



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PALERMO

L'Univercittà
unipa.it

Parkinson

DALLA RICERCA alla qualità della vita

I Corso di Formazione e Aggiornamento
Steri Sala Magna
23 - 24 | 11 | 2011

Abstract Book

Con il patrocinio di:



REGIONE SICILIA



ARS
Assemblea Regionale
Siciliana



REGIONE SICILIA
Assessorato Regionale
della Salute
Assessorato Regionale
della Famiglia,
delle Politiche Sociali
e del Lavoro
Assessorato Regionale
dell'Economia
Assessorato Regionale
del Turismo dello sport
e dello spettacolo



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PALERMO
Progetto Campus Urbano
C.I.R.I.A.S.



Ordine dei Medici-Chirurghi
e degli Odontoiatri
della Provincia di Palermo



Società dei Neurologi,
Neurochirurghi e
Neuroradiologi Ospedalieri



Sin
Società Italiana
di Neurologia



Affiliazioni

Salvatore Barbaro

Professore Ordinario Di Fisica Tecnica Ambientale Università degli Studi di Palermo

Vittorio Crespi

Direttore U.O. Complessa di neurologia, Ospedale Civile, Vimercate
Comitato etico ospedale San Gerardo Monza

Filippo D'Ippolito

Ricercatore Università degli Studi di Palermo, Dipartimento di Ingegneria Elettrica, Elettronica e delle Telecomunicazioni, di tecnologie Chimiche, Automatica e modelli Matematici

Salvatore Gaglio

Direttore del Laboratorio di Informatica per i Sistemi Intelligenti dell'ICAR-CNR presso l'Università di Palermo

Matilde Leonardi

Direttore U.O. Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C.Besta, Milano

Alfredo Mattaliano

Dirigente Medico – Responsabile della U.O. di Neurofisiopatologia e Responsabile della conduzione funzionale –professionale della U.O. di Neurologia

Giuseppe Meco

Direttore di U.O.D. Centro Parkinson (D.A.I. Neurologia e Psichiatria) Policlinico Umberto I° Roma

Massimo Osler

Avvocato – Presidente Federazione Italiana Associazioni Neurologiche
FIAN Onlus

Carlo Pasetti

Neurologo Presidente comitato etico
Fondazione Salvatore Maugeri Pavia

Francesco Maria Raimondi

Docente di Automazione Civile, Industriale, Navale . Università degli Studi di Palermo-
Facoltà di Ingegneria

Irene Vitale

Responsabile Giuridico del Progetto Campus Urbano

Le case eco-intelligenti Salvatore Barbaro – Irene Vitale

“Campus Urbano” è un progetto di ricerca messo a punto dall’Università degli Studi di Palermo ed in particolare dalla Facoltà di Ingegneria, attraverso il C.I.R.I.A.S. (Centro Interdipartimentale di Ricerche in Ingegneria dell’Automazione e dei Sistemi), che coinvolge comunque l’intero Ateneo. Attualmente collaborano allo stesso anche le Facoltà di Architettura, Economia, Lettere e Filosofia.

Il progetto nasce dall’idea di mettere in comunicazione la ricerca universitaria con il territorio e con la collettività, offrendo alla stessa soluzioni immediatamente spendibili, che consentano il miglioramento della qualità della vita nei più svariati ambiti.

Campus Urbano si è in primo luogo rivolto all’idea della riqualificazione del territorio nel senso più ampio di tale termine, da intendersi pertanto e non soltanto come riqualificazione di edifici e spazi abitativi, ma anche come riqualificazione umana, sociale ed economica dello stesso, partendo dall’uomo e dai suoi bisogni.

L’iniziativa, promossa dall’Università degli Studi di Palermo e dal suo Magnifico Rettore Roberto La Galla, mira pertanto ad attuare un sinergico e proficuo rapporto di collaborazione tra l’Università, i privati, le aziende ed il settore finanziario.

L’attuazione concreta del progetto ha condotto alla creazione delle c.d. Case Eco-Intelligenti, finanziate da Gestioni Immobiliari s.r.l..

In tale attuazione in primo luogo, risulta applicato il principio del migliore sfruttamento degli spazi già edificati, inutilizzati o scarsamente utilizzati, se solo si pensi che le dieci unità abitative realizzate in Via Solarino, nascono dal mutamento di destinazione d’uso di otto magazzini, in dieci mini appartamenti ad uso abitativo, realizzati con l’applicazioni delle più innovative tecniche edilizie, con prodotti altamente tecnologici e soprattutto con le migliori

soluzioni domotiche, in un’ottica eco-sostenibile ed a costi contenuti, tali da poter essere rapportati a quelli di un tradizionale restauro.

Ovviamente la finalità ultima del progetto, non si limita a tale realizzazione, che invece vuole rappresentare un modello riproducibile su larga scala, attraverso l’attuazione di un vero e proprio percorso “virtuoso”. L’iniziativa progettuale e quindi l’Università, interviene pertanto al fine di offrire uno strumento per la riqualificazione degli immobili, da intendersi anche come trasformazione degli stessi per adattarli alle esigenze di chi li abita, ed in particolare alle esigenze delle persone con disturbi del movimento, da realizzarsi proprio attraverso il coinvolgimento non solo dei proprietari degli stessi, ma anche delle aziende e degli istituti di credito, in modo da ottenere un risultato economicamente soddisfacente per tutti e che non sacrifichi alcuno, ma piuttosto valorizzi tutte le soluzioni eco-sostenibili e innovative dal punto di vista tecnologico.

Il progetto offre infatti anche una soluzione al principale ostacolo alla diffusione della domotica - quello dei costi - ottenendo l’abbattimento degli stessi attraverso l’attuazione di un partenariato con le aziende del settore. Sono state, a tale scopo, stipulate convenzioni finalizzate alle forniture di prodotti d’eccellenza, a prezzi contenuti, più consoni a una produzione di tipo industriale che non di nicchia. Le aziende trovano ugualmente vantaggioso l’accordo nonostante la riduzione del prezzo di vendita, perché veicolano prodotti di difficile diffusione che normalmente sarebbero destinati ad un’utenza ristretta e sfruttano contestualmente la ricerca universitaria, che contribuisce a migliorarne le caratteristiche attraverso la sperimentazione di soluzioni più innovative, atte anche ad aumentarne le performance.

Il progetto, quindi, offre al territorio uno strumento assolutamente nuovo, in grado di stimolare i numerosi proprietari di immobili spesso inutilizzati e con le più svariate destinazioni, al perseguimento di strade che ne consentano la migliore fruizione, non solo nel proprio interesse ma anche con positive ricadute sulla collettività. Infine il progetto prevede ancora, oltre al sopradescritto partenariato con le aziende, la soluzione agli eventuali problemi di reperimento dei fondi per il restauro: strumenti sperimentati e ovviamente riproducibili, attraverso l’abbattimento del rischio di impresa della Banca, consentono un conseguente abbattimento dei tassi d’interesse, un’accelerazione dei tempi di erogazione e anche una diminuzione delle garanzie pretese.

Con particolare riguardo all’utilizzo ed alla divulgazione delle innovazioni, il progetto cura anche l’aspetto della riqualificazione delle maestranze (muratori, idraulici, elettricisti, falegnami, etc. etc.), che attraverso corsi di formazione universitari e mirati, migliorano la loro professionalità operando con una più intensa motivazione personale, che consente alle stesse una ottimizzazione dei tempi ed un conseguente abbattimento dei relativi costi.

