

novità

AIP

Anno XXX-n.1/2021 - Spedizioni in A.P. - art. 2 comma 20/c legge 662/96 - Milano

novembre 2021



**Gianni
Pezzoli**
Presidente

Alcune importanti riviste vorrebbero cancellare il 2020 dalla storia. Il 2021 è stato sicuramente un anno migliore ma non ancora “normale”. Questi due anni di pesanti difficoltà ci hanno insegnato che la nostra civiltà moderna ed efficiente può ancora essere esposta ai rischi di un piccolo virus che mette in ginocchio miliardi di persone.

Fortunatamente la scienza, sulla quale noi sempre contiamo, ha dato una risposta straordinaria in tempi incredibilmente brevi. Abbiamo avuto nell’arco di pochi mesi, a disposizione di tutti, vaccini capaci di ridurre il rischio di malattia del 90%.

Speriamo che tutti voi abbiate colto questa opportunità e vi troviate ora nella condizione di quasi immunità nei confronti del Coronavirus in relazione almeno agli aspetti più gravi.

A nostro giudizio, anche se non siamo virologi, questa condizione si protrarrà alcuni anni per cui dovremo, probabilmente, considerare questa vaccinazione come aggiuntiva a quella antinfluenzale.

Per il resto ricominciamo ora a incontrarci parzialmente, e sicuramente almeno sul WEB. Contiamo di vederci di persona nella tarda primavera del 2022, durante il “Convegno di primavera” del 2022.

Ci saranno probabilmente delle novità importanti che stiamo sviluppando in questi mesi e che

sono il frutto di un lungo lavoro durato tanti anni. Tornando ad oggi potrete rivedere in streaming il convegno della giornata del Parkinson del 27.11.2021 in cui abbiamo risposto on line alle domande dei pazienti e abbiamo presentato gli argomenti interessanti che stanno emergendo in questi mesi.

**Per informazioni contattare la segreteria AIP
tel. 0266713111 – aip@fondazioneparkinson.com**

Un caro saluto dal vostro Presidente
Gianni Pezzoli

UN SALUTO A MARISA

La sezione AIP di Monza ricorda Marisa Boati

Marisa sembrava eterna.

Il suo entusiasmo e la sua vitalità contagiavano tutti e mettevano in moto la realizzazione di progetti preziosi.

È così che nel 1992 diede vita in Monza alla 1° sezione staccata di AIP – Associazione Italiana Parkinsoniani, di cui era stata co-fondatrice a Milano nel 1990.

La sua attività di volontariato, con la Fondazione degli Amici del Sacro Cuore, e in Unitalsi, avevano evidenziato la sua sensibilità nei confronti delle malattie, soprattutto di quelle che condannavano i malati all'isolamento sociale e per le quali l'attenzione era allora scarsa. La sua professione l'aveva, già da prima, messa in contatto con altri paesi d'Europa e di oltre oceano. Da un amico residente negli Stati Uniti era giunta a conoscenza di un'associazione di malati di Parkinson che promuoveva la socializzazione tra i malati stessi e un contatto efficace con le istituzioni e con il mondo della ricerca.

Da tutte queste esperienze erano derivate la fondazione dell'associazione nazionale AIP e poi della sezione di Monza. Con semplicità e determinazione Marisa iniziò con le sue telefonate durate fino all'ultimo giorno: rapida, impetuosa ed affettuosa come sempre.

In questo modo raggiungeva con la stessa disinvoltura le stanze del potere pubblico, i medici, i malati e le famiglie.

Raccolse quindi un piccolo gruppo di volontari ed iniziarono gli incontri periodici con i medici, le uscite di gruppo, nel 1993 prese vita il primo laboratorio di arte terapia. A cascata si susseguirono il corso di terapia della voce ed altre utili iniziative per agevolare le attività di fisioterapia, proseguite nel

tempo con un crescente numero di ammalati e di volontari.

Nel 2014 Marisa si prodigò per partecipare ad un bando emesso annualmente dalla Fondazione della Comunità Monza e Brianza. Fu presentato un progetto di sostegno e aiuto ai malati di Parkinson, che fu approvato e da allora ogni anno finanziato: un contributo importante che ci ha permesso di offrire ai nostri soci una molteplicità di interventi di sostegno e di socializzazione. L'attività dell'Associazione ha dato vita a ottime relazioni con molti medici, che sempre hanno partecipato con generosità ed affetto agli incontri periodici.

Gli stessi sono stati importanti relatori del convegno cittadino "Arrendersi? Mai!" del 2018, dedicato alla malattia di Parkinson. Marisa lascia un grande vuoto: ma la sua fede e la sua energia ispireranno sempre rinnovate azioni e il coraggio necessario per proseguire.

La voce di un parkinsoniano, tra le mille testimonianze di affetto e di dolore pervenute in questi giorni, ci suggerisce: "impossibile dimenticare una persona speciale, che ha usato il suo tempo per migliorare la nostra vita, con una sensibilità davvero unica".

**Grazie Marisa,
avrà sempre un posto grande nei nostri cuori.**

I Volontari dell'AIP sezione di Monza

GRAZIE JENNIFER



Grazie Jennifer

Ora sei in pensione. Chi poteva credere che sarebbe arrivato questo momento? Sei stata per oltre 20 anni direttore responsabile di Novità AIP e di tutte le pubblicazioni di AIP e

Fondazione Grigioni, nonché clinical writer di tutti i nostri studi scientifici. Ti potevamo vedere in tutti i convegni seduta in prima fila ma un po' in disparte mentre prendevi appunti con il tuo block notes, per poi scrivere il tuo articolo per informare chi non aveva potuto venire. Tutte le notizie sul sito sono tue.

