

NOTIZIARIO



ParkinsonTrento

ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO

Anno XXV - n. 2 luglio 2022
Trimestrale



Care Amiche e cari Amici, spero abbiate trascorso una serena estate, io ancora respiro la ritrovata gioia e spensieratezza della vacanza al mare organizzata dall'Associazione, finalmente siamo tornati a divertirci assieme, a vivere giornate allegre e in compagnia tra chiacchiere, nuotate e camminate.

In questi mesi il lavoro non si è fermato, anzi, abbiamo unito tutte le energie per proporvi un calendario ricco di attività che grazie alla collaborazione con l'Associazione Rencureme onlus di Predazzo, vede il nuovo avvio dell'attività di fisioterapia di gruppo in Val di Fiemme. A Pergine e a Riva del Garda abbiamo cercato nuove sale affinché vi possiate sentire il più possibile a vostro agio. Riprendono gli incontri con la stimolazione cognitiva, "Ginnastica per la mente", che saranno tenuti dalle dott.sse Sara Ghezzer e Sara Forti, neuropsicologhe di Neuroimpronta, cooperativa che offre servizi di psicologia e neuropsicologia. Da quest'anno gli incontri avranno luogo a Trento e a Cles. Voglio dare il benvenuto alle dottoresse ringraziandole per la disponibilità e colgo l'occasione per esprimere la mia riconoscenza alla dott.ssa Anna Marchesoni per il lavoro svolto fino ad ora. Eccomi a darvi un'altra notizia: la seconda edizione della mostra fotografica parlante "Non Chiamatemi Morbo" che sarà ospitata presso l'Urban Center di Rovereto. L'inaugurazione sarà mercoledì 21 settembre e avrete tempo di visitare l'esposizione fino a domenica 2 ottobre. In questa edizione la mostra è portatrice di un

nuovo valore socio-educativo in quanto vedrà coinvolti gli studenti dell'Istituto di Istruzione Superiore don Milani, ed è un passo importante che segna un'ulteriore crescita dell'Associazione che si avvicina ai giovani, risorsa della società e del volontariato. Vi invito a partecipare, nelle pagine dedicate troverete la presentazione del progetto.

A maggio e giugno si sono svolti presso la nostra sede due incontri informativi rivolti ai giovani ancora attivi nel mondo del lavoro durante i quali sono state fornite indicazioni e risposte ai diversi quesiti. Un grazie alla Cooperativa HandiCREA per la competenza e la disponibilità.

Un'attenzione è da rivolgere alla sanità che sta attraversando, non solo a livello nazionale, ma anche provinciale, un periodo delicato e impegnativo, ce lo raccontano quotidianamente i giornali. Anche l'U.O. di Neurologia di Trento è in piena riorganizzazione, so che questo può destare preoccupazione, ma non lasciatevi prendere dallo smarrimento perché tutto lo staff dell'Ambulatorio Parkinson si sta impegnando per poter seguire al meglio ogni paziente. Dobbiamo avere fiducia e anche un poco di pazienza, nessuno sarà dimenticato; anche noi stiamo monitorando la situazione e a tal proposito la pagina dedicata agli ambulatori è stata aggiornata con sedi, riferimenti delle equipe e contatti. Rivolgo ora un ringraziamento da parte dell'Associazione alla dott.ssa neurologa Maria Pellegrini, augurandole il meglio per il suo nuovo percorso professionale.

Concludo l'editoriale con un'altra gioiosa novità, o meglio, un appuntamento conviviale: venerdì 9 settembre si terrà il PRANZO SOCIALE. Mi raccomando: Non mancate!! Trovate le indicazioni per iscrivervi nella pagina dedicata ai PROMEMORIA. Vi abbraccio tutti, ci aspetta un anno ricco di lavoro, novità e progetti! A presto

La Presidente
Andreanna Bayr

Indice	pag.
Editoriale della Presidente.....	2
World Parkinson Day.....	3
Informazioni utili.....	4
Prendersi cura di se stessi.....	5
I nostri ambulatori.....	6-7
Attività 2021/2022.....	8-9
La pagina dei libri.....	10
Il diario dell'Associazione.....	11
Eventi.....	12-13
I progetti.....	14
Dal mondo della ricerca.....	15
Promemoria.....	16



5x1000 VOLTE GRAZIE

a chi ha sostenuto la nostra Associazione con il 5x1000
Il tuo gesto ci aiuta a realizzare attività e progetti

Se non l'hai ancora fatto,
con una firma nello spazio
"sostegno del volontariato"
indicando il C.F. 96021410228
puoi destinarci il tuo 5x1000



CONSIDERAZIONI AI MARGINI DEL “WORLD PARKINSON DAY” 2022

Articolo a cura

del dott. Claudio Boninsegna, Neurologo.



3

Lunedì 11 aprile 2022 è stata celebrata la giornata mondiale della malattia di Parkinson che rappresenta la forma neurodegenerativa più diffusa al mondo dopo la demenza di Alzheimer.

Questa celebrazione ha consentito di mettere a fuoco molte linee di ricerca a livello internazionale, tanto nella diagnostica, quanto nei trattamenti della malattia parkinsoniana.

Si è particolarmente rimarcata la necessità di conseguire una diagnosi più precoce, per consentire la somministrazione tempestiva di terapie che siano in grado di rallentare il progredire della malattia stessa. Oggi la diagnosi si effettua principalmente a livello clinico e nello stadio dei sintomi motori, ma va emergendo la consapevolezza che esiste una tappa premotora, antecedente di anni, nella quale si riconoscono sintomi premonitori quali la depressione del tono dell'umore, l'affaticamento costante, le alterazioni del senso dell'olfatto e i disturbi del sonno. È pertanto indispensabile identificare un marcatore o una serie di marcatori che permettano, con la massima affidabilità, una diagnostica precoce e già definita. Tutto ciò consentirebbe di giungere a farmaci efficaci in grado di correggere l'insorgere dei sintomi, ancora in fase di iniziale comparsa.

