

# RICERCA IN MOVIMENTO



VOLUME 6, NUMERO 1, 2019

## 2019: LE NOSTRE INIZIATIVE

La Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus e l'Accademia LIMPE-DISMOV hanno intrapreso ormai da qualche anno molte iniziative vicine ai pazienti e alle loro famiglie nella consapevolezza che questa malattia...

### ... SI COMBATTE TUTTI INSIEME!

Uno dei nostri principali obiettivi è quello di divulgare informazioni corrette sulla malattia, in particolare sulla diagnosi e terapia, per diffondere la cultura e l'attenzione verso tutti gli aspetti che possano aiutare a migliorare la qualità di vita dei nostri pazienti e di chi li assiste. In questa ottica, da due anni, organizziamo dei **Seminari Webinar** online dedicati ad argomenti di interesse per i pazienti, i loro familiari, i caregiver e tutti coloro che vogliono conoscere meglio questa malattia sempre più diffusa.

Abbiamo quindi creato gli **"Amici della Fondazione"** inglobando nella quota del vecchio abbonamento tutti i progetti e le iniziative riservate ad oggi ai pazienti. Questo primo numero è stato inviato a tutti i vecchi abbonati a "Ricerca in Movimento" per informare tutti voi di questa nuova iniziativa e invitarvi a continuare a seguirci diventando "Amici della Fondazione".



### IN QUESTO NUMERO

- pag. 2 1-2 Dicembre: due giorni da ricordare
- pag. 3 La comunicazione medico/paziente
- pag. 4 La collaborazione con i medici di base e i neurologi del territorio
- pag. 5 H.O.P.E.: storie di persone con Parkinson
- pag. 6 Non sentirsi soli: l'importanza della rete familiare e sociale
- pag. 7 Farmaci per la malattia di Parkinson: caccia al tesoro o diritto primario?
- pag. 8 Il punto di vista dei figli

All'interno sono inseriti i moduli per diventare Amico. Un'altra iniziativa molto importante che ha avuto un notevole successo è stata la **"Convention: Parkinson Corpo & Anima"** che si è svolta a Roma a chiusura della Giornata Parkinson lo scorso 1-2 Dicembre. Alla Convention hanno partecipato circa 400 persone tra medici, pazienti, caregiver e familiari ed è stata una prima occasione di incontro che ci ha fatto comprendere l'importanza e la necessità di rafforzare il contatto tra medici e operatori sanitari da una parte e pazienti, familiari e caregiver dall'altra. È stata una manifestazione coinvolgente e molto interessante che ci ha dato spunti di riflessione che ci consentiranno di individuare un percorso futuro sempre più condiviso. In questo numero riportiamo un'ampia panoramica di ciò che è stata la Convention preparata dalla Dr.ssa V. Fetoni e dal Dr. M. Bologna membri del Comitato Editoriale. Inoltre sul sito [www.accademialimpedismov.it](http://www.accademialimpedismov.it) (Sezione Pazienti) è possibile accedere e ascoltare tutte le sessioni della manifestazione. La Convention si replicherà ripetuta nel 2019 con l'intenzione di farla diventare un appuntamento annuale nella convinzione che sia fondamentale consolidare gli obiettivi comuni perché...

.... UNITI POSSIAMO FARE LA DIFFERENZA!

Alfredo Berardelli - Pietro Cortelli



La prima Convention "Parkinson Corpo & Anima", svoltasi a Roma lo scorso dicembre, si è conclusa con un successo pieno.

È facile cadere nella retorica, ma è realistico affermare che sono stati giorni vissuti intensamente, con dibattiti e confronti tra chi cura (medico, caregiver) e chi vive la malattia in prima persona.

È la prima volta che viene organizzato in Italia un evento del genere ed è difficile descrivere in poche parole l'entusiasmo, la partecipazione e la voglia di raccontare - e raccontarsi - una malattia che rimane ancora oggi "poco conosciuta" a gran parte della popolazione e talvolta anche agli stessi operatori sanitari.