Tanto premesso in via generale sul progetto e sulle Case Eco - Intelligenti, va certamente sottolineata l’importanza del protocollo di Intesa stipulato tra il C.I.R.I.A.S. (Centro Interdipartimentale di Ricerche in Ingegneria dell’Automazione e dei Sistemi), e la Fondazione Italiana Parkinson, che prevede una collaborazione mirata al miglioramento dell’autonomia della Persona con Parkinson. Il protocollo ha pertanto condotto ad una ricerca ed alla relativa attuazione di soluzioni domotiche dedicate alle Persone con Parkinson, delle quali parleranno i successivi relatori.

Sistema intelligente per la percezione delle intenzioni Salvatore Gaglio

Le tecnologie che scaturiscono dalla ricerca nell’ICT hanno un forte impatto nella vita di tutti noi e possono fornire nuovi ed innovativi strumenti a supporto sia alle persone con disabilità che agli operatori medico-sanitari. Il seminario sarà focalizzato sugli ultimi ritrovati della ricerca ICT, gli approcci teorici e metodologici che orienteranno le tecnologie nell’immediato futuro, presentando esempi pratici di applicativi basati su algoritmi di intelligenza artificiale e visione artificiale, approcci di ingegneria della conoscenza e di

ingegneria del software. In particolare, in ambienti domestici o ospedalieri potrebbero trovare utili impieghi i sistemi intelligenti che rilevano, descrivono e classificano i comportamenti umani: rilevando i movimenti del corpo e le espressioni facciali, registrando la loro evoluzione temporale, è possibile classificare i comportamenti, le abitudini e rilevare eventuali situazioni anomale. L’elaborazione intelligente delle informazioni raccolte permette inoltre di disporre di descrizioni a livelli di astrazione differenti che

possono arrivare fino a quello linguistico, e produrre o abilitare interazioni uomo-computer basate sul linguaggio naturale o comunque fruibili in modo naturale

Ausili Domotici per il miglioramento dell'autonomia della persona Parkinson

Francesco Maria Raimondi

Un osservatore superficiale non si accorge dell'evidenza dei cambiamenti apportati dalla tecnologia dell'informazione della comunicazione, ICT, e dalla rivoluzione informatica. Basti pensare a quelle tecnologie, ormai date per scontate, che sono già entrate nelle case e hanno modificato silenziosamente i comportamenti dell'abitare. Il telefono, il videoregistratore, il fax, il climatizzatore, il computer, il cellulare, la lavatrice, l'hi-fi, la videocamera o l'automazione di alcuni componenti che a comando possono svolgere diverse funzioni.

L'apporto delle nuove tecnologie ha valore in se, ma anche in relazione a quelle tradizionali, in quanto tutte quelle che già sono presenti e fanno parte della normale dotazione domestica acquistano un valore aggiunto grazie all'automazione, all'integrazione e alla comunicazione.

Solo di recente il rapido sviluppo delle telecomunicazioni, dell'informatica e della microelettronica, ha cambiato strumenti e ambienti di lavoro, penetrando in profondità in tutti i settori produttivi e di servizio, trasformando il modo di lavorare, comunicare, divertirsi.

Questo processo sta ora varcando la soglia delle abitazioni in quanto la casa è ormai un sistema complesso e ricco di potenzialità tecnologiche, che conosciamo, ma che sfruttiamo solo in piccola parte.

Secondo una visione domotica, questi apparecchi devono integrarsi in un sistema, la casa intelligente, caratterizzato dalla interconnessione e dalla cooperazione fra le varie componenti. Definiamo l'intelligenza in senso lato come la capacità di comprendere riferendosi tanto alle persone fisiche che alle apparecchiature, considerandole entrambe come enti capaci di associarsi a questo concetto.

Il concetto di intelligenza condivisa e distribuita offre numerose possibilità di miglioramento della qualità della vita domestica, in termini di sicurezza attiva e passiva, di risparmio energetico, di comfort e intrattenimento, di fornitura e controllo remoto dei servizi.

Parlare di casa al giorno d'oggi e in un'ottica futura vuol dire considerare l'organismo edilizio abitativo in funzione del sistema dei servizi, della loro organizzazione e della loro possibilità di ipotizzare spazi e comportamenti, che dettano le regole di un organismo abitativo.

L'obiettivo di questo lavoro è quello di capire quali interventi è possibile attuare nel contesto delle abitazioni civili per potere agevolare gli utilizzatori finali, cercando di compenetrarmi particolarmente nei casi in cui si presentino condizioni di disabilità o problemi legati all'avanzare degli anni, valutando quali siano le potenzialità della domotica, l'apporto che può dare l'introduzione di sistemi innovativi e rivoluzionari, sia dal punto di vista tecnologico che sul piano psicologico di chi vive la casa, fornendo alcune soluzioni pratiche che potrebbero essere impiegate.

La domotica è una disciplina che trova le sue radici negli anni '70 quando cominciarono ad essere studiati e realizzati i primi progetti che permettevano l'interconnessione di alcuni sistemi come l'impianto di illuminazione e quello di sicurezza, dando all'utente la possibilità di automatizzarne alcune funzionalità.

Al giorno d'oggi convivere con Internet e utilizzarlo sempre più spesso per il lavoro o il tempo libero ha reso più facile e naturale accettare l'introduzione di un'analogia struttura all'interno delle nostre case, dove svariati dispositivi possono colloquiare tra loro diventando così visibili ai propri utenti dai luoghi di lavoro, di vacanza, o magari dall'estero.

Realtà di questo tipo, tuttavia, possono evocare il verificarsi di inquietanti situazioni limitative per la libertà personale, rischi per intrusioni indesiderate nei

dispositivi che governano le abitazioni domotiche, alienazione o, addirittura, eccessiva dipendenza dalle tecnologie, a fronte di un tangibile risparmio di energia elettrica e un più sicuro funzionamento e integrazione dell'ambiente domestico, che una gestione automatizzata consente.

L'introduzione di comandi vocali rappresenta un valido se non insostituibile aiuto per anziani, malati e portatori di handicap, mentre la connessione dell'impianto domestico con l'esterno permette di monitorare eventuali parametri vitali dando la possibilità di intervenire rapidamente in situazioni di emergenza.

Nel corso degli anni sono state formulate svariate definizioni della domotica, ognuna delle quali ne ha colto i differenti aspetti e sfaccettature che il progresso tecnologico ha imposto, e di seguito se ne riportano le più significative:

l'insieme delle tecniche e degli studi tesi ad integrare nell'abitazione ogni automatismo in materia di sicurezza, gestione energetica, comunicazione, ecc."1

• "indica tutto ciò che in una casa è automatizzabile e programmabile grazie all'elettronica."2

• "disciplina che si occupa dell'integrazione dei dispositivi elettronici, degli elettrodomestici e dei sistemi di comunicazione e di controllo che si trovano nelle nostre abitazioni" 3

• "l'insieme delle tecniche di gestione automatizzata applicate all'abitazione (comfort, sicurezza, comunicazione)."4

• "insieme delle tecniche che trasformano un'abitazione con tutte le sue apparecchiature e i suoi (sotto)sistemi in un edificio intelligente, auto-pilotato nel quale il confort degli abitanti costituisce il centro delle preoccupazioni."5

• "l'utilizzo dell'informatica per integrare tutti i sistemi a comando elettrico in un unico sistema di gestione globale." 5

• "insieme dei servizi dell'abitato assicurati per dei sistemi che realizzano più funzioni e che possono essere connessi tra loro a delle reti interne ed esterne di comunicazione" 6

• "L'automazione della casa è un processo o un sistema che provvede a migliorare lo stile di vita degli abitanti, rende la casa più confortevole, sicura ed efficiente."7

E' facile accorgersi di come la letteratura usi termini molto diversi come "home automation", "building automation", "computer integrated building", riferendosi in prima analisi ad uno stesso concetto.

