorridere.

Perché non sappiamo ancora se gli italiani con il Parkinson sono 230mila o 270mila o più ancora. Perché questa malattia colpisce sempre più e sempre più giovani. E soprattutto perché è semi-sconosciuta nella sua molteplicità.

Per educare alla diagnosi precoce, al coming out e a perseguire la qualità della vita.

Per promuovere i centri specializzati, la medicina collaborativa e il riconoscimento dei caregiver.

Per mobilitare le decine di associazioni dei pazienti, frammentate, ma radicate nei territori con una mostra fotografica itinerante – facile da organizzare – che produca sensibilizzazione nel pubblico e ascolto degli interlocutori.

Perché #NonChiamatemiMorbo un piccolo miracolo lo ha già fatto: ha portato tutte le organizzazioni del mondo Parkinson a superare il moloch dell'autoreferenzialità e della frammentazione per aderire alla prima campagna collettiva in questo campo. – Il lockdown non ci ha impedito di lavorare: il primo giugno siamo riusciti a registrare rispettando le restrizioni, come documenta il backstage – racconta Giangi Milesi presidente della Confederazione Parkinson Italia – Il risultato è stato eccezionale, ma gli emozionanti monologhi e dialoghi di Lella e Claudio a commento delle foto di Giovanni.

Non saranno disponibili in internet: potrai ascoltarli solo visitando di persona la mostra fotografica nelle varie tappe nelle città italiane. Solo la storia di Riccardo viene pubblicata sui social per far comprendere, meglio di tante parole, l'utilizzo innovativo dell'app/audioguida. Ciononostante le storie dei protagonisti saranno in rete, raccontate da loro stessi, grazie ai corti di Silvia Chiodin che verranno via via pubblicati alla pagina: <https://nonchiamatemimorbo.info/i-protagonisti-si-raccontano/> Registrandosi si verrà tempestivamente informati della loro pubblicazione oltre che delle prossime tappe della mostra-

**ambienteweb.org - 19 settembre**

<https://www.ambienteweb.org/2020/09/19/limportanza-di-unagenzia-nazionale-per-laccessibilita-culturale/>



**Le voci di Lella Costa e Claudio Bisio, per la mostra "parlante" sul Parkinson**

«Sradicare lo stigma e l'ignoranza che circondano la malattia, favorire la diagnosi precoce, promuovere i diritti delle persone con Parkinson alle cure, all'inclusione sociale e a una migliore qualità della vita»: sono gli obiettivi di "Non chiamatemi morbo", ovvero "Il Parkinson non è contagioso", campagna promossa dalla Confederazione Parkinson Italia, che vivrà il proprio lancio il 22 settembre a Milano, con una mostra fotografica "parlante", dedicata a storie di resistenza al Parkinson, corredate dalle immagini di Giovanni Diffidenti e dalle voci degli attori Lella Costa e Claudio Bisio

[\(continua...\)](#)

[personecondisabilita.it](http://personecondisabilita.it) - 20 settembre

<https://personecondisabilita.it/page.asp?menu1=4&notizia=9984&page=1>

# Persone con disabilità

## L'informazione sulla disabilità in Lombardia

### Prossimi appuntamenti

[Vai all'indice degli appuntamenti](#)



Milano - 22/09/2020 - 27/09/2020  
Piccolo Teatro di Milano - via Rovello, 2

#### Non chiamatemi Morbo: il Parkinson non è contagioso

Una mostra fotografica "parlante" -con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio- che danno voci alle immagini che raccontano 21 storie di persone che vivono con la malattia di Parkinson

Il 22 Settembre 2020 la Confederazione Parkinson Itali dà il via a "[Non chiamatemi morbo](#)", campagna educativa sulla malattia di Parkinson. L'obiettivo è quello di sensibilizzare gli italiani per per sradicare lo stigma e l'ignoranza che circondano la malattia, favorire la diagnosi precoce, educare il "coming out", promuovere i diritti delle persone con Parkinson alle cure, all'inclusione sociale e a perseguire la migliore qualità della vita.