Il successo della manifestazione è da "leggere" in tanti modi. È merito della Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus e delle Associazioni Pazienti che hanno lavorato con impegno in questi mesi per realizzare un evento che

## L'ESORDIO DELLA MALATTIA: COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI, INIZIO DELLA TERAPIA E STRATEGIE

Sono state affrontate le criticità della comunicazione medico-paziente riguardanti la difficoltà diagnostica nelle prime fasi di malattia: comunicazione imprecisa o poco chiara (per l'uso spesso improprio di sinonimi o perifrasi e non il termine malattia di Parkinson) e comunicazione della diagnosi non seguita da un'adeguata presa in carico del paziente. È emersa l'importanza di rivolgersi a centri di riferimento nazionale per conferma diagnostica nei casi particolari (ad esempio quelli a esordio giovanile) e counseling specifico (genetica, dieta, esercizio, protocolli sperimentali, ecc.). Infatti, le strutture di riferimento di maggiori dimensioni spesso dispongono di un team multidisciplinare, la cui presenza è auspicabile, ma non sempre fattibile, negli ambulatori territoriali. È stata, inoltre, rilevata la necessità di condivisione delle scelte terapeutiche tra medico e paziente e la necessità di "filtrare" con il proprio medico di riferimento le informazioni ricevute da internet, giornali, TV o altre fonti di divulgazione.

R. Cilia (Milano) - M. Pilleri (Arcugnano)

affronta i tanti aspetti trasversali della malattia, da quello scientifico a quello sociale e relazionale.

Le Tavole Rotonde e i Workshop sono stati momenti di confronto e di dibattito vivace. Sono emerse problematiche e considerazioni, oltre a spunti di riflessione su come affrontare efficacemente i problemi della quotidianità.

Che dire poi della parte dedicata agli approcci alternativi e complementari alla malattia di Parkinson in cui si è creato un clima magico? Teatro, danza e sport hanno fatto da cornice al coinvolgimento generale ed emotivo di tutti i partecipanti. Percepire il proprio corpo in modo diverso ma ugualmente in grado, se guidato, di eseguire movimenti che si credevano ormai perduti, è stata per molti una bella emozione. È in questo contesto, più di altri, che la Convention ha svelato il volto più umano, intimo ed emozionale.

In questi due giorni abbiamo ascoltato tante storie di pazienti e di caregiver, che non ci hanno lasciato indifferenti: il ricordo doloroso e il sentimento di rabbia alla lettura della diagnosi, la comunicazione a volte difficoltosa e "troppo sbrigativa" del medico curante, la decisione presa in solitudine di non condividere la malattia con il coniuge o con i figli, la sofferenza e la fatica del caregiver, la terapia e gli effetti collaterali, la trasformazione del corpo che cambia e che si fa fatica a controllare e riconoscere. La malattia è questo, ma è anche altro.

È il coraggio di non abbattersi, di non rinchiudersi in se stessi o tra le mura domestiche, è la vitalità delle associazioni dei pazienti, è la malattia che in tante storie dolorose diventa una nuova opportunità di riscatto.

Tutti siamo consapevoli che qualcosa è cambiato e chi ha vissuto come medico questa esperienza, saprà guardare "oltre" i segni e i sintomi obiettivi che permettono la corretta diagnosi, riconoscendo la centralità della persona affetta da malattia di Parkinson con tutto ciò che ne consegue.

È solo l'inizio di un percorso che è già destinato a ripetersi nel prossimo appuntamento: Dicembre 2019.



La comunicazione tra medico, paziente parkinsoniano e chi lo assiste (caregiver) è un tema molto importante, complesso e delicato. Indubbiamente, la complessità nella comunicazione medico/paziente dipende anche dal costante aumento delle conoscenze sulla malattia di Parkinson a cui si è assistito negli ultimi 40 anni.

I medici che si occupano di Parkinson sono consapevoli della necessità di acquisire numerose informazioni cliniche per far fronte a quesiti diagnostici complessi. Inoltre, considerando i notevoli progressi in campo terapeutico, il medico deve acquisire anche numerose informazioni per sopesare opportunamente tutte le possibili indicazioni e controindicazioni delle varie terapie per ciascun paziente. Il paziente e il caregiver, d'altra parte, hanno bisogno di essere informati sulla possibile evoluzione della malattia, sulle modalità di assunzione dei farmaci e sugli effetti collaterali. Hanno, inoltre, la necessità di avere risposte sulle possibili difficoltà relazionali, sull'attività fisica e sportiva e sull'importanza dell'alimentazione. La possibilità di comunicare efficacemente e correttamente tutte queste informazioni da parte del medico al paziente presuppone l'utilizzo e la condivisione di un linguaggio comune.

