





A.P.S. Associazione Parkinson Siena

Via del Porrione, 49 - 53100 Siena (presso l'Arciconfraternita della Misericordia)
Tel. 3396579836

E-mail: associazioneparkinsonsi@tim.it

Codice Fiscale: 92068750527

Messenger: @parkinsonsi

Facebook: Associazione Parkinson

Siena APS - C.C. MPS ag.3 Siena

IBAN: IT09L0103014203000001277030

L'Associazione è aperta il lunedì dalle ore 18 alle ore 19

Persegue il fine esclusivo della solidarietà sociale, umana, civile e culturale rivolta alle persone con la Malattia di Parkinson.

PUBBLICAZIONE n. 3 anno 1 A.P.S. news - settembre 2017

Indice:

A. Guerrini	GESTIRE I CAMBIAMENTI	pag. 3
V. Grassi	"THE OPEN DOOR" UNA PORTA APERTA SULLE RELAZIONI QUELLA DELLA MOSTRA DI VALENTINO GRASSI	pag. 5
C. Battisti	NUOVE SPERANZE PER L'UTILIZZO DELLE CELLULE STAMINALI NELLA TERAPIA DI MALATTIA DI PARKINSON	pag. 7
A. Lorenzoni	L'ATTIVITÀ FISICA ADATTATA (AFA) PER LE PERSONE CON	pag. 10
A. Albino	PARKINSON	
T. Schena	IL CORAGGIO NELLA MALATTIA	pag. 12
S. Rossi	LA TELEMEDICINA E LA RIABILITAZIONE NEL PARKINSON	pag. 14
A. Lorenzoni		

Notizie dall'Associazione

Sono in corso di svolgimento le Attività di Logopedia.

A settembre iniziano le sedute di AFA Attività Fisica Adattata Alta Disabilità.
A novembre conferenza sulla Malattia di Parkinson.

Le foto di questo numero sono di Tiziana Schena escluse quelle di pag. 5, 6, e 8.



GESTIRE I CAMBIAMENTI

Angiolino Guerrini

Presidente A.P.S.

La modifica dei comportamenti abituali può costituire talvolta una fonte di notevole stress sia per il paziente sia per il familiare. Le attività che prima si svolgevano automaticamente, con il Parkinson richiedono una concentrazione e uno sforzo maggiori e, ancora, diventa difficile concentrarsi su più cose contemporaneamente. Ciò che prima non era particolarmente impegnativo, con lo sviluppo dei sintomi della malattia diventa sempre più complicato. La malattia rallenta i movimenti, c'è bisogno di riflettere attentamente su ciò che si sta facendo.

Le forme di stress e di disagio emotivo si alimentano con il progredire del processo invalidante e diventa necessario fare ricorso a pensieri alternativi per gestire i cambiamenti di umore e controllare i fattori che lo inducono. Col passare del tempo sempre meno attività possono essere portate a termine nei tempi che in passato erano sufficienti per svolgerle, mentre terapie, cure, visite occupano gran parte delle giornate. Ci vuole certo un costante esercizio

per abituarsi alla nuova realtà, unitamente a una buona dose di pazienza, fiducia e positività.



Per convivere serenamente con la malattia è necessario accettarla, mantenere un'immagine positiva di sé, impegnarsi a svolgere attività gratificanti e comprendere con indulgenza le reazioni altrui. L'accettazione delle limitazioni passa anche attraverso alcuni cambiamenti, come una diversa disposizione degli arredi della casa più consona alla nuova situazione, come scegliere un abbigliamento più pratico e più comodo, per la propria mobilità e la sicurezza

in casa e all'esterno.

Le situazioni che creano piacere, come ascoltare musica, leggere o fare una passeggiata, rafforzano la persona e al contempo favoriscono il rilassamento e il provvisorio distacco del caregiver o familiare, che può così avere spazi suoi. Non sempre può essere necessaria l'assistenza diretta e continua. È importante che la persona impari a dedicare tempo a se stessa, magari redigendo una lista di attività piacevoli da svolgere, e il ruolo delle Associazioni in tal senso è fondamentale.

po di conoscere per curare. Saranno attivati anche incontri ludici che consentano una piacevole condivisione di momenti in relax.

