

Un assistente digitale tascabile

Due anni fa è stata lanciata l'applicazione Swiss Parkinson. Come viene usata? Quanto sono soddisfatti gli utenti?

«L'app mi dà sicurezza», dice Esther Härrli. «Quando ho dubbi sui miei sintomi, prendo il telefonino e trovo le risposte che cerco.» Anche Silvia Greuter apprezza l'applicazione Swiss Parkinson: «La uso per fare gli esercizi tutti i giorni. Grazie ai brevi filmati, so che li eseguo in modo corretto.»

È la testimonianza di due persone toccate dal Parkinson che usano regolarmente l'applicazione gratuita per smartphone. Dal suo lancio a maggio 2021 è stata scaricata più di 5000 volte, e non solo in Svizzera, ma anche in Germania, Austria, Francia e Italia. È disponibile in tedesco, francese e italiano, ossia in tutte le lingue ufficiali svizzere, salvo il retoromancio.

Per chiunque sia toccato dal Parkinson

L'app è pensata per tutte le persone toccate dal Parkinson in Svizzera, in linea con il proposito iniziale della dottoressa Julia Müllner, neurologa all'Inselspital di Berna. Per questo motivo ne esistono varie versioni linguistiche e i contenuti spaziano dalle informazioni sul Parkinson al piano per la terapia farmacologica, passando dagli esercizi. Per la stessa ragione i nomi dei medicinali sono quelli in uso in Svizzera.

Di app rivolte ai parkinsoniani ne esistevano già alcune. «Noi però non volevamo riprendere qualcosa di preesistente», spiega Julia Müllner. L'idea di creare una sorta di assistente digitale le è venuta



nel 2017. «Volevo un mezzo ausiliario per smartphone che si potesse avere sempre con sé.» Ma non è stato facile concretizzare il progetto. Il reparto di informatica dell'Inselhospital non aveva disponibilità. Solo con il sostegno della Swiss Movement Disorder Society è stato possibile attirare i finanziamenti necessari attraverso la Fondazione Philantropia e Parkinson Svizzera.

Un'app necessaria

Cosa ha spinto Julia Müllner a investire così tante energie in questo progetto?

«Mi stava a cuore che le persone toccate dal Parkinson potessero avere informazioni affidabili e conoscere al meglio la malattia. Quando si è ben informati si riesce a valutare meglio le proprie capacità e decidere quante responsabilità assumersi. Ne consegue anche una percezione più positiva della propria qualità di vita.»

Peter Bruins, informatico della Skyscraper Software GmbH, si è imbarcato nell'impresa. Da tempo sviluppa applicazioni per la salute, anche per conto dell'Inselhospital di Berna. «Abbiamo potuto basarci su moduli che avevamo già pro-

«Grazie all'app, so che eseguo gli esercizi in modo corretto.»

L'App Swiss Parkinson aiuta anche a fare gli esercizi.



grammato, senza dover creare tutto da zero.» In questo modo sono riusciti a sviluppare l'app in breve tempo e a un costo contenuto. Per Peter Bruins e il suo team di programmatori sono comunque state circa 400 ore di lavoro.

Un piano di esercizi su misura

Silvia Greuter apprezza molto il risultato. Il Parkinson le è stato diagnosticato nel 2017. All'inizio i sintomi non erano forti, ma negli ultimi due anni si sono aggravati. «Mi serve più tempo per fare qualsiasi cosa. E non mi sento sicura sulle gambe.» Insieme alla sua fisioterapista ha allestito un piano personalizzato di esercizi a partire da quelli disponibili su Swiss Parkinson. L'app propone una serie di brevi video in cui viene mostrata l'esecuzione corretta. «Faccio mezz'ora di esercizi tutte le mattine. Mi aiuta a rimanere più agile.»

