

RICERCA *in* MOVIMENTO

FONDAZIONE LIMPE
PER IL PARKINSON ETS

COMITATO
EDITORIALE

EDITOR

M. Tinazzi

ASSOCIATE EDITORS

D. Belvisi

M. Marano

C. Sorbera

SEGRETERIA EDITORIALE

F. Martillotti

FONDAZIONE LIMPE
PER IL PARKINSON ETS

Viale Somalia, 133 - 00199 Roma
06-96046753

info@fondazioneimpe.it

www.fondazioneimpe.it

SEGUICI
SUI NOSTRI CANALI
SOCIAL



Fondazione LIMPE
per il Parkinson ETS



@limpe_parkinson



@Limpe_Parkinson



@fondazioneimpeperilparkinson

01
2025

NOI, **M** TUTTI INSIEME, SIAMO NUMERI DEL SUCCESSO

La 4^a edizione della **Convention Parkinson Corpo e Anima**, svoltasi a Napoli, ha visto la partecipazione di oltre 400 persone da tutta Italia, superando ogni aspettativa. Due giorni di incontri, attività pratiche e approfondimenti che hanno permesso a medici, pazienti, caregiver e professionisti di confrontarsi sulla malattia di Parkinson e sul miglioramento della qualità della vita di chi ne è affetto. Una novità di quest'edizione è stata la **Palestra Parkinson**, con otto sale vista mare dove i partecipanti hanno praticato attività come **yoga, tai chi, danza, attività fisica adattata, nordic walking, pugilato, pilates e surf indoor**. Queste discipline sono state pensate per migliorare **mobilità, equilibrio e coordinazione**, ma anche per il benessere psicofisico. Il messaggio principale è che il movimento può fare la differenza nella gestione del Parkinson, stimolando mente e corpo. La palestra è stata il cuore dell'evento, trasmettendo il messaggio che, con il giusto supporto, il Parkinson non deve ridurre la qualità della vita. In parallelo, sono stati organizzati 4 workshop su temi centrali: **terapie in fase complicata, emozioni, sonno e riabilitazione**. Ogni workshop è stato ripetuto per favorire l'approfondimento delle tematiche e il confronto con esperti. La convention si è aperta con una sessione plenaria in cui medici ed esperti hanno illustrato le nuove prospettive terapeutiche per il Parkinson, fornendo strumenti utili per la gestione della malattia. L'attenzione si è poi concentrata sui caregiver, spesso trascurati ma fondamentali nel percorso terapeutico. È stata presentata la survey della **Fondazione LIMPE**, *"Il peso del caregiving nella malattia di Parkinson"*, che ha rivelato le difficoltà quotidiane dei caregiver, evidenziando la necessità di un supporto adeguato. Un altro tema importante trattato è stato il contrasto alle **fake news** sul Parkinson, con esperti che hanno discusso come migliorare la qualità della vita dei malati attraverso alimentazione, attività fisica e supporto psicologico. La Convention ha anche coinvolto le **Associazioni Pazienti**, premiando tre di esse per il loro progetto outdoor. L'edizione 2025 ha avuto un forte impatto mediatico, grazie alla copertura di media locali e nazionali, aumentando la visibilità della **Fondazione LIMPE per il Parkinson**. Il vero successo della Convention è stato lo spirito di comunità. Non è stata solo una manifestazione, ma un incontro tra persone, un'occasione per condividere emozioni, esperienze e soluzioni pratiche per affrontare il Parkinson. La scienza e la medicina si sono mescolate con la passione di chi vive la malattia, creando un ambiente di solidarietà e sostegno reciproco. Il messaggio principale è che, insieme, possiamo fare la differenza.



Prof. Alessandro Tessitore

Neurologo

Dip.to di Neurologia e Neurofisiopatologia
Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli", Napoli



“Palestra Parkinson”.

