

NATURA E AVVENTURA O TECNOLOGIA ... CHI AIUTA DI PIÙ ?

di Nicola Modugno

Il 6 Settembre 2022 verrà ricordato come un giorno magico: lo scenario unico e meraviglioso dello stretto, la perfetta organizzazione della Prof.ssa Morgante e della Dr.ssa Sensi con il supporto della segreteria della Fondazione e le condizioni meteo ideali, hanno fatto sì che tutti i nuotatori arrivassero in Calabria quasi senza fatica e con i sorrisi e la gioia collettiva che esplodevano dopo l'ultima bracciata. Sembrava quasi che, coloro i quali avevano già compiuto l'impresa l'anno precedente, quest'anno portassero per mano i nuovi nuotatori.

La Swim for Parkinson ogni anno è più entusiasmante e coinvolgente e bisognerà pensare a come portarla a casa delle persone che non riescono a venire in Sicilia. Sempre più medici vi partecipano e questo è un segnale importante perché, attraverso eventi come questo, l'alleanza tra il mondo medico e i pazienti potrà diventare più forte, fatto fondamentale per far sì che il mondo neurologico vada verso un'assistenza sempre migliore ed efficace e comprenda nel profondo gli scenari e meccanismi della malattia che nei freddi spazi degli ospedali o degli ambulatori rimangono nascosti. Una delle più grandi scoperte avvenuta grazie ad eventi come la Swim for Parkinson è che la "real life" (vita reale) dei pazienti e dei loro familiari può essere profondamente diversa da quella che viene raccontata in ambulatorio e molte delle problematiche descritte possono assumere un significato profondamente diverso.

Infine l'apertura al mondo inglese, avvenuta grazie al grande lavoro della Prof.ssa Morgante, ha permesso non solo di far conoscere l'evento nel Regno Unito e in Europa, ma anche di portare i primi due "Leoni inglesi" tra le acque dello stretto. John, portatore di PD e di DBS, dopo un anno di allenamenti in piscina a Londra, si è buttato per la prima volta in vita sua nel mare affrontando lo stretto. Ecco le sue parole: "Ho gareggiato tante volte in vita mia e ho avuto la fortuna di vincere, addirittura premiato dalla regina di Inghilterra tanti anni fa, ma la gioia di questa impresa la paragonerei ad un oro olimpico che nei sogni di ogni sportivo rimane quello principale e più ambito".

Per rimanere in tema di "real life", in questo numero verrà trattato il tema della tecnologia al servizio dei clinici per raggiungere l'obiettivo finale di personalizzare le terapie in base ai comportamenti, abitudini e andamento dei sintomi clinici. La tecnologia sta aprendo nuove prospettive per la comprensione della malattia. Capire l'andamento dei sintomi grazie alle intelligenze artificiali o ai mezzi tecnologici (come il PD watch o mezzi simili) è una delle scommesse del presente e del prossimo futuro.

Attenzione però, perché l'intelligenza artificiale sicuramente può aiutare lo studio dei fenomeni motori, ma, allo stato attuale, ancora stenta a comprendere quelli non motori o la complessa fenomenologia del Parkinson spesso legata a fattori umorali o cognitivi negativi che possono influenzare la gestione di malattia.

Questo e tanti altri temi verranno trattati il 26 novembre prossimo nella Giornata Nazionale Parkinson 2022 alla quale hanno aderito tutti i centri italiani, dal Nord al Sud, per cementare sempre di più questa forte alleanza tra mondo medico e non. Le iniziative saranno numerose con dibattiti aperti, concerti, letture, arte e sport.

Noi della Fondazione LIMPE ci auguriamo che vi possiate sentire sempre più accolti nelle vostre istanze e sempre sereni e sicuri nella vostra battaglia con tutti noi al vostro fianco.

Buona Giornata Parkinson!

