

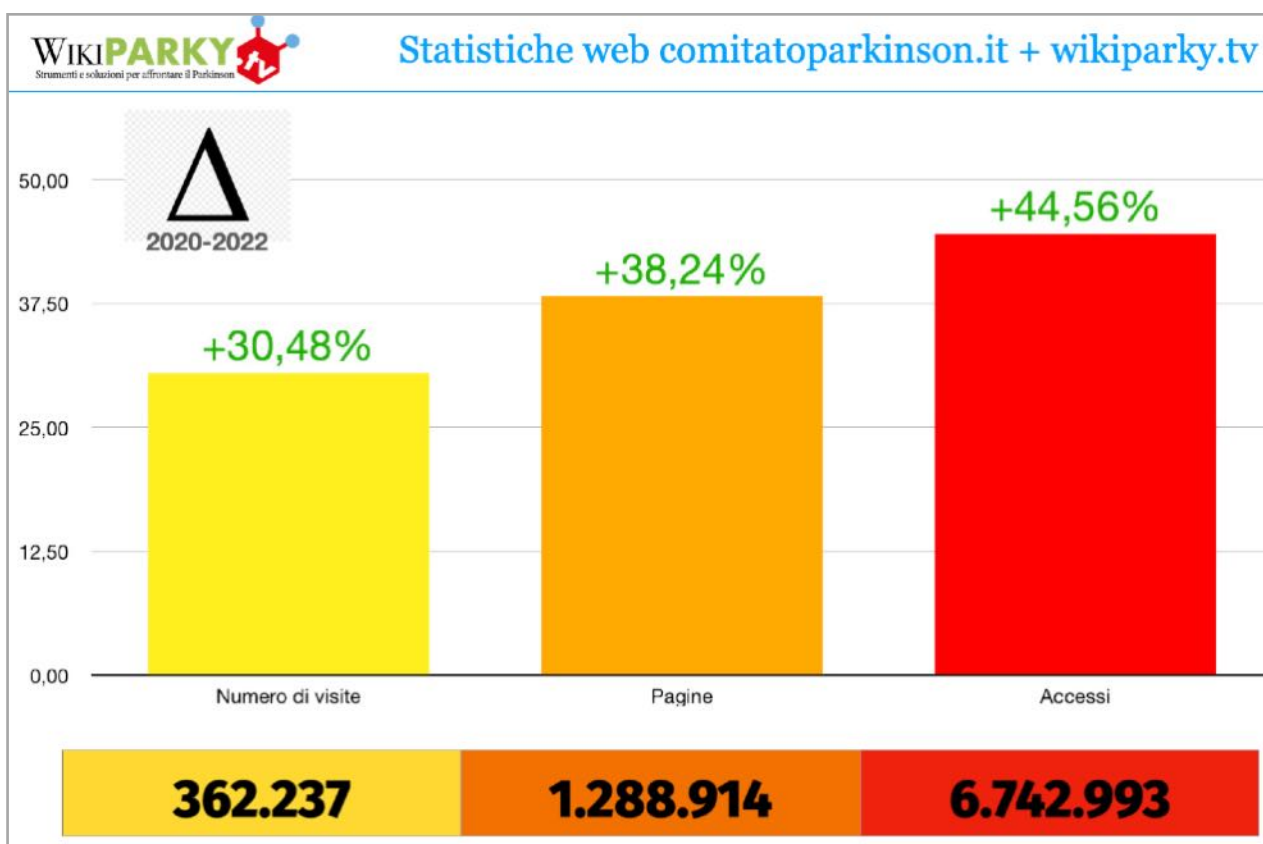
I danni provocati dal Covid alle persone affette da Parkinson e parkinsonismi:

[La storia del Comitato](#)
[Progetti e campagne 2018-2020](#)

All'inizio del 2020 per fronteggiare l'emergenza Covid il Comitato ha convogliato tutte le risorse disponibili in un unico progetto di informazione e teleriabilitazione online denominato Wikiparky.tv con i seguenti obiettivi:

- offrire continuità terapeutica
- Assistenza e supporto per l'emergenza causata dalla pandemia
- Informare, divulgare ed agevolare l'avvicinamento delle PwP al mondo della riabilitazione (ponte fra il mondo online e quello reale)
- Ottimizzare le risorse e sperimentare nuove soluzioni

