



AZIONE PARKINSON CIOCIARIA

## CURRICULUM VITAE ASSOCIAZIONE AZIONE PARKINSON CIOCIARIA- APS

### PROFILO

Associazione Azione Parkinson  
Ciociaria APS

CF: 90020430600

Iscrizione al RUNTS: 57183

Indirizzo: Corso della Repubblica  
n°5, 03043 Cassino (FR)

Telefono: 0776566647 - Cellulare  
3287384818; 3924444570

Email:

info@azioneparkinsonciociaria.com

Pec:

azioneparkinsonciociaria@pec.it

Sito:

www.azioneparkinsonciociaria.com

### Organi direttivi

- D.ssa Maria, Valeria Levi Della Vida (Presidente);
- Sig. Tommaso Ranaldi (Vice Presidente);
- D.ssa Ramona Biordi (Vice Presidete);
- D.ssa Floriana Sacchetti (Vice Presidete),
- D.ssa Gina Di Fiore (Tesoriere);
- Sig.na Melissa Rotondi (Segretaria)
- D.ssa Giovanna Federici,
- Sig.ra Laura Bassani (Consiglieri)

Nel 2004 alcune persone malate e i loro familiari direttamente coinvolti dalla Malattia di Parkinson, residenti in Ciociaria, hanno preso contatto con l'associazione "Azione Parkinson" di Roma per conoscerne le attività e i modi utilizzati per informare i pazienti e svolgere azione di solidarietà nella loro zona. Frequentando l'Associazione di Roma, storica promotrice di attività dei pazienti stessi per fronteggiare il Parkinson, i promotori sono stati invitati a costituire una "sottosezione", che successivamente si è resa autonoma, formando nel 2006 l'Associazione "Azione Parkinson Ciociaria ODV", dal 2021 regolarmente iscritta come APS al RUNTS.

### ATTIVITÀ ED ESPERIENZE

**Pubblicazione dell'articolo scientifico - 2023:** *"Educazione terapeutica per l'emancipazione (empowerment) e la responsabilizzazione (engagement) di pazienti con Malattia di Parkinson: uno studio controllato randomizzato, multicentrico di intervento non farmacologico"* Per scaricare l'articolo completo <https://azioneparkinsonciociaria.com/progetti/>

**Contesto:** Nel 1997 l'Associazione Europea per la Malattia di Parkinson (EPDA, ora "Parkinson Europe") ha lanciato la prima "Carta dei diritti" per le persone con malattia di Parkinson che affermava il diritto dei pazienti di essere informati e formati sulla malattia, sul suo decorso e sui trattamenti disponibili. Ad oggi, pochi dati hanno analizzato l'efficacia di programmi educativi sui sintomi motori e non motori della Malattia di Parkinson (MdP).

**Obiettivo:** Scopo di questo studio è stato quello di valutare l'efficacia di un programma educativo come se si trattasse dell'efficacia di un trattamento farmacologico, scegliendo quindi come "end-point primario" la variazione delle ore giornaliere di "OFF", l'esito più utilizzato negli studi clinici con farmaci su pazienti con MdP avanzata, con fluttuazioni motorie. Gli obiettivi secondari erano la modifica dei sintomi motori e non motori, la qualità della vita e l'adattamento sociale. L'efficacia a lungo termine della terapia educativa è stata valutata analizzando i dati raccolti durante le visite ambulatoriali di rivalutazione a 12 e 24 settimane.

**Azione Parkinson Ciociaria APS – CF 90020430600**

Corso della Repubblica n°5, 03043 Cassino (Fr)

0776566647; Mob: 3287384818 - 3274754269

e-mail [info@azioneparkinsonciociaria.com](mailto:info@azioneparkinsonciociaria.com)

pec [azioneparkinsonciociaria@pec.it](mailto:azioneparkinsonciociaria@pec.it)

[www.azioneparkinsonciociaria.com](http://www.azioneparkinsonciociaria.com)



## AZIONE PARKINSON CIOCIARIA

**Associazione Azione Parkinson  
Ciociaria APS**

**CF:** 90020430600

**Iscrizione al RUNTS:** 57183

**Indirizzo:** Corso della Repubblica  
n°5, 03043 Cassino (FR)

**Telefono:** 0776566647 - Cellulare  
3287384818; 3924444570

**Email:**

[info@azioneparkinsonciociaria.com](mailto:info@azioneparkinsonciociaria.com)

**Pec:**

[azioneparkinsonciociaria@pec.it](mailto:azioneparkinsonciociaria@pec.it)