Di fronte alle difficoltà è bene assumere un atteggiamento riflessivo e lucido, non bisogna perdere la fiducia in sé e conservare la capacità di continuare a sorridere. Bisogna cogliere l'occasione che la malattia ci offre per ripensare i propri valori e le priorità quotidiane, per ritrovare il proprio tempo.



L'A.P.S. Associazione Parkinson Siena promuove una serie di attività terapeutiche, quali l'Attività Fisica Adattata e la logopedia, mentre altre ne seguiranno in futuro. Organizza conferenze sulla malattia con lo sco-

L'educazione alla salute è indispensabile per consentire alla persona di acquisire le conoscenze e i comportamenti più idonei. È importante arrivare ad autogestirsi e maturare decisioni consapevoli.



"THE OPEN DOOR" UNA PORTA APERTA SULLE RELAZIONI UMANE QUELLA DELLA MOSTRA DI VALENTINO GRASSI

POGGIO A CAIANO

DAL 9 AL 24 SETTEMBRE SI POTRANNO AMMIRARE PRESSO LA CHIESA DI BONISTALLO BEN 20 QUADRI OPERE CHE L'ARTISTA HA REALIZZATO CON I MATERIALI PIÙ DIVERSI, CON L'OBIETTIVO DI DIFFONDERE UN MESSAGGIO DI SPERANZA



Valentino Grassi vuole trasmettere un messaggio positivo e di speranza

POGGIO A CAIANO. Una porta che si affaccia direttamente sulle relazioni umane, quella che intende aprire

l'artista poggese **Valentino Grassi** con la sua nuova mostra, intitolata appunto **"The Open Door"** e che sarà inaugurata il prossimo 9 settembre alle 18 presso la Chiesa di S. Maria Assunta a Bonistallo.

Fino al 24 settembre, ogni giovedì e venerdì dalle 17 alle 21.30 e ogni sabato e **domenica con orario 10-13 e 15-22.30 si potranno quindi ammirare ben venti** opere realizzate utilizzando i materiali più disparati e con i colori più significativi, con l'obiettivo di trasmettere ai visitatori un messaggio positivo e di speranza.

"Le passioni identificate con la parola "Arte" – scrive Valentino Grassi a proposito della "Porta aperta" che è alla base di questa mostra – fosse solo l'arte di vivere, riescono a sprigionare emozioni paragonabili all'acqua, alla maestosità del cielo, all'aria che respiriamo. Forti e vigorose, queste emozioni, libere e senza confini, se alimentate unirebbero in modo totale le persone e quindi l'umanità, andando a formare un cammino unico di pace, con vicino bellezza e conoscenza a difesa della nostra vita".

Attraversando la "Porta aperta" mediante le stesse opere dell'artista, il visitatore entrerà quindi in contatto con gli altri, sarà smossa la sua anima e saranno facilitati i rapporti umani. L'intenzione di Grassi è infatti proprio quella, attraverso i suoi dipinti, di suscitare emozioni che portino a condividere esperienze, stili di vita, passioni, impegni sociali.

"Ogni opera presente in questa mostra – spiega Grassi – è uno scrigno tutto da scoprire. Come? Non sarà difficile, basterà farsi guidare dalle emozioni".

La mostra, oltre ai dipinti, si arricchisce anche della presenza del macchinario "Angel Wings", che per l'occasione diventa una vera e propria opera d'arte. Questo dispositivo meccanico è molto utile ai malati di Parkinson perché agisce sui muscoli trapezio e posturali, aiutando l'utilizzatore ad ottenere un recupero funzionale della propria postura.

Per coloro che saranno interessati a visitare l'esposizione fuori dagli orari prestabiliti sarà possibile fissare un appuntamento chiamando il numero 393.0394021.

