

# PSP GUIDA PER PAZIENTI E FAMILIARI

*Con il patrocinio di*

**F**ONDAZIONE **LIMPE** **lp**  
PER IL PARKINSON ETS

**lp**  
SOCIETÀ ITALIANA  
PARKINSON  
E DISORDINI DEL  
MOVIMENTO  
LIMPE-DISMOV  
ETS





# CONTENUTI

INTRODUZIONE

CONOSCERE LA PSP

ASPETTI MOTORI

IL RUOLO DEL FISIOTERAPISTA

LINGUAGGIO E DISFAGIA

IL RUOLO DEL LOGOPEDISTA

ASPETTI COGNITIVI

ESSERE CAREGIVER

## INTRODUZIONE

Questo opuscolo informativo nasce con lo scopo di offrire alcune informazioni sulla Paralisi Sopranucleare Progressiva (PSP) e rappresentare una guida rivolta sia alle persone che ne hanno ricevuto diagnosi che ai loro familiari, i quali affrontano la malattia con sguardo esterno ma non con minore coinvolgimento emotivo.

Dopo una breve presentazione delle caratteristiche motorie e non motorie con cui la Malattia può manifestarsi, seguirà uno spazio dedicato alla figura del Caregiver, valorizzandone il valore senza dimenticare il carico emotivo che comporta l'atto del "prendersi cura".

L'intervento di specialisti Neuropsicologi, Fisioterapisti e Logopedisti fornirà alcuni consigli su come affrontare nel quotidiano alcune criticità.





## CONOSCERE LA PSP

La PSP è una malattia neurodegenerativa che coinvolge il sistema nervoso centrale, caratterizzata dalla presenza di sintomi motori ed alterazioni cognitive-comportamentali.

In medicina, il termine "parkinsonismo" viene utilizzato per indicare un insieme di manifestazioni cliniche tra cui la lentezza dei movimenti, la rigidità di tronco ed arti, il tremore, l'instabilità posturale.

Questi sintomi li troviamo sia nella Malattia di Parkinson, sia in altre malattie definite Parkinsonismi "Atipici", termine che comprende la PSP, l'Atrofia Multisistemica, la Degenerazione Corticobasale e la Demenza a Corpi di Lewy.

Ogni patologia presenta caratteristiche cliniche peculiari, che consentono al Neurologo di formulare una diagnosi corretta.

## Cosa significa il nome

In generale, il termine "paralisi" indica l'impossibilità di compiere volontariamente un movimento con una determinata parte del corpo.

Con "sopranucleare" si fa riferimento alla natura del disturbo dei movimenti oculari presente nella PSP ovvero la progressiva difficoltà di muovere volontariamente gli occhi nei vari piani di sguardo, specie sull'asse verticale e verso il basso.

Il nome della malattia include la parola "progressiva" perché i sintomi maturano nel tempo e nuovi sintomi non presenti all'esordio possono successivamente accompagnare l'evoluzione della malattia.

## Quale la causa

Alla base della malattia risiede un precoce, graduale, progressivo deterioramento di alcune cellule cerebrali.

Non è stato ancora compreso cosa inneschi questa degenerazione.

L'accumulo di proteina TAU rappresenta la caratteristica biologica principale della malattia.

Questa proteina è presente in modo fisiologico nelle cellule e con una struttura ben codificata; tuttavia, ad un certo momento, cambia forma, si ripiega, si accumula e si aggroviglia, rendendo la cellula nervosa incapace di eliminarla.

## Perché è così poco conosciuta

La PSP è una malattia rara, sporadica, non ereditaria, prevalente nel sesso maschile. L'età media d'esordio è intorno ai 63 anni.

Le prime descrizione compaiono in letteratura agli inizi del 1900, ma verrà riconosciuta ufficialmente solo sessant'anni dopo.

La diagnosi si basa sui sintomi raccontati dal paziente e dal familiare, sui segni clinici che il Neurologo cerca e osserva durante la visita e sull'evoluzione del disturbo nel tempo.

