

IL NUOVO PARKO febbraio 2024 N. 194

NEWSLETTER DELL' ASSOCIAZIONE

PARKINSONIANI

Associati Mestre-Venezia ODV

info@parkinsonianiassociati.it – www.parkinsonianiassociati.it – cell. 3480377034

c/c postale n. 71061295 IBAN IT 73G076010200000071061295 intestato a "Parkinsoniani Associati Mestre-Venezia ODV" c/o Antonino Marra Via A. Pigafetta 4 - 30174 Mestre-Ve (sede legale)

CF 90120640272.

Direttore responsabile Francesca Bellemo – stampato in proprio c/o Antonino Marra Via Pigafetta 4 - 30174 Mestre Venezia.

Sede operativa: Casa del Volontariato Via Brenta Vecchia 41 30172 Mestre Venezia presso la quale si riceve solo su appuntamento telefonando al n. **3480377034**

Attività primo semestre 2024

Incontri mensili informativi – sede: Sala Teatro Parrocchia S. Maria Goretti Vicolo della Pineta 3 Mestre Carpenedo ore 10/12 - **Sabato 24 febbraio:** "La Farmacia: Quale domani?" - **Sabato 23 marzo:** "Quando le cose si complicano: un' Associazione per una risposta" - **Sabato 20 aprile:** Giornata Mondiale Malattia di Parkinson "Muoversi tra i diritti delle persone con disabilità" - **Sabato 25 maggio:** Il Parkinson tra oggi e domani" - **Sabato 15 giugno:** Festa di fine anno sociale.
Eventuali cambiamenti saranno comunicati di volta in volta sulla newsletter e sul sito informatico.

Attività complementari

Gruppo Sollievo Mestre: martedì e giovedì ore 9.30/12.30 Duomo di Mestre Corte Sanudo – **Gruppo Sollievo Mirano:** mercoledì ore 9.30/12.30 e venerdì ore 15/17.30 Parrocchia San Leopoldo Mandic Via W. Ferrari 39/A- **Attività Fisica Adattata:** lunedì ore 10/11 Parrocchia SS. Gervasio e Protasio Via Manzoni 2 Carpenedo Mestre; **Logopedia:** martedì ore 11.15/12.15 Parrocchia SS. Gervasio e Protasio Via Manzoni 2 Carpenedo Mestre; **Nordic Walking:** lunedì e giovedì ore 15/16 Parco di Villa Belvedere Mirano.

Editoriale

Le Poste che ti inviano bollettini illeggibili, posti riservati ai disabili occupati dal più "furbo", i medici ospedalieri e di base che ti trasformano in pallina da ping pong, prima di concordare sulla colpa riversata al paziente, SPID-Password- PEC che governano il tuo mondo, offerte di lavoro con trucchi neanche tanto nascosti, che avvicinano il nostro Paese verso un baratro non immaginabile. Tra tanto disfacimento però c'è chi si salva offrendo il proprio servizio al meglio, venendo incontro al paziente sapendo interpretare le norme e le leggi, con la discrezionalità che non avresti mai detto...

Ecco dove e come si colloca l'esercizio della Farmacia e del Farmacista.

Quasi una pecora nera (o bianca) che stona nell'omogeneità descritta pocanzi.

Ecco perché abbiamo ritenuto importante invitare nel nostro ciclo mensile di conferenze il dr. Andrea Bellon, che tra le altre cose coordina le oltre 1000 farmacie della nostra Regione, che assistono oltre 230000 cittadini ogni giorno. Per carità, non nascondiamoci dietro ad un dito, consapevoli che anche loro offrono un margine di miglioramento. Vediamo come.