**Sito:**

[www.azioneparkinsonciociaria.com](http://www.azioneparkinsonciociaria.com)

---

### Organi direttivi

- D.ssa Maria, Valeria Levi Della Vida (Presidente);
- Sig. Tommaso Ranaldi (Vice Presidente);
- D.ssa Ramona Biordi (Vice Presidete);
- D.ssa Floriana Sacchetti (Vice Presidete),
- D.ssa Gina Di Fiore (Tesoriere);
- Sig.na Melissa Rotondi (Segretaria)
- D.ssa Giovanna Federici,
- Sig.ra Laura Bassani (Consiglieri)

**Risultati:** Alla fine dello studio, il gruppo che aveva partecipato all'intervento educativo ha mostrato una significativa riduzione delle ore OFF giornaliere rispetto ai pazienti di controllo ( $-1,07 \pm 0,78$  vs.  $0,09 \pm 0,35$ ,  $p < 0,0001$ ); un miglioramento significativo è stato riportato anche nella maggior parte degli esiti secondari. I pazienti hanno mantenuto una significativa aderenza alla terapia farmacologica e una riduzione giornaliera delle ore OFF al follow-up di 12 e 24 settimane.

**Conclusione:** i risultati ottenuti hanno dimostrato che programmi educativi strutturati possono tradursi in un notevole miglioramento delle fluttuazioni motorie e dei sintomi non motori nei pazienti con Malattia di Parkinson in fase avanzata.

### Progetto Parkinson Visibile, Parkinson Vivibile — 2022

Presentato nell'ambito del Bando "Comunità Solidali 2020", l'obiettivo del progetto Parkinson Visibile, Parkinson Vivibile è stato quello di convivere con la malattia affrontando la quotidianità con terapie mediche, riabilitative e di conoscenza per garantire una qualità di vita attiva senza eccessiva solitudine, depressione, nascondimento sociale. Il progetto è stato realizzato in partenariato con l'Associazione M.A.R.I.A. APS e in collaborazione con Associazione PGR APS, Associazione Bradirapidi, Associazione Guardian&Care.

### Progetto Mister Parkinson Net — 2021

Presentato nell'ambito del Bando "Comunità Solidali 2019", l'obiettivo è stato quello di dare sostegno all'inclusione sociale di una categoria di persone fragili e svantaggiate a causa della malattia di Parkinson (e Parkinsonismi) che provoca una progressiva disabilità fisica e non autosufficienza in persone colpite, non soltanto nella popolazione anziana, ma anche in persone giovani (< di 50 anni) residenti nella provincia di Frosinone. Le attività previste dal progetto hanno sviluppato una rete di solidarietà, empatia e conversione ad un atteggiamento attivo e inclusivo di ogni persona malata e dei familiari intorno ad essa. Il progetto è stato realizzato in collaborazione con Associazione M.A.R.I.A. APS, Associazione PGR APS, Associazione Bradirapidi, Associazione ParkinZone, Associazione Guardian & Care, Associazione Parkinsoniani SudPontini OdV.

### A Scuola di Parkinson® — 2018

III edizione, corso per pazienti e caregivers, progetto vincitore di premio dell'Accademia LIMPE.

### A Scuola di Parkinson® — 2017

Il edizione, corso per pazienti e caregivers.

**Azione Parkinson Ciociaria APS – CF 90020430600**

Corso della Repubblica n°5, 03043 Cassino (Fr)

0776566647; Mob: 3287384818 - 3274754269

e-mail [info@azioneparkinsonciociaria.com](mailto:info@azioneparkinsonciociaria.com)

pec [azioneparkinsonciociaria@pec.it](mailto:azioneparkinsonciociaria@pec.it)

[www.azioneparkinsonciociaria.com](http://www.azioneparkinsonciociaria.com)



AZIONE PARKINSON CIOCIARIA

Associazione Azione Parkinson  
Ciociaria APS

CF: 90020430600

Iscrizione al RUNTS: 57183

Indirizzo: Corso della Repubblica  
n°5, 03043 Cassino (FR)

Telefono: 0776566647 - Cellulare  
3287384818; 3924444570

Email:

[info@azioneparkinsonciociaria.com](mailto:info@azioneparkinsonciociaria.com)

Pec:

[azioneparkinsonciociaria@pec.it](mailto:azioneparkinsonciociaria@pec.it)

Sito:

[www.azioneparkinsonciociaria.com](http://www.azioneparkinsonciociaria.com)

