



CARTA DEI DIRITTI DEL PARKINSONIANO



AIP
Associazione Italiana
Parkinsoniani



CARTA
DEI DIRITTI
DEL PARKINSONIANO



PREFAZIONE

INTRODUZIONE

PARTE I: MALATTIA DI PARKINSON

L'epidemiologia	12
Sintomi della malattia	13
La progressione della malattia	17
La diagnosi	18
Vivere con la malattia di Parkinson	20
Farmaci a disposizione	26
La riabilitazione	30
L'alimentazione	32
Terapie sperimentali	32
La gestione multidisciplinare del paziente	33

PARTE II: IMPATTO SOCIO-ECONOMICO DELLA MALATTIA DI PARKINSON

Impatto economico e sociale	39
Evidenze Internazionali	40
Studi Italiani	45



PARTE III: L'ACCESSO AI SERVIZI SANITARI E SOCIO-SANITARI	
Assistenza in Italia	48
Attività fisica e accesso al trattamento riabilitativo	56
PARTE IV: GLI UNMET NEEDS	61
LA CARTA DEI DIRITTI DEL PARKINSONIANO	63
BIOGRAFIE DEL BOARD	64
BIBLIOGRAFIA	69

PREFAZIONE

Negli ultimi anni la vita media nei Paesi industrializzati è aumentata notevolmente, ma allo stesso tempo si è assistito ad un incremento delle patologie croniche tra cui il Parkinson entra a pieno titolo.

La malattia di Parkinson, progressivamente disabilitante, procede con limitazioni motorie e non motorie tipiche, ha un impatto gravissimo sulla vita dei pazienti, ma non è letale. E questo vivere a lungo ma non vivere bene, fa del parkinsoniano il prototipo del nuovo malato. Egli rappresenta la sintesi della nuova epidemiologia determinata dalla demografia e dall'invecchiamento.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha affermato che "il possesso del miglior stato di salute che egli è in grado di raggiungere, costituisce uno dei diritti fondamentali di ciascun essere umano". Negli anni la ricerca ha aumentato la speranza di vita anche per i malati di Parkinson e l'ha resa quasi pari a quella della popolazione generale, ma rimane l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei pazienti.

Se si immaginasse di dover affrontare in prima persona una patologia così invasiva e duratura come il Parkinson, cosa si chiederebbe? Di essere accompagnati e curati per i lunghi anni della malattia con competenza, attenzione, passione. Questo documento evidenzia infatti come chi soffre di patologie come il Parkinson ritenga molto importante non solo il rapporto con lo specialista, ma anche la componente assistenziale al proprio domicilio, in un contesto di care management che curi gli

aspetti di carattere sociale e sanitario e che lo aiutino a mantenere indipendenza, autonomia e buona qualità di vita il più a lungo possibile.

Ma difendere una buona qualità della vita del parkinsoniano o inventare una buona qualità della vita per lui non significa forse aiutare in senso lato l'invecchiamento? Italia Longeva, il network per l'invecchiamento e la longevità attiva del Ministero della Salute, si pone l'obiettivo ambizioso di promuovere una nuova cultura dell'anziano, aiutando a "vivere a lungo, vivere meglio". Capita e capiterà a tutti di avere problemi nei sempre più lunghi anni senili. Italia Longeva vuol far sì che l'invecchiamento sia un tempo bello della nostra vita, in cui, nei limiti delle possibilità di ciascuno, mantenersi attivi sia dal punto di vista fisico che mentale. Proprio quello che si vorrebbe per ogni malato di Parkinson.

Prof. Roberto Bernabei
Presidente Italia Longeva

INTRODUZIONE

Il Parkinson è una patologia neurodegenerativa, ad evoluzione lenta ma progressiva, che coinvolge principalmente alcune funzioni quali il controllo dei movimenti e dell'equilibrio ed è considerata la più frequente tra le malattie rientranti nel gruppo dei "Disordini del Movimento".

La patologia - presente a livello globale in tutti i gruppi etnici e in entrambi i sessi, seppur con una lieve prevalenza in quello maschile - è caratterizzata da un'età media di esordio che si attesta intorno ai 58-60 anni, ma circa il 5 % dei pazienti può presentare un esordio giovanile tra i 21 ed i 40 anni, mentre prima dei 20 anni risulta estremamente rara.

Quello dell'età rappresenta un aspetto essenziale da evidenziare, così come un ulteriore campanello d'allarme dal punto di vista epidemiologico e sociale in considerazione delle previsioni secondo le quali, con il progressivo invecchiamento della popolazione, entro il 2030 il numero di persone affette da parkinsonismo potrebbe persino raddoppiare: la patologia colpisce infatti circa l'1-2% della popolazione sopra i 60 anni, mentre la percentuale sale al 3-5% quando l'età è superiore agli 85.

L'Italia, nell'ambito di questo quadro generale, presenta numeri indicativi delle peculiarità e della crescita della patologia: 230.000 persone affette da parkinsonismo, di cui due terzi con la malattia di Parkinson, mentre gli altri colpiti dai co-

siddetti parkinsonismi, ovvero atrofia multisistemica (MSA), paralisi sopranucleare progressiva (PSP) e degenerazione cortico basale (CBD).

Alla luce della complessità della patologia e delle difficoltà che ancora oggi sussistono ad esempio nella individuazione delle cause della degenerazione delle cellule nervose (neuroni) cerebrali alla base del parkinsonismo, risulta sempre più urgente attuare una strategia di investimenti capaci di favorire ricerca, innovazione, assistenza e qualità delle terapie.

Nonostante infatti sia possibile oggi offrire ai pazienti una buona qualità di vita, in media per una quindicina d'anni, diviene determinante quanto avviene nelle complicate fasi del decorso tardivo della malattia. Talvolta intervengono disturbi cognitivi e psicotici, disturbi posturali, cadute a terra che si pongono come eventi importanti in grado di influenzare la prognosi di vita e costringendo il neurologo a modificare la terapia tradizionale, poiché alcuni farmaci delle fasi iniziali non si possono più utilizzare.

Tra le ricadute di questa malattia vanno inoltre annoverati anche gli impatti sociali ed economici che la rendono un fenomeno tanto silente quanto drammatico per i pazienti che ne sono affetti e per i loro familiari. Basti pensare ad esempio che, secondo quanto emerso da alcuni studi, la malattia di Parkinson è responsabile di ritiro dal lavoro e di perdita dell'impiego in media a meno di 10 anni dal suo esordio. Infatti il 46% interrompe il lavoro dopo 5 anni e l'82% dopo 10 anni, soprattutto se la malattia esordisce prima dei 65 anni.

L'AIP, quale organizzazione in prima linea da anni nella lotta al Parkinson, è particolarmente orgogliosa di aver promosso e collaborato alla predisposizione di un documento – la “Carta dei Diritti del Parkinsoniano” – unico nel suo genere. Un testo che si propone quale strumento attivo e dinamico in grado non solo di favorire il dibattito sulla patologia ma anche di tracciare un percorso da seguire per capitalizzare quanto di buono è stato realizzato sino a questo momento, favorendo modalità di collaborazione concreta e costante tra addetti ai lavori e Istituzioni, allo scopo di condividere possibili proposte per affrontare insieme questa emergenza sanitaria e sociale.

Prof. Gianni Pezzoli

Presidente AIP - Associazione Italiana Parkinsoniani



Parte I: Malattia di Parkinson

- ✓ L'epidemiologia
- ✓ Sintomi della malattia
- ✓ La progressione della malattia
- ✓ La diagnosi
- ✓ Vivere con la malattia di Parkinson
- ✓ Farmaci a disposizione
- ✓ La riabilitazione
- ✓ L'alimentazione
- ✓ Terapie sperimentali
- ✓ La gestione multidisciplinare del paziente

L'EPIDEMIOLOGIA

Il Parkinson e le sindromi correlate sono malattie neurodegenerative relativamente diffuse, seconde per frequenza solo alla malattia di Alzheimer. Si stima che attualmente in Italia 230.000 persone siano affette da parkinsonismo, di cui due terzi presentano la malattia di Parkinson, mentre gli altri sono affetti dai cosiddetti parkinsonismi, quali atrofia multisistemica (MSA), paralisi sopranucleare progressiva (PSP) e degenerazione corticobasale (CBD). Le patologie neurodegenerative aumentano con l'età, per cui si prevede che, con il progressivo invecchiamento della popolazione, entro il 2030 il numero di persone affette da parkinsonismo raddoppi, raggiungendo quasi mezzo milione (1, 2).

Oggi 230.000 malati in Italia, entro il 2030 quasi mezzo milione

L'esordio della malattia avviene mediamente in età lavorativa, intorno ai 55-60 anni, ma la malattia di Parkinson può comparire a qualsiasi età e ha un importante impatto dal punto di vista di qualità della vita nei successivi 10 anni. Infatti nel 30-50% dei pazienti si sviluppano movimenti involontari già dopo 2-5 anni di trattamento (3), a 10 anni, il 68% presenta instabilità posturale e il 46% demenza (4). Inoltre, la malattia di Parkinson è responsabile di ritiro dal lavoro nel 27-70% dei casi (5) e di perdita dell'impiego in media a meno di 10 anni dall'esordio di malattia (6). Infatti, il 46% interrompe il lavoro dopo 5 anni e l'82% dopo 10 anni (6), soprattutto se la malattia esordisce prima dei 65 anni.

In circa il 5% dei casi, soprattutto quando vi è una componente ereditaria, compare in età giovanile, anche tra i 20 e 40 anni. Un esordio prima dei 20 anni è molto raro. Studi epidemiologici documentano che in Europa due persone an-

ziane (ovvero aventi almeno 65 anni) su cento sono affette da malattia di Parkinson o parkinsonismo (1, 2).

La patologia sembra essere lievemente più frequente negli uomini (60% rispetto a 40%) (1).

Cause della malattia

Attualmente le cause della degenerazione delle cellule nervose (neuroni) cerebrali alla base del parkinsonismo non sono note. Tuttavia, si conoscono dei fattori predisponenti, come alcune mutazioni genetiche, che promuovono la comparsa della malattia in età giovanile e alcuni fattori ambientali, quali i pesticidi, gli idrocarburi-solventi ed i metalli pesanti. È stato osservato che la malattia è più frequente nelle persone che hanno una storia di esposizione professionale a questi fattori, quali lavoratori agricoli, artigiani che utilizzano colle per la lavorazione della pelle, meccanici e saldatori (1, 2).

La malattia di Parkinson ha un elevato impatto socio-assistenziale sia perchè si tratta della malattia neurodegenerativa più frequente dopo l'Alzheimer sia perchè altamente invalidante nel suo progressivo decorso

SINTOMI DELLA MALATTIA

La malattia di Parkinson è dovuta alla degenerazione dei neuroni deputati alla produzione del neurotrasmettitore dopamina, situati in aree profonde del cervello che contribuiscono alla corretta esecuzione dei movimenti.

Quando, a seguito della perdita di neuroni, i livelli di dopamina si riducono di oltre il 60-80%, compaiono i sintomi della malattia.

Non sappiamo esattamente quanto sia lungo il periodo di tempo che intercorre tra l'inizio della degenerazione neuronale e l'esordio dei sintomi; alcuni studi suggeriscono che duri circa 5 anni (1, 2, 7).

Vengono qui presentati i sintomi più frequenti della malattia, premettendo che ogni malato presenta un quadro clinico peculiare che non comprende necessariamente tutti i sintomi (anche il tremore non è necessariamente presente) ed in cui sono manifesti alcuni sintomi più di altri (2, 7).

I sintomi si suddividono in motori e non motori (2, 7).

