

# RICERCA *IN* MOVIMENTO



F  
**FONDAZIONE LIMPE**  
PER IL PARKINSON ONLUS **lp**

## *Investi nella Ricerca, dona il tuo 5xmille*

Cari Lettori,

il secondo numero della rivista Ricerca in Movimento del 2016 contiene, come di consueto, articoli su argomenti di sicuro interesse per le persone affette da malattia di Parkinson e da altri Disordini del movimento. Questo numero vuole, in particolare, segnalare anche l'approssimarsi di due eventi significativi per la nostra Associazione.

Dal **4 al 6 maggio 2016** si terrà a Bari, presso il Centro Congressi dell'Hotel Nicolaus, il secondo Congresso nazionale dell'Accademia Italiana per lo Studio della Malattia di Parkinson e dei Disordini del Movimento (Accademia LIMPE-DISMOV). Nel corso del Congresso, organizzato dal Prof. Giovanni Defazio dell'Università di Bari, i maggiori specialisti italiani affronteranno tematiche relative allo sviluppo e al trattamento dei principali Disordini del movimento. È, inoltre, prevista, all'apertura del congresso, una sessione internazionale in cui esperti italiani e statunitensi illustreranno i principali progressi in campo scientifico e assistenziale nell'ambito dello studio sulle distonie dell'adulto, un rilevante settore del più ampio "capitolo" dei Disordini del movimento che ha visto la luce esattamente quaranta anni fa.



Il secondo argomento che vogliamo segnalarvi riguarda la possibilità di sostenere la ricerca sulla malattia di Parkinson destinando in occasione della vostra dichiarazione dei redditi, il **5 x mille** alla Fondazione LIMPE per il Parkinson ONLUS.

Com'è noto, il 5 x mille è un'iniziativa che non comporta alcun aggravio dell'IRPEF da versare allo Stato e che invece consente al cittadino di sostenere iniziative di sua scelta con fondi

che altrimenti andrebbero allo Stato.

Destinare il vostro 5 x mille alla nostra Fondazione significa permetterci di investire maggiormente in attività rivolte alla ricerca sulla malattia di Parkinson e sui Disturbi del movimento.

La Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus destinerà i fondi raccolti al sostegno di progetti di ricerca clinici e sperimentali che saranno selezionati dal Comitato tecnico-scientifico secondo valutazioni rigorose ed obiettive. Il vostro sostegno rappresenta per noi una preziosa opportunità per investire sul futuro della ricerca.

*Alfredo Berardelli - Giovanni Defazio*

VOLUME 3, NUMERO 2, 2016



**Alfredo Berardelli**  
*Presidente*

**Accademia LIMPE-DISMOV**  
Dip.to Neurologia e Psichiatria  
Sapienza Università di Roma



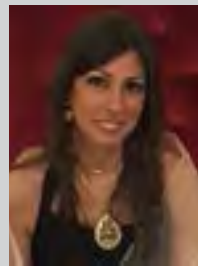
**Giovanni Defazio**  
*Presidente Onorario*

**Accademia LIMPE-DISMOV**  
Dip.to Sc. Neurologiche e Psichiatriche  
Università Aldo Moro di Bari

### *Indice*

- pag. 2*    **Depressione e apatia nella malattia di Parkinson**  
(G. Santangelo, C. Vitale)
- pag. 3*    **Nuovi farmaci**  
(U. Bonuccelli, R. Ceravolo)
- pag. 4*    **Il dolore nella malattia di Parkinson**  
(M. Tinazzi)
- pag. 5*    **Disturbo del comportamento in Sonno REM e malattia di Parkinson**  
(F. Provini, M. Zibetti)
- pag. 6*    **La malattia di Parkinson: è una questione "di pancia"?**  
(G. Cossu)
- pag. 7*    **L'importanza di chiamarsi caregiver**  
(V. Fetoni)