---

#### Organi direttivi

- D.ssa Maria, Valeria Levi Della Vida (Presidente);
- Sig. Tommaso Ranaldi (Vice Presidente);
- D.ssa Ramona Biordi (Vice Presidete);
- D.ssa Floriana Sacchetti (Vice Presidete),
- D.ssa Gina Di Fiore (Tesoriere);
- Sig.na Melissa Rotondi (Segretaria)
- D.ssa Giovanna Federici,
- Sig.ra Laura Bassani (Consiglieri)

#### Progetto Mister Parkinson — 2015-2016

Progetto di informazione, formazione, attività di riabilitazione complementare e socializzazione, in partenariato con altre Associazioni del territorio (progetto Socialmente 2 finanziato dal CESV Lazio). I edizione del corso per pazienti e caregivers "A scuola di Parkinson®"

#### Viviamo il Parkinson — 2013-2014

Progetto di informazione e sensibilizzazione per i residenti nei 91 comuni della provincia di Frosinone, attraverso incontri con le istituzioni sociali e con la popolazione, con obiettivo di conoscenza e diminuzione dello stigma (progetto presentato alla Regione Lazio)

#### Auto-mutuo Aiuto per persone con malattia di Parkinson e caregivers — 2011-2012

Gruppi di sostegno e lavoro coordinati da personale formato (psicologhe ed educatori) della durata di due anni sociali; (progetto approvato ma non finanziato dalla Regione Lazio)

#### Terapie complementari — 2009-2010

Tai chi-chuan; musicoterapia; attività fisica adattata (progetto approvato e finanziato dalla Regione Lazio)

#### Censimento Distretto D ASL Frosinone — 2007-2008

Attività di informazione e sensibilizzazione presso i Medici di Medicina Generale (cofinanziamento Casa Farmaceutica)

#### Sportello informativo — 2006 - in corso

- Presso Ospedale Santa Scolastica di Cassino 2007 – 2014
- Presso Ospedale Civile Pontecorvo (2007-2010); successivamente presso Casa della Salute di Pontecorvo.
- Presso il Centro Clinico e di Ricerca "San Raffaele Cassino" dal 2006 ad oggi
- Informazioni dirette tramite telefono e mezzi di comunicazione

**Azione Parkinson Ciociaria APS – CF 90020430600**

Corso della Repubblica n°5, 03043 Cassino (Fr)

0776566647; Mob: 3287384818 - 3274754269

e-mail [info@azioneparkinsonciociaria.com](mailto:info@azioneparkinsonciociaria.com)

pec [azioneparkinsonciociaria@pec.it](mailto:azioneparkinsonciociaria@pec.it)

[www.azioneparkinsonciociaria.com](http://www.azioneparkinsonciociaria.com)



AZIONE PARKINSON CIOCIARIA

Associazione Azione Parkinson  
Ciociaria APS

CF: 90020430600

Iscrizione al RUNTS: 57183

Indirizzo: Corso della Repubblica  
n°5, 03043 Cassino (FR)

Telefono: 0776566647 - Cellulare  
3287384818; 3924444570

Email:

[info@azioneparkinsonciociaria.com](mailto:info@azioneparkinsonciociaria.com)

Pec:

[azioneparkinsonciociaria@pec.it](mailto:azioneparkinsonciociaria@pec.it)

Sito:

[www.azioneparkinsonciociaria.com](http://www.azioneparkinsonciociaria.com)

---

#### Organi direttivi

- D.ssa Maria, Valeria Levi Della Vida (Presidente);
- Sig. Tommaso Ranaldi (Vice Presidente);
- D.ssa Ramona Biordi (Vice Presidete);
- D.ssa Floriana Sacchetti (Vice Presidete),
- D.ssa Gina Di Fiore (Tesoriere);
- Sig.na Melissa Rotondi (Segretaria)
- D.ssa Giovanna Federici,
- Sig.ra Laura Bassani (Consiglieri)