SINTOMI MOTORI DELLA MALATTIA DI PARKINSON

Tremore a riposo	Può interessare arti superiori ed inferiori, nonché la testa
Rigidità	Dovuta ad un aumento involontario del tono muscolare ed associata alla perdita di movimenti coordinati automatici, quali la oscillazione delle braccia durante il cammino
Bradichinesia e acinesia	Lentezza dei movimenti
Disturbi dell'equilibrio	Dovuti alla perdita dei riflessi automatici che correggono spontaneamente eventuali squilibri nella postura del corpo, con aumento del rischio di cadute e, conseguentemente, di fratture
Disturbi del cammino	"Festinazione" ovvero cammino a passi piccoli ed accelerati; "freezing" = congelamento che è un blocco motorio improvviso per cui il malato ha l'impressione di avere i piedi incollati al pavimento
Fluttuazioni motorie	Consistono in variazioni delle condizioni motorie del paziente durante la giornata, dovute alla modifica della risposta alla terapia farmacologica, che diventa intermittente ed imprevedibile
Discinesie	Movimenti involontari, che si sovrappongono ai normali movimenti degli arti, del volto, del tronco. Sono la conseguenza dell'attivazione del sistema dopaminergico da parte dei farmaci

SINTOMI NON MOTORI DELLA MALATTIA DI PARKINSON

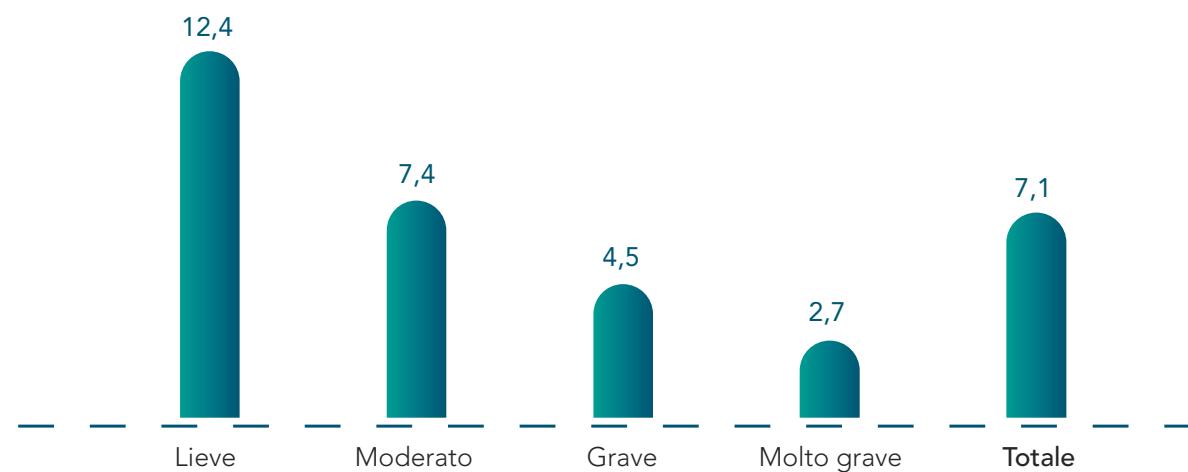
Sintomi neuropsichiatrici	Depressione, apatia, ansia, attacchi di panico, anedonia, deficit attentivo, disturbi dispercettivi (allucinazioni, illusioni), demenza, disturbi del controllo degli impulsi (generalmente favoriti dalla terapia dopaminergica), stati confusionali, delirium (indotto dai farmaci o dalla loro sospensione)
Disturbi del sonno	Sindrome delle gambe senza riposo e movimenti periodici degli arti, disturbo comportamentale della fase REM, disturbi del sonno correlati con le fasi NREM, eccessiva sonnolenza diurna, sogni vividi, insonnia, disturbi respiratori nel sonno
Sintomi gastrointestinali	Scialorrea, ageusia, disfagia, reflusso gastroesofageo, nausea, vomito, stipsi, incontinenza fecale
Sintomi disautonomici	Disturbi vescicali (urgenza ed iperattività vescicale, nicturia, pollachiuria), sudorazione, ipotensione ortostatica, disfunzioni sessuali (ipersessualità farmaco-indotta; impotenza erettile), xerostomia
Sintomi sensitivi	Dolore, parestesie, disturbi dell'olfatto
Altri sintomi	Fatica, diplopia, disturbi visivi, dermatite seborroica, perdita o aumento di peso

I sintomi non motori possono diventare rilevanti nelle fasi più avanzate, assumendo un ruolo determinante sulla disabilità e sulla qualità della vita del paziente e della famiglia. È necessario rileggere la tradizionale visione della malattia di Parkinson come disordine esclusivo del movimento e considerarla una sindrome complessa, di cui il quadro di deterioramento motorio costituisce solo la parte emersa di un iceberg (1).

Gli stessi pazienti esprimono esperienze diverse che ci fanno capire come le caratteristiche cliniche della malattia di Parkinson, e la capacità che i farmaci hanno di ridurre in modo significativo i sintomi, fanno sì che anche nel corso della medesima giornata i pazienti sperimentino momenti di relativo benessere alternati a momenti

di compromissione delle funzioni motorie, tanto più gravi quanto più è avanzato lo stadio della patologia. Intendendo per benessere l'assenza di disturbi, o presenza di disturbi che risultino sopportabili e che permettano di svolgere autonomamente le normali attività, il numero medio di ore di benessere nel corso di una giornata tipo risulta pari a 7,1. Il dato incrociato per la gravità percepita della malattia evidenzia come il carattere progressivo di essa determini una fortissima riduzione della qualità della vita dei rispondenti: chi definisce lieve il proprio Parkinson ha indicato infatti in media 12,4 ore giornaliere di benessere, pressoché l'intero periodo di veglia nella giornata, a testimonianza di quanto i farmaci siano efficaci in questa fase, ma il valore già si riduce fino a 7,4 ore tra chi si definisce in uno stadio moderato, a 4,5 ore tra chi si definisce grave e a 2,7 tra chi è molto grave (Grafico 1).

GRAFICO 1: ORE DI BENESSERE IN UNA GIORNATA TIPO, PER LIVELLO PERCEPITO DI GRAVITÀ DELLA MALATTIA (VAL. MEDI) (8)



Nella fase intermedia della malattia di Parkinson la disabilità della malattia diventa progressivamente più importante per cui il ruolo del caregiver diventa più rilevante. La gestione dei problemi più critici dovrà essere valutata in stretta cooperazione con i familiari e con tutte le figure professionali coinvolte

LA PROGRESSIONE DELLA MALATTIA

La malattia di Parkinson è una patologia neurodegenerativa cronica e progressiva. La progressione viene comunemente misurata tramite la scala di Hoehn&Yahr (9, 10) che presenta i seguenti stadi riassunti nella tabella qui di seguito:

Stadio di malattia	Descrizione
Stadio 0	Nessun segno di malattia
Stadio 1	Malattia unilaterale
Stadio 1,5	Malattia unilaterale + assiale
Stadio 2	Malattia bilaterale senza coinvolgimento dell'equilibrio
Stadio 2,5	Bilaterale con recupero al pull test
Stadio 3	Bilaterale con instabilità posturale e autonomia conservata
Stadio 4	Severa disabilità; deambulazione o stazione eretta con aiuto
Stadio 5	Paziente costretto a letto o in sedia a rotelle

La velocità della progressione della malattia varia considerevolmente da paziente a paziente e la variabilità riguarda soprattutto il passaggio dallo stadio 2 allo stadio 3 che può avvenire anche in una fase precoce. Con le terapie moderne i pazienti parkinso-

niani, soprattutto quelli con esordio giovanile, possono vivere a lungo e convivere con la malattia per 30 anni e oltre.

I pazienti parkinsoniani, soprattutto quelli con esordio giovanile, possono convivere con la malattia per 30 anni ed oltre

LA DIAGNOSI

La diagnosi è essenzialmente clinica. Viene effettuata in base all'anamnesi (storia clinica), ai sintomi ed al loro andamento nel tempo. Nei primi anni di malattia la diagnosi non è facile.

Infatti, in caso di sintomi non ben definiti il paziente, soprattutto nelle prime fasi di malattia, viene erroneamente inviato ad altri specialisti (ortopedico, fisiatra etc...) prima dell'invio ad un neurologo esperto.

Per questo è consigliabile che la diagnosi venga formulata da un neurologo esperto nei disturbi del movimento, prima che venga impostata qualsiasi terapia. Inoltre, è raccomandato anche che il paziente, e la famiglia, vengano seguiti nel tempo, in modo che il neurologo possa confermare con maggiore certezza la diagnosi oppure rivederla (1, 2, 7).

Sono stati elaborati specifici criteri diagnostici clinici per standardizzare la diagnosi di malattia di Parkinson. I più usati sono i criteri messi a punto dalla UK Brain Bank e quelli di Gelb (1, 11). La UK Brain Bank è la più grande "banca dei cervelli" della Gran Bretagna, a cui sia pazienti parkinsoniani sia soggetti non parkinsoniani donano i loro tessuti nervosi a scopi di ricerca dopo la morte. Lo studio di questi tessuti provenienti da pazienti con una buona documentazione delle manifestazioni della malattia di Parkinson in vita, ha permesso di mettere a punto una serie di criteri per la diagnosi della malattia

di Parkinson che rendono tale diagnosi altamente attendibile. I criteri di Gelb sono invece il risultato di una recensione approfondita della letteratura sulla malattia.

Un neurologo esperto nei disturbi del movimento deve formulare la diagnosi e seguire il paziente

A seconda del quesito diagnostico, il neurologo prescriverà esami strumentali, quali la risonanza magnetica e/o la SPECT con il tracciante ioflupane marcato con iodio¹²³ (DatScan). La risonanza magnetica permette di identificare alterazioni strutturali cerebrali legate a processi vascolari, infiammatori o neoplastici, nonché di ottenere una stima del grado di atrofia delle varie strutture cerebrali, mentre la DatScan, effettuata con un tracciante che si lega alle terminazioni neuronali dopaminergiche funzionali nel corpo striato permette indirettamente di ottenere una stima della quantità di neuroni dopaminergici presenti. Gli esami genetici non fanno parte degli esami diagnostici di routine, anche se sono note diverse mutazioni associate alla malattia di Parkinson, perché tali mutazioni sono responsabili di una percentuale esigua dei casi. Sarà il neurologo a stabilire se possono essere utili in base alle caratteristiche del paziente (per es. storia familiare, età di esordio) ed a inviare il paziente ad un centro specializzato in questo campo (1).

La malattia di Parkinson è una malattia irreversibile con un significativo impatto sulla qualità della vita dei pazienti e delle famiglie. Il percorso della malattia è caratterizzato dall'evoluzione della malattia e da tanti problemi che coinvolgono la famiglia, i servizi sanitari e assistenziali (1)

VIVERE CON LA MALATTIA DI PARKINSON

Quando non trattata, la malattia di Parkinson incide negativamente sulla qualità di vita di una persona. La sintomatologia può essere particolarmente difficile da sopportare nel caso di pazienti giovani, in quanto destinati a convivere con questi sintomi più a lungo rispetto a una persona più anziana (12).

Fra le persone in età lavorativa il Parkinson, se non viene trattato, può compromettere la capacità di svolgere la propria occupazione. Per esempio, con l'avanzare della malattia può diventare troppo difficile utilizzare un computer, azionare un macchinario o guidare un veicolo. In alcuni casi i sintomi possono progredire fino al punto da impedire al paziente qualsiasi lavoro. Anche fuori dall'ambito lavorativo, esistono diversi fattori che influiscono sulla qualità della vita dei pazienti affetti dalla malattia di Parkinson (12). È indispensabile innanzi tutto che la persona affetta dalla malattia ricerchi un rapporto non solo medico prescrittivo con il neurologo che lo segue in modo da sentirsi assistito da una persona di fiducia. Diventa importante spiegare con facilità e chiarezza in che cosa consiste la malattia e quali siano le possibilità terapeutiche, le possibili complicanze e il futuro che lo attende (13).

Il ruolo del medico sarà inoltre fondamentale per dare le corrette e necessarie informazioni alla famiglia e ai caregiver e per dare i suggerimenti più utili sullo stile di vita da adottare, le abitudini sportive, gli hobbies e le attività collaterali da seguire e praticare con costanza e sul perché tali pratiche siano utili e necessarie (13).

Circa il 30-40% delle persone con Parkinson soffre di depressione. La depressione può essere influenzata dalla capacità del paziente di affrontare i sintomi della malattia, dalla sua autostima e dal sostegno sociale ricevuto. Le persone affette da Parkinson possono sentirsi socialmente isolate perché percepiscono da parte di familiari e amici un'incom-

pressione della loro condizione e perché probabilmente non sono più in grado di partecipare alla vita sociale come un tempo. Anche la mancanza di sonno può incidere negativamente sulla qualità di vita di una persona e sulle sue abilità funzionali (12).

La malattia determina delle conseguenze psicologiche importanti a tutti gli stadi della malattia, anche nelle fasi iniziali quando i pazienti presentano stati ansioso-depressivi prevalentemente di natura reattiva mentre nelle fasi intermedio avanzate si possono presentare franchi stati ansioso-depressivi non puramente reattivi o altre conseguenze psicologiche e psichiatriche (13).

In generale una cattiva gestione dello stato psicologico e dei sintomi non motori del paziente può influenzare il controllo della sintomatologia motoria con conseguenti alterazioni significative della qualità della vita sia del paziente sia dei familiari o caregiver (13).

Quindi, un supporto psicologico di qualsiasi natura è consigliabile ed in taluni casi è assolutamente indispensabile per gestire al meglio le conseguenze della malattia sia per il paziente sia per il familiare o caregiver (13).

Il malato deve essere anche rassicurato, informato che la malattia può essere ben trattata, che esistono farmaci utili per il controllo dei sintomi sia in fase iniziale sia in fase avanzata, che non esiste pericolo per la sua vita, che il decorso della malattia è spesso molto lento. Laddove esistono poi difficoltà nelle relazioni interpersonali, soprattutto nell'ambito familiare, l'intervento dello psicologo potrà essere determinante e dovrà agire non solo sul malato ma anche possibilmente su tutto il nucleo familiare

TABELLA I - L'IMPATTO PSICOLOGICO DELLA MALATTIA DI PARKINSON (VAL. %) (8)

	Elementare	Media inferiore	Media superiore	Laurea	Totale
La malattia ha modificato la vita sociale: si sente isolato					
Molto	50,0	46,7	36,4	39,0	42,9
Un po'	28,2	27,3	29,2	37,3	30,0
Per nulla	21,8	26,0	34,4	23,7	27,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
A causa della malattia il nucleo familiare si è disgregato					
Molto	2,6	2,6	7,4	1,7	3,9
Un po'	9,1	11,8	5,3	10,2	8,8
Per nulla	88,3	85,6	87,3	88,1	87,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
La malattia la fa sentire inutile					
Molto	30,1	33,8	15,6	15,5	23,6
Un po'	34,2	28,4	33,3	37,9	33,2
Per nulla	35,7	37,8	51,1	46,6	43,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Nonostante la malattia riesce a sentirsi soddisfatto/a					
Molto	17,9	20,8	35,1	23,7	25,0
Un po'	41,1	40,2	44,7	50,9	43,8
Per nulla	41,0	39,0	20,2	25,4	31,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
La malattia ha fatto capire le cose veramente importanti					
Molto	61,9	75,7	75,5	62,7	69,8
Un po'	25,4	16,2	20,2	27,1	21,8
Per nulla	12,7	8,1	4,3	10,2	8,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Chi assiste il malato?