## Depressione e apatia nella malattia di Parkinson



**Gabriella Santangelo**

Dipartimento di Psicologia  
Seconda Università degli Studi di Napoli  
Caserta



**Carmine Vitale**

Dipartimento di Scienze Motorie e del Benessere  
Università degli Studi di Napoli Parthenope  
Napoli

La **depressione** è un disturbo dell'umore che può manifestarsi nel corso della malattia di Parkinson con notevoli ricadute sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari. Chi soffre di depressione sperimenta sentimenti di tristezza e prova minor interesse e piacere nello svolgimento delle attività quotidiane. Oltre a questi sintomi, possono comparire cambiamenti nella condotta alimentare (aumento o diminuzione dell'appetito), modificazioni del ritmo sonno-veglia (insonnia o sonnolenza), rallentamento motorio e stanchezza, riduzione della capacità di concentrazione, sentimenti di svilimento e di inadeguatezza. Più raramente, infine, possono comparire pensieri suicidari. Alcuni di questi sintomi, come il rallentamento motorio, la fatica, i

disturbi del sonno e la difficoltà di concentrazione, si osservano frequentemente nei pazienti affetti da Parkinson che non soffrono di depressione e possono sovrapporsi con altri sintomi motori e non motori della malattia. Il 40% circa dei pazienti parkinsoniani presenta sintomi depressivi che possono manifestarsi sia al momento della diagnosi, come reazione psicologica alla stessa, sia nel corso della malattia come parte integrante del corteo di sintomi non-motori. In una percentuale variabile di pazienti la comparsa dei sintomi depressivi può precedere di diversi anni l'esordio dei disturbi motori della malattia.

La diagnosi di depressione nel Parkinson si basa sull'impiego di questionari e scale cliniche che consentono anche di misurarne la gravità. La presenza e la gravità della depressione sembrano essere in relazione con la degenerazione di alcune aree cerebrali e la conseguente riduzione dei livelli di dopamina e di altri neurotrasmettitori quali la serotonina e la noradrenalina, coinvolti nella modulazione del tono dell'umore.

Il riconoscimento precoce dei sintomi depressivi nel Parkinson è molto importante ai fini del trattamento. Come sempre la terapia farmacologica deve tener conto delle caratteristiche individuali del paziente e prevedere, in primo luogo, l'ottimizzazione dei farmaci dopaminergici, che da sola si rivela spesso efficace nel trattare le condizioni di depressione lieve-moderata associate alle fluttuazioni motorie e non-motorie della malattia. Una serie di studi clinici ha dimostrato l'efficacia degli agonisti dopaminergici (pramipexolo, ropinirolo e rotigotina) nel trattamento della depressione nel Parkinson. Accanto ai farmaci dopaminergici possono essere impiegati antidepressivi con azione selettiva o combinata sulla serotonina e sulla noradrenalina.

Un altro sintomo che può comparire spesso in associazione alla depressione o in sua assenza è l'**apatia**. Tale disturbo motivazionale si esprime con una riduzione o una totale perdita di interesse verso stimoli e situazioni nuove. L'appiattimento affettivo e l'inerzia cognitiva che ne derivano portano il paziente a ritirarsi in se stesso, riducendo i rapporti sociali e interpersonali. La persona apatica è una persona indifferente alle novità, tende a non portare a termine un'attività iniziata, si preoccupa poco o per niente della sua salute, della sua famiglia e di ciò che lo circonda. È un disturbo che si può riscontrare sia nella fase iniziale che avanzata del Parkinson, con una prevalenza compresa tra il 20-40%. La diagnosi è importante poiché questo sintomo può rendere il paziente poco collaborante ai programmi di trattamento clinico, con notevoli ricadute in termini di qualità di vita e di prognosi. La diagnosi dell'apatia si basa sull'impiego della versione italiana dell'Apathy Evaluation Scale (AES), un questionario clinico composto da 18 domande a risposta multipla.