L'immunoterapia, con l'utilizzo di anticorpi monoclonali attivi contro l'alfa sinucleina

(proteina in grado di aggregarsi in forma anomala nella cellula e di accumularsi nel cervello danneggiando severamente la struttura e il funzionamento delle vie dopaminergiche), può fermare il processo evolutivo e progressivo della malattia di Parkinson. Inoltre, l'immediata disponibilità sul mercato della levodopa da inalazione e dell'apomorfina sublinguale, entrambi medicamenti con effetto rapido da utilizzare nel pronto recupero di un blocco motorio, consentirà di risolvere il problema delle fasi acute di scompenso, spesso presenti negli stadi di malattia avanzata.

Gli studi nel campo della genetica procedono in tutto il mondo con la finalità di arrivare alla conoscenza della mappa genetica di ciascun paziente, in questo modo si potrà praticare una terapia di precisione centrata sulla persona: il farmaco giusto, al paziente giusto, nel giusto momento.

Pertanto, la finalità della Giornata Mondiale del Parkinson è stata rendere cosciente l'opinione pubblica di questa malattia, eterogenea tanto nei sintomi, quanto nell'evoluzione clinica. Si è confermata la necessità di interventi terapeutici multidisciplinari, indispensabili al miglioramento della qualità di vita dei pazienti e, inoltre, con convinzione è stata ribadita l'importanza dell'attività dei gruppi di auto mutuo aiuto nell'approccio biopsicosociale alla persona con Parkinson.

LEGGE 104: AGEVOLAZIONI CAREGIVER, PARTITA IVA E AUTONOMI

In base a quanto stabilito dalla **Legge 104** i lavoratori che svolgono attività di caregiver assistendo familiari portatori di handicap grave possono fruire di alcuni diritti e agevolazioni. Queste ultime, però, non sempre sono riservate a tutti i tipi di lavoratori. I permessi retribuiti, così come il congedo straordinario, non sono infatti tra i benefici di cui un lavoratore autonomo può fruire. Questi può, però, godere di altre agevolazioni consistenti in particolar modo a detrazioni e deduzioni.

Legge 104: agevolazioni caregiver lavoratori autonomi.

Le agevolazioni garantite dalla Legge 104 si rivolgono sia ai lavoratori dipendenti sia ai lavori autonomi. Alcune di queste, però, non si adattano alla seconda categoria di lavoratori (come, ad esempio, i permessi e il congedo) per la natura del lavoro stesso. I lavoratori autonomi possono comunque essere anche loro stessi dei caregiver e assistere un familiare con handicap in situazione di gravità. Pertanto, le agevolazioni che seguiranno possono essere sfruttate sia dai lavoratori dipendenti, sia dai lavoratori autonomi.

Legge 104 caregiver: detrazioni fiscali per lavoratori autonomi.

Ecco un elenco di detrazioni e deduzioni a cui ha diritto il lavoratore autonomo caregiver che assiste familiare disabile in stato di gravità (Legge 104/92, art. 3, comma 3).

Detrazione figli disabili a carico: le detrazioni fiscali per figli a carico vedono l'importo aumentato di 400 euro se il figlio è portatore di handicap grave. Per i figli al di sotto dei 3 anni, la detrazione fiscale è di 1.620 euro, mentre per i figli sopra i 3 anni la detrazione sale a 1.350 euro. Detrazione Irpef 19% su spese mediche specialistiche sostenute per il familiare disabile o per



l'acquisto di strumenti e ausili specifici di sostegno. Infine, nel novero vanno incluse anche le spese di assistenza per persone non autosufficienti fino a un certo limite.

Deduzione spese mediche generiche e assistenza specifica.

Detrazione 36% per abbattimento barriere architettoniche.

Legge 104: Partita Iva caregiver e Ape sociale.

L'Ape sociale è una forma di pensionamento anticipato che si rivolge anche ai lavoratori autonomi, oltre ai dipendenti, che svolgono attività di caregiver. L'Ape sociale permetterà a questi lavoratori di uscire a 63 anni e 30 anni di contributi. Non tutti i lavoratori autonomi, dunque, possono accedere all'Ape sociale, ma solo coloro i quali assistono da almeno 6 mesi familiari di primo grado con handicap in situazione di gravità e dal 1° gennaio 2018, anche di secondo grado se il genitore o il coniuge della persona invalida sia anziano, affetto anch'egli da invalidità o deceduto.

Infatti, come stabilisce la circolare Inps n. 100/2017, "possono beneficiare dell'Ape sociale i residenti in Italia iscritti all'Assicurazione Generale Obbligatoria dei lavoratori dipendenti, alle forme sostitutive ed esclusive della medesima, alle Gestioni speciali dei lavoratori autonomi nonché alla Gestione Separata" in possesso dei requisiti sopra riportati.

IO...? DALLO PSICOLOGO...? MA È ROBA DA MATTI!!!

**Articolo a cura del dott. Walter Boschi,
Psicologo Psicoterapeuta - Cooperativa InMente**



“Dallo psicologo ci va chi ha seri problemi mentali e non voglio che altri pensino questo di me! La mia vita è già abbastanza difficile!”