Chi poteva credere che saresti andata in pensione? Non noi. Eppure l'hai fatto, per cambiare vita, per tornare alle tue origini, il Canada, per dedicarti ai tuoi amati hobbies come l'astronomia. Non ti è mai piaciuto metterti in mostra, eppure devi ammettere che senza di te la nostra Associazione sarebbe stata diversa. Per questo ci mancherai, e ti siamo riconoscenti.

Grazie per tutto quello che hai fatto! Ma non finisce qui, no? Teniamoci in contatto!
Ti auguriamo ogni bene.

Un abbraccio
Lo staff AIP



La Sezione di Monza e Brianza invita gli amici parkinsoniani a frequentare le attività di sostegno

La Sezione di Monza e Brianza invita gli amici parkinsoniani a frequentare le attività di sostegno programmate per l'anno sociale 2021/22 ed augura che la ripresa in presenza si riveli, anche questa volta, gradita e proficua

1) ATTIVITA' MOTORIA PER IL PARKINSONIANO

da lunedì 27 settembre

Il Corso è tenuto da Edoardo Baratta, laureato in scienze motorie

A gruppi di 6 persone - Centro Civico San Rocco
(informazioni Claudio 3496083752)

2) ARTETERAPIA

da martedì 26 ottobre

"...i materiali artistici per incontrare emozioni, sentimenti ed ottenere equilibrio e serenità..." conducono Attilia Cossio ed Elisabetta Caimi, arteterapeute

(informazioni Attilia 3476732017)

3) MERCOLEDI' INSIEME

da mercoledì 20 ottobre

"per attivare la manualità eseguendo piccolo manufatti e ... c'è sempre il gioco delle carte e altro!"

(informazioni Patrizia 328 1039807
e Giuditta 039 2301889 - 347 0714829)

4) MUSICO TERAPIA E CANTO

da mercoledì 20 ottobre

"...importante strumento riabilitativo e terapeutico..." conduce Giuseppe Pohlen, musicoterapeuta e maestro di canto (informazioni Patrizia 3281039807

e Giuditta 039 230 1889 - 3470714829)

5) TAI CHI E DANZA

da venerdì 1 ottobre in presenza e a distanza con zoom

"...si attiva un movimento lento e fortificante, utile per tutti, parkinsoniani e famigliari..." conduce Susanna Saguatti, filosofa e maestra di Tai Chi

(informazioni Loredana 3391301475)

Tutti i corsi verranno svolti presso il Centro Civico San Rocco. Si precisa che c'è la possibilità di fare qualche prova per ogni corso, così che ognuno possa scegliere e decidere a quali iscriversi.

Sono in progettazione Incontri, Gite ed Eventi di cui preciseremo in seguito le date e i programmi:

- 1) Pranzo di Natale
- 2) Incontri con i Medici
- 3) Carnevale con noi - pranzo e musica con gli amici
- 4) Visita a Villa Necchi
- 5) Gelatata di fine anno
- 6) ...e qualche altra proposta anche da parte dei nostri Amici/maestri parkinsoniani

Buon anno sociale a tutti!

Ringraziamo la Fondazione della Comunità Monza e Brianza, i soci e tutti i nostri Amici Sostenitori per l'aiuto economico che ci viene generosamente offerto

Ciao Marisa

di Gianluca Sordiglioni



Ci sono persone che incontriamo nella nostra vita che sono dei capisaldi, persone che sappiamo essere sempre presenti nel momento del bisogno. Il mio caposaldo era Marisa Boati. Quando dovevo scrivere una lettera di raccolta fondi e non mi veniva l'ispirazione, quando avevo bisogno di chiarirmi le idee, in tutti questi momenti chiamavo Marisa e lei era sempre disponibile, sempre positiva. Riagganciavo, e mi sentivo più sicuro. Anche felice. Quando invece chiamava lei, esordiva sempre con la frase: "Sordiglioni, non mi mandi al diavolo...". Come potevo ignorarti cara Marisa? Hai lasciato un vuoto incolmabile in tutti noi. Ci mancherà tanto.

Ciao Marisa!



Notizie da Torino! Attività online e in presenza

Dopo più di un anno di restrizioni dovute allo stop per l'emergenza sanitaria, la Sezione AIP "G.Cavallari" di Torino riparte con le attività in presenza. Anche la Segreteria riapre al pubblico, su appuntamento, dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13. Dall'inizio dell'emergenza sanitaria, l'associazione si è impegnata per mantenere la propria operatività grazie ai corsi e supporto online, coordinandosi con i medici e i professionisti di riferimento per supportare le persone nella gestione di difficoltà legate alla pandemia o alla malattia di Parkinson. Finalmente nel mese di Settembre 2021 l'associazione ha avuto la possibilità di voltare pagina e vivere una nuova normalità con nuove proposte. Sono state infatti avviate 9 attività in presenza nei locali via Negarville 8/28 e Corso Cincinnato 233/A a Torino, oltre a soluzioni alternative per chi preferisce partecipare da remoto oppure svolgere attività con un professionista a domicilio. Di seguito il programma di attività proposte nelle nostre sedi, online e a domicilio.

