

# "IL NUOVO PARKO" GENNAIO 2022 n°171

Newsletter dell'Associazione

# PARKINSONIANI

## Associati Mestre Venezia ODV

[info@parkinsonianiassociati.it](mailto:info@parkinsonianiassociati.it) - [www.parkinsonianiassociati.it](http://www.parkinsonianiassociati.it) cell. 3480377034

C/C postale n. 71061295 1 - IBAN IT73G0760102000000071061295 intestato a "Parkinsoniani Associati Mestre Venezia ODV" c/o Antonino Marra Via Monte Presanella 30174 Mestre Venezia (sede legale) **Codice Fiscale** 90120640272

Il Nuovo ParkO – Poste Italiane SPA Sped. in Abbon. Post.- DL 353/2003 ( conv.inL 27/02/2004 n. 46) art 1 comma 2-3 CNS VE – Editore: Associazione "Parkinsoniani Associati Mestre Venezia provincia onlus" iscr. Tribunale Ve n. 7 del 08/03/2008 direttore resp.: Francesca Bellemo – stampato in proprio c/o Antonino Marra Via Monte Presanella 1 30174 Mestre Venezia.

### Mestre

#### sede operativa

Via Brenta Vecchia 41

30172 Mestre – Ve

Cell. 3480377034

**Solo su appuntamento**

### Sportelli

#### Ospedale dell'Angelo

Via Paccagnella 11

**2° mercoledì del mese**

Ore 14.00/16.00 (sospeso causa Covid)

### Mirano (Sportello)

#### Ospedale Ambulat. Neurologia

**1° giovedì del mese**

ore 15.00/17.00 (sospeso causa Covid)



## Editoriale

Come ogni anno in questo periodo partono i saldi. Noi invece facciamo partire la campagna di rinnovo iscrizioni ! Ogni anno cerchiamo motivazioni nuove e contagiose (perdonate il termine poco opportuno ) e cerchiamo in altri termini parole che diano una ragionevole spiegazione ed incitamento per incontrarsi virtualmente, darci la mano e creare quel cerchio sinonimo di unione, forza e condivisione (ecco il perché le "o" minuscole vengono stampate in maiuscolo...." Nuovo parkO. BiblioarkO, GrataparkO").

In passato abbiamo coniato un incitamento: "ci si vergogna sempre un po' quando si chiedono soldi ma se si domandano a ragion veduta non solo non ci si deve vergognare ma addirittura dobbiamo essere orgogliosi nella richiesta". Non fatelo domani: fatelo oggi ! Consentirete così un rapido assestamento del bilancio ed una pianificazione delle attività: dal trasporto al Sollievo, dalla stimolazione della memoria alla attività fisica adattata.

Associarsi costa poco e rende tanto : fai il primo passo noi stiamo già preparando i successivi ; tra questi l'appuntamento on

line di sabato 29 gennaio ore 10.00 per parlare con Giangi Milesi Presidente di Parkinson Italia.



## MOSTRA FOTOGRAFICA "NON CHIAMATEMI MORBO".

In questi giorni sono giunte in redazione alcune riflessioni riguardanti la Mostra "Non chiamatemi Morbo" esposta a Mestre tra novembre e dicembre 2021. Ringraziamo e pubblichiamo con piacere quanto inviatoci.

"Mostra fotografica sensazionale, nel vero senso del termine, perché ha suscitato in me sensazioni incredibili: dallo stupore alla malinconia. Stupore per la bellezza delle foto che già da sole esprimono la grinta e il coraggio dei Parkinsoniani e l'idea affascinante delle voci narranti che trattano un argomento così delicato in modo ironico. Malinconia invece perché traspare la malattia in tutte le sue sfaccettature."

*Anna Maria*

"Devo dire che la mostra mi ha stupito e colpito favorevolmente. Ne avevo già sentito parlare quando è nata (se non sbaglio a Milano) ma non me la immaginavo ideata così. Credevo che Lella Costa e Claudio Bisio si limitassero a dar voce alle singole storie leggendo gli scritti di ciascuno e invece, da grandi attori quali sono, hanno reso tutto in chiave ironica e leggera. Forse l'unica pecca è stata proprio questa, o meglio la mostra ha colpito nel segno per quanto riguarda il messaggio di ottimismo,

positività e il non arrendersi che sicuramente per chi ha appena ricevuto la diagnosi di Parkinson aiuta e conforta per il futuro. Ma forse per quanto riguarda lo scopo di informare la gente sulla malattia mi è sembrata una versione un po' troppo semplicistica, cioè pur trovando l'idea veramente brillante, mi è sembrato che la malattia venisse sminuita nella sua gravità. Inoltre, pur essendoci molte storie, secondo me ne mancava qualcuna più comune, dove si possono ritrovare la maggior parte dei malati e dove in contrapposizione alle storie ascoltate fino a quel momento venisse fuori che si tratta pur sempre di una malattia invalidante, a discapito del titolo della mostra. Comunque Tony ti faccio i complimenti per la scelta della tua foto con Manuela, mi è piaciuta moltissimo!"

