

RICERCA IN MOVIMENTO



FONDAZIONE LIMPE
PER IL PARKINSON ONLUS

VOLUME 7, NUMERO 2, 2020

EPIDEMIA COVID : LA FORZA DELLA RESILIENZA

Diversi mesi fa quando abbiamo pensato agli argomenti da trattare nel 2° numero del giornalino, ovvero le comorbidità nella malattia di Parkinson, vivevamo in una dimensione del tutto diversa rispetto a quella che ha rivoluzionato la nostra quotidianità a partire dal 21 Febbraio 2020: non eravamo ancora stati colpiti dall'epidemia di COVID-19 o meglio dalla pandemia come dichiarato successivamente dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

Il nuovo coronavirus (SARS-COV-2) che ha determinato i primi focolai di polmonite nel Dicembre 2019 a Wuhan in Cina, si è rapidamente diffuso in tutto il mondo. Ha sovvertito con la sua contagiosità e virulenza il nostro modo di vivere, ci ha costretti a "stare isolati" e distanti per poterne limitare la diffusione. Il distanziamento sociale oltre ad altre norme igieniche, come lavarsi spesso le mani, sono le armi più efficaci che abbiamo per combattere l'epidemia in attesa di risposte sanitarie più efficaci.

RESILIENZA:

capacità di un sistema di adattarsi al cambiamento; in psicologia è la capacità di far fronte in maniera positiva a eventi traumatici



La malattia COVID-19 ha travolto e modificato rapidamente non solo la nostra quotidianità limitando fortemente la libertà di movimento, di incontro, di partecipazione ma ha anche modificato il sistema sanitario e la risposta di salute a cui eravamo abituati.

La nuova infezione virale, sconosciuta finora per l'uomo, in poche settimane ha trasformato gran parte della nostra attività assistenziale.

Le visite ambulatoriali specialistiche sono state sospese e i controlli programmati cancellati in attesa di una riorganizzazione che terrà conto delle nuove regole sanitarie.

L'attività ospedaliera ha subito rapide trasformazioni cancellando temporaneamente reparti "dedicati" a patologie mediche e chirurgiche che hanno perso la loro peculiarità per dedicarsi alla patologia COVID-correlata.

IN QUESTO NUMERO

- pag. 2 Comorbidità e patologie muscolo-scheletriche
- pag. 4 Malattia di Parkinson e comorbidità cardiovascolare
- pag. 5 Esercizi per contrastare l'ipotensione ortostatica
- pag. 6 Comorbidità gastroenterologica
- pag. 7 Comorbidità genito-urinaria
- pag. 8 La pandemia come occasione per ritrovarsi e aiutarsi

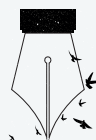
Paradossalmente le altre malattie, quasi per pudore, sembra abbiano fatto un passo indietro e si siano nascoste. Sappiamo bene che non è così e che, anzi, ci si sente più soli e impauriti quando si ha una malattia cronica come compagna e abbiamo perso i nostri abituali punti di riferimento. Proprio in questi momenti dobbiamo ricercare in noi stessi le risposte e riscoprire la capacità di essere resilienti. Sono persone resilienti quelle che in circostanze avverse riescono, nonostante tutto, a fronteggiare in modo positivo ed efficace le contrarietà e a darsi nuovi slanci per riorganizzare la propria vita.

L'Accademia LIMPE-DISMOV e la Fondazione LIMPE, in questo periodo difficile, hanno cercato con diverse iniziative di far sentire la loro vicinanza.

In questo numero, quindi, oltre agli articoli che si occupano di comorbidità, correlata alla malattia parkinsoniana, ne troverete uno dedicato a ciò che è stato pensato e realizzato in questo periodo di pandemia. Concludiamo queste considerazioni con una poesia perché le parole, in certi momenti tempestosi, hanno il potere di tranquillizzare l'animo, di infondere ottimismo e di ricordare che c'è sempre la luce in fondo al tunnel.