IN QUESTO NUMERO

- pag. 2* Le nuove tecnologie per il monitoraggio e la cura dei malati di parkinson
- pag. 3* Il monitoraggio dei disturbi del cammino nella malattia di Parkinson: dal laboratorio alla vita reale
- pag. 4* Il paziente del futuro: nuove frontiere di diagnosi, monitoraggio e cura
- pag. 5* Malattia di Parkinson: valutare a distanza per avvicinare i pazienti
- pag. 6* Il ruolo del terapeuta nella teleriabilitazione e nelle altre attività in remoto
- pag. 6-7* Il monitoraggio da remoto nella malattia di Parkinson
- pag. 7* Monitorare con un sensore: il punto di vista del neurologo nel monitoraggio in remoto
- pag. 8* Telemedicina: in cosa consiste e come si utilizza

Questo numero è stato realizzato
con il contributo non condizionante di

Zambon
1906



Giulia DI LAZZARO - Neurologo
Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli
IRCCS, Roma

Negli ultimi anni si è assistito a un progressivo aumento dell'utilizzo della tecnologia nella nostra quotidianità. Questo si riflette nell'impatto che la tecnologia ha nella gestione dei pazienti affetti da malattie croniche, quali la malattia di Parkinson.

Tra i vari aspetti, questo articolo si focalizzerà sulla cura e il monitoraggio a distanza dei pazienti.

Per quanto riguarda la terapia, le nuove tecnologie hanno un ruolo sia nelle terapie farmacologiche che non farmacologiche.

Tra le prime, gli avanzamenti tecnologici sono stati importanti nel campo della stimolazione cerebrale profonda. I devices impiantati oggi possono avere elettrodi multi direzionali, con i quali è possibile modulare l'area di stimolazione cerebrale, minimizzando gli effetti indesiderati e massimizzando i benefici

motori. Inoltre, si stanno sviluppando elettrodi registranti che possono dare feedback ai medici sull'attività elettrica cerebrale locale, così da aiutare nella selezione dei parametri di modulazione. Tale tecnologia è stata anche utilizzata per creare dei sistemi di stimolazione cerebrale profonda adattativa, che possono variare in maniera automatica i parametri di stimolazione a seconda del feedback sull'attività elettrica cerebrale locale registrata.

Anche nel campo delle terapie infusionali le innovazioni tecnologiche hanno portato alla disponibilità di pompe per infusione di farmaci dopamino-agonisti molto compatte e di facile utilizzo. Sono inoltre allo studio polimeri per garantire un rilascio graduale di dopamino-agonisti sottocute della durata di 1-4 settimane. Infine, l'utilizzo di ultrasuoni a bassa frequenza è allo studio per garantire il passaggio di farmaci o cellule della barriera ematoencefalica per raggiungere il target terapeutico nel sistema nervoso centrale.

Per quanto riguarda le terapie non farmacologiche e il monitoraggio a distanza dei pazienti, l'offerta di devices medicali e non per tele-riabilitazione e monitoraggio dell'attività fisica è in continua crescita. Sono infatti disponibili sul mercato diversi devices che utilizzano un numero variabile di sensori inerziali associati a un software che guida il paziente nell'esecuzione di esercizi riabilitativi, garantendo un feedback qualitativo e quantitativo sull'attività svolta. Inoltre, sono disponibili molti devices indossabili che monitorano l'attività fisica quotidiana e il sonno, con misure qualitative e quantitative, i cui output non sono tuttavia validati.

Sono disponibili diverse app gratuite che offrono ai pazienti la possibilità di creare dei diari quotidiani per il monitoraggio delle fluttuazioni motorie e non motorie, l'assunzione dei farmaci e la dieta. Alcune app prevedono anche la possibilità di effettuare tele-visite con particolare attenzione agli aspetti di privacy.

In conclusione, la tecnologia sta cambiando il panorama e l'offerta terapeutico-assistenziale per i pazienti. Tuttavia siamo ancora lontani da una vera e propria integrazione della tecnologia e soprattutto della telemedicina nella comune pratica clinica.

26 NOVEMBRE 2022

GIORNATA NAZIONALE PARKINSON

NON PERDERTI L'ANTEPRIMA DELLA GNP IL

25 NOVEMBRE

PRE INFO WWW.FONDAZIONELIMPE.IT

SCOPRI I CENTRI E LE INIZIATIVE DELLA GNP2022

 GiornataDellaMalattiaDiParkinson
 Limpe_parkinson
 @gnparkinson
 fondazione limpe



Numero Verde
800-149626

PRO MUOVI AMO
la Ricerca.



Massimiliano PAU - Bioingegnere
Dipartimento di Ingegneria Meccanica, Chimica e dei Materiali
Università di Cagliari

Le disfunzioni motorie associate alla malattia di Parkinson, rappresentano uno dei fattori maggiormente in grado di minare l'indipendenza dell'individuo e la sua qualità di vita e, per tale ragione, sono oggetto di attento monitoraggio. In particolare, le alterazioni del cammino, siano esse continue (sono tipiche la ridotta velocità e lunghezza del passo e l'aumentata cadenza) o episodiche (come nel caso del Freezing of Gait, FoG) rappresentano una criticità fortemente sentita dal paziente.