*Vania*



"Quando ho sentito parlare per la prima volta di questa mostra fotografica parlante, avevo paura che ascoltare una carrellata di storie di vita con la malattia di Parkinson fosse triste e difficile da metabolizzare. In realtà, da ogni storia sono state estrapolate le oggettive difficoltà di vivere la malattia, vissute però con tanta determinazione, forza e positività. Le voci di Bisio e Costa hanno poi dato un risvolto quasi comico, (anche se non c'è niente di cui ridere), che permette al visitatore di conoscere e di

capire una malattia ancora poco conosciuta in un modo più diretto.

Ho ritrovato negli scatti e nell'ascolto dei racconti, molte persone che ho conosciuto in questi anni attraverso gli incontri e i convegni e la cosa mi ha profondamente emozionato. Quello che mi terrò di questa esperienza è la consapevolezza che, pur non essendo facile vivere con una patologia così invalidante, non bisogna mai mollare e cercare di farla conoscere quanto più possibile attraverso le Associazioni nel territorio."

*Paula*

"Morbo di Parkinson.. malattia di Parkinson.. il Parkinson.. i Parkinson.

Comincio a familiarizzare ora nonostante siano 16 anni che il papà ne soffre. Ci sono vissuti nella vita di ognuno che fanno vivere le situazioni in modi e tempi differenti. Un po' per paura, un po' per fretta, un po' per ignoranza. Questa ignoranza che personalmente grazie a queste foto con le loro storie mi fanno riflettere. Bisogna sempre cercare di affrontare la vita a testa alta e con coraggio, con umiltà, mettendosi sempre in discussione. E' stata proprio una "furbata" far parlare in prima persona i Parkinson. Mi viene in mente quando papà si ostina a voler fare le cose che ha sempre fatto allo stesso modo in cui le ha sempre fatte senza rendersi conto, o non volendo, che così non è più possibile. "Fattelo amico questo Parkinson" o comunque cerca di non dargli soddisfazione e arginalo trovando altre, nuove risorse. E' ciò che emerge dalle storie che ho ascoltato e che ho visto quasi fossero loro stesse

un film. Mi dispiace che la mostra non abbia avuto il "successo" che meritava. Credo che sarebbe interessante metterle a disposizione on-line, potrebbero "parlare" a più persone facendole avvicinare a questa malattia sensibilizzandole sul disagio che porta a chi ne è colpito." Lisa

## RASSEGNA CINEMATOGRAFICA

### LA FORZA DELLA FRAGILITÀ



Cinema e  
Disabilità ha  
raggiunto la IX

edizione.

Ma anche quest'anno come il 2021 la Rassegna è penalizzata dalle restrizioni note a tutti.

Ciò nonostante Guido ha predisposto un programma di tutto rispetto anche se non siamo in grado di garantire con certezza lo svolgersi della proiezioni.

“La rassegna annuale di CINEMA E DISABILITA' ha creato una occasione di incontro e di dialogo per la cittadinanza con l'Ass. Parkinsoniani e con le altre associazioni relative ad altre patologie che nel corso degli anni hanno partecipato agli eventi, che si sono svolti in un luogo di ritrovo, di dibattito sociale, culturale ed artistico, come il Centro Candiani nella sala Conferenze al 4° piano. Quest'anno offriamo tre punti di vista diversi che dimostrano come le persone più fragili reagiscono in maniera

sorprendente alle avversità del destino. “QUALCOSA DI BUONO” di George C. Wolfe evidenzia come l'empatia tra due donne, la prima colpita da una malattia degenerativa, la seconda assunta come caregiver, porta ad un eccessivo coinvolgimento della seconda.

“STRONGER – IO SONO PIU' FORTE” di David Gordon Green. Il film prende le mosse dall'attentato terroristico nella maratona di Boston del 15 aprile 2013. Jeff Bauman perse le gambe nell'esplosione. Inizia con l'elaborazione della perdita della propria autonomia e procede con la consapevolezza di poter rivestire un ruolo nella società iniziando così la sua risalita dal profondo pozzo della disperazione.