La campagna, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, ha raccolto l'adesione di tutte le realtà associative del mondo Parkinson, della cronicità, della comunità scientifica e il sostegno non condizionato delle aziende Bial, Medtronic e Zambon. Un impegno collettivo e di lunga durata che segna il primo risultato della campagna #nonchiamatemimorbo sulla strada del superamento della frammentazione.

L'appuntamento è a Milano, presso il Piccolo Teatro (chostro Nina Vinchi - via Rovello 2) dal 22 al 27 settembre con una mostra fotografica "parlante" che racconta 21 storie dolorose ma ricche di relazioni, storie di vite comunque vissute bene, storie da emulare raccontate dalle magiche fotografie di Giovanni Diffidenti e dalle inconfondibili voci di Lella Costa e Claudio Bisio che hanno messo a disposizione gratuitamente il loro talento interpretando con sensibilità e un tocco di ironia "Mrs. and Mr. Parkinson".

Per info [www.nonchiamatemimorbo.info](http://www.nonchiamatemimorbo.info)

quozientehumano.it - 21 settembre

<https://quozientehumano.it/visitare-nonchiamatemimorbo-claudio-bisio-e-lella-costa-raccontano-i-malati-di-parkinson/>

# Quoziente **h** umano

informazione a impatto positivo



REDAZIONE VALE LA PENA DI 16 SETTEMBRE 2020 1 MIN LETTURA

## Visitare 'NonChiamatemiMorbo'. Claudio Bisio e Lella Costa raccontano i malati di Parkinson

Una campagna di comunicazione, una mostra parlante, un libro, un'esperienza intensa ed emozionante per i visitatori, che punta a obiettivi ambiziosi: è tutto questo **NonChiamatemiMorbo**, iniziativa voluta da **Parkinson Italia**, Confederazione presieduta da **Giangi Milesi**, **dal 22 al 27 settembre** al Piccolo Teatro di Milano ([qui il trailer](#)).

Una campagna di comunicazione, una mostra parlante, un libro, un'esperienza intensa ed emozionante per i visitatori, che punta a obiettivi ambiziosi: è tutto questo **NonChiamatemiMorbo**, iniziativa voluta da **Parkinson Italia**, Confederazione presieduta da **Giangi Milesi**, dal 22 al 27 settembre al Piccolo Teatro di Milano ([qui il trailer](#)).

“Per sradicare stereotipi e pregiudizi sulla malattia non basta fornire informazioni in quantità: servono storie; servono esempi da emulare. E serve che qualcuno le storie te le racconti – racconta lo stesso Milesi nella presentazione sul sito della mostra -. Se poi hai la pretesa che questa comunicazione cambi l'Italia intera, è necessario che a raccontare le storie sia chi sa farlo bene. Chi è capace di emozionarti”.

Ecco allora che gli scatti fotografici sono quelli di Giovanni Diffidenti, che va oltre la macchina fotografica e si mette nei panni delle persone che ritrae al punto di vivere con loro. Ne nascono

immagini suggestive, di grande portata narrativa. Le storie raccolte sono 29: un lavoro di documentazione durato due anni e che continuerà nei prossimi.

A raccontare le storie, che visitando la mostra si potranno ascoltare dal proprio smartphone, due personaggi amati dal pubblico, Claudio Bisio e Lella Costa. Nei panni dei Parkinson, ci fanno piangere e ci fanno ridere e sono le loro stesse voci a spiegarci i perché della loro interpretazione e del nostro titolo NonChiamatemiMorbo.

Oltre alle spiegazioni, all'introduzione e alle conclusioni, i due protagonisti hanno registrato 17 fra monologhi e dialoghi. Tutti i contributi saranno fruibili attraverso il proprio smartphone scaricando l'app dal sito dedicato.