Al momento non si dispone di farmaci selettivi per il trattamento dell'apatia nel Parkinson. L'associazione frequente di questo disturbo con la depressione e con i disturbi cognitivi ha promosso una serie di studi clinici volti a misurare l'efficacia di alcune classi di farmaci per il trattamento di tale condizione. Gli agonisti dopaminergici si sono rivelati efficaci, mentre i farmaci impiegati per il trattamento dei disturbi cognitivi e gli antidepressivi si sono dimostrati scarsamente efficaci.

## Nuovi farmaci

La malattia di Parkinson è una patologia neurodegenerativa definita dalla triade sintomatologica di rigidità, bradicinesia e tremore causati da una carenza di dopamina nei nuclei della base. Si tratta di un disturbo neurologico complesso in cui il riconoscimento, relativamente recente, di una serie di sintomi non motori come parte integrante della malattia, trova in parte una spiegazione nel coinvolgimento patologico, accanto a quello della via dopaminergica, di altri sistemi neurotrasmettitoriali (glutammato, adenosina, ecc.).

La dinamicità concettuale del Parkinson va di pari passo con l'interesse sempre vivo sul piano della ricerca terapeutica nei riguardi di questa condizione. Il cardine della terapia è rappresentato da farmaci sintomatici che aumentano la concentrazione di dopamina nel cervello o che vanno a stimolare direttamente i recettori dopaminergici; questi si accompagnano a una serie di possibili effetti collaterali che si intrecciano alla comparsa delle complicanze motorie, rappresentate dalle fluttuazioni on/off (con progressiva prevalenza delle fasi OFF definite dalla presenza di importanti sintomi motori) e dai movimenti involontari o discinesie, entrambi pressoché inevitabili dopo alcuni anni di terapia, anche in relazione all'evoluzione naturale della malattia. Ne consegue un graduale restringimento della finestra terapeutica con necessità di continui aggiustamenti della terapia. I nuovi trattamenti farmacologici e/o le nuove modalità di somministrazione sono stati sviluppati, pertanto, con l'intento di superare i limiti intrinseci dei farmaci attualmente disponibili e di soddisfare le necessità cliniche dei pazienti nelle varie fasi di malattia.

Tra le **nuove molecole**, in una fase più avanzata di sviluppo clinico, vi sono: gli antagonisti del recettore adenosinico quali l'istradefillina (già in commercio in Giappone) e il tozadenant che hanno dimostrato di ridurre le fasi di off motorio dei pazienti con fluttuazioni, andando indirettamente a potenziare il segnale dopaminergico. Analoghi risultati preliminari sono stati ottenuti dall'opicapone, appartenente alla categoria dei farmaci inibitori delle COMT (enzimi coinvolti nel metabolismo della dopamina tra cui l'entacapone), il cui meccanismo d'azione è quello di ridurre la degradazione periferica della levodopa aumentandone l'emivita. Un nuovo farmaco, ormai prossimo al commercio in Italia, è la safinamide, un inibitore altamente selettivo e reversibile delle MAO-B (altro gruppo di enzimi importanti nel catabolismo della dopamina) che ha un'azione anche non-dopaminergica (agisce sul sistema del glutammato) rivelandosi capace di migliorare lo stato motorio del paziente e di esercitare anche un'influenza positiva sulle discinesie. Vi sono, poi, promettenti nuove formulazioni di levodopa che puntano a superarne i limiti farmacocinetici e farmacodinamici, ottimizzandone le potenzialità a livello centrale: è il caso dell'IXP66, che combina la componente sia a rilascio immediato che prolungato della levodopa, così da prospettare un'efficacia maggiore grazie ad un'azione più rapida ed estesa nel tempo.