Quante volte ci è capitato di pensare o sentir dire una frase simile? Eppure... quante altre volte ci siamo trovati a vivere un momento emotivamente difficile, o abbiamo visto qualcuno a noi caro attraversare un periodo che l'ha provato profondamente e avremmo avuto bisogno di uno spazio rispettoso, di una figura qualificata e pronta ad accogliere un vissuto che altri farebbero fatica a comprendere e ad affrontare con professionalità?

“Sì, ma allora che faccio?”

Molti lo sanno già, presso l'Associazione Parkinson ODV è attivo ormai da anni un servizio psicologico che offre supporto/consulenze individuali attivabile per i propri associati, siano essi persone con Parkinson o i loro caregiver.

“Ok, bella iniziativa, ma vedrai quanto sarà difficile accedervi!”

È sufficiente una telefonata/una email/una richiesta verbale da parte del diretto interessato alla segreteria di Associazione Parkinson ODV e sarà cura della segreteria attivare lo psicologo psicoterapeuta di riferimento. Sarà lo stesso psicologo psicoterapeuta a ricontattarvi personalmente per concordare assieme un appuntamento.

“Va beh, però tutti sanno quanto per me sia difficile ritagliarmi del tempo e tener fede ad un impegno... non posso stravolgere la mia giornata o quella dei miei familiari!”

È vero, andare dal dentista o dal medico quando si sta male non è mai un viaggio di piacere, ma quando il dolore è così forte, speriamo abbia presto un appuntamento per noi e siamo pronti a riservarci del tempo, semplicemente perché ne sentiamo il bisogno e perché è nostra responsabilità prenderci cura della nostra salute. Con lo

psicologo, che a sua volta è egli stesso un professionista sanitario, il discorso è simile!

“Ok, metti anche che alla fine scelga di andarci dallo psicologo... Non so proprio cosa aspettarmi! Cosa può fare per me?”

Uno psicologo osserva, offre un ascolto non giudicante, dà un senso alla sofferenza, offre supporto, trova soluzioni assieme alla persona, promuove il benessere e il cambiamento sempre nel rispetto dei tempi, delle scelte della persona che sta affiancando e di quello che ella si sente di condividere. Quindi attenzione, lo psicologo NON HA superpoteri, non legge nel pensiero, né convince altri a fare cose contro la loro volontà. Ansia, stress, depressione, caregiver burden (affaticamento del caregiver) sono solo alcune delle esperienze psicologiche più frequenti per chi ha a che fare con la malattia di Parkinson nella propria vita: vale la pena riconoscerle e prendersene cura.

“Sì, però la pandemia... non voglio rischiare di uscire e ammalarmi...”

È vero, la pandemia ha cambiato la vita un po' a tutti, ma non tutto il male vien per nuocere! Abbiamo sfruttato meglio strumenti che col loro potenziale ci hanno permesso di arrivare dove normalmente la pandemia ci ha ostacolato. Per cui se nel frattempo siete riusciti a comunicare con amici e familiari in videochiamata, da cellulare o da computer, perché non estendere questa opportunità anche agli incontri con lo psicologo? Non ci sarà da preoccuparsi di uscire di casa e se preferite, con questa tecnologia sarà un po' come se venissimo noi da voi!

Per cui, come spesso mi piace ricordare: “Dallo psicologo non ci va chi ha problemi. Tutti hanno problemi. Dallo psicologo ci va chi vuole risolverli”.

I NOSTRI AMBULATORI

NEUROLOGIA OSPEDALE S. CHIARA DI TRENTO E OSPEDALE S. MARIA DEL CARMINE DI ROVERETO

Primario dott. Bruno Giometto

AMBULATORIO DEI DISTURBI DEL MOVIMENTO DI TRENTO VILLA IGEA

Neurologa: *dott.ssa Maria Chiara Malaguti*

Infermiere: *Angela Martinelli e Mariangela Fronza*

Segreteria: cell. 335 5703707 - dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 12.30

e-mail: centroparkinson@apss.tn.it

AMBULATORIO DEI DISTURBI DEL MOVIMENTO DI ROVERETO OSPEDALE S. MARIA DEL CARMINE

Neurologhe: *dott.ssa Paola D'Antonio, dott.ssa Donatella Ottaviani e dott.ssa Raffaella Di Giacopo*

Logopediste: *Marilena Fontana e Maria Pia Moiola*

Segreteria: 0464 404659 - lunedì - martedì - giovedì dalle 14.00 alle 15.45

AMBULATORIO DEI DISTURBI DEL MOVIMENTO DI MEZZOLOMBARDO – PRESIDIO OSPEDALIERO SAN GIOVANNI

Neurologa: *dott.ssa Raffaella Di Giacopo*

Segreteria: tel. 0461 611412 - martedì dalle 8.30 alle 15.00

SERVIZIO DI FISIOTERAPIA TRENTO – VILLA IGEA

Fisiatri: *dott.ssa Adriana Grecchi - dir. U.O.M. Medicina fisica riabilitazione 2; dott.ssa Albina Boreatti; dott. Raffaello Ferrari*

Coordinatore fisioterapisti: *dott. Alberto Tondi*

Segreteria: 0461 904310

e-mail: fisiovillaigea@apss.tn.it

TUTTA LA FISIOTERAPIA SI SVOLGE A VILLA IGEA - 3°PIANO

SERVIZIO DI FISIOTERAPIA ROVERETO SANTA MARIA DEL CARMINE

Fisiatri: *dott.ssa Monica Morandi - dir. U.O.M. Medicina fisica e riabilitazione Trentino Sud; dott. Marco Benelle*

