

# Progetto “Ospedalizzazione sicura”



A cura di Giulio Maldacea

Con il contributo del gruppo Facebook  
**Caregiver Italiani del Parkinson**



# Progetto “Ospedalizzazione sicura”

## PROBLEMATICA

Facendo seguito ai risultati della ricerca da noi promossa e sostenuta “[I danni provocati dal Covid alle persone affette da Parkinson](#)” condotta dal team del Prof. Marco Cosentino, Medico Chirurgo e Professore di Farmacologia Medica nell’Università degli Studi dell’Insubria di Varese, un progetto di fondamentale importanza non solo a livello scientifico ma anche come strumento di supporto a campagne di sensibilizzazione. La ricerca ha evidenziato gli **elevati rischi per le persone con PD in caso di ospedalizzazione**, abbiamo trovato molte altre pubblicazioni pregevoli, che abbiamo citato tra le [fonti](#). Indirettamente anche i caregiver hanno sofferto un peggioramento della qualità della loro vita. Link: [Articolo e download](#). Link: [Webinar](#).

## SOLUZIONI PROPOSTE

Intendiamo attivare un percorso di informazione, divulgazione, helpdesk, monitoraggio ed affiancamento rivolto sia alle famiglie che al personale ospedaliero al fine di contenere e possibilmente evitare le problematiche che si sono evidenziate.

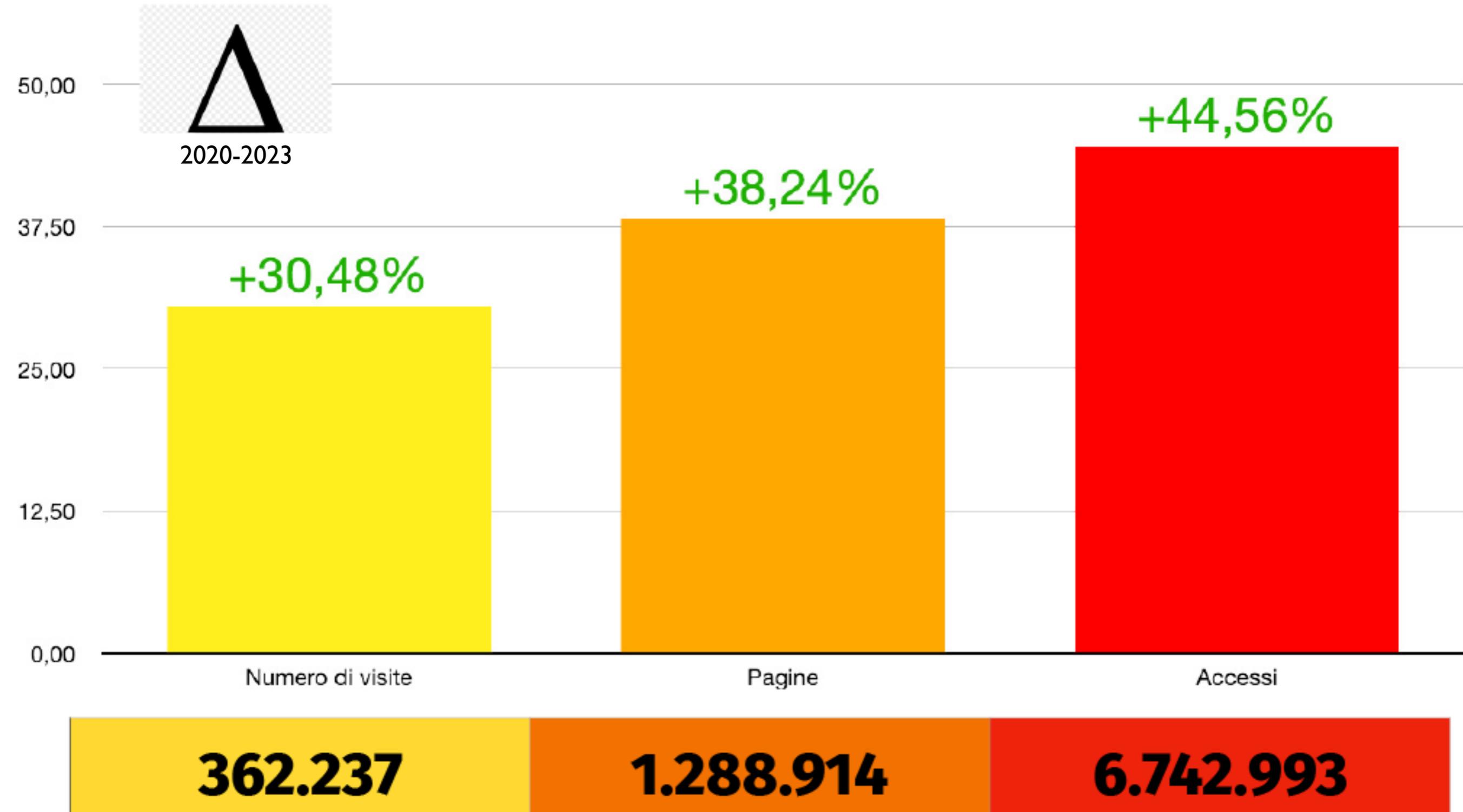
Al fine di identificare nel dettaglio le criticità, gli eventi scatenanti e gli esiti abbiamo lanciato [una survey online](#). I risultati della survey saranno presentati ai Ministri della disabilità e della Salute l’11/4 quando interverranno alla apertura dei lavori della [Giornata Mondiale del Parkinson 2023@Italy](#).