È la novità con cui abbiamo voluto arricchire la Convention Corpo e Anima ed è un progetto che mira a diffondere la cultura dello sport nelle sue più diverse espressioni e modalità e di come una corretta pratica di allenamento adattato possa essere un valido alleato delle persone portatrici del problema Parkinson. La letteratura scientifica suggerisce come lo sport possa essere una misura preventiva o un mezzo per rallentare il decorso della malattia di Parkinson (MdP), permettendo una migliore qualità di vita. Negli ultimi anni è stato dimostrato che la pratica sportiva potrebbe promuovere la sintesi di fattori trofici e antinfiammatori all'interno del cervello, e favorire neuroplasticità e neuroprotezione. Ulteriori studi scientifici sono ancora necessari per dimostrare definitivamente queste ipotesi e capirne la valenza clinica. Nel frattempo, nell'ultimo decennio, si è assistito a una diffusione globale della pratica sportiva ed artistica per la MdP, ma ancora è necessario comprendere le modalità più corrette di pratica.



Ad oggi possiamo dire che una pratica sportiva costante nel tempo aiuta le persone con la MdP ad essere più forti e più allenate e più inclini ad un adattamento alle difficoltà ambientali e di vita che la MdP può causare.

L'obiettivo primario della pratica sportiva dovrebbe essere quello di allenare la persona a sviluppare capacità di gestione ed adattamento motorio con diverse discipline sportive che gli consentano di sviluppare resilienza di fronte alle difficoltà causate dalla malattia e dalle complicità della terapia. Le discipline che possono prestarsi a supporto dei pazienti sono molteplici, ma bisogna capire le più adatte in base alle caratteristiche fisiche, di malattia e ambientali come se parlassimo di una farmacoterapia “sportiva” cucita addosso alla persona e ai suoi obiettivi e possibilità di vita. Nella “Palestra Parkinson” abbiamo mostrato e fatto praticare alcune delle attività con cui alleniamo i pazienti durante i camp della Sail4Parkinson di Parkinson APS come il Surf a terra, la Boxe senza contatto, il Tai Chi, la Danza e il Pilates, oppure

lo Yoga promosso da Parkinson Giovanile Roma (PGR), la ginnastica adattata promossa dalla Associazione ferrarese, ed infine il Nordic Walking promosso da Parkinson Parthenope e Associazione Italiana Parkinson Giovanile (AIPG).

È stata una gioia vedere come le persone con MdP, i loro familiari e accompagnatori abbiano usufruito di questa iniziativa con entusiasmo potendo interagire con spirito ed allegria con tutti gli istruttori. Questa iniziativa si è svolta all'interno di una struttura, ma sono numerosi gli studi che attestano come i luoghi naturali e artistici siano quelli ideali per queste pratiche in quanto sono luoghi che a differenza delle palestre chiuse, consentono un adattamento ad una ambiente che è uno dei valori aggiunti della pratica sportiva.

La pratica sportiva che vogliamo promuovere con la “Palestra Parkinson” mira a rinforzare il corpo e la mente, e la loro interazione per consentire alle persone una migliore conoscenza del loro corpo e del modo di gestirlo nello spazio vitale circostante.

Dott. Nicola Modugno
Neurologo

IRCCS Neuromed
Parkinson APS

Vincitore Progetto Outdoor - NORD

SPINTI DAL RESPIRO

Sport e benessere si incontrano in Trentino

Un tempo accolto con scetticismo per la mancanza di solide evidenze scientifiche, oggi lo sport è riconosciuto come un prezioso alleato per la qualità della vita.

Proprio con questa consapevolezza, dal 2016 **AIGP – Associazione Italiana Giovani Parkinsoniani** – organizza ogni anno le **Walk for Parkinson's**: esperienze all'aria aperta che uniscono movimento e socialità, dedicate a soci e caregiver.

Grazie al sostegno del bando **Progetto Outdoor** di Limpe, nel 2025 nascerà un'edizione speciale di questo format:

“Spinti dal respiro”

Per tre giorni, i partecipanti saranno immersi nella natura incontaminata del Trentino, tra attività outdoor, momenti di condivisione e incontri con giovani studenti locali, creando connessioni tra generazioni.

Tra le proposte, anche un percorso di avvicinamento al nordic walking, disciplina ideale per chi convive con il Parkinson, in quanto favorisce il miglioramento di ritmo, coordinazione ed equilibrio.

Un'occasione unica per riscoprire il piacere dello stare insieme e arricchire la community con nuove prospettive.



