RICERCA IN MOVIMENTO

ACCADEMIA LIMPE-DISMOV
ACCADEMIA ITALIANA MALATTIA DI PARKINSON E DISORDINI DEL MOVIMENTO

FONDAZIONE LIMPE PER IL PARKINSON ONLUS

VOLUME 7, NUMERO 4, 2020

EMERGENZA DELLE CRONICITÀ

La pandemia da COVID-19 ha provocato un'emergenza sanitaria con ripercussioni senza precedenti da un punto di vista clinico-assistenziale, economico, organizzativo e sociale. Tra le conseguenze forse meno note c'è il tema della gestione delle patologie croniche e dell'assistenza alle persone fragili e agli anziani. Puntando la lente sui temi a noi più vicini, la pandemia da COVID-19 ha portato con sé una riduzione nella capacità di assistenza e dei servizi offerti alle persone con malattia di Parkinson, parkinsonismi e deterioramento cognitivo. Le misure restrittive hanno da un lato interrotto o fortemente ridotto le possibilità di accesso alle visite di controllo in ambulatorio e dall'altro hanno limitato la partecipazione dei pazienti agli interventi non farmacologici che negli ultimi anni con sforzo e fatica si è cercato di promuovere e integrare sul territorio, quali attività fisica adattata, logopedia, fisioterapia, accesso a servizi di supporto psicologico ed eventi sociali.

L'attenzione alla cronicità, che nell'ultimo decennio è divenuta una priorità a livello sanitario e istituzionale, è improvvisamente e inevitabilmente passata in secondo piano di fronte all'emergenza imposta dalla pandemia da COVID-19. Nei pazienti sono state evidenziate ricadute immediate con disturbi quali ansia, depressione ma anche peggioramento delle funzioni motorie, come dimostrato dai primi studi scientifici sugli effetti del lockdown durante la prima 'ondata' pandemica. Non sappiamo ancora se tutto questo porterà anche ricadute a lungo termine. Tuttavia, da questa situazione è possibile trarre alcuni insegnamenti ma soprattutto nasce l'opportunità di riorganizzare i modelli di cura e assistenza in ospedale e sul territorio. In tal senso, l'avanzamento tecnologico e la diffusione di Internet e delle telecomunicazioni su larga scala hanno permesso a diversi centri fornitori di servizi sanitari, anche pubblici, di implementare l'utilizzo della telemedicina. Molti centri, infatti, sono riusciti a fornire servizi di assistenza 'a domicilio' ai malati, non solo attraverso i canali più tradizionali di telefono ed email, ma anche attraverso vere e proprie visite in teleconsulto, tramite computer e/o smartphone.

IN QUESTO NUMERO

pag. 2-3 CONGRESSO VIRTUALE
- Immunoterapie nelle alfa-sinucleinopatie
- Marker predittivi di progressione di malattia: cosa sono e a cosa servono

VACCINAZIONE ANTI COVID-19 E MALATTIA DI PARKINSON

pag. 4-5 GIORNATA NAZIONALE PARKINSON
- Di necessità virtù...ale
- 27 Novembre il punto di vista delle Istituzioni

pag. 6-7 GNP Virtuale: pro e contro dei pazienti e del medico

pag. 8 Telemedicina: una chimera oppure no?

In alcuni casi, è stato possibile anche offrire un servizio di psicoterapia, di supporto psicologico o di fisioterapia a distanza.

In alcune Regioni la rivoluzione tecnologica del Servizio Sanitario Nazionale è stata avviata e la sfida dei mesi sarà manetenere l'impulso all'innovazione nato nell'emergenza e trovare le modalità migliori per integrare la telemedicina con l'attività clinica assistenziale tradizionale, al fine di elevare il livello di assistenza di pazienti affetti da malattie croniche, anche e soprattutto quando l'emergenza COVID-19 sarà cessata. La revisione dei percorsi di cura e assistenza della cronicità, presumibilmente supportata dagli investimenti provenienti dall'Europa, sarà una grande sfida che non possiamo permetterci di perdere e che deve trovare uniti e in prima linea le Istituzioni, gli operatori sanitari, le Associazioni dei pazienti e le Società scientifiche.

La capacità di rispondere alla crisi che ci ha investito, tuttavia, passerà non soltanto dalla riorganizzazione dei percorsi assistenziali ma soprattutto dall'impegno individuale di ciascuno di noi per supportare sempre meglio le difficoltà e i bisogni delle persone fragili affette da patologie croniche.