Programma Settembre-Gennaio 2021

1. **Corso di Attività Fisica Adattata (AFA) (online - in presenza - a domicilio);**
2. **Training Cognitivo per pazienti (online - in presenza);**
3. **Logopedia (online - in presenza);**
4. **Gruppi di AutoMutuoAiuto per pazienti e caregiver (online);**
5. **Ginnastica mentale per Caregiver (online);**
6. **Musicoterapia (in presenza - al raggiungimento del numero di partecipanti);**
7. **Tecnologia per tutti (online - in presenza);**
8. **Mindfulness (online - in presenza);**
9. **Nordic Walking (in presenza);**
10. **Danzaterapia (online);**
11. **Pilates (In presenza);**
12. **Yoga (in presenza);**
13. **Popping for Parkinson's (online);**

Oltre ai corsi per la stagione in corso, restano invariate le proposte di consulenza:

- **Consulenze psicologiche (gratuite per i soci)**
- **Patronato ACLI (gratuito per domanda invalidità e aggravamento)**
- **CAF (tariffe convenzionate per dichiarazione dei redditi)**
- **Consulenza Legale (a tariffe agevolate)**

La sezione AIP di Torino continua inoltre a interfacciarsi con professionisti e istituzioni, rivestendo un ruolo importante sul territorio al fine di dare risposte concrete ai bisogni delle persone con malattia di Parkinson e dei loro familiari.

Per iscrizioni e informazioni:

- **Segreteria AIP** 011 3119392
dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 13
- **Numero Verde** 800884422
dal martedì al venerdì, dalle 15 alle 18
- **E-mail:** info@parkinsoninpiemonte.it
- **Descrizioni Attività:**
<http://www.parkinsoninpiemonte.it/it/torino/attivita/item/169-attivita-settembre-2021>

Ricordo del dottor Giulio Riboldazzi



Ciao Giulio, ti ringrazio per l'amico che
sei stato in tutti questi anni.

Ogni giorno incontro pazienti che mi
ricordano quanto ti sia dedicato a loro,
così la nostalgia diventa più lieve.

Ti avremo sempre nel cuore!

Daniela



AIP Como

Dal mese di febbraio 2020, causa pandemia, sono state sospese anche per la Sezione AIP di Como le attività di logoterapia, arteterapia, musicoterapia e ginnastica e le diverse attività culturali e di aggregazione. Si sono mantenuti, naturalmente, i contatti telefonici e soltanto a partire dal mese di novembre la Sezione parte tramite video chiamate WhatsApp con la attività di ginnastica grazie alla disponibilità della nostra associata Michela Cancelliere, parkinsoniana, docente di scienze motorie, nota per aver scritto una sua biografia "Miss Parkinson" edita nel 2007 (edizioni San Paolo).

In base alla sua esperienza è in grado anche di incoraggiare il mantenimento fisico con l'aiuto di una ginnastica personalizzata.

Nel mese di novembre è già programmata anche la ripresa dell'AIP di Como di tangoterapia con l'aiuto dei nostri volontari maestri di tango argentino Alvisé Pablo e Cristina Bertuzzi; gli incontri avranno luogo in una Sala del Centro Anziani (g.c.) di San Fermo della Battaglia (CO).

La Sezione di Como si propone anche di riprendere, di persona e possibilmente per l'inizio dell' anno 2022, le altre attività di arteterapia e musicoterapia.

Da tempo infine la Sezione si è resa disponibile per incontri d'amicizia e scambio di notizie di auto-aiuto con i propri associati o, comunque, con persone interessate al Parkinson. I telefoni sono 329-4311411 oppure 377-4726300 o si può inviare una mail aip.como@gmail.com



Da quel di Lucca: "gruppo di sostegno"

Sono ormai quasi due anni che la sezione AIP Di Lucca non opera con i suoi iscritti, causa Covid. Il virus ha destabilizzato la vita di tutti provocando nei soggetti già deboli conseguenze ancor più gravi. In questo periodo ci hanno lasciato diversi compagni di viaggio.

Ciononostante un piccolo gruppo di soci, ancora autonomi rispetto agli altri, si è impegnato, pandemia permettendo, a organizzare alcune attività; ed ecco che siamo riusciti a mantenere per alcuni mesi un rapporto di dialogo con la nostra psicologa che ci ha aiutati a superare alcune nostre difficoltà.

Chiaramente on line, non essendo possibile vederci, e ciò per alcuni non è stato facile perché a digiuno di conoscenze tecnologiche. Ce l'abbiamo fatta.

Online abbiamo organizzato per il 26 settembre la 7ª maratona delle lumache, un'iniziativa che ci ha visti impegnati a camminare, ballare, e divertirci ognuno da casa propria, ma comunque in compagnia. Hanno partecipato a questa iniziativa varie associazioni che si occupano di riabilitazione di soggetti malati di Parkinson.

A breve partirà, nei locali messi a disposizione dal Comune di Capannori un corso in cui si sperimenterà un metodo nuovo tutto da provare: gli incontri avverranno in presenza, con i malati che seguiranno le indicazioni in parte di operatori in carne e ossa e in parte attraverso un maxi schermo che permetterà loro di seguire le lezioni online. Il tutto avverrà in due giorni alla settimana, collegandoci via internet.

Speriamo di dare inizio a questo progetto a metà novembre; le difficoltà sono tante, di ordine burocratico, economico e soprattutto la resistenza di noi umani non tecnologici che preferiamo il contatto umano - con le dovute precauzioni a questa forma asettica di collaborazione.



