

# Volontariato

In collaborazione con CSV Emilia



## Cronache di solidarietà

Storie di vite vissute per gli altri, progetti e informazioni utili sul mondo delle associazioni

# Migliorare parola, movimento e vita ecco il supporto ai malati di Parkinson

## Pronto intervento in situazioni di difficoltà per le famiglie

**L'Unione Parkinsoniani Piacenza odv dal 2017 è impegnata in tante e diverse attività sia in favore dei pazienti che dei familiari**

### Nadia Plucani

● Dal 2017 il territorio piacentino può contare su un'associazione che lavora per migliorare la qualità della vita dei malati di Parkinson e dei familiari che si prendono cura di loro. È l'Unione Parkinsoniani Piacenza odv la cui attività si affianca al percorso sanitario.

A Piacenza e provincia si stima che siano circa 250 le persone malate di Parkinson, 150 quelle che sono in cura. L'Unione Parkinsoniani Piacenza propone attività che possano migliorarne la vita e ritardare il blocco motorio che si prospetta per i malati.

«Siamo nati come associazione di volontariato su sollecitazione dei medici della Neurologia dell'ospedale di Piacenza - spiega il presidente Enrico Bettinotti -. Il nostro impegno sin dall'inizio è stato quello di migliorare la qualità di vita dei malati di Parkinson, dei familiari che di loro si prendono cura ed aiutarli ad affrontare i problemi inerenti la malattia. Coinvolgere il maggior numero di queste persone significa fornire loro, in aggiunta alle cure mediche, uno o più strumenti utili per ritardare il progredire di questa malattia neurodegenerativa e affron-

tarla con più coraggio e serenità».

Nel 2023 gli iscritti all'Unione Parkinsoniani Piacenza sono 175, dei quali 90 sono i malati ed i restanti sono caregivers. «Da subito abbiamo incrementato l'attività fisica adattata (AFA), con un fisioterapista, forse la seconda medicina più importante dopo il medicinale Levodopa - informa Bettinotti -, allo scopo di conservare e possibilmente recuperare le capacità residue del malato».

Una seconda attività cui l'Unione Parkinsoniani Piacenza dedica particolare attenzione, sempre con la presenza di professionisti, è la logopedia, rivolta ai disturbi del linguaggio con particolare riferimento alla disfagia la cui progressione rappresenta forse il pericolo più grave per il parkinsoniano perché provoca difficoltà o impossibilità di deglutire.

Rivolti alla conservazione e allo stimolo della memoria e dell'attenzione per rallentare il decadimento cognitivo indotto dalla malattia sono gli incontri di stimolazione cognitiva con l'aiuto di un esperto neuropsicologo. «Nell'ultimo anno abbiamo aggiunto musicoterapia - informa Bettinotti - che ha riscosso il consenso entusiasta



Alcuni momenti delle attività proposte e organizzate dall'Unione

dei partecipanti. Questa nuova attività è utile per affrontare le componenti fisiche ed emotive della malattia. Il concetto di ritmo aiuta a migliorare l'andatura e il movimento che, se stimolato dalla musica, migliora qualitativamente. I pazienti, grazie alle canzoni e alle note musicali, possono ripescare dalla memoria parole già ascoltate e usate. La musica offre ai pazienti un modo migliore per vivere con la loro malattia nel presente. Anche le lezioni di ballo liscio, anche queste introdotte da poco, hanno già avuto effetti benefici

su alcuni e, oltre a socializzare, aiuta il malato nel ritmo e nella postura. È stato dimostrato che l'attività di danza non solo diminuisce (anche se temporaneamente) i blocchi motori, ma favorisce anche la fluidità del movimento e la qualità della vita». Il ballo è suggerito dagli esperti assieme ad altre attività ludiche come il gioco delle carte, che già una buona parte degli aderenti conduce settimanalmente negli stessi luoghi dedicati alle altre attività.

La stessa attenzione viene rivolta ai caregivers. Oltre a parteci-

pare con il loro familiare alle lezioni di ballo, anche per loro è prevista attività motoria settimanale curata da un fisioterapista. Non mancano attività prettamente ludiche che prevengono, grazie alla socializzazione e alla costruzione di amicizie, le forme di depressione.

Tutta l'attività si sviluppa nella sala di via Giovanni Pallastrelli a Piacenza del Csv Emilia. La sede legale è in viale Malta 5 a Piacenza (c/o la Croce Rossa Italiana). Informazioni ai numeri 338-5858664 o 339-3817022.

regger esclusivo, sapere che c'è l'Unione è un sollievo, poter parlare con altre persone è un aiuto. La situazione dei caregivers non è ancora presa nella giusta considerazione».