Esami strumentali come la Risonanza Magnetica dell'encefalo e la scintigrafia cerebrale con tracciante dopaminergico possono aiutare la diagnosi.



## Quali sono i sintomi

La PSP può avere un esordio insidioso, presentandosi con sintomi aspecifici come alterazioni dell'umore, cambiamenti della personalità, disturbi del sonno, alterazioni di alvo e diuresi, cambiamenti della scrittura.

Altre volte la malattia si manifesta fin da subito con i suoi sintomi cardine, ovvero le alterazioni dei movimenti oculari, le cadute all'indietro, il rallentamento globale dei movimenti, le difficoltà di coordinazione.

Non meno invalidanti sono le alterazioni del linguaggio, della deglutizione, il deterioramento cognitivo.

Con il progredire della malattia, la persona perde la propria autonomia e necessita assistenza e supervisione continua.



## Una forma o tante forme di malattia

La Paralisi Sopranucleare Progressiva può manifestarsi con caratteristiche differenti, tanto che nel tempo sono stati identificati diversi sottotipi.

La sindrome di Richardson è il più frequente ed è caratterizzata da instabilità posturale, cadute all'indietro spesso imprevedibili e da alterazione dei movimenti oculari.

Alcuni pazienti possono presentare una difficoltà nell'apertura/chiusura volontaria delle palpebre oppure uno spasmo incontrollabile che serra le palpebre tra loro e limita fortemente le capacità visive.

Sia l'articolazione che la produzione del linguaggio presentano alterazioni. Le parole sono brevi, semplici, scandite, esplosive, prive di intonazione, pronunciate con sforzo ed errori.

In alcuni sottotipi il rallentamento dei movimenti, il disturbo della marcia e la rigidità possono ricordare la malattia di Parkinson.

Altri pazienti invece sembrano aver "dimenticato" come programmare ed eseguire i movimenti, ignorando un braccio o una gamba che possono assumere posture bizzarre.

I pazienti con PSP infatti presentano alterazioni cognitive che vanno da disturbi di programmazione alle alterazioni visuo-spaziali fino a quadri di vera e propria demenza.

## La terapia

Non esistono ad oggi farmaci in grado di interrompere la progressione della malattia, nè indagini di laboratorio o esami strumentali in grado di prevedere quale sarà l'andamento nel tempo.

La levodopa può migliorare alcuni aspetti del movimento simili alla malattia di Parkinson.

Ci sono farmaci per ridurre la saliva, favorire il sonno, migliorare la stitichezza e provare a migliorare il tono dell'umore.

Fondamentale è il supporto terapeutico fornito dal lavoro costante di professionisti Fisioterapisti e Logopedisti e l'intervento del Terapista occupazionale.





## ASPETTI MOTORI

Andiamo ad analizzare le principali difficoltà motorie che i pazienti presentano

### Alterazioni della marcia

La marcia presenta ampiezza variabile talvolta con passi brevi e piccoli, altre più lunghi ed irregolari. La base d'appoggio spesso è allargata, i movimenti oscillatori delle braccia ridotti.

Può esserci la tendenza a compiere un improvviso slancio laterale verso destra o sinistra nel momento del cambio di direzione.

Si può verificare il fenomeno del freezing, ovvero la sensazione di avere i piedi incollati al suolo, specie all'avvio del passo, nel cambio di direzione, nel superamento di un ostacolo, nel passaggio in un luogo stretto.

I riflessi che permettono di evitare cadute sono compromessi. Questo causa una instabilità posturale molto grave che espone a cadere spesso all'indietro.

### Instabilità posturale e cadute

L'instabilità posturale indica la sensazione soggettiva e/o la difficoltà oggettiva di mantenere la posizione eretta, sia da fermi che in movimento.

Rappresenta uno dei sintomi di esordio della malattia e si accompagna numerosi episodi di cadute spesso all'indietro, talora traumatiche.