Dopo Milano, l'intento è portare l'iniziativa in giro per l'Italia: la mostra parlante è progettata per essere montata con facilità dalle organizzazioni che assicureranno di allestirla in location frequentate, di diverse dimensioni (almeno 200 mq), provviste di illuminazione puntuale di ogni fotografia. Sono disponibili fino a 30 fotografie di grande formato, stampate su carta Fine Art, incorniciate e dotate di passe-partout (dimensioni totali 82 x 56 cm).

“Ci auguriamo di trovare 100 organizzatori di altrettante tappe della mostra – auspica Gianni Milesi – per le 100 principali città d'Italia”.

msn.com - 21 settembre

<https://www.msn.com/it-it/notizie/milano/%E2%80%9CnonchiamatemiMorbo%E2%80%9D-una-mostra-%E2%80%9Cparlante%E2%80%9D-sul-parkinson-per-combattere-il-pregiudizio/ar-BB19geIT>



da Microsoft News

## **“NonChiamatemiMorbo”, una mostra “parlante” sul Parkinson per combattere il pregiudizio**

Una mostra fotografica “parlante”. E già questa è una bella idea. Se poi l’audio-mostra riguarda le storie di resistenza alla malattia dei malati di Parkinson, allora è cosa buona e giusta che abbia tutta la visibilità che merita.

Una mostra fotografica “parlante”. E già questa è una bella idea. Se poi l’audio-mostra riguarda le storie di resistenza alla malattia dei malati di Parkinson, allora è cosa buona e giusta che abbia tutta la visibilità che merita.

Inaugura domani, 22 settembre, alle 17.30 al chiostro Nina Vinchi del Piccolo Teatro l’esposizione “Non Chiamatemi Morbo”, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia: è il racconto per immagini di 22 storie quotidiane ritratte con l’obiettivo di combattere pregiudizi e stigma che avvolgono ancora malati e familiari, e per informare su come sia possibile convivere con la malattia avendo una buona qualità di vita.

C’è la storia di Alessandro, che dopo la diagnosi ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown-dottore; quella di Lorenzo, che ha iniziato a disegnare ed è diventato chef; quella di Valentina, che è diventata madre di Angelo. Ogni foto di Giovanni Diffidenti ha una dida “parlata” che i visitatori ascoltano con un’app audio: le voci sono quelle di Lella Costa e Claudio Bisio, che personificano Mr. e Mrs Parkinson.

Il presidente della Confederazione Parkinson Italia, Giangi Milesi: «Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama. Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c’è un solo modo per combattere l’ignoranza: informare attraverso le storie raccontate, anche con un po’ di ironia e leggerezza». E ancora: «NonChiamatemiMorbo è un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola “morbo” che è solo ingannevole».

Le stime ufficiali parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi. È inoltre complesso formulare una diagnosi poiché sono molteplici i sintomi, che si manifestano intorno ai 60 anni pur essendo in aumento i casi di giovani colpiti.

La mostra è quindi l'occasione per avere una visione differente della malattia, sottolineare l'importanza della diagnosi precoce e informare i cittadini raccontando come, anche dopo la diagnosi, le persone con Parkinson possano continuare una vita piena di relazioni e attività.

La mostra rimarrà aperta al pubblico fino a domenica 27 settembre, con ingresso gratuito da via Rovello 2. Info: [nonchiamatemimorbo.info](http://nonchiamatemimorbo.info)

**allonsanfan.it - 22 settembre**

<https://www.allonsanfan.it/2020/09/22/parkinson-nonchiamatemimorbo/>

# ALLONSANFÀN

## Mostre. Al Piccolo di Milano le foto e le parole (giuste) per il Parkinson

22 Settembre 2020 di **Monica Triglia**

Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown-dottore; Lorenzo lavora come chef; Valentina è mamma di Angelo. Alessandro, Lorenzo e Valentina, insieme a personaggi noti come il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, sono i protagonisti di tre delle 21 storie di persone malate di Parkinson raccontate dal fotografo Giovanni Diffidenti. Gli scatti, raccolti in un volume edito da Contrasto, sono ora esposti nella mostra *NonChiamatemiMorbo*.

