

PEDALANDO

MOVIMENTO DI RESISTENZA AL PARKINSON

Associazione di Promozione Sociale e Sportivo Dilettantistica



"Pedalando, si accorciano le distanze, se si fa con un obiettivo, si arriva al cuore della gente."

Lorenzo e Raffaella

Premessa

Pedalando, Movimento di Resistenza al Parkinson vuole essere oltre al nome dell'associazione e del progetto, un'affermazione di volontà! Un modo per trasformare la sfida della malattia in un'opportunità, un "Movimento" di sensibilizzazione che si fa portavoce di un messaggio di solidarietà, di speranza, di inclusione, di lotta contro lo stigma e l'isolamento legati alla malattia. Vuole essere un viaggio di pensiero prima ancora che fisico. Pedalando è un progetto che va oltre la malattia, che fa resistenza attraverso lo sport, il movimento e la socializzazione; pensiero in cammino e progetto di una vita che non si arrende. Un invito a vivere pienamente ogni istante, a valorizzare ogni passo, ogni pedalata, ogni incontro!

UN PO' DI STORIA

"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 - 2022)



foto di Giovanni Diffidenti

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 Timbuktù, 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.

È 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 - 2022)

“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 avvicinato pian piano, in un silenzioso crescendo sino ad avere bisogno di amplificare la voce di resistenza alla malattia. È 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 Sacchetto - 2023)

TESTIMONIANZE E STORIE DI VITA

“Pedalando, per me, da ex ciclista, è una formula preziosa per continuare a fare ciò che amo da sempre, andare in bicicletta e poi sfidare il Parkinson, con amici preziosi che condividono la mia stessa patologia. Come co-fondatore dell’associazione sono orgoglioso di portare la mia voce per una sensibilizzazione alla pratica sportiva delle due ruote, affinché sia per tutti fonte di benessere fisico e di divertimento mentale.”

(Giuliano Brasiliani)

“Cinque anni fa, nella nostra giovane famiglia è entrata la diagnosi di malattia di Parkinson.

A Stefano, 53 anni, in attività lavorativa, dopo una serie di esami viene diagnosticata la malattia. Periodi di isolamento e di ritiro dalla vita sociale sono trascorsi. Poi la svolta: la decisione di non nascondersi più, di riprendere le partite di calcio e la voglia di incontrare Lorenzo, conoscere Raffaella, la loro storia e il loro progetto.

Nasce un incontro che poi ci porterà alla partecipazione del progetto pedalando 2024. Nuove conoscenze, condivisione di progetti e incontri si sono affacciati nella nostra vita.

Esco/usciamo da questa esperienza colmi di energia, determinazione e coraggio per scollinare la malattia e Aggirarne gli ostacoli.

Questa è l’anima di pedalando, che come socio co-fondatore vorrei trasmettere alle persone che incontriamo/incontreremo. Ringrazio tutto gli amici di pedalando, meravigliosi compagni di avventura, con cui abbiamo intrapreso questo viaggio.”

(Rossella Zanarini)

“Pedalando, pedalando. Una delle poche cose che a me riesce bene, ho pedalato con gruppo di resistenza al Parkinson e continuerò anche nel 2025 sempre pedalando pedalando, in compagnia di persone eccezionali, e amici cari!!”

(Fabiano Fontanelli)

“Partecipare come socio a “Pedalando - Movimento di resistenza al Parkinson” rappresenta per me un’opportunità preziosa per esprimere la mia vicinanza e solidarietà a tutti i pazienti che affrontano questa sfida quotidiana.

Credo fermamente nel potere dello sport come strumento di inclusione e benessere e sono onorato di contribuire a creare un ambiente di supporto e motivazione. Insieme, possiamo pedalare verso un futuro di speranza e resilienza, dimostrando che ogni piccolo gesto può fare la differenza.”

(Piercarlo Menotti)

“La malattia ti arriva addosso come un fulmine a cielo sereno anzi direi proprio come un pugno in faccia quando meno te lo aspetti. Questo impone un radicale cambiamento sia nelle tue abitudini quotidiane che nel tuo modo di pensare. Dopo una prima fase inevitabile in cui prevale lo scoramento e la depressione, come tutte le cose che devono essere digerite e rielaborate, ne segue una seconda nella quale mi chiedo ed adesso cosa faccio? Mi piango addosso per il resto dei miei giorni o mi rimbocco le maniche e cerco di trovare una soluzione a questo cambiamento non voluto ma arrivato inaspettatamente.

