



CAMERAE SANITATIS

NEUROSCIENZE: LA SFIDA DI OGGI







CAMERAE SANITATIS

CAMERAE SANITATIS

PUNTATA DEL 20 GIUGNO 2022

CAMERAE SANITATIS

UN PROGETTO EDITORIALE SICS

Direttore Editoriale
Francesco Maria Avitto

Direttore Generale
Luigi De Santis

Fonte immagine di copertina e interno:
Camera dei Deputati



IN STUDIO

On. Angela Ianaro

Presidente Intergruppo Parlamentare
Scienza&Salute e Professore di farmacologia
Università Federico II di Napoli

PARTECIPANTI

Sen. Paola Binetti,

Membro della 12° Commissione Igiene e Sanità,
Vicepresidente della commissione straordinaria
per la tutela e la promozione dei diritti umani
Senato della Repubblica

Angelo Antonini,

Professore Responsabile Unità Parkinson
e Disturbi del Movimento, Clinica Neurologica
del Dipartimento di Neuroscienze
Università degli Studi di Padova

Giusy Pipitone,

Presidente A.N.I.N
(Associazione Nazionale Infermieri in neuroscienze)

Giangi Milesi,

Presidente Confederazione Parkinson Italia Onlus

*“È essenziale far uscire dal cono d'ombra questa malattia,
che tutti noi crediamo di conoscere ma che, in realtà,
è ad oggi ancora altamente sottovalutata.
È impellente, infatti, un intervento orientato a risolvere l'isolamento,
la solitudine e lo stigma delle persone che sono affette dal Parkinson
attraverso una risposta strutturata, continuativa e flessibile”*

On. A. Ianaro (Camerae Sanitatis, 20 giugno 2022)

NEUROSCIENZE: LA SFIDA DI OGGI

Il Parkinson e i disturbi del movimento hanno un impatto importante sulla vita dei pazienti ma anche sulle persone a loro vicine. Obiettivo dell'incontro è confrontarsi sulle sfide aperte nella gestione clinica e organizzativa e sulle opportunità che arrivano dal mondo della ricerca.

IL CONTESTO

La patologia¹

Il Parkinson (PD) è una malattia neurodegenerativa cronica, causata dalla progressiva morte di neuroni del cervello che producono dopamina, neurotrasmettitore che controlla i movimenti. Da tale carenza, possono derivare tremori, lentezza nei movimenti, depressione, insonnia, disfagia, fino alla perdita completa dell'autonomia personale e all'impossibilità di svolgere le più semplici attività quotidiane.

Dopo la malattia di Alzheimer, quella di Parkinson è la malattia neurodegenerativa più diffusa; ciononostante, sia le istituzioni sia la collettività hanno una percezione errata della patologia, considerandola una "patologia dei vecchi":

- il 25% dei pazienti ha meno di 50 anni ed il 10% ha meno di 40 anni: la metà dei malati è quindi in età lavorativa;
- vi sono circa 25.000 famiglie, in Italia, con figli in età scolare in cui uno dei genitori è colpito dalla malattia;
- in Italia si stima che vi siano circa 300.000 malati di Parkinson;

- l'OMS stima il raddoppio del numero di pazienti nei prossimi 15 anni.

Sebbene l'eziologia della malattia di Parkinson non sia del tutto chiara, è ormai accettata l'ipotesi di un'origine multifattoriale della malattia, in cui interagiscono componenti ambientali e genetiche. Tra i fattori ambientali – occupazionali, aumentano il rischio di insorgenza della patologia l'esposizione (per contaminazione di cibi e bevande, contatti cutanei o inalazione diretta) a tossine esogene come i pesticidi, i metalli, altri xenobiotici e i prodotti chimici industriali, lo stile di vita (dieta e fumo), il luogo di residenza (ambiente rurale) e l'attività professionale (lavoro agricolo). Rispetto alla componente genetica, una storia familiare positiva può aumentare il rischio di insorgenza della malattia. Forme ereditarie della malattia sono causate da mutazioni identificate per i seguenti geni: alfa-sinucleina, parkina, dardarina, DJ-1. Circa il 5-10% dei pazienti mostra un modello di ereditarietà autosomico dominante.

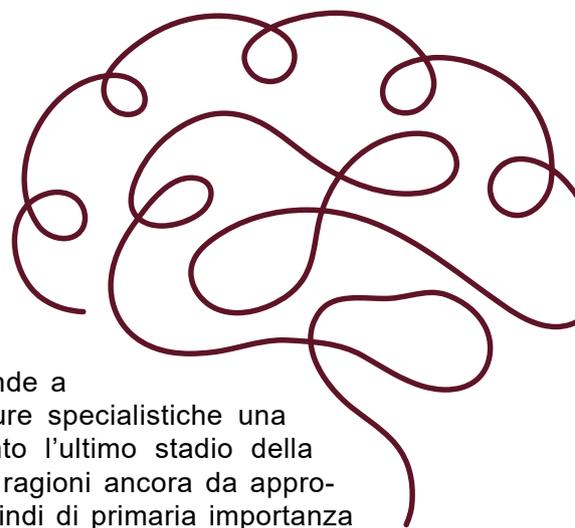
Il trattamento e la ricerca scientifica

Ad oggi il Parkinson non ha un trattamento risolutivo, ma sono disponibili diverse opzioni terapeutiche che possono controllarne i sintomi.