In realtà la differenza risiede negli spazi presi in considerazione in base ai quali è possibile definire tre livelli di casa intelligente:

-la singola unità abitativa, "home systems", si riferisce ai bisogni del singolo abitante;

-- il centro residenziale (dall'edificio di rilevanti dimensioni al quartiere) più propriamente definito con il termine "building automation", "computer integrated building", comprende tutti quei servizi che è lecito ed economico considerare centralizzabili perché comuni;

-- il condominio o gruppo di abitazioni di modesta entità, presenta caratteristiche in qualche misura comuni dal punto di vista tecnologico e realizzativo, ma concettualmente dovrebbe essere ascritto al secondo tipo di realizzazioni, quelle di grande scala.

-La presente lavoro consta di sei capitoli.

- 1. Il primo capitolo offre una panoramica della domotica in ambito mondiale, analizzando i progressi effettuati, nel corso degli anni, in America, in Giappone, in Europa e in Italia, fornendo una serie di dati ufficiali relativi alla crescita del mercato e alle previsioni di sviluppo in questo settore.

-2. Nel secondo capitolo si focalizza l'attenzione sulle esigenze abitative degli utenti che usufruiscono delle case tecnologiche e interattive. Vengono analizzate le tendenze demografiche e l'impatto che la tecnologia ha

avuto nella vita di ognuno di noi, per evidenziare come negli ultimi 50 anni la concezione abitativa sia sensibilmente mutata.

-3. Nel terzo capitolo si evidenziano le caratteristiche principali che un impianto domotico deve possedere per rappresentare un ausilio indispensabile nei casi di utenti disabili e anziani, o normodotati che vogliono rivedere il tradizionale concetto di casa ottimizzandone la funzionalità, il comfort, il risparmio energetico e l'impatto ambientale. È stata effettuata, inoltre, una catalogazione delle diverse patologie più diffuse in ambito mondiale.

-4. Nel quarto capitolo si presentano dei progetti di domotica a funzione socio-sanitaria, sviluppati negli ultimi anni, e delle sperimentazioni, tuttora in atto, grazie alle quali si è arrivati persino al controllo della casa tramite il pensiero.

-5. Nel quinto capitolo, in base agli studi effettuati nel campo della domotica e all'esperienza maturata a seguito della docenza del medesimo insegnamento presso l'Istituto Tecnico Industriale A. Volta di Palermo, ho presentato un iter progettuale per la realizzazione di un impianto domotico che consta di tre fasi: l'analisi delle esigenze degli utilizzatori, l'analisi delle condizioni tecniche dell'abitazione e la scelta del livello di intervento.

-6. Nell'ultimo capitolo è presentata l'applicazione realizzata nel contesto dell'analisi effettuata per il lavoro di lavoro, riguardante un sistema di tracciamento e riconoscimento dei movimenti, da parte di utenti all'interno di un'abitazione, a cui è possibile attribuire dei comandi o scenari con i quali comandare l'intera casa senza l'apporto di alcun dispositivo, riuscendo anche a discernere le normali azioni che si possono svolgere quotidianamente dalle situazioni critiche.

Applicazioni robotiche nei Disturbi del Movimento

Filippo D'Ippolito

E' comune a diverse patologie derivanti da lesioni o degenerazioni neurologiche centrali, come la Paralisi Cerebrale Infantile (PCI) e il Parkinson, la difficoltà nell'elaborazione delle azioni motorie. I bambini neurolesi, in particolare, hanno difficoltà a riprodurre compiti motori anche semplici. Molti studi sono stati compiuti sugli effetti che le stimolazioni ripetitive hanno sul recupero di specifiche funzioni motorie sia nei casi di PCI che di Parkinson che

negli esiti di ictus. Da diversi anni la scienza robotica trova applicazione tra gli ausili e i dispositivi per la riabilitazione motoria in soggetti anziani o con danni neurologici. Le applicazioni sono volte ad assistere, migliorare, valutare e documentare la riabilitazione neurologica del movimento. In questa presentazione si esamineranno alcune realizzazioni prototipali di ausili o ortesi robotiche di cui alcune attualmente in produzione. Si esamineranno le modalità

di interazione con il soggetto nell'esercizio di specifiche funzioni ripetitive. Si vedrà, inoltre, come associare un'astimolazione multisensoriale del soggetto illustrando alcune delle tecnologie e il funzionamento di dispositivi attualmente disponibili sul mercato della Realtà Virtuale, della Realtà Aumentata e delle Interfacce Aptiche.

L'autonomia dello sperimentatore e la ricerca clinica indipendente

Vittorio Crespi

E' noto che la ricerca clinica comporta dei costi elevati, specie quando si tratta di sperimentazione di medicinali. Per questo e per altri motivi il ruolo degli sponsor commerciali, principalmente le grandi multinazionali del farmaco, è diventato preponderante, con il rischio di degradare il ruolo dello sperimentatore a

semplice esecutore. Non è tuttavia impossibile realizzare una ricerca indipendente che garantisca la giusta autonomia agli sperimentatori, per esempio individuando risorse provenienti da organizzazioni no-profit pubbliche o private. Non è d'altra parte esclusa la possibilità di intrattenere rapporti del tutto

trasparenti con gli sponsor commerciali, trovando un equilibrio fra contrapposte esigenze, garantendosi la proprietà dei risultati emergenti dallo studio condotto e riservandosi il diritto di pubblicazione dei medesimi.

La sperimentazione clinica in ospedale

Carlo Pasetti

Per "sperimentazione clinica" si intende qualsiasi studio sull'uomo finalizzato a scoprire o verificare gli effetti clinici, farmacologici e/o altri effetti farmacodinamici di uno o più medicinali sperimentali, e/o a individuare qualsiasi reazione avversa ad uno o più medicinali sperimentali, e/o a studiarne l'assorbimento, la distribuzione, il metabolismo e l'eliminazione, con l'obiettivo di accertarne la sicurezza e/o l'efficacia (D.Legs.211/03). Tutte le sperimentazioni devono osservare le norme di Buona Pratica Clinica, possono essere *monocentriche* o *multicentriche*, *interventistiche* (quelle in cui si somministrano farmaci sperimentali) e *non interventistiche (o osservazionali)*, in cui i farmaci sono prescritti secondo le indicazioni dell'autorizzazione in commercio e ai pazienti non si applica nessuna procedura sperimentale di diagnosi o monitoraggio in virtù della sua partecipazione allo studio stesso.

Cardine della sperimentazione è il *protocollo di studio*, documento in cui vengono definiti razionale, obiettivi, progettazione e tipologia dello studio, metodologia, aspetti statistici e organizzativi, parallelamente ad altri aspetti come il consenso informato nel rispetto totale dei suoi requisiti, la tutela della privacy, la copertura assicurativa.

I dati relativi alle sperimentazioni cliniche dei medicinali necessari per l'istituzione dei registri devono essere trasmessi per la valutazione al Ministero della Sanità anche per via telematica dai responsabili delle strutture sanitarie e dai promotori delle sperimentazioni, secondo specifiche modalità precisate dal dipartimento per la valutazione dei farmaci e la farmacovigilanza, esigenze per le quali è nato l'*Osservatorio Nazionale dei farmaci sulla sperimentazione clinica dei medicinali (OsSC)*, strumento tecnico-scientifico che ha l'obbligo di garantire la sorveglianza epidemiologica sulle sperimentazioni cliniche farmacologiche condotte in Italia, tenendone sotto controllo nel tempo l'andamento qualitativo e quantitativo.