PREVENIRE LE CADUTE

E' molto importante vivere in un ambiente sicuro ed evitare comportamenti pericolosi. Ecco alcuni suggerimenti:



- Illuminare bene le stanze di casa ed evitare di usare i tappeti
- Evitare di usare la cera e non camminare quando il pavimento è bagnato
- Stare attenti ai gradini e ai pavimenti rotti ed irregolari
- Nei bagni usare appoggi fissi o maniglioni per non scivolare nella doccia o nella vasca
- Mettere un maniglione a muro vicino al water
- Mettere un rialzo sulla tavoletta del water (la persona potrà sedersi o alzarsi più facilmente)
- Tenere le scale libere da tappeti o da altri ostacoli e utilizzare il corrimano
- Mantenere le zone di passaggio libere da ostacoli
- Fare attenzione ai giocattoli lasciati in giro dai bambini
- Non usare prolunghe o fili elettrici volanti
- Utilizzare poltrone o sedie con braccioli (ci si potrà alzare più facilmente)
- Usare scarpe o pantofole chiuse della

giusta misura senza lacci e con soles antiscivolo

- Indossare vestiti comodi che non impediscano i movimenti
- Stare seduto quando ci si veste, quando ci si toglie i vestiti e altrettanto per le calzature
- Non salire su scalette o sedie da soli ma farsi aiutare
- Stare attenti a cani e gatti: possono causare inciampi
- Usare gli strumenti che aiutano a muoversi in modo corretto e sicuro. Ad es. il bastone, il deambulatore ...

COME EVITARE DI CADERE FUORI CASA

- ✓ Non uscire se c'è vento forte, neve o ghiaccio o se piove
- ✓ Fare attenzione alle foglie sparse per terra
- ✓ Se si è stanchi o ci si sente poco bene, sedersi su una panchina
- ✓ Stare attenti ai gradini quando si entra o si esce dai negozi
- ✓ Stare attenti alle buche sulle strade e sui marciapiedi

PER PREVENIRE TUTTE LE CADUTE

- Effettuare un costante esercizio fisico anche al proprio domicilio seguendo le indicazioni del fisioterapista
- L'obiettivo degli interventi riabilitativi è di migliorare la forza muscolare e la stabilità posturale e rendere il paziente più resistente ai traumi
- Essere coscienti che una causa delle cadute frequenti è l'abbassamento della pressione arteriosa che si verifica più spesso dopo i pasti e a seguito dell'assunzione dei farmaci anti Parkinson.
- Fare regolari controlli della vista.

Tratto da Informazioni Utili – Regione Friuli Venezia Giulia 2015

5 TRUCCHI PER UN CAMMINO FLUIDO

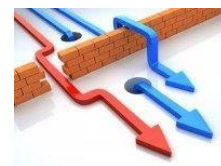
Le persone con MdP soffrono di disturbi del cammino. Tendono ad inciampare, si bloccano in mezzo al movimento, sono scoordinati, barcollano e persino cadono.

Questo è un grande rischio nella vita di tutti i giorni.

Ci sono una serie di strategie che possono rendere la sequenza del movimento nel cammino più fluida.

Tuttavia molti ammalati conoscono solo alcuni o nessuno di questi trucchi mentali.

Un gruppo di ricercatori olandesi ha intervistato 4324 persone con disturbi della deambulazione correlati alla MdP.



Il 35% ha dichiarato che le loro difficoltà di deambulazione interferivano con le attività quotidiane, il 52% era caduto una o più volte nell'anno precedente.

Ecco alcune strategie efficaci:

1. Uso di orologi interni, ad es. camminare contando mentalmente
2. Uso di orologi esterni: per es. camminare al ritmo di un metronomo
3. Facilitazione dell'equilibrio (ad es. fare curve larghe invece di curve strette)

4. Cambiamento di stato mentale: per es. attraverso tecniche di rilassamento
5. Osservazione dell'azione e visualizzazione di modelli di ruolo motori: per es. imitando un'altra persona mentre si cammina.

LA TERAPIA OCCUPAZIONALE

La terapia occupazionale (TO) è una disciplina riabilitativa che utilizza la valutazione e il trattamento per recuperare o mantenere le competenze necessarie allo svolgimento della vita quotidiana, in particolare quando intervengono limitazioni nella cura personale, famiglia, casa e animali domestici, lavoro, tempo libero, hobby e relazioni sociali.

Chi è affetto da MdP va incontro a molteplici limitazioni che rendono complicata la vita quotidiana, peggiorando la qualità della stessa.