(foto Vik Andretta - Convention Napoli 2025)

DOMANDE DAL PUBBLICO: DALL'AMBIENTE AL PARKINSON

Durante le sessioni plenarie della Convention i partecipanti hanno frequentemente rivolto domande ai relatori sulla possibile influenza di diversi fattori ambientali nel determinare l'insorgenza e l'espressione clinica della malattia di Parkinson (Mdp).

Numerosi studi hanno indagato il possibile ruolo di sostanze tossiche, farmaci, fattori relativi allo stile di vita e alimenti sulla Mdp. Il grande interesse rivolto a questi fattori esogeni dipende dalla possibilità di modificarne l'esposizione con l'intento di ideare nuove strategie preventive per la Mdp. Al tempo stesso, fattori endogeni, come i fattori genetici, la familiarità per Mdp e comorbidità sono stati oggetto di numerosi studi. In passato, le mutazioni genetiche sono state considerate causative di un'esigua percentuale di persone con Mdp e particolarmente rilevanti nelle forme ad esordio precoce. Più recentemente, sono stati riportati numerosi polimorfismi, cioè varianti geniche



comuni nella popolazione generale, associati a un maggior rischio di sviluppare la malattia. Queste osservazioni hanno sottolineato la rilevanza della possibile interazione tra predisposizione genetica ed esposizione ambientale nella Mdp.

Per quanto riguarda i fattori di rischio ambientali, i risultati mostrano uno scenario molto eterogeneo nel quale il basso livello di concordanza tra

i vari studi non permette di trarre conclusioni definitive per molti dei fattori esaminati. Questo limite della letteratura scientifica attuale non è valido per un sola categoria: gli agenti tossici, in particolare i pesticidi. La possibile relazione tra pesticidi e Mdp è emersa casualmente nel 1982, quando un giovane chimico californiano, nel tentativo di riprodurre un oppiaceo, sintetizzò una droga (MPTP) che induceva parkinsonismo acuto e che aveva un'elevata somiglianza nella struttura molecolare con i pesticidi (paraquat). Questa osservazione portò a numerosi studi epidemiologici che confermarono la stretta relazione

tra esposizione a pesticidi e Mdp. Recenti studi hanno dimostrato che, nelle persone con Mdp, l'esposizione ai pesticidi è in grado di indurre modificazioni dell'attività genica senza alternarne la sequenza, attraverso meccanismi definiti epigenetici.

Al contrario, il profilo dei fattori di protezione è stato delineato con maggiore solidità dai numerosi studi finora condotti. Caffè, nicotina e attività fisica sono i tre principali fattori di protezione per l'insorgenza della Mdp. L'attività fisica è anche in grado di rallentare la progressione e di modulare la gravità dei sintomi motori e non motori che caratterizzano la Mdp. Come emerso durante la Convention, è sottolineato dal successo della Palestra Parkinson, l'attività fisica rappresenta oggi il cardine delle strategie preventive e terapeutiche non farmacologiche nella Mdp.

*Dott. Daniele Belvisi
Neurologo*

Sapienza, Università degli Studi di Roma,
IRCCS Neuromed

OLTRE LA CHIRURGIA, NOVITÀ DALLA DBS E DALLA FUS PER IL PARKINSON

La Stimolazione Cerebrale Profonda (DBS) e la Terapia con Ultrasuoni Focalizzati (FUS) sono procedure chirurgiche utili nel trattamento di alcuni sintomi della malattia di Parkinson (MP), qualora questi non rispondano adeguatamente alla terapia farmacologica. Nonostante siano entrambe metodiche ben conosciute, efficaci e sicure sono da riservare ad una selezionata popolazione di persone con MP che rispetti determinati criteri di inclusione ed esclusione. La DBS è una tecnica neurochirurgica, che consiste nella stimolazione elettrica di specifiche aree cerebrali (nucleo subtalamico, talamo e globo pallido interno) mediante l'impianto, nell'encefalo, di elettrodi collegati ad un generatore di impulsi (simile ad un pacemaker cardiaco) posizionato nel torace. Gli stimoli elettrici modulano l'attività di questi nuclei encefalici, migliorando le manifestazioni cliniche della malattia. Nel corso degli anni la DBS si è evoluta da ogni punto di vista, con lo scopo di diventare sempre più efficiente e precisa. La più recente innovazione riguarda l'utilizzo di dispositivi così detti "adattativi". Si tratta di sistemi di DBS che hanno la capacità di registrare i caratteristici segnali prodotti nel cervello mentre il paziente si trova in uno specifico stato motorio o fase della giornata (l'OFF, il sonno e così via) e di generare, in risposta, la tipologia di corrente elettrica più adatta a controllare i sintomi o gestire il momento. Consistono, in pratica, in veri e propri dispositivi "on demand", capaci di modellare la stimolazione alle esigenze del paziente, aumentando i risultati clinici e riducendo gli effetti indesiderati. La FUS è una



