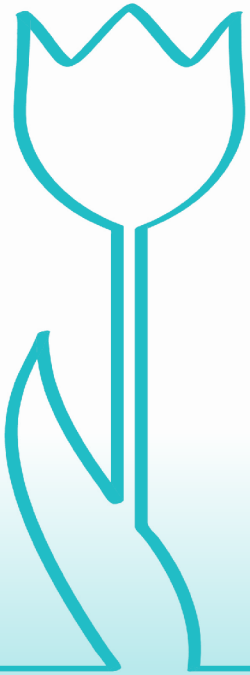
ParkinsonTrento

ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO



Parkinson

Per camminare con una malattia,
il primo passo è conoscerla

PARKINSON
Per camminare con una malattia,
il primo passo è conoscerla

I Edizione 2023

Progetto ideato da: Associazione Parkinson Trento ODV

Testi a cura di Francesca Girardi con la collaborazione dell'Ambulatorio di Neurologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento, dell'Ambulatorio dei Disturbi del Movimento di Villa Igea di Trento.

Grafica e stampa: Esperia srl – Lavis (Tn)

Immagini: Adobe Stock

© Associazione Parkinson Trento ODV

Con il patrocinio di

Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari
Provincia Autonoma di Trento

RICICLATO
Carta prodotta da materiale riciclato
FSC® C021437
FSC
www.fsc.org

UN CAMBIO DI PENSIERO

«La resilienza non è una condizione ma un processo: la si costruisce lottando.»

George Eman Vaillant, psichiatra statunitense e professore della Facoltà di Medicina ad Harvard

Il presente opuscolo è frutto di un lavoro a più mani che ha visto l'Associazione Parkinson Trento ODV unita a professionisti sanitari, i quali hanno collaborato nel supervisionare e convalidare le informazioni raccolte in queste pagine. Un nuovo strumento informativo che nasce con l'intento di comunicare, divulgare e promuovere il ruolo fondamentale ricoperto dall'atteggiamento proattivo della persona nell'affrontare la malattia di Parkinson.
All'interno del sistema assistenziale (che coinvolge specialisti, terapie riabilitative e farmacologiche, strumenti tecnologici) sempre più determinante è la volontà che l'individuo volge all'allenamento della propria *resilienza*.
Esperienze, studi e ricerche accurate sul Parkinson (e altre malattie) stanno portando in luce quanto la persona divenga protagonista non solo perché, purtroppo, colpita dalla malattia, ma in quanto primo attore nel definire il proprio percorso curativo.
Con il Parkinson bisogna imparare a convivere, a mettere in atto abitudini e strategie che necessitano di essere modulate nel tempo, permettendo una miglior qualità di vita.
Accanto alla medicina, che oggigiorno ricorre anche al supporto di strumenti tecnologici innovativi, è indispensabile apportare un cambio di pensiero e di prospettiva in quel percorso terapeutico e riabilitativo che si affidava esclusivamente allo specialista. La relazione "paziente-specialista" rimane, ma la persona definisce la propria realtà di vita tra resilienza, volontà, fiducia.
Il paziente, supportato dalla rete sanitaria che lo assiste, gioca il proprio ruolo divenendo il centro attivo di un sistema fatto di strumenti e opportunità possibili.

Dal Parkinson non si può guarire però lo si può curare; si può gestire con continuo allenamento modulando le proprie abitudini, prestando continua attenzione a se stessi, insomma… non dimenticando di fare la propria parte.

Associazione Parkinson Trento ODV

È con vero piacere che scrivo queste righe per presentare l'importante iniziativa dell'Associazione Parkinson Trento ODV.
La soddisfazione deriva, prima di tutto, dalla efficace collaborazione e sinergia sperimentata nel tempo, alimentata da stimoli, anche critici, garbo e spirito costruttivo.
Ciò ha consentito di sperimentare prima ed applicare poi nella nostra Provincia, uno dei modelli assistenziali più efficaci e invidiato nelle altre regioni: l'infermiere dedicato. Ha inoltre permesso di redigere un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) coinvolgendo in armonia tutte le professionalità sanitarie che si dedicano alle persone con Parkinson, e gli ambulatori Parkinson degli Ospedali Santa Chiara di Trento e Santa Maria del Carmine di Rovereto, che rappresentano un affermato riferimento sul territorio.
Non voglio infine trascurare un aspetto che emerge in maniera prepotente su questa pubblicazione: il messaggio della *persona al centro*. In un tempo in cui la tecnologia viene enfatizzata oltre misura, il recupero del contatto clinico, che fa leva sulla alleanza medico-paziente e sulla collaborazione proattiva della persona malata, diviene sempre più esigenza nel percorso di cura (alcuni direbbero il recupero della "Medicina umanistica").
Il concetto espresso come *resilienza* va coltivato; il *cambio di pensiero* che fa da titolo alla premessa è e sarà sicuramente favorito anche dagli specialisti e da tutti gli operatori sanitari.
Sono certo che questa pubblicazione informativa sulla malattia di Parkinson troverà una gradita accoglienza nei lettori.