(Dal blog di Giulia Catarzi)

No sofferenze ma pesi. Pesi che con allenamento, ognuno di noi può portare. Le sofferenze Ti entrano nella carne e non Ti lasciano. Tutta qui la differenza.

Valentino Grassi





NUOVE SPERANZE PER L'UTILIZZO DELLE CELLULE STAMINALI NELLA TERAPIA DI MALATTIA DI PARKINSON

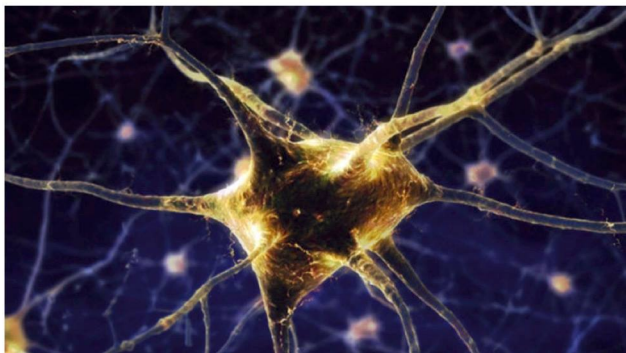
Carla Battisti
Neurologa

Ho ascoltato di recente una trasmissione televisiva (non riesco a ricordarne il titolo) che mi ha colpito molto per la persona che vi partecipava e per l'argomento trattato. Veniva intervistata la professoressa Elena Cattaneo in merito alla sua opinione sul ruolo delle cellule staminali nella malattia di Parkinson. Elena Cattaneo è una eccellente scienziata, attualmente direttrice del laboratorio di *Stem Cell Biology and Pharmacology of Neurodegenerative Disease* dell'università di Milano che partecipa, insieme ad altri 15 laboratori di ricerca, al progetto europeo *NeuroStemcell*, del quale è coordinatrice. Nella intervista che ho sentito e che mi ha così tanto interessato, la professoressa ha spiegato perché secondo lei siamo pronti a scommettere sulle staminali nella lotta alle

malattie degenerative. A partire ed in particolare, per il Parkinson. Perché proprio il Parkinson? La prof Cattaneo ha affermato che il morbo di Parkinson è, tra le malattie neurodegenerative, quella più aggredibile con le staminali, in quanto il sistema cellulare coinvolto, quello dopaminergico, è molto selettivo e "piccolo": "Se non ci si riesce col Parkinson credo che sarà difficile pensare un'applicazione in medicina rigenerativa per le cellule staminali. Il Parkinson è la scommessa, il banco di prova". Sono parole molto forti e chiare. Ha quindi brevemente ripercorso la storia delle cellule staminali nella malattia.

In realtà, afferma la professoressa, l'idea del trapianto di neuroni nei pazienti con malattia di Parkinson è storia vecchia, ma forse oggi è arrivata ad un punto di svolta, pronta a fare il salto.

"Venticinque anni fa si è partiti con l'idea di capire se neuroni presi da tessuto fetale abortivo, trapiantati nel paziente con Parkinson potessero fornire la prova che questa cosa poteva funzionare: se mancano neuroni nel parkinsoniano e disponiamo di neuroni veri, quelli presi da tessuto abortivo, i pazienti possono beneficiarne?". Era il 1987 quando cominciarono i trapianti di tessuto fetale nei pazienti con Parkinson (la prima pubblicazione, quella del team di Anders Björklund della Lunds University è del 1990) e da allora, nel mondo circa 200 persone li hanno ricevuti, con risultati tutt'altro che riproducibili. Questo commenta la professoressa Cattaneo: "Su alcuni il trapianto sembrava non funzionare affatto, per altri invece i risultati nel tempo



sono stati stupefacenti: alcuni sono vissuti per quasi vent'anni recuperando le funzioni motorie, senza aver bisogno di terapia farmacologica. Al di là delle disparità dei risultati avevamo la conferma che la prova di concetto c'era: si poteva sostituire i neuroni morti con neuroni autentici e cambiare il decorso della malattia”.