Vincenza Fetoni - Pietro Cortelli

*"Come chiusi in un guscio: impauriti, increduli, sofferenti,
al buio*



*ma la speranza è ancora lì intatta
la puoi chiamare...
ti risponderà"*

V. Fetoni



Carlo Alberto ARTUSI - Neurologo
Dipartimento Neuroscienze 'Rita Levi Montalcini'
Università degli Studi di Torino, Torino

Le alterazioni posturali sono complicate frequenti della malattia di Parkinson e di altri parkinsonismi. Si tratta di un gruppo di sintomi invalidanti che porta a flessioni anormali e involontarie della colonna vertebrale che si evidenziano soprattutto durante la stazione eretta e il cammino. Queste deformità includono la camptocormia, la

sindrome di Pisa, l'anterocollo e la scoliosi. La camptocormia è definita come un'anteroflessione del tronco di almeno 30° a livello lombare e/o 45° a livello toracico; la sindrome di Pisa come una flessione laterale del tronco di almeno 10°; l'anterocollo come un'anteroflessione del collo di almeno 45°. Tutte queste alterazioni posturali hanno la caratteristica di essere reversibili, ovvero si risolvono quando il paziente è disteso. Questo testimonia l'assenza di un problema strutturale della colonna, che invece è presente nella scoliosi. Quest'ultima, infatti, è definita come una curvatura laterale della colonna,

tipicamente associata a rotazione vertebrale, che non si risolve con movimenti passivi della colonna o con la postura supina. Non è infrequente, tuttavia, la coesistenza di camptocormia e sindrome di Pisa con componente di alterazione posturale "fissa" correlata a scoliosi. Si stima che oltre il 20% dei pazienti con malattia di Parkinson possa sviluppare una o più alterazioni posturali durante il corso della malattia e che tali disturbi siano associati a un maggiore rischio di cadute e mal di schiena, nonché a una peggiore qualità della vita. Le cause, tuttavia, non sono del tutto chiare. Le evidenze scientifiche disponibili a oggi suggeriscono che le alterazioni posturali abbiano una fisiopatologia multifattoriale,

ovvero che diversi aspetti correlati al parkinsonismo (in parte centrali e in parte periferici) possano contribuire alla loro origine. La diagnosi è clinica ed è in genere effettuata dal neurologo con il supporto di esami radiografici e della risonanza magnetica della colonna vertebrale. La gestione di tali disturbi dovrebbe essere multidisciplinare. Le interazioni tra neurologo, fisiatra, ortopedico e fisioterapista sono di grande importanza per definire il migliore approccio terapeutico per il singolo paziente. Laddove possibile, il neurologo potrebbe tentare un incremento del dosaggio della levodopa, ma il trattamento principale rimane la fisioterapia, con programmi riabilitativi specifici e individualizzati che possono

comprendere esercizi di stretching, rieducazione motoria e movimenti attivi del tronco, stimolazione propriocettiva, esercizi di rinforzo di specifici gruppi muscolari, esercizi per l'equilibrio e il kinesio taping. Per quanto concerne la sindrome di Pisa, oltre alla fisioterapia è importante sottolineare che diversi studi riportano l'efficacia dell'uso di tossina botulinica sui muscoli del tronco per migliorare sia la postura che il dolore. Inoltre, l'intervento di stimolazione cerebrale profonda può migliorare le alterazioni posturali in pazienti parkinsoniani "selezionati" con camptocormia e/o sindrome di Pisa. Infine, su indicazione del neurologo curante, in alcuni gravi casi, può essere utile un consulto ortopedico

per valutare l'eventuale necessità di interventi chirurgici sulla colonna vertebrale.



A TU PER TU CON L'ORTOPEDICO

COS'È L'OSTEOPOROSI?

L'osteoporosi è una malattia sistemica dello scheletro, con alto impatto socio-sanitario, caratterizzata da un aumentato rischio di frattura per un'alterazione quantitativa e qualitativa dell'osso principalmente nei pazienti anziani e a rischio di cadute. L'osteoporosi decorre in modo silente sino alla frattura, sua unica manifestazione, che può interessare tutti i segmenti scheletrici ma principalmente collo del femore vertebre e polso. Si stima che oggi in Italia ci siano 3.5 milioni di donne e 1 milione di uomini affetti da osteoporosi.