Alessandro, dopo la diagnosi, ha deciso di iscriversi a un corso per diventare clown-dottore; Lorenzo lavora come chef; Valentina è mamma di Angelo. Alessandro, Lorenzo e Valentina, insieme a personaggi noti come il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli, sono i protagonisti di tre delle 21 storie di persone malate di Parkinson raccontate dal fotografo Giovanni Diffidenti. Gli scatti, raccolti in un volume edito da Contrasto, sono ora esposti nella mostra *NonChiamatemiMorbo*.

La rassegna, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia e inaugurata martedì 22 settembre al Piccolo Teatro di Milano, nel Chiostro Nina Vinchi, rimarrà aperta fino a domenica 27 settembre (dalle 10 alle 19, ingresso gratuito). L'obiettivo è far crescere conoscenza e consapevolezza. «L'attenzione all'uso e alla scelta delle parole è il primo passo di questo progetto» dice Giangi Milesi, presidente della Confederazione Parkinson Italia, onlus che riunisce 28 associazioni di volontariato, indipendenti, che coinvolgono oltre 10 mila persone tra malati, famigliari e caregiver.

«NonChiamatemiMorbo è un invito rivolto a tutti a cambiare atteggiamento nei confronti della malattia, a partire dal suo stesso nome: il Parkinson non è contagioso, e allora escludiamo dal nostro vocabolario la parola "morbo" che è solo ingannevole!».

Le stime parlano di 230-270mila persone colpite dal Parkinson in Italia e di quasi 6 milioni nel mondo: l'incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con stereotipi e pregiudizi, generando stigma verso i malati e le loro famiglie. I sintomi sono molti e diversi e si manifestano intorno ai 60 anni, anche se stanno aumentando i casi di giovani colpiti. Secondo alcuni studi il numero di malati di Parkinson potrebbe raddoppiare entro il 2040 arrivando a 12 milioni, a causa anche dell'invecchiamento della popolazione.

Una diagnosi precoce può consentire di mantenere un elevato livello di qualità di vita. Nei 21 pannelli con le foto di Giovanni Diffidenti (l'allestimento di NonChiamatemiMorbo è stato curato gratuitamente dall'architetto Franco Achilli) si raccontano storie di persone che, nonostante il Parkinson, hanno un'esistenza piena e normale.

Scaricando l'app gratuita realizzata per la mostra e inquadrando il codice su ogni pannello, si ricevono informazioni e si ascolta il racconto di Mr. e Mrs. Parkinson, interpretati da Claudio Bisio e Lella Costa. I due attori regalano una narrazione in cui è la malattia in prima persona a guidare il visitatore nella scoperta della storia dei protagonisti degli scatti.

«Abbiamo scelto di condividere queste storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il Parkinson, continuando a fare ciò che si ama» dice Giangi Milesi. «Si tratta di una malattia che, come altre, vive di molti luoghi comuni e c'è un solo modo per combattere lo stigma e l'ignoranza: informare attraverso le storie raccontate, anche con un po' di ironia e leggerezza».

milanotoday.it - 22 settembre

<https://www.milanotoday.it/eventi/mostra-parkinson-piccolo-teatro-lella-costa-claudio-bisio.html>

## MILANO TODAY

Eventi / Mostre

# Una mostra "parlante" sul Parkinson, con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio



DOVE

Chioostro Nina Vinchi

Via Rovello, 2

QUANDO

Dal 22/09/2020 al 27/09/2020

Dal Martedì alla Domenica: 10-19

PREZZO

Prezzo non disponibile

ALTRE INFORMAZIONI

Sito web

[parkinsongiovani.com](http://parkinsongiovani.com)