¹ <https://www.epicentro.iss.it/parkinson/>

Essendo una patologia ad alta complessità, dinamicità e variabilità di sintomi e di progressione, ciascun paziente necessita una terapia farmacologica calibrata sui suoi bisogni individuali. Il primo obiettivo del trattamento è ripristinare i livelli di dopamina e ristabilire le normali funzioni dei circuiti cerebrali². Nelle fasi iniziali della malattia il paziente ha un beneficio sostanzialmente uniforme dal trattamento farmacologico, ma con il progredire della malattia, l'efficacia delle soluzioni orali diminuisce, determinandosi la necessità di trattamenti che possano sostenere in modo prevedibile l'efficacia. Invero, i pazienti con malattia di Parkinson possono sviluppare complicanze motorie refrattarie al trattamento entro 3-5 anni dal trattamento dopaminergico³; è quindi di primaria importanza lo sviluppo di indicatori che possano supportare i clinici nella identificazione dei pazienti non adeguatamente controllati con farmaci orali o idonei a terapie avanzate per Parkinson. Per i pazienti con sintomi della malattia in fase avanzata non adeguatamente controllati con il trattamento farmacologico orale, infatti, è necessario ricorrere alle cosiddette DAT (disease advanced therapies), terapie complesse come quelle infusionali, a base di apomorfina (CSAI) o tramite infusione di levodopa-carbidopa gel intestinale (LCIG), oppure tramite stimolazione cerebrale profonda con inserimento di pacemaker che agiscono sui nuclei del subtalamo (DBS)⁴. Accanto alla terapia farmacologica, il paziente affetto da Parkinson avanzato necessita l'intervento di diversi specialisti, oltre ai neurologi, quali infermieri specializzati, fisioterapisti e logopedisti per il recupero e/o il mantenimento delle funzioni motorie. I pazienti in questo stadio della malattia costituiranno un burden significativo per le famiglie e per i sistemi sanitari e i caregiver che necessiteranno di formazione

specifici, anche per supportare al meglio quella fetta di pazienti che tende a rifiutare le cure specialistiche una volta raggiunto l'ultimo stadio della malattia, per ragioni ancora da approfondire. È quindi di primaria importanza lo sviluppo di indicatori che possano supportare i clinici nella identificazione dei pazienti non adeguatamente controllati con terapia orale ed eleggibili al trattamento con terapie avanzate. Il medico dovrà gestire sfide considerevoli nella gestione di questi pazienti e dei loro caregiver.



Il Caregiver familiare

La figura che si prende cura e assiste un coniuge o un proprio caro non autosufficiente e affetto da malattie debilitanti è il caregiver familiare. Non esiste un dato ufficiale del numero di caregiver in Italia, essendo questi spesso familiari che si prendono cura dei propri cari in modo volontario e gratuito, ma secondo le stime dell'Istat, al 2018 il numero di caregiver in Italia ammontava ad oltre 12 milioni di persone tra i 18 ed i 64 anni, pari a circa il 34,6% della popolazione⁵. Nel caso della malattia di Parkinson, i pazienti spesso hanno difficoltà a svolgere le semplici azioni quotidiane, richiedendo, in particolare nella fase avanzata della malattia, un costante supporto da parte di un tutore. Si tratta nella maggior parte dei casi di donne (76,4%)⁶, molto spesso in età da lavoro

² I medicinali possono includere: L-dopa, agonisti della dopamina, anticolinergici, amantadine, selegiline, Comt-inibitori

³ Kulisevsky et al. 2013

⁴ Antonini A, Stoessi AJ, Kleinman LS et al. Developing consensus among movement disorder specialists on clinical indicators for identification and management of advanced Parkinson's disease: a multi-country Delphi panel approach. *Curr Med Res Opin.* 2018 Dec;34(12):2063-73. doi: 10.1080/03007995.2018.1502165. Epub 2018 Aug 20

⁵ Indagine ISTAT sulla Conciliazione tra lavoro e famiglia (anno di riferimento 2018).

(più del 50% di loro ha meno di 60 anni) e che si prendono cura di soggetti mediamente anziani (età media di 74 anni), compiendo enormi sacrifici e mettendo spesso a rischio il loro lavoro e il loro stile di vita.

L'azione altamente invalidante di questa patologia richiede uno sforzo ancora più marcato da parte del caregiver familiare, i cui compiti ormai esulano dalle sole attività quotidiane essenziali per diventare delle vere e proprie prestazioni sociosanitarie. Infatti, il 79,2% dei caregiver afferma di aver subito un impatto negativo sulla propria salute ed il 13,6% delle donne e il 2,1% di uomini riporta di soffrire di depressione.

Il percorso del riconoscimento politico- istituzionale del Caregiver familiare in Italia

Con la Legge di Bilancio 2018⁷:

- il caregiver è stato definito come “la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile o del convivente di fatto, di un familiare o di un affine entro il secondo grado o il terzo grado che, a causa di malattia o disabilità, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata o sia titolare di indennità di accompagnamento”;
- è stato istituito il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, con dotazione iniziale pari a 20 milioni di euro per gli anni 2018 – 2020.

La Legge di Bilancio 2019⁸ ha incrementato il fondo di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2019, 2020 e 2021. Il comma 334 della legge 30 dicembre 2020, n.178⁹ ha istituito un ulteriore fondo nello stato di previsione del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con dotazione di 30 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023 e destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi per il riconoscimento del valore sociale ed economico delle attività di cura a carattere non professionale del caregiver familiare. Il fondo non necessita ripartizione regionale e non è pertanto neanche previsto un decreto attuativo. Più nello specifico, il fondo di cui al comma 254 della legge 27 dicembre 2017, n.205 è rimasto a lungo inutilizzato ed è stato sbloccato soltanto con il decreto ministeriale del 27 ottobre 2020, che ha indicato criteri e modalità di utilizzo delle risorse per il triennio 2018-2020.

Nella XVIII legislatura, tra le proposte che ha visto l'avvio dell'esame in Parlamento sul caregiver familiare si segnala l'atto A.S. 1461 recante “disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”¹⁰. Il disegno di legge mira a riconoscere la qualifica di caregiver familiare, assicurare le tutele previdenziali, adeguare LEA e LEP in loro favore e conciliare meglio l'attività lavorativa con quella assistenziale; assegnato in sede referente alla XI Commissione Lavoro, l'esame è risultato bloccato in attesa dell'arrivo della relazione tecnica in Commissione Bilancio.

⁶ Rapporto Censis sul caregiver del malato di Parkinson: http://www.condicio.it/allegati/323/Caregiver_Parkinson_Sintesi2017.pdf

⁷ Legge n. 205 del 27 dicembre 2017, Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020, commi 254 e 255 (GU Serie Generale n.302 del 29-12-2017 - Suppl. Ordinario n. 62)

⁸ Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2019 e bilancio pluriennale per il triennio 2019-2021. (18G00172) (GU Serie Generale n.302 del 31-12-2018 - Suppl. Ordinario n. 62)

⁹ «Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2021 e bilancio pluriennale per il triennio 2021-2023», GU Serie Generale n.13 del 18-01-2021 - Suppl. Ordinario n. 3

¹⁰ Primo firmatario Sen. Simona Nocerino (M5S) e presentato il 7 agosto 2019.

