

Parkinson. Nasce l'Osservatorio nazionale. Fornirà informazione certificate ai pazienti su cure e assistenza

L'iniziativa di Limpe e Dismov-Sin. Sarà la prima piattaforma italiana di informazione certificata e servirà anche a raccogliere i dati sullo sviluppo della patologia. In Italia sono 230mila i malati di Parkinson. Denunciati alcuni problemi di accesso alle cure in alcune regioni dopo i tagli della spending review.



19 NOV - Anche se a livello scientifico l'Italia non è assolutamente indietro per quel che riguarda le conoscenze e la ricerca sulla malattia di Parkinson, a livello pratico sono ancora tante le difficoltà che incontrano i malati nella vita di tutti i giorni, dalle informazioni sulle terapie all'accesso ad alcuni tipi di interventi.

Per cercare di venirgli incontro e offrire informazioni verificate e sicure, al riparo da bufale che si possono incontrare anche su internet, nasce l'Osservatorio nazionale Parkinson, la prima piattaforma italiana di informazione certificata dedicata al Parkinson, che servirà anche a raccogliere e analizzare i dati relativi allo sviluppo della patologia. L'iniziativa è stata presentata, oggi a Milano, da Limpe (Lega italiana lotta contro la malattia di Parkinson) e Dismov-Sin

(Associazione italiana disordini movimento-Società italiana neurologia), in occasione della V Giornata nazionale Parkinson, da loro promossa, che si celebrerà il 30 novembre con eventi in tutto il territorio nazionale.

Di Parkinson in Italia ne soffrono 230mila persone, il 10% delle quali si è ammalato in età giovanile, cioè prima dei 40 anni. Al momento si conoscono i fattori di rischio di questa patologia, ma non le cause scatenanti. "Alcuni studi - spiega **Paolo Barone**, presidente di Dismov-Sin - sono riusciti a identificare i soggetti che possono ammalarsi. I fattori di rischio sono la familiarità, la perdita di olfatto, la depressione atipica e i disturbi comportamentali del sonno in fase rem".

Diverse le ipotesi fatte sulla causa di questa malattia, ma finora nessuna conclusiva. A livello di terapie, ci sono invece molti "farmaci sintomatici - aggiunge **Giovanni Abruzzese**, presidente di Limpe - che riescono a compensare il deficit dopaminergico. Per quanto riguarda le staminali invece, è una strada che si sta studiando. Di queste cellule è documentato l'effetto su patologie con meccanismi infiammatori, che però sono meno rilevanti nel Parkinson. Al momento attuale dunque le staminali non sembrano la risposta utile a questa malattia".

Un aiuto più concreto potrà invece arrivare, secondo le due associazioni, dall'Osservatorio, pensato principalmente per i pazienti e i loro familiari, ma utile anche a medici e agenzie sanitarie regionali e che sarà pienamente operativo dalla prossima primavera. "L'Osservatorio è nato dall'esigenza - precisa Abruzzese - di offrire ai pazienti informazioni validate e certificate dalle società scientifiche. Molti infatti cercano notizie su internet, che però non hanno alcun tipo di filtro. Questo strumento sarà utile anche ai medici, in particolare a quelli di medicina generale, e alle istituzioni politiche, come le Regioni, che spesso sono prive dei dati epidemiologici adeguati per organizzare piani diagnostico-terapeutici".

Un problema evidenziato dagli specialisti riguarda l'accesso alle cure a livello regionale. "Con la spending review e i tagli imposti - rileva Abruzzese - ci sono stati problemi in alcune regioni nel far fare a diversi pazienti alcuni tipi di interventi chirurgici, come la Deep Brain Stimulation-Dbs (stimolazione cerebrale profonda) e altri interventi ad essa collegati". La Dbs è una tecnica di intervento chirurgico cui può accedere il 4-5% dei pazienti, non è risolutiva, ma migliora la vita dei malati. Comporta l'impianto di elettrodi all'interno dei nuclei profondi del cervello, collegati con cavi a un pacemaker, impiantato sotto la pelle. La stimolazione di queste aree blocca i segnali che provocano i disturbi motori del Parkinson, e i pazienti ottengono un maggiore controllo sui movimenti dell'intero corpo.

"Si tratta di un intervento abbastanza costoso - continua Abruzzese - sui 25-30mila euro. La batteria del pacemaker dura 4-5 anni, e va quindi tolta e sostituita. Proprio questo intervento, che costa quasi il 50% di tutto il set, è stato reso difficoltoso a causa dei tagli. Alcune regioni, come Lazio e Piemonte, hanno posto restrizioni al cambio delle batterie, riservandolo solo ai residenti, ma finora siamo riusciti a tamponare il problema in qualche modo".

Per chi invece vuole dare una mano a finanziare la ricerca sul Parkinson, c'è a disposizione il numero 45593, cui si potrà donare 1 o 2 euro inviando un sms da cellulare o chiamando da rete fissa fino al 30 novembre.