Alternativamente, si sta esplorando la possibilità che benefici migliori o aggiuntivi possano derivare dalla somministrazione della levodopa attraverso altre vie, come quella inalatoria, sottocutanea o direttamente intestinale. Una delle sfide terapeutiche più importanti della ricerca resta, comunque, quella di perseguire una terapia cosiddetta **disease-modifying**, che possa cioè impattare il processo neurodegenerativo di base, rallentandolo o arrestandolo. Sono stati individuati una serie di potenziali bersagli molecolari, tra cui l' $\alpha$ -sinucleina, il cui accumulo intracellulare rappresenta un "marchio" patologico di malattia. Sono in atto ricerche e strategie di immunoterapia con l'obiettivo di neutralizzarla.

### CHIEDILO AL NEUROLOGO

Sarà possibile inviare domande riguardanti la malattia di Parkinson e i disturbi del movimento a:

[info@accademialimpedismov.it](mailto:info@accademialimpedismov.it)

Esperti risponderanno alle domande ricevute nell'apposita rubrica.



**Ubaldo Bonuccelli**

Centro Parkinson - Dipartimento di Neuroscienze  
AO - Universitaria Pisana



**Roberto Ceravolo**

## Il dolore nella malattia di Parkinson



**Michele Tinazzi**

Dipartimento di Scienze  
Neurologiche del Movimento  
Università di Verona

Il dolore è un sintomo non motorio presente in più del 40% dei pazienti affetti da malattia di Parkinson, che può comparire in tutte le fasi della malattia e che può avere un impatto negativo sulla qualità di vita del paziente, talora superiore ai disturbi motori. Solitamente il dolore è cronico e può variare in termini di qualità e di localizzazione corporea. È possibile classificarlo clinicamente in dolore coinvolgente regioni corporee

affette da distonia (**dolore distonico**) e in dolore coinvolgente regioni corporee non affette da distonia (**dolore non distonico**). Quest'ultimo, a sua volta, può essere sotto-classificato in dolore muscolo-scheletrico, neuropatico, centrale o periferico. Le regioni corporee maggiormente interessate sono gli arti inferiori, il tronco e le spalle. In alcuni casi i pazienti lamentano più tipi di dolore e in sedi diverse.

Raramente i pazienti lamentano dolore al viso, alla faringe, all'epigastrio, al retto e ai genitali. Le donne sono più colpite rispetto agli uomini; altri fattori che possono favorire il manifestarsi di sintomi dolorosi sono la presenza di complicazioni motorie, sindromi depressive e condizioni cliniche mediche concomitanti come il diabete mellito, l'osteoporosi, le malattie reumatiche, le malattie articolari degenerative, l'artrite e l'ernia discale.

In riferimento alla gestione del dolore, poiché ciascun tipo di dolore può richiedere una strategia terapeutica diversa, è molto importante riconoscere clinicamente la tipologia dei sintomi dolorosi, valutare la possibile correlazione con i sintomi parkinsoniani e le possibili comorbidità che possono indurre dolore. Allo stato attuale non esiste una scala di valutazione validata per il dolore nella malattia di Parkinson e ci si basa sulla classificazione precedente.

Le modificazioni del trattamento dopaminergico tese a migliorare la distonia sono anche in grado di migliorare, nella maggior parte dei casi, il dolore distonico. Anche il dolore crampiforme può essere talora attenuato, apportando modifiche nel trattamento dopaminergico (ad esempio, nel caso dei crampi dolorosi in fase off), mentre il dolore neuropatico generalmente non trova sollievo dal trattamento dopaminergico. In questi casi è possibile associare farmaci che agiscono a livello centrale sui sistemi non dopaminergici (oppiacei, probabilmente duloxetina, pregabalin). A tal riguardo, l'unico studio solido che supporti l'efficacia di tali farmaci sul dolore crampiforme e neuropatico è quello sull'ossicodone (associato a naloxone), un oppiaceo debole.

Per quanto riguarda, invece, l'intervento riabilitativo è stato proposto l'**esercizio fisico**, che può avere un ruolo importante soprattutto nella gestione del dolore di origine muscoloscheletrico, poiché agisce positivamente nell'aumentare la flessibilità e riducendo la rigidità muscolare.