Prof. Bruno Giometto
Professore di Neurologia
Università degli Studi di Trento
Direttore UOM di Neurologia
dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari

SOMMARIO

UN CAMBIO DI PENSIERO

CAPITOLO 1
Il Parkinson 5
1.1 I sintomi 6
1.2 Parkinson: cosa accade nel sistema nervoso 7
1.3 La dopamina. Perché è così importante 7
1.4 L'importanza del neurologo. E non solo 8

CAPITOLO 2
Principali terapie 9
2.1 La levodopa. Golden standard 10
2.2 Farmaci dopaminoagonisti e farmaci antagonisti del glutammato 10
2.3 Il farmaco e le fasi On-Off 10
2.4 Terapie infusionali in fase avanzata 11
2.5 La terapia chirurgica. DBS - Deep Brain Stimolation (stimolazione cerebrale profonda) 11

CAPITOLO 3
Oltre i farmaci: riabilitazione neuromotoria e cognitiva. E altre opportunità . 12
3.1 Riabilitazione neuromotoria 13
3.2 Semplicemente attività fisica e movimento 14
3.2.1 Mobilità articolare e muscoli 14
3.2.2 Tenersi in movimento. Alcuni spunti 14
3.3 Riabilitazione cognitiva, ovvero la stimolazione della mente 15
3.4 Logopedia e ortofonia 16
3.5 Alimentazione 16
3.6 Supporto psicologico 17

CAPITOLO 4
Associazione Parkinson Trento ODV 18
4.1 Finalità dell'Associazione 18
4.2 Le attività dell'Associazione 19
4.3 Il Parkinson e l'importanza di essere parte di un'associazione 20

CAPITOLO 5
Parkinson e innovazione 21
5.1 La telemedicina. Strumento di assistenza e apprendimento 22
5.2 L'infermiere: ***case manager***. 22

INFORMAZIONI 23

Sedi e Indirizzi 24

CAPITOLO I

Il Parkinson

Il nome "Parkinson" compare per la prima volta nel 1817 con il cognome del medico condotto inglese James Parkinson, il quale descrisse alcuni casi come "sofferenti da paralisi agitante", caratterizzata da tremore e rigidità. Nel 1890 nell'opera "Leçons sur les maladies du système nerveux" redatta dal neurologo francese Jean-Martin, il disturbo viene indicato come "malattia di Parkinson".

Quando si dice “Parkinson” si intende una malattia neurologica progressiva cronica di natura neurodegenerativa che interessa il sistema nervoso centrale causando lentezza, difficoltà di movimento, rigidità.
L’ambiente, l’ereditarietà genetica, un’infiammazione a livello nervoso, sono solo alcuni dei possibili fattori che sembrano provocare l’insorgere della malattia di cui ancora oggi non si è in grado di determinare la principale causa.
Il Parkinson colpisce soprattutto gli uomini (con una proporzione di 3 a 2) e negli ultimi 20 anni si è assistito a un insorgere precoce dei sintomi che si manifestano già prima dei 40 anni, e in questo caso si parla di Parkinson giovanile.
La sintomatologia si presenta diversa da persona a persona e, dopo l’inizio della terapia, la progressione della malattia porta un’alternanza di momenti in cui i sintomi si manifestano e momenti in cui si gode di buona funzionalità.

1.1 I sintomi

La malattia di Parkinson determina la riduzione della produzione di **dopamina** (un importante neurotrasmettitore) e compromette anche altri neurotrasmettitori. Per questo motivo si parla di **sintomi motori** e **sintomi non motori**.

I sintomi **motori** più conosciuti e manifesti sono:

- tremori, che possono interessare una mano, i piedi, la mandibola e sono maggiormente evidenti durante il riposo;

- difficoltà di movimento, definita *bradicinesia* quando i movimenti sono rallentati, o *acinesia* quando la difficoltà è presente nell'iniziare i movimenti, anche quelli più spontanei;
- instabilità posturale, che porta la persona ad avvertire la sensazione di un equilibrio precario;
- alterazioni della postura, il busto tende a essere piegato in avanti, con gomiti e ginocchia flesse.

I principali sintomi **non motori** sono:
- alterazione del senso dell'olfatto, con difficoltà nell'avvertire gli odori;
- eccessiva produzione di saliva, nota come *scialorrea*;
- disturbi del sonno, come insonnia, eccessiva sonnolenza diurna o disturbo comportamentale del sonno REM con incubi e sogni vividi;
- disturbi del tratto gastrointestinale, con costipazione costante;
- disturbi delle vie genito-urinarie;
- alterazioni del tono dell'umore, con depressione e frequente ansietà.

I sintomi **non motori ad esordio tardivo** sono:
- difficoltà di concentrazione e disturbi cognitivi;
- problemi comportamentali;
- difficoltà di riposo.

1.2 Parkinson: cosa accade nel sistema nervoso

La malattia di Parkinson colpisce il sistema nervoso centrale, provocando una lenta e progressiva degenerazione dei neuroni dopaminergici con conseguente progressiva diminuzione della dopamina, un importante neurotrasmettitore chimico del sistema nervoso centrale.