L. Lopiano - C.A. Artusi

LASCIA UN ~~SEGNO~~ DONA UN SOGNO
SOSTIENI LA RICERCA SUL PARKINSON

CARTA DI CREDITO
PayPal sul sito
www.giornataparkinson.it

BONIFICO
Fondazione LIMPE per il Parkinson ONLUS
IT07B0832703251000000001450

DONAZIONI E LASCITI TESTAMENTARI
Il Dono più bello per aiutare la Ricerca e la Vita

6° CONGRESSO ACCADEMIA LIMPE-DISMOV *Virtuale*

Quali sono le terapie innovative nella cura della malattia di Parkinson? Esistono markers predittivi di progressione della malattia? Sono solo alcuni dei focus che sono stati approfonditi durante il 6° Congresso Nazionale dell'Accademia LIMPE–DISMOV, che chiama a raccolta ogni anno i massimi esperti sul Parkinson e sui disordini del movimento e che quest'anno si è svolto in versione virtuale.

IMMUNOTERAPIE NELLE ALFA-SINUCLEINOPATIE

di Fabrizio Stocchi

Fabrizio STOCCHI - Neurologo
Centro Ricerca per la Malattia di Parkinson
Neurologia, Università e IRCCS San Raffaele Roma

L'alfa-sinucleina (Asyn) è una proteina umana che cambia conformazione si aggrega e contribuisce alla morte delle cellule neuronali cerebrali. Questo avviene nella malattia di Parkinson e in altre malattie neurodegenerative. L'Asyn si propaga da un neurone all'altro infettando le cellule circostanti diffondendo la morte cellulare. Da questa osservazione si è pensato di limitare i danni prodotti dall'Asyn bloccandone la diffusione. L'immunizzazione consiste nell'indurre il corpo umano a creare anticorpi contro un agente sia esso un virus, un batterio o una proteina (**immunizzazione attiva**).

L'immunizzazione si può ottenere anche somministrando anticorpi umani già formati (**immunizzazione passiva**).

Considerando che gli anticorpi non sono in grado di penetrare nella cellula, l'idea è quella di catturare l'Asyn quando da una cellula passa all'altra.

Per quanto riguarda l'immunizzazione attiva un' azienda biotecnologica Svizzera ha condotto uno studio di fase uno con il farmaco AFFITOPE nel tentativo di stimolare la produzione di anticorpi verso l'Asyn. Importante, per evitare reazioni avverse, che la molecola induca un'attivazione controllata del sistema immunitario. I pazienti e i volontari sani che hanno partecipato alle sperimentazioni di AFFITOPE sono stati valutati per 4 anni, durante i quali sono stati in grado di sviluppare anticorpi e di ridurre i propri livelli di Asyn.

Seppure lo studio non abbia documentato un miglioramento delle condizioni cliniche dei pazienti, restiamo fiduciosi che ciò sia stato dovuto al numero limitato dei pazienti studiati ed al periodo di osservazione relativamente breve.

L'immunizzazione passiva è in una fase più avanzata di sperimentazione. Due anticorpi sono oggi in studio ed hanno completato la fase I. Il primo anticorpo ha completato anche lo studio di fase II (PASADENA study) e pur non avendo raggiunto l'obbiettivo primario dello studio ha dimostrato una buona tollerabilità del farmaco e un miglioramento significativo delle funzionalità motorie dei pazienti.

Lo studio di fase IIB inizierà a breve.

Il secondo anticorpo è in fase II (SPARK study) e i risultati sono attesi per la primavera 2021. Anche questo anticorpo ha dimostrato di essere ben tollerato.

Altri studi con anticorpi monoclonali dovrebbero iniziare nel 2021 e altre molecole sono in studio per quella che sembrerebbe essere la terapia del futuro.

MARKER PREDITTIVI DI PROGRESSIONE DI MALATTIA: COSA SONO E A COSA SERVONO

di Alessandro Tessitore e Rosa De Micco

Alessandro TESSITORE - Neurologo ***Rosa DE MICCO - Neurologo***
UOS Malattia di Parkinson e altri Disordini del Movimento
AOU Università della Campania "Luigi Vanvitelli", Napoli

Che cos'è un biomarcatore?

Un biomarcatore o "biomarker", come definito dal National Institute of Health nel 2001, è un qualsiasi dato misurabile che sia in grado di indicare direttamente o indirettamente lo stato di un processo fisiologico o patologico o la risposta ad un intervento terapeutico.

A cosa serve un biomarcatore?

La ricerca di biomarcatori nella malattia di Parkinson è considerata oggi una priorità, in quanto sarebbe in grado di orientare ed accelerare le sperimentazioni di nuove cure in grado di modificare il decorso di malattia.