Le cadute aumentano l'insicurezza dei pazienti e dei caregiver, possono portare a lunghi periodi di immobilità, ad un severo peggioramento motorio la cui riabilitazione successiva è spesso parziale con riduzione delle autonomie, rinuncia ad occasioni di socialità, peggioramento della qualità di vita.

### Limitazione dei movimenti oculari

Il paziente spesso riferisce difficoltà nella lettura, visione sdoppiata, difficoltà nel trovare il cibo presente nel piatto o scendere le scale.

Questo accade perchè i movimenti che gli occhi compiono sul piano verticale, sia verso l'alto, ma soprattutto verso il basso, sono ridotti in ampiezza. Il paziente cerca di esplorare l'ambiente intorno a sé, ruotando il capo inella sua interezza. Con il progredire della malattia si giunge alla fissità completa dello sguardo.

## Il ruolo del Fisioterapista

La figura del fisioterapista volge un ruolo centrale nella valutazione funzionale della marcia e dell'instabilità posturale dei pazienti con PSP.

Il suo intervento dovrebbe essere avviato più precocemente possibile; a lui il compito di ideare e mettere in atto un programma fisioterapico personalizzato sul paziente.

Il fisioterapista conosce gli aspetti della malattia, le limitazioni motorie e quelle cognitivo-comportamentali non sempre percepite dal paziente.

Il fisioterapista valuta le possibilità di intervento, educa il paziente ed il familiare caregiver verso gli obiettivi cui gli esercizi volgono, invita spesso alla compilazione di un breve diario.

Il caregiver può fare da facilitatore ed aiutare nello svolgimento degli esercizi

Il programma di esercizi, anche autocondotti, può includere:

- Training aerobico (in fase iniziale; per miglioramenti nell'equilibrio e riduzione della frequenza delle cadute)
- Rieducazione del passo
- Esercizi di movimento oculare
- Strategie di movimento del collo per compensare il deficit di oculomozione
- Riassetto posturale
- Rieducazione dell'equilibrio

Il fisioterapista può suggerire gli ausili più utili ed educarne al loro corretto utilizzo.

## SUGGERIMENTI

- *Stretching, per mantenere la flessibilità muscolare*
- *Rinforzo muscolare che può prevedere anche l'utilizzo di bande elastiche*
- *Lavorare sull'equilibrio con l'utilizzo di superfici di diversa consistenza come la gomma piuma*
- *Allenare la deambulazione, come camminare lungo una linea retta o a zigzag, per migliorare la coordinazione e la stabilità durante la deambulazione stessa*
- *Esercizi per potenziare la coordinazione occhio-mano, come il lancio e la successiva cattura di una palla, favorendo movimenti del collo in accompagnamento a quelli oculari*
- *Respiratori, per mantenere una buona funzione polmonare e prevenire complicanze respiratorie*
- *Posturali, per mantenere un corretto assetto posturale statico e dinamico*
- *Cognitivi, incoraggiando la persona verso attività motorie che coinvolgono anche memoria, attenzione, concentrazione e problem solving*
- *Funzionali, simulando attività della vita quotidiana, come sedersi, alzarsi o girarsi nel letto, per mantenere o migliorare la funzionalità*





## IL DISTURBO DELLA DEGLUTIZIONE

Quando il disturbo motorio della PSP coinvolge la muscolatura di bocca, faringe e laringe si possono presentare disturbi dell'articolazione della parola (disartria) e/o disturbi della deglutizione (disfagia).

La disfagia può avere diversi livelli di gravità.

Nelle forme più lievi, si verifica solo un aumento del tempo necessario al cibo per transitare dalla bocca, sospinto e guidato dalla lingua, alle struttura più profonde come la faringe e l'esofago.

Nei casi più gravi, si perde la capacità di avviare la masticazione e di coordinare tra loro i muscoli necessari al transito del cibo; alimentarsi per via orale non è più sicuro e bisogna ricorrere a sistemi alternativi per assicurare la nutrizione.