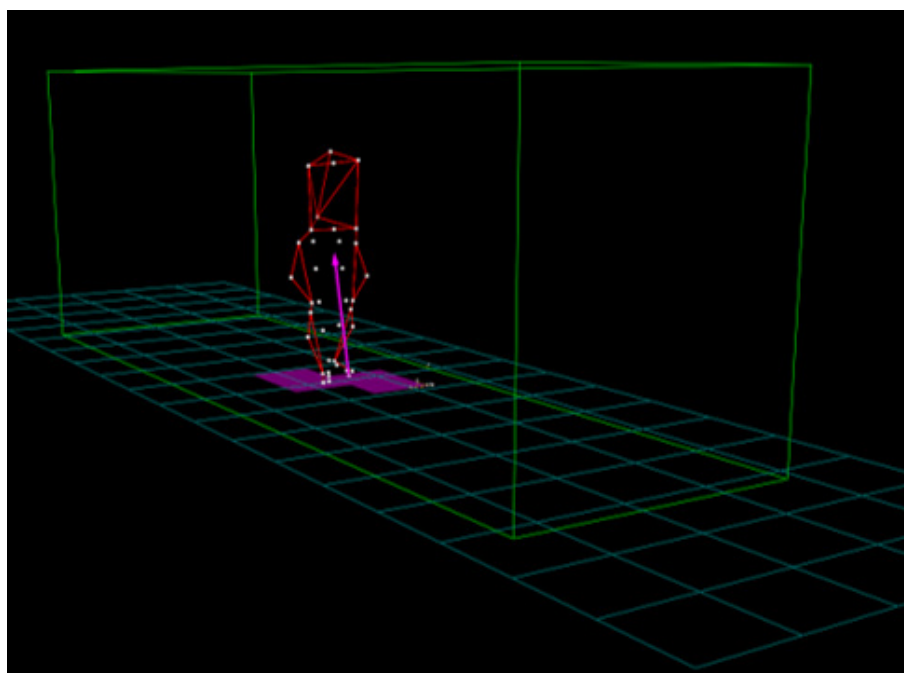
Lo specialista esperto che ha, naturalmente, grande sensibilità nella valutazione di questi aspetti, può oggi avvalersi di misure strumentali le quali, superando l'intrinseca limitatezza dell'osservazione diretta, possono aiutarlo a definire con precisione la progressione della patologia e a pianificare gli opportuni trattamenti farmacologici e riabilitativi.

In Italia, alcuni centri clinici possono giovare della presenza di laboratori nei quali sono presenti strumentazioni sofisticate quali, ad esempio, i sistemi di "motion capture"

ottici, largamente impiegati anche nell'industria dell'intrattenimento.

In pratica, sistemi di telecamere ad alta velocità riprendono, nel corso del movimento, la posizione di marker catarifrangenti disposti sul corpo dell'individuo. Un computer provvede all'analisi della traiettoria di tali marker e fornisce un'ampia mole di dati che, nel caso del cammino, includono non soltanto i principali parametri spazio-temporali, ma anche la variazione degli angoli delle principali articolazioni degli arti inferiori. Tuttavia, strutture di questo tipo richiedono importanti risorse umane e strumentali, nonché la disponibilità di spazi dedicati. Per superare tali limitazioni, nell'ultimo decennio sta incontrando larga diffusione l'impiego di sensori miniaturizzati indossabili i quali si sono rivelati estremamente adatti all'uso ambulatoriale o addirittura domiciliare. Un tipico test del cammino effettuato con queste tecnologie non richiede altro che l'apposizione di un sensore nella parte bassa del rachide e la possibilità di camminare per 20-30 m, senza la necessità di ulteriori preparazioni specifiche.

Resta, comunque, il problema per il clinico di disporre di dati "ecologici" sul cammino dei suoi pazienti, acquisiti in condizioni che rispecchino maggiormente le condizioni di vita reale e che non siano limitati ai pochi incontri programmati nel corso dell'anno. Per tale ragione, si va diffondendo sempre più l'utilizzo di sensori da polso i quali, indossati h24, sono in grado di monitorare costantemente il numero di passi effettuati nel corso della giornata e anche di stimare aspetti quali la velocità di cammino, l'insorgere di fenomeni di FoG o l'intensità dell'attività fisica svolta. Proprio la possibilità di tenere costantemente sotto controllo il grado di mobilità dei propri pazienti rappresenta, senza dubbio, una delle novità che caratterizzeranno in futuro l'approccio clinico ai disturbi del cammino nell'individuo affetto da malattia di Parkinson.