Anche se esistono ancora diversi punti oggetto di dibattito e passibili di ulteriore migliore definizione (ad esempio la regolamentazione dell'uso del placebo, il coinvolgimento nella ricerca di

oggetti vulnerabili, la sperimentazione nei paesi di sviluppo per non citarne che alcuni), è indubbio come la sperimentazione clinica costituisca uno strumento essenziale e imprescindibile per l'accrescimento delle conoscenze biomediche e come momento operativo e concreto delle finalità proprie di una ricerca. Queste considerazioni sono ulteriormente avvalorate sia dalle grandi aspettative che in essa rivestono pazienti e caregiver, particolarmente in un contesto di malattie neurodegenerative croniche e progressive, sia dalle grandi Dichiarazioni Internazionali; in particolare la Dichiarazione di Helsinki anche nelle sue ultime versioni (Seoul 2008) prevede che "la ricerca debba includere la realizzazione di studi che coinvolgono i soggetti umani" (art. 5), precisando che "lo scopo primario della ricerca che coinvolge soggetti umani è quello di comprendere le cause, lo sviluppo e gli effetti delle malattie e di migliorare la prevenzione, la diagnosi e gli interventi terapeutici" (art. 7). Alla luce di queste premesse, alcuni autori, anche di grande autorevolezza, (1) sono del parere che la ricerca verrebbe a costituire un valore di per sé, e non vi sarebbe nessun motivo etico a limitare la partecipazione volontaria di soggetti a ricerche anche rischiose, particolarmente se la ricerca potrebbe prospettare risultati benefici per gli altri, anche se tale estremizzazione è ritenuta per altri non accettabile e solleva obiezioni molto rilevanti (2).

Come si evince già da queste considerazioni preliminari i percorsi della sperimentazione clinica sono complessi e costituiscono un delicato crocevia tra

etica e scienza (3), senza contare poi le numerose leggi, circolari e normative che si devono osservare per effettuare una sperimentazione, cosa che presuppone conoscenze e nozioni fondamentali senza le quali è davvero arduo orientarsi nel mondo della sperimentazione clinica, da qualsiasi prospettiva la si intenda considerare (4).

Punto nodale e fulcro di questa complessità e di questo crocevia tra scienza ed etica è costituito dai Comitati Etici (C.E.), organismi indipendenti, con competenze interdisciplinari, incaricati di garantire la tutela dei diritti, della sicurezza e del benessere dei soggetti della sperimentazione e di fornire pubblica garanzia a questa tutela emettendo un parere prima dell'inizio di qualsiasi sperimentazione clinica sul protocollo della stessa sperimentazione.

E' evidente che l'emissione dei pareri sull'eticità e la scientificità di un protocollo rappresenta l'evento finale di un lungo e complesso lavoro di valutazioni formali, amministrative, giuridiche, tecnico-scientifiche ed etiche, cosa che presuppone oltre alle conoscenze in merito anche tempo, risorse umane e organizzative ad hoc dedicate non sempre facili a reperirsi, particolarmente in ambito ospedaliero più che a livello universitario o di istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, dove la ricerca costituisce di per sé parte della mission istituzionale, mentre in un ospedale tradizionale anche la mentalità del medico è più spesso orientata ad aspetti clinico-organizzativi più che a quelli teorici e speculativi. Queste difficoltà e queste considerazioni non devono tuttavia costituire un limite alla ricerca ospedaliera in quanto la numerosità e l'eterogeneità di patologie abitualmente afferenti a tale livello ben si prestano ad altri tipi di ricerca anche se non sempre strettamente di tipo farmacologico, quali studi osservazionali, epidemiologici, sperimentazioni cliniche *no profit*, validazione di metodiche valutative o di trattamenti non farmacologici volti al miglioramento della pratica clinica e dell'assistenza etc.

Deve essere comunque sottolineato che i C. E., a parte qualche criticità operativa iniziale e a parte alcune difficoltà dovute alla complessità dei compiti loro richiesti, hanno creato e rappresentano un grande patrimonio di cultura e competenze interdisciplinari e multidimensionali che non deve essere disperso né mortificato in senso riduttivo relegandoli a puri organismi amministrativi ma valorizzarne il ruolo scientifico e soprattutto quello etico che un esercizio della medicina sempre più "aziendalizzato" rischia di smarrire, perdendo le sue radici antropologiche primarie, paradossalmente contemporaneamente alla grande elevazione delle proprie competenze scientifiche e tecnologiche.

Fra gli altri compiti fondamentali dei C.E. si ritiene importante il vigilare sempre, anche in contesti clinico-sperimentali, sul bilanciamento e sul rispetto dei principi fondamentali della bioetica (autonomia, beneficienza e giustizia), oltre al monitoraggio e follow up di ricerche già approvate e al contributo da fornire per meglio chiarire e precisare zone d'ombra che ancora sussistono in aree di ricerca coinvolgenti alcune categorie di soggetti, come ad esempio le donne in età fertile, i minori, gli embrioni, i pazienti vulnerabili in quanto incapaci a fornire un valido consenso come i malati d'Alzheimer, pazienti in fase avanzata di malattia o pre-terminali, per i quali le normative rivestono ancora ampi margini di regolamentazione e perfettibilità.

Una breve considerazione sul problema se il duplice ruolo di clinico-terapeuta e di ricercatore-sperimentatore possa essere svolto da un'unica figura di medico: personalmente si ritiene che questa commistione di ruoli sia spesso possibile, specialmente in caso di una buona relazione medico-paziente da tempo instaurata e consolidata nel corso della presa

in carico e previo consenso informato che rispetti appieno i requisiti e le caratteristiche indispensabili di questo prezioso strumento senza snaturarlo o mistificarlo. Vi sono tuttavia particolari situazioni (ad esempio criteri di inclusione o esclusione particolarmente rigidi, possibilità di reazioni avverse gravi e imprevedibili con il nuovo farmaco oggetto della sperimentazione, uso prolungato del placebo o sospensione obbligata di trattamenti farmacologici precedenti efficaci per il controllo di determinati sintomi) in cui la succitata sovrapposizione di differenti ruoli rischierebbe di minare la qualità della relazione medico-paziente e l'alleanza terapeutica, così indispensabili particolarmente nella gestione dei dilemmi etici che caratterizzano spesso le fasi avanzate di malattia, fattori che andrebbero sempre comunque preservati senza mai lasciare che l'aspetto umano-relazionale della cura venga vanificato anche in un contesto sperimentale. Queste deduzioni tengono anche conto del fatto che il trial clinico e l'Evidence-based medicine si basano su un approccio alla malattia e non al malato (5), un approccio pensato per una popolazione di soggetti e non per un singolo individuo, per standardizzare scelte terapeutiche e linee guida generali di grande rilevanza, anche se spesso la revisione dei trial clinici ha bollato come scarsamente efficaci farmaci il cui impiego può invece risultare indubbiamente utile nel singolo paziente.

Qualche breve considerazione, in conclusione, stante il contesto in cui ci troviamo ad operare, sul ruolo delle Associazioni di pazienti e famigliari. E' appena ovvio sottolineare le grandi aspettative di pazienti affetti da malattie neurodegenerative nei confronti della ricerca e dei nuovi farmaci e il rapporto quasi feticistico del paziente nei confronti di ogni tipo di medicinale, da cui deriva la grandissima importanza che rivestono le Associazioni nel fornire informazioni corrette e veritiere a pazienti e caregiver, al di là di quelle spesso distorte o incomplete fornite dai mezzi di comunicazione (giornali, trasmissioni radiofoniche o televisive, internet).