Coordinatore fisioterapisti: *dott.ssa Pamela Endrizzi*

Segreteria: 0464.403121 - 0464.404990

e-mail: fisioterapia.rovereto@apss.tn.it

TUTTA LA FISIOTERAPIA SI SVOLGE PRESSO L'OSPEDALE S.MARIA DEL CARMINE - 3° PIANO

I NOSTRI AMBULATORI

SERVIZIO DI FISIOTERAPIA ARCO – OSPEDALE CIVILE

Fisiatri: *dott. Marco Benelle*

Coordinatore fisioterapisti: *dott.ssa Anna Zappini*

Segreteria: 0464.582269

e-mail: fisioterapia.arco@apss.tn.it

SERVIZIO DI FISIOTERAPIA TIONE – OSPEDALE

Fisiatri: *dott.ssa Alessandra Zanoni*

Coordinatore fisioterapisti: *dott.ssa Mirella Brunelli*

Segreteria: 0465.331328

e-mail: fisioterapia.tione@apss.tn.it

SERVIZIO DI FISIOTERAPIA – CLES e VAL DI SOLE

Fisiatra: *dott.ssa Maria Giovanna Caruso*

Coordinatore fisioterapisti: *dott.ssa Veronica Datres*

Segreteria: 0463.660269

e-mail: fisioterapia.cles@apss.tn.it

SERVIZIO DI FISIOTERAPIA – BORGO VALSUGANA

Fisiatra: *dott. Raffaello Ferrari*

Coordinatore fisioterapisti: *dott. Alberto Frisanco*

Segreteria: 0461.755297

e-mail: fisioterapiaborgo@apss.tn.it

COME PRENOTARE

La prima visita si prenota tramite **CUP (tel. 848 816 816)** richiedendo “**visita neurologica per malattia di Parkinson**”. È necessaria l’impegnativa del proprio medico di base. Le successive visite di controllo sono concordate e prenotate direttamente dal medico neurologo assieme al paziente.

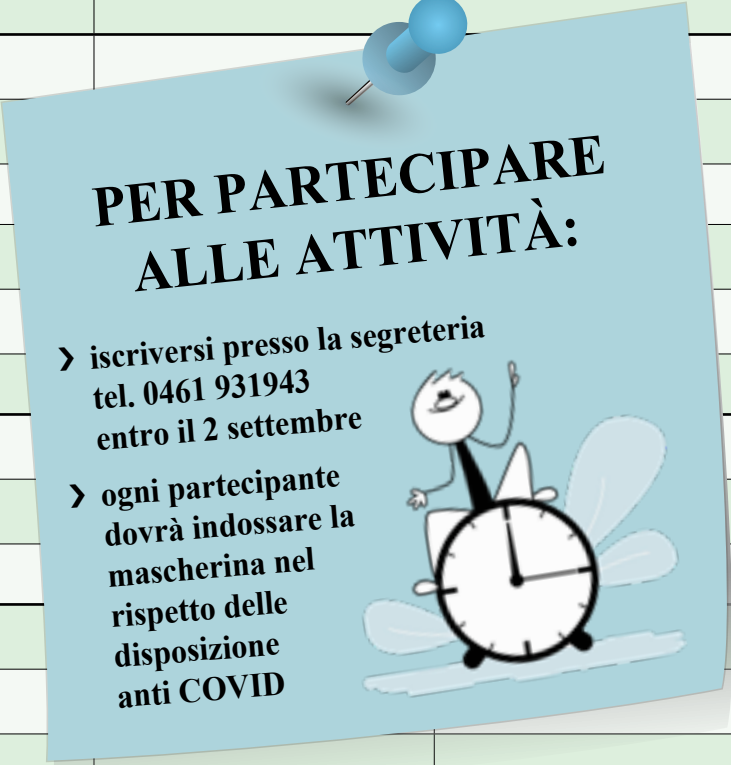
PER CONTROLLI SU INTERVENTI DI DBS

Per regolare l’impianto di DBS (*Deep Brain Stimulation* ovvero stimolazione cerebrale profonda) prendere appuntamento con la segreteria dell’ UO di Neurologia di Trento - **tel. 0461 903281**

CALENDARIO

	LUNEDÌ	MARTEDÌ		MERCOLEDÌ
TRENTO sede via Bronzetti 29	GINNASTICA POSTURALE e STRETCHING	GINNASTICA PER LA MENTE DI GRUPPO	SUPPORTO TECNOLOGICO	
	Alice Bortolamedi fisioterapista	Sara Ghezzer/Sara Forti neuropsicologhe	In collaborazione con AUSER TRENTO e il Comune di Trento	
	dalle 16.30 alle 17.30 da remoto su Google Meet	dalle 10 alle 11	dalle 9 alle 12	
	INIZIO LUNEDÌ 3 OTTOBRE		SOLO SU APPUNTAMENTO tel. 0461 391408	
ROVERETO SmartLab Viale Trento 47/49		FISIOTERAPIA DI GRUPPO (I gruppo)	"OFFICINA" DELLA LETTURA	
		Cecilia Bianchi fisioterapista	Francesca Girardi autrice di blog	
		dalle 11 alle 12	dalle 15 alle 16 anche da remoto su Google Meet	
CLES palestra EB CENTER Str. Provinciale 73 n.118				FISIOTERAPIA DI GRUPPO
				Anna Bernardini fisioterapista
				dalle 11 alle 12
Studio NEUROIMPRONTA Via Lorenzoni, 27	GINNASTICA PER LA MENTE DI GRUPPO			
	Sara Ghezzer/Sara Forti neuropsicologhe			
	dalle 10 alle 11			
RIVA DEL GARDA palestra ANGOLO DEL RESPIRO Via Monte Englo, 5				FISIOTERAPIA DI GRUPPO
				Mattia Duchi fisioterapista
				dalle 11 alle 12
PERGINE VALSUGANA palestra CENTRO KAIROS Via Amstetten, 11				FISIOTERAPIA DI GRUPPO
				Sonia Tonezzer fisioterapista
				dalle 11 alle 12
SCURELLE Centro Attività Motorie loc. Prai de Ponte 1 Zona industriale Per info e iscrizioni 0461 780165		ATTIVITÀ MOTORIA DI GRUPPO		
		Federico Busarello, insegnante di scienze motorie		
		dalle 9 alle 10		
BORGO VALSUGANA Centro Attività Motorie loc. Prai de Ponte 1 Zona industriale				
PREDAZZO Sala Vip CENTRO DEL SALTO Loc. Stalimen				FISIOTERAPIA DI GRUPPO
				Andrea Maffei fisioterapista
				dalle 16 alle 17