NOVITÀ DALLA RICERCA: NUOVE SOLUZIONI PRESTO IN TASCA!

Lo stato della ricerca nell'ambito della malattia di Parkinson è in "buona salute": l'ultimo report annuale relativo all'anno 2024 offre una fotografia delle sperimentazioni cliniche in corso e segnala una sostanziale stabilità del loro numero, che si è attestata dal 2020 ad oggi ad oltre 130 sperimentazioni attive a livello mondiale.



Ciò conferma il vivo interesse dei ricercatori per questa patologia. Il dato interessante è che è cambiato rispetto agli anni precedenti è il costante aumento delle sperimentazioni cliniche volte a testare farmaci che possano potenzialmente modificare la progressione di malattia – i cosiddetti disease-modifying treatments – che nel loro complesso rappresentano poco meno della metà (circa il 46%) delle sperimentazioni attualmente attive. La restante quota è rappresentata invece da sperimentazioni per farmaci sintomatici, volte quindi a migliorare i sintomi della malattia. Anche in questo ambito ci sono delle importanti

novità con una tendenza sempre più importante a verificare l'efficacia di farmaci che non agiscano sul sistema dopaminergico, ma su altri sistemi neurotrasmettitoriali e finanche su meccanismi alternativi quali l'infiammazione e la modulazione della disbiosi intestinale che abbiamo imparato essere aspetti fisiopatologici importanti della malattia. Un numero crescente

di sperimentazioni, inoltre, è volto a migliorare i cosiddetti sintomi non-motori della malattia, quali disturbi cognitivi e d'umore, disturbi del sonno o dolore per citare qualche esempio. Questi sintomi, a volte frequenti, non hanno ad oggi una indicazione di trattamento specifica e invece impattano in maniera molto forte sulla qualità di vita. Ovviamente, non tutte le sperimentazioni sono nella stessa "fase" di sviluppo: alcune sono più avanti (cosiddetta fase 3) mentre altre sono appena iniziate (fase 1) e tra queste ci sono sperimentazioni anche più complesse, tra cui l'utilizzo di cellule staminali o di terapie dedicate ad alcune

forme genetiche di malattia di Parkinson, in linea con lo sforzo di sviluppare dei trattamenti quanto più specifici possibile, nell'ottica di una terapia di precisione, disegnata addosso al singolo paziente.

Ovviamente non tutte le sperimentazioni daranno esiti positivi riuscendo a superare tutti i passaggi necessari richiesti per l'approvazione di un nuovo farmaco, ma la storia recente ci insegna come questo enorme sforzo viene a volte ripagato. A fine del 2024 è stata infatti approvata in Italia una nuova formulazione di levodopa a somministrazione sottocute e nella seconda metà di quest'anno sarà disponibile in Italia un farmaco a base di apomorfina (cioè di un dopamino-agonista) a somministrazione sublinguale per la risoluzione dei momenti di OFF improvvisi.