Tra un estremo e l'altro sono presenti dei quadri intermedi in cui occorre modificare la dieta del paziente, preferendo alcune consistenze e evitando altre, ed adottare accorgimenti comportamentali. Il fine è garantire un adeguato apporto nutrizionale in sicurezza, ovvero senza che il cibo o le bevande vadano di traverso e raggiungano il sistema respiratorio provocando quadri severi di polmonite detta appunto ab-ingestis.

È possibile per il neurologo richiedere un approfondimento del disturbo della deglutizione avvalendosi del supporto di uno specialista logopedista oppure programmare una valutazione strumentale endoscopica eseguita dal medico otorinolaringoiatra in regime ambulatoriale. Da queste valutazioni potrebbe emergere la necessità di un trattamento logopedico e/o di una valutazione nutrizionale.

### Focus sulle consistenze

Gli alimenti non vengono deglutiti tutti allo stesso modo. Ciò dipende dalla loro consistenza e scivolosità, nonché dal volume del boccone. Vediamo alcuni casi particolari:

- I solidi asciutti possono essere difficili da masticare e/o convogliare verso il retro della bocca, quindi potrebbe essere utile frullarli con un altro alimento



- I liquidi scendono velocemente e possono andare fuori controllo, per questo in alcuni casi si consiglia di sostituirli con semiliquidi o di utilizzare addensanti
- La doppia consistenza, cioè liquido e solido insieme come la pastina in brodo, il minestrone o le pillole con l'acqua, è particolarmente difficile da gestire e andrebbe evitata

un lato o verso il basso. Altre facilitazioni possono essere le modifiche delle consistenze di cibo e bevande, ad esempio omogeneizzare le pietanze oppure addensare i liquidi.

Il logopedista periodicamente rivaluterà le funzioni orali per confermare o aggiornare le indicazioni date e l'esclusione di eventuali cibi dalla dieta

## Il ruolo del logopedista

Il logopedista propone degli esercizi riabilitativi per il miglioramento del meccanismo della deglutizione.

Individua, insieme al paziente e al caregiver, delle strategie di compenso che supportano la deglutizione in sicurezza.

Le strategie possono includere delle posture facilitanti, come il capo inclinato o ruotato da

## PROBLEMATICHE

- *Le prime difficoltà si verificano per i liquidi*
- *Comparsa di tosse durante e/o dopo aver deglutito*
- *Fatica nel deglutire o sensazioni di bolo rimasto in gola*
- *Cibo accumulato dentro la bocca*
- *Tendenza a consumare il pasto in modo vorace*
- *Modifiche del tono di voce durante o dopo aver deglutito*
- *Allungamento della durata del pasto*
- *Assunzione di scarse quantità di cibo con progressivo dimagrimento, malnutrizione, disidratazione*

## SUGGERIMENTI

- *Riferire al medico tutte le difficoltà notate durante o dopo i pasti*
- *Notare i cibi che vanno più facilmente di traverso e toglierli dalla dieta preferendo cibi di consistenza omogenea*
- *Compiere il pasto in ambiente privo di distrazioni, con busto ben eretto testa dritta e mento che guarda verso il petto*
- *Evitare le consistenze miste*
- *Assumere liquidi freschi e/o frizzanti mediante cannuccia*
- *Aumentare la viscosità dei liquidi con polveri insapore addensanti*
- *Assumere le compresse insieme a cibi omogenei (yogurt/acqua gelificata/budini)*
- *Assicurare adeguato apporto calorico/glucidico/proteico integrando la dieta con nutridrink specifici*



## ASPETTI COGNITIVI

La PSP coinvolge anche il profilo cognitivo.

Le funzioni cognitive, sono un insieme di abilità che la nostra mente possiede tra cui la memoria, l'attenzione, il linguaggio, la capacità di pianificare, il ragionamento, l'orientamento. Queste abilità, in condizioni di salute, lavorano in modo integrato e ci permettono di dare significato agli eventi, di ricordare, prevedere, risolvere problemi, comprendere il mondo che ci circonda ed il mondo interiore.

Da questa relazione, si generano risposte e comportamenti.