# Progetto “Ospedalizzazione sicura”

L'esperienza del portale di Teleriabilitazione WIKIPARKY



Statistiche web comitatoparkinson.it + wikiparky.tv



# Progetto “Ospedalizzazione sicura”

Attività on line svolte dal 9/3/20 ad oggi

07/03  
2023

L'abstract di PDInfo è stato approvato dal World Parkinson Congress dove verrà presentato come Poster

16/05

Presentato nuovo progetto: PDInfo

11/04  
2022

Presentato nuovo Device: STAT-ON “holter del Parkinson”

11/12

Nuova piattaforma WPTV 2

2/10  
2021

Integrato progetto PDMapping

22/05  
2020

Raggiunte le 16.000 partecipazioni  
10 diverse trasmissioni - 700 utenti  
Prodotti oltre 2,5 Tb di contenuti  
Piattaforma autoprodotta WPTV 1

26/03  
2020

Tutti i progetti vengono convogliati in uno unico. Attivato un portale di informazione e teleriabilitazione online gratuito: [wikiparky.tv](http://wikiparky.tv)

9/03  
2020

Lock-down

## TELE TERAPIE

- Riabilitazione motoria
- Logopedia
- Terapia Occupazionale
- Nutrizione
- Cantoterapia
- Danzaterapia

## ALLENAMENTO ON LINE

- Yoga - Shiatsu - Tai Chi
- Coaching
- Corso di inglese per adulti
- Ginnastica dolce - AFA