Altre terapie come l'agopuntura, il massaggio terapeutico e l'omeopatia sembrano agire positivamente nel ridurre i differenti tipi di dolore, anche se i meccanismi che stanno alla base della loro azione non sono ancora stati chiariti. Sarà cura del neurologo valutare nel complesso la sintomatologia riferita e visitare il paziente per diagnosticare correttamente l'una o l'altra forma di dolore e quindi consigliare la terapia più adeguata.

## Disturbo del comportamento in Sonno REM e malattia di Parkinson

I disturbi del sonno che si manifestano nella malattia di Parkinson o che possono precederne l'esordio dei sintomi motori, anche di diversi anni, sono numerosi. Tra questi ci sono la sindrome delle gambe senza riposo e l'eccessiva sonnolenza diurna, ma quello più rilevante è il Disturbo del comportamento in Sonno REM (REM Sleep Behaviour Disorder – RBD).

Tale disturbo è caratterizzato da **comportamenti complessi durante il sonno** che mimano il contenuto del sogno come, ad esempio, correre, dare pugni, mettersi seduti o semplici attività motorie come ridere, parlare o urlare. I movimenti corrispondono a una vera e propria "messa in scena" del sogno che il paziente sta vivendo in quel momento. Spesso si tratta di sogni spiacevoli, in cui il paziente lotta con un soggetto onirico e in cui la gestualità

aggressiva, mimata nel sonno, può causare ecchimosi, ferite e perfino fratture, sia al paziente che all'eventuale partner. Il contenuto del sogno molto spesso non rispecchia la personalità del paziente. Nel sonno egli può combattere contro animali o persone sconosciute agitandosi o difendendosi, ma di giorno, durante la veglia, presenta un temperamento moderato e pacifico. Gli studi video-polisonnografici hanno dimostrato che l'RBD si manifesta perché viene a mancare la fisiologica atonia muscolare che caratterizza il sonno REM nei soggetti sani e che normalmente



**Federica Provini**

Dipartimento di Scienze Biomediche  
e Neuromotorie  
Università degli Studi di Bologna  
IRCCS Istituto delle Scienze  
Neurologiche di Bologna



**Maurizio Zibetti**

Dipartimento di Neuroscienze  
Città della salute e della Scienza  
Torino

"paralizza" gli arti transitoriamente, in questa fase del sonno, impedendo di "agire" il sogno. Per il resto, il sonno REM mantiene le caratteristiche fisiologiche.

L'RBD si può manifestare in forma acuta o cronica. La forma acuta si osserva in seguito alla somministrazione o alla brusca sospensione, nei soggetti che ne fanno un uso cronico, di sostanze psicoattive, come caffeina e alcool, o benzodiazepine, barbiturici e antidepressivi triciclici.

In forma cronica, l'RBD si può manifestare isolatamente, maggiormente negli uomini, dopo i 50 anni, o nel corso di patologie caratterizzate da depositi di alfa-sinucleina, come la malattia di Parkinson, l'Atrofia multisistemica e la Demenza a Corpi di Lewy.

La prevalenza dell'RBD nel Parkinson, pur con le differenze dovute alla numerosità e alle caratteristiche dei pazienti studiati, varia tra il 31% ed il 60%, rimanendo nettamente al di sopra di quella della popolazione generale, in cui l'RBD si riscontra in meno dell'1% dei soggetti.

Per diagnosticare con certezza l'RBD è necessaria la video-polisonnografia, ma attualmente si dispone anche di appositi questionari. L'RBD deve essere distinto da altri comportamenti motori che si verificano durante il sonno, come il sonnambulismo e i risvegli confusi, che esordiscono dal sonno profondo e si presentano maggiormente nella prima parte della notte, quando questa fase di sonno prevale. Anche la Sindrome delle Apnee Ostruttive nel Sonno può determinare comportamenti motori alla ripresa della ventilazione regolare ma tale attività motoria non è complessa e così ben organizzata come nell'RBD.