È, inoltre, necessario avere sufficiente tempo per comunicare, ma ciò contrasta con i tempi stringati delle visite ambulatoriali. Per questo si assiste a un crescente utilizzo di diversi strumenti comunicativi, come il telefono e lo scambio di e-mail. Un'altra possibilità, che molti pazienti utilizzano, consiste nello scrivere un diario o mettere per iscritto ciò che si vuole comunicare al medico e consegnarlo prima della visita. A parte le iniziative del singolo paziente, appare comunque evidente la necessità di mettere in atto interventi istituzionali e ben strutturati, prendendo spunto da realtà internazionali.

L'interazione medico-paziente, potrebbe essere facilitata dal ruolo svolto da figure intermedie o di raccordo, come ad esempio gli infermieri-specializzati, presenti nella



realtà sanitaria anglosassone, ma non ancora istituite in Italia.

Adattare la realtà italiana a quella anglosassone potrebbe, tuttavia, richiedere tempi lunghi, senza avere la certezza di una concreta fattibilità.

Una possibilità realistica per migliorare la comunicazione medico/paziente consiste nell'effettuare degli incontri di gruppo, di ascolto e di informazione (6-10 pazienti inclusi i caregivers) per affrontare aspetti come i rapporti interpersonali e le dinamiche familiari. Esistono oggi numerose associazioni presenti sul territorio che organizzano incontri di gruppo, ma è auspicabile che queste iniziative siano intraprese a livello istituzionale. In futuro sarà necessario offrire e divulgare maggiori informazioni e servizi riguardo alla malattia di Parkinson e alle problematiche connesse, contribuendo a ottimizzare la comunicazione tra medico, paziente e caregivers e a migliorare la qualità di vita dei pazienti.

## DIVENTA AMICO DELLA FONDAZIONE LIMPE

CON UN PICCOLO CONTRIBUTO DI €15 POTRAI:

Ricevere la rivista "Ricerca in Movimento"; partecipare in diretta agli Webinar; usufruire della quota ridotta per la Convention 2019; scaricare la versione multimediale dell'opuscolo "Il caregiver nella malattia di Parkinson: curare e prendersi cura"

### COME DIVENTARE AMICO DELLA FONDAZIONE

Inviare la scheda e l'informativa sulla privacy compilate e firmate allegate a questo numero  
(in caso contrario non sarà possibile usufruire dei benefit)

- *per posta a:* Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus - Viale Somalia 133 – 00199 Roma
- *oppure per fax* al nr. 06-98380233
- *oppure per e-mail* a info@fondazionelimpe.it

### MODALITÀ DI PAGAMENTO

- *Bollettino Postale c/c 001034227957 intestato a:* Fondazione LIMPE per il Parkinson ONLUS
- *Bonifico* intestato a Fondazione LIMPE per il Parkinson ONLUS - IBAN IT07B08327032510000000001450

# LA COLLABORAZIONE CON I MEDICI DI BASE E I NEUROLOGI DEL TERRITORIO

di Matteo Bologna



## QUANDO LA MALATTIA DIVENTA COMPLICATA E AVANZATA

I termini "malattia avanzata" e "complicata" e "stadio finale di malattia" sono spesso usati impropriamente e in maniera intercambiabile, pur non riferendosi allo stesso concetto. La definizione di "malattia avanzata" o "complicata" deve essere, pertanto, adattata al singolo paziente, tenendo presente vari fattori, non solo la durata di malattia, ma anche la presenza e la gravità delle complicanze motorie e non-motorie che limitano l'indipendenza nelle attività di vita quotidiana.

Il neurologo ha un ruolo attivo e strategico nel gestire la terapia dei pazienti in fase "avanzata" di malattia e valuterà, caso per caso, la possibilità di aggiungere farmaci in base al problema specifico.

M. Fabbri (Torino) - L. Ricciardi (Londra)

Il medico di base, o di medicina generale, è la prima figura professionale a cui si rivolge un paziente quando avverte i primi sintomi di una possibile malattia di Parkinson e svolge, pertanto, un ruolo essenziale nell'indirizzare il paziente verso una corretta diagnosi. Nella gestione del paziente subentrano anche altre figure professionali, ovvero il neurologo del territorio e il neurologo con competenze specifiche sul Parkinson (parkinsonologo), che confermano la diagnosi, decidono la terapia migliore, valutandone l'efficacia e controllandone gli effetti collaterali, e individuano le varie problematiche che possono verificarsi nel corso della malattia.

I pazienti, tuttavia, hanno la percezione che vi sia una certa inadeguatezza formativa relativa alla malattia di Parkinson tra i medici di base e ritengono che questo aspetto possa determinare un ritardo nella diagnosi. Pazienti e caregivers considerano, quindi, fondamentale un'adeguata formazione specifica sulla malattia di Parkinson, che consentirebbe ai medici di eseguire una diagnosi precoce e di affrontare efficacemente le problematiche che, inevitabilmente, si presenteranno nel corso della malattia.