E' importantissimo che le Associazioni favoriscano la ricerca clinico-sperimentale, incoraggino i pazienti a partecipare a nuovi studi clinici ma nel contempo ridimensionino le aspettative dei pazienti stessi a livelli realistici e attendibili, fornendo notizie veritiere ed equilibrate, senza togliere le speranze ma senza illudere e avvalendosi della consulenza di esperti qualificati (generalmente già presenti all'interno dei loro direttivi o comitati scientifici).

E' indispensabile, in altri termini, che le Associazioni, attraverso i loro notiziari e nei loro convegni, utilizzino opinioni e interviste con esperti clinici e ricercatori che conoscano a fondo le più avanzate e recenti risultanze della letteratura internazionale, senza fermarsi alle prime impressioni miracolistiche di alcune ricerche, e si facciano veramente promotrici e garanti di una divulgazione di qualità, presupposto etico indispensabile per una reale educazione all'uso consapevole del farmaco che tuteli i pazienti da frustranti viaggi della speranza o da pericolose fughe nella medicina alternativa.

La ricerca clinica sugli stati vegetativi

Alfredo Mattaliano

Un certo numero di pazienti con lesione cerebrale severa, dopo alcune settimane di coma (circa 4 settimane) ricomincia ad aprire spontaneamente gli occhi e a mostrare fasi irregolari di sonno durante la giornata, pur restando completamente non responsivo a richieste di comportamento attivo. Questa condizione di dissociazione fra vigilanza e contenuti di coscienza è stata variamente denominata coma vigile, sindrome apallica, stato vegetativo persistente, coma vegetativo, ma oggi si preferisce usare una sola denominazione: Stato Vegetativo (SV).

Lo Stato Vegetativo può derivare da varie cause: traumatiche (circa 40%), ipossiche (circa 40%), vascolari (circa 20%) o altre ancora. È una condizione clinica di completa non consapevolezza di sé e dell'ambiente accompagnata da apertura spontanea degli occhi e da evidenza di cicli sonno-veglia. Vigilanza e coscienza sono dissociati: lo stato vegetativo viene definito come uno stato di "wakefulness without awareness". I pazienti in SV non richiedono ventilazione assistita o altri supporti per le funzioni vitali, sono conservate le funzioni autonome e mostrano incontinenza urinaria e fecale. Il paziente non mostra mai comportamenti che testimoniano consapevolezza di sé e dell'ambiente, esplorazione attiva, comunicazione, espressione o comprensione del linguaggio, movimenti intenzionali in relazione a stimoli esterni o interni. I pazienti in SV non sono però completamente non-reattivi: possono muovere il tronco o gli arti, possono occasionalmente sorridere, emettere brontolii o più raramente gemere ma non siamo in grado di riconoscere in queste risposte delle componenti volontarie, degli aspetti cognitivi, delle evidenze di consapevolezza di sé o dell'ambiente esterno, degli elementi di comunicazione riconoscibili. La diagnosi di SV dipende dunque da una evidenza negativa: la mancanza di coscienza. Una diagnosi fondata su un criterio indiretto di "coscienza" trova però un limite nel fatto che questa appare sempre più un continuum difficilmente riducibile ad una successione di stati ben delimitati e definibili su base puramente comportamentale.

La definizione dei criteri diagnostici per lo Stato Vegetativo ha avuto una importante sistematizzazione con Jennett e Plum (Lancet, 1972) e successivamente con il rapporto fondamentale della Multisociety Task Force (MSTF) sullo Stato Vegetativo (NEJM, 1994). Nel 2003 i criteri diagnostici furono ridefiniti nelle linee di guida inglesi del Royal College of Physician.

Negli stessi anni però si andavano accumulando evidenze su una elevata incidenza di errore diagnostico (Tresh, 1991; Childs, 1993; Andrews 1996) che raggiungeva percentuali fino al 43% (Andrews, BMJ 1996). L'Aspen Neurobehavioural Workgroup propose pertanto nel 1996 l'introduzione di una nuova categoria diagnostica (Stato di Minima Coscienza - SMC) basato sull'evidenza di segni comportamentali finalistici tali da consentire una inferenza sulla presenza di un grado minimo di consapevolezza dell'ambiente (Giacino, Neurology 2002). Ciononostante, un recente studio (Schnakers et al. BMC Neurology, July 2009) ha evidenziato che, nonostante l'introduzione della distinzione diagnostica fra SV e SMC, non si è sensibilmente ridotto il rischio di errore diagnostico nella pratica clinica corrente in quanto la misdiagnosi di SV si attesta ancora sul 41%, e mostra che anche la diagnosi di SMC è errata in circa il 10% dei casi.

L'apertura spontanea degli occhi in assenza di recupero della coscienza e di comportamenti motori volontari indica il passaggio dal coma al SV. Il passaggio dallo SV allo SMC è marcato dall'evidenza di comportamenti volontari riproducibili come fissazione e/o inseguimento di stimoli visivi con lo sguardo, esecuzione di comandi semplici, risposte sì/no verbali o

gestuali, produzione di parole intelligibili o attività motoria finalizzata in relazione a stimoli ambientali. L'emergere dallo SMC verso una condizione di disabilità severa è segnalato dal ritorno ad una comunicazione interattiva funzionale e/o dalla capacità di uso funzionale di oggetti (almeno 2 differenti oggetti). Il passaggio da un grado di severa disabilità ad una condizione di disabilità moderata è segnato dal ritorno ad una autonomia personale sufficiente per una condizione di vita indipendente. Il rientro in un percorso di lavoro o scuola definisce il raggiungimento di una condizione di buon recupero. Molto si è dibattuto su una cosiddetta "zona grigia" che sembra interporre fra lo Stato Vegetativo e lo Stato di Minima Coscienza. Il quadro è complicato anche dal fatto che pazienti in SV possono preservare moduli isolati di attività comportamentale non finalizzata (Schiff, Brain 2002). Il metabolismo cerebrale dello SV è in media inferiore al 50% del normale, ma in specifiche strutture cerebrali il metabolismo a riposo può essere anche superiore al 50%; la corteccia cerebrale può essere attivata da stimoli ambientali (uditivi, visivi, dolorosi) nelle aree corticali specifiche per la modalità sensoriale (Laureys 2000; Boly 2004; Laureys 2002; Laureys 2004). Recenti studi basati su dati elettrofisiologici e di neuroimaging funzionale (Di 2008; Kotchoubey 2005; Shoelne 2004; Laureys 2005) hanno portato in evidenza il fatto che lo Stato Vegetativo può essere interpretato su base funzionale come una sindrome da disconnessione fra aree corticali e cortico-talamiche e che alcuni pazienti clinicamente in SV, in una percentuale stimabile fino al 38% dei casi (Di, Clin Med, 2008), possono avere preservato un grado di connettività maggiore tale da consentire anche forme di elaborazione complessa di stimoli ambientali ma riconoscibile solo con il supporto di indagini strumentali. Recentemente, sulla base delle nuove evidenze, è stata anche avanzata la possibilità di identificare una ulteriore categoria diagnostica intermedia fra SV e SMC con la denominazione di "non-behavioural MCS" (Schiff, 2007). Il problema della accuratezza diagnostica dello Stato Vegetativo rimane pertanto ancora caratterizzato da elementi controversi e, a prescindere della discussione circa la possibile persistenza di "coscienza nascosta" in alcuni di questi pazienti (si veda ad esempio Owen, 2006), tutte le evidenze degli ultimi anni sembrano indicare che le condizioni di attività corticale nei pazienti con diagnosi clinica di SV sono tutt'altro che invariabilmente assenti o minime. In ogni caso occorre prendere in considerazione l'eventualità che almeno una sottopopolazione di pazienti in SV, per ora ancora non quantificabile percentualmente, conservi un livello di connettività corticale che li avvicina agli stati SMC, con la possibilità di elaborare alcuni contenuti affettivi e/o cognitivi di stimoli ambientali. Il rischio di una diagnosi peggiorativa è particolarmente elevato nei pazienti che si trovano nella transizione fra SV e SMC. Tanto il SV quanto il SMC sono stati non-comunicativi e la diagnosi differenziale fra le due condizioni presenta sensibili margini di errore e di ambiguità. La rapida evoluzione delle modalità valutative implica la necessità di studi di popolazione e indica un obbligo etico nella direzione di una migliore caratterizzazione di questi pazienti.