Una mostra sul Parkinson con le voci di Costa e Bisio | 22-27 settembre Eventi a Milano

Dal 22 al 27 settembre al Chioostro Nina Vinchi del Piccolo Teatro Grassi si terrà la mostra del fotografo Giovanni Diffidenti con i lavori usciti nel volume edito da Contrasto e ora esposti nell'iniziativa NonChiamatemiMorbo. Una mostra parlante, che racconta la necessità di vincere i pregiudizi su questa malattia, con le voci di Lella Costa e Claudio Bisio, che si potranno ascoltare scaricando l'apposita app.

La mostra

Ventidue storie di persone malate di Parkinson e della normalità delle loro vite conquistata con l'impegno e la voglia di lottare, praticando nuove attività o diventando volontari. Ventidue storie dolorose, ma ricche di relazioni, storie di vite comunque vissute bene, storie da emulare raccontate dalle magiche fotografie di Giovanni Diffidenti e dalle inconfondibili voci di Lella Costa e Claudio Bisio che hanno messo a disposizione gratuitamente il loro talento interpretando con sensibilità e un tocco di ironia "Mrs. and Mr. Parkinson".

Prenotazioni

Per prenotare il proprio ingresso alla mostra visitare il sito dedicato.

scienzaegoverno.org - 22 settembre

<http://www.scienzaegoverno.org/node/5746>

# SCIENZA E GOVERNO

*Centro Studi L'Uomo e L'Ambiente*

AMBIENTE SVILUPPO SOSTENIBILE ENERGIA TECNOLOGIE INNOVATIVE ALIMENTAZIONE

## “Non chiamatemi mostro”. Storie di resistenza al Parkinson



22/09/2020 to 27/09/2020

Piccolo Teatro di Milano, Chiostro Nina Vinchi, Via Rovello 2

---

**Mostra itinerante parlante**

Fotografie di Giovanni Diffidenti, voci di Claudio Bisio e Lella Costa

Ingresso gratuito



Web link:  
[I dettagli](#)

headtopics.com - 23 settembre

<https://headtopics.com/it/valentina-quando-ti-dicono-che-hai-il-parkinson-a-34-anni-vanityfair-it-15840358>

HEAD TOPICS ITALIA 



## Valentina: «Quando ti dicono ai il Parkinson, a 34 anni»



Al Piccolo Teatro di Milano inaugura la mostra che racconta le storie di 22 persone che convivono con la malattia di Parkinson. Il racconto di Valentina

Alessia Arcolaci Parkinson e persone anziane. È questo il binomio a cui più spesso siamo abituati pensare, perché accostare questa malattia ad una persona giovane sembra innaturale. Invece il morbo di Parkinson colpisce a

Al Piccolo Teatro di Milano inaugura la mostra che racconta le storie di 22 persone che convivono con la malattia di Parkinson. Il racconto di Valentina

Alessia Arcolaci Parkinson e persone anziane. È questo il binomio a cui più spesso siamo abituati pensare, perché accostare questa malattia ad una persona giovane sembra innaturale. Invece il morbo di Parkinson colpisce a diverse età. Com'è successo a Valentina, che ha 37 anni e ha scoperto da tre anni di dover convivere con questa malattia. E anche se ha avuto molta paura, e ne ha ancora, ha accolto la vita ed è diventata madre. Nonostante tutto. La sua storia è ripercorsa all'interno della mostra fotografica

Non chiamatemi morbo Piccolo Teatro di Milano dal 22 al 27 settembre, dedicata al racconto per immagini di 22 storie di persone colpite dal Parkinson. L'esposizione, organizzata dalla Confederazione Parkinson Italia, accosta agli scatti del fotografo Giovanni Diffidenti, raccolti nel volume edito da

Contrasto, la narrazione di Lella Costa e Claudio Bisio che accompagnano lo spettatore, scaricando l'app gratuita realizzata per la mostra. Il racconto di Valentina «I primi sintomi li ho percepiti nel 2016: non muovevo bene il braccio destro quando camminavo e faticavo a scrivere, sentivo che qualcosa non andava.