Hanno, infine, la sensazione che non vi sia una sufficiente collaborazione tra medici di base e neurologi e auspicano un maggior dialogo e collaborazione tra queste figure professionali.

In prossimità della visita neurologica di controllo, il medico di base potrebbe facilitare, ad esempio, il compito del neurologo, preparando una breve relazione sulle condizioni di salute del paziente. Il neurologo, d'altra parte, dovrebbe collaborare fattivamente con il medico di base, divulgando informazioni sulla malattia e fornendo suggerimenti e indicazioni per la gestione del paziente.

I medici di base sono consapevoli di doversi confrontare con malattie croniche e di dover dare delle risposte tempestive alle richieste dei pazienti, ritenendo

importanti il dialogo con il paziente e la comprensione reciproca.

Sottolineano, altresì, le proprie difficoltà nel prescrivere esami che devono essere giustificati e motivati, nel contesto di un sistema sanitario sempre più attento alle spese, soprattutto quelle relative alle malattie croniche come il Parkinson.

In un prossimo futuro, tenendo conto delle previsioni sull'aumento di patologie come la malattia di Parkinson nella popolazione generale, sarà necessario favorire una maggiore interazione tra i centri ospedalieri, il territorio e i cittadini con particolari malattie, secondo quelli che sono i dettami del decreto ministeriale n. 70, conosciuto anche come "Legge Balduzzi" (del 2015). In base alle indicazioni della legge, è previsto che i medici di medicina generale dovranno accrescere le proprie competenze cliniche attraverso modalità organizzative innovative. Sarà, inoltre, necessario responsabilizzare e coinvolgere anche i cittadini e le associazioni dei pazienti in questo percorso.



Claudia Milani è stata l'ideatrice di questa tavola rotonda. "L'idea - spiega - è nata dopo aver conosciuto, tramite una laureanda in Lingue, il cui papà è affetto da malattia di Parkinson, il libro HOPE di Hal Newsom. Ero rimasta molto colpita dal titolo **HOPE** che significa **speranza**, e sappiamo bene di quanta speranza abbiamo bisogno ogni giorno nell'affrontare una malattia dai confini imprecisi e difficile da far comprendere e da capire in tutte le sue sfumature".

HOPE, però, significa anche altro: le quattro parole costituiscono un acronimo il cui significato è **Help/Aiuto, Optimism/Ottimismo,**

**Physician/Medico, Exercise/Esercizio** e sono parole che hanno risonanza nella storia di malattia di molte persone affette da Parkinson.

È l'**aiuto** chiesto da Marina Agrillo, raccontato con l'ausilio di un video (perché quando è troppo emozionata non riesce a controllare il tremore). E così, attraverso le immagini, abbiamo condiviso emozioni negative come sconforto, disperazione, solitudine, vergogna, difficoltà di condividere la malattia con le persone più care e abbiamo apprezzato la rinascita di una persona "nuova" con Parkinson, che ha saputo cercare aiuto dentro di sé e verso l'esterno, incontrando nelle associazioni di pazienti altre persone che condividono le stesse fragilità.

È l'**ottimismo** dell'amore di Stefania e Giulio, entrambi affetti da Parkinson: "non dobbiamo recitare quando arrivano i disturbi motori invalidanti (come ad esempio distonie o freezing), sappiamo aspettare, ci conosciamo, sappiamo darci conforto l'uno con l'altro. Certo - continuano - forse siamo quasi agevolati a essere una coppia che si ama e affetta dalla stessa malattia. È la forza dell'amore che impedisce di bloccarmi - continua Giulio - quando vedo Stefania in difficoltà".

Sullo sfondo, mentre i protagonisti parlano stringendosi la mano, si susseguono le immagini di una giovane



## LA RIABILITAZIONE NEL PARKINSON: DALLA FSIOTERAPIA ALL'ATTIVITÀ SPORTIVA

Gli argomenti trattati hanno spaziato dall'importanza dell'esercizio fisico aerobico, in termini di neuroprotezione, neuroplasticità e neurogenesi, alla fisioterapia basata su un modello di cura multidisciplinare dove ciascuna figura professionale partecipa all'elaborazione e alla stesura di un progetto riabilitativo multidisciplinare. Da parte di molti è emersa la criticità nella mancanza di servizi riabilitativi nella zona di abitazione e la carenza di offerta di prestazioni riabilitative da parte del servizio sanitario pubblico.

