

RICERCA IN MOVIMENTO

GIORNALE LIMPE/DISMOV-SIN



DISMOV-SIN
ASSOCIAZIONE ITALIANA
DISORDINI DEL MOVIMENTO E
MALATTIA DI PARKINSON

2014: un anno proficuo per la ricerca

Cari lettori,

in questo editoriale vogliamo segnalarvi due importanti iniziative che si sono svolte negli ultimi mesi del 2014. La prima riguarda il **Congresso congiunto** delle due Associazioni scientifiche italiane che si occupano dello studio della Malattia di Parkinson e dei Disordini del Movimento. Durante il Congresso (Salerno, Novembre 2014), i ricercatori italiani hanno presentato numerosi studi e ricerche originali sulle cause, le caratteristiche cliniche e le terapie avanzate nella malattia di Parkinson e non solo. La comunità scientifica italiana ha dimostrato, ancora una volta, la sua vitalità anche nella ricerca sulle distonie, le coree e i tremori. La seconda importante novità del Congresso di Salerno è stata la decisione delle due attuali Società (la DISMOV-SIN e la LIMPE) di creare un'unica Società scientifica per meglio promuovere gli interessi e le attività culturali e scientifiche da realizzare nell'ambito della malattia di Parkinson e dei disordini del movimento. La nuova Società si chiamerà **Accademia Italiana per lo studio della Malattia di Parkinson e dei Disordini del Movimento** e inizierà la sua attività nel corso del 2015.

La seconda iniziativa riguarda la **Giornata Nazionale Parkinson**, organizzata con lo sforzo congiunto della DISMOV-SIN e della LIMPE il 29 Novembre 2014. La DISMOV-SIN e la LIMPE hanno promosso molte iniziative d'informazione e di sensibilizzazione della malattia su scala nazionale con interventi alla radio, alla televisione e sulla stampa. Hanno aderito alla Giornata Parkinson 90 centri italiani che operano nelle università, negli ospedali e negli ambulatori, tutti centri attivamente coinvolti nella cura di pazienti affetti da malattia di Parkinson. In tutte le regioni italiane sono stati organizzati seminari d'informazione e dibattiti sulla malattia di Parkinson rivolti non solo ai pazienti, ma anche ai familiari; non solo informazione medica, bensì anche eventi culturali di vario tipo.

È per iniziative come queste che chiediamo il vostro aiuto. L'abbonamento al giornale "Ricerca in Movimento" per il 2015 è un modo per finanziare la ricerca sulla MALATTIA DI PARKINSON. Abbonandosi si potrà contribuire a finanziare giovani ricercatori italiani PER LA RICERCA SULLA MALATTIA DI PARKINSON.

Alfredo Berardelli - Giovanni Defazio

VOLUME 2, NUMERO 1, 2015

CONSIGLIO DIRETTIVO

LIMPE

Presidente

A. Berardelli

Past President

G. Abbruzzese

Consiglieri

A. Antonini

R. Ceravolo

C. Colosimo

G. Cossu

V. Fetoni

L. Lopiano

N. Modugno

M. Tinazzi

Revisori dei Conti

F. Mancini

R. Marconi

V. Thorel

CONSIGLIO DIRETTIVO

DISMOV-SIN

Presidente

G. Defazio

Past President

P. Barone

Consiglieri

A. Quattrone (Presidente SIN)

L. Avanzino

M. Bologna

P. Cortelli

F. Morgante

C. Pacchetti

M. Pilleri

P.P. Pramstaller

C. Scaglione

C. Vitale

M. Zibetti

Terapie infusionali nella malattia di Parkinson

Cosa sono le terapie infusionali?

Si tratta di terapie che possono essere somministrate in modalità continua durante tutta la giornata, attraverso appositi dispositivi di infusione portatili, opportunamente programmati. Le terapie infusionali utilizzate nella malattia di Parkinson sono:

1) somministrazione sottocutanea continua di apomorfina. L'apomorfina viene somministrata attraverso un piccolo ago che viene introdotto sottocute, nella parte inferiore dell'addome (altri punti per l'inserzione dell'ago sono le cosce, la parte superiore dell'addome e i glutei).

