

Data: 25-11-11

testata: MILANOPRESS.COM

ora: N.D.



VIVERE CON LA MALATTIA DI PARKINSON
GIORNATA NAZIONALE DELLA MALATTIA DI PARKINSON-26 NOVEMBRE 2011

LIMPE
LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO
LA MALATTIA DI PARKINSON
E LE SINDROMI EXTRAPIRAMIDALI E LE DEMENZE



La Ricerca è l'arma vincente: diagnosi precoce e cure il punto di partenza per rallentarne l'evoluzione

Si celebra sabato 26 novembre in tutta Italia - promossa da LIMPE (Lega Italiana per la lotta contro la Malattia di Parkinson, le Sindromi Extrapiramidali e le Demenze) e da DISMOV-SIN (Associazione Italiana Disordini del Movimento e Malattia di Parkinson) da anni impegnate sulla patologia.

La Giornata – celebrata in tutta Italia anche nel 2010 - è nata per combattere la scarsa informazione, sensibilizzare sull'importanza della diagnosi precoce, sui progressi della Ricerca, ma anche sulla qualità di vita dei pazienti. Si stima che in Italia siano circa 150.000 i soggetti affetti da Parkinson e altri 50.000 i pazienti con un parkinsonismo; nella maggior parte dei casi la malattia si manifesta attorno ai 60 anni, ma in un 10 per cento di persone i sintomi compaiono prima dei 40 anni. La Giornata vuole essere un aiuto per i pazienti ed i familiari che devono vivere il quotidiano, sapendo di poter contare sui migliori specialisti e sulla Ricerca l'arma vincente per questa malattia.

La Giornata – celebrata in tutta Italia anche nel 2010 - è nata per combattere la scarsa informazione, sensibilizzare sull'importanza della diagnosi precoce, sui progressi della Ricerca, ma anche sulla qualità di vita dei pazienti. Si stima che in Italia siano circa 150.000 i soggetti affetti da Parkinson e altri 50.000 i pazienti con un parkinsonismo; nella maggior parte dei casi la malattia si manifesta attorno ai 60 anni, ma in un 10 per cento di persone i sintomi compaiono prima dei 40 anni. La Giornata vuole essere un aiuto per i pazienti ed i familiari che devono vivere il quotidiano, sapendo di poter contare sui migliori specialisti e sulla Ricerca l'arma vincente per questa malattia.

"La qualità di vita dei pazienti è l'obiettivo principale per cui stiamo lottando - ha affermato il Prof. Ubaldo Bonuccelli, Presidente LIMPE – e grazie alla Ricerca oggi è possibile raggiungere questo obiettivo. In questo senso infatti abbiamo predisposto un importante Progetto di Ricerca che verrà sviluppato insieme a DISMOV-SIN, allo scopo di verificare l'efficacia di un protocollo riabilitativo sperimentale nella prevenzione delle cadute dei pazienti affetti da Malattia di Parkinson. Per sostenere questa ricerca sul piano economico, verrà avviata una raccolta fondi che include una serie di iniziative che realizzeremo per tutto il corso del prossimo anno." La qualità della vita non è legata alla singola medicina o alla visita presso uno specialista, ma ad un approccio integrato che prevede terapie farmacologiche, ma anche sostegno psicologico al paziente e alle famiglie, attività riabilitative e ricreative.