Basti pensare alla possibilità di avere indicatori precoci strettamente connessi all'efficacia di una terapia sulla progressione della malattia. È quindi necessario che tali biomarcatori siano collegati ai meccanismi di degenerazione cerebrale che sottendono l'evoluzione della malattia e che non siano influenzati dalle terapia attuali e di largo impiego come quelle dopaminergiche

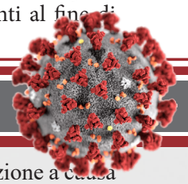
Come si identifica un biomarcatore?

Alla luce dei molteplici meccanismi conosciuti della progressione della malattia di Parkinson (es. l'aggregazione dell'alfa sinucleina, stress ossidativo, disfunzione di organelli cellulari, infiammazione), non ci stupisce il fatto che i potenziali biomarcatori della progressione di malattia siano molteplici. Tra questi negli ultimi anni l'attenzione si è concentrata su quelli dosabili nel sangue e nel liquido cefalo rachidiano (alfa-sinucleina, proteina Tau e fosfo-Tau, amiloide ed i neurofilamenti) o in altre sostanze come la saliva, le urine o la cute.

Altri biomarcatori sono ricercati negli esami strumentali in grado di visualizzare direttamente il cervello, il suo funzionamento ed il suo metabolismo come la risonanza magnetica strutturale, quella funzionale e gli esami di medicina nucleare (es. SPECT/PET).

Diversi studi hanno seguito l'andamento di grandi popolazioni di pazienti nel tempo e sono stati in grado di evidenziare come i vari biomarcatori possano essere utilizzati, singolarmente o in combinazione, per predire l'andamento o seguire i processi patologici alla base della differente progressione della malattia in alcuni sottogruppi di pazienti al fine di individuare trattamenti precoci e "personalizzati" sul singolo caso.

VACCINAZIONE ANTI COVID-19 E MALATTIA DI PARKINSON



Una nota speciale per i nostri pazienti!

Come sapete negli ultimi giorni è iniziata a livello nazionale la campagna vaccinale anti COVID-19.

L'Agenzia del Farmaco Europea ha autorizzato la somministrazione del vaccino BNT162b2 (Pfizer/BioNTech). Il processo di validazione è molto complesso e si basa su criteri solidi di efficacia e sicurezza del vaccino. L'elevata efficacia (>90%) è stata dimostrata indipendentemente dalla etnia, dal sesso, dall'età e dalle condizioni mediche dei soggetti che hanno partecipato agli studi sperimentali di fase III. Come altri vaccini, ci possono essere alcuni effetti collaterali che sono considerati tuttavia di limitato impatto clinico. Cefalea, rialzo febbrile, e reazioni cutanee nel sito di iniezione si possono verificare ma in percentuale uguale ad altri vaccini già utilizzati da anni.

Alcuni chiarimenti per i nostri pazienti con malattia di Parkinson:

1. I vaccini approvati e quelli che sono ancora in fase di sviluppo inducono l'immunizzazione attraverso meccanismi che non interagiscono con il processo neurodegenerativo nella malattia di Parkinson.
2. I risultati degli studi di fase III riportati dei vaccini approvati hanno dimostrato che la tipologia o l'incidenza di effetti collaterali nei pazienti con malattia di Parkinson non sono stati diversi da quelli della popolazione generale.
3. La vaccinazione anti COVID-19, come altre vaccinazioni, non interferisce con le attuali terapie della malattia di Parkinson.
4. Poiché alcuni dei nostri pazienti potrebbero far parte dei primi gruppi degli attuali programmi di vaccinazione a causa della loro età, residenza in case di cura (RSA) o altri motivi legati alle disabilità della malattia, nel prossimo futuro saranno disponibili ulteriori dati sull'impatto di questi vaccini sulla malattia di Parkinson.

Un vaccino è la nostra migliore arma per combattere questa malattia virale. Incoraggiamo la comunità di specialisti sanitari a raccomandare la vaccinazione anti COVID-19 ai loro pazienti con malattia di Parkinson (o ai loro caregiver) a meno che non vi sia un motivo specifico che ne impedisca la somministrazione. Raccomandiamo quindi ai pazienti di aderire alla campagna di vaccinazione. La raccomandazione è data perché i benefici e i rischi non sono diversi da quelli della popolazione generale di pari età e perché vogliamo che i nostri pazienti siano protetti contro la malattia e le sue conseguenze.