2) somministrazione intraduodenale di levodopa. La levodopa, in formulazione gel, è somministrata attraverso gastrostomia percutanea (PEG). La gastrostomia è eseguita in endoscopia da uno specialista gastroenterologo e consiste in un collegamento "artificiale" tra lo stomaco e la parete dell'addome attraverso il quale è inserito un sistema di tubicini (PEG/PEJ) che trasportano il farmaco erogato dall'infusore all'interno della parte iniziale dell'intestino (duodeno), dove viene assorbito.

Quali pazienti possono beneficiare della terapia infusione?

La somministrazione di farmaci antiparkinsoniani in modalità continua, consente di mantenere concentrazioni stabili di farmaco nel sangue, ottenendo un controllo costante dei sintomi. L'indicazione è adatta in pazienti che presentano fluttuazioni motorie e/o discinesie non controllate dalla terapia assunta per via orale. La terapia è controindicata nel caso di gravi malattie sistemiche. La presenza di deterioramento mentale o disturbi psichiatrici, che potrebbero limitare l'aderenza al trattamento o predisporre a eventi secondari, deve essere valutata caso per caso con test neuropsicologici. È indispensabile la presenza di un familiare o di un assistente affidabile che si incarichi della gestione del dispositivo di infusione.

Quali sono i benefici della terapia?



Manuela Pilleri

UO Parkinson
IRCCS San Camillo
Venezia - Lido

Entrambi i trattamenti sono in grado di migliorare le fluttuazioni motorie e le discinesie. Nel caso dell'apomorfina si ottiene un migliore effetto sulle discinesie quando è possibile eseguire una sostanziale riduzione della terapia orale con levodopa.

Quali sono i possibili effetti secondari?

Gli effetti secondari più frequenti dell'apomorfina sono la nausea, che può essere contrastata con la somministrazione

di domperidone, e la sonnolenza. Inoltre l'apomorfina può indurre sintomi psichiatrici, come allucinazioni o disturbi del comportamento: per questo motivo il trattamento non dovrebbe essere proposto a pazienti che hanno già sperimentato questi disturbi con la terapia orale.

Vi sono poi gli effetti secondari legati alla tecnica di infusione e, in particolare, la formazione di noduli sottocutanei nelle zone di iniezione.

Gli effetti secondari della formulazione gel di levodopa sono gli stessi della formulazione orale, quindi è poco probabile che si manifestino nuovi effetti avversi quando si passa dalla terapia orale a quella infusione a un dosaggio equivalente. La somministrazione continua del gel di levodopa a livello intestinale può, però, portare a un ridotto assorbimento delle sostanze nutritive, con possibile perdita di peso del paziente. In alcuni pazienti è stata descritta l'insorgenza di neuropatie, cioè di anomalie nel funzionamento dei nervi periferici, che possono manifestarsi con formicolii, dolori o, più raramente, con riduzione della forza a livello degli arti. Per prevenire queste complicanze, insieme al trattamento con levodopa intraduodenale, viene prescritto un supplemento di vitamina B 12 e folati e sono effettuati controlli periodici per escludere l'insorgenza di neuropatia.

Problemi "tecnici" del sistema di infusione intraduodenale, come l'ostruzione o lo spostamento del sistema di infusione e l'infezione della parete dell'addome nel punto di inserzione della PEG/PEJ, richiedono una valutazione da parte del gastroenterologo ed eventuale sostituzione dei componenti del sistema danneggiati. È rarissimo, se l'intervento viene eseguito da un medico esperto, che si verifichino complicanze gravi durante l'inserimento del sistema PEG/PEJ, come la fuoriuscita di sangue nella cavità addominale o la lesione della parete intestinale.

La stimolazione cerebrale profonda nella malattia di Parkinson

La stimolazione cerebrale profonda (Deep Brain Stimulation, DBS) è oggi considerata la principale opzione terapeutica nel trattamento della malattia di Parkinson in fase avanzata, quando la risposta alla terapia farmacologica tradizionale è compromessa dalla comparsa di complicanze motorie. Questa metodica di neurochirurgia funzionale consiste nella stimolazione elettrica ad alta frequenza di specifiche strutture nervose cerebrali profonde