ATTIVITÀ 2022/2023

EDÌ	GIOVEDÌ	VENERDÌ	GIORNI DA DEFINIRE	
	FISIOTERAPIA DI GRUPPO	CORO "CANTIAMO INSIEME"	"OFFICINA" DELLA LETTURA	SUPPORTO PSICOLOGICO
	Amedea Lorenzoni fisioterapista	Letizia Grosselli insegnante di canto	Francesca Girardi autrice di blog	pacchetto di n. 6 incontri individuali con lo psicologo/psicoterapeuta
	I gruppo dalle 9.15 alle 10.15	dalle 9.45 alle 10.45 anche da remoto su Zoom	dalle 11 alle 12 anche da remoto su Google Meet	
	II gruppo dalle 10.30 alle 11.30			SOLO SU APPUNTAMENTO
	FISIOTERAPIA DI GRUPPO (II gruppo)			
	Cecilia Bianchi fisioterapista			
	dalle 11 alle 12			
	 <p>PER PARTECIPARE ALLE ATTIVITÀ:</p> <ul style="list-style-type: none"> > iscriversi presso la segreteria tel. 0461 931943 entro il 2 settembre > ogni partecipante dovrà indossare la mascherina nel rispetto delle disposizione anti COVID 			
				ATTIVITÀ MOTORIA IN VASCA
				PISCINA COMUNALE Via Marconi, 51
				lunedì e venerdì dalle 9.30 alle 10.15 Il corso è condotto da istruttore interno alla struttura
				Per info e iscrizioni 0461 531773
		ATTIVITÀ MOTORIA DI GRUPPO		
		Federico Busarello, insegnante di scienze motorie		
		dalle 9 alle 10		
				ATTIVITÀ MOTORIA IN VASCA
				PISCINA COMUNALE, Via Gozzer 52
				Il corso è condotto da istruttore interno alla struttura
				Per info e iscrizioni 0461 751227

Pensieri, Emozioni, Parole.

Piccolo vocabolario della malattia di Parkinson – Dante Siena

Un piccolo vocabolario che mostra come le parole acquistino un significato diverso nella vita di chi convive con il Parkinson. Dante Siena mette nero su bianco la sua quotidianità attraverso un vero e proprio vademecum linguistico completato e arricchito dalle sue personali esperienze.

Parole che diventano parole di vita e si trasformano in un nuovo, consapevole, emozionante sguardo.

Citazioni introducono ogni singolo paragrafo, diventando loro stesse spunto di riflessione.

Libro edito da Off Edizione



Audiolibro “Non Chiamatemi Morbo. Storie di resistenza al Parkinson”.

Un libro, un racconto.

La mostra fotografica parlante “Non Chiamatemi Morbo” ha ripreso il suo viaggio in compagnia del libro audio-fotografico che si riveste di nuovo e si presenta come un vero e proprio album fotografico (315x228 mm) e racchiude

una novità: ogni pagina, con i ritratti di Giovanni Diffidenti, riporta un QR code attraverso cui ascoltare i 39 brani teatrali a cura di Roberto Caselli e recitati da Lella Costa e Claudio Bisio.

Un libro da leggere e ascoltare per conoscere storie di resilienza al Parkinson che sono raccontate tra delicata ironia e sincera commozione.

Libro edito da Contrasto



L'ASSOCIAZIONE E IL TERRITORIO

L'impegno verso nuove sinergie

Il 5 aprile 2022 si è tenuto l'incontro informativo presso la sala del Municipio di Predazzo. All'appuntamento, organizzato in collaborazione con l'Associazione Fiemme e Fassa Rencureme onlus, la nostra Presidente, Andreanna Bayr assieme al dott. Claudio Boninsegni neurologo, ha presentato le finalità e le attività dell'Associazione, oltre che condividere brevi cenni riguardo alla clinica, alla sintomatologia, diagnosi e trattamento della malattia di Parkinson. Erano presenti la Presidente di Rencureme onlus, Annalisa Zorzi, l'Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Predazzo, un rappresentante della Comunità di Valle. Diversi gli interventi dei partecipanti (tra cui pazienti, caregiver, medici di medicina generale e la coordinatrice del servizio infermieristico territoriale) che hanno mostrato vivo interesse verso una auspicabile sinergia e impegno tra l'Associazione Parkinson Trento odv e l'Associazione Fiemme e Fassa Rencureme onlus, al fine di rispondere ai bisogni delle persone malate e rivolgendo, quindi, una sincera attenzione anche alla periferia.