Bibliografia:
1. Polack FP, et al. Safety and Efficacy of the BNT162b2 mRNA Covid-19 Vaccine. N Engl J Med. 2020 Dec 10.
2. Jackson LA, et al. An mRNA Vaccine against SARS-CoV-2 - Preliminary Report. N Engl J Med. 2020 Nov 12;383(20):

Tradotto e modificato da:
MDS COVID19 Vaccine statement for patients
Stella Papa (MDS-SIC), Chris Goetz and MDS leadership
https://www.movementdisorders.org/COVID-19-Pandemic-MDS/MDS-COVID-19-Vaccine-Statement-for-Patients.htm

GIORNATA NAZIONALE PARKINSON 2020 *Virtuale*

"DI NECESSITA' VIRTU'...ALE"

di Fondazione LIMPE per il Parkinson ONLUS

C'omunque vada sarà un successo" recitava un tormentone di qualche anno fa. E un successo è stato quello ottenuto dalla **Giornata Nazionale Parkinson 2020** tenutasi lo scorso 28 Novembre.

La Giornata Nazionale Parkinson (GNP) nasce nel 2009 grazie all'impegno di Accademia LIMPE-DISMOV prima e di Fondazione LIMPE per il Parkinson ONLUS dopo, con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica e le Istituzioni nei confronti della malattia di Parkinson e di far conoscere le tante strutture pubbliche che in tutta Italia si occupano di questa malattia sempre più diffusa, non solo tra persone anziane, ma anche tra le persone giovani.

La dodicesima edizione della GNP 2020, tuttavia, non era e non poteva essere come le precedenti.

Viviamo un momento storico in cui niente è più come è sempre stato o come ce lo ricordavamo, in cui anche le cose che apparivano ovvie e scontate non lo sono più, in cui gli incontri di lavoro sono stati sostituiti dalle videochiamate, in cui varie piattaforme virtuali (Zoom, Skype e Teams) hanno preso il posto delle sale riunioni. In questo contesto, noi non potevamo essere da meno.

Di conseguenza, la GNP 2020 si è svolta in modalità totalmente virtuale, grazie alla piattaforma della Fondazione LIMPE che ha permesso ai Centri Specializzati di organizzare i propri incontri on-line. Ciò ci ha permesso di essere presenti anche quest'anno per fornire supporto, dare informazioni e rispondere alle domande dei pazienti.

Nei mesi e nelle settimane precedenti alla GNP 2020 siamo stati accompagnati da qualche dubbio, difficoltà organizzative, sconforto per i momenti difficili. Ma ogni volta che la strada ci poneva di fronte al bivio tra "fare o non fare" si dissipava ogni dubbio, lo sconforto e le difficoltà lasciavano il posto alla voglia di continuare a dare forma a questo nuovo viaggio.

Abbiamo deciso di accettare il cambiamento che la realtà imponeva e di accorciare le distanze, dare l'opportunità anche a chi vive in un piccolo centro di poter viaggiare virtualmente verso i centri più grandi senza spostarsi da casa**...ed è stato un successo!**

Un successo certificato dai numeri: 2.285 partecipanti che hanno "affollato" le riunioni virtuali organizzate dagli oltre 60 centri collegati da tutta Italia e suddivise in tre fasce orarie nell'arco della giornata.

Un successo ottenuto grazie alla tecnologia, che oggi ci permette di superare molti ostacoli.

Ma soprattutto, è stato un successo il poter rimanere al fianco dei pazienti, sempre, anche in un momento difficile come quello che tutti noi stiamo attraversando.

È proprio il caso di dirlo abbiamo fatto di **"necessità VIRTUale!"**

FONDAZIONE LIMPE PER IL PARKINSON ONLUS

Anteprima 27 NOVEMBRE - "IL PUNTO DI VISTA DELLE ISTITUZIONI"

di Leeloo Comunicazione

Si sono collegati virtualmente, ognuno dalla propria "cabina di regia", su un portale messo a disposizione dalla **Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus (**organizzatrice e promotrice della GNP) i centri Parkinson che da 12 anni si danno appuntamento l'ultimo sabato di Novembre per offrire ai pazienti e alle loro famiglie informazioni preziose e puntuali su questa malattia così complessa ed eterogenea: **IL PARKINSON.**

A maggior ragione quest'anno – durante il quale le malattie croniche hanno visto venir meno quella continuità assistenziale di cui necessitano - il messaggio di Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus affiancata dall'Accademia LIMPE-DISMOV è stato ancora più incisivo.