Nella malattia di Parkinson come per le altre malattie neurodegenerative (come l'Alzheimer) l'impatto dell'assistenza familiare è particolarmente rilevante. Infatti:

- nel 33% dei casi vi è una sola persona che assiste un familiare malato;
- il 72% sono donne;
- tra gli uomini più frequentemente troviamo mariti e figli. I coniugi sono per lo più coloro che si occupano dei loro partner. Se non sono in grado di farlo, vengono sostituiti da figli o nuore;
- secondo le statistiche, le persone che in casa si occupano di familiari malati forniscono l'80% dell'assistenza medica globale e il 90% circa di tutti i servizi domestici.
- tra i coniugi più anziani che svolgono quest'attività, almeno la metà ha, a sua volta, problemi di salute;
- almeno un terzo sono lavoratori e sommano un'attività all'altra (14).

La maggior parte dei pazienti sono assistiti nelle loro case dai caregiver, formali e informali, tra cui familiari o "badanti" che li supportano in tutte le attività domestiche, come lavarsi, vestirsi, mangiare e camminare.

I caregiver hanno un ruolo molto importante anche per aiutare il paziente nell'assunzione quotidiana della terapia.

In Italia il 75-60% dell'assistenza domiciliare continua è organizzata in modo informale all'interno dei nuclei familiari.

Un'indagine condotta dal Censis e della Fondazione Ismu ha riportato che il 60,2% dei collaboratori si occupa della cura ed assistenza ad una persona anziana (15). Ciò si traduce in una stima di 996.000 badanti. L'Istat, nel "Rapporto sulla situazione del

Paese 2013” ha indicato per l’anno 2012 un totale di 719.000 “addetti ai servizi alle famiglie (16).

Il risultato finale ci dice che in Italia operano – indicativamente – almeno 830.000 assistenti familiari, di cui il 90% straniera. Tenendo presente che una parte di esse può assistere anche due persone, il numero di anziani assistiti da una badante si può ragionevolmente stimare intorno al milione di ultra 65enni. Si tratta del quadruplo degli anziani ricoverati in strutture residenziali in Italia, quasi il doppio di quelli seguiti a domicilio dai servizi socio-sanitari. Infatti, gli anziani over 65 ospiti presso strutture residenziali sono 249.923 (17), quelli che usufruiscono dell’Assistenza domiciliare integrata ammontano a 501.607 (Ministero della Salute, anno 2010).

- L’80% fornisce un’assistenza media di 4 ore al giorno per 7 giorni la settimana. Di fronte a casi particolarmente gravi (malattia di Alzheimer, per esempio) si arriva a più di 40 ore settimanali;
- molti pensano che infermieri o case di riposo forniscano il principale aiuto ai malati, ai deboli e ai disabili. Invece la maggior parte di loro viene assistita a casa, dalla famiglia. Anche chi è ricoverato in istituti, continua a ricevere supporto e aiuto dalle proprie famiglie.

Chiaramente, in funzione della gravità della loro malattia, i pazienti parkinsoniani hanno più o meno bisogno di aiuto nella loro quotidianità. Dall’indagine “Vincere la solitudine delle disabilità - Secondo rapporto di ricerca - La domanda di cura e di assistenza dei malati di Parkinson e delle loro famiglie”, realizzata dal Censis in collaborazione con la Fondazione Cesare Serono (8), condotta su un campione di 312 pazienti intervistati emerge che tuttavia anche un terzo circa dei pazienti che si definiscono lievi (il 31,7%)

si è espresso in questo senso. Nel 57,9% dei casi a rappresentare l’aiuto principale è un parente che vive con il paziente (e si tratta chiaramente per lo più dei coniugi e dei figli), mentre la badante è indicata dal 10,3% (ma il dato sale fino al 25,0% tra i pazienti più gravi) (Tabella II). Il 27,3% dei rispondenti indica di non poter contare su alcun genere di aiuto.

TABELLA II: L’AIUTO RICEVUTO NELLA VITA QUOTIDIANA, PER LIVELLO PERCEPITO DI GRAVITÀ DELLA MALATTIA (VAL. %) (8)

	Lieve	Moderato	Grave	Molto grave	Totale
Sì, principalmente da parenti che vivono con lei	29,3	57,7	68,5	68,7	57,9
Sì, principalmente dalla badante	2,4	6,4	17,3	25,0	10,3
Sì, principalmente da parenti e/o amici che non vivono con lei	-	2,6	2,0	-	1,9
Sì, principalmente da altri		3,8	2,0		2,6
No, da nessuno	68,3	29,5	10,2	6,3	27,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Vivere con una persona nelle fasi avanzate della malattia di Parkinson comporta un carico di assistenza progressivamente crescente nel tempo e la malattia di Parkinson compromette negativamente la qualità di vita di tutto il nucleo familiare e assistenziale del paziente.

È quindi importante non sottovalutare il carico di lavoro e di impegno richiesto ai caregiver formali e informali, che hanno un ruolo chiave nella gestione delle fasi avanzate della malattia di Parkinson, ma che spesso portano con sé un vissuto di difficoltà, disagio e il bisogno di maggiore assistenza e informazione.

FARMACI A DISPOSIZIONE

Ad oggi non esiste un trattamento risolutivo. La terapia farmacologica è essenzialmente una terapia sintomatica che ha lo scopo di ovviare alla carenza di dopamina. Tale carenza viene compensata tramite la somministrazione di levodopa, che viene trasformata in dopamina a livello cerebrale, dopo il passaggio attraverso la barriera emato-encefalica, oppure stimolando i recettori dopaminergici con i dopaminoagonisti. Esiste inoltre una serie di farmaci che rallentano la degradazione della levodopa, prolungandone e/o potenziandone l'effetto (18-20).

La terapia deve essere il più possibile personalizzata ed impostata in base alle caratteristiche del paziente; non esistono infatti Linee Guida univoche sul trattamento della fase iniziale a sottolineare come non esista una terapia standardizzata, idonea per tutti i pazienti.

La valutazione terapeutica si basa sulla valutazione clinica complessiva del paziente operata dal neurologo, che tiene conto non solo della disabilità clinica, ma anche delle necessita del singolo soggetto, in relazione all'età, all'attività lavorativa e al contesto sociale, sempre considerando il quadro di efficacia e sicurezza del singolo agente e lo stadio della malattia. La gestione del paziente si modifica in funzione della storia naturale della malattia, in fase precoce, intermedia o avanzata, e in relazione all'associazione di sintomi non motori che appaiono determinanti, soprattutto nelle fasi più avanzate, per la disabilità e la qualità della vita del paziente (1).

Inoltre, la malattia di Parkinson si presenta prevalentemente in pazienti al di sopra dei 60 anni e la probabilità che in tale fascia di età siano presenti comorbilità che necessitano un trattamento farmacologico è più alta. È necessario, pertanto, considerare l'impatto di tali comorbilità e della terapia associata. Il trattamento delle fasi avanzate della malattia si rivolge principalmente al controllo del deterioramento dei sintomi motori, delle compli-

canze motorie causate dal trattamento prolungato e di tutti gli eventuali sintomi non motori legati al progredire della malattia e agli effetti collaterali farmacologici (1).

La messa a punto di un regime terapeutico altamente individualizzato richiede tempo ed il monitoraggio da parte di un neurologo con ampia esperienza nell'uso dei farmaci anti-parkinson (1).

In termini di sanità pubblica appare urgente stimolare un'attività di ricerca finalizzata a combattere la malattia e i suoi esiti invalidanti



Carenza di risorse per la ricerca scientifica finalizzata a combattere la malattia e i suoi esiti invalidanti

Solo un regime terapeutico individualizzato permette il conseguimento di una risposta ottimale con un controllo più efficace della sintomatologia

Le terapie in fase iniziale

Nella fase iniziale della malattia i sintomi sono ben controllati utilizzando formulazioni orali a base di levodopa. Non esiste un singolo farmaco considerato di prima scelta nella terapia iniziale della malattia di Parkinson; le categorie di farmaci antiparkinsoniani sono (18-20):

1. levodopa in varie formulazioni;
2. dopaminoagonisti con varie modalità di somministrazione;
3. inibitori delle monoaminoossidasi B (MAO-B);

4. inibitori delle catecol-o-metiltransferasi (I-COMT);
5. amantadina.

Le terapie in fase avanzata

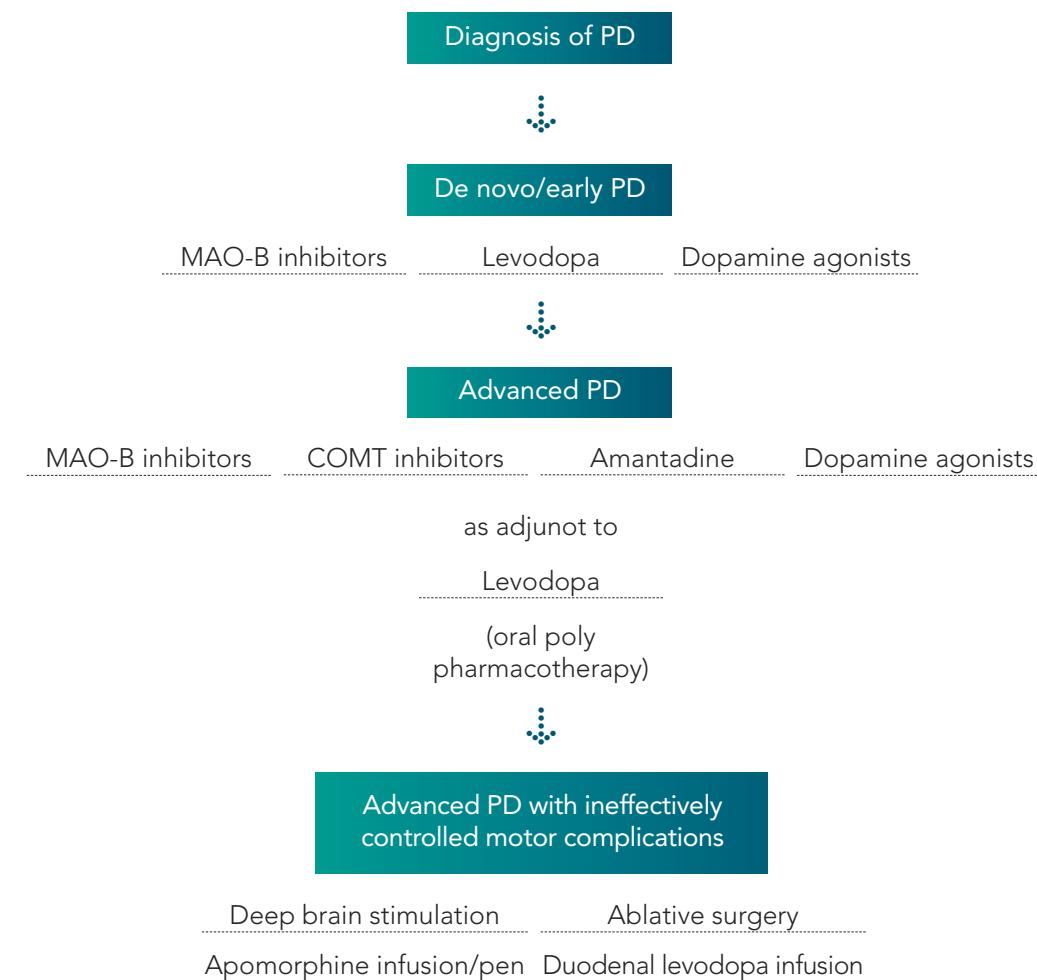
Dopo un periodo iniziale di risposta stabile al trattamento orale a base di levodopa compaiono fluttuazioni motorie che oscillano in funzione della variabilità dei livelli di levodopa nel sangue. Le fluttuazioni motorie sono rappresentate dall'alternanza, nel corso della giornata, di periodi di risposta alla levodopa, associati ad un miglioramento dei sintomi motori (fase "ON") e di periodi di risposta ridotta o sostanzialmente assente con ricomparsa della sintomatologia (fase "OFF"). Con il progredire della malattia, la durata della risposta terapeutica diventa più breve e la finestra terapeutica si restringe e, occasionalmente, le fluttuazioni diventano imprevedibili, con oscillazioni casuali on-off e discinesie (movimenti ipercinetici). Queste complicanze legate al trattamento causano una significativa disabilità e una drastica riduzione della qualità di vita (21, 22).

Nella malattia di Parkinson in fase avanzata, la risposta alla terapia si correla con la fluttuazione delle concentrazioni nel sangue di levodopa dovute alla somministrazione intermittente del farmaco più volte nel corso della giornata e al rallentato e irregolare svuotamento dello stomaco.

Quando il trattamento farmacologico convenzionale non è più in grado di controllare adeguatamente il complesso quadro clinico della fase avanzata, è opportuno ricorrere alle terapie avanzate le quali rappresentano valide opzioni terapeutiche che migliorano in modo significativo la qualità della vita del paziente (22, 23). Infatti, come evidenziato nelle raccomandazioni delle recenti Linee Guida del SNLG (Sistema Nazionale Linee Guida), i pazienti con qualità di vita compromessa a causa delle fluttuazioni motorie e che non rispondono

a variazioni della terapia orale possono essere considerati per altre terapie quali apomorfina, levodopa intraduodenale o chirurgia (stimolazione cerebrale profonda) (1) (Grafico 2).

