

## Convegno AIP "La riabilitazione nel Parkinson: opinioni a confronto"

Firenze, sabato 22 aprile 2017

### Documento sottoscritto dalle Associazioni Parkinsoniani Livornesi, Associazione Pisa Parkinson, AIP Lucca

Questo documento, frutto di un percorso condiviso tra la Associazione Parkinsoniani Livornesi, l'Associazione Pisa Parkinson e l'AIP Lucca, sarà presentato al Convegno da Marco Barbieri (Parkinsoniani Livornesi), portavoce delle Associazioni Parkinson dell'Area Costa.

Il documento si articola in tre punti:

- Presentazione (o meglio, Denuncia) della **situazione attuale**
- Domande alle Autorità**: quale è la posizione della Regione sulla riabilitazione Parkinson?
- Alcune **nostre proposte e richieste**.

#### ***La situazione attuale - La realtà dei malati di Parkinson nell'Area Costa***

I malati di Parkinson della Area Costa possono usufruire di strutture di elevato livello per quanto riguarda **diagnosi e terapia farmacologica**, in particolare il Centro Parkinson dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Pisa (1.700 parkinsoniani) e Neurofisiopatologia dell'Ospedale Lotti di Pontedera (650).

**Punti dolenti**: tempi di attesa piuttosto lunghi, brevità delle visite, difficoltà ad accedere a controlli supplementari nel caso di insorgenza di effetti indesiderati e nel caso in cui non si sia trovata la posologia ottimale, **assenza/insufficienza di indicazioni su percorsi di supporto alla terapia farmacologica**.

E' esperienza comune fra i malati e i loro familiari la sensazione di sentirsi **privi di indicazioni concrete e di sostegno da parte delle Strutture pubbliche**, per cui si sentono costretti ad addentrarsi in percorsi individuali, faticosi, spesso casuali e costosi e in cui non sempre il bilancio fra costi e benefici è in pareggio.

#### ***Insufficienza / assenza di Interventi a supporto alla terapia farmacologica***

Gli interventi complementari alla terapia farmacologica appaiono del tutto carenti, quando addirittura inesistenti, come ad esempio il **sostegno psicologico**, che invece è importante per una malattia dall'impatto pesante sia per il malato che per i suoi familiari.

Per i malati di Parkinson **la struttura sanitaria pubblica offre solo brevi periodi di riabilitazione riservati ai casi di post degenza**. Per i malati in fase avanzata, non più autosufficienti, sono previsti percorsi assistenziali. Gli **accessi alla struttura riabilitativa delle Asl risultano assai problematici**, per l'affollamento delle richieste delle varie patologie.

Quindi, di fatto, **per la riabilitazione (fisioterapia, logopedia, ecc.) è previsto poco, o meglio, nulla**. Invece, secondo noi la riabilitazione ha un ruolo importantissimo, e **dovrebbe iniziare subito dopo la diagnosi, al più presto possibile**. Studi sempre numerosi attestano l'importanza dei percorsi riabilitativi per il mantenimento delle funzioni motorie residue con indubbi **vantaggi nella prevenzione di complicanze e di situazioni di non autosufficienza**: investire oggi per risparmiare su costi futuri (assistenza domiciliare, ospedalizzazione, ricovero in residenze sanitarie protette, ecc.).

Per non parlare dell'impatto positivo che l'attività motoria, soprattutto se fatta in gruppo, ha sulla socializzazione e sulla **qualità della vita** dei malati.

### **Quali opportunità per i malati di Parkinson, oggi, nel nostro territorio di riferimento?**

Al momento attuale, per i malati negli stadi iniziali l'unica opportunità indicata dal Sistema sanitario regionale sono i **corsi AFAs** (Attività Fisica Adattata specifica), affidati ad Enti e Associazioni che erogano il servizio mediante fisioterapisti. L'AFAs, in vigore dal 2006, non è un servizio sanitario, per definizione normativa, e quindi non rientra nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza). Pertanto essa è a carico del malato, sia pure ad un costo calmierato per disposizione regionale (circa due euro e mezzo a seduta, più la quota associativa). Purtroppo della esistenza di questa opportunità non viene data sufficiente e pronta notizia ai malati, per cui moltissimi di loro ne vengono a conoscenza solo a distanza di anni dalla diagnosi.

A colmare il vuoto nell'offerta di servizi riabilitativi, intervengono **Soggetti privati o del privato sociale**, peraltro non numerosi e soprattutto non sempre in grado di offrire prestazioni appositamente mirate alla patologia parkinsoniana. E per i quali sarebbero auspicabili percorsi di **accreditamento** di qualità.