Ma, per ovvie ragioni, i tessuti fetali abortivi non solo la fonte migliore dalla quale ottenere i neuroni da trapiantare. Serviva un metodo che permettesse di produrre neuroni autentici, in quantità e in modo qualitativamente riproducibile. È così che, circa dieci anni fa, è stata intrapresa la strada delle staminali embrionali, la fonte ideale per ottenere neuroni dopaminergici: “I colleghi Björklund e Malin Parmar della Lunds University hanno preso queste cellule, le hanno “istruite” a diventare neuroni dopaminergici autentici, e con infinite prove in animali da laboratorio – su topi, ratti e ora negli Usa anche sulle scimmie – hanno messo a

punto un protocollo che le istruisce correttamente a diventare i neuroni giusti”, spiega la professoressa: “Sostanzialmente si tratta di prendere una cellula nuda, la embrionale, e di vestirla degli abiti giusti per farla diventare autentica: un vero neurone. L'obiettivo è di produrli in vitro e poi trapiantarli. Ora è tempo di scoprire le carte per capire cosa c'è: siamo pronti a partire a breve con i primi trial clinici nell'essere umano”. A farlo non c'è solo il programma coordinato dalla professoressa; in Giappone, per esempio, l'organizzazione CiRA (Center for iPS Cell Research and Application) punta ad avviare studi clinici sul Parkinson utilizzando le staminali indotte (le iPS, Induced pluripotent stem cells), mentre Ny-stem negli Usa per il 2018 promette di avviare trial clinici sull'uomo a partire dalle staminali embrionali. Quell'idea quindi nata negli anni ottanta, si appresta a diventare un risultato tangibile da sperimentare sui pazienti. Un percorso che ci ricorda quanto sia lungo e complesso

il viaggio che molti scienziati devono percorrere per ottenere risultati scientifici e che sottolinea anche l'importanza della libertà della ricerca, ribadisce la Cattaneo: "Studiare e lavorare porta a dei risultati ma bisogna essere liberi di farlo. Le staminali embrionali su cui hanno lavorato i colleghi e messo a punto i protocolli da cui partiranno i trials clinici derivano da blastocisti (uno stadio precoce dell'embrione) sovranumerarie, altrimenti distrutte. Cosa impedita in Italia dalla legge 40, che ci proibisce di derivarle dagli embrioni ma al tempo stesso ci permette di importarle dall'estero, dove la libertà di ricerca permette di sviluppare competenze come queste. Se domani ci sarà una terapia per il Parkinson a base di staminali lo dovremo a questi colleghi e non a una legge ipocrita dello stato italiano".

In conclusione, ho voluto mettervi a conoscenza di quanto ho ascoltato, perché lo ritengo di grande importanza e perché mi sembra che si vada ben oltre parole di speranza, ma si indichi una strada precisa e dei tempi veramente molto stretti (2018) per iniziare la sperimentazione sull'uomo.

Siamo quindi di fronte ad una grande, bellissima scommessa che nel giro di alcuni anni si trasformerà in diversi trial clinici, in tutto il mondo, a partire dall'Europa, con il *NeuroStemCell*, il programma coordinato dalla professoressa Cattaneo, una scienziata che ha dedicato e dedica la propria vita alla ricerca di nuove terapie in grado di migliorare la qualità della vita di pazienti affetti da malattie neurodegenerative come la malattia di Parkinson.





L'ATTIVITÀ FISICA ADATTATA (AFA) PER LE PERSONE CON PARKINSON

Antonella Lorenzoni

Fisioterapista Dir. U.O. R.F. Dipartimento delle Professioni Tecniche Sanitarie della Riabilitazione e della Prevenzione Az. USL Toscana Sudest

Antonio Albino

Responsabile A.F.A. Dipartimento Professionale Tecnico Sanitario della Riabilitazione e Prevenzione Az. USL Toscana Sudest

Per Attività Fisica Adattata (AFA) si intendono programmi di esercizio per persone con problemi cronici di salute, svolti in gruppo ed indirizzati all'acquisizione di stili di vita attivi e alla prevenzione o mitigazione della disabilità.

