

# RICERCA IN MOVIMENTO



VOLUME 6, NUMERO 2, 2019

## LA GRANDE SPERANZA

Per la prima volta, dopo la scoperta della levodopa, la cura della malattia di Parkinson potrebbe avere una svolta altrettanto significativa. In questi anni la ricerca ha focalizzato la sua attenzione sulla causa della malattia, portando a risultati fino a pochi anni fa insperati. Va detto che i fattori determinanti per lo sviluppo della malattia sono molteplici: fattori genetici, epigenetici e ambientali. Molti di questi convergono e partecipano alla formazione della alfa-sinucleina. L'alfa-sinucleina è una proteina presente nel corpo umano che svolge anche alcune funzioni fisiologiche. Per una serie di cause, si aggrega, forma delle fibrille che penetrano nella cellula neuronale, dà origine ai corpi di Lewy e porta la cellula alla morte. La proteina "patologica" si comporta, quindi, come un agente infettante, pur non essendo un virus o un batterio, e si trasferisce da una cellula all'altra, coinvolgendo sempre più neuroni. La perdita dei neuroni dopamnergici provoca una carenza di dopamina, determinando i sintomi parkinsoniani. L'idea dei ricercatori è di creare anticorpi monoclonali umani in grado di catturare l'alfa-sinucleina nel passaggio da una cellula all'altra (la sperimentazione clinica con farmaci di questo tipo è già in corso).

C'è anche un'altra ipotesi per tentare di prevenire la malattia o bloccarla prima della comparsa dei sintomi, ad esempio nei soggetti ad alto rischio: l'immunizzazione mediante un vero e proprio vaccino contro l'alfa-sinucleina aggregata. Alcune molecole sono già in via di sviluppo e presto dovrebbe iniziare la sperimentazione sull'uomo. La speranza di una migliore qualità di vita, tuttavia, c'è anche per i pazienti già ammalati. Nuovi farmaci sintomatici sono in continua sperimentazione, così come nuove tecniche chirurgiche che utilizzano sistemi sempre più 'intelligenti' per migliorare i sintomi dei pazienti.

"La grande speranza" è un film degli anni Cinquanta, tratto da una storia vera, in cui, per una serie di circostanze, soldati di due schieramenti opposti, chiusi in un sommersibile, si trovano a combattere la stessa battaglia per la sopravvivenza e, uniti, ci riescono. La Fondazione LIMPE e l'Accademia LIMPE-DISMOV stanno cercando di unire pazienti, medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi e tutti gli operatori del settore per capire le esigenze, condividere le esperienze, cercare approcci farmacologici e non farmacologici per migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari. Fare fronte comune significa avere più forza per ottenere fondi per la ricerca, ma anche per tutelare i diritti dei pazienti e per assicurare la disponibilità dei farmaci essenziali.

La grande speranza è sconfiggere la malattia e mai come in questo momento storico possiamo crederci, ma è anche assicurare la possibilità ai pazienti di vivere la malattia nel migliore dei modi.

### IN QUESTO NUMERO

- pag. 2** Malattia di Parkinson a esordio giovanile e tardivo differenze a confronto. Il punto di vista del genetista
- pag. 3** Malattia di Parkinson a esordio giovanile e tardivo differenze a confronto. Il punto di vista del clinico
- pag. 4** Il "prima" e il "dopo": la comunicazione della diagnosi
- pag. 5** La resilienza: un aiuto nella malattia di Parkinson
- pag. 6** Solo farmaci o anche psicoterapia per la malattia di Parkinson?
- pag. 7** I diritti del malato parkinsoniano: approfondimenti su alcuni aspetti medico-legali
- pag. 8** Depressione (dolore della mente)



Fabrizio Stocchi - Pietro Cortelli

**Fabrizio STOCCHI - Neurologo**  
Centro Ricerca per la malattia di Parkinson  
Neurologia, Università e IRCCS San Raffaele Roma



**Pietro CORTELLI - Neurologo**  
Clinica Neurologica DIBINEM,  
Alma Mater Studiorum, Università di Bologna



Alessio DI FONZO - Neurologo

IRCCS Fondazione Ca' Granda,  
Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

ad un esordio più precoce rispetto alle forme idiopatiche, soprattutto per alcune cause genetiche specifiche.

Attualmente sono particolarmente note le forme di Parkinson ad ereditarietà autosomico dominante; in questi casi soggetti delle generazioni precedenti potrebbero aver sviluppato la malattia, oppure i genitori portatori di una singola variante non l'hanno sviluppata. Esiste anche una rara forma legata al cromosoma X, in cui solo i maschi sviluppano la malattia.

Nelle forme **recessive**, l'età di esordio è tipicamente tra i 20 e i 45 anni. Quella più frequente è dovuta a mutazioni del gene Parkin, altre meno frequenti sono associate a mutazioni di PINK1 e di altri geni. L'analisi genetica nelle persone in questa fascia d'età di esordio è raccomandata. Infatti, grazie agli studi effettuati sino ad ora, si riesce a delineare un quadro clinico in termini di progressione, sintomi (ad esempio la distonia), risposta alle terapie farmacologiche e non farmacologiche e complicanze associate a queste forme specifiche.