Quando le abilità cognitive si deteriorano, l'ambiente esterno viene percepito come un luogo estraneo, imprevedibile, frammentato, la persona sperimenta vissuti di insicurezza, senso di confusione, inadeguatezza, ansia e paura.

Da questi vissuti possono originare comportamenti disfunzionali, come la tendenza al ritiro sociale e all'inattività, oppure scaturire reazioni di rabbia, comportamenti aggressivi e di protesta.

## Attenzione

Può essere definita come la capacità di indirizzare, dirigere e mantenere le risorse psichiche su determinati compiti o su specifici aspetti della realtà. L'attenzione opera come un filtro, focalizza e cattura una informazione rilevante in un certo momento e mette da parte il superfluo, ciò che non utile allo svolgimento del compito richiesto.

### PROBLEMATICHE

- *Distraibilità e difficoltà di concentrazione*
- *Difficoltà nel seguire una conversazione*
- *Difficoltà nell'eseguire più compiti contemporaneamente*
- *Difficoltà nel portare a termine un compito*

### SUGGERIMENTI

- *Adatta le richieste alle capacità della persona: evita compiti complessi o troppo semplici, poiché generano frustrazione, oppure noia, disinteresse*
- *Sollecita la persona ad iniziare o continuare un'attività*
- *Mantieni un ambiente calmo, individua le fonti di distrazione e, se possibile, eliminale*

## Linguaggio

Il linguaggio è la capacità di associare suoni a significati, attraverso l'applicazione di codici convenzionati che variano a seconda della lingua. Permette alle persone di scambiare informazioni e veicolare stati d'animo.

Nella PSP le alterazioni del linguaggio sono frequenti, spesso precoci, fonte di disagio per il paziente e la famiglia.

### PROBLEMATICHE

- *Diminuzione del tono di voce, della velocità, errori di pronuncia*
- *Tendenza a ripetere le ultime parole pronunciate o le ultime sillabe*
- *Ridotta iniziativa nell'iniziare o condurre una conversazione*
- *Difficoltà nel trovare le parole giuste*
- *Difficoltà nell'esprimere le proprie idee, tendenza a formulare frasi brevi o semplificate*

### SUGGERIMENTI

- *Comprendi che la comunicazione non sarà più uno scambio alla pari*
- *Rivolgiti alla persona per nome*
- *Fai una domanda alla volta ed attendi senza fretta la risposta*
- *Non interrompere*
- *Utilizza ausili per facilitare la comunicazione (tablet, puntatori, tavole grafiche, registratori vocali)*

## Ragionamento e giudizio

Queste abilità cognitive ci aiutano ad affrontare le problematiche del quotidiano, a stabilire priorità, a valutare la sicurezza o il vantaggio di una situazione, aiutano nella pianificazione e organizzazione dei comportamenti, a comprendere se un comportamento espone a situazioni rischiose, a ponderare le scelte sulla base delle conseguenze che potrebbero derivarne.

### PROBLEMATICHE

- *Difficoltà nel prendere decisioni e risolvere problemi, organizzare le attività della giornata*
- *Impulsività, irrequietezza, mancata percezione della pericolosità e della conseguenza di un comportamento*
- *Maggior disinibizione, egocentrismo*
- *Ridotta consapevolezza di malattia*

### SUGGERIMENTI

- *Facilita la scelta limitandone le alternative, impostare una routine*
- *Crea un ambiente "sicuro"*
- *Non rimproverare, evita espressioni come "non capisci!", "ma che fai!", "te l'ho già detto!"*
- *Incoraggia lo svolgimento di attività adatte alle capacità cognitive e motorie, semplifica i compiti, supervisiona o assisti se necessario*

## Comportamento

La Paralisi Sopranucleare Progressiva può fin dall'esordio manifestarsi con alterazioni comportamentali, in parte legate ad aspetti caratteriali preesistenti, in parte alla severità della malattia e alla gravità del quadro cognitivo. Non esistono strategie universali dato che ogni paziente è unico, così come ogni relazione. Tuttavia, individuare alcuni fattori scatenanti che provocano comportamenti problematici permette un intervento più rapido e mirato.