Ricostruzione al computer di una prova di analisi del cammino effettuata con un sistema di motion capture ottico



Lazzaro DI BIASE - Neurologo

Fondazione Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, Roma
Brain Innovations Lab, Università Campus Bio-Medico, Roma

Le nuove tecnologie ed i progressi della ricerca clinica stanno rivoluzionando il modo di esercitare la medicina. Gli effetti di tali progressi tecnologici già visibili attualmente, si consolideranno progressivamente fino a divenire normale pratica clinica nell'arco dei prossimi 5 anni. Quindi un futuro, che si sta concretizzando già da oggi.

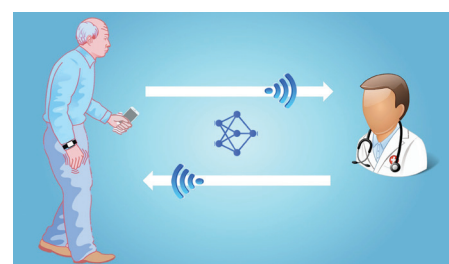
Gli strumenti tecnologici sviluppati per il telemonitoraggio dei pazienti affetti da malattia di Parkinson, quali sensori di movimento indossabili, potranno fornire dati fino ad oggi non disponibili, quali il flusso di informazioni continuo 24h/24h riguardo il movimento dei pazienti, oltre a monitorare le abilità dei pazienti del vivere quotidiano negli ambienti domestici, anche grazie a strumenti di telemonitoraggio intelligenti inseriti nelle abitazioni. Tali strumenti associati ad algoritmi

di intelligenza artificiale potranno consentire non solo di migliorare e automatizzare il processo di telemonitoraggio delle fluttuazioni motorie dei pazienti, ma anche di migliorare il processo di diagnosi, attraverso l'individuazione di caratteristiche peculiari dei pazienti affetti da malattia di Parkinson.

Infine tali strumenti, combinati con le attuali opzioni terapeutiche, potranno ottimizzare e personalizzare il processo di somministrazione dei farmaci, come stiamo dimostrando nel Brain Innovations Lab presso l'Università Campus Bio-Medico di Roma.

Il paziente del futuro avrà un suo gemello digitale che sintetizzerà virtualmente lo stato di salute, combinando i dati delle patologie attuali e pregresse, i risultati di esami di laboratorio, i dati di esami strumentali con il codice genetico del paziente e i dati provenienti dai sensori di monitoraggio continuo. La combinazione di tutte queste nuove tecnologie, nel campo della

malattia di Parkinson, consentiranno l'evoluzione verso una medicina definita delle 4 P, ovvero Predittiva, Preventiva, Personalizzata e Partecipativa.



Il paziente del futuro potrà ricevere una diagnosi più rapida, accurata, oggettiva ed automatizzata rompendo le barriere territoriali e risparmiando sui tempi di attesa.

La prevenzione sarà un altro cardine centrale, poiché grazie a tali strumenti e al flusso continuo e intrecciato dei dati si potrà intervenire prevenendo ad esempio il rischio di cadute, gli effetti collaterali di alcune combinazioni di farmaci, o intervenire all'esordio di sintomi motori o non motori che se trascurati potrebbero divenire invalidanti. Si potrà parlare realmente di medicina personalizzata nella malattia di Parkinson, poiché i singoli interventi terapeutici verranno individualizzati basandosi sui dati disponibili del singolo paziente, seguendo la loro evoluzione nel tempo.

Infine, si apriranno le porte ad una medicina partecipativa in cui si andrà a rafforzare il rapporto medico-paziente, ponendo ancora di più il paziente al centro della cura, consentendogli di partecipare attivamente al suo percorso di salute.

