

## Giornata del **Parkinson**, Lorenzo in bici da Padova a Roma e la voglia di raccontare la malattia

LINK: [https://www.repubblica.it/salute/2022/11/24/news/giornata\\_parkinson\\_cervello-375966615/](https://www.repubblica.it/salute/2022/11/24/news/giornata_parkinson_cervello-375966615/)



Giornata del **Parkinson**, Lorenzo in bici da Padova a Roma e la voglia di raccontare la malattia di Irma D'Aria La mostra fotografica che fa parte della campagna #NonChiamatemiMorbo. Fondazione Limpe apre oltre 100 centri su tutto il territorio nazionale 26 Novembre 2022 alle 06:43 4 minuti di lettura Storie di straordinaria normalità per dimostrare che è possibile convivere con il **Parkinson**, continuando a fare ciò che si ama. E' lo spirito che ha animato l'iniziativa della mostra fotografica parlante ed itinerante della campagna #NonChiamatemiMorbo promossa dalla Confederazione **Parkinson** Italia. Mostra che, in occasione della Giornata nazionale che si celebra il 26 novembre, fa tappa a Lucca. **Parkinson**, al via uno studio italiano sulla mutazione genetica più frequente di Barbara Orrico 01 Aprile 2022 Che cos'è la malattia Il **Parkinson** è la

malattia neurologica che ha registrato negli ultimi anni il maggiore incremento in incidenza di nuovi casi: riguarda in Italia 230.000 persone ammalate, un dato probabilmente sottostimato soprattutto nelle persone più anziane. Circa il 10% dei pazienti contrae la malattia prima dei 50 anni e risultano più colpiti i maschi rispetto alle femmine. Si calcola che tra la popolazione generale venga diagnosticato un nuovo caso ogni 4.000 abitanti e, al di sopra dei 50 anni di età 1 nuovo caso ogni 1000. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha iniziato di recente una campagna di sensibilizzazione globale sul **Parkinson** perché rappresenta una delle cause maggiori di disabilità in neurologia. Golf e **Parkinson**, quando il movimento aiuta a 'rallentare' la malattia di Deborah Ameri 09 Luglio 2022 La storia di Lorenzo, 500 chilometri in bici da Padova a Roma Tra i primi

scatti della mostra parlante c'è quello di Lorenzo Sacchetto, manager di 56 anni, che alle 5 del mattino del 31 luglio è partito dalla sua casa a Sant'Urbano, in provincia di Padova, alla volta di Roma, in sella alla sua bicicletta. Un pellegrinaggio di oltre 500 chilometri, divisi in 8 tappe. Tornato a pedalare dopo una delicata operazione di impianto di elettrodi per la stimolazione cerebrale profonda, Lorenzo ha deciso di fare coming out e sollecitare i 'collegli' di sventura a fare altrettanto, a reagire alla malattia. Con la moglie Raffaella Roveron, che è anche suo caregiver e con cui condivide una grande passione per il ciclismo, hanno deciso di andare a Roma, partendo da Padova direttamente in bicicletta. E così il viaggio di Lorenzo e sua moglie Raffaella è stato immortalato in fotografie che fanno parte della mostra fotografica parlante ed itinerante della campagna

#NonChiamatemiMorbo. "C'è una tendenza a nascondersi - spiega Gangi Milesi, presidente di Confederazione **Parkinson** Italia - indotta dalla malattia, dalle difficoltà di movimento, dalle rigidità, dai tremori, dalla depressione che spesso ne è un sintomo. I ritratti raccolti sono di persone reali che ci trasmettono l'inguaribile voglia di vivere; mostrano come si impara a convivere con la malattia e mettere in campo doti inattese e spesso sconosciute di creatività e di resistenza per trovare nuovi equilibri". Difficoltà a deglutire? Come riconoscere il disturbo e i consigli degli esperti di Maria Teresa Bradascio 15 Giugno 2022 Le voci di Lella Costa e Claudio Bisio come guida Alla mostra fotografica parlante, organizzata dalla Confederazione **Parkinson** Italia, aderiscono tutti gli enti che si occupano di **Parkinson** con l'obiettivo comune di far crescere nell'opinione pubblica la conoscenza e la consapevolezza sulla malattia. L'allestimento, curato gratuitamente dall'architetto Franco Achilli, prevede oltre 20 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 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. Per informazioni cliccare qui. **M a l a t t i e** neurodegenerative, al via un progetto per semplificare l'accesso alle cure di Sara Carmignani 27 Luglio 2022 #muoviamocinsieme, le iniziative per la Giornata Tra le iniziative più gradite organizzate dalla Fondazione Limpe in occasione della Giornata nazionale, l'apertura di oltre 100 centri specializzati, che da 14 anni si danno appuntamento l'ultimo sabato di Novembre (che quest'anno corrisponde al giorno 26) per offrire ai pazienti e alle loro famiglie informazioni preziose e puntuali su questa malattia così complessa. "Per il terzo anno consecutivo - dichiara

