

GIORNATA MONDIALE DEL PARKINSON 11 APRILE**CORONAVIRUS: PER LE MALATTIE CRONICHE LA TELEASSISTENZA FUNZIONA. L'ESPERIENZA DI PARKINSONCARE E CONFEDERAZIONE PARKINSON ITALIA EVIDENZIA CHE UNA RETE VIRTUALE DI MEDICINA COLLABORATIVA PUO' DIVENTARE UN MODELLO ANCHE PER IL FUTURO.**

Confederazione Parkinson Italia e ParkinsonCare in occasione della Giornata Mondiale presentano i risultati delle prime settimane di teleassistenza gratuita. Utilizzare la tecnologia per stare vicino ai pazienti e mettere in rete tutte le risorse professionali può essere il modello giusto per garantire continuità assistenziale anche nelle prossime fasi dell'emergenza.

Grazie alla collaborazione del Fresco Parkinson Institute e dell'Istituto Neurologico C. Besta, gli infermieri di ParkinsonCare supportano i pazienti nel monitoraggio e nella gestione dei sintomi e orchestrano gli interventi delle altre figure sanitarie in videoconsulto.

Milano, 9 aprile 2020 – In occasione della Giornata Mondiale del Parkinson, ParkinsonCare presenta un primo bilancio della propria iniziativa solidale: **908 interventi di supporto a persone con Malattia di Parkinson e ai loro familiari di cui 631 in teleassistenza infermieristica**. Questi sono i numeri delle prime quattro settimane di attività di ParkinsonCare, il servizio di teleassistenza infermieristica specializzata reso gratuito dal 12 marzo al 12 giugno grazie dalla collaborazione tra Confederazione Parkinson Italia Onlus, rete nazionale delle Associazioni delle persone con Parkinson, e Careapt – giovane start up del gruppo Zambon dedicata allo sviluppo di soluzioni digitali per la gestione delle malattie neurodegenerative. **Il servizio è accessibile gratuitamente contattando lo 02 2107 9997 o inviando una mail a info@parkinsoncare.com.**

Queste prime settimane di attività hanno permesso di effettuare una ricognizione strutturata degli impatti del distanziamento sociale sulla sintomatologia del Parkinson. Rigidità, freezing e blocchi motori le problematiche più ricorrenti della sintomatologia motoria (43% dei sintomi riferiti dai pazienti), accompagnati da ansia, depressione e stipsi sul versante dei sintomi non motori che rappresentano il 50% dei problemi su cui gli interventi in teleassistenza si sono concentrati. Dati che confermano come immobilità forzata e isolamento sociale rappresentino un fattore di deterioramento della malattia per questi pazienti.

Nel 74% dei casi, è stato possibile indirizzare le problematiche riferite dai pazienti attraverso interventi di gestione infermieristica, educazione terapeutica, supporto all'aderenza alla terapia e al caregiver, mentre nel 26% dei casi si è reso necessario il consulto con neurologi, medici di base, fisioterapisti e le altre figure professionali accessibili tramite la rete dei partner dell'iniziativa. Per quanto ancora preliminari, questi sono i primi dati circa gli impatti clinici del distanziamento sociale sulla Malattia di Parkinson, che offrono un primo contributo al dibattito sui modelli di cura della cronicità.

«Pur essendo preliminari, questi dati confortano l'intuizione da cui siamo partiti con Confederazione Parkinson Italia: utilizzare la tecnologia e mettere in rete tutte le risorse professionali può essere il modello giusto per garantire continuità assistenziale alle persone con Malattia di Parkinson» dichiara Orientina Di Giovanni, General Manager di Careapt, la start up che ha sviluppato ParkinsonCare. *«Non possiamo, infatti, dimenticarci che mentre negli ospedali si combatte il Covid19, ci sono milioni di pazienti anziani con malattie croniche, isolati da settimane e senza accesso ad ambulatori e ospedali. Per questo è necessario fare rete e usare la tecnologia per abilitare il coordinamento di tutti i professionisti e per annullare le distanze.»*

Le **malattie neurodegenerative sono la prima causa di disabilità nel mondo** e la **Malattia di Parkinson è quella che si diffonde con maggiore rapidità**, tanto che nel 2040 gli esperti si attendono il raddoppio degli individui colpiti. La malattia di Parkinson è caratterizzata da un disturbo riguardante principalmente il controllo dei movimenti e l'equilibrio, ma si manifesta anche attraverso altri disturbi, che spesso si accompagnano a vissuti di crescente isolamento, ansia e depressione **difficili da controllare farmacologicamente e che richiedono un monitoraggio frequente** per evitare di deteriorare la qualità di vita dei pazienti.

