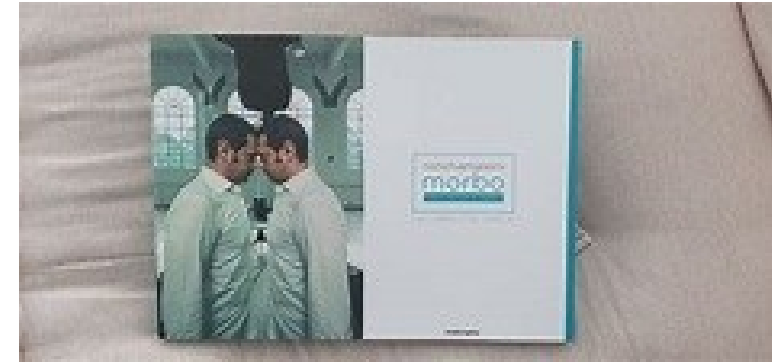


PARKINSON: PERCORSI DI CURA NEI TERRITORI

17/3/26

STORIE DI PARKINSON...



DIALOGHI CON
Mr. Parkinson
STORIE DI CARATTERE,
OLTRE IL TREMORE

IL PARKINSON

- Tremore e lentezza nei movimenti. Sono le manifestazioni tipiche della malattia di Parkinson, o morbo di Parkinson.
- Stiamo parlando della seconda malattia neurodegenerativa più diffusa dopo quella di Alzheimer.
- I sintomi nascono molti anni prima della diagnosi, in modo impercettibile, finendo per progredire gradualmente e aumentare di gravità.
- Una cura risolutiva, ad oggi, non esiste.
- È possibile, tuttavia, trattare i sintomi, consentendo al paziente di condurre una vita relativamente normale.

COME EVOLVE...

- Frequentemente si manifesta attorno ai 60 anni, e la sua incidenza aumenta con l'età anche se sempre più spesso interessa una fascia più giovane: il 10 % circa, infatti, è costituito da persone con meno di 50 anni (Parkinson Giovanile)
- Quello che sappiamo con certezza, è che il Parkinson è una malattia progressiva che dura tutta la vita, il che significa che i sintomi peggiorano lentamente nel tempo e che l'esperienza di convivenza con il Parkinson nel corso degli anni è unica per ogni persona. Ecco perché una diagnosi precoce ha un'importanza fondamentale per le persone: riconoscerla in tempo può aiutarle a perseguire una qualità della vita migliore.

LE CAUSE

- **GENETICA:** esiste una componente genetica del Parkinson ma è molto raro che le persone lo trasmettano ai propri figli.
- **AMBIENTE:** alcuni fattori ambientali sono stati associati a una maggiore probabilità di sviluppare la malattia di Parkinson: gli agenti patogeni (virus e batteri), le sostanze chimiche tossiche, i metalli pesanti e l'esposizione ai pesticidi, possono causare la morte dei neuroni produttori di dopamina.
- **INVECCHIAMENTO:** l'età è uno dei maggiori fattori di rischio per la malattia di Parkinson. A causa dell'invecchiamento della popolazione, i ricercatori prevedono che il numero di persone affette da Parkinson raddoppierà entro il 2040.

LA CURA: farmaci

- **LEVODOPA:** I precursori della dopamina **sono composti farmacologici che vengono convertiti in dopamina nell'organismo attraverso processi metabolici naturali.** Il rappresentante principale di questa classe è la **levodopa** (L-DOPA), un aminoacido che può attraversare la barriera emato-encefalica e viene trasformato in dopamina nel cervello. La levodopa viene quasi sempre somministrata in combinazione con **altri farmaci**, come la carbidopa o la benserazide, che impediscono la sua conversione in dopamina al di fuori del cervello, aumentandone così la biodisponibilità cerebrale
- I problemi nell'assunzione della LEVODOPA
- **AGONISTI DOPAMINERGICI** sono molecole in grado di «**mimare**» l'azione della dopamina

LA CURA: altre terapie

Le ultime cure per il Parkinson includono nuove terapie farmacologiche avanzate, stimolazione cerebrale profonda () e approcci innovativi come la terapia genica.*