“BLINDNESS” di Fernando Meirelles tratto dal libro “Cecità” di Saramago. La perdita della vista è senz'altro una delle disabilità più ricche di significati, il laboratorio costruito dal regista permette allo spettatore di vedere come reagiscono gli individui. Speriamo sia un'occasione di dibattito pacato sulle conseguenze sociali di questa pandemia”.

*Ingresso gratuito ma contingentato. Obbligo di mascherina FFP2.*

Le date devono ancora essere confermate in attesa dell'evoluzione dei contagi Covid e delle conseguenti restrizioni o meno dettate dal Governo. Da parte della redazione verrà spedito un comunicato a tutti i soci con indirizzo mail, ma troverete le date anche sul sito dell' Associazione.

Chi fosse interessato potrà comunque telefonare al numero di cellulare dell' Associazione **3480377034**.

## IL TREMORE

Il tremore è il sintomo, probabilmente più famoso della MdP, ma non è esclusivo di questa malattia. Esistono diverse tipologie di tremore: è un disturbo che può essere classificato in base a “quando” si manifesta o secondo la “causa scatenante”.

Tale disturbo si può presentare in diverse malattie, tra cui la Sclerosi Multipla, l' Ictus, le Malattie dei nervi periferici, l' Insufficienza renale oppure epatica. Anche alcuni farmaci possono provocare il tremore.

Cosa vuol dire “tremore” ? Il termine indica che una parte del corpo oscilla involontariamente in modo ritmico, attorno ad un asse, quindi intorno ad una articolazione.

Per il medico è rilevante osservare se il tremore ha un suo ritmo oppure no. Per ritmo si intende una oscillazione che si ripete con continuità, con una certa frequenza, in modo piuttosto regolare. La ritmicità definisce e distingue i tremori da altri movimenti anomali.

Quando compare ? si deve cercare innanzi tutto di capire in quale situazione esso si manifesti. Esso può comparire in





condizioni di rilassamento. Si ha il tremore a riposo quando l'arto non è utilizzato per compiere delle azioni e scompare durante l'esecuzione di gesti volontari, oppure si presenta durante l'esecuzione di un movimento volontario, per es. versando dell'acqua in un bicchiere, portando una tazzina di caffè alla bocca, nell'abbottonarsi la camicia ecc. Questo viene definito tremore cinetico, mentre il tremore posturale compare per la contrazione sostenuta e continua di un segmento corporeo come es. tendere le braccia e mantenerle in sospensione.

Già da queste semplici osservazioni il medico può formulare un'ipotesi diagnostica.



In taluni casi il tremore è presente sia nella fase di riposo che durante l'esecuzione di un movimento volontario. La situazione quindi si complica dal punto di vista diagnostico.

Ci sono tremori lenti e tremori molto rapidi. Il primo di solito rimane tale, quello che varia è l'ampiezza del tremore, cioè l'estensione del movimento, di quanto oscilla la mano. Secondo l'ampiezza, il tremore può essere molto o poco ampio. Tanto più esso è ampio, tanto più è fastidioso e cambia in rapporto alle circostanze: emotività, ansia, stress...

Il paziente che si presenta alla visita medica, inizialmente è in ansia e il

tremore si accentua. Dopo 10/15 minuti, se messo a proprio agio, si tranquillizza e il tremore si riduce.

Il tremore cosiddetto fisiologico è presente in tutti noi, soprattutto le mani quando si tengono le braccia in posizione estesa. Solitamente non viene avvertito se di poca ampiezza ma può diventare visibile quando subentrano fattori di amplificazione quali: stanchezza, alla fine di uno sforzo fisico, in caso di ansia, di agitazione, di paura. Non si sa da cosa dipenda questo tremore, addirittura si pensa che possa essere lo stesso battito cardiaco che fa tremare, in qualche modo minimo, i nostri muscoli.

Tra le tipologie di tremore si esamina il tremore essenziale e il tremore a riposo.

Il primo è la causa principale. Ci sono tante piccole manovre che si effettuano quotidianamente e che diventano difficili svolgere con il tremore essenziale, quali lo scrivere, versare liquidi, mangiare, tagliare il cibo, curare l'igiene personale, radersi, lavarsi i denti... Durante l'esame neurologico la prova naso-indice è tra i test più comunemente utilizzati per valutare se il tremore appare eseguendo un movimento volontario. Il paziente viene invitato a toccare la punta del proprio naso utilizzando alternativamente e in maniera rapida entrambi gli indici della mani. La prova va ripetuta più volte, sia a occhi aperti che a occhi chiusi. Mediante questo movimento, il tremore può diventare molto intenso fino a compromettere la sua esecuzione.



