

IL NUOVO PARKO MARZO 2024 N. 195

NEWSLETTER DELL' ASSOCIAZIONE

PARKINSONIANI

Associati Mestre-Venezia ODV

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

c/c postale n. 71061295 IBAN IT 73G0760102000000071061295 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 23 marzo:** "Quando le cose si complicano: "ANMIC: 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

Avremmo voluto scrivere un Nuovo ParkO scoppiettante di notizie positive; presentarvi articoli ricavati da prestigiose testate scientifiche o i risultati di sperimentazioni che terminavano con un nome di specialità totalmente a carico del nostro buon vecchio ma garantista Servizio Sanitario Nazionale. Avremmo voluto... ma qualche cosa è andato storto in questo sogno: nel risveglio ci accorgiamo che le notizie foriere di preoccupazioni superano di gran lunga le previsioni rosee e l'ottimismo viene accantonato.

Come viene talvolta indicato, riportiamo le difficoltà che ci vedono strenuamente impegnati alla ricerca di soluzioni e, in contrapposizione gli aspetti positivi che consentono alla nostra Associazione di guardare avanti con un sorriso indice di ottimismo.



Nell' assemblea di primavera verrà presentato il bilancio consuntivo 2023 e le previsioni dell'anno 2024.



La nostra “contabile” Anna sta facendo quadrare i conti ma la “coperta corta “ si impone e lotta con la matematica. Quale soluzione? Rinnovare subito l'iscrizione alla Associazione seguendo le indicazioni riportate a pg 1 nel riquadro sottostante l'intestazione. Stiamo studiando ed inventando soluzioni, consapevoli che alcune voci di spesa rappresentano un salasso per la nostra cassa. Non vogliamo, però, ritoccare le regole che governano aspetti importanti (trasporti e Centro Sollievo in primis). Nella medesima assemblea verrà eletto il Consiglio Direttivo che a sua volta eleggerà il Presidente che per 3 anni a seguire indicherà la rotta da mantenere. L'attuale CD sta cercando “furiosamente” nominativi e personalità significative che possano rispondere ad una richiesta pressante, improrogabile e urgente. Le disponibilità ad assumere l'incarico si infrangono su legittime difficoltà lavorative, familiari, su una MdP invadente ma, senza demordere, la bandiera bianca rimane lontana dalle nostre idee, e proseguiamo.



Dopo oltre un decennio di generosa ospitalità, dobbiamo cercare un nuovo garage per depositare le decine di faldoni che contengono la documentazione amministrativa, il materiale riconducibile alle attività associative, giacenza di libri e quant'altro abbiamo realizzato negli ultimi anni. L'urgenza è tale che invitiamo tutti a verificare la possibilità di prestare alla Ass.ne se non un garage o magazzino almeno una parte di esso!

Avrete capito che, malgrado le difficoltà, il CD non ha mai messo in discussione la modifica dello stile finora seguito né le attività che in questi ultimi anni si sono consolidate (Centro Sollievo, Logopedia, Mnemonica, Nordic Walking, AFA, riunioni mensili, BiblioparkO, Il Nuovo ParkO) ma avrete pure compreso che le iniziative ed i progetti anche con Enti istituzionali abbisognano di tempo, determinazione e intraprendenza per poter essere istruiti e seguiti passo dopo passo fino al sospirato saldo economico. Questo percorso implica una dedizione pari ad una qualsiasi altra attività lavorativa nei tempi e nella competenza. Si proponga chi vorrà essere accompagnato in questo settore da Manuela che attualmente svolge tale incarico.



I fruitori delle varie attività hanno subito variazioni relative, attestandosi su un numero medio di 12 persone: il CD si sta seriamente ponendo l'interrogativo di quale strategia adottare per ampliare il numero dei fruitori.

Abbiamo già da tempo decentrato le attività sul territorio (Mestre e Mirano), abbiamo preso in considerazione aspetti secondari ma ugualmente importanti (es. adattamento di orari), spazi che non richiedono affitti ma si basano sulla generosità degli ospitanti, abbiamo sviluppato aspetti “artistici” (es. stampa e vendita di libri, esposizioni di quadri) ma sono dinamiche occasionali, vi sono state occasionali e cospicue donazioni in cerimonie funebri.