Il Clonazepam è il trattamento di prima scelta: la sua somministrazione determina un sostanziale e persistente miglioramento della sintomatologia nella maggioranza dei pazienti. Il farmaco è controindicato nei pazienti affetti da Sindrome delle Apnee Ostruttive nel Sonno di grado medio o grave, per il rischio di un possibile peggioramento del disturbo respiratorio.

### Abbonamento 10 €

#### MODALITÀ DI PAGAMENTO:

- **BOLLETTINO POSTALE** c/c 1019835709

intestato a: Lega Italiana per la Lotta contro la  
Malattia di Parkinson e Sindromi Extrapiramidali

- **BONIFICO SU BANCO POSTA** (effettuabile da qualsiasi banca)

intestato a: Lega Italiana per la Lotta contro la  
Malattia di Parkinson e Sindromi Extrapiramidali

IBAN IT95R0760103200001019835709

Si ricorda che è indispensabile indicare, sia sul bollettino postale che  
nella causale del bonifico, nome, cognome e indirizzo dell'Abbonato.  
In caso contrario non sarà possibile inviare la rivista.

### PER RICEVERE RICERCA IN MOVIMENTO

inviare la scheda allegata a:

**Accademia LIMPE-DISMOV**

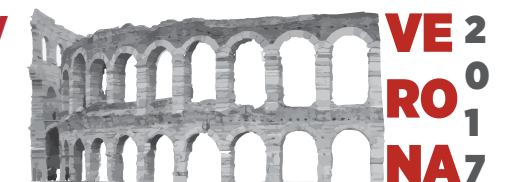
Viale Somalia 133 - 00199 Roma

Oppure fax al nr. 06 98380233

Oppure e-mail a [info@accademialimpe-dismov.it](mailto:info@accademialimpe-dismov.it)

### 3° Congresso Accademia LIMPE-DISMOV

ACCADEMIA ITALIANA PER LO STUDIO DELLA  
MALATTIA DI PARKINSON  
E I DISORDINI DEL MOVIMENTO



Palazzo della Gran Guardia

## La malattia di Parkinson: è una questione "di pancia"?

La popolazione di microrganismi che colonizza l'intestino umano è definita flora o **microbiota**. Contiene svariati miliardi di specie batteriche di cui le più importanti (oltre 500) sono state estesamente studiate, con interessanti applicazioni cliniche. L'analisi del microbiota può, ad esempio, essere utilizzata per la diagnosi precoce del tumore colon-rettale e la sua manipolazione farmacologica può essere d'aiuto nel trattamento della sindrome dell'intestino irritabile e della malattia infiammatoria intestinale.

Recenti ricerche hanno sorprendentemente dimostrato che la **flora intestinale** può essere determinante anche per lo sviluppo di una malattia neurodegenerativa come il la malattia di Parkinson.

Il microbiota, infatti, già molti anni prima che i sintomi motori del Parkinson diventino manifesti, può modificare l'attività dei neuroni del Sistema Nervoso Enterico causando l'accumulo in queste cellule di alfa-sinucleina, una proteina fortemente implicata nella malattia di Parkinson. Questo determina effetti sia a livello locale che a "distanza". Localmente l'ammasso di proteine "tossiche" causa una ridotta motilità dell'intestino con insorgenza di stitichezza, un sintomo tipicamente presente già molti anni prima della diagnosi clinica di Parkinson. All'interno del Sistema Nervoso Enterico, l'alfa-sinucleina "nociva" si trova all'interno di terminazioni nervose che si continuano con il nervo vago, direttamente connesso con strutture del cervello. Il nervo vago rappresenterebbe quindi la via di ingresso delle proteine patologiche al cervello.