GLI INTERVENTI

DISCUSSIONE

On. Angela Iano, Presidente Intergruppo parlamentare Scienza & Salute e membro della XII Commissione Affari Sociali, premette l'alto interesse dell'intergruppo ad ascoltare le testimonianze dirette dei pazienti, dei caregiver e di tutti gli stakeholder: "l'informazione e la conoscenza, la condivisione di percorsi di vita così complessi ma comunque ancora ricchi di speranza, aiutano sicuramente anche la scienza, che da sola non può combattere le battaglie alle malattie, pur essendone l'elemento necessario". Ritiene che "sarebbe altamente auspicabile l'istituzione di un Osservatorio nazionale sul Parkinson di "nuova generazione", che riesca a mappare i bisogni dei pazienti, le disponibilità e le carenze del sistema. Sarebbe infatti essenziale per "far uscire dal cono d'ombra questa malattia, che tutti noi crediamo di conoscere ma che, in realtà, è ad oggi ancora altamente sottovalutata. È impellente, infatti, un intervento orientato a risolvere l'isolamento, la solitudine e lo stigma delle persone che sono affette dal Parkinson attraverso una risposta strutturata, continuativa e flessibile sia ai bisogni sia al quadro emergente, evidente attraverso un osservatorio dedicato in grado di operare un monitoraggio strutturato ed avente quindi la capacità di diffondere le migliori pratiche e di fornire indicatori programmatici di intervento". Ciò su cui la politica e l'apparato organizzativo e gestionale sono infatti carenti è la visione a lungo termine degli interventi necessari: una visione che è essenziale per la previsione dei fenomeni e per anticipare le soluzioni da parte della politica ai bisogni emergenti, con definizione programmata degli interventi. Un osservatorio per il Parkinson, non confinato al monitoraggio dei bisogni sanitari ma esteso a quelli assistenziali e sociali potrebbe quindi all'adozione di strumenti legislativi forti e trasversalmente condivisi nella necessità di un cambiamento che porti all'applicazione omogenea della norma.

"La scienza ha posto le basi per un cambiamento epocale nella gestione delle malattie neurodegenerative: fino ad oggi abbiamo trattato i sintomi della patologia, sostituendo la dopamina carente nei pazienti, da oggi si iniziano a trattare le cause del Parkinson, attraverso le terapie biologiche avanzate, che correggono il difetto genetico e impediscono, attraverso l'uso di anticorpi monoclonali, la progressione della malattia".

Angelo Antonini, Professore di Neurologia Responsabile Unità Parkinson e Disturbi del Movimento,

Clinica Neurologica del Dipartimento di Neuroscienze Università degli Studi di Padova, nel fotografare la patologia dal punto di vista scientifico, premette che il Parkinson non è, come comunemente ed erroneamente ritenuto, una malattia "tipicamente degli anziani"; la patologia può infatti esordire in persone giovani, sotto i trent'anni, con conseguente impatto dirompente e fortemente condizionante la loro sfera personale e sociale, oltre che la proiezione di se stessi nel futuro. Il Parkinson è un disturbo neurologico che colpisce primariamente le cellule che producono dopamina, un trasmettitore chimico responsabile della organizzazione dei programmi del movimento e nel mantenimento dell'equilibrio psichico – cognitivo, con la funzione di "armonizzare le funzioni motorie, cognitive ed affettive dell'organismo". Sono diverse le erronee credenze sulla patologia; dal punto di vista della sua manifestazione, ad esempio, ben in un terzo dei pazienti che ne sono affetti non si verificano tremori, né altri "segni motori". Vi sono infatti numerosi sintomi non motori che precedono l'esordio tradizionale del Parkinson; sono manifestazioni piuttosto eterogenee che solo negli ultimi quindici anni la scienza è riuscita a sistematizzare. Tra queste vi sono, ad esempio, l'alterazione dell'olfatto, che esordisce progressivamente, i disturbi del sonno

**Angelo
ANTONINI**





GLI INTERVENTI

od ancora la difficoltà ad evacuare: oggi la scienza ha quindi compreso che vi sono diversi segni clinici che si manifestano dai cinque ai dieci anni prima i sintomi motori e, attraverso un approccio basato su una biopsia di cute, gastrica o duodenale, è possibile identificare le alterazioni patologiche della malattia molto prima che i sintomi motori nel cervello, il tremore ed rallentamento, si manifestino: “le innovazioni scientifiche consentono oggi una maggiore predittività sull’esordio del Parkinson” osserva il Professore. Inoltre, in un paziente su dieci risulta esservi una causa genetica ma, in alcune aree geografiche soprattutto mediterranee quali la regione Campania, la regione Calabria, la regione Sicilia e la Spagna, la frequenza genetica arriva ad essere fino ad un paziente su quattro. La comunità scientifica, prosegue l’esperto, non ha ancora compreso le cause della maggiore incidenza della malattia degli uomini rispetto alle donne, nelle quali tuttavia il Parkinson si manifesta talvolta in modo più severo. Tali aspetti generano impatti differenti della patologia sui pazienti, con conseguente differenziazione dei bisogni. La causa genetica del Parkinson impone quindi l’effettuazione di screening genetici per l’identificazione dei soggetti a rischio. Stanti quindi le lacune sulle cause scatenanti della patologia e l’alta variabilità dei sintomi con cui si manifesta la malattia, che insistono sulle sfere motoria e non motoria, in assenza di test decisivi, il Parkinson ha una diagnosi tardiva, che si basa su esami strumentali quali quello scintigrafico che rileva la funzione delle cellule dopaminergiche cerebrali, la biopsia di cute o gastrica o l’accertamento genetico. Tuttavia, prosegue Antonini, la scienza ha posto le basi per un cambiamento epocale nella gestione delle malattie neurodegenerative: fino ad oggi abbiamo trattato i sintomi della patologia, sostituendo la dopamina carente nei pazienti, da oggi si iniziano a trattare le cause del Parkinson, attraverso le terapie biologiche avanzate, che in alcuni casi correggono il difetto genetico ed in

altri attraverso ad esempio l’uso di anticorpi monoclonali, rallentano la progressione della malattia e, più nello specifico, impedendo alla malattia di aggredire altre strutture cellulari. Nei prossimi cinque anni sono quindi attese delle innovazioni terapeutiche che potranno modificare in misura sostanziale il decorso della patologia. Dal rallentamento della progressione della patologia ne deriva anche la capacità di rallentare le complicazioni da questa derivate, che spesso richiedono interventi terapeutici complessi, funzionali o chirurgici, quale l’impianto di stimolatori.