## FORMAZIONE

### A Scuola di Parkinson® - Formazione per persone con Parkinson, caregivers e volontari 2016- in corso

L'Associazione Azione Parkinson Ciociaria APS, fin dalla sua fondazione ha collaborato con il Team scientifico multidisciplinare diretto e coordinato dalla d.ssa M. Francesca de Pandis, (Clinical Trial Center -CTC – Casa di Cura San Raffaele Cassino) per portare alle Persone con Parkinson e ai Caregivers familiari un messaggio esplicito – vissuto dagli associati in prima persona: il Parkinson è purtroppo a tutt'oggi una malattia gestita con cure sintomatiche e non risolutive, diversa da individuo a individuo, per la quale un'informazione estesa, completa e capillare da parte dei professionisti della cura unita ad una gestione consapevole e attenta da parte del paziente e suoi familiari, migliorano nettamente la qualità della vita, diminuiscono depressione ed ansia per il futuro, rendono godibile la vita quotidiana in tutti i suoi aspetti nonostante la progressiva disabilità. Nel corso degli anni il "Centro Trial Clinici" e l'Associazione "Azione Parkinson Ciociaria" hanno sviluppato seminari e corsi– denominati "A Scuola di Parkinson®" sia in presenza che online, ed hanno inoltre attivato ed elaborato uno studio scientifico multidisciplinare per approfondire l'efficacia della formazione per le Persone con Parkinson (PcP) e per i Care-Givers Familiari (CG)

### Corsi di formazione nel territorio della Ciociaria e del Basso Lazio (anche ECM) 2018 - in corso

Corsi di formazione per medici specialisti di varie branche: Neurologia, Riabilitazione, Medicina Interna, Medici di Medicina Generale, Psicologi, Terapisti della Riabilitazione, Terapisti Occupazionali, Logopedisti e Infermieri.

### 27 Aprile 2023 - 30 Marzo 2024 - FAD Asincrona "Parkinson Oggi: Antichi miti e approccio nel 21° Secolo"

Obiettivi del corso: formazione di personale sanitario (medici, infermieri, fisioterapisti, logopedisti, psicologi, tecnici di neurofisiopatologia, terapisti occupazionali, biologi) per acquisizione di una visione ampia e completa delle problematiche associate alla Malattia di Parkinson, al fine di formulare una medicina di precisione personalizzata e fornire una terapia ottimale degli aspetti motori e non motori.

**Azione Parkinson Ciociaria APS – CF 90020430600**

Corso della Repubblica n°5, 03043 Cassino (Fr)

0776566647; Mob: 3287384818 - 3274754269

e-mail [info@azioneparkinsonciociaria.com](mailto:info@azioneparkinsonciociaria.com)

pec [azioneparkinsonciociaria@pec.it](mailto:azioneparkinsonciociaria@pec.it)

[www.azioneparkinsonciociaria.com](http://www.azioneparkinsonciociaria.com)



AZIONE PARKINSON CIOCIARIA

Associazione Azione Parkinson  
Ciociaria APS

CF: 90020430600

Iscrizione al RUNTS: 57183

Indirizzo: Corso della Repubblica  
n°5, 03043 Cassino (FR)

Telefono: 0776566647 - Cellulare  
3287384818; 3924444570

Email:

[info@azioneparkinsonciociaria.com](mailto:info@azioneparkinsonciociaria.com)

Pec:

[azioneparkinsonciociaria@pec.it](mailto:azioneparkinsonciociaria@pec.it)

Sito:

[www.azioneparkinsonciociaria.com](http://www.azioneparkinsonciociaria.com)

---

#### Organi direttivi

- D.ssa Maria, Valeria Levi Della Vida (Presidente);
- Sig. Tommaso Ranaldi (Vice Presidente);
- D.ssa Ramona Biordi (Vice Presidete);
- D.ssa Floriana Sacchetti (Vice Presidete),
- D.ssa Gina Di Fiore (Tesoriere);
- Sig.na Melissa Rotondi (Segretaria)
- D.ssa Giovanna Federici,
- Sig.ra Laura Bassani (Consiglieri)

#### **30 Novembre 2019 - Formazione Residenziale Interattiva (RES) "Parkinson: Presa in carico multidisciplinare, engagement e resilienza".**

Obiettivi del corso: formazione di personale sanitario (medici, infermieri, fisioterapisti, logopedisti, psicologi, farmacisti, assistenti sanitari e educatori professionali) sulla gestione della malattia in fase avanzata e nuove tecnologie riabilitative.

#### **24 Novembre 2018 - Formazione Residenziale Interattiva (RES) "Parkinson in Equilibrio: Tra presa in carico ed empowerment".**

Obiettivi del corso: formazione di personale sanitario (medici, infermieri, fisioterapisti, logopedisti, psicologi, farmacisti, assistenti sanitari e educatori professionali) nella conoscenza del Parkinson come malattia sistemica; formazione di pazienti e caregivers per strutturare un percorso di empowerment ed educazione terapeutica.