(i gangli della base) mediante elettrodi posizionati permanentemente nel cervello e connessi a un generatore di impulsi posto in una tasca sottocutanea, a livello della clavicola. I bersagli anatomici più comunemente utilizzati per la DBS nel Parkinson sono il globo pallido interno e il nucleo subtalamico. I dati attualmente disponibili suggeriscono che la DBS del subtalamo sia più efficace nel controllare i sintomi motori della fase off (tremore, rigidità e bradicinesia), consentendo una riduzione della terapia farmacologica del 50 % in media. La stimolazione a livello del globo pallido, invece, risulta particolarmente

efficace nel contrastare direttamente i movimenti involontari (discinesie). Studi condotti su numerosi gruppi di pazienti, con fluttuazioni motorie e discinesie, hanno dimostrato che la DBS migliora significativamente la qualità di vita dei pazienti, rispetto alla terapia farmacologica convenzionale. Tuttavia, non tutti i pazienti in fase avanzata di malattia sono candidabili a questo tipo di intervento; si calcola infatti che solo il 10-15% dei malati di Parkinson hanno le caratteristiche idonee per beneficiare di questo trattamento. I fattori decisivi per stabilire l'idoneità all'intervento sono il decorso della malattia, il quadro sintomatico, l'età, e il tipo di vita del paziente. Il candidato ideale alla DBS è un paziente con età inferiore ai 70 anni, in buone condizioni di salute generale, con una buona risposta alla levodopa, senza particolari problemi di deambulazione, con buona articolazione della parola

e senza sintomi di decadimento cognitivo. Pertanto, gli accertamenti che precedono l'intervento devono essere molto approfonditi e, solitamente, la decisione di intervenire chirurgicamente viene presa dopo una attenta valutazione da parte di un gruppo multidisciplinare composto da un neurologo, un neurochirurgo, uno psicologo e, a volte, anche da uno psichiatra.

L'intervento avviene con metodica "stereotassica", che si avvale di un anello in metallo fissato nel cranio del paziente. Un sistema di localizzazione basato sulla ricostruzione computerizzata tridimensionale delle neuroimmagini consente di determinare con estrema precisione il punto di posizionamento degli elettrodi. La registrazione dell'attività elettrica cerebrale durante la procedura permette di migliorare ulteriormente l'accuratezza della localizzazione. Questa procedura avviene in anestesia locale, poiché è necessaria la collaborazione attiva del paziente, che deve essere preparato ad affrontare alcune ore di intervento da sveglio.

Dopo l'intervento chirurgico, segue una fase di progressivo adattamento dei parametri di stimolazione e rimodulazione della terapia farmacologica, per un periodo di alcuni mesi, che richiede ripetuti controlli ambulatoriali. L'effetto positivo della DBS sui sintomi motori della malattia di Parkinson si mantiene costante per molti anni (gli studi attuali dimostrano che anche dopo 10-12 anni la DBS continua a essere efficace). Tuttavia, nonostante la DBS rappresenti oggi il progresso più significativo nel trattamento della malattia di Parkinson in fase avanzata, non è ancora dimostrato un effetto protettivo sulla progressione della malattia.



Maurizio Zibetti

Dipartimento di Neuroscienze
Città della salute e della scienza
Torino

CHIEDILO AL NEUROLOGO

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

info@limpedismoveventi.org

Esperti risponderanno alle domande ricevute nell'apposita rubrica.

La comunicazione nella malattia di Parkinson



Nicola Modugno

Centro Parkinson e
Disturbi del Movimento
IRCCS Neuromed
Pozzilli (IS)

La comunicazione con i pazienti affetti da malattia di Parkinson è decisiva sin dal momento della diagnosi, poiché la consapevolezza di essere affetti da una malattia cronica e inaggravante può provocare al paziente diverse reazioni. In generale, nel comunicare la diagnosi, è fondamentale arginare le reazioni negative e favorire quelle positive.

Il paziente inizia un viaggio in una vita e in una dimensione nuova, con aspettative e paure totalmente diverse da prima, ognuno con il suo personale background, cultura e consapevolezza.

Nel comunicare con il paziente è cruciale tenere in considerazione l'aspetto umano e le diversità dei pazienti. Quando il paziente consulta il medico, ha già notato sintomi quali il tremore o l'impaccio motorio e teme che possa trattarsi di Parkinson. Durante il consulto vive non solo la paura della conferma della diagnosi, ma anche delle conseguenze, della vita che peggiorerà e del possibile pregiudizio della comunità.

Tra le prime informazioni che riceve, la negatività è certamente la principale caratteristica: "non si conoscono le cause, non esiste una terapia curativa, la malattia è destinata a peggiorare nel tempo e bisogna prendere farmaci per tutta la vita".

