



Riepilogo delle principali attività della Fondazione Neureca Onlus

a) Corso teorico-pratico sulla diagnosi e gestione dei sintomi non motori nella malattia di Parkinson

Organizzazione e supporto economico dell'evento scientifico tenutosi a Venezia Lido nel dicembre 2010.

L'incontro scientifico ha offerto agli specialisti del settore l'opportunità di scambiare le conoscenze acquisite su tale patologia.

b) Realizzazione di un servizio di accoglienza (welcome) ai pazienti, ed ai loro caregiver, che afferiscono al Centro Parkinson dell'Università di Napoli Federico II di Napoli.

La razionalizzazione di tale progetto permetterà di fornire agli operatori sanitari utilizzatori, uno strumento di lavoro di semplice gestione, pratico e di sicura utilità clinica. Inoltre sarà possibile disporre di uno strumento atto a promuovere e documentare il flusso informativo verso il paziente, i suoi familiari ed il suo medico curante; tale strumento potrà anche contribuire efficacemente alla definizione della corretta gestione del rischio clinico.

c) Realizzazione e gestione di un database informatizzato dove saranno raccolti i dati riguardanti gli aspetti cognitivi, clinici e genetici (familiarità per malattia di Parkinson ed altre malattie genetiche) di circa 1000 pazienti del Dipartimento per la malattia di Parkinson di Milano (Ospedale San Pio X) e Venezia (IRCCS San Camillo).

Il progetto ha come obiettivo l'approfondimento delle conoscenze sui fattori predittivi, la risposta alla terapia farmacologica, con importanti conseguenze per il miglioramento della qualità di vita dei pazienti parkinsoniani.

d) Borse di studio e bandi premio Neureca in neurologia (2010)

La Fondazione Neureca onlus, in linea con le proprie finalità istituzionali, ha inteso promuovere la ricerca scientifica indicendo a mezzo di bando pubblico

La consegna è avvenuta Sabato 2 Ottobre 2010 nell'ambito del Congresso LIMPE (Chia Laguna, 1-3 Ottobre 2010).

Vincitore:

Bando pubblico 2010 per n. 1 (una) borsa di studio

• **Dr. Giovanni RIZZO**

Università degli Studi di Bologna

Per lo svolgimento del progetto scientifico "**Metodiche avanzate di risonanza magnetica nello studio della fisiopatologia della Sinfrome delle Gambe senza Riposo**".

Vincitrici

Bando pubblico 2010 per n. 2 (due) premi di studio



- **D.ssa Laura Avanzino**
Università degli Studi di Genova
Per la pubblicazione del lavoro scientifico "**Quality of sleep in primary focal dystonia: a case-control study**".
- **D.ssa Fabiana Novellino**
Università degli Studi di Catanzaro
Per la pubblicazione del lavoro scientifico "**Combined Use of DAT-SPECT and Cardiac MIBG Scintigraphy in mixed tremors**".

e) Borse di studio in neurologia (2009)

La Fondazione Neureca onlus, in linea con le proprie finalità istituzionali, ha inteso promuovere la ricerca scientifica indicendo a mezzo di bando pubblico:

- ✓ n°. 1 **Borsa di studio** per giovani ricercatori in ambito neurologico, specializzandi e/o specialisti in neurologia che desiderino svolgere una ricerca sui "Disordini del movimento"

La borsa di studio è stata consegnata nell'ambito del Congresso Nazionale della LIMPE (Genova, 14:17, ottobre 2009)

Vincitrice:

Bando pubblico 2009 per n° 1 (una) borsa di studio:

▪ **Dott.ssa Francesca Morgante**

UOS di Neurofisiopatologia e Centro Distonie dell'AOU Policlinico "G. Martino Università di Messina

"Fattori cinematici e neurofisiologici associati alla diffusione dei sintomi nelle distonie focali dell'adulto"

f) Validazione della scala "Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS)" (2009/2010)

La Fondazione attraverso i propri contatti con la Movement Disorders Society (MDS) ha ottenuto l'autorizzazione a tradurre, sviluppare e validare in lingua italiana la nuova versione della scala "Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS)".

Questo ambizioso Progetto si svolgerà in stretta osservanza delle linee guida internazionali riconosciute dalla stessa MDS.

La società scientifica LIMPE ha dato il proprio endorsement all'intero progetto di validazione della scala UPDRS da noi promosso

g) Corso Interattivo "Diagnosi e gestione dei sintomi non motori nei parkinsonismi (2009)

Organizzazione e supporto economico dell'evento scientifico tenutosi a Milano nel maggio del 2009.

L'incontro scientifico ha offerto agli specialisti del settore l'opportunità di scambiare le conoscenze acquisite su tale patologia



h) Progetti di ricerca e pubblicazione di studi in campo neurologico (2009)

Lavori scientifici realizzati grazie alla collaborazione di un gruppo di giovani ricercatori italiani.

i) Sportello per la consultazione specialistica on line (2009)

Il servizio viene erogato da uno specialista neurologo messo a disposizione da Neureca e che può essere contattato inviando una e-mail all'indirizzo: associazione.pazienti@associazionepazientirls.it.

j) Borse di studio e bandi premio in neurologia (2008)

La Fondazione Neureca onlus, in linea con le proprie finalità istituzionali, ha inteso promuovere la ricerca scientifica indicando a mezzo di bando pubblico:

- ✓ n° 1 **Borsa di studio** per giovani ricercatori in ambito neurologico, specializzandi e/o specialisti in neurologia che desiderino svolgere una ricerca sui "Disturbi del movimento nell'ambito di patologie neurologiche croniche"
- ✓ n° 2 **Premi di studio** per giovani specialisti in neurologia che abbiano pubblicato lavori scientifici sui "Disturbi del sonno e/o del movimento nell'ambito di patologie neurologiche croniche".