IL SOGGIORNO MARINO

Ritorno all'allegria

Cattolica e il suo mare hanno segnato il ritorno alla settimana di vacanza con l'Associazione. L'allegria e il buonumore hanno accompagnato il soggiorno marino sulla riviera romagnola e l'Hotel Beurivage ha accolto e cercato di rispondere al meglio alle diverse esigenze. Condivisione e lunghe chiacchierate hanno fatto volare le giornate di vacanza e non vediamo l'ora di darvi appuntamento all'estate 2023!

VOCABOLARIETTO DEL PARKINSON

Alcune parole interpretate da John Doe 48

CONDIVISIONE: è il rapporto tra due persone che hanno lo stesso problema. Non risolve niente, però aiuta ad andare avanti.

COMUNICAZIONE: si stabilisce tra due persone, è una perla preziosa che ti fa vivere nel cuore dell'altro, che ti dà forza e fiducia. Quando accade, è un "piccolo miracolo" (Gattegno).

CONVIVENZA: bisogna "convivere" con la malattia. Lei c'è, si impone, ci cambia in molti modi, si impadronisce di noi e delle nostre famiglie, che lo vogliamo o no.

EMPATIA: il porsi nello stato d'animo e nella situazione di una persona, il sentire le emozioni e i sentimenti dell'altro, in un certo qual modo trasmetterli a lei/lui senza giudizio.

FIDUCIA: ottimistica aspettativa riguardo al futuro nei medici, nella scienza, nell'evolversi della tua situazione personale.

GINNASTICA PER LA MENTE

Allenamento per mantenere la mente attiva

Al via gli incontri di GINNASTICA PER LA MENTE di gruppo, durante i quali verranno proposti e svolti esercizi mirati all'attivazione delle principali abilità cognitive, di complessità progressivamente crescente secondo un ordine gerarchico (dall'attenzione alle funzioni esecutive), tenendo conto delle abilità dei partecipanti. È prevista inoltre una parte di discussione mirata alla spiegazione delle modalità di funzionamento di ciascuna abilità cognitiva per fornire strategie utili al loro mantenimento e supporto rendendo i partecipanti più consapevoli. L'intero percorso, dunque, mira alla stimolazione cognitiva promuovendo anche la socializzazione nel contesto di gruppo.

A settembre il ritorno in Trentino

NON CHIAMATEMI MORBO

Mostra fotografica parlante

Articolo a cura di Orikata Organizzazione Congressi

Dopo due anni dal suo primo debutto in Trentino, torna nella città di Rovereto la mostra fotografica parlante *Non Chiamatemi Morbo*. In programma **all'Urban Center della città dal 21 settembre al 2 ottobre**, l'esposizione sarà aperta al pubblico dal mercoledì al venerdì con orario 15-19 e nel weekend con orario 10-12 e 15-19.

Ideata dalla Confederazione Parkinson Italia e promossa sul territorio locale dall'Associazione Parkinson Trento, la mostra è il **risultato di oltre un anno di studio e ricerca del fotografo Giovanni Diffidenti**. Sono infatti più di 40 gli scatti realizzati da questo professionista e scelti per raccontare, in una perfetta combinazione tra intima quotidianità e potere evocativo dell'immagine, le storie di decine e decine di persone con Parkinson, tra i quali anche alcuni volti noti come il giornalista Vincenzo Mollica e lo scienziato Edoardo Boncinelli.

A rendere ancora più intenso e coinvolgente

lo storytelling offerto dalla mostra, inoltre, la possibilità di ascoltare le voci di **Lella Costa e Claudio Bisio interpretare in prima persona la malattia nei panni di Mrs. E Mr. Parkinson**. Un'opportunità per il visitatore di scoprire maggiori dettagli sulla vita dei soggetti delle fotografie e sulle loro personali strategie di resilienza, semplicemente scaricando una App gratuita e inquadrando un QRCode con il proprio cellulare.

Non Chiamatemi Morbo

Mostra fotografica parlante e itinerante
URBAN CENTER

Corso A. Rosmini, 58, Rovereto (Tn)
21 settembre – 2 ottobre 2022

Info e dettagli a breve online su:
<https://www.parkinson-trento.it/>



L'APERTURA DELLA MOSTRA

È stato programmato per **mercoledì 21 settembre, alle ore 15.00, presso l'Urban Center di Rovereto, l'evento inaugurale della mostra *Non Chiamatemi Morbo*.**

Aperto a soci, istituzioni, addetti stampa e cittadinanza locale, l'appuntamento è stato pensato come un'occasione per presentare i contenuti dell'esposizione, ma anche per attivare un interessante dibattito sul tema della telemedicina in relazione alla malattia del Parkinson.

La telemedicina, intesa come il ramo dell'e-health che im-

piega le tecnologie dell'informazione e della comunicazione per innovare i tradizionali metodi di visita medica e terapia, è oggi ampiamente riconosciuta come un'alternativa diagnostica e soprattutto terapeutica anche per la malattia del Parkinson.

“Se consideriamo che la telemedicina permette di assistere e monitorare i pazienti con il solo utilizzo delle tecnologie digital e senza limiti di tempo o di spazio, è facile comprenderne subito l'estremo valore per il Trentino e non solo. – ha commentato la Presidente

dell'Associazione Parkinson Trento, Andreanna Bayr – In particolare, per l'apertura della mostra di Rovereto stiamo provando a coinvolgere diverse personalità autorevoli in materia tra rappresentanti politici e scientifici: la nostra idea è quella di favorire una discussione sul tema che incentivi lo sviluppo della telemedicina a livello locale. Siamo infatti convinti che questa tecnica possa aiutarci a essere sempre più vicini e con una sempre maggiore regolarità alle persone con Parkinson e alle loro famiglie”.