Prof. Roberto Erro
Neurologo

Dip.to di Medicina, Chirurgia e
Odontoiatria "Scuola Medica
Salernitana", Università di Salerno

metodica chirurgica basata sull'uso di Ultrasuoni guidati dalla Risonanza Magnetica. L'energia degli ultrasuoni viene focalizzata su un piccolissimo volume di tessuto cerebrale determinando un aumento della temperatura sufficiente a distruggere (ablare) le cellule bersaglio, senza danneggiare i tessuti circostanti. Si crea così una lesione irreversibile a carico delle "famiglie" di neuroni responsabili della produzione di alcuni sintomi della MP (il risultato cambia a seconda del target scelto). E' una procedura non invasiva (non c'è taglio chirurgico), a paziente sveglio, che già da anni viene utilizzata per ridurre il tremore nella MP e, da qualche tempo, anche per migliorare altri aspetti della MP come rigidità e impaccio motorio. Fino ad oggi la FUS può essere effettuata bilateralmente per il trattamento del tremore (VIM FUS), ma solo da un lato se l'obiettivo è agire anche su lentezza e rigidità (STN FUS). Nel prossimo futuro ci aspettano però molte novità: innanzitutto si potrà impiegare la STN FUS bilateralmente e si potranno utilizzare anche nuovi target efficaci (PTT FUS); inoltre, considerato che la FUS ha quale vantaggi a proprio favore la scarsa invasività e i pochi criteri di esclusione (non ha limiti d'età, per esempio) si sta lavorando per estenderne l'applicazione anche al trattamento delle fluttuazioni motorie e delle discinesie (GPi FUS).



Dott.ssa Chiara Sorbera
Neurologa

Centro Neurolesi Bonino Pulejo, Messina



12 Settembre 2025 - ore 10.00

Fossacesia Marina (Costa dei Trabocchi - Abruzzo)

Triathlon Super Sprint (Nuoto/Bicicletta/Nordic Walking)

Iscriviti anche tu! Inquadra il QR-CODE!

POSTI LIMITATI!



Vincitore Progetto Outdoor - CENTRO

APART ACTIVITY OPEN AIR

L'APART ha presentato un progetto intitolato "APART ACTIVITY OPEN AIR" in merito ad un Bando promosso dalla **Fondazione LIMPE per il Parkinson ETS**.

Il bando prevedeva la presentazione di un progetto per chi affetto da malattia di Parkinson, denominato "PROGETTO OUTDOOR". Il bando richiedeva alcune specifiche tecniche che potessero dimostrare che l'attività "All'aria Aperta" (OUTDOOR) migliori la qualità di vita con metodo scientifico di chi è affetto da malattia di Parkinson.

Il Consiglio Direttivo ha preparato un Progetto chiamato **Apart Activity Open Air** dove ha cercato di promuovere all'aperto l'attività del **TAI CHI CHUAN** stile **YANG** integrata con Attività di Pittura Cinese "Arte GUOHUA". La pratica del Tai Chi Chuan e del "QI GONG" arricchita dall'esperienza dell'arte GUOHUA, contribuirà a migliorare la postura, centratura e il radicamento dei movimenti, la respirazione e l'equilibrio. I partecipanti verranno valutati all'inizio e al termine del Progetto di 12 settimane tramite scale della vita generica e specifiche (HRQol), propensione/rischio caduta (FALLS EFFICACY SCALE) e del tono dell'umore (HAM-D). Il Bando prevedeva l'assegnazione di un premio in denaro alle Associazioni vincitrici divise in Nord/Centro/Sud Italia. L'Apert è risultata la migliore per il Centro.

Tutto questo è stato possibile grazie all'impegno e all'amore di tutti i Volontari che collaborano alla realizzazione delle attività sociali. Per una Associazione giovane come Apart costituita nel 2019 aver già ricevuto la Stella D'oro da parte del Comune di Terni nel 2024 e aver vinto questo Premio ci rende orgogliosi del lavoro svolto fino ad ora da tutti i Consigli Direttivi che si sono succeduti fino ad oggi. L'associazione è nata su idea del Prof. Carlo Colosimo e della Genetista Dott.ssa Elisabetta Manfroi attualmente Vice Presidente e Segretario dell'Associazione.