Nei primi anni il paziente vive problematiche legate alla difficoltà ad accettare la malattia. I sintomi possono essere a volte quasi impercettibili, la qualità della vita buona, gli effetti tangibili dei farmaci molto lievi e il paziente può manifestare aversità verso le terapie farmacologiche per l'assenza di un effetto clinico.

Con la progressione della malattia lo scenario, le criticità e le aspettative cambiano e mutano continuamente, in un percorso in cui si alternano fasi positive e negative nell'arco della stessa giornata, oppure periodi di benessere e buona qualità di vita, e altri di difficoltà e cattiva qualità della vita.

Lo scenario cambia nel momento in cui il paziente inizia ad avvertire il peso dei sintomi e la ricaduta sulla vita di tutti i giorni. Da quel momento in poi, in maniera variabile, in ogni paziente si assiste alla progressiva comparsa di sintomi motori e non motori, delle complicità della terapia e la vita inizia a cambiare, sia per i pazienti che per i familiari.

Il compito del neurologo è, pertanto, molto complesso: deve essere in grado di comprendere la natura dei diversi disturbi, di comunicare le indicazioni terapeutiche e deve fornire tutti i consigli utili per migliorare il comportamento del paziente e dei familiari.

In aggiunta, in alcuni casi, deve motivare il paziente ad assumere più farmaci contemporaneamente, oppure a iniziare un trattamento infusionale con device o deve indirizzare il paziente al trattamento chirurgico.

Affrontare queste complesse dinamiche in maniera ottimale, con l'opportuna tempistica, è un compito arduo ed è necessario sviluppare metodologie che consentano di comprendere meglio la prospettiva del paziente.

Un recente progetto, promosso da un'azienda farmaceutica, mira a favorire la diffusione di metodologie di comunicazione che aiutino il paziente a sentirsi ascoltato e accolto e consentano una comunicazione interattiva ed efficace, sia nel rilevare la reale natura dei problemi, sia nell'invogliare il paziente a modificare il suo stile di vita in maniera funzionale alla malattia. L'ipotesi è che le domande aperte (che non richiedono una risposta affermativa o negativa), oppure l'interesse mostrato alle problematiche emotive e sociali del paziente, aiutino il paziente stesso a sentirsi compreso nelle difficoltà che incontra, riuscendo a instaurare un'alleanza terapeutica, obiettivo primario di un buon rapporto medico/paziente.

Disturbi del movimento funzionali o psicogeni?

Una delle domande più frequentemente rivolte al neurologo che si occupa di disturbi del movimento riguarda l'influenza dei fattori psicologici sulla genesi del disturbo, specie nel caso del tremore ("Dottore, è possibile che lo stress abbia causato il tremore?"). Di contro, vi sono casi in cui i movimenti involontari (tremore, distonia, spasmi) non sono determinati da una patologia degenerativa, genetica o da una causa esterna (farmaci, disturbi vascolari, infezioni). In alcuni di questi pazienti i movimenti involontari sono caratterizzati da un'estrema variabilità clinica, migliorano con manovre distrattive (il calcolo aritmetico, la corsa) e peggiorano quando l'attenzione è focalizzata sulla parte corporea affetta. Spesso, i soggetti affetti esibiscono una lunga lista di esami strumentali (risonanza magnetica, elettroencefalografia, elettromiografia, potenziali evocati) e di laboratorio che risultano tutti nella norma o non mostrano alterazioni degne di nota. Ciò è fonte di frustrazione e preoccupazione per i pazienti, poiché non riescono a trovare una causa dei loro disturbi, né riescono a trovare un medico in grado di spiegare l'origine dei sintomi. Nella storia clinica c'è, talvolta, un neurologo che ha tentato di correlare lo stress psichico o i fattori psicologici con i movimenti involontari; tuttavia, quando interrogato, il paziente non riesce a riconoscere una chiara causa psicologica alla base dei disturbi, ma piuttosto riferisce precedenti traumi fisici di lieve entità, oppure fattori stressanti avvenuti anche molti anni addietro. Quale patologia si nasconde dietro questi sintomi così variegati, ma anche così stereotipati? Questi pazienti sono affetti da disturbi del movimento psicogeni, oggi più appropriatamente denominati "disturbi funzionali". I disturbi del movimento funzionali coinvolgono il 2-5% dei pazienti seguiti presso gli ambulatori dedicati ai disturbi del movimento. Sono più frequenti nelle donne e nella fascia d'età compresa tra i 30 e i 50 anni, sebbene possano anche manifestarsi nei bambini e negli anziani. È grazie ai recenti studi scientifici neurofisiologici e neuroradiologici che si sono potute identificare le aree cerebrali coinvolte nella genesi dei disturbi funzionali, dando una base neurobiologica a una patologia in cerca di un trattamento; in particolar modo, è stato ipotizzato che in questi pazienti siano deficitari i meccanismi che filtrano e interpretano gli stimoli sensitivi. Di conseguenza, anche uno stimolo sensoriale di lieve entità, come il dolore determinato da un lieve trauma fisico, può scatenare una risposta motoria abnorme come uno spasmo muscolare persistente o il tremore. Con il passare del tempo, sono coinvolti i meccanismi che regolano il controllo del movimento e il paziente non è più in grado di percepire il movimento nella parte corporea affetta, perpetuando il mantenimento del movimento involontario. Sono anche coinvolte le aree cerebrali che regolano le emozioni, poiché è stato dimostrato che il dialogo fra le aree che regolano il movimento e quelle che regolano le emozioni è alterato in questi pazienti. Non si tratta, quindi, di simulatori, **né di soggetti che volontariamente producono il disturbo**. Il trattamento si basa sulla diagnosi tempestiva e soprattutto sulla comunicazione della corretta diagnosi ai pazienti, rassicurandoli sulla negatività delle indagini strumentali effettuate e insegnando le strategie per migliorare il disturbo. A tale proposito, esiste un sito internet rivolto ai pazienti con disturbi funzionali sviluppato dal Dott. Jon Stone (www.neurosintomi.org), tradotto anche in lingua italiana (www.neurosintomi.org; www.neurosintomi.it; www.neurosintomi.com) dal Dott. Michele Tinazzi.