GRAFICO 2: OPZIONI TERAPEUTICHE NELLA MALATTIA DI PARKINSON (REES JP 2012) (23)



I dati raccolti dall'indagine condotta dal Censis in collaborazione con la Fondazione Cesare Serono confermano dunque quanto nella gestione della malattia di Parkinson gli aspetti strettamente medici e sanitari siano centrali: la terapia farmacologica, che dà grandissimi benefici nel controllo dei sintomi specie nei primi anni, richiede però continui aggiustamenti e ricalibramenti, perché da un lato la malattia progredisce, e dall'altro gli effetti collaterali dei farmaci possono arrivare ad essere invalidanti quanto i sintomi della malattia stessa, ma nello stesso tempo il cambio di terapia richiede ai pazienti un adattamento faticoso (8).

In fase avanzata, quando i sintomi non sono efficacemente controllati dalla terapia orale, valide opzioni terapeutiche che migliorano in modo significativo la qualità della vita del paziente sono: infusione intestinale di levodopa/carbidopa gel, apomorfina sottocute o stimolazione cerebrale profonda

LA RIABILITAZIONE

La riduzione del movimento porta a sua volta ad un peggioramento delle condizioni fisiche, con ulteriore compromissione del cammino e dell'equilibrio, che può essere anche influenzato dalla terapia farmacologica o chirurgica a cui il paziente è sottoposto. Si genera pertanto un circolo vizioso che, oltre a ridurre drasticamente la qualità di vita del paziente, è responsabile di un grado più elevato di invalidità e di un più alto rischio di morte (2). La fisioterapia contrasta questo circolo vizioso.

È stato dimostrato che l'uso di stimoli visivi o uditivi può migliorare la lunghezza del passo, i blocchi improvvisi della marcia ("freezing of gait") e l'equilibrio. Altro elemento importante è il *tapis roulant* che nell'ambito di importanti studi pubblicati su

riviste scientifiche internazionali si è dimostrato uno strumento molto utile per migliorare le caratteristiche del passo (lunghezza e velocità) dei pazienti parkinsoniani (2, 24).

È stato messo a punto un percorso riabilitativo intensivo che prevede, in regime di ricovero ospedaliero, 3 sedute giornaliere ciascuna di circa 60 minuti, 5 giorni la settimana per 4 settimane. Le sedute prevedono un impegno individuale con un fisioterapista per lavorare su postura, equilibrio, funzionalità delle articolazioni e apprendimento di strategie correttive, nonché esercizi con diverse apparecchiature (tra cui, ovviamente, il tapis roulant) utilizzate per facilitare l'apprendimento della corretta sequenza dei gesti richiesti per compiere determinati movimenti (rieducazione cognitiva) ed esercizi di tipo occupazionale atti a migliorare l'autonomia nelle attività del vivere quotidiano (scrivere, girarsi nel letto, alzarsi da una poltrona, uso di utensili, ecc...) (2).

Questo protocollo si è rivelato particolarmente efficace nel rallentare il peggioramento del grado di invalidità e nel ridurre la necessità di aumentare il dosaggio farmacologico (2).

La fisioterapia può essere un valido aiuto nella malattia di Parkinson

Idealmente bisogna iniziare la fisioterapia nelle prime fasi di malattia.

Infine si segnala la validità della musicoterapia (2). È stato dimostrato che il ritmo stimola le strutture sottocorticali ed i gangli basali, e che il metronomo aiuta durante l'esecuzione degli esercizi riabilitativi, per cui la musica è molto adatta per il paziente parkinsoniano. Alcuni studi suggeriscono che il tango sia particolarmente efficace. Inoltre, il ballo ha anche una componente sociale utile per evitare l'isolamento.

L'ALIMENTAZIONE

Le proteine (carne, pesce, uova, latte e derivati) interferiscono con l'assorbimento della levodopa, per cui è importante che il paziente segua una dieta che limiti l'ingestione delle proteine prima delle assunzioni di levodopa. Questo è il rationale per la raccomandazione di una dieta che prevede la redistribuzione delle proteine alla sera, quando il movimento è meno importante (1, 2, 7).

Consigli dietetici per redistribuire le proteine alla sera, riducendo al minimo l'interferenza con la levodopa

Interventi nutrizionali possono essere importanti anche per controllare sintomi gastrointestinali frequenti nella malattia di Parkinson. Un sintomo importante da controllare è la disfagia ovvero la difficoltà a deglutire, che può essere pericolosa: se il cibo penetra in trachea invece che nell'esofago può provocare una infiammazione che si chiama polmonite ab ingestis. Vengono prescritti accorgimenti dietetici, basati sulla regolazione della consistenza dei cibi e della prescrizione di addensanti. Un altro sintomo frequente che può essere controllato tramite accorgimenti dietetici e terapia farmacologica è la stipsi (2, 7).

TERAPIE SPERIMENTALI

Tutte le terapie attualmente disponibili sono essenzialmente terapie sintomatiche ovvero con lo scopo di controllare i sintomi. Non esiste alcuna terapia risolutiva. Sono in corso studi su terapie sperimentali che potenzialmente potrebbero rallentare la progressione della malattia. Le principali sono la terapia genica e le terapie cellulari.

Lo sviluppo di nuove terapie richiede un processo di ricerca e sperimentazione lungo, impegnativo e costoso e l'accesso ai finanziamenti è molto critico per i centri di ricerca pubblici e privati. Tutte le rilevazioni statistiche e i confronti internazionali (ad es. OECD e Unione Europea) evidenziano purtroppo la debolezza del nostro Paese, che storicamente ha destinato alla ricerca cifre molto inferiori a quelle che si osservano nell'Unione Europea e tra i Paesi dell'OCSE. Crisi economica e tagli della spesa pubblica negli ultimi anni non hanno certo migliorato la situazione, mentre l'esigenza di rilanciare l'economia dovrebbe spingere a sviluppare il settore della ricerca, e soprattutto investire sull'assistenza sanitaria per dare ai malati una migliore qualità della vita.

I malati di Parkinson hanno diritto alla speranza in cure migliori e più efficaci

L'investimento in ricerca, fondamentale per migliorare le possibilità di diagnosi e cura, in questo momento è importante anche ai fini del rilancio dell'economia e dovrebbe essere potenziato come strumento strategico per uscire dall'attuale situazione di crisi, aumentando la crescita e la competitività delle nostre strutture pubbliche e private.

Deve essere garantita ed incentivata la ricerca scientifica per le malattie neurodegenerative.

LA GESTIONE MULTIDISCIPLINARE DEL PAZIENTE

Considerando i sintomi non motori e le diverse comorbidità della malattia di Parkinson le figure professionali con cui il malato e la famiglia si interfacciano sono diverse, pertanto nel maggio 2013 l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha pubblicato la Linea Guida "Diagnosi e terapia della malattia di Parkinson" definendo delle raccomandazioni che dovrebbero essere utili a definire il diverso contributo che i singoli professionisti possono fornire nelle diverse fasi della malattia. Tale Linea Guida rappresenta il primo tassello per la costruzione, in Italia, di un sistema integrato ed efficiente per la gestione della malattia di Parkinson.

Il paziente parkinsoniano incontra durante la sua storia di malattia numerose figure mediche (neurologo, medico di medicina generale, gastroenterologo, genetista, geriatra, fisiatra, neurofisiologo, neuroradiologo, psichiatra, neurochirurgo, ortopedico, urologo, nutrizionista), così come altre figure professionali socio-sanitarie (fisioterapista, logopedista, terapeuta occupazionale, psicologo, infermiere, assistente sociale) che operano, nella maggior parte dei casi, in modo autonomo e non coordinato tra loro.

In termini di sanità pubblica è ancora carente nel nostro Paese l'idea di un governo clinico della malattia di Parkinson. In un sistema di gestione integrata della malattia di Parkinson, il neurologo esperto in disturbi del movimento ha un ruolo centrale e vitale. Il neurologo ha necessità di coordinarsi con gli altri professionisti socio-sanitari per migliorare la qualità di assistenza complessiva da fornire al paziente.

In questa logica generale il rapporto tra il neurologo esperto in disturbi del movimento e il Medico di Medicina Generale (MMG) rappresenta uno snodo cruciale. Nel VII Report Annuale 2010-2011 dei dati di Health Search, Istituto di ricerca della

SIMG, Società Italiana di Medicina Generale, la malattia di Parkinson si colloca in terza posizione, fra 35 patologie oggetto di analisi, per numero di contatti/paziente/anno con un valore di 7,86 subito dopo le malattie ischemiche del cuore (8,47) e il diabete mellito di tipo II (8,06), e precedendo tutte le altre patologie, molte delle quali hanno notoriamente una prevalenza superiore nella popolazione generale (fibrillazione atriale 7,64; scompenso cardiaco congestizio 6,82; ipertensione non complicata 6,70 e così via).

La malattia di Parkinson si colloca in terza posizione per numero di contatti/paziente/anno nel 2010-2011

Nelle fasi iniziali della malattia, la raccolta anamnestica mirata e l'esecuzione di un esame obiettivo neurologico sono finalizzati alla conferma del sospetto diagnostico di "sindrome parkinsoniana" e al completamento della valutazione preliminare del caso, prima che il paziente sia inviato al neurologo esperto in disturbi del movimento per la formulazione della diagnosi e l'impostazione terapeutica.

Nelle fasi successive il Medico di Medicina Generale deve collaborare con il neurologo e le altre figure professionali coinvolte per le variazioni della strategia terapeutica, la cura delle comorbidità, delle complicanze motorie e non motorie e per l'attivazione degli interventi socio-assistenziali nelle fasi avanzate di malattia, caratterizzate da progressiva invalidità, sostenendo il malato e la famiglia.

Al neurologo si affianca l'infermiere con esperienza, che contribuisce significativamente al successo delle terapie farmacologiche complesse, assicurando l'implementazione delle appropriate norme igieniche. Inoltre, può contribuire sostanzialmente a migliorare la qualità di vita del paziente, mostrando al malato, al

caregiver e ai familiari quali accorgimenti e misure implementare per contrastare al meglio la disabilità nella vita quotidiana, per esempio illustrando come organizzare al meglio la casa e l'utilizzo ottimale degli ausili.

Il neurologo esperto in disturbi del movimento ha un ruolo centrale nella gestione multidisciplinare del paziente parkinsoniano in quanto deve operare in sinergia con le altre figure socio-sanitarie, monitorando la progressione della malattia e contribuendo a implementare le migliori strategie terapeutiche e assistenziali, basate sulle migliori prove scientifiche disponibili, adattandole alle caratteristiche cliniche e alla storia di ogni singolo paziente



Parte II: Impatto socio-economico della Malattia di Parkinson

- ✓ Impatto economico e sociale
- ✓ Evidenze Internazionali
- ✓ Studi Italiani

IMPATTO ECONOMICO E SOCIALE

La salute non ha prezzo, ma la malattia ha senz'altro dei costi e la malattia di Parkinson non fa eccezione. Ci sono prima di tutto i cosiddetti "costi intangibili" legati a sofferenza fisica, disagio psicologico, malessere esistenziale: non sono monetizzabili, ma gravano in modo significativo sui pazienti e sulle loro famiglie. Poi ci sono i "costi indiretti", dovuti alla perdita di autonomia e riduzione della capacità lavorativa: il malato in età da lavoro può avere una riduzione della produttività o addirittura non essere più in grado di lavorare e la perdita di autonomia determina spesso la necessità che una persona della famiglia debba rinunciare in tutto o in parte al lavoro per accudire il malato. Infine i "costi diretti": esami, visite mediche, assistenza infermieristica, ricoveri, ausili, terapie farmacologiche, chirurgiche e neuroriabilitative e tutto quanto è strettamente legato alla cura della malattia.

		malato	famiglia	società
costi intangibili	Dolore fisico	✓		
	Disagio psicologico	✓	✓	
	Problemi esistenziali	✓	✓	
costi indiretti	Perdita di autonomia	✓	✓	
	Necessità assistenza	✓	✓	✓
	Riduzione capacità lavorativa	✓	✓	✓
costi diretti	Cure mediche: visite, esami, farmaci		(✓)	✓
	Presidi, ausili, modifiche ambientali		(✓)	✓
	Assistenza infermieristica		(✓)	✓

Per vari motivi non è facile quantificare questi costi: il Parkinson comporta problemi diversi nelle varie fasi di progressione della malattia, mentre la disabilità della singola persona può essere influenzata dalla presenza contemporanea di altre malattie. Inoltre

1. La malattia di Parkinson, in quanto fortemente invalidante, ha elevati costi diretti sanitari ed indiretti sia a carico del paziente sia a carico dei familiari che se ne prendono cura
2. I costi del trattamento aumentano con la progressione della patologia, la presenza di discinesie, di fluttuazioni motorie, di sintomi non motori e l'aumento del tempo in OFF
3. Il trattamento farmacologico ottimale, anche se apparentemente può far aumentare (o in qualche caso diminuire) i costi diretti, sicuramente incide su quelli indiretti (un farmaco più efficace può ridurre o ritardare disabilità e dipendenza)
4. Valutando il costo complessivo della malattia si evince che, il diritto al benessere per un paziente affetto da Parkinson spesso grava sulle famiglie che provvedono, con mezzi propri, ad assicurare la cura globale necessaria (es. esami diagnostici, trasferimento del malato, visite e terapie di supporto ecc...)
5. Il Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze, dovrebbe garantire le prestazioni sociali a rilevanza sanitaria. Queste ultime sono affidate ai Comuni che negli ultimi anni hanno assistito ad una drastica riduzione dei finanziamenti statali e che non riescono più a garantirli
6. Per i malati di Parkinson una progettazione personalizzata degli interventi e della fruizione dei servizi è tanto più importante quanto più l'aggravarsi della malattia comporta un'evoluzione dei bisogni non sempre correttamente percepita nel contesto sociale e lavorativo

è importante ricordare che gli studi di tipo economico possono dare risultati anche molto diversi a seconda del metodo adottato. Tuttavia alcuni dati sono disponibili ed è importante tenerne conto.