Vista la situazione attuale, AIP Lucca vuole comunque mantenere la tradizione e resistere non annullando anche questa edizione.

Per la prima volta la **settima maratona delle lumache** si terrà **on-line**. Tutti insieme potremo camminare, ballare e divertirci comodamente ognuno da casa propria ma stando comunque in compagnia.



PROGRAMMA 26 settembre dalle 15:30

- 15:30: benvenuto dei presidenti e delle autorità
- 15:45: fisiofit, fisioterapia divertente (dr.ssa Guizzetti)
- 16:00: bitbody, cervello e ritmo (dr. Pedrotti)
- 16:15: yoga, "sentiamoci" (V. Emanuelli)
- 16:30: parola al neurologo (dott. Alessandro Napolitano)
- 16:45: bodywork, facciamoci forza (Dott.ssa Panaccione)
- 17:00: ergoterapia, problemi e soluzioni (Dott.ssa Lorenzi)
- 17:15: nordic walking e tango (G. Sarcinella)
- 17:30: presentazione corso caregiver, badanti e O.S.S
- 17:45: conclusione

INFO: AIP Lucca - Tel. 320 97 79 422 - lucca@associazioneparkinson.it

Ricordo di Lucilla Bossi



Lucilla è stata con noi per tantissimi anni, in un primo periodo anche grande protagonista degli eventi dell'Associazione Italiana Parkinsoniani e poi più stabilmente come Presidente di Parkinson Italia. La ricordiamo per la determinazione e il desiderio di continuare a lottare per una malattia che non è mai riuscita a sconfiggerla.



Il 2021 per AIP di Bergamo, un anno difficile ma con tante iniziative e idee per la ripartenza

Il COVID 19, ci ha messo a dura prova e non solo per la perdita di persone a noi care, ma ci ha messo in ginocchio anche dal punto di vista della salute, dell'economia, dell'occupazione, ecc. Mai avremmo immaginato che potesse avvenire una cosa simile. Questo virus ci ha creato problemi anche come Associazione; tutte le nostre iniziative hanno sempre teso a creare attività che favorivano il benessere fisico, la vicinanza, lo stare insieme, la condivisione, il contatto fisico oltre che emozionale. Con l'arrivo del COVID 19 abbiamo sospeso tutto, non potevamo fare diversamente. Abbiamo cancellato tutte le possibilità di incontro (attività, corsi, segreteria/sportello informativo, incontri pubblici, attività varie). Si è scritto e detto parecchio su questa tragedia, ma di una cosa non si è accennato molto. In questo periodo le persone affette da malattia cronica o da altre disabilità sono diventate ancora più fragili. Sono infatti più vulnerabili agli effetti del virus, anche perché sia pazienti che caregiver si sono improvvisamente trovati senza supporti e, in certe situazioni, con carenza di servizi. Ognuno si è trovato a casa, ... solo ... senza riferimenti certi e non si è più avuto la possibilità di accesso ai medici di base e agli specialisti presso gli ambulatori ospedalieri. In alcuni casi sono anche venuti meno i servizi di assistenza e supporto domiciliari e sono stati chiusi i Centri Diurni, quindi al peggioramento delle condizioni fisiche si è aggiunto anche un disagio psicologico. Dopo un lungo periodo di difficoltà, uno stimolo positivo e un orientamento ci sono stati paradossalmente dati proprio da persone fragili, quelle cioè che di fatto hanno più bisogno di tutela. Questo è il messaggio che si è voluto dare con il convegno "L'inguaribile voglia di vivere – settima edizione" tenutosi lo scorso giugno a Bergamo. Attraverso le loro vicende umane queste persone ci hanno raccontato come la malattia o la disabilità abbiano portato un maggiore apprezzamento per il dono della vita che, al di là di ogni problema, vale sempre la pena essere vissuta. Il convegno del 2021 è inserito negli eventi della campagna di sensibilizzazione con la mostra fotografica parlante e itinerante "Non chiamatemi morbo!", che a sua volta è nata dall'omonimo libro presentato nel gennaio 2020, svoltasi lo scorso giugno nella splendida cornice dell'Accademia Carrara. A metà settembre, visto il miglioramento generale e con tutte le precauzioni del caso, abbiamo ripreso parte delle nostre attività (Fisioterapia di gruppo, Training del Cammino, Kick Boxing, Dance for Parkinson, Tango Terapia). Infine abbiamo chiuso le attività dell'anno con la rappresentazione "Il coach che scoach" della nostra compagnia Teatro&Tremore, che è andata in scena la

sera del 27 novembre (Giornata Nazionale della Malattia di Parkinson) al Teatro Serassi di Villa d'Almè. Sappiamo bene che lo scopo di questa serata non era offrire un saggio della bravura dei nostri attori, bensì dare un segno della nostra forza e della nostra resistenza agli eventi. Un messaggio della nostra resilienza, prima al Parkinson, che non ci ha mai abbandonato, poi al Covid. Quello che speriamo vivamente è che tutti i membri dell'Associazione, ma anche tutte le altre persone possano riconoscersi e trovare nuovo slancio nel nostro intento per immaginare e realizzare insieme finalmente una ripartenza. Tutte queste iniziative sono state ideate e si sono sviluppate nella nostra Provincia nell'ambito dell'associazionismo e del volontariato legato al Parkinson. Anche questo aspetto è per noi un motivo di orgoglio e di stimolo a continuare su questa strada perché...