Ne sono stati un esempio i riconoscimenti istituzionali arrivati tramite i patrocini della Camera dei Deputati, di 18 Regioni italiane, della Rai che ha voluto anche dare ampia copertura mediatica all'iniziativa attraverso la Media Partner della **TGR, del GR Radio Rai e di Radio 1 Rai** ospitando i referenti territoriali di Accademia e Fondazione presso le TGR locali. E ancor più evidente è stata l'organizzazione di un'Anteprima della GNP che si è svolta venerdì 27 Novembre raccogliendo attorno ad un unico "tavolo" virtuale, i principali referenti istituzionali italiani in materia di sanità.

Il fulcro è stato l'intervento del Viceministro della Salute **Sen. Pierpaolo Sileri** che ha offerto una lucida analisi sulla situazione attuale tendendo la mano ai suoi interlocutori: *"La pandemia COVID ha portato a una diffusione di iniziative di telemedicina e del teleconsulto per aiutare i pazienti a distanza. Queste attività, di cui in passato si è parlato molto ma si è fatto troppo poco, dovrebbero essere però coordinate e finanziate"* - ha esordito Sileri durante il suo intervento di apertura della Tavola Rotonda: Sanità, Modelli Regionali a Confronto organizzata durante l'Anteprima della GNP - "*La telemedicina è stata troppo sottovalutata negli anni passati. Non sono stati creati i percorsi, come avremmo voluto. Ora sono arrivate risorse, ma devono essere utilizzate per strutturare qualcosa che rimanga in futuro. Abbiamo tanti pazienti cronici che durante la pandemia hanno avuto ed hanno serie difficoltà a esser seguiti, consigliati e trattati. A volte basta un teleconsulto o un numero verde per avere una risposta*" – ha proseguito il Viceministro. Rivolgendosi poi alla Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus ha aggiunto: "*Nei prossimi giorni sarò ben lieto di ricevervi e stabilire insieme un cronoprogramma … ".*

Moderata dal Presidente della Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus, Prof. **Leonardo Lopiano,** affiancato dal Presidente dell'Accademia LIMPE-DISMOV Prof. **Mario Zappia** e dal Past President di Fondazione Prof. **Pietro Cortelli**, la tavola rotonda ha poi visto il coinvolgimento delle Regioni che attraverso alcuni Assessori alla Salute hanno fatto il punto su tre aspetti: Telemedicina, Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) e Rete Ospedale – Territorio.

Ha iniziato l'Assessore alle Politiche per la Salute dell' Emilia Romagna, **Raffaele Donini** con l'impegno della Regione, in collaborazione con le associazioni di volontariato, a garantire costantemente l'efficacia dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA), mettendo in campo anche la telemedicina. Il viaggio nelle Sanità italiane è proseguito nel Lazio con il video messaggio di sostegno alla Giornata dell'Assessore **Alessio D'Amato;** si è passati poi alla Liguria con **Ilaria Cavo**, Assessore alle Politiche Socio Sanitarie della Regione che ha portato i dati del fenomeno nel territorio regionale insieme al piano di lavoro che stanno attuando. Dalla Liguria si è passati al Piemonte con **Luigi Genesio Icardi** dove è stato avviato il percorso diagnostico e terapeutico e la creazione di una rete regionale con la presa in carico del paziente. Da Nord a Sud siamo arrivati in Puglia con **Pierpaolo Lopalco** Assessore alla Sanità e al Welfare appena insediato che ha offerto la sua dichiarazione di intenti sulle malattie croniche e per la Lombardia, infine, è intervenuto il dott. **Antonino Salvatore Bonaffini**, responsabile della segreteria dell'Assessore alla Salute Gallera, illustrando l'intenzione di avviare un piano per migliorare i percorsi di riabilitazione neurologica sia attraverso la rete ospedaliera sia attraverso quella territoriale puntando sull'utilizzo della telemedicina.

Questo momento di confronto è stato arricchito anche dai preziosi contributi del **Prof. Sergio Pillon** - Componente del Tavolo Tecnico Tecnologie Innovative ISS e dal Prof. **Nicola Vanacore** - Direttore Reparto CNAPS - Promozione e Valutazione delle Politiche di Prevenzione delle Malattie Croniche ISS.