**Giovanni Cossu**

Centro Parkinson  
UO Neurologia  
Azienda Ospedaliera Brotzu  
Cagliari

La scoperta che la malattia di Parkinson inizia lontano dalle strutture cerebrali e molti anni prima che i sintomi motori si manifestino può avere importanti implicazioni pratiche.

Si stanno attivamente sperimentando strategie per fermare la propagazione della proteina patologica a livello gastrointestinale e impedire che penetri all'interno del Sistema Nervoso Centrale con l'utilizzo. Fra queste, anticorpi anti alfa-sinucleina o sezioni parziali del nervo vago. Questi approcci sperimentali, se coronati da successo, potrebbero rappresentare un'autentica rivoluzione nella terapia, finora solo sintomatica, del Parkinson.

# OSSERVATORIO Nazionale PARKINSON

[www.osservatorionazionaleparkinson.it](http://www.osservatorionazionaleparkinson.it)

Visita il portale dell'Accademia LIMPE-DISMOV sulla malattia di Parkinson, uno strumento che consente di accedere a informazioni scientifiche e di servizio, frutto di un lavoro sinergico tra scienziati, pazienti e Istituzioni.

26 NOVEMBRE  
2016

**GNP2016**  
GIORNATA NAZIONALE PARKINSON

**PRO MUOVI AMO**  
*la Ricerca.*

[www.giornataparkinson.it](http://www.giornataparkinson.it)

@gnparkinson

GiornataDellaMalattiaDiParkinson

Numero Verde  
**800-149626**

## L'importanza di chiamarsi caregiver



**Vincenza Fetoni**

Ambulatorio Disturbi del Movimento  
Azienda Socio Sanitaria Fatebenefratelli e Sacco  
Milano

Il termine inglese caregiver è entrato stabilmente nel linguaggio comune per definire **"colui che si prende cura"**. Si può distinguere tra un caregiving professionale (offerto da personale specializzato e abilitato) e un caregiving familiare (offerto da una persona che all'interno della famiglia si assume in modo principale

il compito di cura e di assistenza del congiunto ammalato). Nelle patologie neurologiche, in particolare in quelle cronico-degenerative come la malattia di Parkinson o le demenze, il caregiver familiare è una figura essenziale e la sua attività è fondamentale nella gestione quotidiana del malato. Egli gioca un ruolo molto importante nel sostegno psicologico del familiare, nel controllo della gestione farmacologica e per le visite mediche periodiche.

Il caregiver interviene nelle situazioni di vita quotidiana del paziente, come lavarsi, vestirsi, mangiare, ecc. diventando un punto di riferimento anche per il medico curante. È pratica quotidiana, infatti, informarsi dal caregiver sulle condizioni di un paziente parkinsoniano, non solo del quadro motorio ma anche psichico. È importante, tuttavia, da parte del clinico cogliere anche la stanchezza, la rassegnazione, la frustrazione e la solitudine ma anche il coraggio e la tenacia del caregiver che si ha di fronte.

Secondo una ricerca del 2005 della Center on Aging Society di Washington:

- il 16% dei caregiver si sente esausto;
- il 26% avverte come imponente il peso emotivo del loro compito
- il 13% vive una profonda frustrazione vedendo l'assenza di miglioramento del proprio caro
- il 22% arriva a fine giornata spaventato dal timore di non essere in grado di saper fronteggiare le responsabilità del ruolo, spaventato dal futuro che lo attende, dalla propria impotenza

Va evidenziato, infatti, che il ruolo del caregiver ha un alto impatto sociale e va a colmare alcune lacune del sistema sanitario che non sempre riesce a dare risposte valide e concrete al bisogno di salute dei cittadini, anche in relazione all'aumento della durata media della vita della popolazione. Il tempo dedicato dal caregiver all'attività assistenziale può essere paragonata ad una giornata lavorativa, ciò vuol dire che, nelle situazioni più gravi, la funzione di caregiver diventa pressoché incompatibile con qualsiasi altra attività lavorativa. Il ruolo assistenziale in Italia è principalmente svolto dalle donne (73.8%).