"IL PARKINSON NON FERMA LA VITA!"

Marco Guido Salvi

Ricordo di Gregorio Amato



Il Dottor Gregorio Amato è stato per noi un grande amico e una grande persona.

Purtroppo, questa estate, mentre nuotava nel suo amato mare siciliano, probabilmente per un malore, ha perso la vita. Al di là della sua giovane età che lascia sempre sconcertati, ci piace ricordare la sua eterna vitalità, la bontà e l'umanità con cui avvicinava i suoi pazienti (era uno stimato medico gastroenterologo) e la pazienza con cui accettava anche il ruolo di malato.

Gregorio ha organizzato per anni eventi ludici e sportivi nella sua amata Niscemi per far conoscere, a quante più persone possibili, i duri problemi che devono affrontare i pazienti parkinsoniani.

*Rimarrai sempre con noi!
un abbraccio da tutti i tuoi amici.*



Oltre la pandemia, in bicicletta!

Sono stati due anni difficili, la pandemia non ha certo aiutato le persone fragili e soprattutto quelle che per stare bene devono fare attività fisica giornaliera. Se poi l'attività è legata alla bicicletta, il problema diventa ancora più serio.



In questi due anni di "reclusione" ho continuato a sognare. Vi racconto la mia esperienza.

Sono Simone Masotti, architetto quarantaquattrenne malato di Parkinson dal 2005, conosciuto su queste pagine per il suo viaggio nelle isole del Quarnaro (o Quarnero) in Croazia.

Realizzare un sogno è una cosa fantastica. Fare un viaggio in bici fra le isole del Quarnaro e trovarsi in perfetta sintonia con i tuoi compagni di viaggio, magari con la necessità di doverlo interrompere per farsi cambiare lo stimolatore cerebrale (che per qualche strano motivo si è bloccato proprio durante quel viaggio) e poi ritornare nello stesso punto dove lo si era interrotto per portarlo a termine, diventa davvero qualcosa che ti rimane dentro, che ti segna. Una volta che hai provato a viaggiare con la bicicletta diventa una dipendenza. Sono nati subito altri progetti, ma ahimè è arrivato il Covid19 che pian piano, oltre a far saltare qualsiasi piano, ci ha rinchiuso in casa. Quando la passione per la bicicletta ti viene limitata tanto da rinchiuderti in 90 mq per mesi, abituato ad andare in bici 3-4 volte a settimana per passione ma anche per riuscire

a stare a stare bene, diventa tutto più difficile.

Per le persone malate di Parkinson è assodato che il movimento, ma in particolar modo la bicicletta, è una terapia. Trovarsi chiusi in casa, fare allenamento sui rulli per una o due ore, un collegamento in video chiamata con i tuoi amici per rompere la noia, oppure mettere un video che ti immerge nell'antica foresta nera, non è come uscire di casa, chiudere il cancello e dire "ora dove si va?". Mentre pensi dove andare senti il vento freddo o caldo sulla faccia che ti fa sentire vivo. Dopo aver fatto un'ora di rulli ti annoi, allora inizi a fare le scale una decina di volte e poi a girare con la bicicletta, ma 50 mq di giardino, come nel mio caso, non sono sufficienti. Mi rimangono i 200 metri all'esterno di casa e allora inizio a fare le vasche, così le ha chiamate mio figlio: "Papà quante vasche hai fatto oggi!"

In questa situazione rimane molto tempo per pensare ed ecco che nascono nuovi progetti. Visto che muoversi in bicicletta fa bene ai malati di Parkinson, ho iniziato a pensare di organizzare delle uscite assieme a persone con la mia stessa malattia, cose semplici; magari queste persone non prendono in mano la bici solo perché sono sole o hanno paura. Questo vale anche per caregiver e l'intera popolazione. Un gruppo eterogeneo permette infatti di incrementare le occasioni di socializzazione e di supporto reciproco. L'idea che mi è venuta è quella di ritrovarsi una decina di volte nel corso dell'anno, su circuiti dislocati in diversi luoghi della regione e scelti oculatamente in base ad alcuni criteri. Nasce così il progetto "Moviti e Pedale". Il caso poi vuole che la società sportiva del mio paese cambi furgone e che in estate lo stesso furgone rimanga inutilizzato; ecco allora ci siamo chiesti: perché non prendere un carrello che trasporti le bici e andare a fare qualche uscita fuori dal proprio comune? Così nasce l'idea BikePozzo.

Come potete leggere in queste righe, non mi sono annoiato e se volete tutta la verità ho fatto anche qualche fuga per i "trois" del Malina aprendo qualche sentiero per riuscire a passare io e la mia bici fra i rovi. La voglia però di ritornare in sella per un altro viaggio è grande e proprio dal 23 maggio al 29 siamo partiti da casa ripercorrendo i sentieri che ho aperto in questi mesi.

