



Centri di Servizio per il
Volontariato del Lazio



AZIONE
PARKINSON
CIOCIARIA
ONLUS



AMGE
Associazione Multidisciplinare
di Geriatria



San Raffaele
Cassino



COMUNICATO STAMPA

Volontariato e Scienza, insieme per Mister Parkinson

Azione Parkinson Ciociaria e San Raffaele Cassino insieme per il progetto finanziato dal Bando Socialmente2

Un progetto nato dal volontariato ma che già da subito si presenta interessante al mondo della ricerca medica.

Presentato nell'aprile scorso, il progetto **'Mister Parkinson'**, è stato finanziato dal **Bando Socialmente2**, promosso dal **Centro di Servizio per il Volontariato del Lazio**, è stato l'unico progetto selezionato in provincia di Frosinone e vede capofila l'associazione **Azione Parkinson Ciociaria**, operativa sul territorio con azioni che riducano il rischio di emarginazione delle persone affette da tale malattia che solo nel distretto socio sanitario D ad oggi sono circa 600.

Mister Parkinson nella sua mission vuole **contrastare l'azione degenerativa del Parkinson ma anche sostenere chi si prende cura di questi malati** e lo fa attraverso laboratori manuali-espressivo-ricreativi e incontri formativi per i volontari che partiranno a breve. Le attività prevedono un lavoro di rete portato avanti da altre tre associazioni del Casinate che quotidianamente operano a favore della comunità: **Il Gabbiano** di Pontecorvo, il centro diurno che ospiterà i laboratori, supportato da **Orientiamoci Onlus (Roccasecca)** e **Umanize Organization (San Giovanni Incarico)**.

La novità sta nella collaborazione scientifica con **l'Istituto San Raffaele di Cassino** dove è attivo dal 2009 un **centro per lo studio e la cura della malattia di Parkinson** diretto dalla **Dott. Maria Francesca De Pandis** e fortemente voluto dall'associazione Parkinson Ciociaria, il centro dedicato alla sperimentazione clinica sia di farmaci che di strategie terapeutiche all'avanguardia per la riabilitazione, è promotore di un modello di cura diverso, **l'approccio riabilitativo multidisciplinare** in cui il malato viene preso in carico in maniera più globale.

Il San Raffaele di Cassino rappresenta quindi il partner scientifico del progetto: a partire dal 14 ottobre, si svolgeranno incontri mensili di formazione ed informazione rivolti del paziente e del caregiver nell'ambito di un protocollo scientifico di **"Educazione terapeutica"**.

Il progetto "Mister Parkinson" si avvale altresì del **Patrocinio della Società Scientifica Nazionale AMGe (Associazione Multidisciplinare di Geriatria)** di cui la **dr.ssa Francesca De Pandis** è la **Segretaria Nazionale**.

Si tratta di un nuovo paradigma di cura per le malattie croniche, fortemente voluto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), che consiste nell'aiutare il paziente e la sua famiglia a comprendere la malattia ed il trattamento, a collaborare alle cure, a farsi carico del proprio stato di salute ed a conservare e migliorare la propria qualità di vita.

Accettare la malattia, abbandonare l'idea della guarigione è la grande sfida che devono raccogliere non solo i pazienti, ma anche i caregiver e gli operatori sanitari che vivono spesso un senso di frustrazione davanti ad una persona che non segue le corrette regole di vita consigliate, come la dieta, l'attività fisica e l'uso corretto dei farmaci.

Lo studio si propone di sviluppare ed applicare protocolli strutturati di educazione terapeutica nell'ambito della malattia di Parkinson seguendo una metodologia centrata sullo sviluppo della consapevolezza come stile di vita.

A presentare il progetto il **Professor Luigi Di Cioccio, Direttore medico-scientifico dell'Istituto San Raffaele di Cassino e Presidente Fondatore della Società Scientifica Nazionale AMGe, Associazione Multidisciplinare Geriatrica.**

Soddisfatta la **dr.ssa Valeria Levi Della Vida**, presidente dell'associazione **Azione Parkinson Ciociaria** che grazie a questo progetto vede possibile "trasformare la negatività in opportunità di combattimento per i parkinsoniani. Li aiuteremo ad uscire allo scoperto e diventare protagonisti, testimoni di qualcosa di importante".



Centri di Servizio per il
Volontariato del Lazio



AZIONE
PARKINSON
CIOCIARIA
ONLUS



AMGE
Associazione Multidisciplinare
di Geriatria



San Raffaele
Cassino



Calendario degli incontri:

| | |
|-------------------------------|----------------------------|
| Presentazione e introduzione: | mercoledì 14 ottobre 2015 |
| 1° incontro | mercoledì 11 novembre 2015 |
| 2° incontro | mercoledì 2 dicembre 2015 |
| 3° incontro | mercoledì 13 gennaio 2016 |
| 4° incontro | mercoledì 3 febbraio 2016 |
| 5° incontro | mercoledì 17 febbraio 2016 |
| 6° incontro | mercoledì 24 febbraio 2016 |

Primo incontro Valutazione del paziente e del caregiver;

Le complicanze motorie

- 1) **Lezione frontale:** identificazione dello stato ON- OFF, differenza tra discinesie, distonia, acinesia, nella fase complicata della malattia ;
Addestramento pratico: Compilazione della ON-OFF chart;
- 2) **Valutazione gastrointestinale**
Lezione frontale:
 - ✓ Disfagia
 - ✓ Alimentazione
 - ✓ Stipsi**Addestramento pratico:** esercitazioni per la preparazione della dieta, addestramento al diario di evacuazione;
- 3) **Complicanze non motorie**
 - ✓ Gestione del sonno
 - ✓ Psicosi
 - ✓ Umore e ansia
 - ✓
- 4) **Complicanze non motorie**
 - ✓ Sudorazione
 - ✓ Ipotensione
 - ✓ Problemi sessuali
 - ✓ Problemi urinari
- 5) **Gestione della terapia farmacologica**
Lezione frontale:
 - ✓ Non terapia
 - ✓ Effetti collaterali
 - ✓ Rispetto degli orari di assunzione dei farmaci**Addestramento pratico:** Training sulla corretta gestione della terapia farmacologia e degli effetti collaterali;
- 6) **Gestione terapia riabilitativa**
Lezione frontale:
 - ✓ Trasferimenti
 - ✓ Spostamenti
 - ✓ Freezing**Addestramento pratico:** Training per l' autonomia nelle Attività di Vita Quotidiana, esempi di strategie cognitive e strumentali finalizzate a mantenere il massimo livello di autonomia.
Valutazioni finali: somministrazione dei test e valutazione finale.