1.3 La dopamina. Perché è così importante

Nella *substantia* nigra viene prodotto un alto numero di neurotrasmettitori chimici, tra i quali la dopamina è uno dei più importanti. Questo neurotrasmettitore, infatti, è fortemente coinvolto nel sistema motorio e garantisce armonia e velocità nei movimenti; è per effetto della dopamina che è possibile svolgere azioni coordinate come scrivere, camminare, vestirsi, etc.
Nella malattia di Parkinson la quantità di dopamina prodotta si riduce progressivamente ed è proprio tale riduzione a causare rallentamenti, rigidità, difficoltà motorie, tremore.

1.4 L'importanza del neurologo. E non solo

A confermare la diagnosi di Parkinson è la visita neurologica durante la quale vengono osservati e valutati sintomi ed eventuali altri segni legati alla malattia, oltre che eseguire specifici esami di accertamento. Dal momento della diagnosi, fondamentale diventa la figura del neurologo il quale segue la persona in tutte le fasi evolutive della malattia e per questo è bene rivolgersi a professionisti specializzati nella malattia di Parkinson.

È affermata, poi, l'importanza di un approccio multidisciplinare per cui, accanto alla competenza del neurologo, sono coinvolte altre competenze di specialisti (ad esempio, fisioterapisti, logopedisti, psicologi, neuropsicologi, infermieri, fisiatri, dietisti, etc.) i quali, lavorando in équipe, rispondono alle esigenze della persona.

CAPITOLO 2

Principali terapie

Nella malattia di Parkinson si assiste a una progressiva diminuzione della produzione di dopamina, indispensabile al corretto invio degli impulsi nervosi alla corteccia cerebrale per modulare il movimento. Per far fronte a tale mancanza viene in aiuto un'ampia possibilità di scelta tra classi di farmaci in grado di dare una risposta efficace alle necessità, aiutando la persona nella gestione della malattia.
Attentissimo è il lavoro di ricerca e sperimentazione che precede l'immissione di un farmaco sul mercato. Infatti, l'efficacia del farmaco stesso deve essere provata con studi scientifici che ne confermino l'utilità clinica nella gestione delle diverse fasi della malattia, nel migliorare i sintomi e la qualità della vita.
Nel Parkinson la somministrazione della terapia farmacologica deve essere attentamente valutata soprattutto se concomitante ad altre terapie al fine di evitare eventuali interferenze farmacologiche.

Accanto alla terapia farmacologica è presente la terapia chirurgica ed entrambe sono rivolte al miglioramento del controllo dei sintomi, non alla guarigione dalla malattia.

2.1 La levodopa. Golden standard

La levodopa è il precursore naturale della dopamina. Da oltre 60 anni rappresenta il principio farmacologico più efficace per la cura della malattia di Parkinson ed è ancora considerato il "golden standard". Si assume sia nella formulazione classica, sia nella formulazione a rilascio controllato (ovvero con lenta liberazione del farmaco). La levodopa è efficace a basse dosi nei primi anni di trattamento, periodo conosciuto e indicato come "luna di miele", ma a lungo andare la durata dell'efficacia si accorcia, si rende necessario un aumento posologico e nel corso della giornata possono comparire fluttuazioni motorie e discinesie (movimenti involontari e incontrollati).

2.2 Farmaci dopaminoagonisti e farmaci antagonisti del glutammato

I farmaci dopaminoagonisti sono una classe di farmaci che agisce sui recettori dopaminergici stimolando i recettori postsinaptici, ovvero stimolando la trasmissione dell'impulso da un neurone a un altro.
I farmaci antagonisti del glutammato (un altro importante neurotrasmettitore), anche noti come modulatori dell'attività del glutammato, sono principalmente indicati per controllare e ridurre le discinesie. Tra questi, l'unico farmaco approvato è l'Amantadina.

2.3 Il farmaco e le fasi On-Off

Nel lungo periodo, la quotidianità della persona con Parkinson è caratterizzata dall'alternanza di due fasi che si possono immaginare simili al funzionamento di un interruttore su cui agisce il farmaco.

› **Fase On**, l'assunzione del farmaco garantisce una certa mobilità e la persona si sente abbastanza attiva.

› **Fase Off**, il farmaco inizia a perdere la sua efficacia, la persona si sente più rigida, più bloccata, lenta e le difficoltà di movimento appaiono accentuate.

Alle volte nella fase Off (per alcuni pazienti anche in fase On) subentra in modo improvviso il *freezing* (congelamento) per cui la persona non riesce a camminare, ha la sensazione di avere i piedi incollati a terra. L'alternarsi di sensazioni può inizialmente disorientare e, a volte, destare angoscia. Una corretta assunzione della terapia aiuta a riconoscere e affrontare le due fasi permettendo lo svolgere sereno della giornata.
Nella corretta assunzione del farmaco grande importanza riveste la **cronofarmacologia**, ovvero lo studio per cui si riesce a somministrare "il farmaco giusto, alla persona giusta, nel momento giusto".

2.4 Terapie infusionali in fase avanzata

In fase avanzata per garantire una gestione maggiormente efficace, la somministrazione del farmaco avviene per:

- **infusione intestinale continua di levodopa/carbidopa**, procedura che consente la continua somministrazione della levodopa e, quindi, una miglior copertura del farmaco;
- **infusione di apomorfina sottocutanea**, l'apomorfina è un principio attivo che svolge un'importante azione dopaminoagonista migliorando il movimento.