Da alcuni mesi è in corso un progetto su scala nazionale promosso dall'Ordine dei Medici della Provincia di Bologna, cui hanno aderito la maggior parte degli Ordini dei Medici provinciali italiani. Sono state coinvolte moltissime UU.OO. italiane che hanno come coordinatore il dott. Roberto Piperno, Direttore della U.O.C. di Medicina Riabilitativa e Casa dei Risvegli Luca De Nigris - Dipartimento di Neuroscienze, AUSL Bologna. Il progetto è di tipo osservazionale e si

propone di:

- Ricavare informazioni sull'eventuale presenza di imprecisione diagnostica in una popolazione di pazienti classificati come Stato Vegetativo Permanente (SVP).
- Analizzare l'eventuale evoluzione clinica di una popolazione di pazienti non comunicativi (SV e SMC) nella prima fase nella quale, in base al criterio temporale, viene usualmente già applicato un giudizio di "permanente".
- Sperimentare un modello di raccolta dati per l'eventuale proposta ed implementazione di un registro per i pazienti in Stato Vegetativo.

Ad oggi mancano completamente dati epidemiologici sulla prevalenza di persone in Stato Vegetativo in Italia. Alcune stime, ampiamente riportate di recente negli organi di stampa, ipotizzano una popolazione plausibile di 2000-3000 casi che vivono da un anno più in questa condizione. La necessità etica, sociale e di programmazione dei servizi impone di aprire una finestra di osservazione su queste condizioni di disabilità estrema, e va di pari passo con la necessità di assicurare il grado più alto possibile di accuratezza diagnostica, peraltro in un ambito nel quale molti restano gli elementi di incertezza. Con questo progetto ci si propone di analizzare un campione significativo di questa popolazione al fine di valutare per la prima volta quanto incide nel contesto clinico italiano l'imprecisione diagnostica e se questa si colloca su valori confrontabili con quelli individuati in altre realtà europee. Ci si propone inoltre di favorire una crescita di attenzione della comunità clinica al problema della accuratezza diagnostica di Stato Vegetativo ed una diffusione delle "buone pratiche" nel percorso di accertamento diagnostico.

In secondo luogo, ci si attende di ricavare elementi di conoscenza sul possibile potenziale di cambiamento nelle fasi ritenute di cronicità irreversibile ("Permanente") caratterizzate peraltro di solito da un rilevante calo dell'attenzione clinica. È questa una fase assai poco esplorata e alcune indicazioni recenti (Chiambretto P. et al., 2008) sembrano mostrare che anche a distanza di alcuni anni possono essere rilevate modificazioni di qualche entità in una percentuale minore (15-20%) di pazienti in SV accolti in strutture protette. Poco o nulla si sa sulla possibile percentuale di recupero tardivo della coscienza in pazienti con SV che sono stati riaccolti a domicilio dalle proprie famiglie. Modificazioni minori del quadro comportamentale e relazionale, ancorché prive di sostanziale significato in termini di autonomia personale, possono però determinare un cambiamento non lineare e non proporzionale nella percezione della rete informale e dei familiari in particolare, costituendo un fattore primario del benessere complessivo del nucleo familiare. In particolare, è possibile che soprattutto i pazienti con incongrua attribuzione diagnostica rimangano vittime di una sorta di "profezia che si autoavvera" e che variazioni minori o minime del potenziale comportamentale restino misconosciute o non valorizzate, nonostante il valore che esse possono assumere in relazione ai carichi assistenziali ed al vissuto delle famiglie. Gli elementi di conoscenza che possono scaturire da questo progetto possono fornire un contributo anche alla programmazione sanitaria facendo luce sull'incidenza di pazienti a recupero lento o lentissimo in una popolazione ritenuta di fase "cronica" inemendabile. Una struttura conoscitiva consolidata su una popolazione specifica di pazienti in condizioni di bassa responsività protratta potrà infine contribuire alla eventuale ed auspicabile realizzazione di un registro nazionale, la cui necessità è oggi da più parti richiamata.

Il ruolo delle associazioni di pazienti a tutela del cittadino

Massimo Osler

I pazienti affetti da patologie neurologiche, spesso rare, incontrano un vero e proprio supporto nelle associazioni di volontariato, che esprimono una capacità suppletiva delle carenze statuali, a vari livelli. Le esperienze delle varie associazioni che operano per la promozione della ricerca e della cura delle malattie neurologiche, si sono fuse nella costituzione della **FIAN Onlus**, che si è formalmente costituita l'11 ottobre 2003 durante il XXXIV Congresso della Società Italiana di Neurologia, SIN, dopo un anno di lavoro comune fra 21 associazioni di persone affette da patologia neurologica.

La mission principale della federazione FIAN-ONLUS è di contribuire al progresso della neurologia e delle aree ad essa correlate e alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica, delle istituzioni, dei politici, dei cittadini e degli operatori socio-sanitari sulle tematiche che coinvolgono le patologie neurologiche. L'obiettivo principale della FIAN è quindi quello di migliorare la qualità della vita e

diminuire la disabilità di tutti coloro che vivono con una patologia neurologica e dei loro familiari. La sensibilizzazione sui problemi legati alla neurologia può essere uno stimolo importante per promuovere interventi efficaci anche a livello legislativo, soprattutto in un momento come quello attuale, in cui l'integrazione socio-sanitaria e la regionalizzazione richiedono maggiore chiarezza e garanzia di equità in termini di accessibilità alle cure e qualità dell'assistenza.

Pur nella differenza di numero di soci, di organizzazione, o di strutture è possibile trovare molti punti di lavoro comuni: nella FIAN sono presenti associazioni con 25.000 soci ed associazioni costituite da sole 25 famiglie, tutte ad alto valore rappresentativo. Alcune malattie neurologiche sono molto rare e questo aumenta le difficoltà di gestione e di presa in carico. Dallo scambio tra associazioni di esperienze, di difficoltà, di successi, può nascere un momento molto positivo, anche se le dimensioni dei problemi sembrano molto diverse. L'esperienza

del lavoro dell'EFNA, la federazione Europea a cui si ispira la FIAN, insegna che tra diverse associazioni sono più le cose in comune che le differenze.

Ora l'impegno della Fian è quello di contribuire a mantenere vivo il dibattito volto a risolvere le numerose criticità che ancora debbono essere superate se si vuole passare dal piano della semplice informazione a quello di una reale comunicazione tra medico e paziente che permetta una presa in carico globale del malato.

In tale ottica si iscrive la collaborazione tra SIN e FIAN, che deve e può essere migliorata, soprattutto in periodo di crisi economica. Tali enti rappresentativi collaborano da tempo, ma debbono sviluppare nuove strategie per introdurre le associazioni neurologiche in maniera più attiva nella progettazione della moderna neurologia italiana.