Così ho cominciato ad informarmi e venuto a conoscenza della storia di Lorenzo e Raffaella li ho contattati solo dopo alcuni mesi. Mi hanno subito proposto di partecipare a Pedalando 2024 e nonostante l'inadeguatezza di mezzi e di preparazione atletica mi sono aggregato solo alla fase finale assieme a tutta la mia famiglia Rossella, Ludovica e Ginevra. Nei pochi chilometri che sono riuscito a fare in bici ho notato subito lo spirito di amicizia, collaborazione, aiuto ed incoraggiamento reciproco che regnava nel gruppo emerso in particolare nei tratti più impegnativi dei percorsi affrontati. Faccio riferimento a quando io stesso ed altri eravamo in difficoltà e siamo stati letteralmente spinti da altri compagni con più gamba facendoci così superare il momento di difficoltà dandoci lo stimolo a continuare a stringere i denti ed a non mollare. Penso che in questo frangente sia emerso lo spirito vero del progetto Pedalando basato sull'amicizia, l'aggregazione, la condivisione, l'aiuto reciproco e l'eguaglianza nel senso che quando siamo in bici siamo tutti uguali dovendo affrontare la fatica della strada che ci accomuna tutti nello sforzo fisico e ci unisce anche dal punto di vista mentale perché quando si è in sella ad una bici non c'è più distinzione tra ammalati e non, ma ciò che si vede è un gruppo di amici che trascorre assieme un momento felice della loro vita.

A questa mia lunga e spero non noiosa riflessione allego la famosa foto di Bartali e Coppi che si passano la borraccia mentre partecipano ad una dura tappa del Tour de France del 1952. Foto che rimarrà nella storia del ciclismo e dello sport mondiale per sempre e nella quale, a mio avviso, vi è riassunto tutto quello che ho cercato di descrivere della mia esperienza con Pedalando 2024.

Ringrazio indistintamente tutti gli amici che ho conosciuto nel corso di questa avventura, ognuno di loro mi ha dato qualcosa che spero di restituire in futuro prestando la mia opera come membro fondatore della neonata associazione di Pedalando.

Con immenso affetto.”

(Stefano Giancesella)



“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, in nove tappe toccando diverse Regioni e le città di: Comacchio, Cesenatico, Pesaro, Jesi, Cupra Marittima, Roseto degli Abruzzi, San Vito Chietino, Campomarino Lido e San Giovanni Rotondo.

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



“PEDALANDO” II Edizione, 2024

Nel 2024 l’iniziativa Pedalando ha vissuto una seconda edizione.

La pedalata partita dal Comune di Sant’Urbano (Pd), il 20 luglio si è articolata in sette tappe, fermandosi a Ferrara, Bologna, Pesaro, Ancona, Perugia, Firenze, per concludersi a Genova.

Nei cinque capoluoghi di regione, è stato organizzato un incontro che ha avuto caratteristiche diverse frutto della co-progettazione con le diverse realtà locali.

È stata messa in evidenza l’importanza di fare attività fisica per antagonizzare la progressione delle malattie neurodegenerative come la malattia di Parkinson.

Il progetto si è realizzato con 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 è stato supportato dal Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative e dalla Direzione Prevenzione e veterinaria della Regione del Veneto e patrocinato dalla Regione del Veneto e da altre associazioni di pazienti e famigliari.

La prima e la seconda edizione di Pedalando, Movimento di resistenza al Parkinson, hanno 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 dignitosa;
- dialogo non solo tra chi vive la malattia, ma anche con le istituzioni e le nuove generazioni.

Riteniamo pertanto importante 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 dell’associazione Pedalando, Movimento di Resistenza al Parkinson di continuare a proporre attività sportiva integrata ad attività rivolte a persone colpite da malattie neurodegenerative e ai loro famigliari, coinvolgendo le agenzie sanitarie, amministrative e sociali, culturali e sportive del territorio.



OBIETTIVI

- Sensibilizzazione nei confronti delle malattie neurodegenerative;
- riduzione della 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;
- attività di sensibilizzazione e informazione nelle scuole e nelle comunità locali;
- diffusione di informazioni sulla malattia e sulle buone pratiche attraverso i canali di comunicazione del progetto;
- coinvolgimento e collaborazione attivi 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;
- diffusione dell'iniziativa anche attraverso i social media, le piattaforme digitali, le tv locali e la stampa.

