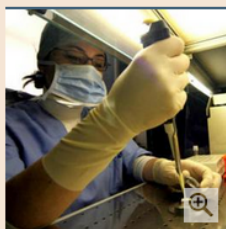




Giornata nazionale Parkinson: nasce l'Osservatorio online. Diagnosi pre-motoria: ecco 4 campanelli d'allarme

di Silvia Sperandio 29 novembre 2013

Tweet 3 Consiglia 17 g+1 2 My24



Ancora non esiste, in Italia, un vero e proprio "registro" del Parkinson. Tuttavia, secondo le ultime stime, nel nostro Paese ci sono circa 250mila persone affette da questa patologia degenerativa del sistema nervoso centrale, che cambia così radicalmente la vita dei malati e delle loro famiglie. E la cifra, secondo gli esperti, è destinata a raddoppiare entro il 2030 a causa dell'invecchiamento della popolazione. «In media, il Parkinson fa il suo esordio tra i 50 e i 60 anni, ma oggi, in un caso su dieci, si manifesta prima dei 40 anni» spiega Paolo

Barone, neurologo, docente all'Università di Salerno e presidente dell'[Associazione Italiana Disordini del Movimento e malattia di Parkinson \(Dismov-Sin\)](#).

«Sebbene si stimi che il 70% dei soggetti parkinsoniani abbia più di 65 anni, l'età di insorgenza della malattia si sta abbassando: oggi un paziente su 4 ha meno di 50 anni», rileva Giovanni Abbruzzese, presidente della [Limpe \(Lega italiana malati parkinsoniani\)](#).

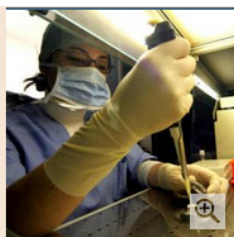
Il Parkinson questo sconosciuto

Una patologia, per la quale sono certo fondamentali una diagnosi precoce, terapie adeguate con quantità adeguate di farmaci, fisioterapia, ma anche una maggiore sensibilizzazione dell'opinione pubblica e dei politici, oltre che una più diffusa conoscenza dei progressi. Il Parkinson questo sconosciuto, insomma, «non a livello clinico e di ricerca, ma a livello comunicativo» racconta Claudio Pacchetti, responsabile dell'Unità Parkinson dell'Istituto neurologico Mondino di Pavia. «Non è che ci sia reticenza a parlare di questa malattia, ma la verità è che il Parkinson, in quanto malattia cronica neurodegenerativa, non fa notizia. O meglio, la fa soltanto quando un malato, come effetto collaterale della cura farmacologica cui deve sottoporsi, finisce per giocare tutto alle slot machine o si dedica allo shopping compulsivo».

La Giornata nazionale 2013

Informare correttamente, dunque, è il problema principale. Domani, 30 novembre, [la Giornata Nazionale Parkinson](#), sarà l'occasione per fare il punto a 360 gradi sulla malattia. Medici specialisti sono a disposizione presso le strutture che aderiscono all'iniziativa per fornire tutte le informazioni possibili: previsti [incontri informativi, spettacoli ed eventi locali, organizzati autonomamente dai singoli Centri Parkinson reperibili attraverso il sito web dedicato](#). Porte aperte negli ambulatori, dunque, e visite gratuite, ma anche occasioni per i pazienti di socializzare e confrontarsi.

La Giornata è promossa dalla [Limpe](#) e dalla [Dismov-Sin](#), a fianco delle Associazioni dei pazienti, [A.I.G.P. - Associazione Italiana Giovani Parkinsoniani](#) e [Parkinson Italia](#).



Nel 2014 partirà l'Osservatorio

E per dare più informazioni e notizie, nel 2014 prenderà il via l'Osservatorio Nazionale Parkinson (promosso da Limpe e Dismov-Sim): un sito internet con duplice accesso, per i pazienti e per gli operatori sanitari, che fornirà news certificate da un board di esperti composto da personale medico scientifico. L'Osservatorio, secondo il ministro della Salute Beatrice Lorenzin, «è la risposta italiana al protocollo europeo sull'invecchiamento attivo e offrirà un punto di raccolta e

analisi dei dati relativi allo sviluppo della patologia».

Una malattia invalidante che ha alti costi sociali ed economici

Il Parkinson, purtroppo, è gravemente invalidante: porta infatti tremore, lentezza dei movimenti (bradicinesia), rigidità muscolare, instabilità posturale, ma anche dolore (nel 46% dei casi), e problemi motori generali con perdita della stabilità, fino a frequenti cadute. Punta a studiare quest'ultimo problema il progetto di ricerca iniziato lo scorso anno: gli scienziati stanno studiando qual è il legame tra l'età in cui si manifesta la malattia e l'età in cui si sviluppano le cadute. La raccolta fondi è possibile fino al 30 novembre con sms solidale (al numero telefonico **45593**), mentre sul sito della [Giornata Parkinson](#) è possibile donare senza scadenza. I risultati della ricerca verranno resi noti nel 2014.