La malattia di Parkinson, in quanto fortemente invalidante, ha elevati costi diretti sanitari ed indiretti sia a carico del paziente sia a carico dei familiari che se ne prendono cura. I costi di trattamento aumentano con la progressione della patologia, la presenza di discinesie, di fluttuazioni motorie, di sintomi non motori e l'aumento del tempo in OFF

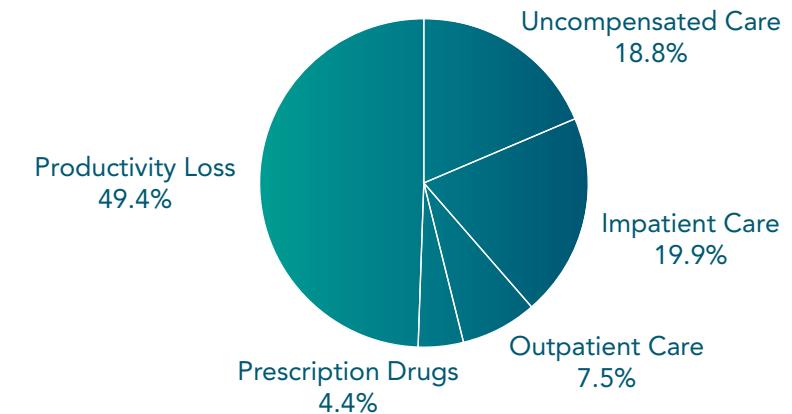
EVIDENZE INTERNAZIONALI

La malattia di Parkinson, nonostante la sua modesta incidenza, ha un decorso cronico e degenerativo associato ad un rilevante consumo di risorse sanitarie e sociali.

Con il progredire della malattia e con il protrarsi della terapia farmacologica, si manifestano blocchi motori, tremore, fluttuazioni motorie, tutti fattori che determinano un aumento delle ospedalizzazioni e dei costi complessivi (25).

In un'indagine condotta negli Stati Uniti nel 2005 è stato infatti evidenziato come i costi annuali per un paziente affetto da malattia di Parkinson siano stimabili in circa 23.000 dollari per i costi diretti e in circa 25.000 dollari per i costi indiretti per un totale di circa 46.000 dollari/anno. Tali costi in base al numero di pazienti stimato con malattia di Parkinson comporterebbero una spesa complessiva per il sistema sanitario americano di 23 milioni di dollari all'anno. Lo stesso studio ha evidenziato come solo il 4,4% di tali costi sia rappresentato dal costo dei farmaci, mentre quasi il 50% è rappresentato dalla perdita della produttività (Grafico 3).

GRAFICO 3: COMPONENTI DEL COSTO TOTALE DELLA MP (HUSE ET AL, 2005) (26)

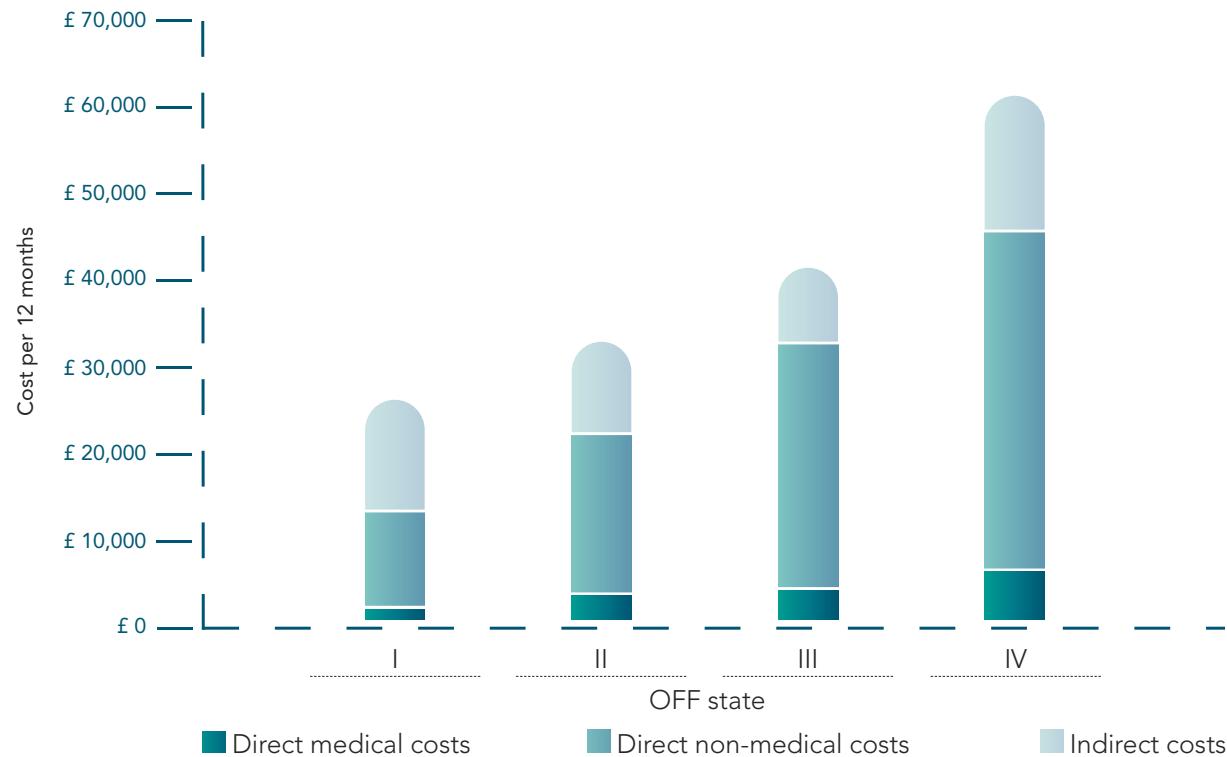


Un recente lavoro inglese condotto su un database di pazienti affetti da malattia di Parkinson in fase avanzata ha inoltre evidenziato che i costi annuali totali aumentavano progressivamente in funzione dell'aumento del tempo giornaliero speso in OFF. Infatti, al crescere del tempo in OFF e alla progressione della patologia crescono sia i costi diretti sanitari (ricoveri, visite specialistiche, esami diagnostico-strumentali; no costo trattamento farmacologico) sia i costi per l'assistenza specialistica ed informale (ADI ed assistenza da familiari ed amici): tale assistenza costituisce la componente di spesa più rilevante per gli stadi più avanzati della patologia (Grafico 4).

Dallo stadio OFF I (pari a 0-25% del tempo giornaliero) allo stadio OFF IV (76-100% del tempo giornaliero) i costi complessivi annuali per paziente crescono di un fattore pari a 2,4, passando da £ 25.630 (€ 30.231,18) a £ 62.147 (€ 73.303,84), costi comprensivi di costi diretti sanitari circa € 7.176,22, costi diretti non medici, cioè l'assistenza specializzata circa € 47.471,10, costi indiretti, cioè assistenza informale, circa € 18.433,66 (27).

Un paziente affetto da Parkinson in stadio avanzato (caratterizzato da discinesie ed elevata percentuale del tempo in OFF), costa al SSN circa 73.303,84 € all'anno comprensivi di costi diretti sanitari costi indiretti e assistenza specializzata

GRAFICO 4: DISTRIBUZIONE DEI COSTI ANNUALI MEDI IN FUNZIONE DEL TEMPO SPESO IN OFF



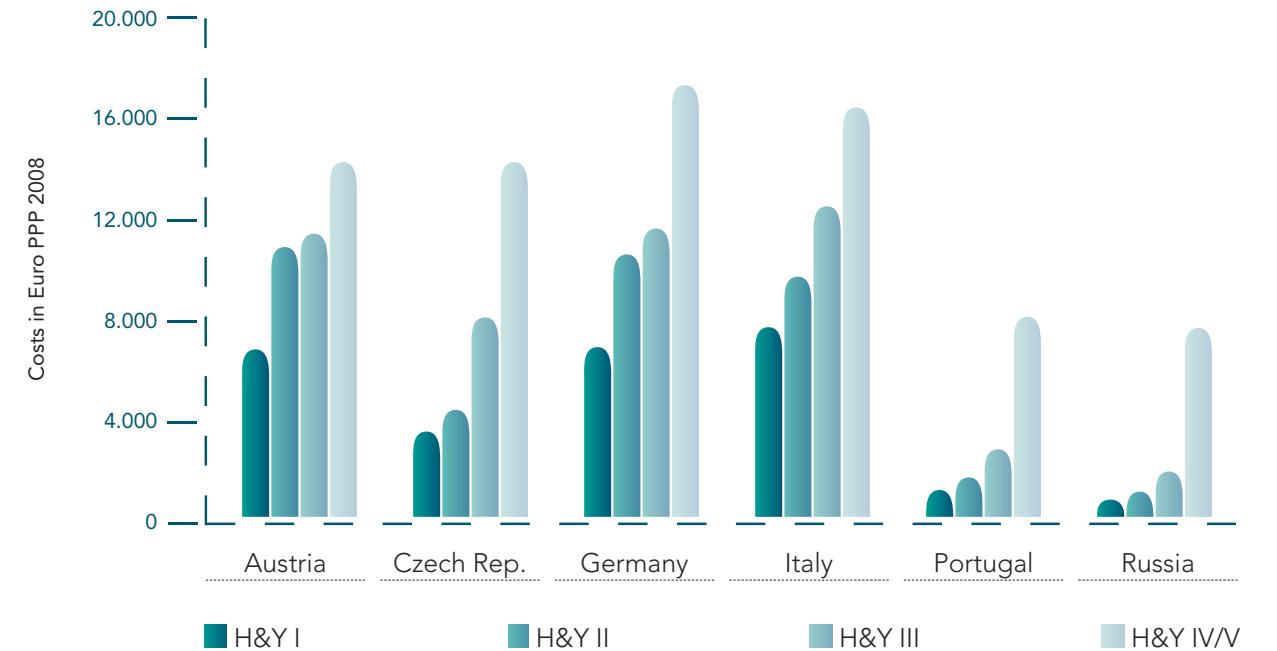
Legenda: (0-25% OFF I, 26-50% OFF II, 51-75% OFF III e 76-100% OFF IV)

Nello stadio OFF IV solo il 7% dei costi è dovuto ai costi diretti sanitari (escludendo le terapie farmacologiche), mentre il 93% dei costi è dovuto all'assistenza necessaria alla

gestione del paziente, in particolare il 65% di questa è legata alla prestazione di personale sanitario specializzato. Infatti si passa da 5,4 ore di assistenza professionale a settimana per lo stadio OFF I a 21 ore settimanali per lo stadio OFF IV e per l'assistenza informale si passa da 34 ore settimanali a 51,25 ore settimanali rispettivamente.

In analogia a questi risultati, uno studio che ha confrontato il costo della malattia in sei differenti Paesi europei, ha confermato per l'Italia un incremento progressivo della spesa totale, con un costo circa doppio negli stadi più avanzati di malattia (H&Y 4-5) rispetto allo stadio I, come illustrato nel Grafico 5.

GRAFICO 5: COSTI TOTALI STRATIFICATI IN BASE ALLA STADIAZIONE DI MALATTIA E AL PAESE (VON CAMPENHAUSEN ET AL. 2011) (28)



Inoltre, un recente studio italiano su una coorte di pazienti facenti parte del registro dello studio EuroPa ha evidenziato che il costo per paziente con malattia di Parkinson per sei mesi corrispondeva a 8.649 € di cui il 70% era rappresentato da costi diretti (29). I costi complessivi legati alla cura e gestione del paziente affetto da Parkinson aumentano non solo in funzione dello stadio della malattia, ma anche in funzione di:

- presenza di discinesia;
- fluttuazioni motorie (definita come percentuale di tempo giornaliero in stato "OFF");
- sintomi non motori.

Tuttavia, quando si considerano i costi relativi alla gestione della malattia, occorre tener conto che l'aderenza alla terapia antiparkinson non è sempre ottimale comportando, in questi casi, una risposta alla terapia non soddisfacente con un aggravio di costi diretti e indiretti. Infatti, da una recente indagine, è stato evidenziato come in un campione di circa 16.000 pazienti parkinsoniani, il 46% di questi era considerato non-aderente alla terapia prescritta e che i costi sanitari annuali per i pazienti non aderenti alla terapia erano significativamente più alti rispetto ai pazienti aderenti alla terapia (rispettivamente 84.949 dollari vs 77.499 dollari). I determinanti più frequenti di tale aumento di costi erano rappresentati dall'aumentato accesso al pronto soccorso, esami aggiuntivi di laboratorio, aumento delle visite mediche ambulatoriali e ospedalizzazioni (30).

Il decorso clinico della malattia di Parkinson è caratterizzato anche dalla comparsa dei sintomi non motori (SNM), quali la demenza, la psicosi e la depressione, ma anche un progressivo peggioramento della qualità del sonno, presenti già all'esordio della malattia ma soprattutto nelle fasi avanzate della malattia. Essi sono correlati alla gravità della patologia e hanno un'influenza negativa sulla qualità di vita dei pazienti e dei caregiver (31) contribuendo a ridurre anche l'aspettativa di vita. Non vanno comunque

sottovalutate le complicanze non motorie, quali ad esempio disturbi neuropsichiatrici, sintomi da disfunzione autonoma, e soprattutto, l'incremento di cadute e fratture, poiché in questi casi si può determinare un significativo impatto sui costi diretti. Infatti, in una popolazione di pazienti parkinsoniani seguiti per 4 anni è stato evidenziato che la più comune causa di accesso al pronto soccorso era rappresentata dalle cadute (14% dei casi) e in misura minore dalle fratture (4%) (32). Tale dato è stato confermato anche in un'indagine condotta su 761 accessi di pazienti parkinsoniani al pronto soccorso. In questo studio emerge come solo il 15% degli accessi era legato ai sintomi motori della malattia mentre complessivamente il 39% era rappresentato da fratture a seguito di caduta (13%), polmonite (12%), encefalopatia o demenza e ipotensione con sincope (14%) (33).