Francesca Morgante

Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale
Università di Messina

Vi sono due approcci possibili di tipo terapeutico, complementari fra loro: la terapia cognitivo-comportamentale e la riabilitazione motoria intensiva. Entrambi gli approcci hanno come obiettivo il ritorno a un fisiologico controllo del

movimento; la terapia cognitivo-comportamentale può essere utile anche nel portare alla luce quei fattori stressanti psicologici remoti che possano aver predisposto il paziente al disturbo del movimento.

La distonia



Alfredo Berardelli
Presidente LIMPE

Dipartimento Neurologia e Psichiatria
Sapienza Università di Roma



Giovanni Defazio
Presidente DISMOV-SIN

Dipartimento Scienze
Neurologiche e Psichiatriche
Università Aldo Moro di Bari

La distonia è un disordine del movimento in cui alcuni gruppi muscolari si contraggono involontariamente producendo movimenti e/o posizioni anomale. Dopo la malattia di Parkinson e i tremori, la distonia è al terzo posto tra i disturbi del movimento più diffusi nella popolazione. L'esatta frequenza di questa malattia nella popolazione è difficile da formulare, poiché la diagnosi di distonia è esclusivamente basata sull'osservazione clinica e, spesso, si può confondere con altre condizioni come il Parkinson o i tremori. Esiste, pertanto, un numero indefinito di casi che non arriva all'attenzione del medico o riceve diagnosi errate o ci arriva dopo alcuni anni. La causa della distonia è ancora poco conosciuta e nelle persone affette non sono rintracciabili altre patologie (forme primarie).

In una minoranza di casi, la distonia si manifesta in seguito a patologie note del cervello, con coinvolgimento dei gangli della base (forme secondarie). La distonia può colpire tutte le età. Quando esordisce nel bambino o nell'adolescente, spesso colpisce inizialmente un arto inferiore, per poi diffondersi agli altri arti e al tronco. La distonia che colpisce l'adulto tende, invece, a interessare un minor numero di muscoli, soprattutto quelli della faccia (blefarospasmo e distonia oro-mandibolare) e del collo (distonia cervicale), meno frequentemente i muscoli degli arti superiori. Le contrazioni muscolari involontarie non sono costantemente presenti. A volte, come nel caso di alcune forme di distonia dell'arto superiore (distonie attitudinali), la malattia si manifesta solo se la persona svolge alcuni compiti specifici, come ad esempio scrivere, suonare uno strumento musicale, ecc. Spesso la frequenza e l'intensità delle contrazioni muscolari distoniche varia in relazione a fattori emotivo-attentivi.