Ci sorge il dubbio che anche questa newsletter venga letta e nel medesimo tempo venga gettata e ciò si evince dal fatto che pervengono richieste ed informazioni sebbene pubblicate anche più volte. Sono più di dieci anni che Il Nuovo ParkO entra in casa vostra e non vi sono elementi che ne riducano la validità: c'è chi parla di una trasformazione a trimestrale o ridurre il numero delle pagine o una sospensione estiva, tutte ipotesi che una volta vagliate non rispondono allo scopo per il quale il Nuovo ParkO è sorto: un foglio di collegamento tra i soci, di diffusione di notizie scientifiche e di informazione sulle attività.



Questa riflessione non vuole essere un'anticipazione del resoconto che il CD sottoporrà all'attenzione degli associati durante la riunione primaverile, ma vuole essere un esempio di quanto e come sia diventato sempre più complicato vivere il volontariato anche per chi, come noi, ha un compagno di viaggio alquanto “fastidioso”.

Meglio allora rimanere dietro le quinte e non esporsi troppo ? Meglio ringraziare e passare la mano del gioco a chi c'è già ? meglio allora limitarsi al versamento di una quota e dimenticarsi del resto almeno fino a quando non sorgeranno dubbi o dinamiche che richiedano un intervento più radicale ?

Il mondo del volontariato è stato spinto da leggi, norme e regolamenti verso dinamiche che richiedono un impegno e competenze costanti con aggiornamenti continui dove si rischia di richiedere maggiore attenzione alla burocrazia che non alle persone.

Ci dicono che siamo accoglienti, simpatici, capaci di instaurare relazioni e dinamiche vivaci, siamo ancora in grado di mettere in campo nuove progettualità ma tutto questo rischia di non portarci a nulla senza l'appoggio di tutti i nostri soci.

Sappiamo che questa riflessione, come altre già in precedenza sottoposte alla vostra attenzione, difficilmente porterà a nuove candidature per il prossimo CD ma tanto ci era dovuto comunicarvi se non altro per dimostrare che stiamo vivendo anni nei quali la strada è in salita.

Ringraziando per l'attenzione

Il Presidente



UNA NUOVA PROPOSTA



ERMITAGE MEDICAL HOTEL

RIABILITAZIONE MOTORIA IN CONVENZIONE SSN

Gentile Cliente con la presente ti informiamo che Ermitage è risultato assegnatario di un budget straordinario, derivante da finanziamento statale, per offrire il servizio di riabilitazione motoria in ambito termale a tutti gli assistiti del Servizio Sanitario Nazionale.

L'assegnazione dei budget in oggetto, a valere fino al **31.12.2024**, è finalizzata all'erogazione dei seguenti servizi riabilitativi, secondo i corrispettivi codici di prestazione, in particolare:

- **Il Codice 89.94.2 - Ciclo di cura per riabilitazione motoria - ciclo di 15 sedute**

Include la valutazione fisiatrica di ingresso e 15 sedute individuali di riabilitazione motoria in acqua o di fisioterapia integrata da terapie strumentali secondo indicazioni mediche iniziali.

MODALITÀ DI ACCESSO ALLE PRESTAZIONI:

L'accesso alle prestazioni avviene a fronte di prescrizione medica su ricetta del Servizio Sanitario Regionale, secondo criterio di appropriatezza clinica, **nel numero di sedute massimo (15)** previste dall'Accordo Nazionale 2022 – 2024, fatta salva diversa indicazione medica. Nel caso di prescrizione medica per un numero di prestazioni eccedenti le 15, queste saranno a carico dell'assistito. Il servizio è aperto a tutti gli utenti del sistema sanitario nazionale, che potranno fruire di un solo ciclo all'anno di cure termali, fatte salve le deroghe previste per legge. **È inoltre confermato l'obbligo di pagamento del Ticket, salvo esenti, per l'importo pari ad euro 55.00.**



L'assistito, una volta munito di prescrizione su ricetta del Servizio Sanitario Nazionale, può contattare direttamente la struttura termale, per programmare il ciclo di cura, richiedendo esplicitamente 'L'accesso ai cicli di riabilitazione termale in convenzione SSN'.