Praticavo già yoga e mi rendevo conto che la parte destra del mio corpo sembrava di un'altra persona, più rigida e impacciata. Feci una visita neurologica a Belluno ma a parte un'ernia cervicale non trovarono nulla di anomalo. La mia fortuna, un anno dopo, è stata quella di trovare un medico di base molto attento che mi ha escluso i sintomi dell'ernia con un farmaco e ha evidenziato altri sintomi anomali. Ho fatto un elettromiografia e i tecnici non capivano cos'era quel tremore generale che veniva rilevato in tutto il corpo. Il ricordo di tre tecnici che parlavano tra di loro guardandomi mi mette ansia ancora oggi: forse non si capacitavano di avere di fronte una donna di 35 anni con i sintomi di una 70enne.

La settimana dopo, l'11 dicembre 2017, il neurologo mi disse che sospettava il Parkinson e che mi avrebbe ricoverata subito per accertamenti, ma non c'era posto. Quel preciso momento l'ho rivissuto con angoscia per mesi e tutt'ora con profonda tristezza. Il mio mondo, i miei progetti e la mia vita sono stati letteralmente risucchiati in un buco nero: non ho mai provato un dolore e un'angoscia così forti.

Ho aspettato quasi un mese per entrare in ospedale, durante il quale sono pesantemente dimagrita divorata dall'ansia: volevo sapere, ma forse no. Finalmente il 2 gennaio sono stata ricoverata e per i successivi nove giorni ho sperato fino all'ultimo che il medico si fosse sbagliato. Ho subito vari esami e la prova del nove è stata quella della Lovodopa, la dopamina che viene somministrata e che se fa effetto il terzo giorno conferma la diagnosi. Nel mio caso ha fatto effetto il quarto giorno, mettendo in difficoltà l'equipe di neurologi per 24 ore, dondandomele in speranza.

L'11 gennaio 2018 mi confermano la diagnosi e da quel momento la Valentina che ero scompare. Ricordo quei giorni di ospedale come gli ultimi della mia vita: ho smesso di essere la persona che conoscevo nell'ambulatorio del neurologo e ho cercato in tutti i modi di tornare quella che ero, inutilmente. Questo aspetto ha reso la mia vita davvero pesante: ho iniziato a soffrire di attacchi di ansia, paranoie, apatia, Mi guardavo allo specchio e non riconoscevo quello sguardo perso nell'angoscia, non mi apparteneva. Non riuscivo a pensare ad altro. Inoltre, paradossalmente, ero terrorizzata dal Parkinson molto prima di scoprirmi malata e non me ne capacitavo, avevo una paura folle del mio futuro.

Nel frattempo ho iniziato a farmi seguire dall'Humanitas di Milano e la mia neurologa, riconoscendo vari sintomi psicosomatici, mi ha consigliato di seguire la terapia cognitivo comportamentale, una tecnica che aiuta a superare traumi come questo. Ho trovato una psicologa nella mia provincia e tutti i giorni la ringrazio per avermi salvata dal baratro in cui ero caduta. Sostanzialmente, è come se avessi subito un lutto improvviso, il mio in questo caso.

La persona che ero non c'è più, ed è difficile accettarsi e riconoscersi perché, purtroppo, non si torna indietro: perdersi è davvero doloroso e destabilizzante. Ho fatto scelte che in passato non avrei

mai fatto, le mie priorità sono totalmente cambiate e mi sono resa conto che la Vita che vivevo prima era un lusso, nonostante le difficoltà quotidiane.