STUDI ITALIANI

L'entità dei costi può quindi variare nel tempo e nei diversi Paesi per svariati motivi.

In particolare:

- l'introduzione di nuovi farmaci può far aumentare (o in qualche caso diminuire) i costi diretti, ma può anche incidere su quelli indiretti (un farmaco più efficace può ridurre o ritardare disabilità e dipendenza);
- i prezzi dei farmaci e costo del lavoro sanitario non sono uguali ovunque (neppure all'interno dell'Unione Europea) e questo dato da solo può spiegare buona parte delle differenze di costo osservate tra Paesi.

Tuttavia, a prescindere dalle predette considerazioni, un aspetto importante è dato dal sistema di assistenza socio-sanitaria vigente. In Italia è prevedibile che l'innalzamento dell'età pensionabile determinerà nei prossimi anni un aumento dei costi indiretti per

la perdita di produttività da parte di malati ancora in età lavorativa e di familiari che dovranno assisterli pur non avendo ancora maturato il diritto alla pensione.

Una particolare attenzione andrebbe poi posta a quei costi diretti non sanitari che, pur essendo indispensabili per assicurare al paziente le cure necessarie, sono troppo spesso a carico delle famiglie che devono provvedere con mezzi propri, ad esempio, al trasferimento del malato per esami diagnostici, visite o terapie.

In definitiva: è senz'altro utile conoscere il costo complessivo del trattamento, ma è almeno altrettanto utile capire quali fattori lo compongono e chi ne sostiene l'onere, perché il benessere complessivo dei malati e delle famiglie dipende da un insieme di interventi che devono tra loro integrarsi per assicurare il miglior risultato.

In conclusione, la malattia di Parkinson è una patologia fortemente invalidante con un considerevole impatto sociale che comporta significativi costi medici diretti (farmacologici, ospedalieri, ambulatoriali e di assistenza specializzata domiciliare) nonché notevoli costi indiretti legati alla perdita di produttività dei pazienti e dei familiari che prestano assistenza (in quanto i pazienti sono fortemente limitati nelle attività della vita quotidiana).

La discinesia così come le fluttuazioni motorie legate allo stato in off (stato di completa immobilità, spesso associata a tremore, posture anomale assiali o artuali (distonie), aumentata rigidità muscolare) rendono necessaria l'assistenza al malato da parte di personale specializzato e familiari, con considerevoli ripercussioni sui familiari e sul loro benessere fisico e psicologico con un possibile ulteriore aumento dei costi sanitari (34).



Parte III: L'accesso ai servizi sanitari e socio-sanitari

- ✓ Assistenza in Italia
- ✓ Attività fisica e accesso al trattamento riabilitativo

ASSISTENZA IN ITALIA

Come detto si tratta della seconda patologia neurodegenerativa più comune dopo l'Alzheimer e si prevede che la prevalenza della malattia aumenterà di circa 3 volte nei prossimi 50 anni a causa dell'invecchiamento della popolazione (35). Inoltre, come già detto, è una malattia con un impatto socio-assistenziale rilevante e con ripercussioni sul caregiver e sulla famiglia ancora più importanti, e vista l'assenza di una terapia risolutiva diventano fondamentali tutti gli interventi per migliorare il percorso assistenziale di tali pazienti e delle famiglie.

Il Piano Nazionale di Prevenzione (PNP) 2010-2012, sebbene con focus specifico solo sulle demenze, raccomanda un serio approccio a prevenzione e gestione delle patologie neurologiche – tra cui figurano anche tutte le neuropatie degenerative – che pur coinvolgendo una quota numericamente limitata di persone, insorgono in età giovane adulta con un pesante carico di disabilità.

Inoltre il PNP 2010-2012, relativamente all'“active ageing” inteso come “il processo di ottimizzazione delle opportunità di salute, partecipazione e sicurezza al fine di migliorare la qualità della vita nell'invecchiamento delle persone”, promuove la prevenzione terziaria intesa come disegno ed implementazione di percorsi che garantiscono la continuità della presa in carico – migliorando l'integrazione all'interno dei servizi sanitari e tra questi e i servizi sociali – di target particolarmente fragili, quali anziani e malati cronici.

Questo stesso documento pone l'accento sul ruolo della famiglia, che sta vivendo un processo di “assottigliamento” del nucleo familiare. Sostanzialmente si sta assistendo ad una trasformazione delle possibilità e della direzione dei flussi di aiuto tant'è che cominciano a manifestarsi segnali di crisi, soprattutto per quanto riguarda la capacità

dei caregiver tradizionali di far fronte alle domande di assistenza provenienti da particolari fasce di popolazione anziana.

Alcuni documenti di programmazione sanitaria di talune Regioni italiane denunciano che l'indice di care per gli anziani è destinato a raddoppiare entro il 2030, tale dinamica accresce, evidentemente, la pressione sulle famiglie e sui servizi sanitari e sociali.

L'invecchiamento della popolazione incide sui bisogni sanitari perchè il quadro epidemiologico conseguente vede il prevalere di alcune tipologie di patologie quali quelle cronico-degenerative che se non adeguatamente prese in carico possono esitare in stati più o meno gravi di non autosufficienza.

Appare evidente il ruolo della prevenzione terziaria, fermo restando il ruolo della prevenzione primaria e secondaria, di fronte alla sfida che il Sistema Sanitario deve affrontare ovvero stati/condizioni/malattie tipiche dell'invecchiamento.

La prevenzione terziaria deve essere in grado di progettare dei percorsi di cura che siano in grado di ridurre il peso delle complicanze e della non autosufficienza. Ciò comporterebbe un miglioramento dell'efficacia del sistema ed un considerevole risparmio di spesa.

Occorre tendere ad un nuovo approccio assistenziale – multidisciplinare e multiprofessionale – che, con continuità nel tempo si faccia carico di promuovere i meccanismi di integrazione delle prestazioni sociali e sanitarie al fine di superare condizioni che limitano la qualità della vita del paziente ed ostacolano il suo completo inserimento nel tessuto sociale.

Il documento conclude che la prevenzione non può non accogliere la sfida della cronicità, essa è parte della popolazione.

Sebbene una delle priorità del Servizio Sanitario Nazionale sia quella di offrire al paziente un modello di assistenza che garantisca appropriatezza terapeutica e continuità assistenziale, manca un documento nazionale programmatico specifico per la malattia di Parkinson, analogamente a quanto è stato fatto sulla demenza.

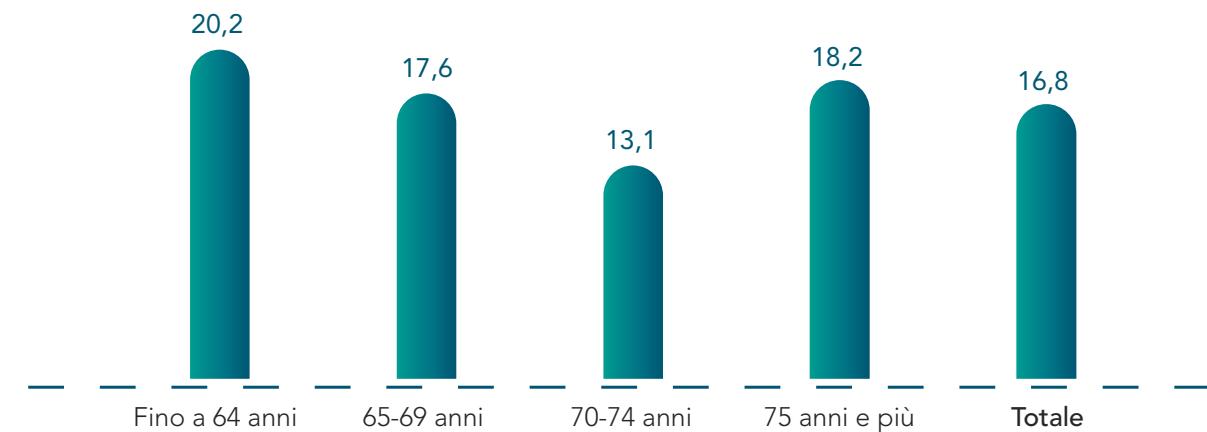
Anche a livello territoriale sono pressochè rarissimi, documenti di gestione della malattia come i PDTAR (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali e Riabilitativi). Infatti, solo nella Provincia Autonoma di Trento (DGP 2523/2011) dal 2013 è a regime il percorso di presa in carico di pazienti con malattia di Parkinson che dà la possibilità al paziente di essere inserito in un circuito che prevede visite di controllo, eventuali sedute di fisioterapia, logopedia, e riabilitazione. Una risposta adeguata ai bisogni dei pazienti. Tale percorso è stato deliberato nel 2011 e si poneva come obiettivo *“assistere, attivamente e globalmente, le persone con malattia di Parkinson ed altre malattie extrapiramidali perseguendo la migliore qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie”* ed istituire due ambulatori integrati Parkinson. Sono previsti interventi multiprofessionali e multidisciplinari per:

- favorire la *“diagnosi precoce”* ed il *“tempestivo inquadramento terapeutico”*;
- assicurare la disponibilità delle cure in sede locale, adottando la *“presa in carico multidisciplinare”*, con approccio di equipe;
- potenziare in sede locale/distrettuale gli interventi finalizzati a posticipare lo stato di non autosufficienza, sia quelli attinenti alla *“prevenzione”* sia quelli di carattere riabilitativo;
- fornire sostegno psicosociale al malato e ai suoi familiari;
- promuovere e coordinare il supporto dei servizi sociali e del volontario di assistenza;
- ridurre, in modo significativo e programmato, i ricoveri non appropriati;

- promuovere la valutazione della qualità dell'assistenza e della soddisfazione dell'utenza.

I tempi necessari per ottenere una diagnosi di malattia di Parkinson (8) sono in media di 16,8 mesi, tempi che sono risultati tendenzialmente più lunghi per i pazienti più anziani (18,2 mesi), ma anche per i più giovani (20,2 mesi), a testimonianza del fatto che sul tema della sensibilità diagnostica esistono ancora margini importanti di miglioramento (Grafico 6).

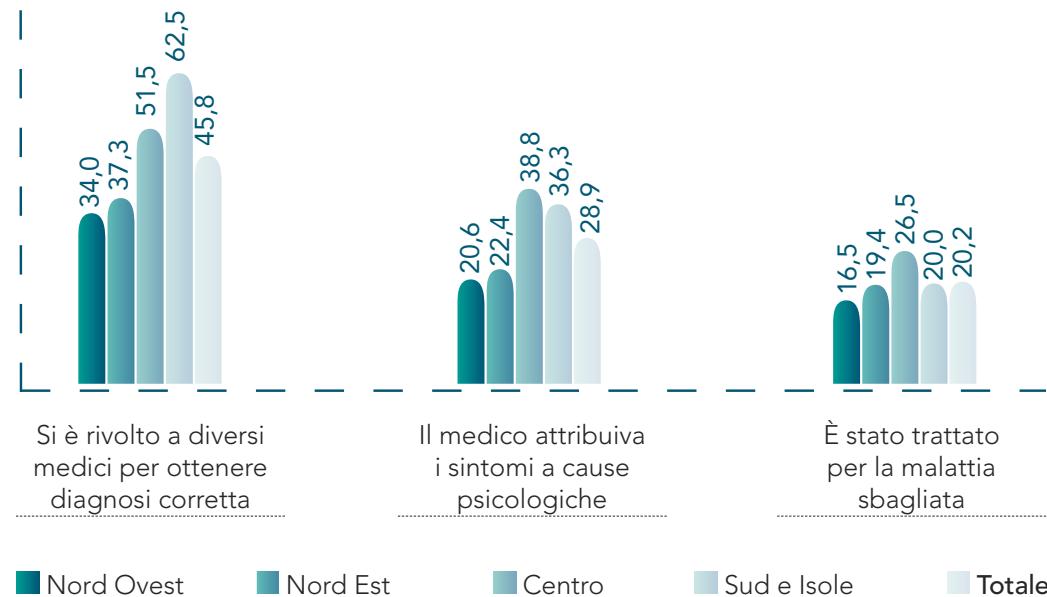
GRAFICO 6: MESI TRASCORSI TRA I PRIMI SINTOMI E LA PRIMA DIAGNOSI DEL PARKINSON PER ETÀ (8)



Dei rispondenti il 45,8% si è dovuto rivolgere a più di un medico (3,2 medici da IMS dicembre 2012) prima di ottenere la diagnosi corretta, mentre nel 28,9% dei casi è successo che un medico attribuisse i sintomi a cause psicologiche, e in un caso su 5 addirittura i pazienti sono stati trattati per malattie che non erano il Par-

kinson. A proposito di queste criticità va rilevato il fatto che i valori più alti si riscontrano soprattutto tra i rispondenti residenti nelle regioni centrali e meridionali (Grafico 7).