Le cure attuali riducono i sintomi motori – non sempre riconoscibili - anche se non arrestano la malattia - ha dichiarato il Prof. Paolo Barone, Presidente DISMOV-SIN – negli ultimi dieci anni sono stati fatti passi da gigante e oggi la malattia è tenuta sotto controllo molto meglio rispetto al passato. Da alcuni anni è stata intrapresa anche la strada della ricerca sulle cellule staminali che, introdotti e nel cervello del paziente con Malattia di Parkinson, sono in grado di produrre dopamina e migliorare quindi i sintomi della malattia. Tuttavia, a volte, queste cellule producano più dopamina del dovuto, aumentando gli effetti collaterali. Ecco perché la ricerca sulle cellule staminali è ritornata in laboratorio e ora i ricercatori dovranno "educare" queste cellule a produrre dopamina al momento giusto e nella giusta quantità. Si prevede quindi – ha concluso il Professor Barone – che l'applicazione sul malato delle cellule staminali non potrà avvenire prima di cinque anni." L'obiettivo di molti studi negli ultimi 20 anni è modificare il decorso della malattia - rallentandone l'evoluzione. Una delle nuove frontiere della medicina è lo sviluppo di farmaci che hanno lo stesso effetto neuroprotettivo di alcune sostanze esistenti in natura – come il tabacco o il caffè - che inibiscono gli enzimi che danneggiano i neuroni. Sulla base di un'indagine presentata recentemente dal CENSIS, la terapia farmacologica dà grandissimi benefici nel controllo dei sintomi, specie nei primi anni, ma richiede continui aggiustamenti e ricalibramenti perché da un lato la malattia progredisce e dall'altro gli effetti collaterali dei farmaci possono arrivare ad essere invalidanti quanto i sintomi della malattia stessa. LIMPE nasce nel 1974, nel giro di pochi anni diventa il punto di riferimento per i

neurologi italiani interessati alla Malattia di Parkinson, alle Sindromi Extrapiramidali e alle Demenze e si costituisce ente morale senza fini di lucro. LIMPE ha basato la propria attività sull'interdisciplinarietà accogliendo sia i ricercatori di base (soprattutto neurofarmacologi e neurochimici) che i clinici e promuove la ricerca; inoltre, ha sempre ritenuto importante istituire e mantenere un contatto con i pazienti e i loro familiari e con le Associazioni dei Pazienti presenti sul territorio, riservando un'area dedicata ai pazienti sul proprio sito. Le Associazioni dei Pazienti, puntualmente presenti ad ogni Congresso Nazionale LIMPE, sono un importante punto di riferimento per comprendere meglio la realtà e la quotidianità della Malattia di Parkinson.

DISMOV - SIN costituisce la sezione italiana del Movement Disorders Society (USA) rappresentando contemporaneamente una articolazione della Società Italiana di Neurologia ed è presente su tutto il territorio nazionale. Scopo dell'Associazione è diffondere la conoscenza e favorire la ricerca in tema di malattie neurologiche che comportino una alterazione del normale movimento, quali, ad esempio, la Malattia di Parkinson ed i Parkinsonismi, i tremori, i movimenti involontari determinati da molteplici cause.

Durante la Giornata, molte strutture sanitarie della penisola saranno aperte per offrire informazioni sulla Malattia di Parkinson. Per conoscere le strutture aperte e le iniziative organizzate si può visitare il sito www.giornataparkinson.it o chiamare il Numero Verde 800 14 96 26. Puoi sostenere la ricerca con una donazione tramite carta di credito o IBAN: IT29D010050328800000000649.

AFFRONTARE LA MALATTIA - Affrontare la Malattia di Parkinson significa convivere con un ospite indesiderato che dà al malato la sensazione di non riuscire a controllare e governare i propri pensieri e le proprie azioni. È indispensabile innanzitutto che la persona affetta dalla malattia ricerchi un rapporto con il neurologo che lo segue, non solo medico-prescrittivo; il paziente può così sentirsi seguito da una persona di fiducia, in grado di spiegare con facilità e chiarezza in che cosa consiste la malattia e che gli consenta di avere informazioni sulle terapie, sulle possibili complicanze e sul futuro che lo attende. Il ruolo del medico sarà inoltre fondamentale per dare le corrette e necessarie informazioni ai caregivers e per dare i suggerimenti più utili sullo stile di vita da adottare, le abitudini sportive, gli hobbies e le attività collaterali da seguire e praticare con costanza e sul perché tali pratiche siano utili e necessarie. Una volta avute queste informazioni, il paziente sarà facilitato nel suo approccio alla malattia e potrà certamente assumere un atteggiamento propositivo, positivo e combattivo. Dopo aver capito le reali cause e conseguenze della malattia per il paziente, infatti, sarà più facile "accettare" di essere malato e mettere in atto i comportamenti utili a convivere al meglio con la patologia. In particolare è necessario che il paziente venga a conoscenza del fatto che l'allenamento motorio e sportivo è in grado di stimolare ed indurre miglioramenti comportamentali e clinici mentre una vita sedentaria o stressante favorisce la progressione della disabilità clinica e della malattia. In sostanza i pazienti ad ogni stadio di malattia che non presentino controindicazioni, dovrebbero praticare l'esercizio motorio, quello cognitivo e attività ludiche e sviluppare progetti per gestire al meglio le conseguenze della malattia e rallentarne il decorso clinico. Qualora un paziente non avesse la possibilità di praticare tali attività autonomamente e singolarmente sarà importante ed utile partecipare alle attività di gruppi organizzati, qualora fossero disponibili nel territorio. È necessario, inoltre, sapere che la ricerca sulla malattia è in continua evoluzione e che quindi sarà possibile scoprire nei prossimi anni altri farmaci, ma soprattutto trovare strumenti utili a prevenire, a rallentare e bloccare il decorso della malattia. In conclusione è fondamentale l'opera dell'informazione e allo stesso tempo di rassicurazione che deve essere condotta dal medico. Il parkinsoniano deve sapere che può contare sui consigli del medico, sulla sua esperienza e sulle sue capacità professionali e che il trattamento della malattia non è esclusivamente prescrittivo.