L'AFA non costituisce attività sanitaria riabilitativa, ma di mantenimento e di prevenzione, finalizzata a facilitare e mantenere la migliore autonomia e qualità di vita possibile.

Tale concetto richiama la raccomandazione dell'OMS, che sottolinea la necessità che l'attività fisica segua specifici requisiti e regole, essendo

dimostrato che la frequenza, la durata, l'intensità, il tipo e la quantità totale di attività fisica, sono caratteristiche che determinano congiuntamente la sua efficacia nella tutela della salute dell'individuo, nella prevenzione degli stati invalidanti e nell'efficacia delle stesse cure.

E' stato, infatti, ampiamente dimostrato che in molte malattie croniche il processo disabilitante è aggravato dalla sedentarietà; essa è causa di nuove menomazioni, limitazioni funzionali e ulteriore disabilità. In letteratura scientifica c'è una sufficiente quantità di dati che porta a concludere che in molte malattie croniche questo circolo vizioso può essere corretto con adeguati programmi di attività fisica regolare e continuata nel tempo.

L'AFA non è un'attività sanitaria e quindi non viene erogata dall'Azienda Sanitaria che ne garantisce però qualità e sicurezza. Gli erogatori sono soggetti profit e no-profit vocati all'attività motoria e ludico-sportiva. Possono candidarsi alla gestione dei corsi AFA anche le Associazioni di volontariato che assicurino i requisiti di tipo professionale e strutturale previste per il corretto svolgimento delle attività.

Tutte le strutture che erogano i corsi AFA sono autorizzate dall'Azienda sanitaria.

L'AFA è articolata in tre differenti programmi di esercizi, ciascuno dei quali dà risposte a cittadini con differenti livelli di capacità funzionale:

- A. AFA per soggetti con autonomia funzionale conservata;
- B. AFA Otago, per soggetti con autonomia funzionale conservata e a rischio di cadute;
- C. AFA per soggetti con ridotta competenza funzionale.

Proprio quest'ultimo protocollo è particolarmente indicato per le persone con malattia di Parkinson anche e soprattutto alla luce dei nuovi protocolli di esercizi recentemente rivisti da un gruppo di esperti della regione Toscana e pubblicati con apposita delibera regionale.

L'attività Fisica Adattata si inserisce quindi nella presa in cura riabilitativa dei soggetti in quanto consente, tramite il mantenimento di uno stile di vita attivo, di esercitare sia le abilità motorie conservate sia quelle eventualmente migliorate con i trattamenti riabilitativi.



è quello relativo alla socializzazione, frequentare i corsi permette di fare nuove conoscenze, di confrontarsi con persone con condizioni simili combattendo depressione e isolamento che influenzano negativamente non solo la qualità della vita delle persone ma anche gli eventuali interventi terapeutico-riabilitativi.

Per i soggetti con ridotta competenza funzionale si accede ai corsi A.F.A. previa una valutazione multi-professionale (Medico Specialista/Fisiatra-Fisioterapista) volta da identificare controindicazioni assolute, cliniche e funzionali. Questo per ridurre i rischi derivati dall'attività stessa.

Di norma è l'Equipe Riabilitativa che ha in cura il paziente che valuta e propone la partecipazione ai corsi modulandone la fruizione in rapporto alla sua condizione funzionale. E' però possibile accedere alla valutazione pre-accesso anche per soggetti svincolati da un Equipe Riabilitativa rivolgendosi alle strutture ambulatoriali di Riabilitazione Funzionale.

Favorire, promuovere, sostenere l'Attività Fisica rientra nel concetto di una sanità di iniziativa che sostiene e incoraggia nei soggetti un ruolo attivo nei confronti delle limitazioni e della disabilità, combattendo la passività di fronte alle opportunità terapeutiche assumendo, invece, un atteggiamento propositivo e partecipativo.

Nel perseguire l'obiettivo di incrementare la partecipazione a questi corsi è quindi essenziale il contributo delle Associazioni dei Malati sia per veicolare il messaggio che sta alla base sia nella creazione, gestione e organizzazione dei corsi stessi.