Due sono le modalità di infusione dell'apomorfina:

- *al bisogno*, attraverso l'utilizzo di una penjet che rende possibile la somministrazione. Ad esempio, quando si manifesta il blocco motorio con effetto molto rapido;
- *in infusione continua – pompa infusionale* – per l'infusione giornaliera continua.

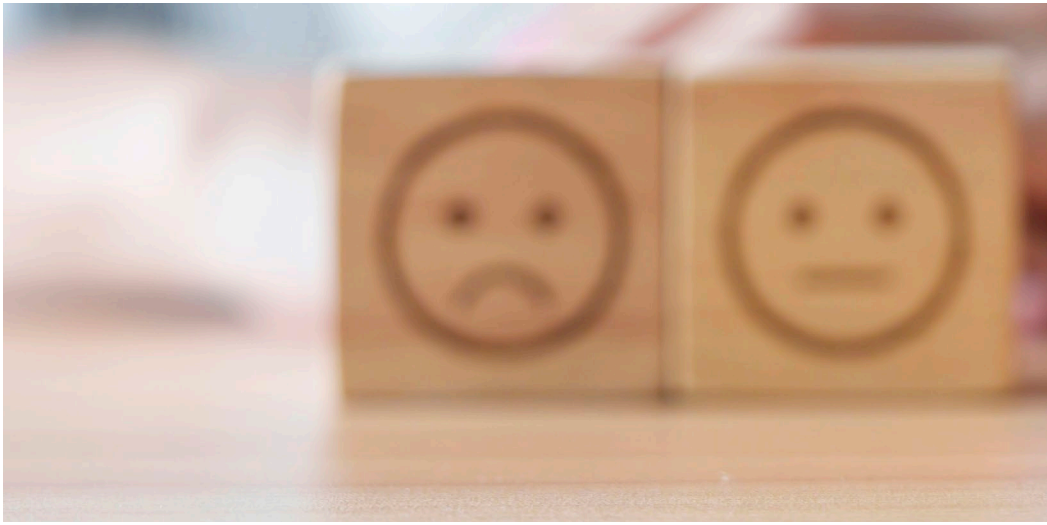
2.5 La terapia chirurgica. DBS - Deep Brain Stimolation (stimolazione cerebrale profonda)

Quando le fluttuazioni motorie e discinesie diventano importanti e invalidanti, alcuni pazienti possono beneficiare dall'intervento di stimolazione cerebrale profonda che consiste nell'impianto di un generatore di impulsi a livello delle strutture profonde cerebrali, al fine di modulare i circuiti nervosi alterati dalla malattia. La rapida innovazione tecnologica degli ultimi anni ha portato molte novità ad esempio, la possibilità di registrare in vivo l'attività cerebrale per modulare in modo personalizzato la terapia elettrica.

CAPITOLO 3

Oltre i farmaci: riabilitazione neuromotoria e cognitiva. E altre opportunità

Dopo aver mostrato i principali farmaci utili a controllare e gestire i sintomi, è bene portare l'attenzione su un'altra prospettiva di terapia. Si afferma sempre più, infatti, l'importanza della consapevolezza e dell'atteggiamento proattivo della persona (a cui si aggiunge, come risorsa, l'atteggiamento proattivo anche di caregiver e familiari).
Non è da sottovalutare il ruolo che la persona con Parkinson ricopre nel voler mantenere attive le proprie capacità, sia motorie, sia cognitive; si comprendono le difficoltà e la fatica che richiede l'esercizio fisico (ad esempio, la semplice camminata), ma la volontà è una componente indispensabile al mantenimento di un'autonomia il più a lungo possibile. Quando nel Parkinson si parla di "esercizio fisico", non si deve pensare a uno sforzo di lunga durata, bensì ad attività motorie



ed esercizi che, a seconda delle proprie possibilità, richiedono più impegno di quando si sta a riposo. In questo modo, il farmaco aiuta il fisico a contrastare i sintomi e la persona completa la terapia dedicandosi alla cura di se stesso.
Uguale importanza riveste l'impegno in attività cognitive che aiutano sia a mantenere allenata la mente, sia a mantenere una buona qualità di vita, a sua volta determinata dal conservare relazioni sociali.
Nella gestione del Parkinson, accanto all'assunzione della terapia farmacologica ci sono quindi altri sistemi efficaci, riconosciuti come valide terapie per gestire la malattia anche in fase avanzata.

3.1 Riabilitazione neuromotoria

La riabilitazione neuromotoria è una principale alleata della persona con Parkinson; molto importante è capire quali esercizi possono essere più adatti a far fronte alle difficoltà che caratterizzano le diverse fasi della malattia.
Il fisioterapista sceglie gli esercizi considerando le capacità della persona affinché possa avviare un percorso riabilitativo che diventi valido sostegno nelle attività quotidiane e del quale la persona stessa sia primo promotore. Sin dalle prime fasi della malattia si consiglia di effettuare attività fisica aerobica con costanza e regolarità per mantenere e migliorare la forza, la resistenza muscolare, oltre che la funzionalità cardiovascolare e respiratoria.
Ogni attività va eseguita tenendo sempre conto delle proprie capacità.