Tra i soggetti anziani le fratture del collo femore sono una delle maggiori cause di mortalità (15-30%), di disabilità (50%) e di ricovero in RSA (20%). Avere una frattura da fragilità rappresenta il principale fattore di rischio per l'insorgenza di altre fratture, anche indipendentemente dai valori di densità ossea misurabili con densitometria (MOC). Valori densitometrici di T-score minori di -2.5 deviazione standard dal picco rappresentano la soglia per diagnosticare osteoporosi, mentre tra -1 e -2.5 di osteopenia. In questi casi si consigliano esami ematochimici ed urinari di primo livello per escludere forme secondarie.

E' fondamentale sottolineare che questa soglia diagnostica non coincide con la soglia terapeutica che si basa con l'integrazione con altri fattori di rischio tra i quali sesso femminile, familiarità per frattura di femore/vertebre, fumo, alcool, esposizione al sole, menopausa precoce, ridotta attività fisica, lunga immobilizzazione, ridotto introito di calcio, comorbidity come il Parkinson e farmaci osteopenizzanti come i cortisonici.

PERCHÉ È IMPORTANTE DIAGNOSTICARE L'OSTEOPOROSI NEI PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIA DI PARKINSON?

Le cadute sono una seria complicazione in pazienti con malattia di Parkinson che spesso presentano alterazioni posturali, difetti di equilibrio, rigidità e rallentamento motorio. Questi problemi aumentano le probabilità di una



Valter GALMARINI - Ortopedico
Ospedale Fatebenefratelli
ASST Fatebenefratelli-Sacco, Milano

frattura che è legata sia alle caratteristiche di resistenza dell'osso ma anche alla tipologia della caduta, al numero di cadute, all'efficacia della reazione del soggetto con attenuazione del trauma e allo spessore dei tessuti molli. Decisamente più importante deve essere l'attenzione verso il paziente anziano in cui si riducono i riflessi e si ha una fisiologica riduzione della massa muscolare (indicativamente dell'1-2% dalla V decade di vita), fino a giungere a quadri di **SARCOPENIA**.

SARCOPENIA: progressiva perdita della massa e della forza muscolare secondaria all'invecchiamento del corpo umano



L'OSTEOPOROSI COLPISCE SOLO LE DONNE?

Anche se certamente l'osteoporosi colpisce di più il sesso femminile, ha un impatto tutt'altro che trascurabile anche negli uomini nei quali può avere conseguenze più gravi e mortalità più alta. Circa un uomo su cinque al di sopra dei 50 anni subirà nel corso della vita una frattura dovuta all'osteoporosi. Nei maschi si verificano il 20% di tutte le fratture di femore e il 50% di quelle vertebrali che nella maggior parte dei casi sono secondarie ad altre condizioni patologiche come l'ipogonadismo.

QUALI TERAPIE?

Fondamentale è ridurre il rischio cadute migliorando l'attività fisica e togliendo ostacoli dall'abitazione, correggere i fattori di rischio sopra elencati, personalizzare l'assunzione di calcio e vitamina D in base ai dati anamnestici e di laboratorio, utilizzare i numerosi farmaci che abbiamo a disposizione in casi selezionati, ma sempre impostare una terapia in presenza di una prima frattura da fragilità.



Pietro GUARALDI - Neurologo
IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna
Bologna

Il rapporto tra il Parkinson e le malattie cardiovascolari è controverso. Le ultime sembrano aver un ruolo nel favorire lo sviluppo della malattia, come ad esempio la presenza di ipertensione nel sesso femminile.

Tuttavia, circa un terzo dei pazienti con Parkinson soffre di ipotensione ortostatica. Questa comporta la riduzione dei valori pressori nel corso del mantenimento della stazione eretta, con conseguente ridotto afflusso di sangue al cervello. I sintomi, che compaiono al passaggio dalla posizione sdraiata o seduta a quella eretta, vengono descritti come "capogiri", "testa leggera", "visione offuscata" e "confusione". Talvolta, l'ipotensione ortostatica può condurre alla perdita transitoria di coscienza (sincope) o, al contrario, essere totalmente asintomatica. I disturbi, qualora presenti, regrediscono tornando alla posizione seduta o sdraiata.

L'ipotensione ortostatica nel Parkinson è in genere causata da un'alterazione dei meccanismi nervosi del controllo pressorio

(disautonomia) e fattori come il caldo, l'esercizio fisico o la digestione possono favorire l'insorgenza dei sintomi.