(*) Il trattamento consiste nell'**impianto chirurgico di elettrocatteteri** nelle aree del cervello deputate al controllo dei movimenti, e, inoltre, di un dispositivo medico, simile a un pacemaker cardiaco, vicino alla clavicola o nella regione addominale. Quest'ultimo invia degli impulsi elettrici agli elettrodi situati nelle aree cerebrali, bloccando i segnali che provocano i sintomi motori disabilitanti. I pazienti riescono così ad avere un miglioramento del loro quadro clinico. Il dispositivo, inoltre, può essere comandato senza fili tramite un programmatore esterno che consente di adeguare i parametri della stimolazione o di spegnere il dispositivo qualora fosse necessario.

LA CURA: riabilitazione e ...altro

- In parallelo ai farmaci non deve mancare il **trattamento riabilitativo**.
- Nello specifico, gli interventi fisioterapici vertono principalmente su:
 - **muscoli, articolazioni e tessuti**, per rinforzarli e mantenerne la mobilità;
 - **postura**, per rallentare la comparsa di vizi posturali anche dolorosi;
 - **coordinazione**, per migliorare la funzionalità degli arti e la fluidità motoria;
 - **respirazione**, per ripristinare la corretta meccanica del respiro;
 - **deambulazione ed equilibrio**, per ridurre il rischio di cadute e riacquisire sicurezza;
 - **riabilitazione neuromotoria**, per mantenere allenato il sistema senso-motorio.
- Queste strategie, insieme, concorrono a **migliorare la qualità di vita** della persona e a preservarne l'autonomia.

STIMA MALATI PARKINSON IN LOMBARDIA

(calcolati in % sul numero di abitanti province lombarde)

SU UNA BASE DI 300.000 IN ITALIA	
Milano	15.900
Bergamo	5.400
Monza e Brianza	4.200
Varese	4.500
Como	3.000
Pavia	2.700
Sondrio	900
Brescia	6.300
Lecco	1.800
Lodi	1.200
Cremona	1.800
Mantova	2.100
	49.800
	17%

Possiamo introdurre un correttivo (ipotizziamo del -20% che portano ad un totale in Lombardia di 39.000 malati) sulla base del fatto che la Lombardia ha valori inferiori alla media nazionale.

IL PDTA (PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE)

L'iniziativa promossa dalla Confederazione Parkinson Italia punta alla definizione di Linee di indirizzo per creare PDTA su tutto il territorio italiano

- Creare linee di indirizzo nazionali per la definizione di PDTA su tutto il territorio italiano e avviare un'indagine sui bisogni assistenziali delle persone con Parkinson in Italia.
- Questi gli obiettivi di un tavolo di lavoro interdisciplinare che riunisce le associazioni di pazienti, l'Istituto Superiore di Sanità, la LIMPE (Società Italiana Parkinson e Disordini del Movimento), la Società Italiana di Neurologia (SIN), la Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa, la Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, la Società Italiana di Medicina Generale e oltre 30 professionisti sanitari coinvolti nel trattamento della patologia.
- L'iniziativa è stata annunciata in occasione di un incontro in Senato tra rappresentanti delle istituzioni, delle associazioni pazienti ed esperti scientifici, durante il quale è stato indicato come modello da seguire il PDTA della Regione Veneto, costruito in co-progettazione con le persone con Parkinson. Tra i punti di forza di questo percorso, secondo gli esperti, c'è l'approccio interdisciplinare già dalle prime fasi di malattia, che prevede il forte coinvolgimento dei familiari e delle associazioni pazienti e che si accompagna all'integrazione delle cure sanitarie con quelle sociosanitarie.

Un modello di gestione integrato: Valutazione e Assistenza Multispecialistica Parkinson

- Il modello di gestione del paziente è centrato sui suoi bisogni reali e basato sulla stretta integrazione tra le diverse componenti sanitarie (medico di medicina generale, ATS, ASST, Ospedale, Case di Comunità) e socio-assistenziali (famigliare e caregiver, associazioni dei malati) e orientato all'informazione, educazione e autogestione del paziente e dei famigliari così da migliorare la self-efficacy del paziente, la sua qualità di vita e quella del care giver.