La borsa di studio e i premi sono stati consegnati nell'ambito del Congresso Nazionale della Società Italiana di Neurologia (SIN - Napoli, ottobre 2008)

Vincitore

Bando pubblico 2008 per l'assegnazione di una borsa di studio

• **Dott. Alfonso FASANO**

Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma per il progetto di ricerca in campo neurologico dal titolo

"Il freezing della marcia nella malattia del Parkinson: verso l'elaborazione di un modello cinematico"

Vincitori

Bando pubblico 2008 per n° 2 (due) premi:

• **Dott.ssa Laura BONANNI**

Università G. D'Annunzio di Chieti-Pescara Neurofisiopatologia c/o O.C. Pescara

per la pubblicazione: **"Botulin Toxin Treatment of Lateral Axial Dystonia in Parkinsonism"**

• **Dott. Giovanni MERLINO**

Centro di Medicina del Sonno Dipartimento di Neurologia - Udine

per la pubblicazione: **"Association of Restless Legs Syndrome in Type 2 Diabetes: a Case-Control Study"**



- k) Simposio “EMSA-SG” (European Multi Sistem Atrophy Study Group)**
Organizzazione e supporto economico dell'incontro scientifico che ha visto nel marzo 2008 a Napoli la presenza dei principali ricercatori internazionali europei coinvolti da tempo nello studio dell'atrofia multisistemica.
Tale malattia neurodegenerativa è assai rara (presenta somiglianze con la Malattia di Parkinson) e si può includere tra le orphan diseases, le malattie che poco interessano la ricerca per via della rarità dei casi.
L'incontro scientifico ha offerto ai ricercatori l'opportunità di scambiare le conoscenze acquisite finalizzando gli studi multicentrici e le attività di ricerca internazionali su tale patologia
- l) Progetto di ricerca in campo neurologico (2007 – 2008)**
Lavoro scientifico teso alla "Valutazione cognitiva di pazienti con Parkinson senza terapia farmacologica" realizzato ad opera di un ricercatore presso il Centro Parkinson degli ICP di Milano
- m) Progetto scientifico MOVISTAR (2007-2008)**
Il progetto di ricerca scientifica (Movement Disorders Integrated Status Reporting Dalarna University – Sweden) è nato per sviluppare e validare una piattaforma finalizzata al monitoraggio dei pazienti e alla verifica delle fluttuazioni dei disturbi motori nei pazienti con avanzata malattia di Parkinson (PD) in particolare quelli trattati per via infusionale.
Attraverso tale esperienza si sono anche potute sviluppare competenze informatiche e stabilire contatti nel settore specifico.
- n) Progetto di ricerca in campo neurologico (2007 – 2008)**
Lavoro scientifico teso alla "Valutazione cognitiva e comportamentale in pazienti con malattia di Parkinson" realizzato ad opera di un gruppo di ricercatori presso il Centro Parkinson degli ICP di Milano
- o) Conferenza stampa (Milano, maggio 2007)**
Organizzazione e coordinamento scientifico dei contenuti della conferenza Stampa Nazionale sulla 1^a Giornata Nazionale dei Disturbi Motori del Sonno presso il circolo della stampa di Milano. La finalità era di divulgare attraverso i media le informazioni relative alla manifestazione invitando il pubblico interessato a recarsi presso il centro di medicina del sonno più vicino
- p) 1a Giornata Nazionale dei Disturbi Motori del Sonno" (maggio 2007)**
Ideazione, coordinamento e supporto economico di una campagna di sensibilizzazione attuata con la collaborazione di 20 diversi centri del sonno omogeneamente distribuiti sul territorio d'Italia.
La manifestazione aperta al pubblico, è stata patrocinata dalla Associazione Italiana Medicina del Sonno (AIMS) e dalla Società Italiana di Medicina Generale (SIMG) ed aveva l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica sui disturbi neurologici diffusi e poco conosciuti



h) La Fondazione Neureca Onlus

Oltre a collaborare con le associazioni di pazienti, mette a disposizione il proprio Consiglio Scientifico (un organo costituito da alcuni luminari della neurologia italiana molto attivi anche in ambito internazionale) contribuendo alla **realizzazione di attività svolte dall'Associazione pazienti RLS** al fine di:

- diffondere una corretta informazione sulla Sindrome delle Gambe senza Riposo (RLS)
- migliorare i piani di assistenza sociale e sanitaria
- sensibilizzare medici, operatori sociali e sanitari interessati perchè sostengano le iniziative e contribuiscano a migliorare l'educazione, la prevenzione e la gestione di questa malattia

q) Realizzazione di sportello per la consultazione specialistica on line

Il servizio viene erogato da uno specialista neurologo messo a disposizione da Neureca e che può essere contattato attraverso il sito dell'associazione pazienti RLS (dedicato a tutte le persone affette dalla Restless Legs Syndrome o sindrome delle gambe senza riposo e ai loro familiari). Al servizio si può anche accedere direttamente dal sito della fondazione (www.neureca.org) mediante il link con il sito dell'associazione RLS. Il servizio a disposizione rientra nell'impegno statutario di garantire il diritto alla salute del cittadino operando in favore delle persone affette da patologie neurologiche invalidanti caratterizzate da disturbi cronici del sonno e del movimento.