L'**esercizio terapeutico** è allenamento non solo per l'apparato locomotore, ma anche per il cervello che, essendo continuamente stimolato, si mantiene in attività. Proprio queste sono le basi della *neuroplasticità* che ha dimostrato come il cervello sia in grado di modificarsi a seconda dell'esperienza. Ecco perché si fa sempre più strada il ruolo della motivazione della persona con Parkinson e della sua capacità di resilienza, della sua volontà di reagire e muoversi nonostante le difficoltà affinché il cervello, e di conseguenza il fisico, siano in grado di seguire abitudini diverse per facilitare i movimenti e fare fronte ai momenti più critici.
L'uso in fase avanzata di eventuali ausili con una formazione finalizzata al loro corretto utilizzo rappresenta un'ulteriore strategia per migliorare e mantenere l'autonomia della persona, rendendola partecipe della vita familiare e sociale.

3.2 Semplicemente attività fisica e movimento

Nel Parkinson acquista valore ogni esercizio e movimento che permetta alla persona di mantenersi attiva. Oltre al mirato percorso fisioterapico, e soprattutto sin dai primi anni di insorgenza della malattia, è bene tenersi in costante allenamento. Tutto ciò che non è riposo diventa attività fisica e, quindi, sono importanti anche semplici azioni, ad esempio: fare giardinaggio, camminare, occuparsi dei lavori domestici, etc.

3.2.1 Mobilità articolare e muscoli

Benefici sono gli esercizi dedicati alla mobilità articolare e al rinforzo dei muscoli. Ad esempio, i muscoli dell'arto inferiore e la mobilità della caviglia sono molto importanti per il cammino e per l'equilibrio. Svolgere esercizi mirati a questi due aspetti, contribuisce al miglioramento delle performance motorie. Ogni persona svolgerà gli esercizi nella modalità più adatta al proprio sentire: si potranno svolgere in piedi, da seduti oppure solo dopo esser certi di avere un buon appoggio, aiutandosi anche con gli arti superiori.

3.2.2 Tenersi in movimento. Alcuni spunti

Nordic Walking. L'uso dei bastoncini è un sostegno per la schiena, un aiuto a migliorare la postura e un buon esercizio per l'apertura delle braccia. Il movimento alternato dei bastoncini aiuta a a seguire e rispettare il ritmo fisiologico della camminata;

inoltre, l'assecondamento delle braccia fa sì che la deambulazione avvenga con carattere di normalità.

Thai chi. La disciplina di provenienza orientale propone esercizi che agiscono beneficamente sull'equilibrio, sulla camminata e sono un aiuto per il mantenimento della flessibilità articolare. La lentezza nell'eseguire gli esercizi è caratteristica del Tai chi ed è proprio lo svolgimento lento a far sì che la tecnica sia di stimolo anche alla concentrazione mentale e alla respirazione.

Biodanza. Attività che unisce musica e movimento e propone un approccio esperienziale all'attività motoria. I movimenti sono accompagnati da melodie che invitano a svolgere esercizi semplici seguendo un determinato ritmo, in questo modo la persona può sperimentare una nuova modalità con cui preservare la propria funzionalità motoria considerando limiti e, allo stesso tempo, scoprendo nuove e diverse capacità.

Tango. Ballo di coppia che si sta sempre più affermando quale terapia complementare per la persona con Parkinson. Nata recentemente come attività sperimentale, e ancora oggi interessata dall'indagine scientifica, la tangoterapia è sempre più praticata in quanto apporta risultati benefici che interessano sia la capacità motoria, sia le capacità cognitive e sociali.

3.3 Riabilitazione cognitiva, ovvero la stimolazione della mente

Nonostante la malattia di Parkinson sia considerata una patologia motoria, il suo decorso e il naturale invecchiamento possono coinvolgere alcune funzioni cognitive, vale a dire le capacità che permettono di prestare attenzione, memorizzare e dialogare. La diminuzione di efficacia delle funzioni cognitive può tradursi in maggior distraibilità, difficoltà nel ricordare eventi recenti o appuntamenti, maggior fatica nel pianificare un discorso.
Attraverso specifici esercizi cognitivi la stimolazione cognitiva, o stimolazione della mente, ha lo scopo di preservare le capacità cognitive e fornire strumenti adeguati a fronteggiare le difficoltà quotidiane. In questo modo, la stimolazione cognitiva può aumentare il senso di autoefficacia, il benessere e le capacità relazionali della persona con Parkinson, oltre a migliorare l'umore e diminuire lo stato d'ansia.
Inoltre, si conferma la stretta relazione tra cognizione e movimento: sempre più studi indicano come lavorare sulle capacità cognitive abbia un effetto positivo anche sul funzionamento motorio.