Francesca Romana Gigli
Patrizia Notarnicola

LEELOO S.R.L. INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE

il punto di vista dei pazienti

VICINI NONOSTANTE TUTTO

di Marina Agrillo

Marina AGRILLO
Vice Presidente Parkinson Parthenope

Mi chiamo Marina e sono nata a Napoli 51 anni fa. Ho avuto la diagnosi di Parkinson a 41 anni e per questo mi posso definire "una giovane parkinsoniana". Fortunatamente i miei sintomi motori non sono mai stati molto invalidanti, ma i primi anni sono stati un inferno dal punto di vista emotivo. Non è facile accettare di avere una malattia neurodegenerativa, soprattutto se sei in quella fase della vita, in cui ti senti fisicamente agile e professionalmente capace di ricoprire ruoli di una certa rilevanza. E così mi sono "spenta dentro"; non conoscevo nessuno con cui confrontarmi, nessuno con cui parlare. Poi un giorno il mio neurologo mi ha invitato in ospedale a seguire la GNP e mi ha detto che era nata a Napoli un'associazione che si occupava di Parkinson: è stata la scintilla che mi ha riacceso. Quando sono diventata socia, ho avuto la possibilità di conoscere tantissimi malati provenienti dal Sud, dal Centro e dal Nord e non erano solo anziani ma, inaspettatamente c'erano anche molti giovani. Sapere che esiste un luogo dove ci si può incontrare per condividere le esperienze e dove ci sono medici sensibili e disponibili a dare informazioni, mi ha dato la forza di reagire e di credere nel futuro. Purtroppo il 2020 è iniziato sotto i peggiori auspici: il COVID ha portato grande sofferenza e dolore. Le restrizioni imposte dai DPCM hanno spazzato via l'entusiasmo, la grinta e la voglia di fare sport, dando spazio solo alla paura e all'isolamento. Tutti abbiamo dovuto fare i conti con gli innumerevoli disagi che questa situazione ha causato e, come associazione, abbiamo cercato di correre ai ripari organizzando laboratori virtuali e segnalando le attività delle altre associazioni sparse in Italia. Non tutti siamo così esperti di tecnologia e così, prima, ho dovuto capire come ci si collega a una piattaforma, cercando poi un modo semplice di spiegarlo agli altri. A volte mi sono dovuta armare di tanta pazienza, ma la voglia di stare insieme mi ha fatto superare molte difficoltà. Quest'anno, grazie alla Fondazione LIMPE, abbiamo potuto seguire la GNP in modo virtuale; certo, inizialmente ho pensato che un "incontro sul web" fosse qualcosa di noioso e poco coinvolgente ed invece si è rivelato il contrario. Nelle mie nuove vesti di Vice Presidente dell'Associazione, alle 8:30 ero già davanti allo schermo del pc, truccata e pronta per il collegamento. Ho rivisto visi di amici che non incontravo da tempo, si sono collegate anche persone che in presenza non erano mai riuscite a partecipare! E con orgoglio ho visto che eravamo più di 100 partecipanti! Un'altra parte invece non si è collegata, per alcuni di loro è troppo complicato e non c'è sempre una figlia o un nipote pronti ad aiutarli. Mi sono collegata ad un'altra città ed ho continuato la mia maratona anche nel pomeriggio. E' stato bello poter vedere i miei amici anche se solo virtualmente. Ad un certo punto mi sono accorta che non c'era più un freddo schermo a dividerci, ci sembrava di stare tutti vicini come se non ci fossero più barriere. Certo, mi mancano gli abbracci, ma i sentimenti, quelli veri, si possono percepire anche da lontano…

il punto di vista dei pazienti

IL PIACERE DI COLLEGARSI COMODAMENTE SEDUTI DA CASA

di Massimiliano Iachini

Massimiliano IACHINI
Vice Presidente - A.I.G.P.
Associazione Italiana Giovani Parkinsoniani - Onlus

In occasione della GPN 2020 è stato fatto un grande lavoro di coordinamento da tutti coloro che hanno a cuore le persone con malattia di Parkinson. Tanti collegamenti virtuali… tanti volti che hanno desiderato partecipare con il sorriso nonostante la giornata di inizio Inverno.

A Torino è iniziata puntualissima con un backstage davvero tra amici…un piacere entrare in punta di piedi nelle case dei nostri medici ed accogliere loro a nostra volta nelle nostre case.
Lo spazio a disposizione è stato di due ore e purtroppo in questi casi vola tutto velocemente.
Una vasta gamma di termini come bradicinesia, discinesia e distonia vengono fuori in questi incontri …

Esprimere noi stessi usando le nostre parole e ascoltare le varie esperienze che possono aiutare a collocare questi sintomi nel contesto della vita quotidiana di noi pazienti: *"Il Parkinson...non solo un cambiamento fisico nel movimento, nella velocità, ma un rallentamento dei modelli di pensiero, come un congelamento delle sinapsi" … "tutto il mio corpo si irrigidisce"… "Avevo difficoltà... a controllare il movimento in avanti"…"La distonia era così debilitante che diventava difficile camminare per più di diversi isolati prima di dovermi fermare per farmi passare i crampi ai piedi oppure dover chiedere che qualche anima buona mi riportasse a casa in auto…" "Avevo una terribile discinesia……. Rovesciavo tutti i bicchieri a tavola mentre mangiavo…"….. "Non sono in grado di digitare o usare il mouse del computer con la mano destra".*

