

Il Parkinson nell'Area Vasta Toscana Nord Ovest

Associazione Pisa Parkinson - Associazione Parkinsoniani Livornesi - Sezione AIP di Lucca

Il nostro punto di vista e le nostre richieste

Visite neurologiche di controllo negli Ambulatori Parkinson

Le visite di controllo, prenotate dall'Ambulatorio stesso al termine della visita, devono essere prefissate entro intervallo di tempo coerente con la situazione clinica del malato e tale da permettere un monitoraggio dell'evoluzione della malattia.

Il PDTA Parkinson della Toscana prevede come primo indicatore almeno una visita di controllo l'anno.

Nuovi approcci alla gestione della malattia di Parkinson

Le nostre Associazioni, in linea con gli orientamenti che si vanno diffondendo anche a livello nazionale (vedi LIMPE-DISMOV e Parkinson Italia con la recente proposta di un *Modello di Cura integrativa per il Parkinson*), hanno maturato la convinzione che, fin dalle primissime fasi della malattia, è indispensabile predisporre un insieme integrato di opportunità di affiancamento e supporto alla terapia farmacologica che nel corso del tempo dovrà essere diversamente modulato sulla base dei bisogni del malato, all'interno di una Rete territoriale integrata e codificata di Servizi da predisporre per ogni diverso stadio della malattia.

La riabilitazione per il Parkinson

Per meglio organizzare la presa in carico globale del paziente con Parkinson, all'interno di una rete codificata di servizi, si può fare una distinzione tra

- **riabilitazione in senso stretto, come trattamento sanitario**, appropriato in determinati casi la cui valutazione spetta al medico neuroriabilitatore, al fisiatra e in primo luogo al neurologo curante (che eventualmente dovrebbe fare l'invio ad altri specialisti).
- **riabilitazione in senso lato** che comprende tutti quei molteplici interventi che possono essere chiamati di accompagnamento, di supporto alla terapia farmacologica.

E' ormai ben nota la vastissima gamma di queste attività fra le quali il malato può scegliere, variandole nel tempo, in base alle opportunità offerte dal territorio e ai suoi interessi. Siamo consapevoli che non esistono, al momento, evidenze scientifiche incontrovertibili, ma l'esperienza ne conferma l'utilità indiscutibile.

Siamo anche ben consapevoli che un trattamento riabilitativo, sia residenziale sia anche ambulatoriale, ha effetti solo per un periodo limitato di tempo e che, per avere senso all'interno della storia clinica del malato, deve essere accompagnato (o addirittura possa essere sostituito) da attività riabilitativa

continuativa, a cicli, in piccoli gruppi omogenei, di intensità commisurata alle funzionalità residue del soggetto, con esercizi a domicilio la cui corretta esecuzione potrebbe pensarsi controllata con l'uso di Skype o di altre tecniche di telemedicina.

Chiediamo

- Rafforzamento della **Riabilitazione ambulatoriale** anche mediante convenzione con Soggetti del privato e del privato sociale accreditati
 - Previsione di opportunità di **Riabilitazione intensiva residenziale nel territorio regionale**.

E' nostra convinzione che la Regione Toscana deve riconsiderare con maggiore attenzione e lungimiranza il tema della riabilitazione intensiva per i malati di Parkinson i quali, troppo spesso, di fronte alla totale inesistenza di opportunità in Toscana, sono indotti a cercare fuori Regione la risposta a questo bisogno.

Attività riabilitative da consigliare ai malati di Parkinson in affiancamento alla terapia farmacologica

- AFA e AFA specifica per il Parkinson, e, più in generale, attività ginniche e discipline sportive, nell'ottica dell'Attività Fisica come "*farmaco*" e della Sport Terapia, soprattutto per malati giovani, in buona forma fisica e/o neo-diagnosticati. In aggiunta all'indicazione di una buona camminata quotidiana.
- Percorsi di tipo mentale e cognitivo: respirazione, rilassamento, mindfulness, counseling, gruppi di sostegno, musicoterapia, teatroterapia, medicina narrativa, ecc.