I caregiver si trovano in prevalenza in età attiva:

- il 31% ha fino ai 45 anni
- il 38% ha tra i 46 e i 60 anni
- il 18% ha tra i 61 e i 70 anni
- il 13% ha oltre 70 anni

In considerazione di quanto detto, chi si trova nella condizione di assistere un proprio caro deve ricordare che i momenti di difficoltà sono sempre in agguato, che l'impegno è spesso difficile e gravoso e che non mancheranno momenti di stanchezza, sia fisica che psicologica.

Di seguito si riporta un elenco di consigli suggeriti dall'associazione americana National Family Caregivers Association.

1. non permettere che la malattia del tuo caro sia costantemente al centro della tua attenzione
2. rispetti ed apprezzi perché stai svolgendo un lavoro molto impegnativo e hai diritto a trovare spazi e momenti di svago
3. vigila sulla comparsa di sintomi depressivi
4. accetta l'aiuto di altre persone che possono svolgere compiti al tuo posto
5. impara il più possibile sulla patologia del tuo caro
6. difendi i tuoi diritti come persona e come cittadino

È importante che anche la società scientifica sia più attenta ai bisogni del caregiver e della sua qualità di vita, da cui ne conseguono ricadute positive anche nei confronti della malattia del familiare. Il comitato scientifico dell'Accademia LIMPE DISMOV si è fatto promotore della realizzazione di uno **studio multicentrico** che ha come obiettivo la qualità di vita non solo del paziente parkinsoniano ma anche del caregiver.



*Non fermare la ricerca!!!!*

**Sostieni il nuovo progetto  
sulla qualità della vita nei pazienti  
parkinsoniani e nei loro familiari**

*dona tramite*

**Bonifico** c/c nr. 000000001450 intestato a  
Fondazione LIMPE per il Parkinson ONLUS  
Banca di Credito Cooperativo di Roma  
IBAN IT 07 B 08327 03251 000000001450

**Carta di credito** disponibile dal sito  
[www.giornataparkinson.it](http://www.giornataparkinson.it)

## RICERCA IN MOVIMENTO

**EDITORS:** Alfredo Berardelli; Giovanni Defazio

**COMITATO DI REDAZIONE:** Consiglio Direttivo Accademia LIMPE-DISMOV; Consiglio di Amministrazione Fondazione LIMPE per il Parkinson ONLUS

**SEGRETERIA EDITORIALE:** Francesca Martillotti, Silvia Mancini, Lucia Faraco

**REDAZIONE:** Ivana Barberini

## ACCADEMIA

### LIMPE-DISMOV

#### CONSIGLIO DIRETTIVO

##### **Presidente**

A. Berardelli

##### **Presidente Onorario**

G. Defazio

##### **Past-President**

G. Abbruzzese

P. Barone

##### **Segretario**

F. Morgante

##### **Tesoriere**

R. Ceravolo

##### **Consiglieri**

A. Antonini

L. Avanzino

M. Bologna

C. Colosimo

P. Cortelli

G. Cossu

V. Fetoni

L. Lopiano

N. Modugno

C. Pacchetti

M. Pilleri

P.P. Pramstaller

C.L. Scaglione

M. Tinazzi

C. Vitale

M. Zibetti

#### REVISORI DEI CONTI

F. Mancini

R. Marconi

V. Thorel

## FONDAZIONE LIMPE PER IL PARKINSON ONLUS

#### CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

##### **Presidente**

G. Abbruzzese

##### **Segretario**

A. Antonini

##### **Consiglieri**

A. Berardelli

R. Ceravolo

L. Lopiano

Viale Somalia 133 - 00199 Roma  
Tel 06.96046753 - Fax 06.98380233  
[www.accademialimpedismov.it](http://www.accademialimpedismov.it)  
[info@accademialimpedismov.it](mailto:info@accademialimpedismov.it)