Oggi mi accompagna sempre un peso angosciante e difficile da portare; c'è sempre una tristezza profonda nei miei occhi e pensare al futuro spaventa non poco. Vivere serenamente richiede un lavoro mentale sistematico e stancante e ci sono giorni in cui cedo, non ce la faccio più e mi faccio prendere dallo sconforto. Per fortuna il mio compagno è sempre pronto a ricordarmi che noi abbiamo deciso di vivere il “qui ed ora” e che quello che ci aspetterà in futuro lo affronteremo nel futuro, non adesso. Poco dopo gli incontri con la psicologa, ho scoperto di essere incinta e per comodità mi sono spostata presso la Clinica Neurologica dell'ospedale universitario di Padova, consigliata dall'Humanitas. Ecco, mettere al mondo un figlio era una delle scelte che in passato non avrei mai fatto ma, quando ho visto le famose due linee del test di gravidanza, ho provato una gioia infinita.

Ho pensato che il mio corpo che stava diventando estraneo funzionava a dovere per ospitare la vita, e questo pensiero mi ha accompagnato durante tutta la gravidanza, dandomi forza. Mi sono sentita di nuovo normale. Passata l'ondata emotiva, però, ho dovuto fare i conti con i miei demoni: che futuro avrei dato a questa creatura? Sarei stata in grado di gestirlo e di curarmi contemporaneamente? E successivamente, quando mi dissero che avrei dovuto sospendere il farmaco, la paura di affrontare i sintomi senza difesa è stata difficile da domare.

Nessuno sapeva cosa mi sarebbe successo, non ci sono abbastanza casi come il mio e quei pochi potevano prendere il loro farmaco. Inoltre, il Parkinson è diverso per ognuno, è complesso e con tantissimi sintomi. Insomma, è stato un salto nel buio, c'è voluto coraggio per entrambi. E ci è andata bene. Non so come, ma la gravidanza mi ha aiutato a stare bene e a smorzare i sintomi e quindi, nel complesso, è stata una bellissima esperienza, soprattutto perché le mie difficoltà erano le stesse di tante donne e io mi sentivo di nuovo una persona sana. Il parto che tanto mi spaventava è andato benissimo: mi sono preparata fisicamente per nove mesi perché avevo paura di non riuscire a farcela e invece ho avuto la forza necessaria sia fisica che mentale. È stato un lavoro di squadra con Massimo, il mio compagno, che mi ha sostenuto per tutto il giorno. E quando è nato Angelo ho pensato che fosse la cosa più bella fatta in tutta la mia vita e che ne fosse davvero valsa la pena.

Le vere difficoltà sono arrivate dal giorno dopo, in realtà. Potevo prendere una dose leggerissima di un farmaco che non era il mio e gli effetti positivi si sono fatti sentire dopo due settimane, nel frattempo ho dovuto gestire un neonato che a malapena riuscivo a maneggiare.

Un'impresa vestirlo, chiudere i bottoncini, girarlo, tenerlo per allattarlo, tutte cose difficili per ogni neomamma, ma per me era come se avessi avuto un braccio legato dietro la schiena. È stato spiazzante scoprire che mio figlio, con la sua sola presenza, evidenziava tutte le mie difficoltà e me ne faceva scoprire di nuove. Ed in più dovevo sempre ricordare alle puericultrici il mio problema. Ho fatto i conti con la mia disabilità e non è stato piacevole, soprattutto nella condizione mentale del post parto.

È qui che c'è voluta tanta forza per andare avanti; nostro figlio dipendeva da me e non avevo tempo di piangermi addosso. Ho messo in disparte il mio disagio, sapendo che ci avrei fatto i conti più tardi e sono andata avanti come un treno per lui. Il lock-down in un certo senso mi ha aiutata: ho fatto tutto di testa mia, con i miei tempi e le mie strategie, per maneggiare a dovere il nostro bimbo perché tutti i consigli che mi davano includevano movimenti ormai persi per le mie mani. Diventava frustrante e io invece avevo bisogno di essere positiva.