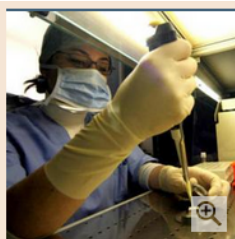
Altissimi anche i costi sociali ed economici. «In base agli ultimi studi accreditati, si calcola che il costo di un paziente parkinsoniano seguito in ambulatorio si aggira sui 9mila euro ogni sei mesi», spiega Barone. Considerando che i malati sono più di 230mila, si parla dunque di costi annuali per 45 milioni di euro. La spesa per i farmaci arriva all'incirca al 24% della cifra considerando che la Levodopa - farmaco di fascia A - ha un costo medio di circa 10 euro al giorno per paziente.

Si tratta comunque di calcoli complessi, perché, «la patologia è cronico progressiva. Al momento dell'esordio è meno grave, poi può richiedere via via cure e trattamenti diversi, fino, in alcuni casi, al ricovero in ospedale. Si va dall'intervento di stimolazione cerebrale profonda, mediante elettrodi che funzionano come una sorta di pacemaker cardiaco, alla somministrazione di farmaci come apomorfina attraverso pompe a infusione».

Per fortuna, sottolinea il neurologo, solo il 7-10% dei pazienti arriva a una fase complicata della malattia. E se a tutt'oggi non esiste prevenzione, la diagnosi precoce, come si è detto, è fondamentale.

Quattro campanelli d'allarme per la diagnosi pre-motoria

«Oggi sappiamo però che il lavoro di neurodemolizione inizia almeno dieci anni prima che si manifestino questi sintomi» spiega Paolo Barone. Come scoprirlo? «Uno degli obiettivi attuali della ricerca è proprio la diagnosi pre-motoria, che possa stabilire con certezza che il processo è in atto e quindi contrastarlo con neuroprotettori. Molte sostanze neuroprotettive esistono già, sono testate su animali in vitro, ma non ancora sull'uomo. Obiettivo della ricerca è proprio riuscire a definire i bio-marcatore in grado di consentire la diagnosi pre-motoria».



A tale scopo esiste un consorzio internazionale per la ricerca sperimentale: è finanziato dalla [Michael J. Fox Foundation \(MJFF\)](#), la fondazione dell'attore da sempre in prima linea nella ricerca e cura del Parkinson in tutto il mondo. [Malati e volontari possono partecipare a studi clinici su terapie innovative per la malattia di Parkinson o per il parkinsonismo.](#)

In particolare, spiega Paolo Barone, ci sono alcuni "campanelli d'allarme" che potrebbero caratterizzare il lungo processo di neurodemolizione silente che poi sfocia nella malattia

conclamata. Quali sono questi segnali?

«Innanzitutto una riduzione dell'olfatto, ma anche una stipsi ostinata, oppure la presenza di sonni agitati senza apparente motivo, o una depressione atipica, che è difficile da debellare nonostante le cure», dice Barone. «Chi accusa uno o più di questi sintomi si rivolga a un neurologo: sarà lo specialista a verificare le cause di questo problema ed eventualmente indirizzare il paziente alla ricerca della [Michael J. Fox Foundation](#)».

Tante le iniziative nazionali: a Milano linea diretta con i neurologi del Besta

Sabato 30 novembre, l'Istituto neurologico Besta di Milano attiverà un servizio di consulenza telefonica gratuita sulla grave malattia che colpisce nella sola Milano oltre 3mila persone, 22.500 in tutta la Lombardia, per lo più maschi (1,5 volte in più delle donne). Dalle 9 alle 14 i pazienti e i loro familiari potranno parlare con il neurologo per sottoporgli domande e chiarire i propri dubbi chiamando il numero **338 1415350**, al solo costo della telefonata.

Ed ecco alcune raccomandazioni che i neurologi del Centro Parkinson del Besta ritengono fondamentali per i pazienti:

- la malattia di Parkinson è una patologia estremamente soggettiva e ogni individuo presenta sintomi diversi;
- non appena compaiono i primi sintomi, è opportuno consultare un neurologo, perché è dimostrato che il trattamento precoce può contribuire a rallentare la progressione e a mantenere più a lungo una qualità della vita soddisfacente;
- i farmaci, in particolare la levodopa, sono fondamentali per il trattamento di questa malattia e quindi non si deve mai trascurare la terapia;
- mai perdere la speranza: oggi sono disponibili innovative terapie sintomatiche che possono migliorare molto la qualità della vita (pacemaker per la neurostimolazione cerebrale, infusione intraduodenale di levodopa, infusione sottocutanea di apomorfina e nuove terapie biotecnologiche per i pazienti colpiti dalle forme più instabili di Parkinson).

Giornata nazionale Parkinson 2013

www.giornataparkinson.it

www.parkinson-italia.it