L'app contiene anche una funzione diario che aiuta i parkinsoniani a capire meglio il decorso della propria malattia. Vi si possono registrare tutte le attività fisiche, le cadute, i momenti di difficoltà motoria e altri episodi. I dati vengono rappresen-

tati graficamente. «In questo modo le pazienti e i pazienti vedono bene dove e come i sintomi cambiano nel corso del tempo, se le cadute si verificano sempre in situazioni simili, che influsso ha la qualità del sonno eccetera», spiega Julia Müllner.

Le informazioni raccolte consentono di adeguare la somministrazione di farmaci e altre terapie. Sono dati utili anche quando si discute con il neurologo o il fisioterapista: «Con il diario, le pazienti e i pazienti riescono a fornire rapidamente un quadro preciso del proprio stato di salute». Questo è molto utile perché spesso durante le consultazioni c'è poco tempo.

Esther Härrli usa il diario. «Cado spesso», ammette. «E allora mi segno quando e in che circostanze succede.» Ha ricevuto la diagnosi di Parkinson sei anni fa e nel frattempo ha dovuto abbandonare la professione di parrucchiera. Che cosa rivela sulle sue cadute il diario digitale? «Mi ha fatto notare che solitamente cado quando sono di fretta e non mi concentro sulla camminata.» Per questo ora cerca di prendersi più tempo.

Tutte le funzioni dell'app

L'app Swiss Parkinson aiuta i parkinsoniani a gestire la malattia. È scaricabile gratuitamente da Apple Store e Google Play, e soddisfa i più elevati requisiti di protezione dei dati: nessun dato lascia il telefonino. Chi lo desidera può comunque inoltrare in modo anonimo i dati di utilizzo agli sviluppatori.

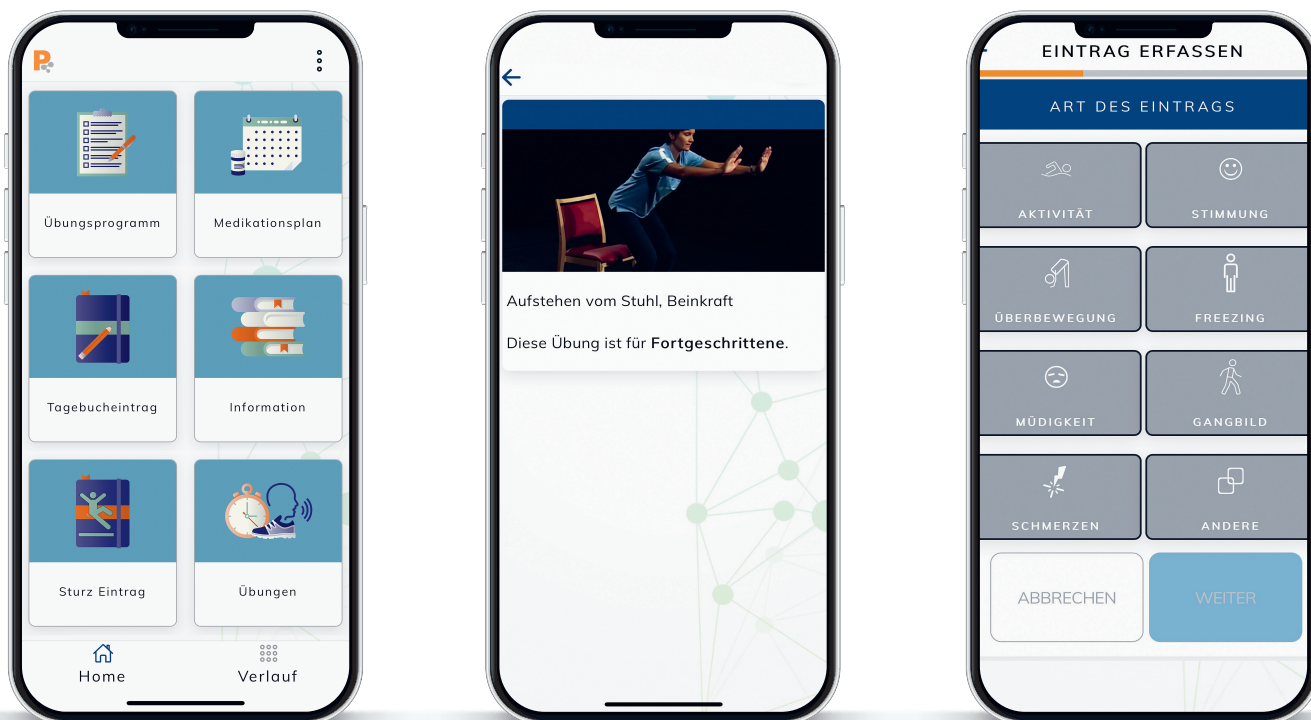
Per fruire dell'app è necessario riuscire a usare lo schermo tattile dello smartphone. «A chi è in grado di scrivere e inviare autonomamente messaggi di testo, usarla non pone problemi», rassicura la dottoressa Julia Müllner dell'Insel-spital di Berna, la quale ha curato i contenuti dell'app. In caso di