Il professore Antonini specifica che l’attuale organizzazione del SSN non agevola la capacità di evadere le numerose richieste poste da parte di cittadini per la diagnosi precoce attraverso i test genetici; eppure, prosegue l’esperto, è di straordinario valore l’identificazione dei soggetti a rischio, ai fini di programmare tempestivamente l’accesso a quelle che oggi sono terapie sperimentali, a cui hanno partecipato coloro che hanno manifestato i primi sintomi motori della malattia, ma che nel prossimo futuro dovrebbero rivolgersi proprio alle persone a rischio. L’infrastruttura sanitaria dovrebbe, pertanto, “riorganizzarsi per consentire l’accesso ai test genetici che possano venire incontro anche all’incertezza dei singoli rispetto al proprio livello di rischio, che produce uno stato di grave ansia ed incapacità di programmazione del proprio futuro”. Tale riorganizzazione imporrebbe l’abbandono di approcci tradizionali, che oggi si identificano in pochi centri cui confluiscono un numero tale di richieste di approfondimento diagnostico da rendere impossibile la risposta del sistema in tempi ragionevoli, appropriati ed utili. Oggi infatti, prosegue il professore, “c’è un problema di uniformità di gestione delle persone con Parkinson” ed esistono delle strutture di terzo livello che offrono trattamenti avanzati, quali la possibilità di impiantare neuro stimolatori cerebrali. Vi sono inoltre terapie infusionali che consentono di somministrare i farmaci in maniera più conti-

nuativa e forniscono un marcato miglioramento nella qualità di vita delle persone con Parkinson, con l'aggiunto valore di ridurre e sgravare i familiari ed il personale che assistono il paziente. Tuttavia, in mancanza di indicatori precisi che stabiliscano parametri per la selezione omogenea dei pazienti, l'avvio del paziente alla terapia avanzata dipende dalla valutazione del singolo specialista e dalla organizzazione in cui è immesso lo stesso medico; tali terapie necessitano inoltre una organizzazione multidisciplinare tra gastroenterologi, neurochirurghi, infermieri e psicologi per la valutazione del paziente. Per fare fronte a tali criticità ed alle disomogeneità di valutazione e di trattamento riscontrate, nell'ambito del Dipartimento di Neuroscienze Università degli Studi di Padova è stato avviato un progetto – attuato attraverso uno strumento informatico di semplice fruibilità di “managing tool” – avente lo scopo di formare e supportare i neurologi territoriali ed i neurologi ospedalieri all'inquadramento clinico dei pazienti, alla valutazione della terapia farmacologica cui sottoporlo ed alla valutazione di indirizzarlo tempestivamente in un centro di terzo livello. Tale percorso, supportato dalle associazioni di pazienti e dalle società scientifiche è quindi un processo formativo necessario ed irrinunciabile. Dal punto di vista gestionale ed organizzativo, per fare fronte alle complessità gestionali tipiche del Parkinson è necessaria la creazione di Reti strutturate sulle esigenze del paziente, con elementi e strumenti di collegamento tra l'ospedale e il territorio che purtroppo, oggi mancano. Tali elementi e strumenti di collegamento sono essenziali per la implementazione e la attuazione dei modelli di presa in carico, favorendo l'individuazione delle funzioni e l'esercizio in multidisciplinarietà per la soddisfazione delle esigenze terapeutiche e di quelle dei pazienti.

Dal punto di vista gestionale ed organizzativo, l'esperto riferisce che molte regioni hanno definito dei percorsi di cura e presa in carico, con emersione di pratiche efficienti; queste risulta-

no tuttavia essere esperienze non applicate in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale né armonizzate. Specifica il professor Antonini che se alcune regioni hanno deliberato PDTA nel Parkinson da oltre 10 anni altre non se ne sono dotate e che soprattutto manca la puntuale identificazione dei livelli di assistenza minimi su tutto il territorio, con differenziazione delle dotazioni delle strutture di terzo livello delle risorse umane e strumentali utili e necessarie, quali la figura del case manager infermieristico ed il supporto psicologico ai pazienti ed ai suoi familiari. Dal punto di vista della dotazione strumentale, l'elemento mancante e determinante di una presa in carico multiprofessionale ed omogenea sui territori è costituito dalla capacità per il medico di medicina generale e lo specialista ambulatoriale di accedere alla cartella clinica del paziente, attraverso l'implementazione del fascicolo Sanitario Elettronico.

“Essere malati di Parkinson significa avere un esercito di persone che giocano a scacchi contro di te, ove appena risolvì un fronte se ne apre un altro”.

Giangi Milesi, Presidente Confederazione Parkinson Italia Onlus, premette

che la diagnosi di Parkinson investe tutto il nucleo familiare del paziente; è un dramma che affligge più persone stravolgendo la loro quotidianità e la loro progettualità, con ripercussioni sulla sfera non solo personale, ma anche lavorativa e sociale.