Luigi Alivieri, noto fumettista, ha voluto regalarmi l'idea per realizzare la bellissima maglietta che ci ha accompagnato nel nostro viaggio. Luigi ha creato due disegni toccando il problema del Parkinson in maniera velata e leggera. Luigi è un appassionato di fumetti, disegno e bici, a cui





si è aggiunta successivamente quella per i viaggi. Il risultato è stato inevitabile: ciclovicciatore_comics (lo trovate su Instagram). I suoi fumetti prendono spesso spunto dalle sue "avventure" solitarie in sella sulle strade europee prima di subire il fascino della Russia e delle ex repubbliche sovietiche. In queste due vignette che celebrano il nostro nuovo viaggio ci dice: in sella la vita è più colorata! Questa volta non ci siamo fermati all'interno del confine comunale ma mi hanno portato sino al mare a vedere Venezia, Pellestrina, Chioggia, la foce del Po, a risalire lungo la ciclovie del Vento.

Con me c'era Sergio Borroni, noto cicloturista milanese, che ha girato più di 80 paesi e che mi ha accompagnato nel viaggio nelle isole del Quarnaro, Gianni amico di Sergio, e un mio carissimo amico, Paolo Nadin.

Siamo passati per Rovigo, Padova, Riviera del Brenta, Treviso, Colli Euganei, Diga del Vajont, per poi rientrare a casa.

In 7 giorni abbiamo percorso di 684 km con 2785 m di dislivello, ma questi dati non sono la cosa importante, sono le emozioni che ho vissuto che rimarranno impresse nella mia memoria per sempre. "Dal mare ai monti", così ho voluto chiamare questo viaggio. Le emozioni che ho provato non si riescono a descrivere, bisogna solo provarle. Per me è stato come un film, una cartolina continua, dal giorno della partenza dove un gruppo numero di amici ciclisti ci ha accompagnato per il primo tratto della prima tappa, al giorno dopo dove abbiamo passato 4 ore sotto la pioggia battente. In quei momenti che ti senti vivo, gli occhiali si appannano, non puoi fermarti perché senti subito freddo ma senti anche che il tuo corpo che reagisce e

questo ti fa sentire vivo. Passando poi per l'isola di Pellestrina dove sembra che il tempo si sia fermato e le persone sedute fuori casa che ti guardano passare come fossi un marziano, per non parlare del silenzio surreale che si sente quando si arriva sulla diga del Vajont, quasi che la terra in quel posto avesse inghiottito tutto anche i suoni. L'ultimo giorno a 40 km da casa fai una curva e vedi una bandiera blu con il segno del Friuli e vedi e senti un gruppo di amici di che ti urlano "vai Simone" e ti accompagneranno sino a casa; beh queste sono solo alcune delle emozioni che mi porterò nel cuore per tutta la mia vita.

Lo scopo del viaggio è di trasmettere il bello dell'andare in bicicletta e portare un attimo di felicità e spensieratezza a tutte quelle persone che non in grado o non hanno la possibilità di farlo, ma se hai la possibilità di sognarlo puoi anche farlo.

Quali sono i progetti o obiettivi per il futuro? Ci piacerebbe partecipare al Ragbrai, nel luglio del 2022, una delle più antiche manifestazioni cicloturistiche in USA che si corre per circa 450 miglia attraverso lo Stato dello Iowa. Abbiamo preso i primi contatti con Davis Phinney, ex ciclista professionista vincitore negli anni '80 di due tappe al Tour de France che si è ammalato di Parkinson e che ha creato una sua Fondazione. Gli spostamenti aerei sono lunghi e complicati. Non sarà per nulla facile, tuttavia la vita mi ha insegnato di credere nei propri sogni e sono convinto che, in un modo o nell'altro, in America ci andrò a pedalare.

Guarda il video su YouTube:

<https://www.youtube.com/watch?v=fTuyxS7WESA&t=1s>



Libro d'artista

**“UNO SCOMODO, INOPPORTUNO, INVADENTE
COMPAGNO DI VIAGGIO/Mrs. J. PARKINSON. AUGURI
PAOLO!!”**

“UNO SCOMODO, INOPPORTUNO, INVADENTE COMPAGNO DI VIAGGIO/ Mrs. J. PARKINSON. AUGURI PAOLO!!” racconta la storia di una scalata, di un percorso, di un movimento incoordinato tra muscoli volontari e discinesie. È la storia di Paolo, padre dell'autrice, colpito a soli 48 anni da una malattia neurodegenerativa, il Parkinson. La malattia non gli permetterà più di fotografare, di scalare, di raggiungere le sue montagne. Egli sostituirà questa attività redigendo diari e tabelle su cui annoterà ogni sintomo, ogni tremore, ogni cambiamento. È la storia di un uomo che cammina e scruta, analizza e verifica, cade e si rialza, ma le sue gambe non lo portano più dove vorrebbe andare.

**L'autrice Francesca Di Sopra restituisce con questo libro
gli ultimi 29 anni trascorsi al fianco del padre.**

Progetto: Francesca Di Sopra

Direzione artistica: Giulia Iacolutti

Impaginazione grafica: Valentina Iaccarino

Fotografie: Paolo Di Sopra

Testi: Paolo Di Sopra, Francesca Di Sopra

Traduzioni: Giada Da Ros, Christopher Hart

Stampato in Italia nel Marzo 2020 da: Grafiche Filacorda, Udine

Tiratura limitata copie numerate

Per info e acquisti: francescadisopra@yahoo.com

<http://www.ilmalpensante.it/un-mondo-del-differente-intervista-francesca/>



ATTIVO
GIORNI FESTIVI e SABATO
Dalle **8.00** alle **20.00**

336 735544

Il servizio telefonico d'urgenza al quale rispondono medici esperti della malattia di Parkinson.



Modalità di associazione

Rinnovando la quota sociale o aderendo all'AIP si collabora alla realizzazione dei numerosi progetti dell'Associazione.