IL SUPPORTO PSICOLOGICO La malattia spesso determina conseguenze psicologiche importanti a tutti gli stadi, anche nelle fasi iniziali, quando i pazienti presentano stati ansioso-depressivi prevalentemente di natura reattiva, mentre nelle fasi intermedio avanzate si possono presentare stati ansioso-depressivi non puramente reattivi o altre conseguenze psicologiche e psichiatriche: disturbi del pensiero con deliri ed allucinazioni; disturbi del controllo degli impulsi quali il gioco patologico; disturbi

della alimentazione, della sessualità e del comportamento in genere e/o iniziali segni di decadimento cognitivo quali apatia e anedonia. In generale una cattiva gestione dello stato psicologico e dei sintomi non motori del paziente può influenzare il controllo della sintomatologia motoria con conseguenti alterazioni significative della qualità della vita sia del paziente che dei familiari o caregivers. Non è infatti infrequente osservare un peggioramento: il cammino diventa più lento; il tremore si accentua per cause apparentemente banali, quali la visita di un amico, una cena al ristorante e uno stato di tensione emotiva o una situazione di stress di qualunque natura può, per esempio, accentuare un tremore ben controllato altrimenti dalla terapia. Il malato parkinsoniano, e non solo lui, va considerato nella sua interezza (possiamo dire corpo ed anima), come persona, per cui non è possibile separare il corpo e considerarlo uno strumento una macchina su cui agire, senza tenere conto dei suoi sentimenti, della sua intelligenza e dei suoi desideri. Infatti le interazioni che esistono tra il nostro organismo e la nostra mente, il nostro cervello, sono evidenti e note a tutti. In generale, quindi, un supporto psicologico di qualsiasi natura è consigliabile ed in taluni casi è assolutamente indispensabile per gestire al meglio le conseguenze della malattia. Oltre al supporto psicologico il malato deve essere anche rassicurato, informandolo che la malattia può essere ben trattata, che esistono farmaci utili per il controllo dei sintomi, che non esiste pericolo per la sua vita, che il decorso della malattia è molto lento. Laddove esistono poi difficoltà nelle relazioni interpersonali, soprattutto nell'ambito familiare, l'intervento dello psicologo potrà essere determinante e dovrà agire non solo sul malato ma anche su tutto il nucleo familiare. Infine il supporto psicologico e psichiatrico diventa una condizione indispensabile quando il paziente e i familiari devono affrontare le conseguenze di stati depressivi, dei disturbi del pensiero e del controllo degli impulsi che nel caso del gioco patologico possono avere conseguenze drammatiche per tutto il nucleo familiare.

TRATTAMENTO RIABILITATIVO Il trattamento riabilitativo previsto consiste nell'allenamento al cammino su tapis-roulant a velocità differenti (da 2 a 5 km/h). Le sedute avranno una durata di 45 minuti ciascuna. I partecipanti verranno divisi in maniera random in 2 gruppi: 1. INTENSIVO* (12 sedute di trattamento riabilitativo 5 giorni a settimana per una durata complessiva di 12 giorni), 2. ESTENSIVO* (10 sedute di trattamento 3 giorni a settimana per una durata complessiva di 30 giorni).