Leonardo Lopiano, presidente della Fondazione Limpe - abbiamo deciso di affiancare alla Giornata nazionale anche un'anteprima alla quale sono state invitate le Istituzioni e che sarà possibile seguire sui canali Facebook e YouTube della Fondazione Limpe". Il ruolo della Telemedicina Tra gli obiettivi della Fondazione Limpe quello di poter offrire l'assistenza migliore alle persone affette da malattia di **Parkinson** e Disturbi del Movimento. "Per questo motivo anche quest'anno abbiamo indetto un tavolo di confronto istituzionale - prosegue Mario Zappia, prossimo presidente della Fondazione Limpe - su come la Telemedicina possa contribuire a migliorare la gestione delle persone con **Parkinson**. Inoltre, nella seconda parte della mattinata è previsto un focus su **Parkinson** e Sport, con la presentazione dei Progetti della Fondazione: Golf for **Parkinson**, Swim for **Parkinson**, oltre alla presentazione del libro 'L'invincibile estate' di Claudio Donatelli e Annalisa Nicastro. L'Hashtag della **G i o r n a t a** è #muoviamocinsieme perché proprio il lavoro di squadra ha fatto crescere la Giornata nazionale **Parkinson** diventando oggi un punto di riferimento per pazienti e Istituzioni. Il

cervello comunica come una radio: dalle onde FM comprenderemo il **Parkinson** di Donatella Zorzetto 27 Ottobre 2022 Mettere a fuoco i primi segnali della malattia La malattia di **Parkinson** è caratterizzata da una progressiva degenerazione delle cellule dopaminergiche e la diagnosi si basa sulla presenza di rallentamento motorio, ipertono muscolare e tremore ed avviene quando oltre il 50% delle cellule dopaminergiche è già stato colpito. A questi sintomi si associa, più tardivamente, una progressiva compromissione dei meccanismi del controllo posturale e della deambulazione tali da compromettere le capacità motorie dei pazienti. È, dunque, particolarmente importante intercettare quel delicato momento della progressione della malattia in cui i pazienti iniziano a manifestare sintomi quali fluttuazioni motorie e ipercinesie, ossia periodi di blocco motorio prolungato e/o non prevedibile, e movimenti involontari che provocano forti disabilità e impattano in modo significativo sulla loro qualità di vita. "In molti pazienti può accadere che, dopo diversi anni, la terapia assunta per via orale non sia più in grado di controllare in modo

soddisfacente la sintomatologia - afferma Fabrizio Stocchi dell'Università e Irccs San Raffaele di Roma. Nel 40-50% dei casi le fluttuazioni motorie compaiono dopo 5 anni di trattamento e nell'80% si manifestano dopo 10 anni, mentre la prevalenza di ipercinesie in pazienti che seguono cure a lungo termine varia dal 30 all'80%". Una terapia integrata con una somministrazione pratica Oggi è possibile affrontare questa fase critica grazie all'innovativa terapia integrata con un farmaco a base di **apomorfina**, il più potente tra i dopamino-agonisti, che consente in tempi rapidi la riduzione della durata delle fasi di blocco motorio e dell'intensità delle ipercinesie, garantendo al tempo stesso minore invasività rispetto alle altre cosiddette 'terapie avanzate'. Le novità di questa terapia integrata sono rappresentate dalla pompa **D-mine**®, un device elettronico di ultima generazione, che permette anche il monitoraggio dell'aderenza al trattamento e da **D-mine**® care, un servizio di assistenza al paziente con infermieri e call center a disposizione fin dall'inizio e per tutto il periodo di cura. "Questa opportunità terapeutica rappresenta un importante

passo avanti soprattutto perché è integrata con un servizio di assistenza infermieristica al paziente che parte dalla fase iniziale di formazione sul corretto utilizzo della pompa **D-mine**®, prosegue in maniera costante per tutta la durata del trattamento e prevede la raccolta di preziose informazioni sull'andamento della terapia, elaborate e condivise con il clinico di riferimento".