Difficoltà psicosociale della persona con Parkinson

Matilde Leonardi

La prevalenza della malattia di Parkinson, MP, in Europa è di 108-257/100.000 e l'incidenza è di 11-19/100.000, questa proporzione aumenta fortemente se si considera la popolazione con età superiore ai 60 anni, che mostra una prevalenza e incidenza rispettivamente di 1280-1500/100.000 e 346/100.000. Questa patologia ha un forte impatto sociale e economico, come dimostrato dal fatto che in Europa i costi della malattia di Parkinson sono di circa 10.772.000 euro (7500 euro per persona/anno) di cui il 60 % è determinato da costi diretti non sanitari, che perciò sono a carico del sistema sociale. [Lindgren et al., 2005].

L'elevato *burden* della MP è imputabile anche al rilevante impatto sociale che la malattia provoca nei pazienti affetti, ed è quindi importante identificare i fattori che facilitano e ostacolano la vita delle persone con MP e lavorare per implementare i fattori facilitanti e ridurre quelli ostacolanti. Le persone affette da malattia di Parkinson mostrano diverse difficoltà psicosociali intese queste come le difficoltà date dall'impatto dei diversi sintomi sulla qualità di vita, sul benessere e sulle attività della vita quotidiana ma anche dalla reazione

dell'ambiente circostante. L'interazione persona con MdiP-ambiente, in una ottica biopsicosociale, è la chiave per capire su quali elementi, della persona o dell'ambiente stesso, intervenire per diminuire le difficoltà psicosociali.

Alcune sono legate alla presenza di problemi della mobilità [Jones et al., 2008], in particolare sintomi motori (tremori, perdita della coordinazione fine, deglutizione), sintomi non motori (dolore, affaticamento) e nelle abilità comunicative (scrivere, parlare, leggere, etc.) [Pretzner-Aboff et al., 2009; Jones et al., 2008; Miller et al., 2006]. Altre difficoltà psicosociali sono causate dalla presenza di problemi di tipo psicologico, specificamente lo stress, l'ansia e la depressione, e questi hanno un ruolo molto rilevante sullo stato di benessere dei pazienti. D'altra parte, la depressione è una delle più frequenti complicanze psichiatriche nella malattia di Parkinson, e gioca un ruolo rilevante se presente al momento della comunicazione della diagnosi [Hudson PL, 2006], momento spesso descritto dai pazienti con l'espressione "la caduta di una bomba" [Phillips et al., 2006]. Le complicanze psichiatriche vengono frequentemente trattate con terapie

antidepressive, psicoterapia e interventi di auto mutuo aiuto [Oehlberg et al., 2008].

Questi pazienti, se non curati adeguatamente, perdono frequentemente la capacità di controllare e gestire la malattia e sperimentano sostanziali cambiamenti nella personalità (Gisquet et al., 2008). A questo livello, per diminuire i problemi psicosociali da MP oltre alla adeguata terapia antiparkinsoniana, è rilevante anche il sostegno sociale dato a questi pazienti da diversi gruppi di persone: famiglia, amici, personale sanitario (Ravenek et al., 2009). Come ogni trattamento per la malattia di Parkinson anche la Deep Brain Stimulation, in pazienti selezionati, viene utilizzata con l'obiettivo di sopprimere i sintomi più disturbanti e agisce quindi come fattore facilitante sia a livello fisico che psicologico, e altrettanto fanno gli interventi riabilitativi fisioterapici (Paterson et al., 2005) e le cure palliative che, in molti casi, presentano effetti positivi sul benessere psicosociale dei pazienti con Malattia di Parkinson.. (Hudson et al., 2006)

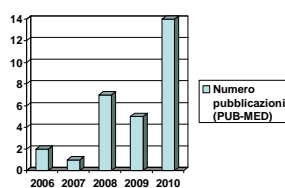
La telemedicina nel percorso assistenziale del paziente parkinsoniano

Giuseppe Meco

In tutti i campi della medicina l'assistenza a distanza (Telemedicina) è di grande aiuto per medici e pazienti, sia per la diagnosi che per la terapia. L'assistenza sanitaria a distanza nasce dall'opportunità di sfruttare gli sviluppi tecnologici, in particolare in campi di punta come l'informatica e le telecomunicazioni (internet), per snellire i servizi sanitari e offrire un'assistenza migliore. I campi più disparati della medicina vedono già il diffondersi di questa tecnica. Un esempio classico è la cardiologia: un paziente cardiopatico può essere seguito da uno specialista senza muoversi da casa: grazie ad apposite apparecchiature in grado di trasmettere i risultati delle misurazioni della pressione e delle pulsazioni e dei vari esami (come gli elettrocardiogrammi) i dati del paziente vengono inviati al reparto ospedaliero o al centro specializzato, dove il medico può tenere sotto controllo la situazione e prendere le misure necessarie. Lo stesso discorso vale anche per l'attività dei pacemaker: anche in questo caso il controllo a distanza consente una migliore qualità della vita al paziente e garantisce la tempestività di un intervento in caso di necessità. Un'altra terapia che si può monitorare efficacemente a distanza è la dialisi: anche in questo caso i dati delle analisi possono essere trasmesse dal domicilio del paziente al reparto o all'unità specializzata. Il monitoraggio a distanza risulta molto utile anche per i malati affetti da patologie croniche, tra i quali anche pazienti affetti da Malattia di Parkinson: controllando a intervalli regolari i loro parametri, si può seguire l'andamento della malattia e l'efficacia delle terapie somministrate. Più in generale, un metodo di grande utilità diagnostica è il teleconsulto: è un collegamento fra due o più strutture sanitarie per analizzare congiuntamente la prima diagnosi emessa da un medico, sulla base dei dati clinici dagli esami (RMN, SPECT ecc.). In questo modo si può garantire una maggiore probabilità di diagnosi corretta, e in certi casi si può assicurare l'assistenza sanitaria anche quando una delle strutture coinvolte si trova in zone isolate. Uno strumento più banale, ma non meno utile, di diagnosi a distanza, è il telefono cellulare dotato di videocamera. In generale, i vantaggi dell'assistenza sanitaria a distanza sono numerosi, innanzitutto per il paziente, che può accedere con più facilità alle prestazioni specialistiche, avere una diagnosi corretta in tempi più rapidi ed evitare spostamenti inutili: tutto ciò si traduce in un risparmio di tempo e di soldi, e in definitiva in una migliore qualità della vita, soprattutto per i pazienti parkinsoniani che hanno difficoltà negli spostamenti a causa della malattia o dell'età. Anche dal punto di vista di medici e infermieri la medicina a distanza

presenta vari lati positivi: oltre alla possibilità del teleconsulto, offre un migliore inserimento nella comunità degli operatori sanitari, un accesso più rapido alla documentazione, un minor ricorso alle visite a domicilio e in generale un carico di lavoro minore. Un altro strumento prezioso per il personale sanitario è la teledidattica: un medico o un infermiere può seguire un corso di formazione o d'aggiornamento semplicemente con un computer collegato a internet. Gli ospedali e i centri specialistici, d'altra parte, possono effettuare controlli a distanza prima di un eventuale ricovero, in modo da selezionare i pazienti che ne hanno più bisogno, evitando agli altri un ricovero inutile, e diminuendo l'affollamento che spesso congestiona le strutture. Anche la durata della degenza può diminuire, grazie alla possibilità di seguire i pazienti dopo la dimissione. Infine, il Servizio sanitario nazionale e le assicurazioni private hanno tutto da guadagnare dall'ottimizzazione dei servizi sanitari e dalla riduzione delle degenze superflue. Negli ultimi anni si è registrato un aumento degli articoli di telemedicina applicata alla Malattia di Parkinson. La Malattia di Parkinson (PD) è il disturbo del movimento più diffuso. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel 2004 circa 5,2 milioni di persone nel mondo avevano questa malattia. Come risultato della crescita della popolazione e l'aumento dell'aspettativa di vita, il numero di persone colpite da PD probabilmente raddoppierà nei prossimi 25 anni.