## CONSULENZE A DISTANZA

- Nutrizionista
- Logopedista
- Consulente legale - Diritto del Lavoro

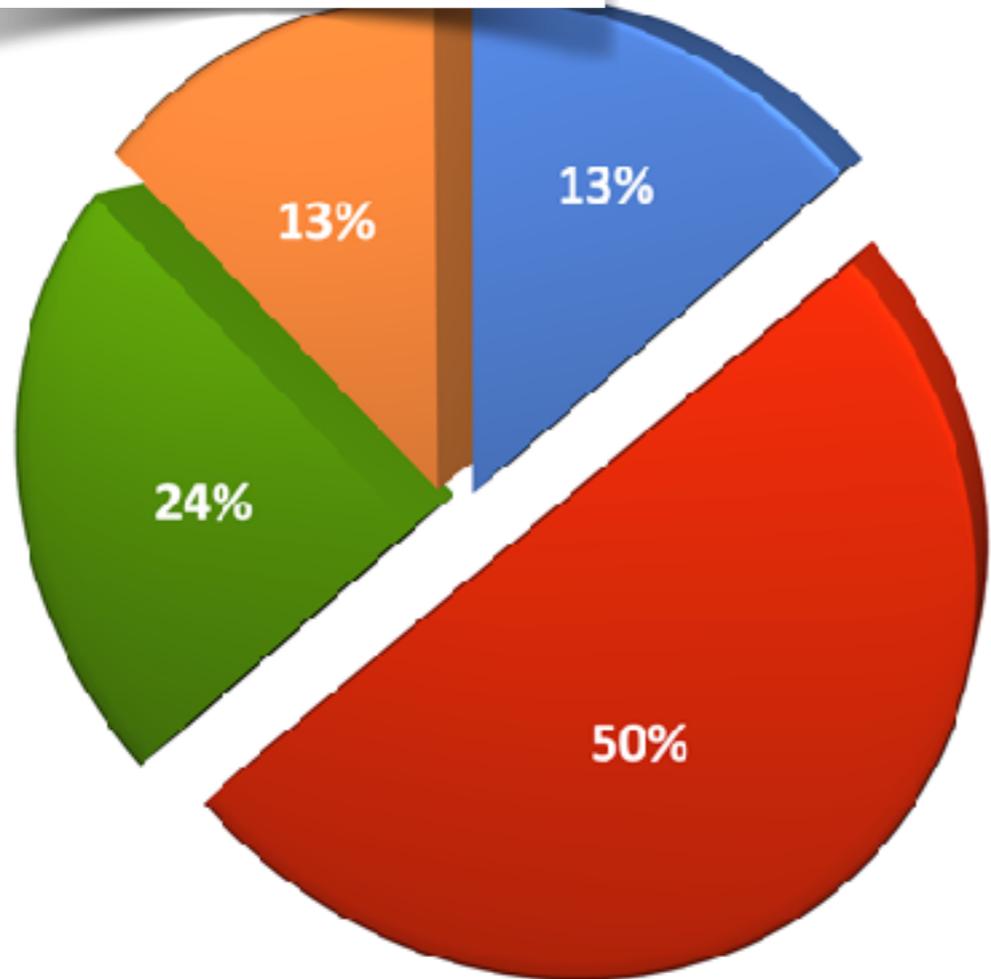
## EVENTI & FORMAZIONE IN PRESENZA E ON LINE

- **Giornata Mondiale del Parkinson 2023**
- Per le Associazioni ed i professionisti: **Parkinson Academy**
- Per le famiglie: **Estiamo Insieme**

# Progetto "Ospedalizzazione sicura"

Dopo due anni di emergenza disponiamo di: **B) Dati statistici**

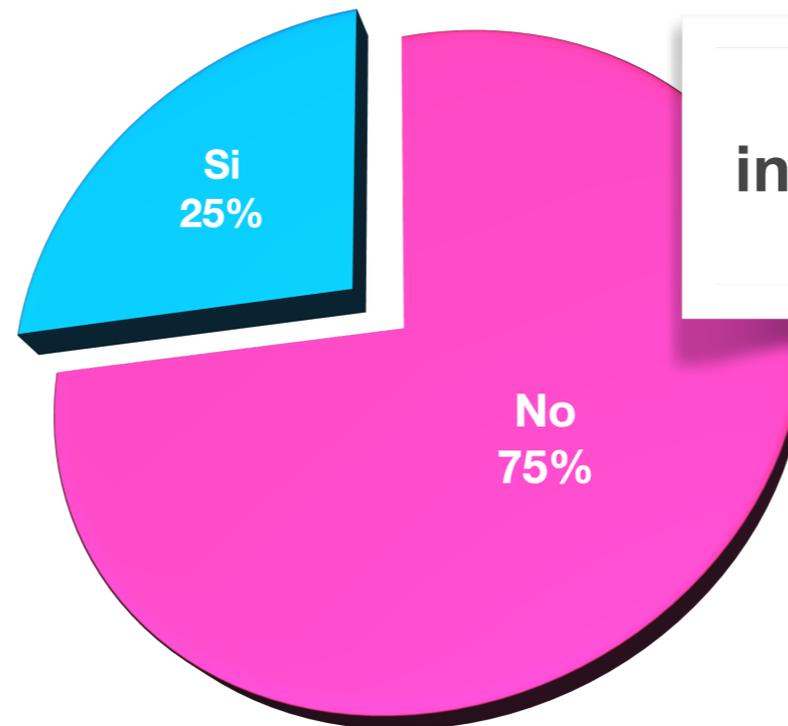
Dove vivono le PwP ?