limitazioni fisiche importanti, l'applicazione può anche essere usata dai propri congiunti.

L'app dispone delle seguenti funzioni:

- informazioni generali sul Parkinson (sintomi, decorso e terapia)
- piano di assunzione dei farmaci con funzione promemoria
- video di esercizi di fisioterapia per stabilizzare l'equilibrio e migliorare la coordinazione e la motricità fine
- esercizi per l'articolazione, la voce e la deglutizione
- diario in cui registrare la mobilità quotidiana, altri sintomi, le attività sportive e le cadute



Un'app facile da usare: menu, esercizi di fisioterapia e diario digitale.

«Con l'app sono più tranquilla. Quando ho domande sulla malattia, mi dà subito risposte affidabili.»

L'app Swiss Parkinson consente anche di allenare la voce e la deglutizione. Corina Wyss, logopedista dell'Inselspital, suggerisce alle sue pazienti e ai suoi pazienti di installarla. I brevi video sono molto utili, dice. «Permettono ai miei pazienti, una volta a casa, di rivedere con calma come vanno eseguiti gli esercizi. È anche un incentivo ad allenarsi davvero.» L'esercitazione regolare è fondamentale per quanto riguarda il parlare, la voce e il deglutire. «Sono capacità che, se esercitate, si mantengono più a lungo.»

Miglioramenti continui

A Corina Wyss piacerebbe che l'app potesse anche mostrare se un esercizio è stato eseguito bene o no. «Sarebbe utile visualizzare il volume e il tono della voce, in modo da capire se si è sulla buona strada o se occorre sforzarsi di più.» Ma non è così facile. «Sul piano tecnico sarebbe fattibile, ma l'app diventerebbe molto più pesante e necessiterebbe di una maggiore potenza di calcolo», spiega Peter Bruins. «Dobbiamo sempre trovare un equilibrio tra ciò che è possibile e ciò che è ragionevole.»

Alcuni aspetti sono già stati migliorati rispetto alla prima versione. Il piano per l'assunzione dei farmaci è stato semplificato e gli esercizi sono stati raggruppati per renderli più facili da trovare. Inoltre, gli esercizi di logopedia sono ora disponibili anche in francese. Dovrebbero esserlo anche in italiano, ma non si è ancora trovata una logopedista di lingua italiana con un'esperienza sufficiente nel campo del Parkinson. Infine, è previsto un aggiornamento degli esercizi di fisioterapia.

Sollievo nella vita quotidiana

L'app Swiss Parkinson è disponibile da due anni e Julia Müllner è soddisfatta: «Ci ha permesso di migliorare la qualità delle cure ambulatoriali». Lo dimostra il riscontro degli utenti. «Molte persone ci ringraziano e dicono che le informazioni sempre aggiornate dell'app sono un sollievo.»

Esther Härrli lo conferma. «Con l'app sono più tranquilla», dice. Anche le recensioni sull'Apple Store sono positive. «Questa app mi è di grande aiuto», sostiene un utente. Un altro scrive: «È un'app che rende la vita con il Parkinson più facile! È un sostegno prezioso a vari livelli.»