Buona parte dei pazienti con ipotensione ortostatica presentano anche ipertensione supina, ovvero l'aumento dei valori pressori da sdraiati. L'ipertensione supina può essere asintomatica o a volte causare mal di testa. In alcuni casi può far insorgere il bisogno di urinare durante la notte (nicturia), costringendo il paziente a multipli risvegli durante il riposo. L'ipotensione ortostatica e l'ipertensione supina sono fenomeni complessi e meritano un approfondimento dedicato sia durante la visita neurologica che mediante studi strumentali come il "TILT" test, la manovra di Valsalva e il monitoraggio pressorio delle 24 ore dato che entrambi possono essere riscontrati sia nel Parkinson (più frequentemente nella fase avanzata) che in malattie diverse come l'atrofia multi-sistemica.

Il trattamento dell'ipotensione include un maggior introito di acqua e sali, alcuni accorgimenti come una migliore posizione del capo durante il sonno (rialzata di 25° rispetto al resto del corpo) e delle manovre da effettuare durante la stazione eretta come incrociare le gambe "a forbice".

La terapia farmacologica delle alterazioni pressorie va gestita con cautela dal neurologo esperto. Quest'ultimo come prima cosa valuterà la corretta assunzione dei farmaci da parte del paziente, in quanto sia gli stessi farmaci per il Parkinson che alcuni farmaci per patologie comuni come l'ipertensione arteriosa e l'ipertrofia prostatica possono favorire l'insorgenza di ipotensione. Se non dovesse bastare, potranno essere prescritti dei farmaci specifici dal neurologo curante. Per contrastare l'ipertensione arteriosa in posizione supina (sdraiata) possono essere utilizzati dei farmaci

COMORBIDITA' (o comorbilità):
coesistenza di patologie diverse nello stesso individuo che possono comparire nel decorso di una stessa malattia

antipertensivi a breve durata d'azione prima del riposo notturno con lo scopo di controllare i valori pressori notturni.

In conclusione, seppur non sia chiara la connessione tra malattie cardiovascolari e Parkinson, quest'ultimo può alterare i meccanismi nervosi della regolazione della pressione arteriosa. Individuare e trattare tempestivamente condizioni quali l'ipotensione ortostatica e l'ipertensione supina al fine di fornire al paziente una miglior qualità della vita.

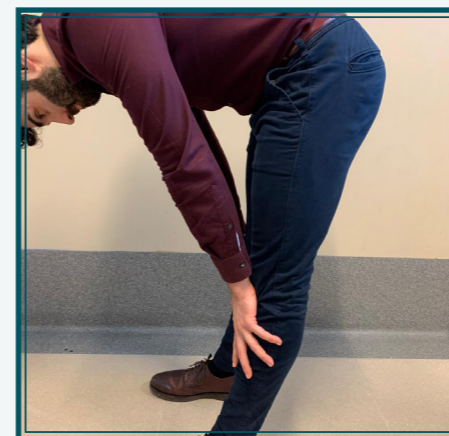
Stringere i pugni in posizione seduta



Durante la stazione eretta, aiutandosi con un supporto come una sedia o un tavolo, stare sulla punta dei piedi



Flettersi in avanti appoggiandosi sulle gambe con la testa verso il basso



Incrociare le gambe con vigore in posizione seduta



Calcare con un piede su una sedia o un supporto flettendo il tronco e il capo in avanti



Accovacciarsi flettendo la testa in avanti



Incrociare vigorosamente le gambe



Sdraiarsi con le gambe sollevate rispetto al resto del corpo



SOSTIENI LA RICERCA PER LA CURA DELLA MALATTIA DI **PARKINSON**

CINQUE X MILLE

la Ricerca ha bisogno di te

FONDAZIONE LIMPE PER IL PARKINSON ONLUS

nello spazio dedicato al "Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale"

donare il 5x1000 non costa nulla

INSERISCI IL CODICE FISCALE DELLA FONDAZIONE LIMPE PER IL PARKINSON ONLUS NELLA DICHIARAZIONE DEI REDDITI C.F.12809581007