La complessità e la forte articolazione con cui il Parkinson si manifesta e progredisce è tale da “rendersi personalizzata su ogni diverso paziente”, rendendo difficile non solo l'organizzazione familiare ma, a monte, la stessa comprensione della patologia da parte del paziente e dell'in-

**Giangi
MILESI**





GLI INTERVENTI

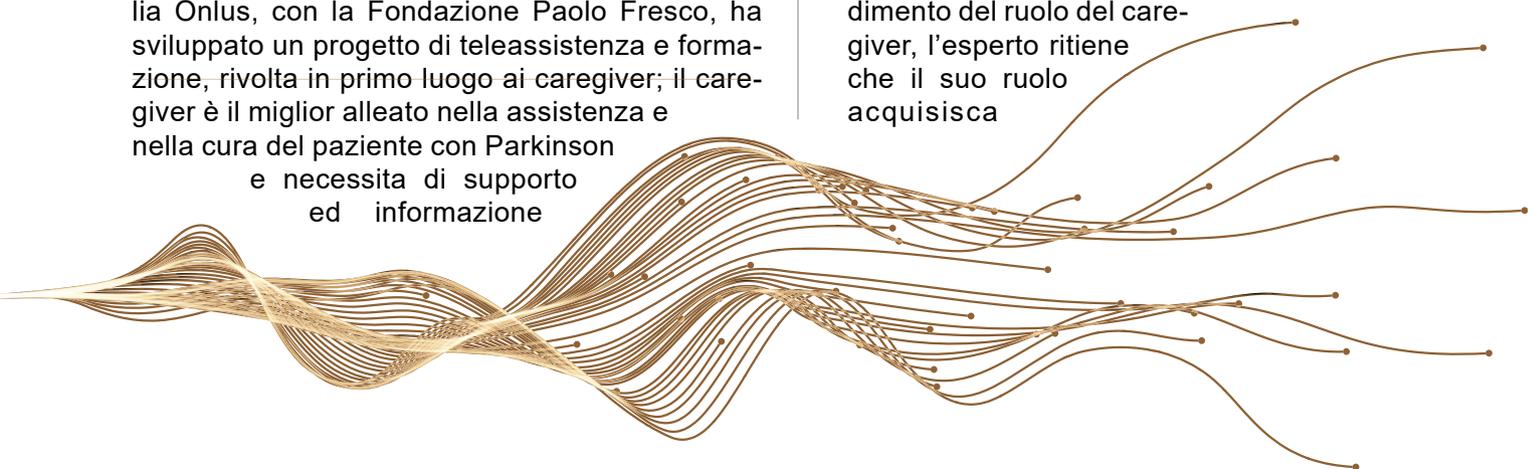
tero nucleo di assistenza. “Essere malati di Parkinson significa avere un esercito di persone che giocano a scacchi contro di te, ove appena risolvi un fronte se ne apre un altro” osserva Milesi.

Per il paziente affetto da Parkinson e la sua famiglia, l'informazione è quindi un elemento irrinunciabile; ed il suo valore diviene ancora più pregnante, continua il presidente, per stimolare la prevenzione, la diagnosi precoce e l'accesso tempestivo alle terapie. Per tali ragioni, Parkinson Italia Onlus si è concentrata molto sulla comunicazione, l'informazione e l'educazione rivolta non solo ai pazienti ed ai loro caregiver, ma anche alle scuole ed alla cittadinanza: affinché sia possibile divulgare la conoscenza del Parkinson, abbattere lo stigma e l'isolamento che lo accompagna e supportare le persone ad avvicinarsi alla malattia, sapendone cogliere i segnali ed individuando i bisogni dei pazienti. Per i pazienti ed i familiari, il saper “cogliere i campanelli di allarme” è infatti secondo Milesi la via per l'accesso alla diagnosi tempestiva e per scongiurare il rifiuto della patologia da parte del paziente e del familiare, con conseguente avvio a cure tempestive, con maggiore possibilità di contenere il progredire della patologia, mantenere la migliore qualità di vita possibile ed una più ampia aspettativa di vita. “Abbattere l'isolamento delle persone con Parkinson, infondendo speranza e consentendo loro il pieno reinserimento nella comunità è un valore sociale ma anche un vantaggio per il sistema sanitario” prosegue Milesi. Durante l'epoca pandemica da Covid-19, Parkinson Italia Onlus, con la Fondazione Paolo Fresco, ha sviluppato un progetto di teleassistenza e formazione, rivolta in primo luogo ai caregiver; il caregiver è il miglior alleato nella assistenza e nella cura del paziente con Parkinson

e necessita di supporto ed informazione

per non divenire, esso stesso, una vittima od un malato. Tale soluzione è un elemento di garanzia anche del sistema sanitario, riflette Milesi. Il Parkinson è infatti una patologia che determina un continuo mutamento del quadro del paziente, per cui è necessaria una assistenza sartoriale e flessibile, che non può ridursi alla fissazione di due visite all'anno. Il caregiver risponde quindi ad un bisogno assistenziale irrinunciabile, seppur ancora non riconosciuto.

Ciò che Milesi auspica è una maturata consapevolezza “bipartisan” da parte della politica a riorganizzare l'assistenza del paziente con Parkinson e del suo nucleo familiare; in ogni caso, prosegue la voce dei pazienti, la comunicazione e la formazione non devono flettere nel loro impegno ed è utile, prosegue, strutturare in modo permanente le esperienze positive maturate durante l'emergenza pandemica da Covid-19, che hanno visto l'organizzazione di oltre venti webinar che, per “natura”, hanno l'attitudine di raggiungere un numero superiore di persone. Ed è un'attività che, prosegue Milesi, acquisisce nel tempo un'adesione crescente che, auspica, potrà sensibilizzare e formare un numero adeguato di cittadini rispetto alla diffusione della patologia. Ciò che è per l'esperto determinante è l'aver una “narrazione continuativa per garantire incisività e per potere migliorare qualcosa nel sistema”; perché, prosegue, senza uno scatto culturale, le leggi da sole non possono raggiungere gli obiettivi di risposta ai bisogni, complessi e dinamici, dei pazienti. Ad approfondimento del ruolo del caregiver, l'esperto ritiene che il suo ruolo acquisisca