Sono state numerose le richieste di prestazioni riabilitative, in particolare quelle di tipo multidisciplinare, riconoscendo nella terapia riabilitativa un valido "alleato" terapeutico per la cura della malattia di Parkinson. A conclusione dell'incontro, è stata espressamente richiesta l'attivazione, nel prossimo futuro, di altri workshop e corsi sulla riabilitazione della malattia di Parkinson.

E. Pelosin (Genova) - D. Volpe (Arcugnano)

coppia come tante.

Cecilia 53 anni, ha alle spalle una storia di grande coraggio, in cui l'**esercizio** fisico, nel caso specifico il nuoto, ha fatto la differenza. Con sacrificio, determinazione e allenamento è riuscita a vincere sfide importanti, come la traversata dello stretto di Messina il 9 Luglio 2018. Tanta è stata l'emozione e l'entusiasmo nel vedere il filmato di Cecilia che nuota in mare aperto.

Un'altra storia, un'altra possibilità di riscatto e di rivincita dopo la diagnosi di Parkinson è quella di Alex Reed, che è riuscito, grazie alla collaborazione con **medici** ed esperti internazionali e grazie alle sue capacità e competenze manageriali, a realizzare il Centro Europeo di Terapia per il Parkinson a Boario, in cui il lavoro di equipe di diversi specialisti (fisioterapisti, nutrizionisti), abbinato alla terapia medica tradizionale, consente al malato di ritrovare un certo benessere e di condividere tale esperienza con i familiari più prossimi.

Queste e tante altre sono le storie raccontate dal pubblico che ci hanno permesso di capire quanto HOPE non sia solo una parola ma una realtà concreta.

E ha ragione Hal Newsom, autore del libro, quando, nella sua prefazione, scrive che: *"il Parkinson è una parte di me: il mio corpo è cambiato drammaticamente. Non posso aggiustarlo. Ma posso accettarlo. Posso condividere le mie esperienze con chi ha voglia di ascoltare e se questo cambierà la vita e darà speranza anche solo a una persona che ha il Parkinson, allora considererò utile questo sforzo".*

# NON SENTIRSI SOLI: L'IMPORTANZA DELLA RETE FAMILIARE E SOCIALE

di Vincenza Fetoni

La malattia di qualunque tipo e genere è un'esperienza che mette a dura prova l'integrità e l'identità dell'individuo. La comunicazione della diagnosi è un momento delicato che coincide con la perdita temporanea o cronica della salute. È paragonabile ad un evento luttooso, per cui è necessario elaborare e accettare la nuova condizione fisica, lasciandosi alle spalle una fase della vita in cui si era sostanzialmente "sani".

Se la diagnosi riguarda una malattia cronica, come il Parkinson, la sfida è ancora più difficile. L'età di esordio è un altro elemento che influenza in modo rilevante sul ruolo sociale e relazionale dell'individuo. È facilmente intuibile che se i sintomi motori (rigidità, tremore) hanno un esordio "giovanile", saranno maggiori le ricadute negative in termini individuali e sociali (ad esempio, ripercussione sull'attività lavorativa, difficoltà relazionali, dipendenza da altri).

Il ritiro sociale e il nascondimento (almeno in una prima fase) sono comportamenti negativi ma comprensibili per una malattia il cui bersaglio è il corpo.

## MINICORSO PER CAREGIVERS DI PAZIENTI PARKINSONIANI

I caregivers, ma anche i pazienti, hanno voglia e necessità di sapere e di confrontarsi tra loro e con chi si occupa a livello professionale della malattia.

Dal workshop è emerso che la malattia è una battaglia che si può e si deve affrontare insieme per poter vincere. Ovviamente ognuno deve, come in ogni gioco di squadra, mantenere il proprio ruolo e la propria specificità.

Dai caregivers presenti al workshop è emersa chiaramente la necessità di essere informati correttamente sulla malattia e sulla sua evoluzione: conoscere meglio i sintomi, la progressione, le complicanze che possono insorgere nel tempo, gli effetti benefici dei farmaci e i possibili effetti indesiderati, cosa fare per contrastare la progressione della malattia, sono tutti elementi che permettono di poter vincere la battaglia.