*“In occasione della Giornata Mondiale vogliamo lanciare un messaggio alle persone con malattia di Parkinson che oggi si trovano in difficoltà: non siete soli – dichiara **Giangi Milesi, Presidente Confederazione Parkinson Italia Onlus**. Le nostre consociate, nonostante la chiusura degli uffici e lo stop alle iniziative, continuano a far vivere la rete sociale sul territorio con il telefono e con internet e stanno fornendo un aiuto concreto ai pazienti e ai loro caregiver. In questa rete si inseriscono i servizi professionali di ParkinsonCare che sta diventando un vero e proprio punto di riferimento per i pazienti, che vengono seguiti nella complessa gestione della malattia. È paradossale, l'emergenza spiana gli ostacoli che si frappongono alla nostra idea di rete e in poche settimane abbiamo realizzato un'alleanza che coinvolge Imprese, Istituzioni, Associazioni e nuovi partner, per occuparsi a tutto tondo delle esigenze dei malati cronici”.*

Oltre alla collaborazione con Confederazione Parkinson Italia Onlus e il patrocinio di Fondazione Limpe e Accademia Limpe-Dismov, ParkinsonCare ha raccolto l'adesione di altri importanti partner come l'Istituto Neurologico C. Besta di Milano e il Fresco Parkinson Institute, e il sostegno di Cittadinanzattiva, dando così vita al **primo network virtuale multidisciplinare per le persone con Parkinson in Europa**.

*“Abbiamo aderito a questo importante progetto per dare alle persone con Parkinson non soltanto accesso da casa a tutte le figure specialistiche necessarie, ma anche per lavorare in modo coordinato e collaborativo. - spiega il dott. **Roberto Eleopra**, Direttore UOC Malattia di Parkinson e Disturbi del movimento, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico 'Carlo Besta' - Si tratta della prima rete di medicina collaborativa nel Parkinson in Europa e noi come Istituto Besta facciamo già parte di diversi network europei ed internazionali per i nostri progetti di ricerca, cura e di assistenza come IRCCS. Presso il nostro Istituto è già attivo un servizio di teleconsulto per gli utenti affetti da Parkinson e seguiti all'Istituto Neurologico, ma in relazione alla emergenza attuale si è reso indispensabile collaborare anche per eventuali richieste di consulti urgenti per pazienti Parkinsoniani al domicilio che non riescono ad afferire al loro neurologo di riferimento”.*

Per affrontare la Malattia di Parkinson bisogna fare squadra, creare una vera e propria alleanza terapeutica che non faccia mai sentire i pazienti soli.

“Fresco Parkinson Institute promuove modelli di cura integrati e con la Fresco Academy la formazione di fisioterapisti, terapisti occupazionali, terapisti del linguaggio e neuropsicologi. Numerosi studi hanno dimostrato come questi interventi possano aiutare i pazienti a sviluppare le abilità di coping necessarie a migliorare la qualità di vita. La vocazione 'collaborativa' di questa iniziativa non è solo appropriata al momento di emergenza attuale ma fortemente innovativa, perché abilita l'accesso dei pazienti a risorse sanitarie non sempre facilmente reperibili, coordinando e concertandone gli interventi proprio come vuole il paradigma della medicina collaborativa”, dichiara Daniele Volpe, Direttore del Fresco Parkinson Institute.

E se nelle corsie degli ospedali si combatte in prima linea l'emergenza, il decreto "Cura Italia" ha imposto la chiusura di alcuni centri di assistenza dedicati ai malati più fragili per contenere i contagi, pur garantendo gli interventi non differibili e prevedendo l'attivazione dell'assistenza domiciliare su richiesta.

*"Il funzionamento di questo servizio dimostra che in una fase così difficile per il nostro Paese, in cui stiamo anche ripensando il nostro modo di essere e di agire, è ancora più importante prendersi cura delle persone con cronicità e fragilità sperimentando servizi innovativi- dichiara **Antonio Gaudio**, **Segretario Generale di Cittadinanzattiva** - Curare e assistere a casa è fondamentale per proteggere le persone più fragili, e facendolo attraverso il migliore uso delle nuove tecnologie, la multidisciplinarietà, il coinvolgimento delle diverse professionalità, è un modo non solo di occuparsi dell'emergenza, ma di investire su futuro del nostro SSN. Se non saremo in grado di pensare ora al dopo avremo perso una grande occasione, e credo che sia un lusso che non possiamo permetterci. Questo è il motivo per cui sin dall'inizio abbiamo salutato con grande favore il lancio di questo servizio, e siamo al fianco degli amici di Parkinson Italia". Antonio gaudio, segretario generale di Cittadinanzattiva".*

All'iniziativa contribuiscono, inoltre, pro-bono Boston Consulting Group – che con Careapt ha disegnato e collaudato ParkinsonCare –, Salesforce, Arlanis Reply e BeCloud Solutions che ne sono i partner tecnologici oltre a Dolci Advertising e i già citati Fresco Parkinson Institute e Fondazione IRCCS Istituto neurologico 'Carlo Besta'.