Inaugurato il 26 marzo 2020 Wikiparky.tv ha erogato in modo continuativo servizi gratuiti rivolti alle famiglie ed alle associazioni. L'iniziativa ha avuto un successo inaspettato come si può evidenziare dal seguente grafico:



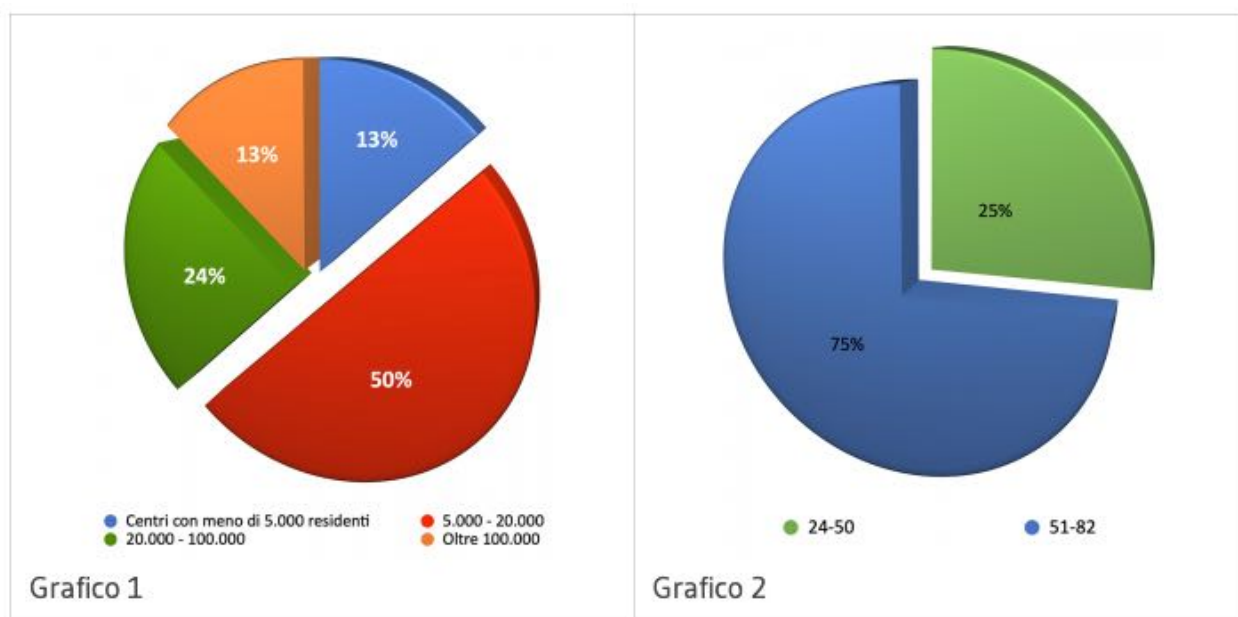
2021 elaborando i dati acquisiti nel primo anno abbiamo evidenziato tre temi che necessitavano un approfondimento:

- **Territorio ed accessibilità:** Dove vivono le persone con Parkinson ? “sbirciando” nelle case dei nostri utenti avevamo l’impressione che la maggior parte di loro si collegasse da case site in centri storici.
- **Salute e ritorno alla vita:** Avevamo chiesto ai medici Ora che il lockdown è terminato, ci avevano detto che sarebbe tornato tutto come prima. E’ veramente così ? I “parky” ce la fanno a tornare alle terapie riabilitative ? Sono riusciti a ripristinare correttamente i contatti con il medico di famiglia e con il proprio specialista ? Nel caso avessero aumentato i dosaggi ho fatto altri cambiamenti in condizione emergenziale non sarebbe il caso di provare a fare un rollback della terapia farmacologica? come è la condizione di salute delle PwP ? E i loro caregiver come stanno ?

La nostra preoccupazione derivava dal fatto che le PwP non sono state riconosciute come “pazienti fragili” quindi oltre a non aver avuto una priorità nelle fasi di vaccinazione, non sono stati previsti protocolli/linee guida per garantire la continuità terapeutica, corridoi di garanzia nelle eventuali ospedalizzazioni, servizi di supporto e neanche campagne informative e di prevenzione (Ad esempio: indicazioni nutrizionali / integrative, servizi alternativi per fare alla indisponibilità dei neurologi e delle terapie riabilitative).