Fra quanti offrono **servizi qualificati** in questo campo merita citare:

a **Livorno** il Progetto Salute Parkinson operante presso il **Cosmer**, che offre al malato di Parkinson una serie di professionalità integrate (neurologo, psicologo, fisioterapista, osteopata, ecc), all'interno di un percorso personalizzato, studiato caso per caso: **quasi un modello per quella presa in carico globale e unitaria che da più parti si invoca**. I percorsi di fisioterapia applicati in questo Centro si ricollegano al **Protocollo di riabilitazione M.I.R.T. (Multidisciplinary Intensive Rehabilitation Treatment)**, ideato dal **dott. Giuseppe Frazzitta**, direttore della Riabilitazione dell'Ospedale Moriggia Pelascini di Gravedona (Como), il quale ha stretti contatti con il Cosmer. Cosmer, in collaborazione con l'Associazione parkinsoniani livornesi, propone anche la poltrona sonora "AcusticA", basata sulla terapia vibrazionale.

A **Pisa** operano i fisioterapisti delle Associazione **Tartaruga e SportivaMente**, con lunga esperienza nel campo della riabilitazione (ad esempio il Progetto Continuità Alzheimer promosso dalla ex ASL5 di Pisa). Queste due Associazioni da anni operano nel settore dei **corsi AFAs** a Pisa, Pontedera, Migliarino (Vecchiano), e dal mese di marzo di quest'anno hanno dato inizio al **Parkinson Lab**, un percorso motorio più intenso, con l'uso di tapis roulant, ellittica, cicloergometro, ecc. Al momento frequentano 14 malati, guidati da tre fisioterapisti. Per il prossimo anno, sperando in un apposito finanziamento, intendono creare a Migliarino un **Centro Sociale Terapeutico di Continuità**, che prevede un pacchetto integrato di attività di riabilitazione motoria, logopedia, terapia occupazionale e gruppi di auto-aiuto.

A **Lucca** la sezione locale dell'AIP propone attività di **fisioterapia** e **logopedia**, affiancate da **gruppi di sostegno psicologico** per i malati e per i loro familiari.

A **Pisa** e a **Livorno** si tengono corsi di **Biodanza per Parkinsoniani**, guidati dall'Associazione Il Cerchio della Vita. Un'altra opportunità sul nostro territorio è offerta a **Livorno** dal percorso di **Nordic Walking**, organizzato dall'Associazione parkinsoniani livornesi con la locale Associazione Nordic Walking Livorno, attualmente partner di uno studio scientifico sui benefici di questa disciplina per i malati di Parkinson (il primo studio pilota a livello nazionale), che è iniziato nel mese di marzo del 2017 con la partecipazione dell'Unità Operativa **NeuroRiabilitazione dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Pisa**, del CNR di Pisa e del Centro medico Salus itinere di Livorno. Altre opportunità: la **piscina di Collesalveti** (Livorno) presso il complesso Santa Caterina della Fondazione Cardinal Maffi, con la quale l'Associazione Parkinsoniani Livornesi ha firmato una Convenzione.

### ***La ricerca di risposte in strutture extra-regionali***

Purtroppo queste poche, benemerite, iniziative non sono sufficienti a dare risposte ai bisogni riabilitativi dei malati di Parkinson, i quali infatti, sempre più numerosi, **si rivolgono a strutture extra-regionali**, dove fare percorsi riabilitativi di alcune settimane, con degenza: ad esempio a Gravedona.

Queste trasferte, oltre ad essere gravose per i malati, sono **estremamente pesanti per il bilancio della Sanità toscana**: si può calcolare che un giorno di degenza extra-regione venga a costare 500-600 euro. Il ricovero dura mediamente 4-5 settimane. Si tratta di un flusso enorme di risorse finanziarie a beneficio di pochi malati, **mentre alla stragrande maggioranza dei malati di Parkinson non vengono erogati dalla Sanità pubblica neppure i servizi minimi**: liste di attesa lunghe, breve durata delle visite neurologiche e fisiatriche, inesistenza di qualunque forma di supporto psicologico, fisioterapia pressoché inesistente.

