519 km in bicicletta con la Malattia di Parkinson:

“Nonostante la mia malattia, voglio mettere le cose in moto, compreso me stesso”

Tony Seidl percorrerà circa 48 chilometri al giorno in bicicletta, per percorrere la strada che separa Altoetting, Germania, da Padova, Italia. Per molte persone, questa sarebbe una sfida, ma il quarantanovenne paziente di Altoetting, Bavaria, inizierà questo viaggio pur essendo affetto da Malattia di Parkinson.

La sua motivazione: condividere esperienze con altri pazienti

Quale motivo ha spinto Tony a intraprendere questo viaggio? La risposta è una promessa che ha fatto a se stesso. Se la Stimolazione Cerebrale Profonda (Deep Brain Surgery, DBS) a cui si è sottoposto avesse avuto l’esito sperato, Tony aveva promesso che avrebbe visitato la tomba del suo santo protettore, Sant’Antonio da Padova, facendo questo viaggio in bicicletta, per incontrare altri pazienti sulla strada. “Quando penso al periodo prima dell’intervento, mi rendo conto che avrei voluto poter parlare con altri pazienti che lo avevano fatto, per conoscere la loro esperienza. Purtroppo, il network tra pazienti, in questo ambito, è ancora troppo giovane.”

Tony vorrebbe cambiare questa situazione grazie anche al supporto della European Parkinson’s Disease Association (EPDA) e con la partecipazione alla Parkinson 100 Challenge, un’iniziativa di fundraising con lo scopo di migliorare la qualità della vita delle persone con Parkinson. Nel percorso che farà, incontrerà persone affette da Malattia di Parkinson e le Associazioni pazienti, per condividere le esperienze sulla malattia e sulle terapie a disposizione.

Giusto in tempo per i suoi 50 anni, il 7 maggio 2016, ed esattamente a due anni di distanza dall’intervento che ha cambiato la sua vita, Tony inizierà il suo tour da Altoetting. Con la sua bicicletta reclinabile, che gli permetterà di mantenere un migliore equilibrio, passerà da Salisburgo e dal passo Alpe-Adria, via Udine e Mestre, per arrivare a Padova. A Salisburgo, Udine, Mestre e Padova, Tony incontrerà le Associazioni Pazienti e gli specialisti che si dedicano alla Malattia di Parkinson.

Capelli rossi per dire coraggio

Dall’inizio di quest’anno, Tony si allena per portare a termine questo percorso. “Dall’intervento, mi sento molto meglio e sono emotivamente più forte, anche per raggiungere il mio obiettivo”. Il segno di questo nuovo coraggio è la tinta rossa sui capelli di Tony. “La rosa rossa significa amore e il tulipano rosso è il simbolo del movimento contro la Malattia di Parkinson. Ogni sorriso che ricevo per i miei capelli rossi mi dà forza e ho bisogno di visi amici nella mia vita quotidiana” afferma Tony.

“Tony è un’ispirazione per tutti noi e la sua storia è il motivo per cui lavoriamo nell’area della Stimolazione Cerebrale Profonda - afferma Vincent Sourdaine, Direttore della Neuromodulazione Europa in Boston Scientific – Quella che sembra una favola, passare da una sedia a rotelle ad andare in bici sulle Alpi, è diventata realtà per Tony. Non potremmo essere più felici e motivati ad andare avanti per inventare, innovare e dare una forma al futuro della Stimolazione Cerebrale Profonda”. Lizzie Graham, Executive Director di EPDA, aggiunge: ”Il coraggio e la determinazione di Tony incoraggiano tutte le persone con Parkinson a superare le sfide che devono affrontare ogni giorno. Per questo siamo molto lieti di averlo coinvolto a partecipare alla nostra Parkinson’s 100 Challenge”.

Supporta Tony nella sua lotta contro al Parkinson

Se volessi contattare Tony, parlare della sua storia o supportare il suo tour, non esitare a contattarci. Puoi seguire il tour su Twitter e trovare ulteriori informazioni e materiale nella Boston Scientific Newsroom. Tutti gli aggiornamenti sulla corsa in bicicletta di Tony sono disponibili sul sito dell'EPDA sotto la voce Parkinson's 100 Challenge.

Malattia di Parkinson

La Malattia di Parkinson è una patologia neurodegenerativa progressiva. In Europa, oltre 1.2 milioni di persone sono affette da Malattia di Parkinson[1]. La patologia deriva da una carenza di produzione di dopamina nelle cellule nervose deputate a questo scopo. La dopamina è responsabile della trasmissione di importanti segnali nel cervello. Se avviene una diminuzione di dopamina, insorgono i sintomi tipici della Malattia di Parkinson, quali tremore a riposo, rigidità muscolare, blocco improvviso nella camminata, instabilità posturale e coordinazione limitata dei movimenti.

European Parkinson's Disease Association (EPDA)

La European Parkinson's Disease Association (EPDA) riunisce i massimi specialisti, ricercatori, medici, le associazioni di pazienti, le aziende, le persone con Parkinson e le loro famiglie in quasi 30 paesi con l'obiettivo di condividere competenze, conoscenza, informazioni ed esperienze. L'EPDA vuole riunire le oltre 1 milione e 200 mila persone con Parkinson e le loro famiglie in tutta Europa per dimostrare che è possibile condurre una vita piena e ricca se curata con i giusti trattamenti, a seconda dello stato del paziente e al momento giusto.

Stimolazione Cerebrale Profonda

La Stimolazione Cerebrale Profonda (Deep Brain Surgery, DBS) viene effettuata attraverso uno strumento di stimolazione impiantato nel petto del paziente. Lo stimolatore invia segnali elettrici di bassa intensità a delle aree specifiche del cervello, lungo cavi sottili chiamati elettrodi. Questa stimolazione può aiutare a migliorare la vita quotidiana delle persone affette da patologie del movimento, quale la Malattia di Parkinson, distonia, o tremore essenziale. Approfondisci il funzionamento della DBS in questo video animato.

[1] European Brain Council. Parkinson's disease Fact Sheet 2011. https://ebc-brussels.org/wp-content/uploads/2015/07/Parkinsons-fact-sheet-July-2011.pdf. Data di accesso: 23 Marzo 2016..

ATTENZIONE: In alcuni paesi europei (Belgio, Bulgaria, Cipro, Estonia, Francia, Grecia, Irlanda, Italia, Lituania, Lussemburgo, Malta, Polonia, Paesi Bassi, Portogallo, Romania, Slovacchia, Slovenia, Spagna e Ungheria), la pubblicità di dispositivi medici presso il pubblico non è consentita. Pertanto, se stai visitando questo sito da uno dei paesi elencati e non sei un operatore sanitario, devi abbandonarlo immediatamente, poiché le informazioni visualizzate potrebbero non essere consentite dalla legge del tuo paese di residenza. Se ignori questo avviso, Boston Scientific declinerà ogni responsabilità che deriva dall'accesso alle informazioni contenute.