● Centri con meno di 5.000 residenti  
● 20.000 - 100.000

● 5.000 - 20.000  
● Oltre 100.000

Le PwP sono indipendenti negli spostamenti ?



Le PwP con chi vivono ?



# Progetto “Ospedalizzazione sicura”

Dopo due anni di emergenza disponiamo di: **B) Dati statistici**

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

## **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**

**Il 63% vive in piccoli e piccolissimi centri, di questi il 75% non è indipendente per gli spostamenti**

**“Il rapporto rischio/beneficio nel limitare l’accesso ai servizi sanitari per le malattie croniche (e ancor più nel caso della malattia di Parkinson), debba essere rivalutato attentamente. È necessario ripristinare un equilibrio tra il bisogno di sicurezza per i pazienti ed il loro diritto ad ottenere servizi adeguati e prontamente disponibili.”**

# Progetto “Ospedalizzazione sicura”

## Alcuni outcomes dagli studi di Park-link

### RISULTATI

- Tutte le coorti: forte riduzione nell'erogazione dell'assistenza sanitaria (tabella 1), soprattutto per le visite e le attività riabilitative (figura 1)
- Coorte MdP, 2020 vs 2019: aumento di traumi gravi (RR 3,0; 1,5-6,2) e infezioni (3,3; 1,5-7,2) (tabella2), non osservati nelle altre coorti
- Coorte MdP: la presenza di almeno un evento clinico nel 2020 risulta associata alla riduzione del trattamento fisioterapico (OR 3,3; 1,1-9,8) e rappresenta un fattore di rischio per la mortalità (OR 30,4; 11,1-83,4).