Questi sono i commenti che arrivano durante una GPN o che vorrebbero arrivare ma a volte non vi è mai il tempo per leggerli. È emerso in questo periodo di reclusione forzata una maggiore compromissione delle funzioni cognitive come incapacità di ricordare parole, periodi di tempo particolari e persone: *"Ho difficoltà a capire domande semplici, e mi sembra di essere in una nebbia…"….. "Spesso passo da un compito all'altro senza mai portare a termine nulla"…..*

In questo contesto sono stati trattati anche i disturbi del sonno per i quali è stata segnalata un'ampia gamma di disturbi tra cui difficoltà ad addormentarsi e a rimanere addormentati. Il sonno diventa *"caotico e "non rigenerante"*: chi urla di notte, chi deve andare in bagno ogni due ore, chi trema, chi non riesce a stare sdraiato nel letto per i forti dolori alla schiena . La conseguenza di ciò si traduce in sintomi di stanchezza che possono persistere fino al giorno successivo e anche oltre.

La Giornata Parkinson "virtuale" passa veloce e il tempo non basta mai per un confronto costruttivo in cui condividere le molteplici esperienze individuali della nostra quotidianità.

il punto di vista del medico

"NON SI È MAI LONTANI ABBASTANZA PER TROVARSI" (A. BARICCO)

di Michele Gennuso

Quest'anno avremmo potuto lasciar perdere! Evitare di affannarci a pensare a cosa fare per la GNP 2020. È un evento che ormai rappresenta, per tutti i professionisti del team multidisciplinare che collabora con me nell'ambulatorio e per i pazienti dell'Associazione La Tartaruga Crema ODV, un anniversario da festeggiare insieme, come il compleanno del nonno che riunisce intorno alla tavola i parenti, anche quelli più lontani che raramente si sentono. Durante il lockdown tra i tanti sms dei pazienti ricevo "*Ma come dottore, mi ha sempre detto di muovermi, di camminare, di socializzare, di stare insieme agli altri, e adesso mi consiglia di evitare il più possibile gli ambienti affollati, di uscire? Mi faceva così bene la fisioterapia! Certo però se il virus mi colpisce chissà che fine farò!" Tra le parole scorgo un messaggio non tanto velato: "in questo periodo così complicato dove già faccio fatica a dover gestire il rallentamento dei miei gesti, dottore capisci che ho raddoppiato la paura? Ho paura di peggiorare visto che non svolgo più tutte le mie attività ma ho anche paura di dove combattere una battaglia più efferata contro un virus invisibile"!*
Pausa, riflessione: la distanza è l'unica soluzione efficace per provare ad uscire indenni dalla pandemia da COVID-19, ma la distanza è anche l'elemento che può determinare un peggioramento non solo motorio nei nostri pazienti. Bisogna dare un segnale. Ho trovato l'entusiasmo dell'Associazione e anche di tutti coloro che con me condividono la gestione dei pazienti. Occorreva sviluppare la fantasia per riuscire a lanciare un segnale: restiamo a distanza ma creiamo collegamenti, *la modernità ci aiuta.* Ed ecco che abbiamo attivato un canale YouTube con dei video con indicazioni alla fisioterapia e anche esercizi di "ginnastica mentale". Per la GNP 2020 abbiamo invitato tutti a collegarsi sulla piattaforma messa a disposizione dalla Fondazione LIMPE per continuare a dialogare con i pazienti sulla fisioterapia, sui rischi reali del contagio, sull'alimentazione, sullo Yoga, la Dance Therapy, la Boxe. Abbiamo addirittura scoperto, grazie alla nostra psicologa, che alcuni studi recenti hanno dimostrato che nel periodo della pandemia "incontrarsi da remoto" era comunque efficace nella gestione dell'ansia e proprio in quella giornata abbiamo deciso di telefonare a coloro che magari facevano più fatica a collegarsi per farli sentire parte di un gruppo! Da sempre ce lo siamo detti: il futuro è muoversi insieme.
Questa parola insieme è stato il punto di forza anche di questa edizione GNP 2020: ci siamo ritrovati insieme a navigare nel mare instabile del web, insieme abbiamo programmato cosa dire e come dire, insieme abbiamo sorriso durante le prove per gli inevitabili problemi tecnici "mi sentite? Non si sente!!! Mi vedete?". Certo sarebbe stato meglio incontrarsi, stringersi le mani, incrociare da vicino gli sguardi troppo spesso impauriti dei nostri pazienti ma è stato importante esserci perché, quando la pandemia finirà, ci ricorderemo di quando malgrado le difficoltà abbiamo deciso insieme **"anche se lontani, di trovarci"!**