maggiore importanza nel Parkinson, essendo una patologia a prevalenza maschile, meno incline alla gestione autonoma della quotidianità. Osserva inoltre Milesi che “paradossalmente, in molte sperimentazioni la presenza del caregiver è condizione essenziale per l’arruolamento”: le persone con Parkinson prive di un affiancamento hanno una qualità di vita molto più scadente ed una condizione pregiudizievole all’accesso di una prospettiva e di una speranza di miglioramento della propria vita. Ed è quindi essenziale contrastare l’isolamento dei pazienti, favorendo un accompagnamento continuativo; non sono infatti isolati i casi in cui la persona affetta da Parkinson vive sola ad un piano alto di un condominio, priva delle possibilità di reperire facilmente i farmaci e con una assistenza sociale dedicata alla persona per poche ore in solo due o tre giorni a settimana. Queste sono storie comuni, che raccontano più di altre i bisogni di intervento. Il contesto delineato dal punto di vista dei pazienti traccia l’apporto (parzialmente) risolutivo che può apportare al sistema l’uso delle tecnologie digitali: determinando una connessione, un contatto, costante ed una capacità di anticipazione ai bisogni dei pazienti. Di conseguenza, secondo Milesi, i programmi di formazione, educazione, orientamento e di teleassistenza non possono essere lasciati all’iniziativa delle singole associazioni, ma essere integrate e strutturate nel SSN. Dal punto di vista strategico e programmatico, il presidente considera di estrema utilità l’istituzione di un osservatorio nazionale sul Parkinson, ai fini di mappare e monitorare i bisogni dei pazienti ed i loro mutamenti, nonché verificare la qualità delle cure e dei servizi e l’omogeneità delle risposte date dalle regioni. Inoltre, secondo Milesi, un’attenzione programmatica strategica è data dalla individuazione delle risorse che devono rientrare nel gruppo multiprofessionale di presa in carico in rete, definendo le funzioni specifiche ed accompagnando tale scelta ad un processo formativo di medio e lungo termine.

“Il Parkinson, come altre patologie, necessita un approccio che non si riduce alla sola cura terapeutica della persona, necessita di una visione olistica riferita sia ai bisogni quotidiani dell’assistito, sia dell’intero nucleo familiare”

Giusy Pipitone, Presidente A.N.I.N (Associazione Nazionale

Infermieri in neuroscienze), osserva in premessa che la M. di Parkinson, come altre patologie, necessita un approccio non confinato al solo corretto utilizzo delle possibili terapie, ma deve comprendere una visione olistica dei bisogni quotidiani dell’assistito e del suo nucleo familiare. Il caregiver, il familiare che assiste il paziente, è una risorsa irrinunciabile per la sostenibilità del sistema sanitario e socio-sanitario, che apporta il suo beneficio spesso a tempo pieno, senza peraltro un parallelo investimento da parte del sistema. È determinante operare per la valorizzazione di tali figure, prosegue la dottoressa, “per rispondere ad una istanza anche etica, oltre che civile, strategica e di sostenibilità per il sistema stesso”. Ciò premesso, la presidente ritiene che uno degli obiettivi prioritari delle strategie assistenziali per la M. di Parkinson debba essere quello del coinvolgimento e di una reale integrazione dei caregiver nei processi di cura, valorizzando la loro insostituibile capacità di indirizzare i comportamenti in modo ottimale ed efficace; obiettivo raggiungibile attraverso l’empowerment del caregiver ed il miglioramento del suo bagaglio culturale. A tal fine, prosegue la presidente Pipitone, tale integrazione deve implicare un sostegno continuativo ai caregiver per l’acquisizione di conoscenze e competenze “mirate” alla gestione assistenziale ed emotiva del paziente, nel suo contesto di vita. Nel 2019, l’Accademia LIMPE-DISMOV (per lo Studio della Malattia di

**Giusy
PIPITONE**



GLI INTERVENTI

Parkinson e i Disordini del Movimento), la Fondazione LIMPE, l'azienda biofarmaceutica AbbVie, insieme ad A.N.I.N. hanno avviato il progetto "Neuroscience Caregiver Academy". Tale progetto, attraverso la creazione di uno strumento di informazione-formazione standardizzata sulla specifica patologia e le sue complessità, con contributi mirati ad implementare la consapevolezza da parte di chi gestisce quotidianamente la persona affetta da M. di Parkinson, aveva lo scopo di migliorare la gestione quotidiana dei pazienti e di far accrescere il benessere nel nucleo familiare. L'ulteriore proposito del progetto era quello di operare una diffusa sensibilizzazione delle istituzioni sul ruolo svolto dal caregiver, in particolare di colui che assiste il paziente affetto da M. di Parkinson e sull'importanza di riconoscere questa figura all'interno dell'ordinamento legislativo, anche attraverso un'efficiente allocazione dei fondi finanziari, loro destinati, dalle varie leggi di bilancio. Il progetto offriva al caregiver un percorso educativo caratterizzato da un board scientifico multiprofessionale: neurologi, cardiologi, infermieri, urologi, fisioterapisti, nutrizionisti, avvocati. Tale esperienza è proseguita in modalità telematica durante la pandemia da Covid-19, epoca in cui il senso di frustrazione, solitudine e rassegnazione avvertiti dai pazienti e dai familiari era palpabile in modo ancora più accentuato.

Dal punto di vista gestionale ed organizzativo, l'ulteriore priorità avvertita da A.N.I.N. è la necessità di avere nella Rete assistenziale, che prende in carico il paziente con M. di Parkinson, risorse infermieristiche "specializzate", che possano esprimere le proprie competenze a favore dei pazienti, all'interno di team multidisciplinari e farsi garanti nel trasferire al paziente ed ai loro familiari la cultura di come rendersi proattivo per affrontare la patologia. Tale obiettivo è raggiungibile, secondo l'esperienza della presidente, attraverso l'acquisizione di risorse come la figura del case manager infermieristico, figura chiave per una reale continuità ospedale-territorio; territorio

che deve divenire fattivamente il vero luogo di presa in carico e cura, attraverso un'organizzazione multidisciplinare e multifunzionale, che integri pienamente la figura dell'infermiere nelle sue strutture.