Fig.1



Negli ultimi anni c'è stato un progressivo aumento di interesse della telemedicina applicata alla Malattia di Parkinson. A tutt'oggi risultano pubblicati dal 2006 29 articoli (fonte PUB-MED) con un progressivo incremento dal 2006 al 2010 (fig.1).

Temi di ricerca più frequenti in questi anni sono stati ¹⁻¹⁵:

La rilevazione con accelerometri per valutare la

gravità della sintomatologia e le complicanze motorie;

La rilevazione della disfonia per discriminare persone sane da persone con malattia di Parkinson;

L'uso di strumentazione per videoconferenza per la valutazione della gravità della malattia di Parkinson (UPDRS) (anche se ci sono specifiche voci della UPDRS che richiedono necessariamente un contatto fisico, come la valutazione del grado di rigidità);

Telemonitoraggio nella neuro riabilitazione.

Sulle base di tale premesse ci ripromettiamo, nella prima fase del progetto sulla Telemedicina nel percorso assistenziale dei pazienti affetti da Malattia di Parkinson, di approfondire l'argomento per individuare al meglio tutte le potenzialità di applicazione della Telemedicina, individuando nel contempo tutte le competenze necessarie da finalizzare ad uno studio pilota.

Bibliografie

Ausili Domotici per il miglioramento dell'autonomia della persona Parkinson Francesco Maria Raimondi

¹ « Ensemble des techniques et des études tendant à intégrer à l'habitat tous les automatismes en matière de sécurité, de gestion de l'énergie, de communication, etc » Dictionnaire Larousse, 2002

² Carati, Carlsson, Ravioli, Analisi dei bisogni e previsioni di mercato relativi alla domotica, Future Centre, Telecom Italia Lab 2002

³ Il portale italiano dell'automazione domestica; www.domotica.it, 2002

⁴ « ensemble des techniques de gestion automatisée appliquées à l'habitat (confort, sécurité, communication) insieme delle tecniche di gestione automatizzata applicate all'abitazione (confort, sicurezza, comunicazione). » Dictionnaire Robert, 2002

⁵ « Ensemble des techniques qui transforment une habitation avec tous ses appareils et ses (sous) systèmes en un bâtiment intelligent, auto-piloté dans lequel le confort des habitants constitue le centre des préoccupations. » ; « utilisation de l'informatique pour intégrer tous les systèmes a commande électrique dans un seul système de gestion centrale ». Bits & Bytes Home Système, www.bitsbyfcs.be

⁶ "ensemble des services de l'habitat assurés par des systèmes réalisant plusieurs fonctions, pouvant être connectés entre-eux et a des réseaux intérieurs et extérieurs de communication" Procontrol, The Domotique Solution; www.procontrol.be

⁷ "Home Automation is a process or system which provides the ability to enhance one's lifestyle, and make a home more comfortable, safe and efficient. Home Automation can link lighting, entertainment, security, telecommunications, heating and air conditioning into one centrally controlled system" Home automation association

La sperimentazione clinica in ospedale Carlo Pasetti

• Hengelhardt H.T. Manuale di Bioetica. Il Saggiatore, Milano, 1991, 337-338

• Spagnolo A.G., Minacori R. La partecipazione delle persone alla sperimentazione: dalla doverosità alla disponibilità solidaristica. In "La sperimentazione biomedica. Tra progresso scientifico e tutela della persona", Napoli, Atti del Congresso, 2-4 Dicembre 2009, Presidente Claudio Buccelli, Tipografia R. Bartolotta, 25-37

• Crespi V. I percorsi della sperimentazione clinica fra scienza, etica, norme procedurali e amministrative. *Neurol.Sc.*(2001) 22:S769-S772

• Buccelli C, Cannovo N, Donisi C. I protagonisti della sperimentazione clinica in Italia, in "Aspetti normativi ed operativi delle sperimentazioni cliniche. Guida per le segreterie Tecnico-Scientifiche dei Comitati Etici", Piccin Ed. Padova, 2011, 1-4

• Ruberto M.G., Ferrari G. L'impatto della EBM (Evidence-based medicine) sulla relazione medico-paziente. In "La comunicazione della salute. Un manuale". A cura della Fondazione Zoè, Raffaello Cortina Ed. Milano, 2009, 134-137

La telemedicina nel percorso assistenziale del paziente parkinsoniano Giuseppe Meco

1. Barroso Júnior MC, Esteves GP, Nunes TP, Silva LM, Faria AC, Melo PL. A telemedicine instrument for remote evaluation of tremor: design and initial applications in fatigue and patients with Parkinson's disease. *Biomed Eng Online*. 2011 Feb 9;10:14.

2. Lemoyne R, Mastroianni T, Cozza M, Coroian C, Grundfest W. Implementation of an iPhone for characterizing Parkinson's disease tremor through a wireless accelerometer application. *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc.*2010:4954-8.

3. Patel S, Chen BR, Buckley T, Rednic R, McClure D, Tarsy D, Shih L, Dy J, Welsh M, Bonato P. Home monitoring of patients with Parkinson's disease via wearable technology and a web-based application. *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc.*2010:4411-4

4. Askari S, Zhang M, Won DS. An EMG-based system for continuous monitoring of clinical efficacy of Parkinson's disease treatments. *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc.*2010:98-101.

5. Sakar CO, Kursun O. Telediagnosis of Parkinson's disease using measurements of dysphonia. *J Med Syst*. 2010 Aug;34(4):591-9. Epub 2009 Mar 14.

6. Beijer LJ, Rietveld TC, Hoskam V, Geurts AC, de Swart BJ. Evaluating the feasibility and the potential efficacy of e-learning-based speech therapy (EST) as a web application for speech training in dysarthric patients with Parkinson's disease: a case study. *Telemed J E Health*. 2010 Jul-Aug;16(6):732-8.

7. Dorsey ER, Deuel LM, Voss TS, Finnigan K, George BP, Eason S, Miller D, Reminick JI, Appler A, Polanowicz J, Viti L, Smith S, Joseph A, Biglan KM. Increasing access to specialty care: a pilot, randomized controlled trial of telemedicine for Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2010 Aug 15;25(11):1652-9.

8. Constantinescu G, Theodoros D, Russell T, Ward E, Wilson S, Wootton R. Assessing disordered speech and voice in Parkinson's disease: a telerehabilitation application. *Int J Lang Commun Disord*. 2010 Nov-Dec;45(6):630-44.

9. Veazey C, Cook KF, Stanley M, Lai EC, Kunik ME. *J Clin Psychol Med Settings*. Telephone-administered cognitive behavioral therapy: a case study of anxiety and depression in Parkinson's disease. 2009 Sep;16(3):243-53. Epub 2009 Apr 29.

10. Kondraske GV, Stewart RM. Web-based evaluation of Parkinson's disease subjects: objective performance capacity measurements and subjective characterization profiles. *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc.* 2008;2008:799-802.

11. Hoffmann T, Russell T, Thompson L, Vincent A, Nelson M. Using the Internet to assess activities of daily living and hand function in people with Parkinson's disease. *NeuroRehabilitation*. 2008;23(3):253-61.

12. Couzin J. Parkinson's disease. Streamlined clinical trials, from a home computer. *Science*. 2008 May 30;320(5880):1143.

13. Samii A, Ryan-Dykes P, Tsukuda RA, Zink C, Franks R, Nichol WP. Telemedicine for delivery of health care in Parkinson's disease. *J Telemed Telecare*. 2006;12(1):16-8.



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PALERMO