ATTIVITÀ

Pedalando, condivisione che arricchisce, un viaggio che trasforma

Saranno proposte attività e iniziative che valorizzano l'aspetto sportivo, sociale, salutare e di benessere, di inclusione e umano.

Connotazione sportiva: le nostre pedalate in sella alla bicicletta, saranno allenamento per il corpo e per la mente, un modo per superare i propri limiti e sentirsi parte di un gruppo, nella condivisione di un obiettivo.

Aspetto sociale: durante le tappe, saremo affiancati dai gruppi sportivi del territorio che condivideranno tappe o parte di esse. Pedalando è un'occasione per creare legami, stringere amicizie e sentirsi parte di una comunità che si attiva insieme nella condivisione di aspetti importanti. È un modo di fare Rete!

La salute e il benessere: il movimento fisico aiuta a contrastare i sintomi del Parkinson, a migliorare l'equilibrio e la coordinazione. Oltre alla bicicletta si cercherà di stimolare l'approccio all'attività fisica adattata e ad altri sport e attività di movimento che risultano coadiuvanti alla terapia farmacologica.

Umanamente: vogliamo considerare che "dietro ogni pedalata", c'è una storia di coraggio, di resilienza, di amore per la vita che si racconta. Le nostre pedalate sono un omaggio a chi non si arrende, a chi lotta ogni giorno contro la malattia, a chi crede che un futuro migliore sia possibile.

INCONTRI ED EVENTI

Un'occasione per crescere insieme

Saranno organizzati incontri nel territorio e durante i viaggi in bicicletta, con l'obiettivo di creare rete e sensibilizzare nei confronti della malattia neurodegenerativa e del Parkinson in momenti di condivisione, di scambio di esperienze. Invitiamo medici, specialisti, esperti qualificati, ma anche artisti e scrittori, per offrire momenti di intrattenimento e approfondimento su temi legati alla salute, al benessere e alla qualità della vita. Ogni incontro sarà un'opportunità per conoscere nuove persone, ascoltare storie di vita e promuovere le buone pratiche contenute anche nei PDTA elaborati dalle Regioni e dalle ULSS di riferimento, in collaborazione con gli enti locali del territorio.

METODOLOGIA

Il progetto “Pedalando” adotta un approccio inclusivo e partecipativo, valorizzando le diversità e promuovendo l’empowerment delle persone con malattia di Parkinson. L’attività sportiva (ciclismo) viene integrata con attività sociali e culturali per favorire lo sviluppo globale dei partecipanti.

RISORSE UMANE E MATERIALI

Risorse umane: volontari, personale medico e specialistico, rappresentanti delle associazioni partner, personalità dello sport e della cultura.

Risorse materiali: biciclette, attrezzature sportive, materiali informativi e promozionali, spazi per gli eventi, piattaforme digitali.

PIANO FINANZIARIO

Il progetto si finanzia attraverso:

- donazioni private;
- sponsorizzazioni;
- contributi di enti pubblici e fondazioni;
- autofinanziamento.

COMUNICAZIONE E PROMOZIONE

- sito web del progetto;
- pagine social (Facebook, Instagram, ecc.);
- comunicati stampa;
- contatti con le TV e radio locali e la stampa nazionale;
- materiale informativo e promozionale (locandine, brochure, video);
- eventi pubblici.

VALUTAZIONE E MONITORAGGIO

Il progetto prevede un sistema di valutazione e monitoraggio per misurare l’impatto delle attività sui partecipanti e sulla comunità. Verranno utilizzati indicatori quantitativi (numero di partecipanti, copertura mediatica, raccolta fondi) e qualitativi (feedback dei partecipanti, cambiamenti negli stili di vita, livello di consapevolezza sulla malattia).

CONCLUSIONI

“Pedalando” è un progetto innovativo che utilizza lo sport come strumento di inclusione sociale e di promozione della salute. L’iniziativa inoltre contribuisce a sensibilizzare sulla malattia di Parkinson, a combattere lo stigma e a migliorare la qualità della vita delle persone con Parkinson e dei loro familiari.

Documentazione

- Progetto Pedalando, prima e seconda edizione;
- brochure informativa sul progetto;
- documentazione fotografica e video delle precedenti edizioni;
- lettere di supporto da parte delle associazioni partner;
- rassegna stampa 2022, 2023, 2024.