Laura VACCA - Neurologo
IRCCS San Raffaele, Roma

Le disfunzioni gastroenterologiche sono uno dei sintomi non-motori più frequenti nel paziente affetto da Parkinson. Quest'ultimo presenta più frequentemente disturbi gastrointestinali rispetto alla popolazione sana e ne risente in termini di qualità della vita. Inoltre, la presenza di disturbi gastroenterologici può interferire con il funzionamento della terapia e peggiorare costituendo anche un potenziale pericolo. Ad esempio, la difficoltà nel deglutire (disfagia) è causata da una serie di anomalie che interessano le varie fasi del processo della deglutizione come disturbi della motilità e della coordinazione linguale e delle altre strutture connesse. Questo comporta la tendenza a ingoiare durante l'inspirazione, aumentando il rischio di inalare cibo nelle vie aeree con conseguenti infezioni polmonari (polmoniti ab ingestis). Inoltre, la presenza di una dilatazione dell'esofago può produrre reflusso, eruttazioni, spasmi e acidità. Come l'esofago anche lo stomaco soffre nella malattia di Parkinson. Il normale svuotamento dello stomaco nell'intestino è ritardato e, oltre al senso di sazietà precoce, nausea e ripienezza post-prandiale, questo comporta una difficoltà di assorbimento dei farmaci assunti per bocca e uno scadente effetto terapeutico.

Diversi altri fattori possono alterare la digestione e compromettere il corretto assorbimento dei farmaci. Ad esempio, il consumo di alimenti grassi richiede un tempo di digestione maggiore rispetto (in ordine) alle proteine, ai carboidrati e alle fibre oppure la presenza di stipsi che per riflesso inibisce la motilità dello stomaco. La stitichezza è il più frequente disturbo gastrointestinale riportato dai pazienti con Parkinson, ed è anche un sintomo caratteristico della malattia. Infatti, la stipsi può precedere l'insorgenza dei sintomi motori anche di numerosi anni tanto da essere considerata sia un campanello d'allarme che un fattore di rischio. La stipsi nel Parkinson è dovuta a diversi fattori che fanno capo a un deterioramento del sistema nervoso enterico, quella fitta rete di neuroni che permette all'intestino di alternare contrazioni a rilassamento per far procedere il suo contenuto fino alla defecazione.

Nei pazienti parkinsoniani affetti da stitichezza severa va sempre prestata particolare attenzione all'esordio acuto di sintomi quali dolore addominale, febbre, nausea, vomito che potrebbero indicare un'occlusione intestinale parziale o totale.

Esistono diversi altri disturbi gastroenterologici e tra questi è possibile annoverare anche l'aumento della salivazione (scialorrea) che trova tra le sue cause una ridotta frequenza degli atti deglutitori – fenomeno più frequente e accentuato durante le “fasi OFF” (ovvero quando il paziente non è coperto dalla terapia). In alcuni casi diventa un problema invalidante e può necessitare di terapia specifica come farmaci o infiltrazioni di tossina botulinica.

CONSIGLI ALIMENTARI

NO DIETE “FAI DA TE”

ALIMENTAZIONE REGOLARE
(NON SALTARE I PASTI E FARE SEMPRE COLAZIONE)

SPOSTARE L'ASSUNZIONE DELLE PROTEINE ANIMALI E VEGETALI A CENA (CARNE, PESCE, UOVA, FORMAGGIO, LEGUMI)

RISPETTARE UN ADEGUATO REGIME ALIMENTARE

- PROTEINE 0,8-1 G/KG DI PESO IDEALE
- CARBOIDRATI 55-65% DELLE CALORIE TOTALI
- LIPIDI 25-30% DELLE CALORIE TOTALI (LIMITANDO I SATURI)
- FIBRE 25-30 G/DIE

APPORTO CALORICO ADEGUATO ALLO STILE DI VITA

SUFFICIENTE APPORTO DI LIQUIDI
(PER STIPSI, IPOTENSIONE, DISIDRATAZIONE)

ADEGUATA COPERTURA DEI FABBISOGNI E DEI SALI E VITAMINE

VERIFICARE LA COPERTURA DEI FABBISOGNI DI CALCIO 1200-1500 MG/DIE E DI FERRO 10 MG/DIE

PER LA STIPSI:

- DUE PORZIONI DI VERDURA E DI FRUTTA AL GIORNO
- EVENTUALE USO DI PRODOTTI INTEGRALI E DI INTEGRATORI DI FIBRE
- INCREMENTARE QUANDO POSSIBILE L'ATTIVITÀ MOTORIA

ATTENZIONE ALLA DIFFICOLTÀ DI DEGLUTIZIONE/TOSSE DURANTE L'ASSUNZIONE DI ALIMENTI LIQUIDI O SOLIDI PARTICOLARI (GRISSINI, MINESTRA)

NO “FAI DA TE”

RIVOLGERSI AD UNO SPECIALISTA PER UNA DIETA INDIVIDUALIZZATA!

Francesca MANCINI - Neurologo
Istituto Auxologico Italiano, Milano



Gennaro PAGANO - Ricercatore in Neuroscience
King's College, London, UK

I problemi genito-urinari sono comuni negli uomini e nelle donne di tutte le età, ma se convivi con il Parkinson, potresti avere maggiori probabilità di svilupparli.

Ma come definiamo il limite tra normalità e patologia?

Andare in bagno per urinare fino a sette volte al giorno, e una volta di notte è considerato normale.

Una vescica sana utilizza i muscoli del pavimento pelvico per “trattenere” l'urina e per “resistere” anche quando c'è un forte aumento della pressione addominale (come quando si tossisce).

Che tipi di problemi genito-urinari sono associati al Parkinson?

L'incontinenza da urgenza e la nicturia sono i problemi vescicali più comuni nel Parkinson. Questi problemi possono verificarsi per un'alterazione della conduzione

dell'impulso elettrico che il cervello invia alla vescica. L'incontinenza da urgenza è la necessità di urinare immediatamente, a volte senza preavviso, e spesso si associa ad incontinenza. La nicturia è il bisogno di andare in bagno spesso durante la notte ed è dovuto a una vescica iperattiva o ad un aumento della produzione di urina.

Cosa si può fare per i problemi genito-urinari?

Innanzitutto, bisogna escludere che il problema genito-urinario sia dovuto ad altre condizioni di salute. Ad esempio, un'infezione delle vie urinarie può essere trattata con antibiotici. Inoltre, può essere utile agire sullo stile di vita. Un falso (ma comune) rimedio è ridurre l'assunzione di liquidi che non aiuterà davvero con il problema e potrebbe indurre disidratazione. Utile invece eliminare la caffeina, poiché rende la vescica più iperattiva. Mantenere un peso regolare seguendo una dieta equilibrata, fare tanto esercizio fisico, ove possibile, e smettere di fumare può ridurre l'incontinenza da urgenza.

La seconda cosa da fare è “allenare” la vescica. Gli esercizi più comuni sono il “pelvic floor muscle training” e il “bio-feedback”. L'allenamento della vescica può aiutare a controllare una vescica iperattiva, ma non è adatto a tutti i problemi, quindi è importante ottenere supporto e consulenza professionale. Infine, anche i farmaci possono essere utilizzati come opzione per alcuni problemi genito-urinari. Ad esempio, ci sono evidenze che antimuscarinici, alcuni antidepressivi e agonisti dei recettori adrenergici beta 3 potrebbero migliorare l'incontinenza da urgenza, ma possono essere associati a nausea, secchezza delle fauci, spassatezza e stitichezza. Non ci sono farmaci in commercio per la nicturia ma alcuni sono usati “off-label” ovvero non registrati per tali disturbi (e.g. desmopressina a basse dosi e diuretici dell'ansa).

La cosa più importante da fare in assoluto, per capire quale strategia (farmacologica e non) potrebbe essere la più adatta, è parlare con il medico di famiglia e con il neurologo specialista di Parkinson, che sapranno creare un piano personalizzato per le tue esigenze.