La variabilità e la progressione della malattia ci obbliga a rivedere le strategie riabilitative, modificandole secondo le difficoltà.

Una valutazione accurata della disabilità permette di intervenire in modo più mirato ed efficace.

La rigidità muscolare provoca dolore e impedisce il movimento completo causando nel tempo delle limitazioni articolari.

Di conseguenza, si instaurano delle posture compensatorie che peggiorano il quadro motorio. In casa si possono praticare degli allungamenti muscolari lenti e dolci, senza provocare dolori, allo scopo di elasticizzare i muscoli, oppure eseguire una ginnastica respiratoria per migliorare l'espansione toracica e la postura, praticare esercizi per rinforzare la muscolatura e mantenere l'abilità delle mani attraverso manipolazioni.

Molto importante è la partecipazione del paziente alla cura dell'igiene personale, del vestirsi e nel mangiare.

La casa offre tante possibilità per esercitarsi con sicurezza.

Es.:

1. movimentazioni nel letto con esercizi come il "ponte" e girarsi nel letto,
2. allungamenti nel letto o sulla sedia;
3. in equilibrio in stazione eretta sollevando un piede per 10/20 secondi e ripetere con l'altro, stando in sicurezza;
4. respirazione: riempire una bottiglia di plastica con circa 10 cm di acqua e con un tubo sempre di plastica (diametro 1 cm e lunghezza 80 cm) inserire nell'acqua e soffiare nello stesso;
5. manipolazioni come per preparare il caffè, aprire e chiudere le porte con la chiave, strizzare e stendere gli indumenti lavati, stringere una pallina;
6. ascoltare la musica, cantare, giocare a carte, leggere; camminare tutti i giorni, coltivare le amicizie, usare il telefono e computer; tenere un diario quotidiano.

E' molto importante essere attivi in maniera costante ed evitare di stare fermi a lungo nella stessa posizione.

E' necessario anche rendere l'abitazione agevole, utilizzare gli ausili necessari, facilitare i gesti quotidiani più difficili.

Palma Gaal, fisioterapista – Ricerca in Movimento

IL NEUROLOGO RISPONDE

D.: "Sono malato di Parkinson: mi potreste consigliare qualche farmaco omeopatico o naturale?"

R.: "Purtroppo non ci sono farmaci in questo ambito al di fuori di quelli convenzionali".



D.: “Mia mamma ha provato ad assumere Jumex e 3 v. al dì di Sirio .. ma ha avuto nausea e vomito”

R.: “ Lo Jumex in genere non dà questi disturbi. Il Sirio è senz’altro responsabile di nausea e vomito, per questo si possono usare efficaci prodotti antinausea. Sempre in accordo con il suo medico curante può usare il Domperidone (Peridon), Motilium”.

D.: “Non sono convinto di avere la MdP. Quali esami clinici posso fare per averne la certezza ?”

R.: il nodo cruciale della MdP resta la diagnosi basata nella maggioranza dei casi sull’osservazione clinica che si avvale sul riscontro dei sintomi e segni considerati patognomonic, tra cui il tremore a riposo, la bradicinesia e la rigidità. La frequente presenza di patologie associate neurologiche e non, rende spesso difficile la diagnosi. La metodica di Immagine Funzionale (DaTSCAN) è in grado di confermare o escludere la compromissione del Sistema Dopaminergico anche in uno stadio precoce della MdP. il risultato di questo esame può portare ad una diagnosi clinica molto accurata. Consiste nell’iniezione in vena del tracciante ioflupane iodato

(Iodio 123), un radiofarmaco per uso diagnostico.

Con questo esame si ottengono scansioni cerebrali mediante metodica SPECT (Tomoscintigrafia Cerebrale) che mostrano, nei casi di Parkinson Idiopatico e nei Parkinsonismi veri, un’alterazione dei livelli di Dopamina nei gangli della base, mentre l’esame è normale nei casi di tremore essenziale e nelle condizioni cliniche di rallentamento non parkinsoniano.