Ad oggi, con il mio farmaco, è tutta un'altra storia; sembra sempre una mamma alle primissime armi ma per me quello che faccio è un grande traguardo. Ogni giorno raccolgo tutte le mie forze per contrastare questa malattia che mi limita la Vita, faccio i conti con il mio disagio ignorato in precedenza e cerco di dare il meglio di me alla mia famiglia. Ogni giorno mi ripeto come un mantra che devo essere più forte perché anche grattugiare una mela richiede grande concentrazione e fatica, ma non farlo significherebbe darla vinta al Parkinson, metterlo davanti a mio figlio e questo, per me, non è ammissibile. Il Parkinson fa parte di me, ma non deve prendere il sopravvento.

L'enorme sacrificio che ho fatto in gravidanza è stato quello di mettere in un angolo la mia salute fisica e mentale per nostro figlio. Quando riflettevo su questo aspetto mi veniva l'angoscia, avevo paura di non farcela a riprendere in mano la mia vita, avevo paura di farmi sopraffare dalla malattia: è una grande soddisfazione per me che non sia successo.

Oggi la difficoltà è che io vengo sempre dopo Angelo e spesso supero i miei limiti fisici per accudirlo e ne pago le conseguenze. A volte mi preoccupa quando vedo che non riesco a prendermi cura di me come dovrei ma è anche vero che questo è il fulcro della maternità: ci si sacrifica sempre per i propri figli.

Di tutta questa esperienza posso dire che è stato fondamentale, durante la gravidanza, non farmi sopraffare dai pensieri negativi e dalla paura di quello che poteva succedere. Oggi, invece, devo scacciare quel senso di inadeguatezza e frustrazione che derivano dalle mie difficoltà fisiche e che mi impediscono di vivere serenamente la maternità.

Tutto ciò lo devo, oltre che alla mia determinazione, al sostegno di Massimo che mi riporta alla realtà quando l'ansia la distorce senza pietà e alla gioia che mi dà anche solo il sorriso di Angelo. Il suo essere così sereno, sorridente e solare mi fa capire che stiamo andando nella direzione giusta. Quello che vorrei trasmettere con la mia esperienza è che il Parkinson è forte e subdolo, non gioca secondo le regole. Anzi, non ha regole precise. Per vivere una vita degna bisogna mettere in campo tutte le strategie per domarlo. Da soli è quasi impossibile ma io ho al mio fianco chi mi sostiene: nonostante tutto, sono una donna fortunata».

Le stime ufficiali parlano di 230/270mila persone colpite dal Parkinson in Italia: questa incertezza nei numeri è dovuta alla poca conoscenza della malattia, che convive ancora con molti stereotipi e pregiudizi, generando lo stigma verso i malati e le loro famiglie.

parolefertili.it - 23 settembre

<https://www.parolefertili.it/news/2020/09/24/valentina-quando-ti-dicono-che-hai-il-parkinson-a-34-anni/>



## Valentina: «Quando ti dicono che hai il Parkinson, a 34 anni»

24 Settembre 2020 / 0 Commenti / in news / da ParoleFertili

Parkinson e persone anziane. È questo il binomio a cui più spesso siamo abituati pensare, perché accostare questa malattia ad una persona giovane sembra innaturale. Invece il morbo di Parkinson colpisce a diverse età. Com'è successo a Valentina, che ha 37 anni e ha scoperto da tre anni di dover convivere con questa malattia. E anche se ha avuto molta paura, e ne ha ancora, ha accolto la vita ed è diventata madre. Nonostante tutto.

La sua storia è ripercorsa all'interno della mostra fotografica *Non chiamatemi morbo* che si terrà al Piccolo Teatro di Milano dal 22 al 27 settembre, dedicata al racconto per immagini di 22 storie di persone colpite dal Parkinson.

# **RASSEGNA STAMPA**

a cura di