In tale ottica il Comitato ha promosso fortemente lo studio : [“Impatto dell’epidemia di SARS-CoV-2 sulle persone con Malattia di Parkinson in Italia”](#) basato su un totale di 387 questionari validi compilati. Lo studio è stato l'unico condotto in Italia, almeno a noi noto, disegnato per costituire uno strumento di supporto al decision making ed alla definizione di strategie. Lo studio è stato realizzato dall’Università degli Studi dell’Insubria di Varese - da un team condotto dal Prof. Marco Cosentino, Medico Chirurgo e Professore di Farmacologia Medica in collaborazione con l’Associazione ASPI ONLUS INSUBRIA.



La disponibilità degli autori a condividere i dati grezzi della ricerca ci ha permesso di elaborare internamente gli stessi dati con le finalità che abbiamo avuto modo di individuare anche grazie alla stretta collaborazione con il gruppo Facebook Caregiver Italiani del Parkinson (operativo da 7 anni, oltre 1.800 membri, [report 2022](#)). Di seguito riportiamo un sunto dei primi dati risultati dall’elaborazione:

**Grafico 1 | Dove vivono le persone con Parkinson ?
Il 63% delle PwP vive in centri piccoli e piccolissimi**

Di questi il 75% NON è indipendente per gli spostamenti

Grafico 2 | Quante sono le persone con Parkinson ad esordio giovanile ? Il 25%

(Dati riferiti alla coorte coinvolta nello studio)

Position Statement realizzato dal Dr Matteo Bologna ([download](#)) per Accademia LIMPE-DISMOV - Pubblicato a 03/2021.

Divulgazione:

Lettera inviata al Ministero ([download](#))

"Le evidenze a disposizione sottolineano inoltre l'impatto negativo dell'aggravamento delle condizioni di salute dei pazienti con MP o altri parkinsonismi affetti da COVID-19 sulle condizioni di salute generale e mentale dei relativi caregivers."

"È stato rilevato un tasso di ospedalizzazione e di mortalità superiore nella MP ed in particolare negli altri parkinsonismi rispetto alla popolazione generale"

"Il COVID-19 determina un aggravamento dei sintomi motori e non-motori della MP e degli altri parkinsonismi. Il deterioramento clinico è stato interpretato come conseguenza diretta di meccanismi legati all'infezione o eventualmente come conseguenza dell'alterata farmacocinetica della terapia dopaminergica nel corso del processo infettivo."

"L'impatto negativo del COVID-19 nella MP e negli altri parkinsonismi ha riguardato tutti i pazienti, indirettamente anche coloro che non hanno contratto l'infezione. A causa della pandemia da COVID19, i servizi clinici regolari per tutti i pazienti con MP e altri parkinsonismi sono stati significativamente ridotti e/o sospesi. È stato dimostrato che la discontinuità nelle visite e nelle cure genera preoccupazioni e confusione in questa popolazione fragile ed in particolare nella gestione delle terapie della fase avanzata di malattia. È emersa quindi la necessità di fornire informazioni appropriate e complete e di adeguare le modalità di assistenza, in modalità remota. In questa prospettiva, i sistemi di telecomunicazione e la medicina virtuale per la cura della MP e degli altri parkinsonismi dovrebbero essere implementati."

Accademia Limpe Dismov

COVID-19 nei pazienti con malattia di Parkinson che vivono in Lombardia, Italia

A. Fasano - G. Pezzoli | ([paper](#))

"Conclusioni: in un'ampia coorte non selezionata di pazienti con PD non avanzato, il rischio e la mortalità da COVID-19 non differivano dalla popolazione generale, ma i sintomi sembravano essere più lievi. E' possibile un ruolo protettivo della integrazione di vitamina D che andrebbe approfondita in studi futuri."



To manage her Parkinson's disease, Sara Riggare spends 1 hour in neurological healthcare and 8,765 hours in selfcare per year.

www.riggare.se

Sara Riggare, 2014



**“... la riduzione del trattamento
fisioterapico rappresenta un fattore
di rischio per la mortalità...”**

DOPO LA FINE DEL LOCKDOWN

**Il 32,69% dei pazienti ha difficoltà nella gestione dei sintomi
Solo il 34% è tornato a seguire le terapie riabilitative**

**Visite neurologiche erogate: -57%
Fisioterapia: -93%**