LASCIA UN SEGN ~~UN~~ DONA UN SOGNO

SOSTIENI LA RICERCA SUL PARKINSON

CARTA DI CREDITO

PayPal sul sito
www.giornataparkinson.it

BONIFICO

Fondazione LIMPE per il
Parkinson ONLUS
IT07B083270325100000001450

DONAZIONI E LASCITI TESTAMENTARI

Il Dono più bello per aiutare la Ricerca e la Vita

SEGUICI SUI NOSTRI CANALI SOCIAL 

facebook

Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus

twitter

Limpe_Parkinson

Instagram

limpe_parkinson

COMITATO EDITORIALE

LA PANDEMIA COME OCCASIONE PER RITROVARSI E AIUTARSI

La pandemia di COVID-19 è arrivata in Italia come un uragano sconvolgendo non solo le vite delle persone affette da questa infezione, ma anche tutti coloro costretti a un isolamento forzato a causa delle misure di contenimento.

I pazienti con Parkinson e altri disturbi del movimento in Italia sono stati colpiti dall'epidemia per diversi motivi. Le attività ambulatoriali sono state interrotte e procrastinate a lungo termine. I pazienti con distonia si sono sentiti smarriti, in quanto l'accesso all'infiltrazione con tossina botulinica è stato inibito in molti ospedali. Improvvisamente, un numero elevato di persone è stato confinato a casa senza supporto medico. In particolar modo, l'isolamento forzato e l'incertezza del futuro ne hanno aumentato il livello di ansia.

In questo scenario, l'Accademia LIMPE-DISMOV e la Fondazione LIMPE hanno definito un piano d'azione di supporto. Sono state pianificate una serie di attività col fine di stare accanto ai pazienti non solo psicologicamente, ma anche informandoli su come gestire i propri sintomi in questo difficile periodo. L'alleanza tra neurologi, operatori sanitari e associazioni pazienti è stata la base per pianificare queste attività iniziate con un webinar il 20 marzo 2020, su "Parkinson, Parkinsonismi e Distonie ai tempi del COVID: insieme siamo più forti!". Questo è stato il primo di una serie di webinar che hanno visto come protagonisti medici, pazienti, caregivers, fisioterapisti, logopedisti, psicologici.

I webinar hanno fornito informazioni sul Parkinson giovanile, su come gestire la stimolazione cerebrale profonda (DBS) e le terapie infusionali in questo periodo di isolamento, su come gestire la distonia senza la tossina botulinica. Ci sono stati anche incontri dedicati alle strategie per liberare la mente e gestire i disturbi d'ansia o su come continuare ad essere attivi e fare esercizi di fisioterapia a casa.

Le registrazioni si possono rivedere sul sito della Fondazione LIMPE (www.fondazioneimpe.it).

Siamo stati anche contattati da numerosi colleghi neurologi che ci hanno chiesto come potevano aiutare. Pertanto, abbiamo attivato una chat online e un numero verde grazie al contributo volontario di più di 50 neurologi da tutta Italia e di alcune psicologhe che hanno avviato un servizio di supporto psicologico telefonico. Con queste iniziative siamo stati in grado di creare un mezzo di contatto continuo con più di 1.500 pazienti e caregiver nei primi 20 giorni di attività. Questi servizi sono stati programmati sino alla fine di maggio, quando le misure di contenimento dovrebbero essere allentate.

Da questa pandemia stiamo imparando tanto come esseri umani, prima che come medici. Sempre di più siamo consapevoli di quanto ci arricchisca organizzare attività congiunte con i pazienti, essere i vostri "partner", imparare da voi. In un periodo dove la vicinanza fisica è stata inibita, ci siamo sentiti più vicini a voi e abbiamo imparato ad ascoltarvi di più. Ci aspettano tanti progetti insieme, quando ci rivedremo di nuovo. Speriamo di poterli realizzare con un rinnovato senso di alleanza.



Francesca MORGANTE - Neurologo
St George's University of London, Londra, UK
Università di Messina, Messina



Giovanni COSSU - Neurologo
A.O.U. Brotzu, Cagliari

EDITORS

A. Berardelli
P. Cortelli

COMITATO EDITORIALE

M. Bologna
V. Fetoni
M. Marano

SEGRETERIA EDITORIALE

Francesca Martillotti
Silvia Mancini
Lucia Faraco
Donatella De Francesco

FONDAZIONE LIMPE PER IL PARKINSON ONLUS

Viale Somalia, 133
00199 - Roma
06-96046753
info@fondazioneimpe.it