Convention Parkinson Corpo & Anima

Rimani in contatto con noi per sapere tutti gli aggiornamenti sulla Convention Pazienti 2023

facebook
Fondazione LIMPE
per il Parkinson Onlus

Instagram
limpe_parkinson

twitter
Limpe_Parkinson

info@fondazioneimpe.it - 06/96046753



Michele MATARAZZO - Neurologo
Centro Integral de Neurociencias, HM CINAC, Madrid

La malattia di Parkinson è una malattia neurodegenerativa che colpisce milioni di persone, e rappresenta la malattia neurologica con maggior indice di crescita negli ultimi anni, a tal punto da esser stata definita una pandemia. Nonostante le conoscenze sulla fisiopatologia e sulla clinica della malattia stiano crescendo, esiste ancora oggi un ritardo nella diagnosi della malattia.

Inoltre sappiamo che al momento della diagnosi, è già avvenuta una degenerazione a livello delle strutture cerebrali interessate di oltre il 50% dei neuroni, con un inizio del processo degenerativo circa 10 anni prima. Durante questo lasso temporale è probabile che inizino a comparire manifestazioni motorie e non motorie lievi, che a volte si possono evidenziare all'esame neurologico ma che il "futuro" paziente non nota, o che non permettono la diagnosi della malattia in assenza di altre manifestazioni. In questo periodo, specialmente in soggetti a rischio di sviluppare la malattia (per esempio pazienti con disturbo del sonno REM o anosmia, o soggetti con mutazioni genetiche predisponenti), un monitoraggio a distanza delle funzioni motorie e non motorie con i mezzi tecnologici di cui disponiamo, potrebbe facilitare la diagnosi in fasi più precoci.

Manifestazioni motorie

Numerosi studi hanno valutato la possibilità di esaminare funzioni motorie con sensori remoti connessi a internet, che permettono un'analisi automatica per giungere a un sospetto di malattia di Parkinson, basandosi unicamente su risultati oggettivi. I due approcci possibili sono la realizzazione di un test o la valutazione di movimenti in modo "non intrusivo", ovvero senza la necessità che il soggetto compia nessuna prova specifica. Un esempio sono alcune applicazioni per smartphone o computer che in modo remoto e automatico riescono a classificare soggetti con malattia di Parkinson con una esattezza diagnostica superiore all'80%. Fra gli approcci non intrusivi alcuni esempi sono rappresentati dall'analisi in remoto della voce (per esempio in conversazioni telefoniche) o l'analisi del pattern di uso delle tastiere (sia tastiere fisiche sia touch screen).

Manifestazioni non motorie

La malattia di Parkinson si caratterizza per una serie di manifestazioni non motorie che spesso precedono l'inizio dei sintomi motori. L'analisi in remoto di alcune caratteristiche non motorie permette di sospettare la malattia di Parkinson. Per esempio, la frequenza cardiaca (che può essere monitorata in modo continuo con orologi intelligenti) o il pattern respiratorio notturno (che in uno studio recente ha dimostrato un'accuratezza diagnostica molto elevata) monitorato tramite un sistema wireless ed onde radio in modo totalmente non invasivo.

Ad oggi non siamo ancora in grado di realizzare una diagnosi di malattia di Parkinson in modo accurato senza la valutazione di un neurologo esperto, ma con la tecnologia disponibile alcuni approcci si potrebbero già usare come screening per valutare i pazienti a rischio e "suggerire" una visita dal neurologo. L'accuratezza diagnostica dei dispositivi remoti per la diagnosi dei disordini del movimento crescerà sicuramente nei prossimi anni, sia per il miglioramento degli strumenti che per la disponibilità di un maggior numero di dati. L'analisi di grosse banche dati permetterà infatti di creare sistemi di intelligenza artificiale in grado di aiutare il medico nella diagnosi e nel monitoraggio del paziente. Inoltre, a differenza del passato, quando era possibile monitorare un singolo sintomo (es. tremore), presto saranno disponibili sistemi o piattaforme in grado di integrare le informazioni provenienti da vari dispositivi permettendo una diagnosi molto più accurata.