Ad esempio, lo stress tende a peggiorare la distonia, mentre l'attenzione, talvolta, può ridurla fino a farla transitoriamente scomparire.

Persone che soffrono di blefarospasmo (distonia caratterizzata dalla chiusura persistente, forzata e involontaria delle palpebre) possono improvvisamente "spalancare" gli occhi se chiamati a svolgere un compito che richiede molta attenzione, come guidare l'automobile o inserire un filo nella cruna di un ago. Anche se la distonia, specie nell'adulto, rimane il più delle volte confinata in uno o pochi gruppi muscolari, la frequenza e l'intensità delle contrazioni distoniche possono essere tali da interferire significativamente nella vita quotidiana del paziente. Ad esempio, le chiusure degli occhi, associate al blefarospasmo, possono essere così frequenti e prolungate da impedire al paziente di guardare la televisione, leggere il giornale, guidare la macchina, o svolgere altri

HOME DELIVERY

Per i pazienti affetti da malattia di Parkinson anche la semplice prescrizione del farmaco può diventare un problema: non sempre, infatti, riescono ad andare dal medico, che non sempre è disponibile a recarsi a domicilio, e possono incontrare problemi nel recarsi in farmacia. Il progetto pilota "Home Delivery", che sarà attivo in Lombardia e nel Lazio per un anno di prova, prevede per i pazienti 100 tessere gratuite per la consegna di farmaci e ricette a domicilio. I costi dell'intera operazione saranno sostenuti in libera donazione dall'azienda Boehringer Ingelheim.

compiti usuali, rendendolo funzionalmente cieco. L'invalidità associata a molte forme di distonia può essere, tuttavia, fortemente ridotta dai trattamenti farmacologici oggi disponibili, primo fra tutti la tossina botulinica. Questo farmaco, iniettato nei muscoli colpiti, agisce nelle zone di contatto tra nervi e muscoli impedendo il rilascio da parte delle terminazioni nervose di una sostanza chiamata acetilcolina e riducendo le contrazioni muscolari. L'effetto è transitorio e, pertanto, il trattamento deve essere ripetuto ogni tre mesi circa. Più recentemente, è stato sperimentato con successo un trattamento chirurgico basato sulla stimolazione cerebrale profonda. Si tratta di una procedura che ha già fornito buoni risultati nella malattia di Parkinson e che comporta l'inserimento in una determinata area del cervello di elettrodi stimolatori connessi a un pacemaker posizionato sottocute, a livello toracico. Si tratta, tuttavia, di un'opzione riservata a una categoria ristretta di pazienti. Molti ricercatori italiani si sono impegnati nello studio delle distonie. L'**Accademia Italiana per lo studio della Malattia di Parkinson e dei Disordini del Movimento** realizzerà un Registro Italiano Distonie Adulto per raccogliere, valutare, organizzare e archiviare in modo sistematico le informazioni più importanti sulle distonie dell'adulto nella popolazione italiana. Questi dati saranno essenziali per la ricerca sulle cause e la cura della distonia, per la prevenzione e la programmazione delle spese sanitarie.

Il Registro potrà anche consentire un migliore monitoraggio dei servizi sanitari forniti ai cittadini e quindi creare le condizioni per conoscere le aree in cui intervenire per migliorare la qualità del servizio.

PARKINSON'S WELL-BEING MAP

La Parkinson's Well-Being Map™ è uno strumento che consente a ciascun paziente di:

- valutare i sintomi motori e non motori
- monitorare gli stessi nel tempo
- ottimizzare la durata della visita medica
- riassumere i dati dello stato di salute e del benessere fisico del paziente nell'ultimo mese in funzione della visita successiva

Parkinson's Well-Being Map™ è stata sviluppata da UCB con la collaborazione dei pazienti ed è stata diffusa grazie all'opera delle associazioni dei pazienti e delle società scientifiche.

La Parkinson Well Being Map è stata pensata sulla base dei questionari sulla qualità della vita PDQ-8 e SF 36.

È ora disponibile in diverse lingue sul sito della Associazione Europea di Pazienti EPDA (www.epda.eu.com) e la versione italiana sarà pubblicata sul sito dell'Associazione Pazienti Parkinson Italia.