Un approfondimento sul tema dei caregivers e della "dimensione della cura" sarà proposto da Ausl di Parma in collaborazione con le Ausl di Reggio Emilia e di Piacenza e con CSV Emilia, venerdì 17 e sabato 18 novembre all'auditorium "Carlo Gabbi" presso Crédit Agricole Italia Green Life. Informazioni nella sezione News del sito [www.csvemilia.it](http://www.csvemilia.it). **\_NP**

**Un team dedicato che faccia da "ponte" tra le persone e la sanità pubblica**

● L'Unione Parkinsoniani Piacenza ha attivo anche il servizio di "Pronto Intervento Parkinson" con un team dedicato, rivolto a situazioni di improvviso degrado socio-fisico-cognitivo del malato con conseguenze sulla famiglia. «I casi osservati si presentano preoccupanti - spiega il presidente Bettinotti - il malato non riconosce più se stesso nel compiere le azioni quotidiane, smarrito perde la memoria, si complica il suo parlato, il corpo rallenta, deperisce e si irrigidisce sempre più, aumenta la depressione. La famiglia è confusa e non riesce a contattare in breve tempo il medico curante (neurologo) per avere indicazioni, si spaventa nel constatare il rapido decadimento fisico e cognitivo del parente, in breve tutta la famiglia vive una specie di incubo». «Quando sono emersi questi casi ci siamo chiesti come potevamo, come associazione, aiutare tutta la famiglia a gestire, in tempi rapidi, questa preoccupante situazione. Costatato che tra i nostri collaboratori esterni e istruttori ci sono neuropsicologo, psicologa, logopedista, tre fisioterapisti esperti, abbiamo pensato di costituire un team per un intervento immediato, costante e multidisciplinare che potesse in un tempo relativamente breve riportare un po' di serenità e aiuto in famiglia, senza voler assolutamente sostituirsi alla sanità pubblica ma fare solo da ponte tra questa e l'urgenza del caso».

In programma c'è la ricostituzione di due Gruppi di Mutuo Aiuto, uno costituito dai familiari di persone affette da malattia di Parkinson e l'altro dai pazienti stessi, come valido strumento per sostenere e accompagnare il caregiver e il malato nel lungo percorso di cura. Attenzione anche alla prevenzione. Ogni anno, in primavera, l'Unione effettua uno screening rivolto ai malati e loro familiari per valutare il fattore di rischio vascolare. Per i pazienti più gravi e che non possono muoversi è proposta la fisioterapia, logopedia e stimolazione cognitiva domiciliare. In programma anche incontri informativi con la partecipazione di medici ospedalieri che approfondiranno tematiche legate alla malattia di Parkinson. **\_NP**

## «Per i caregiver un aiuto fondamentale»

### La testimonianza di Milena e un incontro dedicato il 17 e 18 novembre

● «Da oltre 15 anni mio marito è malato di Parkinson e ora è in fase avanzata, ma le attività proposte dall'Unione Parkinsoniani Piacenza sono state stimolanti».

La testimonianza è di Milena R., moglie e caregiver esclusivo del

marito malato di Parkinson. «Siamo venuti a conoscenza di questa realtà con il passaparola, grazie a un amico che ha avuto lo stesso problema - spiega la donna -. Mio marito, al di là dei farmaci, ha ignorato la malattia per tanti anni; poi abbiamo deciso di avvalerci dei servizi che offriva l'Unione; da prima del Covid abbiamo iniziato a frequentare le attività, dalla musicoterapia alla logopedia, che attualmente è

l'unico servizio che mio marito può seguire perché per lui purtroppo la fase della malattia è troppo avanzata e non consente di partecipare a corsi collettivi». Dalle sue parole si deduce che l'Unione Parkinsoniani è un sostegno importante ai malati e alle famiglie. La carenza di medici e le lunghe liste d'attesa del servizio sanitario pesano sul percorso di salute dei pazienti. «Le risposte sono rallentate e bi-

sogna sempre un po' battere il capo - osserva Milena -. Ora mio marito è passato alle cure domiciliari, sarà più seguito e mi auguro di avere un colloquio più puntuale con le persone di riferimento. Devo fare un plauso all'Unione e al presidente Bettinotti; auspico che questa realtà possa proseguire perché per i malati è un bel sostegno e che ci siano sempre persone con il desiderio di tenerla viva. Anche per me, che sono ca-



Per informazioni e per prendere appuntamento: telefonare al numero 0523306120 o scrivere a [amministrazioniesostegno@csvemilia.it](mailto:amministrazioniesostegno@csvemilia.it)

## SPORTELLO INFORMATIVO E DI SUPPORTO IN MATERIA DI AMMINISTRAZIONE DI SOSTEGNO

Servizio gratuito, gestito da volontari, rivolto ai cittadini che hanno bisogno di informazioni su come attivare l'Amministratore di Sostegno e di supporto e assistenza nello svolgimento delle pratiche che riguardano l'amministrazione di sostegno.

I volontari sono presenti solo su appuntamento PRESSO LA SEDE DI CSV EMILIA in via Primo Maggio 62 a Piacenza

AL LUNEDÌ DALLE 15 ALLE 18

AL VENERDÌ DALLE 9 ALLE 12

CSV Emilia  
CENTRO SERVIZI PER IL VOLONTARIATO  
Città di Piacenza

### AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

L'Amministratore di Sostegno è la figura, prevista dal Codice Civile, che si occupa di affiancare una persona con scarsa o nulla autonomia e sostituirla nelle funzioni che non è in grado di svolgere da sola: una presenza importante in momenti delicati dal punto di vista umano, sanitario ed economico.