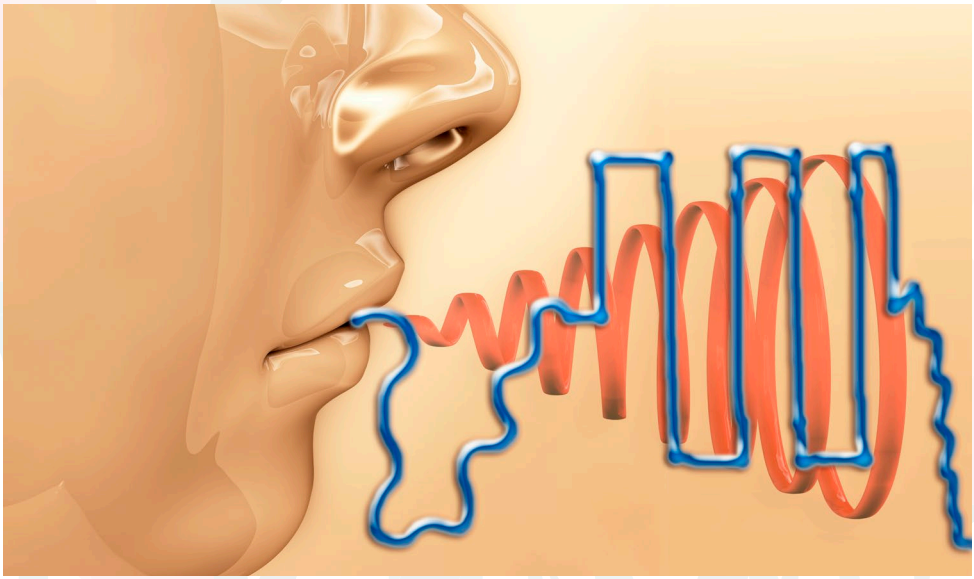
3.4 Logopedia e ortofonia

Nella malattia con Parkinson in fase avanzata il rallentamento può iniziare a interessare anche la mobilità della mandibola e delle corde vocali; la persona avverte rigidità nei muscoli incaricati all'emissione della voce con conseguente difficoltà di linguaggio e di comunicazione (ad esempio, poca fluidità nell'articolazione delle parole, abbassamento del tono di voce); si percepiscono anche difficoltà nel fisiologico processo della deglutizione. Sono tutte condizioni che influiscono negativamente sia sulla possibilità di comunicare, sia sulla capacità di relazione. Per poter gestire tali criticità, sin dall'esordio della malattia è bene seguire una riabilitazione logopedica e ortofonica mirata ad acquisire strategie utili.

Le attività della riabilitazione logopedica e ortofonica includono vocalizzi e lettura a voce alta, esercizi specifici (più o meno intensivi) che il logopedista propone per rispondere alle esigenze che, è bene ricordare, variano sempre da persona a persona.

3.5 Alimentazione

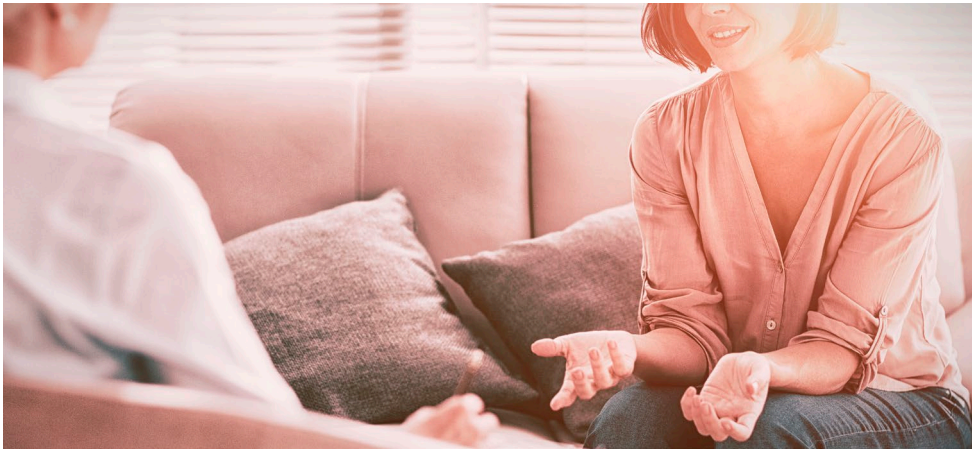
Seguire un regime alimentare sano e bilanciato è una condizione importante per tutti e lo diventa ancora più quando si convive con una malattia cronica e degenerativa come il Parkinson. Un'alimentazione bilanciata prevede equi-



librio tra l'apporto e il consumo energetico, è un aiuto a prevenire ulteriori patologie cardiovascolari o malattie del metabolismo (come l'obesità) che potrebbero pesare ancora di più se associate al Parkinson. Prestare attenzione a ciò che si mangia è rivolgere particolare attenzione anche all'efficacia della terapia assunta.
Infatti, tra l'assorbimento della levodopa e l'assorbimento delle proteine a livello intestinale accade un meccanismo competitivo che determina una minor efficacia del farmaco. Ecco perché l'azione benefica della terapia farmacologica è strettamente legata al processo di digestione e viene ottimizzata, ad esempio, con una dieta ipoproteica a pranzo.
Mangiare equilibrato permette di mantenere un buon livello di idratazione al fine di aiutare anche la gestione di disfagia o stipsi.
Importante è rivolgersi sempre a un nutrizionista per trovare la dieta equilibrata e corretta per le esigenze della singola persona.