LA COLLABORAZIONE CON LE SCUOLE

Novità assoluta della mostra *Non Chiamatemi Morbo* di Rovereto è il coinvolgimento di alcuni istituti scolastici del territorio, primo tra tutti l'Istituto di Istruzione Superiore don Milani.

Con l'obiettivo di favorire la conoscenza della malattia Parkinson cominciando dall'abolizione del termine “morbo”, ma anche di raccontare alle nuove generazioni le sfide affrontate da pazienti e caregiver, di fornire competenze relative all'accoglienza e allo *storytelling sanitario* e di offrire un'esperienza di lavoro

tanto arricchente quanto alternativa, l'Associazione Parkinson Trento ha infatti proposto alle classi quinte dell'Istituto don Milani un interessante progetto formativo.

“I tanti anni dedicati all'insegnamento hanno certamente favorito la nascita di questa collaborazione, che concilia due pilastri portanti della mia vita: scuola e Parkinson. – ha riferito Ivonne Merlo, Consigliere dell'Associazione – Con il supporto del direttivo dell'associazione, siamo infatti riusciti a coinvolgere alcune classi di studenti in un percor-

so di conoscenza della malattia del Parkinson che, iniziato già a maggio di quest'anno, culminerà a settembre con la visita alla mostra e con alcune interessanti opportunità di alternanza scuola-lavoro”.

Forte della positiva collaborazione intrapresa con il don Milani di Rovereto, l'Associazione Parkinson Trento sta ora lavorando a nuovi progetti con diversi istituti trentini: l'obiettivo è quello di creare una nuova consapevolezza rispetto alla malattia, partendo dai più giovani. Partendo dal futuro.

VIDEO E FUMETTI PER INFORMARE

Comunicare coinvolgendo.

Si è concluso a maggio 2022 il progetto “Comunicare, informare, coinvolgere. Nuovi mezzi di promozione per raccontare la nostra Associazione”. L’inserimento di 4 video informativi sul sito dell’Associazione, ha rappresentato un innovativo strumento di comunicazione che, puntando su un’animazione grafica corredata da illustrazioni chiare e contestualizzate alla condizione con Parkinson, racconta e fa conoscere il lavoro dell’Associazione. Nello specifico, il progetto ha coinvolto un illustratore specializzato in animazione grafica, un attore professionista per la voce fuori campo e una copy che, con tono idoneo, ha riassunto i contenuti messi a disposizione.

Scopo della comunicazione grafica animata è stato trasmettere informazioni e indicazioni utili, garantire una comunicazione semplice, completa, diretta e coinvolgente che possa rivolgersi a un pubblico sempre più ampio ed eterogeneo.

Invitiamo a visitare il sito web dell’Associazione, <https://www.parkinson-trento.it>, dove si può seguire il racconto animato.

Questa iniziativa è finanziata
dal Ministero del lavoro
e delle Politiche Sociali



GRUPPO GIOVANI

I primi incontri.



In collaborazione con la cooperativa Handi-CREA, a maggio e giugno si sono tenuti i primi due incontri rivolti ai giovani. Obiettivo principale è stato informare riguardo agli aspetti burocratici inerenti al mondo del lavoro, che spesso si presentano molto complessi.

Collaborazione e scambio reciproco hanno caratterizzato il gruppo che ha trovato nell’Associazione una risorsa e un sostegno ulteriore alla loro quotidianità. Il lavoro continua e si stanno organizzando nuovi incontri, a dimostrazione che l’Associazione prosegue nell’impegno di essere sempre più vicina ai soci.

IL FISIOTERAPISTA A CASA TUA

L’Associazione arriva a casa.



Grande apprezzamento ha riscontrato il progetto che, avviato ad aprile 2022, ha permesso a 38 persone con Parkinson, dislocate sul territorio provinciale, di beneficiare di 10 sedute di fisioterapia a domicilio con professionisti. Gli incontri hanno rappresentato una preziosa opportunità per i pazienti che, nonostante la difficoltà di deambulazione, hanno potuto trarre giovamento dal fare esercizio.

Un grazie ai fisioterapisti che con professionalità e umanità hanno svolto il loro lavoro, un grazie al Gruppo Poli per aver reso possibile questo progetto, un grazie ai partecipanti e ai caregiver per aver condiviso questo nuovo percorso.

MALATTIA DI PARKINSON: LA NEURORIABILITAZIONE



Articolo a cura della dott.ssa Antonella Peppe, Neurologa - Fondazione Santa Lucia, Roma