M. Gennuso (Crema) - M.C. Rizzetti (Trescore Balneario)

Francesca Mameli, psicologa, nel suo intervento ha esposto in modo chiaro e didattico come sia importante il concetto di "resilienza". Questo termine, secondo la moderna visione della Psicologia, si riferisce alla capacità di saper fronteggiare in maniera positiva gli eventi traumatici intercorrenti e la possibilità di riorganizzare in modo funzionale la propria vita di fronte alle difficoltà.

Nel corso della sessione sono emerse l'importanza e la necessità di non sentirsi soli e il ruolo fondamentale e positivo dalle Associazioni Pazienti in tal senso. L'aggregazione, la condivisione, la consapevolezza di attraversare lo stesso percorso rende meno gravoso il cammino e aumenta la capacità di essere resilienti.

La dura esperienza vissuta dai pazienti e dai caregiver coinvolti nella sessione ha ben descritto il percorso faticoso intrapreso per affrontare e risolvere le problematiche legate alla malattia (ricerca degli specialisti a cui affidarsi, allontanamento anticipato dal lavoro, scarso sostegno da parte delle istituzioni e difficoltà ad accedere ai diritti previsti dalla legge, terapie complesse, ecc.). È emersa anche l'importanza di creare uno spazio maggiore di dialogo tra medici, pazienti e caregiver durante le visite.

Ecco un'altra storia, un'altra esperienza, vissuta come figlia. Carolina Lalli, il cui padre è stato colpito dalla malattia all'età di 38 anni, testimonia: "sono cresciuta con la malattia di papà" – dice Carolina, che ha raggiunto ormai familiarità con il Parkinson e che stimola i pazienti a parlare con i figli, a spiegare, a renderli partecipi per condividere i sintomi e i segni di una malattia a volte difficile da comprendere.

Carolina esorta anche a frequentare le Associazioni dove "tremare o essere bloccati non è la diversità ma la normalità" per allargare la rete dal ridotto spazio familiare a uno più grande, rendendo meno intenso e doloroso il carico emotionale individuale e familiare.

La diagnosi a volte arriva come una liberazione, come ha raccontato Patrizia Gandolfi, che ha vissuto la doppia esperienza di caregiver della madre e, successivamente, di persona malata. C'è molta amarezza nelle sue parole quando racconta che i suoi disturbi erano stati etichettati come "depressione grave", anziché espressione non motoria di una malattia più complessa. Ciò conferma ancora una volta che il Parkinson è difficile da diagnosticare quando i segni motori non sono la prima manifestazione clinica.

Il lavoro da fare è ancora molto, ma con l'aiuto di tutti, operatori sanitari, malati e istituzioni è possibile costruire una rete in cui confrontarsi, dialogare, condividere e realizzare anche "piccoli progetti" che possono servire a far crescere la capacità, che ognuno di noi possiede, di fronteggiare in maniera positiva la malattia cronica e la sua disabilità.

L'aspetto esteriore si modifica e l'immagine che il paziente vede riflessa allo specchio non è più la stessa, per se stesso e per gli altri. Scoprire di "trovarsi in un corpo diverso" che si fa fatica a riconoscere e che limita i rapporti e le relazioni sociali è sconvolgente, come afferma nel suo intervento Bice Zumbo, psicologa e malata di Parkinson, che ha sottolineato i nuovi ruoli e la perdita di identità che si determinano con la comparsa della malattia, oltre al carico che la disabilità comporta all'interno della famiglia (figli che accudiscono i genitori, soprattutto se la malattia compare al di sotto dei 50 anni).

# FARMACI PER LA MALATTIA DI PARKINSON: CACCIA AL TESORO O DIRITTO PRIMARIO?

di Matteo Bologna

La cura della malattia di Parkinson è incentrata sull'utilizzo della levodopa, che rappresenta il cardine della terapia, e sull'eventuale utilizzo di altri farmaci che offrono la possibilità di adattare l'approccio terapeutico alle condizioni specifiche di ciascun paziente.

Nel periodo 2017-2018, in Italia, si sono verificate delle criticità riguardanti la disponibilità e la distribuzione dei farmaci per la cura del Parkinson. In alcuni casi, il farmaco non è stato reperibile anche per periodi prolungati (fino a sei mesi). Questi eventi, mai accaduti in precedenza, si sono verificati per svariati motivi: carenza del principio attivo necessario per il processo produttivo; fenomeno del cosiddetto "mercato parallelo", cioè un determinato farmaco è prelevato in Italia e commercializzato all'estero. Si tratta di una scelta commerciale legale, purché, come previsto dalle normative vigenti, non determini carenza del farmaco nel territorio in cui viene prelevato. Ci sono stati, inoltre, casi in cui, nonostante il tempestivo intervento delle istituzioni nell'approvare un nuovo farmaco, il prodotto è stato commercializzato in ritardo. In alcuni casi sono state anche diffuse comunicazioni fuorviante sulla non rimborsabilità di un determinato farmaco o sulla cessazione della produzione.