IL CORAGGIO NELLA MALATTIA

Tiziana Schena

Quando ero piccola, il coraggio era dormire in camera da sola, crescendo coraggio era non piangere quando mio padre partiva per lavorare all'estero, poi da grande il coraggio è stato innanzitutto non raccontare a mio padre, ormai novantenne della mia malattia.

Quando papà è morto la mamma, anche lei all'oscuro di tutto, un giorno mi disse: Tiziana hai i cassetti tutti in disordine, la roba piegata male. Allora non ci ho visto più e ho detto a mia mamma: Siediti che devo dirti una cosa.

La mamma mi guardava con occhi smarriti, e allora le dissi: Mamma sono malata di Parkinson, non te l'ho detto fino a ora perché papà sarebbe morto di crepacuore, ma ora è giusto che tu lo sappia. Mia madre rimase in silenzio e non disse più una parola. Qualche giorno dopo, prima di tornare a casa sua, mi disse: Grazie, per non avermelo detto e grazie per il coraggio che hai avuto nel dirmelo ora. La malattia ti pone tutti i giorni di fronte a delle prove. Il coraggio sta nel decidere di affrontarle. Lo stile di vita che cambia, le cose che prima facevi, e ora non puoi più fare, le incomprensioni e così via sono tutte prove di coraggio. Il coraggio ti aiuta a vivere le difficoltà non con senso di rassegnazione, ma nella consapevolezza che quel che stai vivendo è la tua vita. La tua vita anche nella malattia, può ancora darti tanto, la tua vulnerabilità si trasforma in umiltà, la tua lentezza si trasforma in riflessione, la tua sofferenza si trasforma in comprensione. Per far ciò occorre lavorare con la propria coscienza. Percorrere un cammino di consapevolezza, ma soprattutto occorre avere tanto coraggio.







LA TELEMEDICINA E LA TELERIABILITAZIONE NEL PARKINSON

Simone Rossi

UOC Neurologia e Neurofisiologia Clinica, Dipartimento di Scienze Mediche, Chirurgiche e Neuroscienze, Università di Siena

Antonella Lorenzoni

Fisioterapista Dir. U.O. R.F. Dipartimento delle Professioni Tecniche Sanitarie della Riabilitazione e della Prevenzione Az. USL Toscana Sudest

La telemedicina è l'insieme di tecniche mediche ed informatiche che permettono la cura di un paziente o più in generale di fornire servizi sanitari a distanza. Da quando la Commissione Europea ha approvato il documento COM-2008-689, in Italia la telemedicina ha trovato applicazione per la realizzazione di progetti frammentati, sperimentali, limitati ad aree circoscritte, di durata incerta e, spesso, con finanziamenti inadeguati, non integrati nel sistema sanitario.

Le recenti decisioni della Regione Toscana riguardanti la creazione di

una mega area vasta comprendente Siena, Arezzo e Grosseto e le caratteristiche geografiche del nostro territorio (ampie aree rurali spesso distanti dai centri clinici, presenza di un popoloso arcipelago etc.) sarebbero già motivi sufficienti per ritenere utile –se non indispensabile per una sostenibilità futura del sistema assistenziale- l'istituzione di servizi specialistici di telemedicina.



La Malattia di Parkinson si presterebbe perfettamente a questa possibilità: un recente studio americano, pubblicato su *Neurology Clinical Practice*, ha dimostrato che il grado di soddisfazione dei pazienti parkinsoniani sottoposti a tele-visite supera il 90%: questa valutazione è, per così dire, bidirezionale, in quanto comprende sia la facilità di accesso degli utenti, sia il risparmio di tempo

e di risorse, che la qualità di comunicazione con lo specialista. Del resto, tramite un breve video delle condizioni cliniche del paziente ed un breve colloquio con il paziente stesso e con i familiari, un neurologo esperto è in grado di ottenere tutte le informazioni necessarie per decidere se e come modificare una terapia in corso o -eventualmente- decidere se sia meglio organizzare una visita ambulatoriale.

le-riabilitazione, che costituisce un recente sviluppo nell'ambito della telemedicina; anche se sviluppatasi più recentemente propone numerosi progetti e applicazioni pratiche, favorite anche dallo sviluppo tecnologico dell'ultimo decennio. Si tratta di un tipo di trattamento riabilitativo che sfruttando la tecnologia elettronica usata come mezzo di comunicazione ed informazione può essere applicata a distanza (Lathan, Kinsella et al.