GLI SPECIALISTI

- Oltre al **neurologo**, cui spetta la diagnosi e l'impostazione della strategia terapeutica, l'équipe comprende:
- **fisiatra**, per l'impostazione del progetto riabilitativo;
- **fisioterapista**, per l'attuazione del programma riabilitativo;
- **internista**, per il trattamento delle eventuali patologie concomitanti;
- **cardiologo**, per le problematiche correlate alla disfunzione neurovegetativa come, ipotensione ortostatica, aritmie etc.;
- **pneumologo**, per la valutazione ed il trattamento dei disturbi respiratori e comportamentali nel sonno;
- **neuropsicologo**, nel caso si presentino disfunzioni della sfera cognitiva;
- **otorinolaringoiatra**, per la valutazione strumentale (fibroscopica) dei disturbi della deglutizione;
- **logopedista**, in caso di disturbi dell'articolazione della parola (disartria/ipofonia) e/o della deglutizione.
- **nutrizionista**, per intervenire sulle modificazioni della dieta, per le interazioni tra alimenti e farmaci e per le correzioni di apporto calorico da attuare in caso di dimagrimento o eccesso ponderale (non infrequenti nel corso della malattia);
- **terapista occupazionale**.

ESERCIZIO FISICO: TAI CHI, DANZA, NORDIC WALKING, CICLISMO, ...

Una recente revisione della letteratura su oltre 4000 pazienti con MP ha rilevato che le persone che praticavano regolarmente attività quali danza, yoga, allenamento multimodale, nordic walking, allenamento in acqua e Qigong **mostravano un rallentamento progressivo dei sintomi motori** (Zhang et al., 2023). Mancano però gli elementi essenziali che consentano di far rientrare l'esercizio fisico nei protocolli terapeutici, primo tra tutti la **prescrizione da parte del neurologo di Attività Fisica Adattata (AFA) regolare, come parte integrante del percorso di cura**. A tal fine, occorre quindi riformulare il glossario dell'attività motoria. Non parliamo solo di "riabilitazione motoria" per ripristinare alcune funzioni, come nel caso di instabilità posturale e di freezing. **Parliamo anche di AFA con la possibilità di giungere fino ad una vera e propria attività sportiva, con allenamenti che pongano l'accento sull'attività aerobica e su esercizi di allungamento muscolare, il cui valore è già stato evidenziato nelle ricerche citate prima.**

CASA PARKINSON FIRENZE

- Il progetto **Casa Parkinson** nasce dalla **partnership pubblico/privato** tra **l'AUSL Toscana Centro** e la **Fondazione Fresco Parkinson Institute Italia ONLUS** con l'obiettivo di creare un luogo di cura territoriale di alta specialità per le persone con Malattia di Parkinson.
- Casa Parkinson nasce nel Presidio socio-sanitario Canova nel Quartiere 4 di Firenze. L'obiettivo del progetto è quello di migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da malattia di Parkinson e dei loro familiari in tutte le fasi della malattia attuando un **modello di continuità di cura** che preveda un approccio integrato multidisciplinare e multidimensionale attraverso attività ambulatoriali mediche, infermieristiche, assistenziali, sociali, riabilitative **e complementari non convenzionali.**

IN LOMBARDIA...

- **Milano, 27 giugno 2025** – Il Consiglio Regionale della Lombardia ha discusso e approvato una **Proposta di Risoluzione** dedicata alla presa in carico delle persone affette dalla **malattia di Parkinson**, con l'obiettivo di migliorare la qualità dell'assistenza attraverso maggiore **continuità, prossimità e personalizzazione della cura**.
 - **Accesso equo alle terapie avanzate**, anche nei casi più complessi.
 - **Valorizzazione della riabilitazione** come parte integrante del percorso terapeutico.
 - **Formazione specifica per i Medici di base**, affinché possano intercettare precocemente i sintomi e orientare correttamente i pazienti.
 - **Sviluppo della telemedicina**, per favorire la prossimità della cura soprattutto nelle aree meno servite.
 - **Costruzione di un PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale)** chiaro, condiviso, accessibile ovunque e uniforme sul territorio regionale.
- **Marzo 2026: proposta di nuove linee guida** per la diagnosi, la cura e la presa in carico dei pazienti affetti dal morbo di Parkinson e per migliorare la gestione della malattia neurodegenerativa attraverso iniziative multisettoriali.
 - Il testo impegna la Giunta regionale, e in particolare l'Assessore al Welfare, a una serie di iniziative per migliorare i percorsi diagnostico-terapeutici e di presa in carico, con attenzione alle terapie avanzate e ai dispositivi riabilitativi innovativi.