Siamo ormai tutti ben consapevoli che è fondamentale che il malato di Parkinson, fin dalle prime fasi, includa nel suo percorso di cura le attività di cui sopra, in funzione di una buona qualità della vita, della migliore efficacia della terapia farmacologica, del mantenimento delle funzionalità residue, della prevenzione delle complicanze e delle comorbidità. Il tutto con presumibili effetti positivi anche sul rallentamento della malattia, sul contenimento della disabilità e delle richieste di riabilitazione sanitaria, con riduzione di spesa per la Sanità pubblica e degli oneri per la famiglia.

Attività motoria e sport come "*farmaco*" da prescrivere sul ricettario

Per quanto riguarda l'attività fisica, non bastano generiche esortazioni a *fare movimento*, ma per il malato di Parkinson sport e attività motoria, in ragione della loro valenza di "*farmaco*", devono finire sul ricettario, in parallelo alla terapia farmacologica.

Tale prescrizione medica dovrà dar luogo ad un preciso programma di lavoro che accompagni e orienti il malato nell'intervallo tra una visita neurologica di controllo e la successiva, nell'ambito di una presa in carico multi-dimensionale.

Garantire efficacia e qualità dei percorsi offerti ai malati di Parkinson

Per garantire la qualità di questi percorsi, riteniamo debbano essere incentivati e monitorati percorsi di sicura affidabilità:

- AFA e AFA specifica per il Parkinson, in doverosa attuazione delle linee proposte dalla Regione Toscana
- Percorsi di attività motorie e non motorie proposte in partenariato e/o convenzione tra Associazioni Parkinson e Soggetti privati e del privato sociale, auspicabilmente anche in partenariato con il SSR
- Attività motorie e non motorie proposte da Soggetti privati e del privato sociale in qualche modo riconosciuti dalla ASL in virtù di un qualche accreditamento.

La partecipazione alle attività sopra delineate, proposte all'interno della presa in carico globale, ha anche due valori aggiunti:

- funzione di aggregazione, condivisione e socializzazione (per superare l'isolamento, lo smarrimento, il senso di isolamento più volte lamentato dai nostri malati
- funzione educativa, abituando il malato, fin dal momento della diagnosi, a "*prendersi cura di sé*", impostando un percorso di vita e strategie che lo aiutino ad affrontare con consapevolezza la gestione della malattia.

Altre richieste delle Associazioni Parkinson dell'Area Vasta Toscana Nord Ovest

- Database regionale dei malati di Parkinson; dati sul numero dei malati, dati sugli accessi alla riabilitazione, all'assistenza domiciliare, ai Centri Diurni, alle RSA, ecc.
- Ridefinizione e rafforzamento del ruolo dei Medici di Medicina Generale all'interno della presa in carico multidisciplinare sanitaria e socio-assistenziale
- Rafforzamento dell'Assistenza socio-sanitaria nelle fasi avanzate, mediante percorsi integrati predisposti dalla ASL in collaborazione con Soggetti privati e/o del privato sociale accreditati
- Strumenti di informazione/formazione per malati e caregiver (ad esempio le Scuole Parkinson, previste dal PDTA del 2013, oppure gli Sportelli Parkinson, ecc.)
- Percorsi specifici per i malati di Parkinson giovani e/o neo-diagnosticati, in collaborazione con le Associazioni
- Valorizzazione del ruolo delle Associazioni Parkinson all'interno dei percorsi di programmazione e attuazione delle cure, e definizione delle forme di collaborazione con le Autorità sanitarie e socio-sanitarie, a partire dalla segnalazione della presenza sul territorio di una Associazione Parkinson a cui il malato può rivolgersi per condivisione, informazione e orientamento.

Febbraio 2019