### ***Domande***

E' possibile – ci chiediamo – che la Regione Toscana, per arginare questo esodo di malati, non si ponga il problema di attivare sul territorio di sua competenza **strutture analoghe a quelle esistenti in altre Regioni**? Mancano le capacità progettuali? Nelle altre Regioni sono più bravi di noi? Si preferisce che le risorse finanziarie della nostra Regione vadano ad alimentare le casse di altre realtà territoriali? **Oppure, più semplicemente, non si crede nella riabilitazione?** Si preferisce che i malati di Parkinson scivolino inesorabilmente su quel piano inclinato cui la loro **malattia cronica degenerativa e progressiva** li condanna, senza che venga messo in atto alcun tentativo di rallentarne la velocità, di conservare le funzioni residue, di frenare, per quanto possibile, l'avvio verso la disabilità e la non autosufficienza? **Si preferisce incrementare sempre di più i dosaggi di levodopa, quando ormai sembra potersi dire che la riabilitazione intensa può ridurli?** Perché questa assenza di opportunità sul nostro territorio? Perché il nostro malato di Parkinson, oltre che darsi dello sfortunato per avere questa malattia, si deve dare dello sfortunato perché è toscano? **Le Autorità ci devono dire se c'è la volontà politica di dare risposta ai bisogni dei cittadini con il Parkinson.** Lo devono dire ai malati, alle loro famiglie e alle Associazioni che li rappresentano.

### **Noi ci chiediamo e chiediamo alle Autorità:**

**"In che modo viene data attuazione a quanto è indicato nelle cosiddette Linee guida del 2013?**

A noi sembra che questo documento, nei territori di nostro riferimento, non trovi alcuna applicazione, limitandosi a creare aspettative mal riposte".

**"E' possibile intraprendere un serio e affidabile percorso alla ricerca di interventi che sottraggano il malato di Parkinson al pressoché totale abbandono in cui il Servizio sanitario pubblico lo lascia dopo la diagnosi?"**

### **Una risposta possibile**

Allo scopo di contenere questo esodo fuori Regione, potrebbe essere preso in considerazione un percorso da attuarsi in una o più strutture già esistenti, da valorizzare. Ad esempio: Campiglia Marittima, Volterra, Marina di Massa, in cui già operano molti specialisti.

-Un **Centro con degenza in cui venga fatta una valutazione globale del paziente** (neurologo, psicologo, fisioterapista, logopedista, dermatologo, gastroenterologo, urologo, nutrizionista, ecc.), seguita da un periodo più o meno lungo di riabilitazione, opportunamente studiata per le necessità individuali del paziente.

-Dimissioni con **prescrizione personalizzata del percorso da seguire**: ciclo di fisioterapia presso il Distretto ASL di appartenenza, piscina, AFAs ecc., eventuali altre visite mediche, nonché indicazioni sugli stili di vita e sulla dieta da seguire. Data della visita di controllo successiva.

Le dimissioni saranno accompagnate dall'invito a rivolgersi alla locale Associazione Parkinson per conoscere altre eventuali opportunità esistenti sul territorio e da un opuscolo contenente informazioni generali sulla gestione della malattia di Parkinson, redatto e distribuito dagli Uffici sanitari della Regione Toscana da diffondere su tutto il territorio regionale.

### **Per una diversa gestione della malattia di Parkinson nella Regione Toscana.**

-Applicazione, a livello regionale e in sede locale, di quanto previsto nel **Piano della Cronicità del Ministero della Salute (luglio 2016), che include il Parkinson fra le malattie croniche**

-Adozione di un **PDTA Parkinson** (Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale), attraverso un coordinamento fra i vari attori coinvolti, a vario titolo, nella gestione dei malati di Parkinson: Centri Parkinson, Unità Operative di Neurologia, strutture territoriali (ASL, Società della Salute, medici di famiglia)

-**Piano di cura individuale**, che, a lato della terapia farmacologica, preveda un percorso riabilitativo di supporto, ben strutturato, immediatamente successivo alla diagnosi, da rimodulare in relazione alle variazioni dello stato di salute del malato.

- Un servizio di **sostegno psicologico** per i malati e per i loro familiari

-**Percorsi di supporto alla terapia farmacologica**

-Valorizzazione del ruolo dell'**Attività Fisica Adattata specifica** (AFAs), unica opportunità prevista dal Sistema regionale per la generalità dei malati di Parkinson, peraltro anch'essa a pagamento, non rientrando nei LEA

-**accesso facilitato per i malati di Parkinson ai servizi riabilitativi erogati dalla ASL**

-**trasporto delle persone con Parkinson per il raggiungimento dei luoghi in cui viene fatta la riabilitazione**, tramite accordi con ASL, Società della Salute, Associazioni di Volontariato.

### **Le Associazioni Parkinson Area Costa si assumono questi impegni:**

- lavorare in rete, condividendo informazioni, risorse, esperienze e proposte

- progettare iniziative comuni, soprattutto nei rapporti con le Autorità locali e con le Istituzioni.