Michele GENNUSO - Neurologo
ASST CREMA
Ambulatorio Diagnosi e Terapia
Malattia di Parkinson

SEGUICI SUI NOSTRI CANALI SOCIAL

facebook Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus

twitter Limpe_Parkinson

Instagram limpe_parkinson

COMITATO EDITORIALE

TELEMEDICINA: UNA CHIMERA OPPURE NO?

intervista a Giovanna Calandra Buonaura

Quali sono le indicazioni per una valutazione in telemedicina?

La valutazione del paziente in telemedicina (a distanza), mediante l'integrazione di sistemi informatici e di comunicazione audio e video, ha avuto un particolare impulso a causa della recente emergenza ed ha rivestito, laddove disponibile, un ruolo importante nell'ordinaria pratica clinica nel Centro dei Disordini del Movimento. La telemedicina consente al neurologo di visitare non solo il paziente che non può o non riesce ad accedere al Centro, ma anche di verificare, in tempi ravvicinati, gli effetti clinici delle eventuali modifiche terapeutiche apportate e di valutare nuovi sintomi insorti dopo la visita programmata. L'aspetto più importante della valutazione clinica in telemedicina consiste inoltre nell' osservare il quadro clinico del paziente nella sua quotidianità e nell'ambiente domestico. Ci permette, ad esempio, di chiarire alcune delle più comuni problematiche cliniche, ovvero le fluttuazioni motorie in relazione ai pasti o agli orari di assunzione della terapia. In questo modo la televisita è uno strumento complementare ad altre metodiche come l'utilizzo di sistemi integrati per la valutazione delle prestazioni motorie (sensori, tablet, smartphone) nel più ampio contesto di una medicina sempre più personalizzata ed adattata alle esigenze del singolo paziente. Le situazioni sopra riportate si riferiscono a pazienti già in carico al Centro.

Per quanto riguarda le prime visite il ruolo della valutazione in telemedicina è al contrario più limitato, tuttavia la televisita potrebbe essere considerata in quei pazienti inviati da specialisti neurologi ad altri centri per disturbi del ovimento di secondo livello in cui è presente una situazione clinica complessa difficoltà di diagnosi per le quali è necessario decidere la programmazione di ulteriori esami o un ricovero, come spesso avviene per i parkinsonismi atipici.

Quando e quali pazienti con disturbi del movimento ne potrebbero beneficiare?

La valutazione in telemedicina può essere utilizzata per tutti i disturbi del movimento, limitatamente alle condizioni sopracitate. È necessario tuttavia tenere presente che una parte dell'esame neurologico, ad esempio la valutazione del tono muscolare e dei riflessi osteotendinei, non è praticabile da remoto.

Quale il ruolo del caregiver nella visita in telemedicina?

Il caregiver svolge un ruolo aggiuntivo rispetto a quello richiesto nelle visite eseguite di persona, ad esempio nel supporto dei pazienti che non sono in grado di gestire i sistemi informatici richiesti dalla telemedicina; è di aiuto al neurologo per poter svolgere al meglio la visita, ad esempio per inquadrare correttamente il paziente con la telecamera per la valutazione della marcia.

Quali vantaggi può avere il neurologo dalla televisita?

La televisita permette al neurologo di mantenere un rapporto continuativo con il paziente in situazioni di difficoltà ad accedere al Centro di riferimento e di osservare il paziente nel suo ambiente domestico mettendo in evidenza alcuni aspetti essenziali che possono sfuggire in un contesto di visita ambulatoriale e quindi di effettuare modifiche terapeutiche mirate.

Giovanna CALANDRA BUONAURA - Neurologo
Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie,
Università di Bologna
IRCCS, Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

EDITORS
A. Berardelli
P. Cortelli

COMITATO EDITORIALE
M. Bologna
V. Fetoni
M. Marano

SEGRETERIA EDITORIALE
Francesca Martillotti
Silvia Mancini
Lucia Faraco
Donatella De Francesco

FONDAZIONE LIMPE PER IL PARKINSON ONLUS
Viale Somalia, 133
00199 - Roma
06-96046753
info@fondazionelimpe.it