### PROBLEMATICHE

- *Ridotta iniziativa verbale, disinteresse per l'ambiente e le persone circostanti, perdita della motivazione ad agire*
- *Irritabilità, impulsività, aggressività*
- *Maggiore disinibizione*
- *Comportamenti ripetitivi, afinalistici*
- *Alterazioni del ritmo sonno-veglia*
- *Agitazione psico-motoria*

### SUGGERIMENTI

- *Crea ambienti, situazioni sociali stimolanti ma non frustranti*
- *Evita stravolgimenti della routine*
- *Sperimenta diverse situazioni e riproponi quelle più vantaggiose*
- *Sii empatico con te stesso: gestire queste problematiche è complicato. In caso di difficoltà cerca aiuto professionale*

## Abilità visuo-spaziali

Queste abilità cognitive ci consentono di interagire con il mondo circostante: muoverci nello spazio, afferrare gli oggetti e svolgere attività manuali.

### PROBLEMATICHE

- *Difficoltà nel localizzare gli stimoli nello spazio, calcolare la distanza e raggiungere gli oggetti*
- *Difficoltà di riconoscimento di oggetti, volti e luoghi familiari*
- *Difficoltà nel vestirsi, rifare il letto o apparecchiare la tavola*
- *Difficoltà di orientamento in luoghi sconosciuti e/o familiari*
- *Difficoltà di lettura e scrittura*

### SUGGERIMENTI

- *Disponi gli oggetti ad altezza viso*
- *Concedi tempo per esplorare lo spazio e riduci il numero di stimoli*
- *Utilizza un segnale tattile per facilitare il movimento (guida il braccio verso l'oggetto, utilizza colori a contrasto)*
- *Utilizza oggetti di facile utilizzo, non fragili, non pericolosi (zip, scarpe con velcro)*
- *Evita di lasciare il tuo familiare da solo in luoghi a lui non familiari*



## ESSERE CAREGIVER

Nel momento in cui si riceve la diagnosi di malattia, la persona malata e l'intero nucleo familiare, si trovano dinanzi ad informazioni il cui contenuto è doloroso, complesso, potenzialmente traumatico, che può mettere in crisi gli equilibri familiari.

La presenza della malattia rappresenta infatti un evento complesso dinanzi cui ci si trova impreparati ed incapaci di comprenderlo, di accettarlo, di affrontarlo.

Nel corso di questa sfida, non solo ci si trova a fronteggiare le esigenze pratiche legate alla vita quotidiana del paziente, ma ci si imbatte anche in un intricato paesaggio emotivo che può suscitare reazioni intense e variegate.

Questo ruolo può essere infatti fortemente impegnativo ed emotivamente esauriente. Prendersi cura di sé diventa non solo importante ma anche necessario per diminuire i propri livelli di stress e affrontare al meglio la propria quotidianità insieme alla persona malata.

## Vissuti emotivi del Caregiver

Vediamo insieme quali possono essere alcuni comuni atteggiamenti e contenuti di pensiero che attraversano il familiare che sperimenta nel quotidiano indirettamente la malattia.

### Smarrimento

Al momento della diagnosi affiorano molteplici interrogativi sulla malattia, i trattamenti, il futuro.

### Frustrazione e Rabbia

Questi sentimenti possono essere diretti verso la malattia, la situazione generale, verso sé stessi o il paziente. Possono scaturire dalle difficoltà nel compiere le azioni quotidiane o dal semplice notare i cambiamenti dovuti alla malattia.

### Depressione

È importante che questi segnali vengano riconosciuti e che si richieda supporto specialistico quando necessario.



## Stress e Ansia

Sono generati dalla preoccupazione per il benessere del paziente, la gestione delle attività quotidiane, l'incertezza sul futuro.

## Senso di Responsabilità

Spesso i caregiver percepiscono un forte senso di responsabilità e del dovere nei confronti del paziente che, se vissuti in modo totalizzante, possono portare ad esperienze emotive pesanti (attenzione ad un'autocritica eccessiva!).