Il Presidente

Roberto Palombi

Tutto questo è stato possibile grazie al nostro motto: "Per non restare soli"



La malattia di Parkinson è una delle patologie croniche con il più alto costo in termini di assistenza da parte dei servizi sanitari. Tuttavia, una larga parte dell'assistenza viene fornita dai familiari che spesso si occupano in maniera informale del proprio caro affetto dalla patologia, supplendo alle mancanze del servizio sanitario. Il termine più usato per definire chi si occupa di una persona affetta da una patologia cronica è "caregiver", un termine inglese che si può tradurre in italiano come "Persona che si prende cura". Il caregiver esplica una funzione essenziale che però si associa ad un significativo peggioramento della qualità di vita, trovandosi spesso è costretto a ridurre i propri tempi di lavoro (se non proprio ad abbandonarlo) o a sacrificare altri aspetti della vita personale e/o familiare. Inoltre, il caregiver è sottoposto ad un significativo stress psicologico, che spesso non è adeguatamente riconosciuto o trattato. Per questo motivo la Fondazione LIMPE per il Parkinson ETS insieme a Confederazione Parkinson Italia,

ha voluto condurre un sondaggio sui caregiver delle persone con malattia di Parkinson.

Allo studio hanno partecipato 478 caregiver, di cui 361 donne (75%)



e tra i quali la maggior parte aveva un'età compresa tra 55 e 70 anni. Per quasi tre partecipanti su quattro (73%) il paziente affetto da malattia di Parkinson era il partner, mentre per la restante parte si trattava di genitori o fratelli. In termini di tempo dedicato all'assistenza,



si andava da 1-2 giorni la settimana in fase iniziale di malattia, ad un impegno giornaliero nelle fasi più avanzate. Il 15% dei caregiver ha riferito di non lavorare a causa dell'assistenza, e tra i caregiver che stavano ancora lavorando, quasi il 70% ha riferito di aver perso almeno un giorno lavorativo al mese a causa delle attività di assistenza. Per quanto riguarda la salute, la maggior parte dei caregiver ha segnalato un impatto sulla salute dovuto all'assistenza, in termini di "stanchezza eccessiva" (74,6%) e "mancanza di sonno" (60,5%) come i disturbi più rilevanti. Un ulteriore

dato che è emerso dalle interviste riguardava anche il genere, infatti le donne caregiver hanno riferito di non poter lavorare a causa dell'assistenza e hanno riportato un impatto maggiore sulla loro salute rispetto agli uomini caregiver. Infine, l'indagine ha anche evidenziato come la gran parte dei caregiver non beneficiasse di supporto economico a fronte di rilevanti spese soprattutto per la riabilitazione e la gestione della casa, e che solo un partecipante su dieci avesse partecipato a dei corsi di formazione per caregiver.

In conclusione, questa indagine su scala nazionale ha messo in luce diversi aspetti poco conosciuti sui caregiver di persone con malattia di Parkinson evidenziando e sottolineando la necessità di maggior supporto da parte delle istituzioni sia in termini di economici, sia in termini di eventi formativi dedicati, anche in considerazione delle differenze di genere riportate.

Dott.ssa Giulia Donzuso
Neurologa

Prof. Calogero Edoardo Cicero
Neurologo

Dip.to di Scienze Mediche, Chirurgiche e
Tecnologie Avanzate "G.F. Ingrassia",
Università di Catania

Vincitore Progetto Outdoor - SUD

LA RETE DEL DONO ED I SUOI FRUTTI

In occasione della 5^a edizione della "SWIM FOR PARKINSON", traversata a nuoto dello Stretto di Messina, che si è tenuta nel mese di Luglio 2024, la **FONDAZIONE LIMPE** che organizza la manifestazione ha lanciato l'idea della "RETE DEL DONO". Dalla raccolta fondi nasceva così il "PROGETTO OUTDOOR" destinato alle Associazioni di volontariato di tutta Italia che volessero pianificare, organizzare e poi mettere in essere, alcune delle tante attività motorie ormai scientificamente approvate e consigliate dai neurologi quale utile strumento che, abbinato ad una corretta terapia farmacologica, costituisce l'unica arma a nostra disposizione per combattere le incursioni di "Mister Park", lo scomodo co-inquilino. La proclamazione dei vincitori, tra cui **PARKINSON PARTHENOPE**, è stata uno tra i tanti momenti emozionanti ed esaltanti della **CONVENTION "PARKINSON CORPO e ANIMA"** che si è svolta nella nostra bella Napoli lo scorso 21 e 22 Marzo e che ha visto l'affluenza di tante persone venute da tutta Italia per aggiornarsi sulla malattia ma anche per incontrarsi tra loro e scambiarsi notizie e consigli, oltre a tanti sorrisi e strette di mano che parlano da sole. Il nostro progetto ha conquistato la fiducia della Limpe, forse anche per la location in cui si svolgeranno le attività: il **REAL BOSCO e MUSEO DI CAPODIMONTE** a Napoli! Fare le attività in questo posto bellissimo, orgoglio di noi napoletani, significa fare una immersione nella bellezza ad ogni incontro: passeggiare attraverso prati bellissimi ammirando la natura in tutto il suo splendore o soffermarsi in un belvedere da cui si gode una spettacolare veduta del Golfo di Napoli con Capri di fronte.