LASCIA UN SEGNO DONA UN SOGNO

SOSTIENI LA RICERCA SUL PARKINSON

CARTA DI CREDITO

PayPal sul sito
www.fondazioneelimpe.it
Sezione "Sostienici"

BONIFICO

Fondazione LIMPE per il
Parkinson ONLUS
IT44D0200803284000106149238

DONAZIONI E LASCITI TESTAMENTARI

Il Dono più bello per aiutare la Ricerca e la Vita



Mauro USALA - Fisioterapista
SSD Riabilitazione ARNAS G. Brotzu, Cagliari

Questi anni di pandemia hanno costretto anche noi riabilitatori a trovare nuove modalità di intervento per riuscire a limitare i danni dovuti all'isolamento nel quale i pazienti si sono ritrovati. La Teleriabilitazione (TR) è stato dunque il mezzo utilizzato anche dal nostro Team Riabilitativo Parkinson, composto da 1 fisiatra e 6 fisioterapisti della SSD di Riabilitazione dell'ARNAS BROTTU di Cagliari. Nel 2016 abbiamo realizzato uno studio con 20 partecipanti, già seguiti presso il nostro centro, divisi in 2 gruppi costituiti da 10 pazienti ciascuno. Entrambi erano stati preventivamente istruiti anche tramite una brochure nella quale venivano indicati gli esercizi da attuare a casa tutti i giorni, registrandoli su una scheda-diario settimanale.

I pazienti del primo gruppo sono stati supervisionati dal fisioterapista attraverso collegamento telematico realizzato su piattaforma Skype con incontri di 45 minuti 2 volte la settimana il primo mese e 1 volta la settimana il secondo e terzo mese. Il secondo gruppo doveva invece svolgere il lavoro a casa in maniera autogestita. Entrambi i gruppi di pazienti sono stati valutati all'inizio e dopo tre mesi, sia clinicamente con scale di valutazione dal fisiatra, sia da un punto di vista biomeccanico attraverso l'utilizzo di sensori di movimento che registravano i dati relativi all'attività motoria svolta dai pazienti durante tutto il periodo del progetto analizzati poi da ingegneri biomedici. Questo studio ha confermato i dati già presenti in letteratura sui benefici della Teleriabilitazione.

Con l'arrivo della pandemia COVID 19, è stato realizzato il Progetto "PARKINCASA 2020" rivolto a 41 pazienti già seguiti presso il nostro servizio.

Al fine di monitorare le condizioni cliniche abbiamo anche somministrato loro, per via telematica, 6 questionari a carattere clinico e un questionario di gradimento. Tutta questa informatizzazione del rapporto col paziente ha portato noi fisioterapisti a modificare decisamente il nostro "modus operandi" passando da un rapporto basato sulla componente fisica a un rapporto in cui la relazione terapeutica è fondata sul dialogo.

Diverse sono state le criticità emerse: problemi di utilizzo dei dispositivi, problemi di connessione di rete, problemi di ambiente ecc. Nonostante questo, la TR, pur non sostituendo il trattamento personalizzato in presenza, rappresenta una valida alternativa per ridurre i disagi dei pazienti minimizzando ostacoli quali le distanze, i tempi e i costi. Essa consente inoltre al paziente di prendere coscienza delle proprie capacità, del proprio impegno e autonomia nello svolgere le attività proposte sentendosi responsabile del proprio stato di salute, anche nei confronti di chi si è preso cura di lui.

IL MONITORAGGIO DA REMOTO NELLA MALATTIA DI PARKINSON

Diciamoci la verità..... Che scocciatura prepararsi, uscire, cambiarsi o meno per iniziare una terapia e ripetere la stessa operazione all'uscita!!!

Questa malattia purtroppo ci rende tendenzialmente pigri o comunque più pigri rispetto a prima del suo manifestarsi. E ogni azione o operazione, per quanto a noi gradita o per noi piacevole, diventa giorno dopo giorno un pizzico più complessa e più complicata. E se questo vale per uno che come me vive in una grande città, diventa ancora più evidente per chi vive in provincia e in posti più remoti.

Poi arriva la pandemia e sparglia tutto. Non ci si può più vedere se non in casi eccezionali, il contatto è quasi un tabù..... ma la vita deve andare avanti, i problemi di rigidità vanno curati, la malattia va seguita.

Ecco allora venire fuori il monitoraggio a distanza con i device disponibili (chi di noi non ha un cellulare o un personal computer meglio ancora se portatile?) e per i quasi due anni in cui siamo costretti a stare lontani, si sviluppano o vengono fuori nuove capacità di lettura a distanza di posture o atteggiamenti attraverso il monitor. Oppure si sviluppano app specifiche che forniscono dati o capacità più o meno residue del paziente.