IL MIO CAREGIVER

Il gruppo del Centro Sollievo di Mestre ha avuto la possibilità di ascoltare, durante un’attività, questa poesia e ha chiesto di poterla condividere con tutte le persone vicine al nostro percorso di vita:

“Il mio caregiver sapeva della malattia, progressiva ed inguaribile, e mi ha sposato.

Il mio caregiver sa ascoltare.

Il mio caregiver non canta ma sorride anche nelle difficoltà.

Il mio caregiver non ha un sorriso ebete.

Il mio caregiver conosce la mia terapia farmacologica ma non lo dà a vedere.

Il mio caregiver è un complice.

Il mio caregiver si mette i tappi nelle orecchie per non sentirmi russare.

Il mio caregiver dorme con un occhio aperto ed un orecchio allerta.

Il mio caregiver mi aiuta a vestirmi ma lo fa senza che io me ne accorga.

Il mio caregiver non fa pesare il suo silenzio.

Il mio caregiver non mente, nemmeno a fin di bene.

Il mio caregiver coltiva amicizie, anche con 50 minuti di conversazione al telefono.

Il mio caregiver raramente dice no a chi chiede un passaggio o una moneta.

Il mio caregiver ha un angelo che la custodisce.

Il mio caregiver non critica le mie spese ma sa che il gap è dietro l’angolo.

Il mio caregiver sa aspettare il momento giusto.

Il mio caregiver sta cambiando il mondo intorno attorno a sé, e lo cambia in meglio.

Tony Marra



RINNOVO QUOTA ASSOCIATIVA

I nostri soci hanno rinnovato per l’iscrizione per l’anno 2024.

Invitiamo chi non lo avesse



2024

oltre il 41%

ancora fatto a

provvedere ricordando che la quota di iscrizione annuale è pari a 50 €, con causale "quota associativa 2024, e si può versarla attraverso:

c/c postale n. **71061295**

IBAN **IT**
73G07601020000007106129

5

intestato a "Parkinsoniani Associati Mestre-Venezia ODV" c/o Antonino Marra Via A. Pigafetta 4 - 30174 Mestre-Ve (sede legale)
CF 90120640272.

Attenzione: compilare con chiarezza il modello di c/c.

UNA NUOVA PROPOSTA

Da Giorgia, figlia della nostra socia Anna Campanini, che gestisce una agenzia di Servizi di prenotazione e assistenza

turistica, una fantastica proposta di

MINI VACANZA ESTIVA:

21/23 giugno 2024

Piancavallo (PN) - 1280 slm

Hotel Regina

Prezzo tot. a persona: 190 €

Min n.° persone: 20

Programma

21 giugno

10.30/11.00 arrivo e sistemazione all' Hotel Regina e aperitivo.

12.30/13.30 pranzo

in Hotel

16.00/17.30 Rampy Park (in alternativa

Bocce)



19.30: cena Baita Genzianella

22 giugno

8.00/9.00 colazione

10.00/11.30 escursione con guida naturalistica

12.30/13.30 pranzo in Hotel

15.30/17.00 attività creativa per persone con MDP (caregiver liberi)

19.30: cena in Hotel

23 giugno

8.00/9.00 colazione

9.45: liberare le camere

10.00/11.30: attività di Nordic Walking con accompagnatore

12.30/13.30 pranzo in Hotel

Dopo pranzo: liberi di andare quando volete !



Il pacchetto non include bevande e consumazioni extra presso Bar e Ristorante dell' Hotel e in Baita.

Chi fosse interessato, può contattare, entro il 31 marzo 2024, Anna Campanini attraverso: cell. 3395365248, mail: cmp.anna@yahoo.it

I NOSTRI PROSSIMI APPUNTAMENTI

SABATO 24 FEBBRAIO 2024 ORE 10/12

presso Sala Teatro Parrocchia S. Maria Goretti Vicolo della Pineta 3 Carpenedo-Mestre

incontro informativo

"La farmacia: quale domani ?"

dr. Andrea Bellon

titolare Farmacia "Ai due delfini d'oro"- Mestre
Presidente di FederFarma Veneto.