SANTA LUCIA

La malattia di Parkinson, la seconda malattia neurologica dopo l'Alzheimer, è una malattia neurodegenerativa. Si sa quasi tutto del Parkinson (cosa succede nelle cellule, perché si formano i corpi di Levi, quali sono le proteine alterate che producono la morte cellulare, dove questo danno è più evidente per dare una determinata sintomatologia... da un punto di vista clinico, si sa quali sono i sintomi principali, come si differenziano, come progrediscono, quale è quello più invalidante, quale meno, quali sono i sintomi non motori e come si può approcciare a questi...). C'è un fiorire di letteratura internazionale incredibile, eppure ancora non si sa nelle forme idiopatiche, che sono la maggior parte, quale è il *primum movens* che determina la degenerazione cellulare. Passi avanti si stanno naturalmente facendo sia nella gestione della terapia cronica, sia nel comprendere il perché, ma nulla è ancora chiaro e definitivo, sempre di più negli anni si è potuto constatare come al raggiungimento un punto, di una scoperta, si aprano nuovi orizzonti di interessi scientifici, come per esempio l'impianto di cellule produttrici di dopamina e la glia. Quindi, stando le cose, la gestione del trattamento cronico sostitutivo diventa al momento la maniera migliore per garantire una progressione della malattia più tranquilla e lenta, e che soprattutto non interferisca, per un tempo più lungo possibile, sulle attività del vivere quotidiano. In quest'ottica, ha un ruolo importante la riabilitazione nella malattia di Parkinson che non si può considerare sostitutiva della terapia farmacologica, ma certo è un suo stretto alleato che dovrebbe accompagnare la persona in tutti gli stadi della malattia. Più la malattia è grave più deve essere semplice la riabilitazione. C'è da dire inoltre, che a causa di difficoltà nel poter far eseguire terapie riabilitative motorie a tutti i pazienti Parkinsoniani, negli ultimi anni si sta rivedendo la pratica riabilitativa, ovvero sta passando l'idea che il soggetto ed il care giver, prendendo coscienza del proprio stato, modifichi un po'

le proprie abitudini, introducendo come se fosse una medicina, un tempo durante la giornata di attività fisica: 30 minuti di cammino due volte al giorno, 15 minuti di scale p.e. lasciando alla terapia riabilitativa quegli esercizi che necessitano maggiore competenza e specificità (ad esempio, esercizi per l'equilibrio, i passaggi posturali, i cambi di direzione, che possono essere eseguiti 2-3 volte a settimana meglio presso strutture). In questo senso, durante il locked down per COVID sul sito della Fondazione Santa Lucia sono state proposte "pillole di neuroriabilitazione sulla m. di Parkinson" per pazienti lievi e più gravi, piccoli esercizi utili qualora non fosse stato possibile recarsi in strutture apposite.

In Fondazione Santa Lucia abbiamo eseguito studi utilizzando metodiche obiettivamente come la Gait Analysis (analisi del cammino); questi studi hanno evidenziato come metodiche classiche di riabilitazione, non modificano parametri del passo significativi, mentre l'utilizzo di stimolazione Vestibolare attraverso il VAR, o l'utilizzo di stimolazione focale propriocettiva attraverso placchette di nanotecnologia (Equistasi), modificano anche questa componente dando un *quibus* in più alla terapia riabilitativa. Inoltre, abbiamo visto come rieducando ad un corretto utilizzo del riflesso di raddrizzamento, si possa aiutare la persona, nelle attività del vivere quotidiano migliorando le autonomie e la propria autostima, ed infine rieducando la modalità del cambio di direzione si possano ridurre le cadute, quest'ultimo lavoro è assai complicato perché gli schemi del passo sono a volte così radicati, soprattutto quelli errati che si fa un po' di fatica a modificarli e a renderli cambiati nel tempo. Insomma, l'idea che ci stiamo facendo per la malattia di Parkinson è che, in attesa di una terapia eziologica, sia importante una riabilitazione mirata, una neuroriabilitazione che vada a scardinare e a ricomporre in maniera fisiologica schemi e riflessi alterati dalla malattia stessa.

Peppe A, Chiavalon C, Pasqualetti P, Crovato D, Caltagirone C. Does gait analysis quantify motor rehabilitation efficacy in Parkinson's disease patients? *Gait Posture*. 2007 Sep;26(3):452-62. doi: 10.1016/j.gaitpost.2006.11.207. Epub 2007 Jan 19. PMID: 17240143
 Tramontano M1, Bonni S2, Martino Cinnera A2, Marchetti F1, Caltagirone C3, Koch G4, Peppe A1. Blindfolded Balance Training in Patients with Parkinson's Disease: A Sensory-Motor Strategy to Improve the Gait. *Parkinsons Dis*. 2016;2016:7536862. doi: 10.1155/2016/7536862. Epub 2016 Feb 9.
 Peppe A, Paravati S, Baldassarre MG, Bakdounes L, Spolaor F, Guiotto A, Pavan D, Sawacha Z, Bottino S, Clerici D, Cau N, Mauro A, Albani G, Avenali M, Sandrini G, Tassorelli C, Volpe D. Proprioceptive Focal Stimulation (Equistasi) May Improve the Quality of Gait in Middle-Moderate Parkinson's Disease Patients. Double-Blind, Double-Dummy, Randomized, Crossover, Italian Multicentric Study. *Front Neurol*. 2019 Sep 18;10:998.

PRANZO SOCIALE

dei Soci dell'Associazione Parkinson Trento ODV

venerdì 9 settembre 2022 ore 12

presso l'Hotel Alpenrose di Vattaro (TN)

per esigenze di organizzazione,

comunicare la Vostra presenza entro lunedì 5 settembre

HAI RINNOVATO LA QUOTA ASSOCIATIVA 2022? SEI ANCORA IN TEMPO!

30,00 euro *Quota socio ordinario*

10,00 euro *Quota familiari/caregiver/sostenitori*

Modalità di rinnovo:

- Versamento sul c/c bancario presso la Cassa Rurale di Trento IBAN: **IT86D0830401802000001302486**
- Versamento sul c/c postale **n.12950382**
- Presso la **segreteria dell'Associazione** Via Fratelli Bronzetti 29, Trento

ORARIO SEGRETERIA

Via Fratelli Bronzetti, 29 - 38122 Trento

lunedì - martedì - giovedì - venerdì 10 - 12

Contatti: tel./fax **0461 931943** - cell. **371 4382493**

Sito internet: **www.parkinson-trento.it**

e-mail: **segreteria@parkinson-trento.it** / pec: **parkinson-trento1@pec.it**