3.6 Supporto psicologico

Quando si riceve la diagnosi di Parkinson spesso si prova angoscia e paura. Se queste emozioni non vengono affrontate nel giusto modo, si corre il rischio di far diventare la depressione un nuovo compagno.
Il supporto psicologico è un importante sostegno per la gestione della parte emotiva che trova giovamento e aiuto nel condividere paure e dubbi con persone che possono e sanno accogliere le insicurezze e, quindi, possono accompagnare a scoprire risorse e resilienze che, a loro volta, rappresentano nuovi strumenti per vivere serenamente anche con il Parkinson.



CAPITOLO 4

Associazione Parkinson Trento ODV

L'Associazione Parkinson Trento ODV viene costituita negli anni '90 come prima Associazione Parkinson d'Italia e da più di trent'anni lavora con professionisti e volontari per essere accanto alle persone con Parkinson, ai propri familiari, ai caregiver.

4.1 Finalità dell'Associazione

L'impegno e il lavoro costante dell'Associazione sono rivolti a perseguire importanti obiettivi:

› Organizzare incontri e convegni riguardanti i diversi aspetti della malattia al

fine di condividere informazioni utili, aggiornate e scientificamente convalidate perché per affrontare serenamente una malattia è importante conoscerla.

- Promuovere e programmare attività di gruppo terapeutiche e ricreative, momenti di condivisione, incontri individuali con psicoterapeuti, attività occupazionali.
- Sviluppare e consolidare una rete di collaborazioni con altre realtà presenti sul territorio provinciale al fine di raggiungere anche i territori più decentrati.
- Informare ed essere di supporto ai soci e alla cittadinanza.
- Promuovere il rapporto con le istituzioni politiche e sociali con attenzione alle malattie e alle possibilità con cui la sanità pubblica può prendersi carico della persona con Parkinson.
- Prestare attenzione ed essere di riferimento e sostegno anche a coloro che vengono colpiti precocemente dal Parkinson e fornire strumenti e informazioni rivolti alle loro specifiche necessità.

4.2 Le attività dell'Associazione

L'Associazione Parkinson Trento ODV organizza per i propri soci diverse attività di gruppo finalizzate a stimolare l'attività fisica e la socializzazione.

Il calendario delle attività si apre a settembre e si chiude a giugno. Le principali attività proposte sono:

- fisioterapia di gruppo,
- attività motoria in acqua,
- ginnastica di gruppo per la mente (stimolazione cognitiva),
- laboratorio corale e lettura a voce alta.

Inoltre, tramite l'Associazione sono possibili incontri individuali con lo psicoterapeuta.
Ogni attività è tenuta da professionisti e la partecipazione è possibile sia in presenza, sia da remoto; il programma delle attività si arricchisce con progetti complementari che diventano stimolo e nuove esperienze finalizzate al benessere psicofisico della persona.
Strumento fondamentale dell'Associazione è il notiziario che periodicamente viene inviato a tutti i soci. Le pagine contengono utili informazioni riguardo agli ambulatori Parkinson, alla ricerca, alle terapie, alle novità e allo svolgimento di progetti e attività, etc.

4.3 Il Parkinson e l'importanza di essere parte di un'associazione

Essere parte di un'associazione e partecipare come socio rappresenta un'opportunità in più e un aiuto per il decorso della malattia, dagli esordi fino alla malattia conclamata.
La condivisione e il confronto con altre persone che vivono la stessa esperienza di vita rende il peso della malattia meno gravoso e più consapevole.

ParkinsonTrento
ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO

Per sostenere l'Associazione e contribuire a progetti e attività a favore delle persone con Parkinson:

- Versamento sul c/c bancario
  IT86 D083 0401 8020 0000 1302 486
- Versamento sul c/c postale n. 12950382

CAPITOLO 5

Parkinson e innovazione

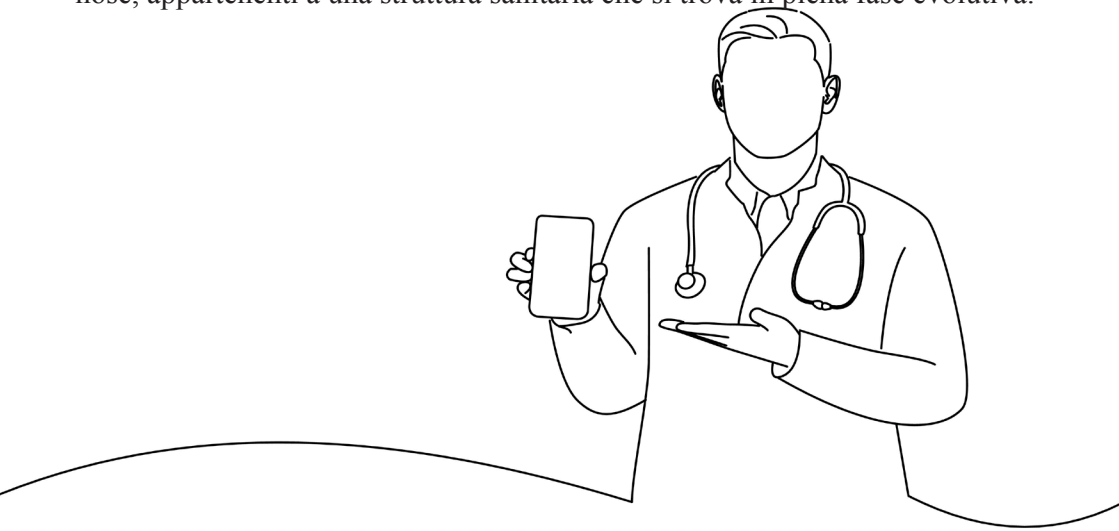
Negli ultimi anni (e già prima del Covid) sono emerse necessità di telemedicina volte a garantire un monitoraggio capillare con interventi tempestivi assicurando una continuità di assistenza.
Obiettivo della continuità assistenziale è portare competenze e supporti nella vita quotidiana delle persone che convivono con la malattia (e ai loro familiari/caregiver) affinché possano apprendere strategie per compensare gli impatti dei sintomi che la terapia farmacologia controlla con meno efficacia.