SE AVETE BISOGNO DI SOGGIORNO

ATTENZIONE: Da **VENERDI 4 Aprile** a **LUNEDI 22 Aprile 2024**: a chi necessita di ospitalità alberghiera per poter usufruire dell'intero ciclo di 15 sedute Ermitage rende disponibile la tariffa speciale di Euro 100 al giorno a persona in pensione completa in camera Classic singola o JSuite doppia estendibile anche all'eventuale familiare o accompagnatore nella stessa camera.

SE INTERESSATI VI PREGHIAMO DI CONTATTARCI

ERMITAGE MEDICAL HOTEL – Abano – Teolo Tel. **+39.049.8668111**

Mail: ermitage@ermitageterme.it

Sito web: <https://www.ermitageterme.it>

NOVITA' TERAPEUTICHE

Parkinson, promettente nuova terapia di combinazione in fase 2 per il ripristino dello stimolo adrenergico cerebrale

In pazienti affetti dal MdP, la nuova terapia di combinazione CST-103/CST-107 (Clenbuterolo/Nadololo) ha dimostrato miglioramenti significativi della cognizione e dell'umore senza segnalazione di effetti avversi gravi correlati al farmaco.



I dati sono stati esposti in due presentazioni orali nel corso della Conferenza Internazionale Alzheimer's Disease and Parkinson's Disease, che si è tenuta di recente a Gotteborg (Svezia).

La terapia combinata, che agisce ripristinando lo stimolo adrenergico al cervello, è stata testata in 25 pazienti con MdP e deficit cognitivi nonché in 13 individui con decadimento cognitivo lieve senza diagnosi di MdP.

I risultati hanno mostrato miglioramenti significativi in termini di memoria episodica, attenzione e pregiudizio emotivo depressivo nei pazienti trattati con la terapia di combinazione, nonché una rapida insorgenza di miglioramento già il giorno dopo il trattamento e, in alcuni casi, con benefici persistenti oltre le due settimane di trattamento giornaliero.

Il trattamento è risultato sicuro e ben tollerato e ha aumentato il flusso sanguigno cerebrale delle regioni del cervello coinvolto con la memoria, la vigilanza e l'eccitazione. I risultati hanno anche dimostrato cambiamenti positivi delle prestazioni nei compiti cognitivi associati alla memoria e hanno fornito informazioni su livelli ottimali di dose della combinazione per ciascuna sostanza.

Va detto che il Clenbuterolo è un farmaco consolidato ed è stato utilizzato in Pneumologia per decenni, mentre CST-2032 è stato scoperto e sviluppato dall' Azienda CuraSen, con

proprietà che forniscono la capacità di differenziare e ridurre il rischio dei due prodotti in distinte popolazioni di pazienti.

Tratto da Pharmastar 10 aprile 2023.



DOMANDA/RISPOSTA

D. Come stabilizzare la MdP ?

R. La Levodopa è il gold standard del trattamento della MdP, ma va combinata con farmaci come i dopaminoagonisti e gli inibitori enzimatici, tra cui gli iMao-B che stabilizzano i livelli di dopamina e la sua stimolazione del sistema nervoso centrale.

D. Vorrei sapere se fosse possibile procurare in Italia o in Europa il nuovo farmaco Rytary, approvato in USA nel 2015 e anche il costo del farmaco.

R. Caro amico, come lei dice, il Rytary è approvato negli USA ma anche in alcuni paesi come la Gran Bretagna e la Turchia. Non è per ora approvato in Italia. Vorrei spiegare, per i tanti che non ne conoscono la composizione, che si tratta della più moderna formulazione a rilascio ritardato di Carbidopa-Levodopa. Il costo è almeno dieci volte superiore rispetto alla formulazione normale di Levodopa-Carbidopa (8 dollari al giorno contro 80 centesimi al giorno) della Carbidopa-Levodopa.

D. Nuove speranze nel Parkinson ?

R. Tra le sperimentazioni attese per il 2024, Nature Medicine annovera lo studio STEM-PD che mira a testare una terapia con cellule staminali nella MdP: verranno trapiantati neuroni dopaminergici derivati da cellule staminali embrionali umane, nel cervello di pazienti tra i 50 e 75 anni.