Personalmente ho seguito e seguo una terapia FKT ex art. 26 e un corso di Tai Chi. Le difficoltà di questo tipo di terapie non è tanto per noi pazienti quanto piuttosto per i terapisti che devono spendere pazienza e tempo per spiegare nel modo più semplice e comprensibile possibili movimenti a noi noti e meno noti che altrimenti in



Andrea PILOTTO - Neurologo

Clinica Neurologica, Laboratorio di Neurologia digitale e neurosensoristica,
Dipartimento di Scienze Cliniche e Sperimentali, Università di Brescia

Riuscire a comprendere appieno i cambiamenti motori e le reali difficoltà nella vita di tutti i giorni dei pazienti con malattia di Parkinson e - più in generale con disturbi del movimento - rappresenta da sempre una sfida per ogni neurologo clinico. Lo sviluppo tecnologico di sensori indossabili di movimento in grado di registrare per giorni se non per settimane la nostra attività motoria apre finalmente una nuova possibilità per monitorare moltissimi aspetti del movimento dei pazienti, dalla cinetica del passo, al tremore, alle fluttuazioni motorie. Da innumerevoli studi in un setting controllato in clinica (o supervisionato) sappiamo che la malattia di Parkinson è caratterizzato da una riduzione della lunghezza del passo con un aumento di asimmetria e instabilità posturale. Queste alterazioni sono presenti dalle fasi più precoci della malattia e sono molto eterogenee nella popolazione parkinsoniana, con una risposta variabile sia a trattamenti farmacologici che riabilitativi. Valutare il paziente in clinica con sensori di movimento, tuttavia, non sempre consente di evidenziare tutti i problemi che riferiscono i pazienti come a domicilio.

Grazie al recente utilizzo di sensori a domicilio per più giorni, sappiamo effettivamente che esiste una importante divergenza in parametri motori osservati in clinica e a domicilio. Queste differenze sono dovute probabilmente a una generale maggior attivazione e motivazione da parte del paziente in seguito alle richieste del clinico. La divergenza fra i due tipi di valutazione (supervisionata e non supervisionata) sembra maggiormente evidente nella malattia di Parkinson rispetto ad altre condizioni neurologiche, proprio per i deficit dopaminergici alla base delle disfunzioni motorie. Proprio per tale motivo alcuni sintomi – quali la fatica, i blocchi motori o i freezing, ma anche tremore o alterazioni dell'equilibrio - si presentano molto più spesso e con maggior severità in un ambiente non supervisionato domestico e pertanto meritano una adeguata valutazione per più giorni da parte del clinico. Nel caso di fluttuazioni motorie in corso di terapia dopaminergica, inoltre- i sensori possono valutare l'andamento del disturbo nel tempo, soprattutto se combinati con diari motori- finalmente disponibili ora anche in versione digitale. Al momento molti sono gli strumenti disponibili, anche se l'interpretazione dei dati generati richiede ancora tempo e validazioni cliniche ampie. Due grandi progetti internazionali europei, <https://www.mobilise-d.eu> e <https://idea-fast.eu> mirano proprio a comprendere più a fondo quali siano i parametri motori digitali in grado di identificare le diverse attività quotidiane. Attraverso l'utilizzo di sensori combinati, possiamo infatti comprendere non solo cosa stia facendo il paziente ma anche valutare in continuo le alterazioni pressorie ed i disturbi del sonno con un unico monitoraggio remoto. La rivoluzione digitale nei prossimi anni consentirà quindi al paziente di ritrovare la centralità nella cura, spostando l'attenzione dalla clinica alla casa dei pazienti, attraverso una maggior comprensione delle reali problematiche motorie e non motorie per fornire strategie utili nella vita di tutti i giorni.

di Giorgio Patti

presenza sarebbe molto più semplice spiegare. Per altro il terapeuta non ha a disposizione i feedback tattili che la terapia applicata manualmente o de visu permetterebbe mentre per l'insegnante diventa molto complesso capire la corretta esecuzione del movimento e quindi la sua effettiva efficacia. Nel caso invece delle app specificamente realizzate si sono sfruttate tutte le caratteristiche dei nostri cellulari per monitorare a distanza le nostre condizioni. Ecco allora sfruttare il giroscopio che ha fornito importanti feedback sul nostro equilibrio o il cronometro per eseguire test in un dato tempo.

Qui subentra il nostro ruolo. Perché se è vero che abbiamo avuto un premio per la nostra pigrizia (la possibilità di non uscire.....) dall'altro, se non ci impegniamo, rischiamo di perdere tutti i benefici delle terapie. E lo stesso vale per le app che i nostri neurologi hanno sviluppato e che hanno consentito di monitorare attraverso alcuni semplici esercizi (di quelli che siamo stati abituati a svolgere in presenza durante le visite) le condizioni del paziente.