Nella seconda parte dell'incontro, un Informatore Scientifico del Farmaco dell' Azienda Cristalfarma verrà ad illustrarci l'importanza degli Integratori Alimentari nella MDP.

MOSTRA DI OPERE ARTISTICHE

Provveditoria – Via Torre Belfredo 1 Mestre

dal 13 febbraio al 22 febbraio 2024 ore 15/18

Inaugurazione martedì 13 febbraio 2024 ore 17.00

Mostra di pittura di Umberto Bottarel e di opere lignee di Tony Marra a favore dell' Associazione "Parkinsoniani Associati Mestre Venezia ODV"

RASSEGNA CINEMATOGRAFICA

Anche quest'anno la nostra Associazione si rende promotrice di un ciclo di film sulla disabilità.

Con piacere realizziamo questa iniziativa gestita con maestria da Guido.

Ricordiamo a tutti i nostri soci, e non solo, che ***l'ingresso è libero, che la sala è al 4° piano del Centro Culturale Candiani, a Mestre, e l'inizio della proiezione è alle 17.00.***

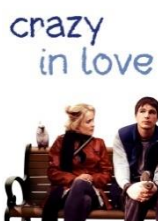
CINEMA E DISABILITÀ 2024 - TRE PICCOLE STORIE DI UMANITÀ

Il mondo sta precipitando nel baratro e sono proprio gli esseri umani a consegnare alla Grande Storia la fine del nostro pianeta. La Storia con la S maiuscola è fatta da chi compra e vende le armi per conquistare nuovi territori che finiranno distrutti per soddisfare le mire dei potenti. Piccoli e potenti nazionalismi entrano in gioco. In ogni angolo di mondo c'è un leader che ha progetto di aumentare il potere proprio e ha bisogno di armi nuove. I bombardamenti non fanno distinzione tra adulti e bambini, tra esercito e popolazione civile. La guerra è spietata. Ma noi lasciamo un momento Gaza e Ucraina, Teheran e

Tel Aviv, noi andremo a incontrare essere umani ricchi di umanità, persone fragili ma forti di una passione autentica. Uomini e donne per cui la parola Pace ha un significato Sacro sono tre piccole storie che hanno un linguaggio universale che il cinema è in grado di trasmettere.

MI CHIAMO SAM narra di un uomo che non è mai diventato adulto, ha un lavoro che può svolgere nelle sue mansioni elementari, non si può chiedergli di più. Incidentalmente diventa padre di una bimba e vorrebbe stare con lei. Molti amici lo aiutano a far crescere questa bambina, che è consapevole dei difetti di suo padre ma i servizi sociali la pensano diversamente. Le ragioni della normalità sono contro l'amore tra padre e figlia.

La relazione tra due giovani, entrambi hanno un tipo di autismo, la sindrome di Asperger, che ha dei sintomi meno evidenti, ma simili nelle conseguenze: lui è un genio matematico, lei una musicista eccezionale. Una persona può avere una vita "normale" e può essere non identificato per questa sindrome. Proprio su questo si gioca la relazione tra i due, lui vuole scivolare in una normalità anonima. Lei invece vorrebbe sviluppare le capacità che la stessa malattia regala. CRAZY IN LOVE ha lo stesso sceneggiatore di RAIN MAN.



Per finire entriamo in un argomento attualissimo, che inquadra come l'intelligenza artificiale può creare delle reazioni patologiche. In LEI Spike Jonze e Joachim Phoenix creano un film surreale che tratta il tema della solitudine dell'individuo nella società virtuale.



Venerdì 8 marzo 2024 ore 17.00

MI CHIAMO SAM (USA – 2001 -132')

di Jessie Nelson con Sean Penn e Michelle Pfeiffer

Venerdì 15 marzo 2024 ore 17.00

CRAZY IN LOVE (USA – 2005 – 91')

di Petter Naess con Radha Mitchell

Venerdì 22 marzo 2024 ore 17.00

LEI (Her) (USA – 2013 – 126')

di Spike Jonze con Joaquin Phoenix