#### **Formazione specifica per Volontari SCU — 2015 - in corso**

Formazione dei volontari del Servizio Civile Universale assegnati all'Associazione in concomitanza con le attività di volontariato verso le persone con Parkinson.

#### **APPUNTAMENTI ASSOCIATIVI**

##### **Giornata Mondiale del Parkinson (11 Aprile)**

- Dal 2007 al 2011 Convegni scientifici e culturali
- Dal 2012 al 2019 "RUN FOR PARKINSON" - manifestazione sportiva di sensibilizzazione promossa a livello mondiale dalle Associazioni di Parkinson e organizzata a livello locale da Azione Parkinson Ciociaria APS, con percorso a Roccasecca Scalo, da Roccasecca a Castrocielo e a Cassino (interrotto a causa del Covid)

##### **Giornata Nazionale Parkinson (Novembre) 2009-in corso**

Evento sociale e scientifico promosso dagli specialisti del settore, con la partecipazione di sindaci e istituzioni del territorio, pazienti e familiari, riguardante la cura, la presa in carico multidisciplinare e le novità terapeutiche e della ricerca sulla malattia.

#### **CONTRIBUTI**

**Azione Parkinson Ciociaria APS – CF 90020430600**

Corso della Repubblica n°5, 03043 Cassino (Fr)

0776566647; Mob: 3287384818 - 3274754269

e-mail [info@azioneparkinsonciociaria.com](mailto:info@azioneparkinsonciociaria.com)

pec [azioneparkinsonciociaria@pec.it](mailto:azioneparkinsonciociaria@pec.it)

[www.azioneparkinsonciociaria.com](http://www.azioneparkinsonciociaria.com)



## AZIONE PARKINSON CIOCIARIA

Associazione Azione Parkinson  
Ciociaria APS

CF: 90020430600

Iscrizione al RUNTS: 57183

Indirizzo: Corso della Repubblica  
n°5, 03043 Cassino (FR)

Telefono: 0776566647 - Cellulare  
3287384818; 3924444570

Email:

[info@azioneparkinsonciociaria.com](mailto:info@azioneparkinsonciociaria.com)

Pec:

[azioneparkinsonciociaria@pec.it](mailto:azioneparkinsonciociaria@pec.it)

Sito:

[www.azioneparkinsonciociaria.com](http://www.azioneparkinsonciociaria.com)

---

### Organi direttivi

- D.ssa Maria, Valeria Levi Della Vida (Presidente);
- Sig. Tommaso Ranaldi (Vice Presidente);
- D.ssa Ramona Biordi (Vice Presidente);
- D.ssa Floriana Sacchetti (Vice Presidente),
- D.ssa Gina Di Fiore (Tesoriere);
- Sig.na Melissa Rotondi (Segretaria)
- D.ssa Giovanna Federici,
- Sig.ra Laura Bassani (Consiglieri)

### 29 Ottobre 2023

“La Bellezza della Diversità” II Edizione - La Lucca (Monte San Giovanni Campano)

### 2 Ottobre 2022

“La Bellezza della Diversità” II Edizione - La Lucca (Monte San Giovanni Campano)

### 1-2 Luglio 2016

XIX Convegno Nazionale Geriatrico dal titolo Parkinson: Conoscerlo e Gestirlo - Tavola Rotonda su “continuità assistenziale Ospedale Territorio (Cassino)

### 12 Giugno 2015

L'Educazione terapeutica nella Malattia di Parkinson - XVIII Convegno Nazionale Geriatrico dal titolo “L'integrazione Ospedale Territorio: Per il recupero e il mantenimento dell'autonomia” (Cassino)

### Maggio 2015

Insieme è bello (festa del Volontariato a Pontecorvo)

### 2007-2014

Partecipazione ai Convegni Scientifici della Confederazione Parkinson Italia, e della Confederazione Europea EPDA

### Giugno 2011

Festa del Volontariato Roccasecca (FR)

### Giugno 2007

Notte Bianca della solidarietà (Roma)

**Azione Parkinson Ciociaria APS – CF 90020430600**

Corso della Repubblica n°5, 03043 Cassino (Fr)

0776566647; Mob: 3287384818 - 3274754269

e-mail [info@azioneparkinsonciociaria.com](mailto:info@azioneparkinsonciociaria.com)

pec [azioneparkinsonciociaria@pec.it](mailto:azioneparkinsonciociaria@pec.it)

[www.azioneparkinsonciociaria.com](http://www.azioneparkinsonciociaria.com)