Abbonamento 10 €

MODALITÀ DI PAGAMENTO:

- **BOLLETTINO POSTALE ALLEGATO**

- **BONIFICO BANCARIO** intestato a LIMPE
IBAN IT 29D010050328800000000649
è fondamentale specificare l'indirizzo del mittente

- **PAYPAL** inviando una e-mail di richiesta a:
info@limpedismoveventi.org

PER RICEVERE RICERCA IN MOVIMENTO

GIORNALE LIMPE/DISMOV-SIN

inviare la scheda allegata a:

LIMPE - Viale Somalia 133 - 00199 Roma

Oppure fax al nr. 06 98380233

Oppure e-mail a info@limpedismoveventi.org

La sindrome di Tourette



Antonella Patete
Giornalista

Agenzia stampa
Redattore Sociale

La sindrome di Tourette è un singolare "disturbo" descritto per la prima volta nel 1884 dal neurologo francese Gilles de la Tourette e reso noto dal neuropsichiatra Oliver Sacks in uno dei suoi

celebri volumi: *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*.

In quell'occasione Sacks descrisse la sindrome di Tourette come una turba caratterizzata "da un eccesso di energia nervosa e da una smodata produzione di gesti e atteggiamenti bizzarri: tic, scatti, manierismi, smorfie, versacci, imprecazioni, imitazioni involontarie e ogni sorta di ossessione, uniti a un singolare e dispettoso senso dell'umorismo e a una tendenza a comportamenti buffoneschi e stravaganti".

"La sindrome di Tourette ha una frequenza piuttosto ridotta e viene considerata nell'ambito delle malattie rare. Essendo una malattia ponte tra la neurologia e la psichiatria, nel passato è mancata una piena comprensione dei sintomi e dei risvolti – spiega Alfredo Berardelli, professore di Neurologia presso l'Università La Sapienza – oggi però vi è una maggiore consapevolezza diagnostica e attualmente la sindrome viene considerata a pieno titolo un disturbo del movimento".

"C'è sempre stata la Tourette nella mia vita – racconta Francesco (nome di fantasia). A sei anni cominciarono i tic, a otto la sindrome era esplosa. Sbattevo gli occhi, mi toccavo i piedi, andavo continuamente a spegnere la luce. Così cominciai a fare il giro dei medici e degli psichiatri: ma nessuno riusciva a venirne a capo, e alla fine arrivò la diagnosi di autismo". A salvarlo fu il suo estro: eccelleva nella pittura e nel disegno e il pomeriggio si trascinava i ragazzi del quartiere nei prati sotto casa per girare cortometraggi assolutamente no cost.

È stata sua moglie Valentina a convincere Francesco a trovare una soluzione: "l'ho trascinato dappertutto. Lui non accettava la sua diversità, approfondire l'argomento significava essere costretto a farci i conti". Dopo varie peregrinazioni, finalmente, la diagnosi. "La mia vita è migliorata da quando assumo farmaci che mi aiutano a controllare i tic e stabilizzatori dell'umore – riassume. Ma soprattutto sono riuscito a dare un nome alla bestia che è in me".

Oggi Francesco ha 43 anni, un'occupazione stabile dopo tanti lavori precari e due figli piccoli. Se gli chiedi come sarebbe la sua vita senza la Tourette, non ha esitazioni: "molto più facile, magari non averla". Se gli chiedi il lato positivo, ti racconta di quella eccezionale prontezza di riflessi che un tempo gli permetteva di afferrare le mosche al volo e che ha perso assumendo i farmaci. E se gli chiedi quale consiglio darebbe ai più giovani, non ha dubbi: "dovete accettarla, andarne fieri e scoprire i vantaggi che vi offre. Perché la Tourette è una sindrome che molto ti toglie, ma molto ti dà".

UFFICIO EDITORIALE

Editors

A. Berardelli

G. Defazio

Comitato di Redazione

Consiglio Direttivo

LIMPE

Consiglio Direttivo

DISMOV-SIN

Segreteria Editoriale

Silvia Mancini

Lucia Faraco

Francesca Martillotti

Redazione

Ivana Barberini

LIMPE

Viale Somalia 133

00199 Roma

Tel. 06.96046753

Fax 06.98380233

info@limpe.it

www.limpe.it

DISMOV-SIN

Via Lima, 31

00198 Roma

Tel. 06 845431

Fax 06 84543700

dismov@aristeia.com

www.dismovsin.it

OSSERVATORIO *Nazionale* PARKINSON

www.osservatorionazionaleparkinson.it

Il nuovo portale LIMPE/DISMOV-SIN sulla malattia di Parkinson