Nel tremore essenziale, i pazienti avvertono particolarmente difficili le prove volontarie che hanno a che fare con movimenti piccoli, come scrivere. Oltre agli arti superiori, possono essere coinvolti anche la testa, la voce, gli arti inferiori.

La voce sembra interrotta, spezzettata, mentre la persona parla. Per capire se c'è tremore della voce o altri problemi, si ricorre al test che consiste nel far ripetere al paziente una sillaba (es. be-be-be), se ha tremore la voce oscilla. Nel tremore essenziale di solito esso è assente quando si è a riposo e ben rilassati. Chi ha tremore essenziale solitamente trema quando ad es. muove le mani o trema solo la testa. Ma non quando è rilassato.

Quest'ultimo è l'opposto di quello che accade nel tremore nella MdP.

In passato il tremore essenziale veniva definito come "tremore essenziale benigno" poiché, a differenza della MdP, non si associa ad altri sintomi, quali la rigidità e il rallentamento motorio e non comporta una riduzione dell'aspettativa di vita.

### ***Il tremore parkinsoniano***

Il segno fondamentale della MdP è il rallentamento del movimento: la bradicinesia. Senza rallentamento motorio non si può parlare di MdP. Il medico, con l'osservazione, si rende conto che la persona è un po' più lenta, spesso da una sola parte. Con dei test molto semplici, il medico può valutare il rallentamento motorio: invita ad es. il paziente a battere il dito

indice sul pollice per 10/15 secondi di seguito.

Il tremore è presente in circa il 75% dei pazienti con MdP. Si può quindi avere la MdP anche senza il tremore.

E' un sintomo di cui ci si accorge molto presto perché è molto visibile e, quindi, viene immediatamente associato al Parkinson.

Di solito il tremore parkinsoniano è presente in condizioni di riposo e di rilassamento e generalmente scompare durante il movimento. Un'altra caratteristica tipica è quella di scomparire completamente durante il sonno.

Un aspetto tipico di tremore nella MdP è che coinvolge, almeno all'inizio, solo una parte del corpo. Il tremore inizia, solitamente, più ad una mano che ad un piede,

l'altro arto è indenne.

Si parla di un movimento che

riproduce l'atto del "contare le monete".

Dopo tre/quattro anni il tremore può coinvolgere anche l'altra parte corporea. L'aspetto positivo è che molti studi hanno dimostrato che i pazienti parkinsoniani con il classico tremore a riposo possono avere un decorso di malattia abbastanza favorevole.

L'aspetto meno positivo è che i farmaci dopaminergici, compresa la levodopa, non sono molto efficaci nel trattamento del tremore come pure la fisioterapia."

Rivista Unione Parkinsoniani

dicembre 2021. "Il tremore è solo parkinsoniano ?" dr. Giovanni Fabbrini, neurologo Università della Sapienza di Roma e dr.ssa Maria Chiara Sensi Arcispedale San'Anna di Ferrara.

E' evidente la complessità dell'argomento e si raccomanda vivamente di evitare autodiagnosi ma di confrontarsi con il proprio Medico di Medicina Generale e lo Specialista.

### L'IMPORTANZA DELL'INFORMAZIONE CONDIVISA

La condivisione è un fattore che di fatto, e di principio, ci aiuta non solo nel sentirsi parte di una comunità, di un gruppo e, nel nostro caso, di un'Associazione, ma ci permette di raggiungere obiettivi e utilizzare opportunità che da soli potrebbero sfuggirci.



Patrizia stamattina ha voluto farci partecipi delle informazioni che in questi giorni ha raccolto ed approfondito relativamente ad un **bando dell' INPS** denominato "HOME CARE PREMIUM (HCP), Assistenza Domiciliare per persone non autosufficienti", per poter usufruire di un contributo economico a favore di coloro che utilizzano delle prestazioni di badanti e/o professionisti (logopedisti, fisioterapisti, psicologi ...), con regolare contratto di lavoro o con emissione di documento fiscalmente legale (es. fattura) per sostenere le persone in perdita di autonomia. Sono esclusi i caregiver familiari.

Di seguito le indicazioni per accedere al bando:

- entrare nel sito INPS
- cliccare su Bandi e Avvisi Credito e Welfare
- selezionare la prestazione HCP
- una volta aperta la pagina di presentazione cliccare su Domanda per poi leggere ed eventualmente scaricare il bando.

Titolo del progetto : Progetto Home Care Premium Assistenza Domiciliare 2019

Scadenza 31/01/2022

Pur coscienti che i tempi per la presentazione della domanda sono ristretti, ringraziamo Patrizia per l'attenzione posta e per la trasmissione dell'informazione.