## Senso di Perdita

La malattia può comportare perdita di indipendenza; le difficoltà cognitive e comunicative, i cambiamenti nella relazione con il malato, il confronto tra la situazione passata e quella presente possono ridurre la qualità della vita. La mancanza di tempo per il riposo, per lo svago può influenzare negativamente il benessere emotivo del caregiver.

## Solitudine

l'assistenza del paziente può richiedere molto tempo ed energia, la mancanza di tempo per le attività sociali e l'interazione con gli altri possono contribuire al progressivo isolamento, causando sentimenti di solitudine.



## Dalla parte del Caregiver

Essere caregiver non è un ruolo facile, spesso non si sceglie di diventarlo, ma ci si trova inevitabilmente invitati ad esserlo. Gli strumenti per svolgerlo al meglio non sempre si conoscono a priori, poichè tutti siamo impreparati davanti alla malattia..

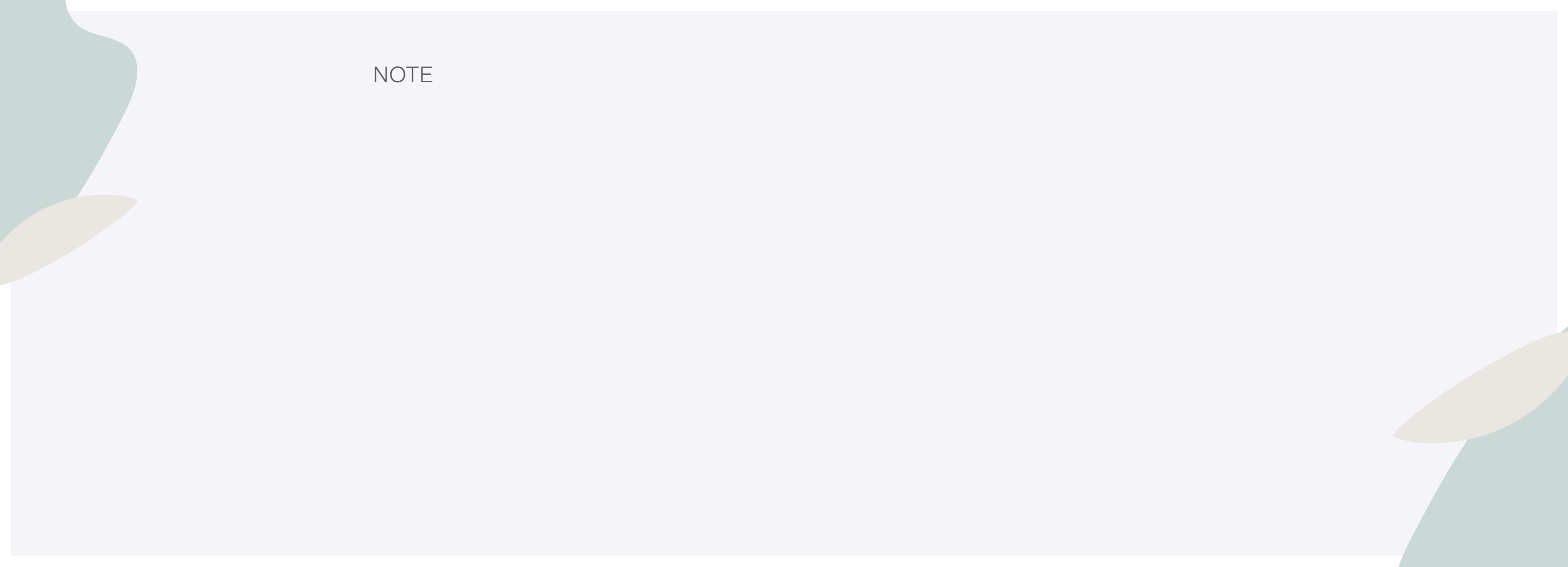
Essere caregiver non può e non deve essere un ruolo che cancella la persona che lo svolge; alcuni consigli utili al fine di bilanciare impegno, energie e spazio vitale.