La formazione avanzata è un elemento urgente ed insostituibile per attuare il processo di presa in carico territoriale dei pazienti. Con specifico riferimento all'ambito delle neuroscienze, è necessario garantire un continuo processo di crescita professionale degli infermieri specializzati, attraverso un percorso formativo avanzato ed idoneo per acquisire competenze per la gestione efficiente con approccio multidisciplinare della patologia. In tale prospettiva, l'Associazione Nazionale Infermieri in Neuroscienze sta promuovendo la definizione di corsi post-universitari rivolti agli infermieri che assistono persone con M. di Parkinson. Per l'implementazione delle Reti dedicate alla gestione dei pazienti con M. di Parkinson, è necessario, secondo la Presidente ANIN, la continua collaborazione delle comunità scientifiche, delle associazioni di infermieri, degli altri professionisti coinvolti e delle associazioni di pazienti e familiari. La dottoressa Pipitone ritiene altresì indispensabile un'azione educativa, preventiva, formativa e quindi, parallela, continuativa e ad "ampio raggio" nelle scuole e negli ambienti di lavoro; per garantire un'ottimale qualità di vita.



“La politica dovrebbe iniziare a trattare il paziente come fosse il tronco di una pianta: trapianzare la pianta senza curarsi delle sue radici, la famiglia, significa condannarlo comunque a morire. Un paziente e infatti così è radicato nel suo contesto familiare che una presa in carico efficiente ed efficace implica la cura dell'intero nucleo familiare, in cui affonda le sue radici” (Binetti)



**Sen. Paola
BINETTI**

La Senatrice
Paola Binetti,
membro della

XII Commissione Igiene e Sanità e vicepresidente della commissione straordinaria per la tutela e la promozione dei diritti umani Senato della Repubblica, ricorda in premessa che il PNRR, “spostando l'asse dall'ospedale al territorio”, attiverà con attenzione e con estensione l'assistenza domiciliare del paziente, compreso il malato di Parkinson. Nell'ambito del PNRR sarà quindi valorizzata e riorganizzata la rete infrastrutturale territoriale con le cosiddette case di comunità e gli ospedali di comunità; queste saranno, precisa la senatrice, strutture funzionalmente dedicate alla presa in carico delle cronicità e delle disabilità. L'attivazione di un'assistenza domiciliare di qualità non può prescindere dalla disponibilità di un interlocutore al domicilio del paziente, in grado di connettersi e dialogare con i medici coinvolti nel processo di cura ed in grado di attivare tempestivamente ed efficacemente i protocolli di presa in carico; senza il caregiver, figura di regia e raccordo, i medici specialisti non sono in grado di intercettare il bisogno di intervento.

Accanto alla figura dell'infermiere specializzato, il Parlamento sta inoltre esaminando una proposta di legge che intende istituire l'infermiere di

famiglia¹¹. Spesso, osserva la Senatrice, l'infermiere viene confuso con il manager, coordinatore delle attività di assistenza e presa in carico; l'estensione di tale funzione all'infermiere dovrebbe definirsi secondo un'attenta pianificazione delle risorse e del tempo contrattualmente definito.

Accanto a tali figure professionali, dovrebbe essere integrato nel processo di presa in carico il fisioterapista specializzato nella neuroriabilitazione ed il terapeuta occupazionale, professionista che cerca di ridurre la percezione del disagio che le persone con disabilità hanno quando non riescono a sfruttare al massimo le capacità e le potenzialità che hanno. Spessissimo il paziente con Parkinson, aggiunge la senatrice, ha bisogno di imparare a orientare i suoi movimenti: per mitigarne non solo la progressione della patologia ed il disagio percepito dal paziente e dai terzi, con derivato effetto di isolamento e stigma, ma anche per estrarre dal paziente le sue potenzialità; potenzialità che, se pienamente espresse, consentono al paziente di distanziarsi il meno possibile dal vivere la quotidianità delle sue azioni in modo quanto più autonomo possibile e di non consentire al Parkinson di divenire l'elemento distruttivo della relazione tra sé, la sua autostima e la famiglia. La presa in carico del Parkinson non può quindi confinarsi all'accesso tempestivo ed efficiente della terapia, ma è un apprendimento alla gestione motoria, emotiva e relazionale. In tale quadro, la figura dell'educatore professionale, uno dei corsi di laurea delle professioni sanitarie e che non è limitata alla educazione della cultura e di informazione alla salute, potrebbe essere meglio valorizzata.

Il compito del decisore è quindi quello di sfruttare appieno le risorse e le competenze a disposi-

¹¹ Atto Senato n. 1346 “Introduzione della figura dell'infermiere di famiglia e disposizioni in materia di assistenza infermieristica domiciliare”, di iniziativa del senatore Gaspare Antonio Marinello (M5S), presentato in data 19 giugno 2019 ed in corso di esame in XII Commissione Igiene e Sanità al 12 luglio 2022 – relatore Sen. Giuseppe Pisani



GLI INTERVENTI

zione per “trasformare un percorso ad ostacoli in un itinerario di Pollicino”, ove il raggiungimento di ogni tappa è favorita e supportata.

Per quanto riguarda la proposta di legge recante “disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”¹², questa risulta essere stata assegnata alla Commissione XI “Lavoro pubblico e privato, previdenza sociale”, ed i tempi di discussione ed approvazione non sembrano coerenti con quelli previsti per il termine della legislatura¹³.