Che cosa si può fare per evitare di trovarsi nella condizione di non riuscire a reperire i farmaci necessari? Si possono innanzitutto mettere in atto strategie semplici, come ad esempio tenere in casa delle confezioni di scorta. Un sistema adottato da alcune aziende farmaceutiche è stato mettere a disposizione un numero verde, per raccogliere le segnalazioni dei pazienti e per recuperare il farmaco nel giro di pochi giorni. In molti casi, i pazienti sono diventati parte attiva e hanno trasmesso segnalazioni alle rispettive associazioni di appartenenza. Iniziative di volontariato hanno creato reti di monitoraggio per rilevare le aree territoriali in cui un determinato farmaco non era a disposizione e per reperirlo.

Il paziente deve essere consapevole del suo diritto ad

## ASPECTI LEGALI E PREVIDENZIALI DELLA MALATTIA DI PARKINSON

È stato affrontato l'impatto sociale e le implicazioni legali e previdenziali della malattia di Parkinson. Nella discussione, i pazienti hanno evidenziato le divergenze di giudizio medico legale nelle diverse sedi di Commissioni, sia a livello Regionale che Nazionale e hanno sottolineato la difficoltà di accedere ai vari benefici previsti dalle attuali normative, per mancata conoscenza delle norme attuali e per scarsa divulgazione. Si è parlato d'invalidità civile (L118/71), di Handicap (L104/92 comma 3 art.3) e della tabella approvata con Decreto del Ministro della Sanità il 5 febbraio 1992, che codifica le varie infermità determinando una percentuale d'invalidità. Il Coordinamento Generale Medico Legale INPS ha elaborato delle linee guida per una più idonea valutazione medico legale della malattia, includendo non solo i sintomi motori ma anche i sintomi non motori, in particolare i disturbi cognitivi, psichici e disautonomici. Per un'esatta valutazione medico legale sarà utile una certificazione neurologica dettagliata e un certificato telematico compilato in tutte le voci.

A. D'Amato (Roma) - L. Morgante (Messina)

avere sempre disponibile la terapia di cui ha bisogno e la farmacia a cui si rivolge deve poter reperire un determinato farmaco senza difficoltà; in caso contrario deve essere inoltrata comunicazione alla casa farmaceutica e agli organi competenti. È auspicabile che tali episodi di carenza dei farmaci per la cura della malattia di Parkinson in Italia non si ripetano e che nuovi farmaci vengano presto resi disponibili, grazie anche agli sforzi della ricerca. Molti nuovi farmaci, oggi in fase di sperimentazione, saranno disponibili sul mercato in un prossimo futuro. È necessario continuare a investire nella ricerca e aumentare le risorse a disposizione, con la consapevolezza che gli sforzi fatti saranno utili anche per le generazioni future.



Progetto Dance Well - Comune di Bassano del Grappa

# LASCIA UN SEGNO DONA UN SOGNO

Fondazione Limpe per il Parkinson ONLUS è da sempre al fianco dei malati di Parkinson per migliorare la loro qualità di vita e le loro aspettative

SOSTIENI LA RICERCA SUL PARKINSON CON UNA DONAZIONE

CARTA DI CREDITO

BONIFICO

IN MEMORIA DI...

PayPal sul sito  
[www.giornataparkinson.it](http://www.giornataparkinson.it)

intestato a:  
Fondazione LIMPE per il  
Parkinson ONLUS  
IT07B0832703251000000001450

Donazioni e lasciti testamentari.  
Il dono più bello per  
aiutare la ricerca e la vita