PARCHEGGIARE SUI POSTI RISERVATI AI DISABILI

Suggeriamo di tenere in macchina o in borsa la fotocopia di quanto segue, non risolverà il problema ma immaginatevi che soddisfazione:



“Questo posto sarebbe (è) riservato ai disabili.

Abbia (almeno) la compiacenza di leggere fino alla fine questo pensiero a lei dedicato.

Il male non si augura a nessuno, nemmeno a lei che neppure conosco di persona, ma pochi giorni di invalidità le farebbero comprendere che, comunque, **NON SI POSTEGGIA SUL POSTO RISERVATO AI DISABILI !**

Nemmeno se “solo per un minuto o perché non c'erano altri posti liberi”.

Quindi, eviti in futuro di occupare spazi riservati a chi è meno fortunato di lei.

Perché, solo di fortuna si tratta, e non può sempre “andarle bene”.

I NOSTRI PROSSIMI INCONTRI

CINEMA E DISABILITÀ 2024 - PICCOLE STORIE DI UMANITÀ

Rassegna Cinematografica 2024

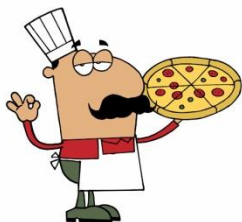
Sala Convegni IV° piano Centro Culturale Candiani Mestre



Venerdì 22 marzo 2024 ore 17.00

LEI (Her) (USA – 2013 – 126') di Spike Jonze con Joaquim Phoenix

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.



PIZZA IN COMPAGNIA Visto il successo dell' iniziativa "Pizza in Compagnia", svoltasi martedì 5 marzo, in cui si mangia, si ride ma soprattutto non si parla di Parkinson, **Francesca sta preparando il secondo incontro e ci darà notizia a breve per data, luogo e prenotazioni.**

INCONTRO MENSILE

sabato 23 marzo ore 10

Sala Teatro Parrocchia Santa Maria Goretti Vicolo della Pineta 2 (Carpeneo)

"Quando le cose si complicano: ANMIC una ass.ne per una risposta"

Relatore dr. Giovanni Mascolo Presidente ANMIC – Venezia (già Medico di Medicina generale)

Sarà attiva la "Farmacia Solidale" e a disposizione "Glossario per comprendere meglio la MdP"; verrà presentata la nuova proposta di Ermitage (fam Maggi); un nuovo libro per "BiblioparkO".



6 Aprile 2024 ore 14.00

Vi invito alla manifestazione che si terrà il giorno 6 Aprile a Mestre-Venezia, con partenza alle ore 14 dalla stazione ferroviaria di Mestre, organizzata dal "coordinamento veneto sanità pubblica" in quanto ritiene che:

La garanzia di una **sanità pubblica a sostegno del cittadino** sia messa pericolosamente in discussione da questa regione, e che, nel nostro Comune, non vi sia un ascolto della cittadinanza su tutte le problematiche socio-sanitarie.

La sanità viene sempre di più privatizzata creando così un divario tra chi può permettersi cure adeguate e chi invece deve rinunciare alla prevenzione, alla cura e all'assistenza medica e socio-sanitaria.

In questa Regione, così particolare, non vi è un'adeguata attenzione alle zone di maggior disagio dovuto alle difficoltà di collegamento e all'invecchiamento della popolazione. Con particolare attenzione al Comune di Venezia facciamo notare come

manchino i servizi domiciliari, i servizi a bambini, anziani e categorie più deboli in generale. La mancanza di medici di base e di pediatri soprattutto nelle isole di Murano, Burano e il Lido. Ricordiamo che a Venezia-centro storico la popolazione effettiva che accede alle cure mediche di pronto soccorso, e non solo, è di molto superiore rispetto a quella residente. Ricordiamo infatti che Venezia è un polo universitario e un grande città turistica. Richiediamo soprattutto l'attenzione ad incrementare i servizi socio-sanitari nell'isola del Lido pensando anche ai servizi che dovrebbero essere incrementati durante il periodo estivo quando il flusso turistico aumenta. Ricordiamo proprio che questo distretto potrebbe essere un importante luogo fisioterapico grazie anche alle sue piscine di acqua di mare.

Giovanna Burigana