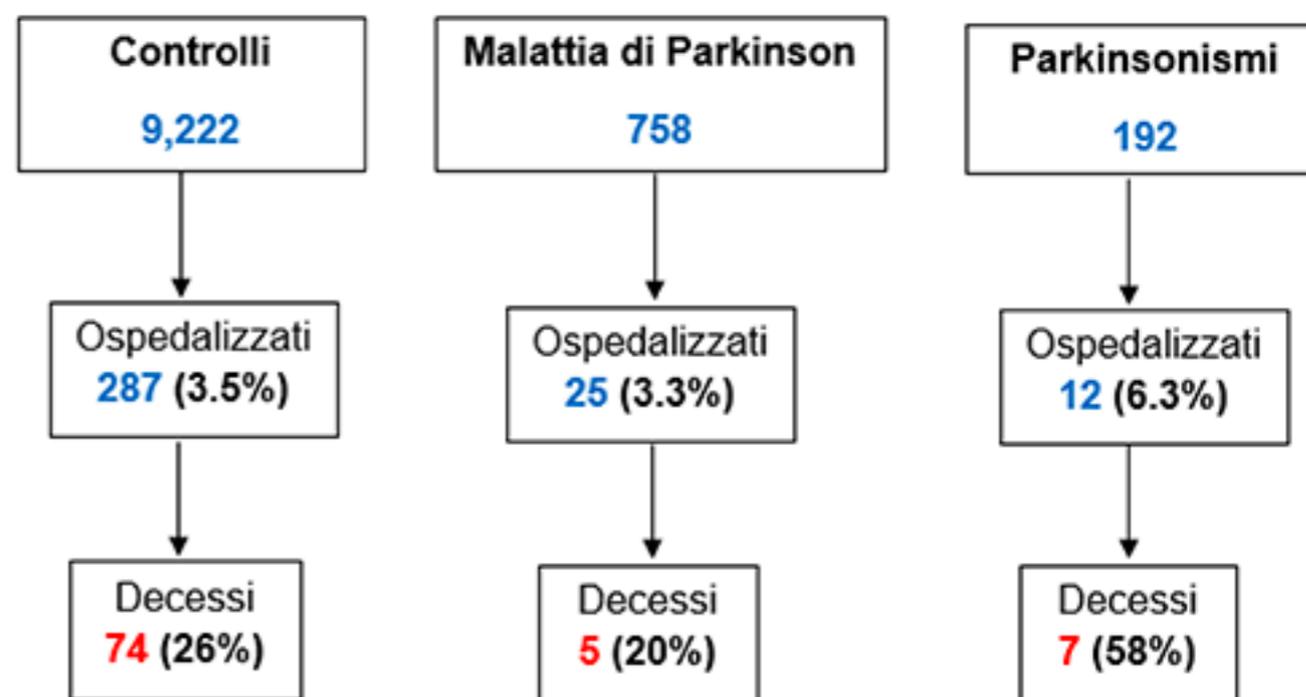
### CONCLUSIONI

Durante il primo lockdown abbiamo osservato una drastica, generalizzata limitazione dell'accesso ai servizi sanitari che sembra aver prodotto un peggioramento specifico di salute delle persone con MdP.

In situazioni di emergenza sanitaria, strategie volte ad assicurare l'assistenza fisioterapica e l'attività fisica potrebbero avere importanti benefici per la salute dei soggetti neurologici vulnerabili.

Tabella 1. SSI - erogazione dell'assistenza sanitaria

Tutte le coorti	Variazione % registrata al lockdown		
	Parkinson (IC 95%)	Parkinsonismi (IC 95%)	Controlli (IC 95%)
Tutte le visite	-67 (56-76)	-67 (49-78)	-59 (47-68)
Visite neurologiche	-57 (30-73)	-70 (31-87)	-69 (49-81)
Fisioterapia	-93 (88-96)	-76 (41-90)	-88 (80-93)
Esami	-60 (46-70)	-49 (24-66)	-62 (53-70)
Ricoveri programmati	-70 (45-84)	-70 (21-93)	-66 (50-78)





# Progetto "Ospedalizzazione sicura"

L'utente può mettersi in contatto con l'helpdesk sia tramite telefono che via web



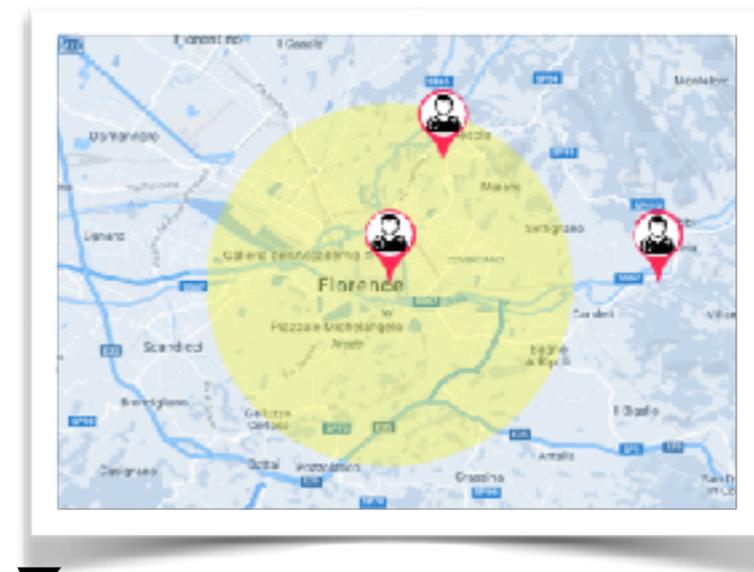
L'operatore si metterà in contatto con il reparto per:

- raccogliere/fornire informazioni
- Raccogliere necessità
- Proporre, coordinare ed erogare formazione online sulla gestione ospedaliera delle PwP

Materiale prodotto:

- Invio a casa dell'utente del Kit informativo composto da : Manifesto del Parkinson, braccialetto USB, Avviso Medico tascabile e plastificato, poster plastificato con terapia ed altre note personali da appendere vicino al letto. Braccialetto USB personale
- Kit Reparto che verrà spedito e successivamente illustrato tramite tutorial online al personale (OSS ed infermieri e caposala)

\*\* \*\*



L'operatore può accedere al sistema **PDMapping** per cercare organizzazioni o altre risorse che possano essere di supporto sul territorio



Nel caso di necessità l'operatore può far riferimento al personale infermieristico specializzato di Parkinson Care o altro soggetto disponibile ??? (proposta e costi da valutare)

# Progetto "Ospedalizzazione sicura"