Per concludere si può dire che il monitoraggio ha funzionato molto bene per tutto il periodo del lockdown e anche se oggi si è tornati alla presenza cui eravamo abituati, gli orizzonti e le prospettive che si sono aperte con il monitoraggio a distanza possono costituire nuove modalità di interloquazione e miglioramento della condizione di paziente.



SEGUICI SUI NOSTRI CANALI SOCIAL 

facebook

Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus

twitter

Limpe_Parkinson

Instagram

limpe_parkinson

COMITATO EDITORIALE

TELEMEDICINA: IN COSA CONSISTE E COME SI UTILIZZA

di Emma Scelzo



Emma SCELZO - Neurologo

III Clinica Neurologica, Ospedale San Paolo, ASST Santi Paolo Carlo, Milano

I pazienti neurologici spesso necessitano di una presa in carico da parte di diversi specialisti (es. per la malattia di Parkinson il neurologo, il fisiatra, il logopedista, il fisioterapista, ecc.) e, nel corso della loro storia di malattia, di valutazioni ultraspecialistiche che l'ambulatorio di neurologia presso il quale sono seguiti non sempre è in grado di offrire (es. per la Stimolazione Cerebrale Profonda nella malattia di Parkinson in fase avanzata). I pazienti in queste situazioni devono spesso affrontare difficoltà organizzative, lunghe liste d'attesa e percorrere molti chilometri per effettuare i controlli necessari. La soluzione a queste difficoltà potrebbe essere un modello virtuale che consenta la collaborazione di specialisti della stessa o di diverse strutture ospedaliere allo scopo di gestire in tempi rapidi pazienti complessi, senza che gli stessi siano costretti a spostarsi da un ospedale all'altro. Al fine di sviluppare tale modello assistenziale, durante la pandemia di COVID-19, la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta con la collaborazione della ASST Santi Paolo e Carlo di Milano, la Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia, la IRCCS Fondazione Mondino di Pavia, la ASST Spedali Civili di Brescia e la ASST Nord Milano ha proposto e sviluppato un modello di ospedale "virtuale" (Neuro Virtual Hospital), all'interno del quale i casi più complessi potessero essere valutati da team di esperti. Il Neuro Virtual Hospital è stato organizzato in nove "reparti" virtuali (es. Disordini del movimento, Malattie Cerebrovascolari, ecc.). Ciascun reparto era composto da specialisti esperti nella cura di una o più specifiche malattie (ad esempio, facevano parte del "reparto virtuale Disordini del Movimento" neurologi, neuroradiologi e neurochirurghi esperti nel trattamento della malattia di Parkinson). Nella prima fase dello studio sono stati presi in carico più di 80 pazienti i cui dati sono stati condivisi in forma anonima attraverso una piattaforma on line. La discussione dei casi attraverso l'ospedale virtuale ha consentito di dimezzare il numero di accessi ospedalieri e ridurre di più del 60% il tempo necessario per arrivare a una diagnosi certa o a un'indicazione terapeutica con conseguente riduzione sia della durata del percorso diagnostico-terapeutico dei pazienti sia delle liste d'attesa e dei costi del SSN. Questo modello, inoltre, ha contribuito alla creazione di una rete virtuale di esperti in grado di garantire la migliore assistenza possibile anche a pazienti residenti in aree rurali o prive di centri specialistici e ha consentito una terapia personalizzata alle esigenze specifiche di ogni paziente.

Nonostante la fase pilota dello studio sia ormai conclusa, l'obiettivo del progetto è quello di proseguire includendo un numero sempre maggiore di centri e di specialisti sul territorio nazionale in modo da rendere rapidi e di facile accesso i percorsi diagnostici e terapeutici offerti ai pazienti con patologie neurologiche croniche e complesse, come nel caso dei disordini del movimento.

EDITOR

L. Lopiano

ASSOCIATE EDITORS

R. Ceravolo

A. Tessitore

M. Tinazzi

M. Zappia

COORDINATORI

G. Cossu

C.A. Artusi

M. Marano

SEGRETERIA EDITORIALE

F. Martillotti

S. Mancini

FONDAZIONE LIMPE PER IL PARKINSON ONLUS

Viale Somalia, 133

00199 - Roma

06-96046753

info@fondazioneimpe.it