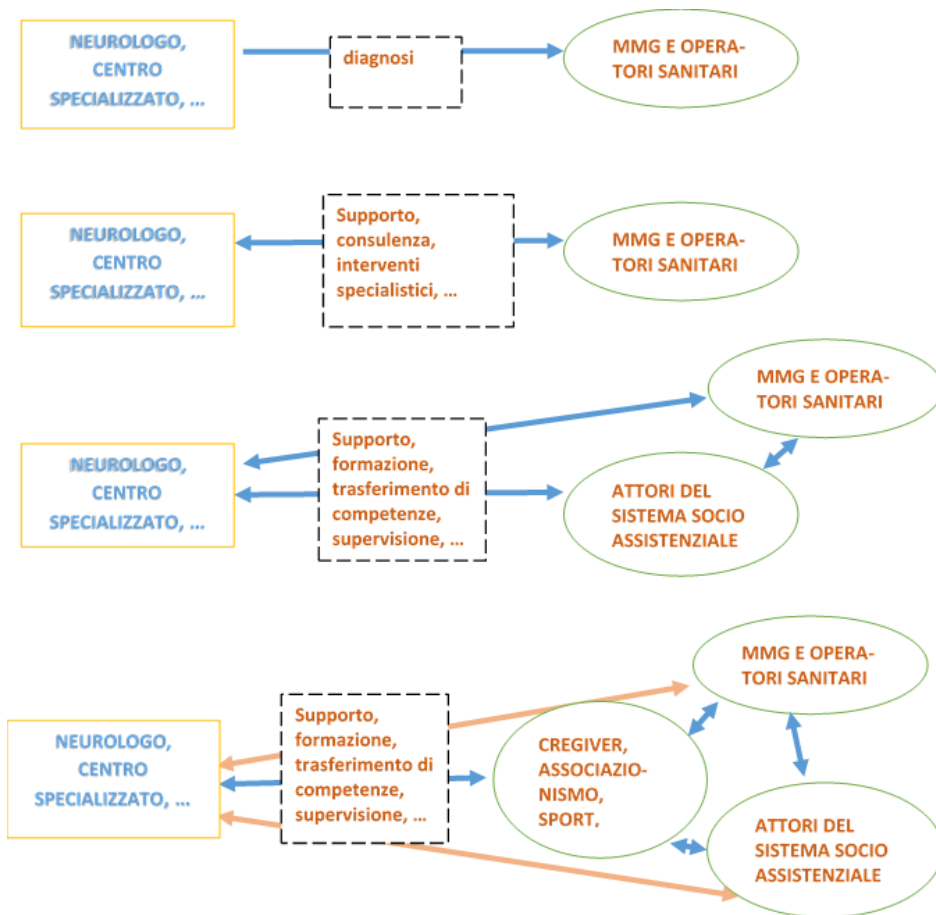
WELFARE DI PROSSIMITA'

- **Alcuni PDTA relativi al Parkinson, molti documenti e bandi ministeriali o privati, nonché documenti del PNRR relativi alle Case di Comunità, citano l'importanza del "WELFARE DI PROSSIMITA'", basato su accordi e alleanze tra Enti locali (Comuni e ATS, Enti del terzo settore, cooperazione sociale, soggetti associativi e volontaristici del territorio)**
- **Si pongono al centro le reti familiari, sociali, professionali del territorio. Il tutto, spesso, in poche pagine "in appendice"**
- **Pur considerando favorevolmente questo approccio non possiamo non osservare la debolezza organizzativa di questo modello nei territori**