### PRENDERSI CURA DI SÉ

- *Stabilisci limiti chiari per il tuo tempo in modo da prevenire un sovraimpegno*
- *Fai attenzione alla tua salute fisica e mentale. Chiedi un aiuto professionale se necessario*
- *Pianifica le tue attività per prevedere momenti da dedicare a te stesso (leggere, passeggiare, attività fisica...). Il tuo tempo non è negoziabile*
- *Premiati per i tuoi successi e consolati nei momenti di difficoltà*

### NON FARE TUTTO DA SOLO

- *Suddividi i compiti per non esserne sopraffatto, coinvolgi altri familiari, amici o vicini di casa. Chiedi aiuto*
- *Considera l'opportunità di assumere un'assistenza professionale*
- *Informati, aumenta le tue conoscenze sulla malattia e sui sintomi*
- *Partecipa a gruppi di supporto per Caregiver per condividere le proprie esperienze, le strategie di gestione dei sintomi e per sentirsi compresi*



NOTE





## Cos'è il PSP-NET

Il Network Italiano della Paralisi Sopranucleare Progressiva (PSP-NET) è finalizzato alla raccolta di informazioni su soggetti affetti da Paralisi Sopranucleare Progressiva residenti nelle diverse regioni Italiane. Nello specifico ha lo scopo di

- Raccogliere, valutare, e archiviare in modo continuativo e sistematico informazioni demografiche e cliniche rilevanti sui casi italiani di Paralisi Sopranucleare Progressiva rendendole disponibili per studi e ricerche
- Definire l'impatto della Paralisi Sopranucleare Progressiva a livello locale e nazionale, e le variazioni territoriali e temporali dello stesso nel tempo, attraverso misure di prevalenza ed incidenza
- Identificare sottotipi clinici
- Valutare l'impatto della malattia sul caregiver del paziente con Paralisi Sopranucleare Progressiva
- Promuovere l'uso nelle strutture aderenti al Registro di sistemi di classificazioni, definizioni e registrazioni uniformi e confrontabili
- Aumentare le conoscenze nell'ambito della Paralisi Sopranucleare Progressiva al fine di standardizzare percorsi diagnostico-terapeutici e promuovere strategie terapeutiche adeguate

Le misure prodotte dal PSP-NET, utilizzate come indicatori dei bisogni sanitari della popolazione (consumo di risorse, quantità e tipologia di prestazioni richieste), e la validazione di percorsi diagnostico-terapeutici adeguati permetterà di migliorare la gestione, e razionalizzare le spese della sanità pubblica, evitando la dispersione di risorse economiche ed umane.

Questo opuscolo nasce dal lavoro congiunto del personale sanitario di due centri appartenenti al PSP-NET

*UOC Clinica Neurologica - AOU S. Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona di Salerno*

*Centro Clinico Malattie Neurodegenerative Parkinson e Disordini del Movimento - AOU Pisana UO Neurologia*

#### **Neurologi**

Daniela Frosini (Pisa)

Eleonora Del Prete (Pisa)

Marina Picillo (Salerno)

Marianna Amboni (Salerno)

Elena Benevento (Pisa)

#### **Neuropsicologi**

Luca Tommasini (Pisa)

Matilde Cerri (Pisa)

Sofia Cuoco (Salerno)

#### **Fisioterapisti**

Maria Consiglia Calabrese (Salerno)

Angela Pia Vaccaro (Salerno)

Dario Panariello Brasile (Salerno)

#### **Logopedista**

Raffaella Citro (Salerno)

## Sostieni il progetto PSP-NET!

Anche se i sintomi d'esordio possono variare, in ogni fase della malattia, l'alterazione dei movimenti oculari sull'asse verticale e la storia di cadute sono i segni distintivi della PSP.

SOSTIENI LA RICERCA CON UNA DONAZIONE TRAMITE PAYPAL

<https://www.fondazioneimpe.it/network-paralisi-sopranucleare-progressiva>