5.1 La telemedicina. Strumento di assistenza e apprendimento

La telemedicina si basa sui bisogni specifici della persona e, conseguentemente, offre prestazioni sanitarie a domicilio includendo anche la componente infermieristica e riabilitativa delle professioni sanitarie (ad esempio, la logopedista, il fisioterapista, etc.), riconoscendo competenze eterogenee che in rete seguono la persona con Parkinson in tutte le sue esigenze.
Intervallare l'appuntamento ambulatoriale periodico (solitamente ogni 6 mesi) con visite di controllo da remoto, utilizzare sistemi sensoristici che permettono il monitoraggio integrato a domicilio delle funzioni della persona con Parkinson, rappresentano l'avvio di sistemi importanti per far sì che al bisogno la persona possa rivolgersi al sistema sanitario d'assistenza o ai servizi territoriali.

5.2 L'infermiere: *case manager*

In un prossimo futuro per la figura dell'infermiere si delineerà il nuovo profilo di **case manager**, ovvero sarà il tramite tra la persona con Parkinson e i professionisti ai quali è legato il percorso sanitario.
La condivisione della cartella clinica permetterà all'infermiere, la cui competenza è complementare a quella del neurologo, di valutare e coordinare eventuali percorsi in risposta ai bisogni emersi, consigliare, suggerire e dare assistenza in quelli che sono i dubbi e le necessità del quotidiano.
Un ruolo che solleverà la persona con Parkinson da procedure lente e macchinose, appartenenti a una struttura sanitaria che si trova in piena fase evolutiva.



INFORMAZIONI

La **prima visita** si prenota tramite **CUP (tel. 848 816 816)** richiedendo **"visita neurologica per malattia di Parkinson"**. È necessaria l'impegnativa del proprio medico di base.
Le successive visite di controllo sono concordate e prenotate direttamente dal medico neurologo assieme al paziente.

Diventa socio

ParkinsonTrento
ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO

Nome .....

Cognome .....

Data e luogo di nascita .....

Codice fiscale .....

Città ..... Cap .....

Telefono .....

E-mail .....

Il/La sottoscritto/a chiede al Consiglio Direttivo dell'ASSOCIAZIONE PARKINSON TRENTO ODV di essere ammesso quale socio dell'Associazione, condividendone le finalità sociali perseguite e si impegna a pagare la quota annuale associativa e a rispettare le disposizioni statutarie vigenti e le delibere degli organi sociali validamente costituiti. Lo statuto è consultabile presso la sede dell'Associazione e sul sito www.parkinson-trento.it.
Al momento dell'iscrizione sarà fornita l'informativa in merito al trattamento dei dati personali ai sensi dell'art.12 del Regolamento UE 2016/679. I dati richiesti saranno utilizzati esclusivamente per lo svolgimento dell'attività istituzionale dell'Associazione.

Quota socio ordinario: € 30 **Quota familiari/caregiver: € 10**

SEDI E INDIRIZZI

l'Associazione Parkinson Trento ODV
è confederata con Parkinson Italia ONLUS

Parkinson Italia ONLUS
Via S. Vittore, 16 -20123 Milano
www.parkinson-italia.it

Confederazione
Parkinson
Italia

UO DI NEUROLOGIA DI TRENTO
Piazza Medaglie d'Oro, 9 - 38122 Trento
Segreteria: tel. +39 0461 903281

Ambulatorio dei Disturbi del Movimento
di Villa Igea di Trento
Via Malta, 6 - 38122 Trento
Segreteria: cell. 335 5703707

Ambulatorio dei Disturbi del Movimento
dell' Ospedale S. Maria del Carmine di Rovereto
Corso Verona, 4 - 38068 Rovereto
Segreteria: tel. +39 0464 403121 - 0464 404990

ParkinsonTrento

ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO

Associazione Parkinson Trento ODV
Via Fratelli Bronzetti, 29 - 38122 Trento
Tel. +39 0461 931943 - Cell. 371 4382493
E-mail: segreteria@parkinson-trento.it
parkinson-trento1@pec.it
www.parkinson-trento.it