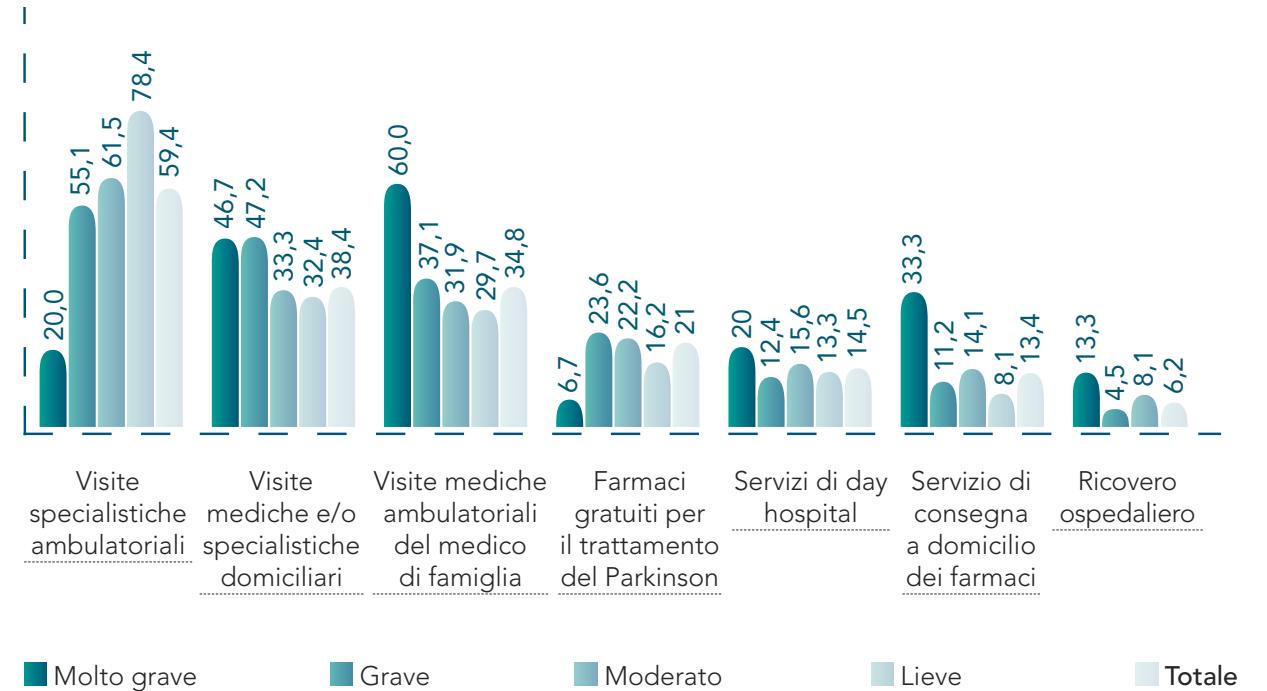
GRAFICO 7: SITUAZIONI INCONTRATE NEL PERCORSO DIAGNOSTICO, PER AREA GEOGRAFICA (VAL%) (8)



Il totale non è uguale a 100 perchè erano possibili più risposte

Sempre da questa stessa indagine emerge come nel giudizio dei pazienti il supporto specialistico viene considerato il più utile, sia nella forma della visita ambulatoriale (59,4%) che di quella a domicilio (38,4%) (Grafico 8).

GRAFICO 8: I SERVIZI SANITARI RITENUTI PIÙ VALIDI (8)



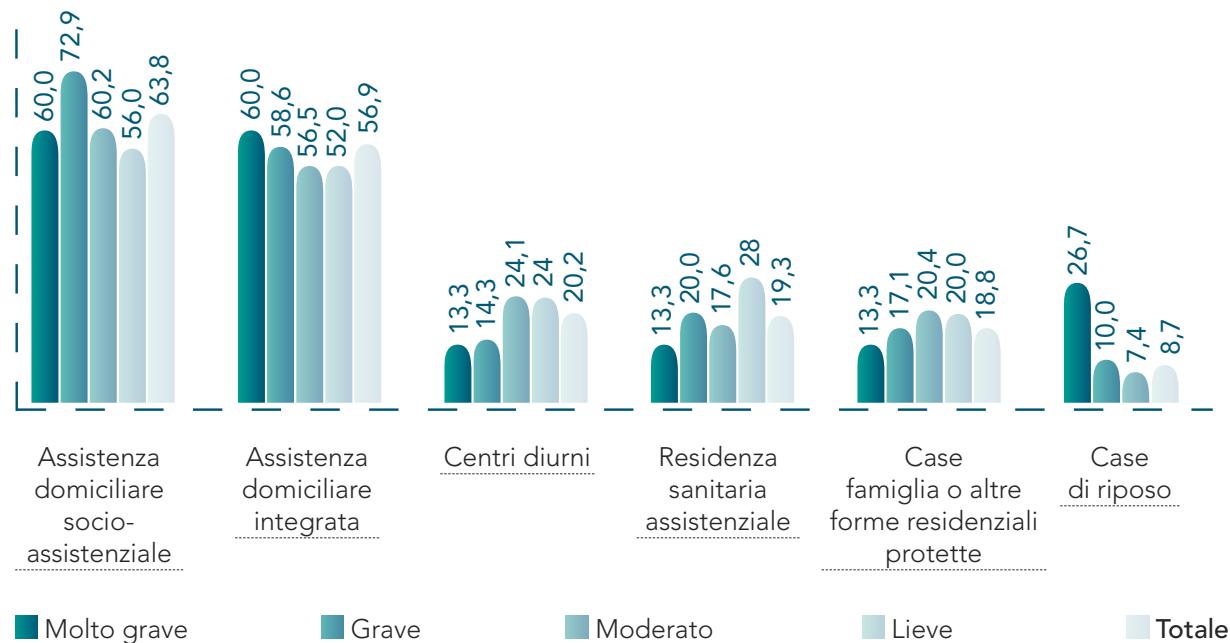
Il totale non è uguale a 100 perchè erano possibili più risposte

La qualità di vita dei malati parkinsoniani e delle loro famiglie dipende molto dalla possibilità di ottenere le cure giuste, al momento giusto e nella giusta quantità

Come già emerso, infatti, il rapporto con lo specialista rappresenta un aspetto centrale nella gestione efficace della malattia e nel controllo dei sintomi. Anche le pre-

ferenze degli intervistati in merito ai servizi socio-sanitari descrivono in qualche misura la tipologia di bisogni di cui sono portatori. È l'assistenza a domicilio, sia quella con componente sanitaria (ritenuta più utile dal 56,9% degli intervistati) che quella strettamente socio-assistenziale (63,8%) ad essere ritenuta la più utile dai diretti interessati in modo quasi omogeneo in tutti i livelli di gravità della patologia. Evidentemente la ridotta mobilità e le difficoltà di movimento rendono necessario un supporto domiciliare in grado di agevolare il paziente in tutti gli aspetti della quotidianità. Invece i servizi residenziali sono ritenuti utili da quote non rilevanti di in-

GRAFICO 9: I SERVIZI SOCIO-SANITARI RITENUTI PIÙ VALIDI (8)



Il totale non è uguale a 100 perchè erano possibili più risposte



Difficoltà a ottenere in tempi ragionevoli e senza spostamenti troppo gravosi una diagnosi accurata e l'impostazione della gestione della terapia nel tempo presso Centri o Reti specializzate

In un contesto europeo sempre più di libera circolazione dei cittadini (Direttiva Europea 2011/24/UE relativa ai diritti dei pazienti per l'assistenza sanitaria transfrontaliera) che fissa regole comuni affinché i cittadini europei possano usufruire di prestazioni sanitarie in un Paese europeo diverso da quello di residenza, è auspicabile che un paziente non sia costretto alla mobilità per accedere a cure appropriate e a prestazioni continuative.

L'accessibilità a cure appropriate deve essere garantita a tutti i cittadini, anche quando una malattia cronica grave rende necessarie prestazioni continuative

ATTIVITÀ FISICA E ACCESSO AL TRATTAMENTO RIABILITATIVO

Un altro aspetto assolutamente centrale nel percorso terapeutico delle persone colpite dalla malattia di Parkinson è rappresentato dalla terapia riabilitativa. Ad averla ricevuta è complessivamente il 70% circa dei rispondenti all'indagine condotta dalla Fondazione Censis in collaborazione con la Fondazione Cesare Serono (8); in particolare, il 56,7% di essi in ambulatorio ed il 9,4% a domicilio, laddove ad averne ricevuta in ambedue le modalità è il 2,3%. Si evidenziano, a questo proposito, frequenze di risposta piuttosto diverse a seconda dell'area geografica di residenza: nelle regioni meridionali, e soprattutto in quelle centrali, la quota di pazienti che non hanno ricevuto terapia riabilitativa risulta significativamente più alta del totale (rispettivamente il 37,5% al Mezzogiorno e il 42,7% al Centro, contro il 29,2% del Nord Ovest ed il 16,7% del Nord Est) (Tabella III).

TABELLA III: FRUIZIONE DI TERAPIA RIABILITATIVA NELL'ULTIMO ANNO, PER AREA GEOGRAFICA (VAL%) (8)

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Sì, in ambulatorio, in un centro o comunque fuori casa	60,4	77,3	39,7	49,9	56,7
Sì, domiciliare (a casa sua)	8,3	3,0	14,7	11,3	9,4
Sì, sia ambulatoriale che domiciliare (entrambe)	2,1	3,0	2,9	1,3	2,3
Totale Sì	70,8	83,3	57,3	62,5	68,4
No	29,2	16,7	42,7	37,5	31,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Gli indirizzi per la Riabilitazione nell'ambito del Servizio Sanitario sono stati condivisi

da Governo e Regioni che, nel febbraio 2011, hanno approvato il "Piano di indirizzo per la Riabilitazione" (36). Fatta salva l'autonomia regionale per l'organizzazione dei servizi sanitari, questo documento definisce i Livelli Essenziali di Assistenza per l'attività riabilitativa, validi per tutti i cittadini su tutto il territorio nazionale e per quanto riguarda le malattie croniche riconosce la riabilitazione in regime di ricovero, ambulatoriale e domiciliare.

Viene indicata anche un'altra tipologia di attività finalizzata a "facilitare l'acquisizione di stili di vita utili a mantenere la migliore autonomia e qualità di vita possibile". Si tratta dell'"Attività fisica Adattata" (A.F.A.). In pratica consiste in attività di gruppo, coordinate da operatori non sanitari (ad es. insegnanti di educazione fisica) da svolgersi fuori dagli Ospedali (palestre, associazioni, centri sportivi etc...) a spese del cittadino (il Servizio Sanitario non ne copre i costi). Nel caso della malattia di Parkinson questa modalità può risultare utile soprattutto allo stadio 2 della malattia, quando la compromissione funzionale è minima. Ma anche allo stadio 3, se intesa come mantenimento e prevenzione, può rappresentare un utile proseguimento della riabilitazione e contribuisce a combattere l'ipomobilità. Purtroppo non è ancora molto diffusa e al di fuori delle Regioni Emilia Romagna e Toscana l'offerta è ancora piuttosto scarsa.

Un percorso riabilitativo efficace ed efficiente si adegua al singolo caso nelle varie fasi di evoluzione della malattia

Il ricovero in ambito ospedaliero per "riabilitazione estensiva" è riservato a pazienti "non autosufficienti", con potenzialità di recupero funzionale, che non possono giovare o sostenere un trattamento riabilitativo intensivo e che richiedono di essere ospedalizzati in quanto affetti da instabilità clinica". Questi ricoveri, che non devono durare più

di 60 giorni, hanno "come obiettivo la stabilizzazione clinica ed il ripristino di condizioni di autonomia e/o di gestibilità del malato in ambito extraospedaliero". Anche le prestazioni ambulatoriali e domiciliari, se autorizzate dal Medico Specialista su richiesta del Medico di Medicina Generale, sono considerate attività sanitarie ricomprese nei L.E.A.

Recentemente il Ministero della Salute ha pubblicato i risultati di un'indagine sui ricoveri di riabilitazione ospedaliera (37) che ha evidenziato alcune criticità e inefficienze. Secondo il Ministero i ricoveri per riabilitazione sono troppo spesso "potenzialmente inappropriati": molti casi potrebbero ricevere cure adeguate in ambulatorio o a domicilio, mentre in altri casi la rieducazione potrebbe non essere la cura di cui il paziente aveva bisogno.

Il regime di assistenza (domiciliare, ambulatoriale, ospedaliero) deve tenere conto della situazione clinica del singolo malato, delle sue abitudini di vita, delle concrete possibilità di spostamento e dello stato fisico generale

Resta comunque il fatto che, nonostante l'aumento della domanda, il numero di posti letto per degenza riabilitativa è stato negli ultimi anni fortemente ridimensionato. Mentre i cittadini della Germania potevano disporre nel 2008 di 2,10 posti letto per 1000 abitanti, la nostra media nazionale è di appena 0,44 posti letto per 1000 abitanti, con notevoli differenze tra Regioni: si passa da un minimo di 0,11 (Sardegna) a un massimo di 0,89 (Molise).

Il dato è ancora più preoccupante tenendo conto del fatto che il Ministero stesso riconosce una carenza di soluzioni territoriali alternative all'ospedale.



Difficoltà a ottenere servizi di sostegno sociale e socio-sanitario adeguati a compensare per quanto possibile la perdita di autonomia e di qualità della vita



Parte IV: Gli unmet needs

GLI UNMET NEEDS

Al momento attuale per i cittadini italiani malati di Parkinson e per le loro famiglie i problemi principali possono essere inquadrati in tre categorie:

- difficoltà a ottenere in tempi ragionevoli e senza spostamenti troppo gravosi diagnosi accurata e impostazione gestione nel tempo della terapia presso Centri o Reti specializzate;
- difficoltà a ottenere servizi di sostegno sociale e socio-sanitario adeguati a compensare per quanto possibile la perdita di autonomia e di qualità della vita;
- carenza di risorse per la ricerca scientifica finalizzata a combattere la malattia e i suoi esiti invalidanti.