Nel nostro centro stiamo lavorando da tempo alla possibilità di istituire una postazione di telemedicina per i pazienti parkinsoniani, ma spesso nel nostro paese le cose logiche si scontrano con apparati burocratici difficili da intaccare e con risorse sempre più scarse.

In questo ambito, un primo progetto in corso a Siena è quello della te-

1999). Lo scopo principale ed iniziale si è evoluto partendo dalla necessità di fornire terapie in contesti rurali o comunque distanti dai centri di riabilitazione verso scenari più complessi in cui i benefici economici e sociali si coniugano con la necessità di prolungare l'attività riabilitativa in fase cronica dove un "degrado" della abilità è in parte legato al "non uso" della funzione appresa (Taub 2000).

Da questo punto di vista vi sono differenti ambiti di applicazione della tele-riabilitazione: la logopedia, l'audiologia, la riabilitazione motoria e cognitiva, la terapia occupazionale, la psicologia, il nursing riabilitativo fino a l'integrazione sociale e vocazionale. Sono molti quindi gli aspetti riabilitativi che possono interessare la Malattia di Parkinson.

La tele-riabilitazione può quindi fornire interventi terapeutici a casa in sicurezza, per una durata più lunga, garantendo un training dilazionato nel tempo. Tali considerazioni appaiono ancor più manifeste quando si impattano patologie progressive e cronico-degenerative.

Il tele-monitoraggio ha diminuito ricorrenti ospedalizzazioni nei pazienti con insufficienza cardiaca[1] ed è stato efficace nel promuovere l'adesione a programmi di esercizio aerobico a domicilio per la riabilitazione cardiaca[2-3]. Piron et al,[4] hanno dimostrato modesti guadagni equivalenti a terapia tradizionale in un gruppo controllato e randomizzato di tele-riabilitazione per lieve e cronica paresi dell'arto superiore a seguito di ictus. Un piccolo studio controllato e randomizzato di un intervento globale di tele-riabilitazione su soggetti con ictus cronico e paresi degli arti,[5] suggerisce anche che tali interventi possono produrre miglioramenti duraturi della funzione.



In un recente studio del 2014 Benvenuti e al,[6] hanno mostrato l'efficacia della tele-riabilitazione effettuata in "chioschi" sul territorio e monitorati da postazioni presso strutture riabilitative, sulla funzionalità dell'arto superiore in pazienti con ictus cronico.



Pur non avendo, ad oggi, evidenze scientifiche che ne supportino l'efficacia[7] è certamente un campo con ampi e promettenti spazi di sviluppo. Soprattutto nell'ambito della gestione a domicilio della disabilità permettendo sia il monitoraggio delle funzioni, cognitive e motorie, sia l'utilizzo controllato e monitorato delle abilità in ambiente domestico realizzando, di fatto, un incremento, in termini di frequenza e intensità, dell'utilizzo delle cure erogate senza la necessità di spostamenti verso le strutture riabilitative.