PARKINSON: PRESENZA TERZO SETTORE

- Il volontariato è molto presente e sopperisce in molte situazioni alle difficoltà riportate nel capitolo precedente
- La cooperazione sociale è presente, certamente efficiente e professionale, ma in modo molto limitato rispetto alle potenzialità
- È molto orientata ad offrire “servizi in convenzione” (che pure rimane un aspetto strategico da sviluppare)
- Ha, in alcune occasioni, un’offerta “libera sul mercato” a “prezzi calmierati” e, cosa non da sottovalutare, con una forte socialità e la capacità di integrarsi con le associazioni di volontariato
- I “numeri” di questa offerta sono decisamente inferiori alle potenzialità

RETI E RELAZIONI TERRITORIALI



CASE MANGER

Il modello di cura che meglio risponde ai molteplici bisogni è un modello di cura integrato e omnicomprensivo dove la riabilitazione multidisciplinare sembra svolgere un importante effetto positivo sul decorso della malattia. Per tale motivo è necessario la presa in carico da parte di un team multidisciplinare composto da diversi professionisti, dove l'infermiere con expertise nella M. di Parkinson svolge un ruolo di primaria importanza nella gestione e cura dei pazienti.

NETWORK MANAGER

- Il network manager, a partire da una mappatura dei servizi, sviluppa azioni di promozione dei servizi, di coinvolgimento degli attori territoriali, di orientamento degli utenti
- Contribuisce a fornire ai beneficiari un orientamento ai servizi socio-assistenziali e un orientamento su procedure per ottenere facilitazioni/esenzioni/sostegno economico

Parkinson care (un caso di teleassistenza)

- ParkinsonCare Teleassistenza infermieristica»
 - combina infatti una piattaforma digitale basata sui principi della medicina collaborativa e personale infermieristico specializzato nella malattia di Parkinson. Ogni paziente ha una infermiera dedicata raggiungibile ogni giorno dalle 9 alle 18 via telefono, videochiamata, email e SMS, che lo affianca attraverso un piano di assistenza infermieristica individualizzato, ma è anche sempre a disposizione per rispondere a domande, dubbi, incertezze e bisogni di rassicurazione ogni volta che sia necessario.

ASSOCIAZIONI MALATI PARKINSON IN LOMBARDIA

- **AIP: SEDI DI MILANO, MONZA, BERGAMO, COMO, LOVERE**
- **PARKINSON ITALIA: CONSOCIATE DI CASSANO MAGNAGO (VARESE), PAVIA (PAVIA, VOGHERA E VIGEVANO), DELEBIO, CREMONA, MANTOVA, A.I.G.P. ASSOCIAZIONE ITALIANA GIOVANI PARKINSONIANI, PARKINSONMOVE APS (BS)**

LE DIFFICOLTA' DEL SSN

- ***Nel 2024 circa 6 milioni di italiani, un cittadino su 10 (9,9%), ha rinunciato a visite o esami specialistici***, principalmente a causa delle lunghe liste di attesa (6,8%) e per le difficoltà nel pagare le prestazioni sanitarie (5,3%). La rinuncia alle prestazioni sanitarie è in crescita sia rispetto al 2023 (7,5%), sia rispetto al periodo pre-pandemico (6,3% nel 2019), soprattutto per l'aggravarsi delle difficoltà di prenotazione. E il dato che emerge con chiarezza è il peso delle code per accedere alle prestazioni che soprattutto dopo il Covid è diventato il nemico numero uno dei pazienti superando i motivi economici. La rinuncia alle cure colpisce soprattutto le donne e gli adulti 45-54 anni, e cresce anche nel Nord e tra i più istruiti, riducendo i tradizionali vantaggi sociali e territoriali.
- Un altro risvolto della medaglia è il ricorso al privato che cresce sempre di più. Rispetto al 2023, si legge nella sintesi del rapporto, ***il ricorso al privato*** - cioè sostenere l'intero costo dell'ultima prestazione senza rimborsi da assicurazioni - ***ha interessato una quota maggiore di persone salendo dal 19,9 al 23,9% della popolazione***

TRE SCHEMI

