PEDALANDO**MOVIMENTO DI RESISTENZA AL**

PARKINSON

II Edizione 2024

20 luglio – 2 agosto 2024



"Il Parkinson mi ha
cambiato la vita, ma non è riuscito a portarmi via il coraggio e la forza di volontà.
Quelli, con l'aiuto di Raffaella (moglie e caregiver),
sono riuscito addirittura a rafforzarli.
L'intervento chirurgico al cervello (DBS) mi ha rimesso in piedi. Tuttavia, è
necessario trovare elementi di stimolo continuo per reagire alla malattia,
all'isolamento, alla solitudine, alla vergogna e allo stigma.
Movimento fisico, educazione e conoscenza per la diagnosi precoce, socializzazione
contro l'isolamento. Si tratta di un insegnamento molto importante che voglio
mettere a disposizione dei miei colleghi di sventura."
(Lorenzo Sacchetto)



In bicicletta per tornare a camminare

Tutto è iniziato in modo molto intimo.
Cinque mesi di preparazione quotidiana hanno forgiato lo spirito e allenato il corpo di Lorenzo. Raffaella, da moglie a caregiver, ora è diventata anche coach. I medici annuivano.
Per Parkinson Italia una storia esemplare, da raccontare nella mostra parlante ***Non Chiamatemi Morbo*** ***(https://nonchiamatemimorbo.info/)***con Lorenzo e Raffaella ambasciatori della campagna.
Ma, con due valichi appenninici da superare e con temperature che pareva di pedalare da Gao a Timbuktu, potevano anche fallire.
Invece il 10 agosto 2022 Lorenzo e Raffaella sono arrivati a Roma-San Pietro e Papa Francesco li ha accolti con queste parole: *«Ce l'avete fatta, allora!».*
A Roma, nella visita di controllo al Gemelli, il fisiatra Diego Ricciardi ha chiesto a Lorenzo di liberarsi delle stampelle. Lorenzo lo ha fatto e, come nulla fosse, ha ricominciato a camminare, diritto, senza trascinare i piedi.
E' partita da qui l'incredibile avventura che ha dato vita a **Pedalando**, perché l'esperienza di Lorenzo e Raffaella diventi una buona pratica per tutte le persone con Malattia di Parkinson e per i loro familiari curanti.

(Giangi Milesi, Presidente Parkinson Italia)

Introduzione

“Un mio carissimo amico mi chiese: quando e da dove è nata l’idea di questo movimento? Non risposi immediatamente, perché in realtà è un movimento che si è avvicendato pian piano, in un silenzioso crescendo sino ad avere bisogno di amplificare la voce di resistenza alla malattia. E’ iniziato per dare seguito alla mia volontà di rispondere a messaggi ricevuti direttamente da chi convive con la malattia. La modalità più efficace è parsa quella di raccontare l’esperienza, nello stesso istante in cui veniva vissuta; raccontare la quotidianità della resistenza alla malattia, con coraggio, determinazione, attraverso lo sport e il movimento fisico, le buone “pratiche”, la socializzazione e condivisione, la vicinanza delle associazioni e la presenza fondamentale del caregiver.”

(Lorenzo)

“Pedalando” I Edizione, 2023

La prima edizione di Pedalando è nata come un movimento di resistenza al Parkinson.
Lorenzo, (affetto da malattia di Parkinson da 13 anni), e Raffaella, moglie e caregiver assieme ad un gruppo di volontari della Provincia di Padova e Vicenza hanno intrapreso, nel luglio 2023, una pedalata dal nord al sud Italia toccando diverse Regioni.

L’iniziativa è stata favorevolmente accolta da diversi Comuni che si sono fatti promotori del messaggio che il gruppo voleva lasciare nel corso di questa impresa.

Questo viaggio ha restituito alle persone coinvolte:

- accoglienza da parte delle amministrazioni delle città,
- messaggi di speranza grazie ad un’efficace campagna di sensibilizzazione che ha contribuito a portare conoscenze relative alla malattia, e consapevolezza che si può continuare ad avere ancora una vita ricca,
- dialogo non solo tra chi vive la malattia ma anche con le nuove generazioni.

E’ necessario pertanto continuare a:

- sensibilizzare la comunità sui temi della malattia,
- perseverare nella lotta allo stigma,
- aumentare la resilienza,
- prevenire, quando possibile, e gestire le complessità di una vita con la malattia,
- rinforzare la comprensione della malattia da parte dei caregiver per migliorare la qualità della vita di entrambi

Da questi valori la volontà del gruppo di continuare a proporre attività sportiva integrata ad attività sociale e culturale a persone colpite da malattie neurodegenerative e ai loro famigliari.

"Pedalando" II Edizione, 2024

Nel 2024 l'iniziativa Pedalando avrà una seconda edizione.
La pedalata partirà dal Comune di Sant'Urbano, nella bassa padovana, il 20 luglio e, prevederà sette tappe tra cui Bologna, Ancona, Perugia, Firenze, per concludersi a Genova.
In ogni località di pernottamento verrà organizzato un incontro che avrà caratteristiche diverse frutto della co-progettazione con le diverse realtà locali.
Verrà portato in evidenza l'importanza di fare attività fisica per antagonizzare la progressione delle malattie neurodegenerative come la malattia di Parkinson.
Il progetto vedrà la collaborazione di diverse associazioni locali, culturali, sportive, sociali e/o religiose, pro-loco, amministrazioni comunali e sanitarie, con la partecipazione di personalità dello sport, della cultura, dello spettacolo, della scienza, della medicina e della ricerca, che si dedicano a vario titolo, o sono sensibili alle iniziative dedicate alla salute, e/o si sono affermate nel territorio.
Il progetto verrà supportato dal Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative e dalla Direzione Prevenzione e veterinaria della Regione del Veneto e verrà patrocinato dalla Regione del Veneto e da altre associazioni di pazienti e famigliari.

OBIETTIVI DEL PROGETTO

· Sensibilizzazione nei confronti delle malattie neurodegenerative
· Riduzione dell solitudine e dello stigma
· Promozione della salute psico- fisica attraverso l'interazione sociale e l'attività fisica
· Creazione di percorsi di coinvolgimento attivo che valorizzino le abilità residue
· Organizzazione di eventi ed incontri con medici e specialisti per fornire informazioni approfondite sulla malattia alla luce dei nuovi risultati della ricerca
· Promozione di occasioni di condivisione di esperienze e risorse
· Diffusione dell'iniziativa anche attraverso i social media, le piattaforme digitali, le tv locali e la stampa
· Coinvolgimento attivo delle comunità locali in un progetto integrato
· Promozione della salute attraverso l'abbattimento dei fattori di rischio modificabili e la promozione di stili di vita sani

Contatti:
Lorenzo Sacchetto (qs.lorenzo@gmail.com)
Raffaella Roveron (roveron.raffaella@libero.it)

BOZZA DI PROGRAMMA dal 20 luglio al 2 agosto 2024

1. **20 luglio Sant'Urbano - Ferrara.**

2. **21 luglio -22 luglio Ferrara - Bologna**

3. **23 luglio - 24 luglio Bologna -** Ravenna
   Cervia - Rimini
   Pesaro

4. **24 luglio - 25 luglio Pesaro - Ancona**

5. **26 luglio - 27 luglio Ancona - Perugia**

6. **28 luglio - 29 luglio Perugia – Città di Castello – Firenze (Fiesole)**

7. **30 luglio -1/2 agosto Firenze - Genova**

PEDALANDO



DI PARKINSON SI VIVE!