Ricevere una diagnosi, come anche vivere quotidianamente con la malattia di Parkinson, pone davanti a grandi sfide quotidiane. Si tratta di una condizione spesso mutevole, con poco riscontro concreto dagli accertamenti a cui ci si può sottoporre, e con molteplici possibili terapie. Davanti a noi il medico, scelto o assegnato, che ci piaccia o no, qualcuno su cui riporre la nostra fiducia. La facilità di poter ricorrere ai mezzi di informazione in maniera facile, autonoma e “on demand” è una situazione spesso golosa per fare scorpacciata di informazioni. A volte ne siamo vittime passive, come quando i social ci pubblicizzano una cosa di nostro interesse o come quando l'amico “che sa della nostra malattia” insiste sul fatto che la notizia è veritiera e fa al caso nostro. A fronte poi del fatto che tra tanti farmaci disponibili, non vi è una vera e propria cura, perché non provarle tutte – quindi tuffiamoci su internet! Sarebbe perfetto se l'internet come i social media o anche le testate giornalistiche non fossero sede informazioni spesso poco contingentate, presentate con titoli seducenti ma non aderenti al vero, non verificate o addirittura fraudolente. Il rischio di ricevere una cattiva informazione, un cattivo consiglio, è dietro l'angolo. Riguardo



la malattia di Parkinson è inutile fornirvi un elenco delle informazioni poco precise, talvolta false, o dei giochi di parole utilizzati per attrarre il vostro “click”, trovate in rete. Tuttavia, sappiate che il “tam-tam” mediatico tra un blog, un sito, un cellulare e un altro blog può creare fenomeni distopici che in passato sono anche arrivati a condizionare seriamente l'opinione pubblica e gli enti di ricerca – poi a loro volta costretti a dover investire risorse importanti per confermare o smentire (come, ad esempio, è accaduto con il famoso caso “stamina” dopo un servizio andato in onda in prima serata). Il paziente deve però sapere che l'informazione che arriva dal suo medico è un'informazione tutelata, filtrata rigorosamente anche se spesso disattende le aspettative. Il rigore del processo scientifico spesso impone verifiche su verifiche al fine di non lasciare spazio al caso, e questo se da un lato può lasciar spazio alla fame di notizie, dall'altro garantisce la bontà dell'informazione con adeguata prudenza. Spesso in rete si leggono notizie contorniate da termini come “per la prima volta”, un “nuovo dispositivo”, senza magari pensare che si tratti “per la prima volta nella città di...” oppure “un nuovo (modello del solito) dispositivo”, titoli meno attraenti ma probabilmente più

aderenti al vero. Ma come difendersi dalle “bufale”? esiste una ricetta? Innanzitutto, esistono enti come la Fondazione LIMPE la cui mission è, tra le altre, quella di divulgare nel modo corretto l'informazione scientifica. In seconda battuta, ricordiamoci che ogni notizia riguardante la salute o una malattia, passando da quel rigore scientifico di cui abbiamo scritto, deve avere le proprie fonti che devono essere riportate in calce. La verifica delle fonti è essenziale. Ma anche in questo bisogna essere cauti. Ad esempio, nella notizia “la malattia di Parkinson è una malattia frequente che si può curare con il riposo [1]” dove la citazione [1] riguarda l'articolo “dati sull'epidemiologia del Parkinson”, è chiaro che qualcosa non torna. Nonostante la fonte citata sia vera, non risulta pertinente alla notizia, la quale è palesemente falsa! Il Parkinson è una malattia che si cura con il movimento! In conclusione, il vostro neurologo – come anche la Fondazione – sarà lieto di fugare i vostri dubbi. Non esistono domande banali, ma piuttosto grossi rischi quando le risposte vengono cercate lontano da chi tiene alla vostra salute.