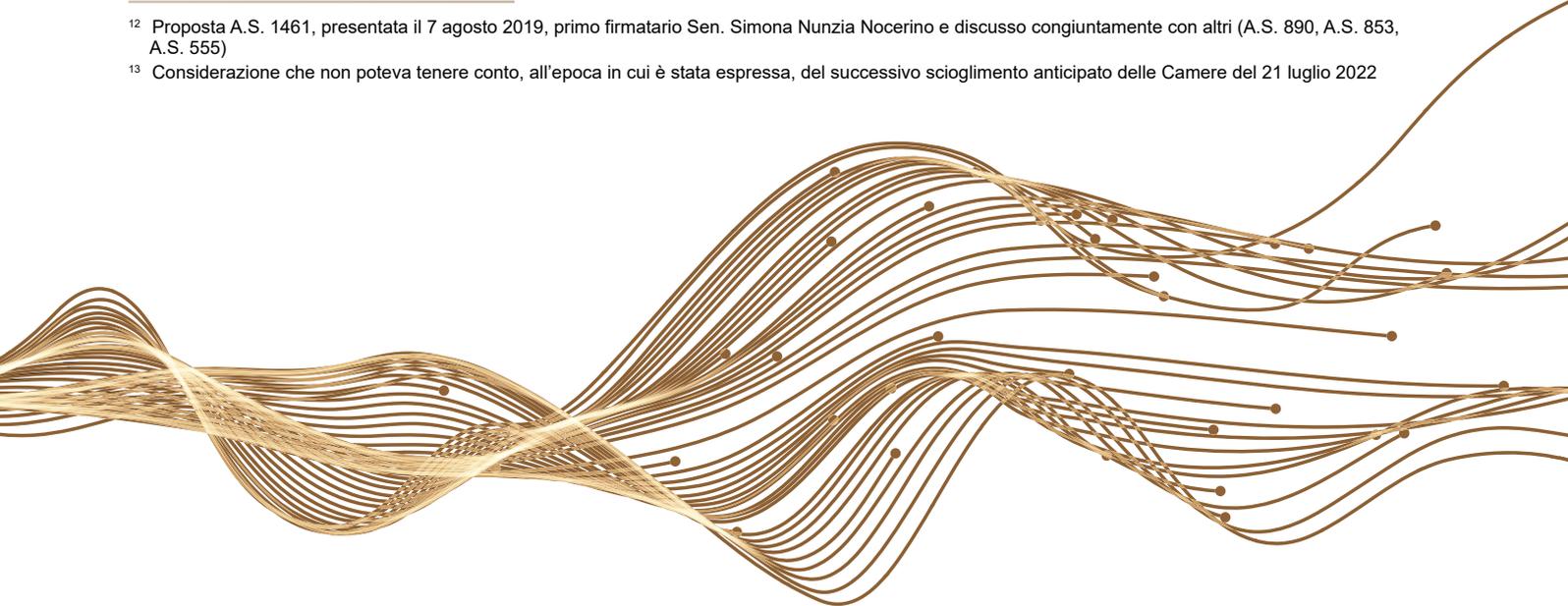
La Senatrice Binetti, pertanto, suggerisce ed auspica un intervento parlamentare nell’ambito del PNRR e della prossima Legge di Bilancio, che hanno termini certi e non sono soggetti alle fluttuazioni determinate dal calendario parlamentare e dalle sue dinamiche; in tali contesti potranno

confluire le proposte specifiche inserite nella proposta di legge sopra menzionata, osserva la senatrice.

A titolo esemplificativo, nell’ambito del PNRR sarà discusso un emendamento, a firma della stessa Senatrice Binetti, che propone l’estensione del regime di lavoro in smart working ai care giver ed ai familiari di persone affette da gravi disabilità. La politica dovrebbe iniziare a trattare il paziente come fosse il tronco di una pianta: trapiantare la pianta senza curarsi delle sue radici, la famiglia, significa condannarlo comunque a morire. Un paziente e infatti così è radicato nel suo contesto familiare che una presa in carico efficiente ed efficace implica la cura dell’intero nucleo familiare, in cui affonda le sue radici.

¹² Proposta A.S. 1461, presentata il 7 agosto 2019, primo firmatario Sen. Simona Nunzia Nocerino e discusso congiuntamente con altri (A.S. 890, A.S. 853, A.S. 555)

¹³ Considerazione che non poteva tenere conto, all’epoca in cui è stata espressa, del successivo scioglimento anticipato delle Camere del 21 luglio 2022



CONCLUSIONI

Dal confronto tra i rappresentanti istituzionali e gli esperti, sono diversi gli spunti di intervento emersi per favorire la diffusione della migliore conoscenza della patologia, la presa in carico del paziente affetto da Parkinson ed il supporto al caregiver familiare:

1. Ai fini della individuazione dei soggetti a rischio, con l'individuazione e la programmazione dei soggetti che possono e/o potranno accedere alle terapie avanzate: dotare il SSN di strumenti che favoriscano l'accesso ai test genetici.
2. Riquilibrare 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 attraverso l'identificazione dei livelli di assistenza minimi da garantire su tutto il territorio e la definizione delle risorse e delle funzioni necessarie ed utili alla migliore presa in carico del paziente.
3. Realizzare ed implementare le Reti per il Parkinson:
 - a. rafforzando elementi e strumenti di collegamento tra l'ospedale ed il territorio, come un "manage tool", che sia diffuso su tutto il territorio nazionale, avente lo scopo di formare e supportare i neurologi territoriali ed i neurologi ospedalieri nell'inquadramento clinico dei pazienti, anche ai fini del suo tempestivo indirizzo in un centro di terzo livello;
 - b. identificando 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;
 - c. garantendo al medico di medicina generale e allo specialista ambulatoriale di accedere alla cartella clinica del paziente, attraverso l'implementazione del fascicolo Sanitario Elettronico;
 - d. integrando le associazioni dei pazienti nella rete stessa al fine di includere a pieno le esigenze del paziente e del caregiver familiare.
4. Istituire un Osservatorio nazionale sul Parkinson, ai fini di mappare e monitorare i bisogni dei pazienti ed i loro mutamenti, nonché verificare la qualità delle cure e dei servizi e l'omogeneità delle risposte date dalle regioni.
5. Per il Caregiver familiare:
 - a. attuare il pieno riconoscimento di queste figure dal punto di vista giuridico ed economico, con definizione delle tutele lavorative e previdenziali;
 - b. attivare programmi istituzionali strutturati, gratuiti e continuativi di empowerment, di supporto e di educazione per potenziare quelle competenze "mirate" all'accudimento ed alla gestione emotiva e psicologica del paziente e del suo contesto familiare.
6. Attivare un processo di educazione, comunicazione, (in)formazione continua, diffusa, incisiva e mirata su tutto il territorio nazionale.
7. Sviluppare progetti di teleassistenza e telemedicina ad integrazione delle attività cliniche e di quelle assistenziali, con supporto organizzativo – gestionale, informativo, psicologico ed emotivo ai pazienti ed ai caregiver.





POLICY BRIEF