La quota sociale, minima di Euro 40,00, è una piccola somma, che unita a tutte quelle dei **soci attivi** contribuisce a raggiungere una diffusione e un peso politico che assicura più attenzione nelle sedi dove si definiscono le politiche sanitarie del nostro Paese.

Aderire è molto semplice:

- si può utilizzare l'unito modulo per il versamento sul c/c postale della sede oppure
- inviare un assegno o recarsi di persona negli uffici della sede di Milano o in una delle Sezioni elencate nell'ultima pagina della rivista
- con bonifico bancario:

Banca: CREDIT AGRICOLE

Cliente: ASSOCIAZIONE ITALIANA PARKINSONIANI

IBAN: IT06 U062 3009 4800 0003 0833 673

Ricordiamo che:

- se la quota sociale è indirizzata alla **sede** di Milano, i dati personali del **socio non saranno comunicati** a nessuna delle Sezioni
- se si desidera partecipare alle attività di una delle Sezioni ci si può iscrivere presso quella che si vuol frequentare: in tale caso i dati anagrafici del **socio** saranno trasmessi dalla **sezione** solo alla **sede** di **Milano**

Informativa sul trattamento dei dati personali

Ai sensi dell'art. 13 del Regolamento Europeo 2016/679 (GDPR), La informiamo che i Suoi dati saranno trattati (per finalità di invio della rivista "Novità AIP" o altro materiale informativo anche riguardante le campagne di raccolta fondi) dalla Associazione Italiana Parkinsoniani, con sede in Milano (Italia), Via Zuretti n.35, 20125, in qualità di Titolare del trattamento nel pieno rispetto della normativa suddetta e per soli scopi connessi all'attività di AIP. Il trattamento riguarda esclusivamente dati comuni ed è svolto dal Titolare, tramite Persone Autorizzate al trattamento, sia manualmente che con l'ausilio di mezzi informatici e telematici. Alcuni trattamenti potranno essere effettuati anche da soggetti esterni all'organizzazione del Titolare (imprese e/o società di servizi informatici, imbustamento e postalizzazione), designati come Responsabili esterni del trattamento. L'elenco completo e aggiornato dei Responsabili del trattamento è disponibile presso la sede del Titolare. La mancata adesione comporterà l'impossibilità da parte di AIP di poterLe inviare la rivista "Novità AIP" e altro materiale informativo cartaceo e/o elettronico. I Suoi dati personali non saranno comunicati o diffusi e saranno conservati per il tempo previsto dalla normativa vigente. Potrà in ogni momento esercitare i diritti previsti dagli articoli dal 15 al 22 del Regolamento Europeo 2016/679 e le richieste potranno essere inoltrate al Titolare del trattamento presso la sede sita in Milano, via Zuretti n.35, 20125 Milano, Tel. 02/66713111 - Fax 02/6705283. Si comunica che il Titolare al Trattamento dei dati ha designato quale Responsabile della Protezione dei Dati (RPD) o Data Protection Officer (DPO) l'Arch. Francesco Leone, recapito: privacy@architettoteleone.it

novità



Direttore responsabile:
Daniela Calandrella

**Coordinamento redazionale,
grafica e impaginazione:**
Frimidia comunicazione visiva
Milano

Coordinamento scientifico:
Gianni Pezzoli

Hanno collaborato:

Daniela Calandrella, Simone Masotti,
Gianni Pezzoli, Marco Guidi Salvi,
Gianluca Sordiglioni, Staff AIP



Daniela Calandrella
Direttore responsabile
periodici AIP



Ileana Sconfietti
Segreteria Nazionale



Anno XXX - n°1/2021

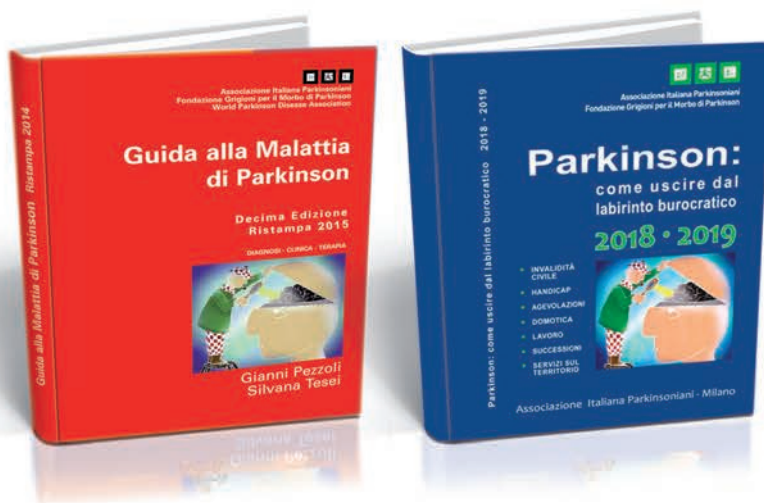
Spedizione in abbonamento postale art. 2 comma
20/c legge 662/96 - Milano

Periodico iscritto al n° 245

del Registro della Stampa del Tribunale di Mila-
no in data 15/05/1993

L'Editore è disponibile al riconoscimento dei diritti di Copyright per qualsiasi immagine
utilizzata e della quale non si sia riusciti a ottenere l'autorizzazione alla riproduzione.