Ai decisori politici si chiede quindi di:

- avere una visione a 360 ° della malattia di Parkinson;
- riqualificare e potenziare l'offerta territoriale di servizi sanitari e socio-sanitari per ridurre le diseguaglianze nell'accesso alla diagnosi, al trattamento e alla gestione della malattia di Parkinson;
- identificare delle strutture ospedaliere di riferimento che consentano un più rapido accesso alle cure per i pazienti con malattia di Parkinson e in particolare nei pazienti in stadi più avanzati della malattia;
- migliorare e riqualificare il finanziamento per la ricerca scientifica nell'ambito delle malattie neurodegenerative;
- favorire la formazione e la sensibilizzazione agli specifici problemi della malattia di Parkinson del personale sanitario e dei servizi sociali, oltre che degli amministratori di Enti Locali e dei componenti di tutti gli organi di decentramento;
- coinvolgere e recepire le indicazioni dei malati e delle loro famiglie.

LA CARTA DEI DIRITTI DEL PARKINSONIANO

ART. 1 Diritto all'accesso

Ogni persona affetta da malattia di Parkinson deve avere diritto, nel minor tempo possibile, ad una diagnosi accurata, all'impostazione della terapia più appropriata, a follow-up adeguati per tutto l'arco della vita presso Centri o Reti specializzate.

ART. 2 Diritto al rispetto di standard di qualità

Interventi e programmi di sostegno sociale e socio-sanitario dedicati ai malati di Parkinson dovranno essere orientati anche a sostenere i caregiver e le famiglie, per favorirne la migliore qualità di vita possibile.

ART. 3 Diritto all'informazione

Ogni persona affetta da malattia di Parkinson deve avere diritto a ricevere informazioni complete sulla malattia, sul decorso e su tutti i trattamenti disponibili nelle diverse fasi della malattia al fine di favorire il coinvolgimento attivo e consapevole del paziente e, per quanto di competenza, anche dei familiari e dei caregiver, nell'adozione di decisioni che riguardano la gestione della malattia.

ART. 4 Diritto alla formazione

Bisogna favorire ed incentivare la formazione e la sensibilizzazione agli specifici problemi della malattia di Parkinson del personale sanitario e dei servizi sociali, oltre che degli amministratori di Enti Locali e dei componenti di tutti gli organi di decentramento.

ART. 5 Diritto all'innovazione

Deve essere garantita ed incentivata la ricerca scientifica, in particolare per le malattie neurodegenerative, con impegno della collettività in tal senso.



BIOGRAFIE DEL BOARD



PROF. GIANNI PEZZOLI - CHAIRMAN

Gianni Pezzoli, Neurologo, è Direttore della struttura complessa di neurologia del Centro Parkinson e Disturbi del Movimento dell'Azienda Ospedaliera Istituti Clinici di Perfezionamento di Milano che risulta, ad oggi, uno dei più grandi del mondo.

Dal 1997 ad oggi è Presidente della Fondazione Grigioni per il Morbo di Parkinson, fondazione di promozione sociale, che si adopera per la raccolta fondi da destinare alla ricerca scientifica per la patologia parkinsoniana.

Nel 1990 Gianni Pezzoli ha fondato l'AIP, Associazione Italiana Parkinsoniani, di cui è Presidente dal 1997.

È membro di numerose società scientifiche ed è autore di centinaia di lavori impartiti sulla Malattia di Parkinson e sindromi correlate.



PROF. PAOLO BARONE

Paolo Barone è Professore di Neurologia presso la Facoltà di Medicina dell'Università degli Studi di Salerno, dove dirige il Centro per le Malattie Neurodegenerative, l'unico centro italiano coinvolto nello studio internazionale PPMI (Parkinson's Progression Markers Initiative), che coinvolge più di venticinque gruppi di ricerca nel mondo e che si propone di identificare possibili biomarcatori sia in pazienti con malattia di Parkinson in fase iniziale che in persone a rischio di sviluppare la malattia. È membro fondatore ed unico referente italiano del progetto AMADEUS, consorzio americano-europeo per lo studio della progressione della malattia di Parkinson. Il Prof. Barone è inoltre membro del progetto EMSA-SG, finanziato dalla comunità europea con l'obiettivo di studiare l'Atrofia Multisistemica. I suoi interessi di ricerca comprendono: la caratterizzazione dei recettori dopaminergici e delle vie di trasduzione del sistema dopaminergico; la clinica e neurofarmacologia di malattie neurologiche, in particolare della malattia di Parkinson e dei parkinsonismi atipici; la genetica dei disturbi del movimento. È autore di numerosi lavori pubblicati su riviste internazionali.



PROF. ALFREDO BERARDELLI

Alfredo Berardelli, è Professore Ordinario di Neurologia presso il Dipartimento di Neurologia e Psichiatria dell'Università degli Studi "La Sapienza" di Roma, presso la quale ricopre anche l'incarico di Direttore della Scuola di Specializzazione in Neurofisiopatologia e del Dottorato di Ricerca in Neuroscienze Clinico-Sperimentali e Psichiatria. Il Prof. Berardelli è l'attuale presidente della Lega Italiana per la Lotta contro la malattia di Parkinson, le Sindromi Extrapiramidali e le Demenze (LIMPE). La sua attività di ricerca, focalizzata sulla fisiopatologia del sistema Motorio e ai Disturbi del Movimento (malattia di Parkinson, tremori, distonie, coree, tic), è documentata dalla pubblicazione di 290 articoli su riviste internazionali. Il Prof. Berardelli è, inoltre, membro dell'Editorial Board delle seguenti riviste: Clinical Neurophysiology, Movement Disorders e l'European Journal of Neurology.



PROF. LEONARDO LOPIANO

Leonardo Lopiano è Professore Ordinario di Neurologia presso il Dipartimento di Neuroscienze dell'Università degli Studi di Torino. È Direttore della Clinica Neurologica II e del Centro Parkinson e Disturbi del Movimento; è inoltre Vice-Presidente della Lega Italiana per la Lotta contro la Malattia di Parkinson, le Sindromi Extrapiramidali e le Demenze (LIMPE) e membro del Consiglio Direttivo della Società Italiana di Neurologia (SIN). È coordinatore di numerosi progetti di ricerca che riguardano la malattia di Parkinson e la Deep Brain Stimulation (DBS). Il Prof. Lopiano è autore di numerose pubblicazioni scientifiche con un focus specifico sulla Malattia di Parkinson e sul trattamento della fase avanzata.

Un ringraziamento particolare a Ileana Sconfietti - Coordinatrice Nazionale AIP



BIBLIOGRAFIA

1. ISS-SNLG - Sistema Nazionale Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità. Linea guida. Diagnosi e terapia della malattia di Parkinson
http://www.snlgiss.it/cms/files/LG_Parkinson_rev_aperta.pdf
2. 35° Convegno nazionale AIP Gravedona, Palazzo Gallio 13 aprile 2013
<http://www.parkinson.it/varie/atti-del-35-convegno-nazionale-aip-gravedona-palazzo-gallio-13-aprile-2013-ii.html>
3. Poewe W, Mahlknecht P. The clinical progression of Parkinson's disease. *Parkins Rel Disorders* 2009; 15S : S28-S32
4. Williams-Gray CH, Mason SL, Evans JR et al. The Campaign study of Parkinson's disease: 10-year outlook in an incident population-based cohort. *J Neurosurg Psychiatry* 2013; 84 (11): 1258-64
5. Jasinska-Myga B, Heckman MG, Wider C, Putzke JD et al. Loss of ability to work and ability to live independently in Parkinson's disease. *Parkins Rel Disorders* 2012; 18: 130-5
6. Schrag A, Banks P. Time of loss of employment in parkinson's disease. *Mov Disorders* 2006; 21 (11): 1839-43
7. G. Pezzoli e S. Tesei (a cura di): Guida alla Malattia di Parkinson. Edizione 2007, (Guida Rossa) Diagnosi-Clinica-Terapia
http://www.parkinson.it/index.php?option=com_content&view=article&id=30&Itemid=62
8. Vincere la solitudine delle disabilità - Secondo rapporto di ricerca - La domanda di cura e di assistenza dei malati di Parkinson e delle loro famiglie. Indagine realizzata dal Censis in collaborazione con la Fondazione Cesare Serono, 2011
9. Hoehn M, Yahr M. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology* 1967; 17: 427-42
10. Goetz CG, Poewe W, Rascol O, Sampaio C, Stebbins GT, Counsell C, Giladi N, Holloway RG, Moore CG, Wenning GK, Yahr MD, Seidl L (2004). "Movement Disorder Society Task Force Report on the Hoehn and Yahr Staging Scale: Status and Recommendations. The Movement Disorder Society Task Force on Rating Scales for Parkinson's Disease". *Movement Disorders* 19 (9): 1020-1028

11. Gelb DJ, Olivier E, Gilman S (1999) Diagnostic criteria for Parkinson's disease. *Arch Neurol* 56:33-39
12. EPDA - European Parkinson's Disease Association - www.epda.eu.com
13. LIMPE - Lega Italiana per la Lotta contro la Malattia di Parkinson, le Sindromi Extrapiramidali e le Demenze - www.limpe.it
14. AIP - Associazione Italiana Parkinsoniani - www.parkinson.it/aip/
15. Elaborazione di un modello previsionale del fabbisogno di servizi assistenziali alla persona nel mercato del lavoro italiano con particolare riferimento al contributo della popolazione straniera - Sintesi della ricerca - Indagine condotta dal Censis e dalla Fondazione ISMU (Iniziativa e Studi sulla Multietnicità), 2013
16. ISTAT - Rapporto sulla situazione del Paese 2013 - <http://www.istat.it/it/>
17. ISTAT - Istituto Superiore di Statistica - Indagine sugli interventi e i servizi sociali dei Comuni singoli o associati - Anno 2010)
18. Stocchi F. Therapy for Parkinson's disease: what is in the pipeline? *Neurotherapeutics* 2014; 11:24-33
19. Worth PF. When the going gets tough: how to select patients with Parkinson's disease for advanced therapies. *Pract Neurol* 2013; 13:140-152
20. Kulisevski J, Luquin MR, Arbelo JM et al. Advanced Parkinson's disease: clinical characteristics and treatment: Part II. *Neurologia* 2013; 28(9):558-83
21. Antonini A, Chaudhuri KR, Martinez-Martin P, Odin P. Oral and infusion levodopa-based strategies for managing motor complications in patients with Parkinson's disease. *CNS Drugs* 2010; 24(2): 119-129
22. Ossig C, Reichmann H. Treatment of Parkinson's disease in the advanced stage. *J Neural Transm* 2013; 120:523-529
23. Rees JP, Dams J, Winter Y et al. Pharmacoeconomic consideration of treating patients with advanced Parkinson's disease. *Expert Opin Pharmacother* 2012; 13 (7): 939-958
24. Mehrholz J, Friis R, Kugler J, Twork S, Storch A, Pohl M. Treadmill training for patients with Parkinson's disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2010 Jan 20; (1):CD007830. doi: 10.1002/14651858.CD007830. pub2
25. Koller WC, Glatt S, Veter-Overfield B, Hassanein R. Falls and Parkinson's Disease. *Clin Neuropharmacol* 1989; 12 (2): 98-105
26. Huse DM, Schulman K, Orsini L, Castelli-Haley J, Kennedy S, Lenhart G. Burden of illness in parkinson's disease. *Mov Disorders* 2005; 20 (11): 1449-1454
27. Findley LJ, Wood E, Lowin J, Roeder C, Bergman A, Schifflers M. The economic burden of advanced Parkinson's disease: an analysis of a UK patient dataset. *J Med Economics* 2011; 14(1): 130-139
28. Von Campenhausen S, Winter Y, Rodriguez e Silva A, et al. Costs of illness and care in parkinson's disease: an evaluation in six countries. *European Neuropsychopharmacology* 2011; 21:180-191
29. Winter Y, von Campenhausen S, Rees JP et al. Costs of Parkinson's disease and antiparkinsonian pharmacotherapy: an Italian cohort study. *Neurodegenerative* 2010; 7:365-372
30. Richey FF, Pietri G, Moran KA et al. Compliance with pharmacotherapy and direct healthcare costs in patients with Parkinson's disease: a retrospective claims database analysis. *Applied Health Economics and Health Policy* 2013; 11: 395-406
31. Weintraub D, Comella CL, Horn S. Parkinson's disease. Part 1: Pathophysiology, symptoms, burden, diagnosis, and assessment. *Am J Manag Care* 2008; 14:S40-S48
32. Woodford H, Walker R. Emergency hospital admissions in idiopathic Parkinson's disease. *Movement Disorders Society* 2005; 20 (9): 1104-1108
33. Temlett JA, Thompson PD. Reasons for admission to hospital for Parkinson's disease. *Internal Med Journal* 2006; 36:524-526
34. O'Reilly F, Finnan F, Allwright S, et al. The effects of caring for a spouse with Parkinson's disease on social, psychological and physical well-being. *Br J Gen Pract* 1996; 46: 507-12
35. Dorsey ER, Costantinescu R, Thompson JP, Biglan KM et al. Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030. *Neurology* 2007; 68(5): 384-386
36. Ministero della Salute: Riabilitazione - Piano di Indirizzo - <http://www.salute.gov.it/>
37. Ministero della Salute: Riabilitazione: Indagine sui Ricoveri





CARTA
DEI DIRITTI
DEL PARKINSONIANO

con il contributo non condizionante di

abbvie