### RINNOVO QUOTA ASSOCIATIVA ANNO 2022

### RINNOVO QUOTA ASSOCIATIVA

Cari amici, come ogni anno, nel mese di gennaio siamo chiamati a rinnovare la quota associativa.

Il Consiglio Direttivo ha deciso anche per quest'anno di mantenere inalterata la quota associativa di € 50,00 (cinquanta)

Questo consente, assieme ad altre entrate, di poter continuare le attività del Progetto Sollievo, di Stacco (trasporto), di Attività Fisica Adattata (AFA), Stimolazione Cognitiva.

Le modalità di versamento, che raccomandiamo di eseguire

entro il 31 gennaio, sono:

- Con **C/C postale** n. 71061295 intestato a "Parkinsoniani Associati Mestre Venezia ODV" c/o Antonino Marra Via Monte Presanella 1 30174 Mestre Venezia (sede legale).

- Con **bonifico IBAN IT73G0760102000000071061295** intestato a "Parkinsoniani Associati Mestre Venezia ODV" c/o Antonino Marra Via Monte Presanella 1 30174 Mestre Venezia (sede legale)

Nella **causale** va indicato **"quota associativa anno 2022 e il nome del/la socio/a.**

E' importante che ciascuno assolva a questo compito, con i tempi e le modalità sopra indicate, considerando che dal corrente anno la tenuta della contabilità è soggetta a maggiori osservanze e regolamenti.

Auspichiamo che questo invito non debba essere ripetuto nei mesi successivi così come accaduto negli anni passati.

## **UNA GAZZELLA DIVENTATA...LEONE**



Ci scuserete se siamo "scivolati" in questo pietoso gioco di parole ma davvero Rossana Leone nell' ideare il suo "La mia mamma è speciale" ha superato sé stessa trasformandosi da gazzella a... Leone.

"Il primo elemento prezioso di questa opera è la delicatezza con cui l'autrice

parla al bambino. Cioè frutto di una sensibilità grande, acuita e affinata dalle sofferenze personali elaborate profondamente. Un altro elemento prezioso è la fiducia che l'autrice ripone nel bambino! Il messaggio è: per quanto piccolo egli sia il bambino può capire quello che gli accade attorno, se l'adulto al quale si rivolge è autenticamente disponibile all'ascolto e ha volontà di fornirgli risposta adeguata alla sua richiesta di conoscenza. E' proprio questo il compito inderogabile dell'adulto educatore: dare elementi adeguati perché il bambino possa conquistare strumenti attraverso i quali condursi verso una gestione del dolore e così non rimanere preda di fantasmi e impigliato nella confusione. (...) è questa un' opera che, seppure indirizzata al bambino, è altrettanto fruibile e utile agli adulti, a tutti gli adulti perché fa pensare, ma soprattutto è indispensabile per coloro che hanno il compito gravoso e meraviglioso di educare". *Dall' introduzione scritta dalla dr.ssa Miranda Ottobre Gastaldo.*

Il libro, pregevole nel contenuto e altrettanto nelle immagini e nella grafica, viene proposto a 10,00 €, con zero spese di spedizione che sono a carico dell' Associazione.

Sino ad ora le vendite stanno dando soddisfazione anche se piuttosto lontani dalla copertura delle spese; motivo per il quale ci permettiamo di invitare persone con la MdP, caregiver e conoscenti all'acquisto. Per fare ciò basta comunicare la richiesta via mail ([tonimauromarra@gmail.com](mailto:tonimauromarra@gmail.com) – [rossleo58@yahoo.it](mailto:rossleo58@yahoo.it)) o previa telefonata al 3472629464.



## **I NOSTRI PROSSIMI INCONTRI**

**SABATO 29 GENNAIO 2022 ORE 10.00**  
**dalla Mostra "Non chiamatemi Morbo" Mister Parkinson si racconta**

### **Incontro on line**

con il Presidente di Parkinson Italia Giangi Milesi che racconterà la sua storia e di un caregiver della nostra Associazione che ci presenterà l'impatto della MdP sulla famiglia.

Pochi giorni prima invieremo a tutti coloro che sono provvisti di indirizzo mail il link utile per il collegamento.

Ciascuno di noi può avere nipoti, figli o amici che sanno maneggiare con cognizione di causa il computer, ecco che in questa occasione il loro aiuto potrebbe diventare prezioso e permettere il collegamento. Per ricevere il link di accesso in questi casi potete fare riferimento all' indirizzo [tonimauromarra@gmail.com](mailto:tonimauromarra@gmail.com) – [coisigamanuela@gmail.com](mailto:coisigamanuela@gmail.com) – [cmp.anna@yahoo.it](mailto:cmp.anna@yahoo.it)