GUIDA **ROSSA** e GUIDA **BLU**



Le nostre guide saranno inviate gratuitamente iscrivendosi all'Associazione, oppure rinnovando l'iscrizione annuale.



DVD: € 30,00 Il manuale
Manuale di fisioterapia: € 25,00 **DEGLUTIRE BENE E MANGIARE CON GUSTO**
Se si acquistano entrambi prezzo totale € 45,00 viene inviato gratuitamente su richiesta
(riservato solo ai soci)



ASSOCIAZIONE ITALIANA PARKINSONIANI

Via Zuretti 35 - 20125 Milano - Tel. 02 66713111 - Fax 02 6705283 - www.parkinson.it - aip@fondazioneparkinson.com

Sezioni AIP

MILANO

Sede Nazionale

Via Zuretti 35
20125 Milano MI
tel. 0266713111
fax 026705283
aip@associazioneparkinson.it
da Lunedì a Venerdì dalle 9.00 alle 17.00
c/c postale 22494207
IBAN IT06U0623009480000030833673
www.parkinson.it/aip

BERGAMO

MARCO GUIDO SALVI

Via Monte Gleno 49
24125 Bergamo BG
c/o CARISMA (Casa di Ricovero Santa Maria Ausiliatrice)
tel. 035244561
fax 035244561
bergamo@associazioneparkinson.it
Martedì e Giovedì 9.30-12.00, in altri orari è in funzione la segreteria
c/c postale 38649497
www.aipbergamo.it

CATANIA

Sezione "Maria Italia Feltri"

ILEANA CASTRO DAGNINO

Via Del Bosco 69
95125 Catania CT
tel. 095377468; cell. 3497428435
fax 095377468
catania@associazioneparkinson.it
da Lunedì a Venerdì dalle 14.00 alle 15.00
c/c postale 26758946

CESENA

Sezione "La foglia e il Bastone"

LIDIANO FOSCHI

Via Ghirotti 286
47521 Cesena FC
c/o Ospedale M. Bufalini
tel. 0547352980; cell. 3294849396
fax 0547352980
cesena@associazioneparkinson.it
Giovedì dalle 15.00 alle 18.30
c/c postale 824882
IBAN IT42K0707023904005000824882
www.parkinson-lafogliaeilbastone.it

COMO

TOLMINO FRANZOSO

Via Achille Grandi 21
22100 Como CO
tel. 031241917
como@associazioneparkinson.it
Mercoledì dalle 15.00 alle 18.00 e Venerdì su appuntamento
c/c postale 12115226
IBAN IT21R0521610901000000057101

COPERTINO

Gruppo di Sostegno "Loredana Valentino"

SALVATORE QUAGNANO

Via Carducci SNC
73043 Copertino LE
c/o Sala Conferenze del Laboratorio Analisi Dr. Valentino
cell. 380/6961065
copertino@associazioneparkinson.it

FIRENZE

PATRIZIA CIOLLI

Via Borgo Pinti 62
50121 Firenze FI
c/o ASP Firenze Montedomini - San Silvestro
tel. 055243849
fax 055243849
firenze@associazioneparkinson.it
Lun 16-18; Ven 10-12.30
c/c postale 17539586
IBAN IT8610306938085100000002095
www.aipfirenze.it

LOVERE

Sezione "Diamo Colore alla Ricerca"

LUIGI SIGORINI

Via Bazzini 3
24065 Lovere BG
tel. 3491231931; 3356097493 ore 9-12
lovere@associazioneparkinson.it
Mercoledì dalle 10.30 alle 12.00
IBAN IT05R050345317000000001823
www.diamocoloreallaricerca.it

LUCCA

Gruppo di Sostegno

SARA CERAGIOLI

Via Delle Piagge 1939 - Sant'Alessio
55100 Lucca LU
tel. 3209779422
lucca@associazioneparkinson.it
da Lunedì a Venerdì 15.00-17.00
www.aiplucca.it

MANTOVA

MARTA ZANINI

tel. 03763294041
mantova@associazioneparkinson.it

MONZA E BRIANZA

CLAUDIO ARRIGONI

cell. 3496083752
monza@associazioneparkinson.it
da Lunedì a Venerdì dalle 9.00 alle 18.00 al n° 3281039807
IBAN IT92M0521620404000000003136
www.aipmonza.it

PALERMO

ANTONINO MESSINA

Via Del Fante 60
90146 Palermo PA
c/o Ospedale Villa Sofia - Cervello
tel. 0917804408; cell. 3492893626
palermo@associazioneparkinson.it
Mar-Gio 10-13; Mer 16-18
IBAN IT72B0200804618000102070261

RIMINI

ANTONIO SAPENZA

Via Coriano 38/10A
47900 Rimini RN
cell. 3478723825
rimini@associazioneparkinson.it
Lunedì e Venerdì 9.30/11.30 - Mercoledì 15.30/18.00
www.parkinsonrimini.it

TORINO

Sezione "Gianni Cavallari"

UBALDO PILOTTO

Via Negarville 8/28
10135 Torino TO
tel. 0113119392
fax 0113119392
torino@associazioneparkinson.it
dal Lunedì al Venerdì dalle 9.00 alle 13.00
c/c postale 36998102
IBAN IT14B0335901600100000113961
www.parkinsoninpiemonte.it

UDINE

Sezione "Anche io tremo"

DANIELE PALERMO

Via Molin Nuovo 103
33100 Udine UD
tel. 3922580094
udine@associazioneparkinson.it