Bibliografia

1. *European Commission. CLEAR: Clinical Leading Environment for the Assessment and validation of Rehabilitation Protocols for home care, 2009. http://ec.europa.eu/information_society/apps/projects/factsheet/index.cfm?project_ref=224985. Accessed January 14, 2013.*
2. Signo Motus. Habilis Europe, 2012. <http://www.habiliseurope.eu>
3. Cunningham P, Cunningham M, eds. *Extending Upper Limb Rehabilitation for Stroke Survivors by the Habilis Platform. eChallenges e-2010*. Warsaw, Poland. International Information Management Corporation; 2010.
4. Enjalbert M, Pellisier J, Lopez S, Perrigot M, Simon L. *Le syndrome algodystrophique de l'hémiplégie adulte: intérêt d'un score d'évaluation. Ann Readpt Med Phys 1987;33:35-42.*
5. Carr JH, Shepard RB. *A Motor Learning Program for Stroke*. Philadelphia, PA: Butterworth-Heinemann, 2002.
6. Benvenuti F, Stuart M, Cappena V, Gabella S, Corsi S, Taviani A, Albino A, Scattareggia Marchese S, Weirich M. *Community-Based Exercise for Upper Limb Paresis: A Controlled Trial With Telerehabilitation. Neurorehabil Neural Repair. 2014 Feb 10. [Epub ahead of print]*
7. Agostini M., Moja L., Banzi R., Pistotti V, Tonin P., Venneri A., Turolla A. *Telerehabilitation and recovery of motor function: a systematic review and meta-analysis: J Telemed Telecare OnlineFirst, published on February 22, 2015*

L'ASSOCIAZIONE

L'A.P.S. Associazione Parkinson Siena si costituisce il 12 gennaio 2017, con 20 soci iniziali. Intende raggiungere gli obiettivi riportati nello Statuto Sociale.

SCOPI SOCIALI STATUTO ART. 4

- a. Sensibilizzare l'opinione pubblica, le Istituzioni, i mass media circa la gravità del Parkinson, dei parkinsonismi e delle degenerazioni progressive.
- b. Vigilare per il corretto svolgimento a tutti delle cure e delle terapie e della corretta applicazione delle normative.
- c. Promuovere o proporre iniziative volte a un miglioramento della qualità della vita alle persone con Parkinson e alla famiglia.
- d. Sostenere il diritto al lavoro.
- e. Attivare strumenti d'informazione e di consulenza, incluso la telemedicina.
- f. Svolgere una funzione di conoscenza e di denuncia sul rispetto dei diritti.
- g. Promuovere attività di sostegno psicologico, terapeutiche, culturali, ricreative e di gruppo.
- h. Svolgere, in collaborazione con le professionalità socio-sanitarie, attività d'ascolto, di vicinanza, di visite domiciliari perché il malato sia sostenuto.
- i. Fornire un'informazione periodica con comunicazioni, conferenze, pubblicazioni, manifesti
- j. Operare in collaborazione con omologhe associazioni nel territorio nazionale o con associazioni simili nel territorio locale.

Questo numero di A.P.S. news è stato chiuso il 2 settembre 2017 h 13:30

RUOLI DIRETTIVI

Consiglio Direttivo:

Angiolino **Guerrini** *Presidente*
Giovanni **Bonomi** *Vice Presidente*
Giovanna **Fortunato** *Segretaria*
Mario **Parmigiani** *Tesoriere*
Giancarlo **Pigino** *Comunicazione*
Angelo **Addabbo** *Organizzazione*
Simone **Rossi** *Neurologo Coordinatore del Comitato Scientifico*
Carla **Battisti** *Neurologa*,
Alessandro **Rossi** *Ordinario Neurologia*
Monica **Ulivelli** *Medico Ricercatore*
Tiziana **Schena** *Farmacista*
Silvia **Santucci** *Logopedista*

Sono state costituite tre Commissioni per l'Amministrazione, l'Organizzazione e l'Informazione

Rosanna **Ladisa** *Segretaria Comitato Redazione A.P.S. news.*

NUOVI SOCI:

Pietro **Baroni**
Elisabeth **Roth**
Anna Maria **Fabiani**
Fabio **Cerretani**
Bruna **Giuglioli**

AAA. CERCASI:

cercasi iscritti,
cercasi volontari,
cercasi autori di articoli,
cercasi inserzioni,
cercasi idee ...

Per informazioni:

Rosanna Ladisa rosannaladisa@gmail.com
Giovanna Fortunato fortunato_g@alice.it
Angiolino Guerrini angigue@tin.it