# COMITATO EDITORIALE

## IL PUNTO DI VISTA DEI FIGLI

di Carolina Lalli

"Mi chiamo Carolina, ho 31 anni, e aiuto mia mamma nella gestione quotidiana di papà Gianni (63 anni) al quale è stato diagnosticato il Parkinson quando aveva 38 anni. Inizialmente la malattia è stata gestita esclusivamente all'interno della famiglia, anzi all'interno della coppia, visto che io avevo 6-7 anni e non capivo bene cosa facessero i miei genitori in tutte quelle visite in ospedale. Negli anni '90 papà inizia a frequentare un centro riabilitativo a Roma, facendo scoperte, conoscenze e incontri che segneranno la sua e la nostra vita negli anni successivi. Per i miei genitori questi incontri hanno rappresentato una fonte di sostegno e di condivisione assolutamente positivi. Al contrario per me, che nel frattempo avevo compiuto 10 anni, l'incontro con altre persone che tremavano come papà non è stato sempre fonte di serenità. Ma è importante che i genitori diano a noi figli gli strumenti per capire e per approfondire la malattia attraverso la condivisione delle Giornate Nazionali Parkinson, le "Run 4 Parkinson", la conoscenza di altri "figli", ma soprattutto ci diano il tempo, necessariamente diverso per ognuno, per dire "sono pronto/a. Il Parkinson non mi fa paura!". L'incontro con altre persone con malattia di Parkinson e con il mondo delle associazioni e delle varie proposte riabilitative mi ha insegnato l'importanza della rete sociale: quella serie di rapporti, incontri, connessioni che aiutano ad acquisire e spartire esperienze e conoscenze, ad affrontare dubbi e paure, a sentirsi inseriti all'interno di un gruppo. Le connessioni e le energie nate attorno alla Convention "Parkinson Corpo & Anima" sono esempi di reti sociali, che trovano la loro massima espressione nel territorio, nelle sedi delle associazioni Parkinson o nei rapporti di amicizia tra parkinsoniani. Il confronto e il sostegno che si viene naturalmente a creare può esserci solo grazie alla condivisione dei propri sintomi e delle difficoltà incontrate e al riconoscimento di appartenenza alla rete esistente, al fine di trovare soluzione ai bisogni contingenti. Inoltre, sentirsi inseriti all'interno di una rete sociale è di aiuto per abbattere la percezione di stigma sociale connessa alla malattia, che spesso porta le persone con Parkinson a evitare situazioni pubbliche, magari anche piacevoli, a causa dei propri movimenti involontari, del tremore o della rigidità. All'interno della rete sociale è anche possibile sperimentare il processo di resilienza che ci aiuta a riscoprire le proprie capacità positive in ogni situazione traumatica vissuta. Nell'affrontare l'arrivo e la presenza di una malattia cronica come il Parkinson è necessario modificare lo sguardo con cui si osserva il mondo esterno e le proprie (in)capacità personali, facilitando la connessione con una parte di sé più profonda, sconosciuta, energica.

L'esperienza di vita condivisa nella mia famiglia ci ha insegnato a riappropriarci della vita che più ci soddisfa, a esprimere emozioni profonde, a circondarci di persone che ci fanno stare bene e, infine, ad allontanare le paure, perché *i nostri limiti sono fatti per essere superati*".

Un ringraziamento particolare alla segreteria della Fondazione Limpe.

A Silvia e al suo staff, Francesca, Lucia, Donatella e Ivan, per la professionalità, la costante e rassicurante presenza, la disponibilità che ci hanno permesso in ogni momento di sentirsi a proprio agio.

GRAZIE

### EDITORS

A. Berardelli  
P. Cortelli

### COMITATO EDITORIALE

V. Fetenì  
M. Bologna

### SEGRETERIA EDITORIALE

Ivana Barberini  
Francesca Martillotti  
Silvia Mancini  
Lucia Faraco

Fondazione LIMPE  
Viale Somalia, 133  
00199 - Roma  
06-96046753  
[info@fondazionelimpe.it](mailto:info@fondazionelimpe.it)

### LA GENETICA NEL PARKINSON

La ricerca genetica ha portato importanti progressi nella comprensione delle cause della malattia e nella sperimentazione di nuove terapie, sempre più mirate per specifiche forme di malattia. Si è discusso dell'esistenza di forme genetiche con diverso tipo di ereditarietà, sottolineando che quelle cosiddette "dominanti", ovvero in cui la variante genetica può essere trasmessa da un genitore al 50% dei figli, sono spesso a penetranza incompleta: questo significa che chi eredita la variante genetica non necessariamente andrà incontro alla malattia. Ad oggi, non è considerato opportuno eseguire il test genetico su soggetti sani a scopo "diagnostico". I test genetici devono sempre essere discussi con il proprio neurologo di fiducia o con lo specialista in genetica medica e, comunque, dopo una dettagliata consulenza genetica per spiegare il significato e le implicazioni dei test proposti.

E.M. Valente (Pavia) - A. Di Fonzo (Milano)