Dott. Massimo Marano
Neurologo

Fondazione Policlinico Universitario
Campus Bio-Medico, Roma



(foto Vik Andretta - Convention Napoli 2025)

TAVOLA ROTONDA PARKINSON A FIANCO DELLE ASSOCIAZIONI

La Fondazione LIMPE è fermamente impegnata a rafforzare il legame con le Associazioni Pazienti, con l'obiettivo di ascoltare e rispondere alle vere necessità di chi vive ogni giorno con la malattia di Parkinson. Nonostante i progetti finanziati, c'è ancora una distanza che separa la Fondazione dalle realtà associative locali, e per colmarla si è deciso di fare un passo in più. Non si tratta solo di fornire supporto economico, ma di creare una connessione più forte e duratura, attraverso una mappatura delle Associazioni che permetta di costruire un dialogo più autentico e costruttivo.

Un'iniziativa simbolo di questa nuova visione potrebbe essere la Giornata Nazionale Parkinson, che la Fondazione vorrebbe organizzare in collaborazione con le Associazioni, con l'intento di lavorare insieme per dare voce ai pazienti e alle loro famiglie, ma anche per rafforzare la fiducia reciproca. In questo progetto, la Fondazione non vuole porsi in antitesi o in competizione alle realtà locali, ma in totale collaborazione, valorizzando e supportando quanto già svolto dalle Associazioni. Tra i nostri obiettivi ci sarà quello di arricchire il dialogo con momenti di confronto reali, tangibili, con incontri regionali che offriranno l'opportunità di discutere insieme delle necessità e delle possibili strategie di collaborazione.

Inoltre, la Fondazione vuole impegnarsi nel promuovere l'informazione, condividendo spazi e piattaforme per diffondere iniziative che possano davvero fare la differenza. Il prossimo passo è la creazione di un calendario condiviso di eventi per il 2025-2026, destinato non solo ai pazienti, ma anche alla comunità in generale, per sensibilizzare e informare tutti su questa malattia che colpisce diverse centinaia di migliaia di persone in Italia e una decina di milioni di persone al mondo.

Al fine di garantire precisione e concretezza, la Fondazione si impegnerà a raccogliere informazioni su tutte le Associazioni Parkinson, avviando una survey per identificare le problematiche comuni e le esigenze più urgenti. Questo processo non sarà solo formale, ma un'opportunità per ascoltare e comprendere meglio le realtà locali, per costruire insieme progetti che siano davvero utili e rispettosi del lavoro che ogni Associazione svolge con passione e dedizione.

L'obiettivo finale è quello di sviluppare una collaborazione che sia autentica e rispettosa, che riconosca l'indipendenza di ogni Associazione, ma che allo stesso tempo promuova un dialogo aperto per rispondere alle vere necessità dei pazienti. La Fondazione sta lavorando con cuore e impegno per rafforzare la sua relazione con le Associazioni e, insieme, affrontare le sfide quotidiane legate alla malattia di Parkinson, unendo forze e risorse per fare davvero la differenza nelle vite delle persone.

Prof. Michele Tinazzi

PRESIDENTE della FONDAZIONE LIMPE per il PARKINSON ETS

Dip.to di Neuroscienze, Biomedicina e

Movimento, Università degli Studi di Verona



*Dott.ssa Silvia Della Morte
Psicologa*



*Stefania Lavore
Insegnante Nordic Walking*

**INQUADRA I
QR-CODE!**

**BONUS
TRACK 1**

**EMOZIONI - GESTIONE DEL SÈ,
GESTIONE DEL PARKINSON**



BONUS TRACK 2
**NORDIC WALKING - COME CAMMINARE A
4 ZAMPE**



DONA

**5X1000
FONDAZIONE
LIMPE**

C.F. 12809581007

**SPEGNI IL
PARKINSON
ACCENDI
LA VITA**

FONDAZIONE LIMPE
PER IL PARKINSON ETS