Nelle forme **dominanti**, la singola variante genetica che porta a sviluppare il Parkinson è ereditata da uno dei genitori che, a sua volta, potrebbe aver avuto gli stessi sintomi. Il condizionale "potrebbe" è utilizzato perché le forme dominanti sono spesso a "penetranza incompleta".

Ciò significa che solo alcuni soggetti che hanno ereditato la variante genetica responsabile sviluppano la malattia. Questo è un aspetto molto importante, anche per il counseling genetico ai familiari.

Le mutazioni di tre geni, LRRK2 GBA e SNCA, si associano a forme di Parkinson autosomico dominante che possono esordire dai 25 agli 80 anni. A differenza delle forme recessive, queste si caratterizzano per una ridotta distonia all'esordio, ma sono più frequentemente associate ad altri sintomi della malattia, ad esempio quelli non motori.

Si configura, pertanto, un quadro secondo il quale i pazienti affetti da forme giovanili della malattia dovrebbero eseguire una analisi genetica che comprenda tutte le forme genetiche note; nei casi con esordio oltre i 50 anni, invece, è necessario eseguire lo screening dei geni LRRK2, GBA e SNCA, specialmente in soggetti con una storia di malattia di Parkinson familiare.

### LA TERAPIA PER IL PARKINSON NON PUÒ DIVENTARE UNA CACCIA AL TESORO: IL CASO SINEMET

di Francesca Morgante

Da almeno due mesi, il farmaco SINEMET 100/25 mg a rilascio immediato, che costituisce uno dei farmaci più utilizzati per il trattamento della malattia di Parkinson, non è disponibile in Italia da parte dell'azienda che lo produce. Tale situazione si presenta da almeno 15 anni, a fasi alterne, ma non si era mai verificata per un periodo così prolungato e con interessamento di tutto il territorio nazionale.

Fondazione LIMPE e Accademia LIMPE-DISMOV si stanno impegnando al fianco delle Associazioni Pazienti - Comitato Italiano Associazioni Parkinson e Parkinson Italia – per porre fine al più presto a tale carenza e delineare un piano d'azione che permetta di prevenire situazioni analoghe. Per questo motivo, è stata inviata una lettera congiunta per sollecitare gli uffici competenti AIFA impegnati nella vigilanza. Il 18 Aprile AIFA ha comunicato sul suo sito web che, sebbene il SINEMET 100/25 mg a rilascio immediato sia ora disponibile, "si potrebbe verificare una discontinuità delle forniture, legata all'elevata richiesta a seguito della carenza". AIFA ha autorizzato l'importazione del farmaco dall'estero e sollecitiamo le Associazioni Pazienti a segnalare eventuali difficoltà di esecuzione di tale procedura.

Insieme alle Associazioni Pazienti, abbiamo discusso le criticità del caso SINEMET con la Società Italiana di Farmacologia che si è impegnata ad accelerare la produzione di un generico di Levodopa/Carbidopa a rilascio immediato in Italia. Nel frattempo, siamo a disposizione delle Associazioni Pazienti per fornire informazioni e dare un supporto anche psicologico a chi si senta abbandonato in questa situazione gravosa. Siamo convinti che solo una stretta connessione fra la nostra Società scientifica e le Associazioni Parkinson, possa garantire il diritto alla terapia dei pazienti.



# MALATTIA DI PARKINSON A ESORDIO GIOVANILE E TARDIVO: DIFFERENZE A CONFRONTO. IL PUNTO DI VISTA DEL CLINICO

di Brigida Minafra

Nell'immaginario collettivo il Parkinson è una malattia che colpisce la popolazione anziana. L'età media di insorgenza è intorno ai 60 anni; alcuni studi suggeriscono, tuttavia, che il 5% - 10% dei pazienti può presentare un esordio precoce, tra 20 e 40 anni, mentre in forme più rare e spesso familiari, causate generalmente da mutazioni genetiche, l'esordio della malattia avviene prima dei 20 anni (Parkinson giovanile).

L'età di esordio influenza significativamente le caratteristiche cliniche della malattia di Parkinson. Le manifestazioni cliniche negli esordi giovanili sono spesso molto lontane dallo stereotipo caratteristico del paziente parkinsoniano. Il tremore può non essere presente, mentre prevalgono rigidità muscolare, impaccio motorio o la distonia di un arto, fenomeni spesso attribuiti erroneamente a problematiche ortopediche; questo, purtroppo, può causare un ritardo nella diagnosi. Anche i sintomi non motori presenti all'esordio della malattia giovanile possono essere peculiari. I disturbi del sonno sono rari, mentre sono più frequenti i sintomi psichiatrici come disturbi di personalità, depressione, disturbi d'ansia, che vanno trattati di pari passo alla sintomatologia motoria.

L'età di esordio influenza significativamente, inoltre, la gestione terapeutica del paziente. Soggetti giovani, se esposti a levodopa per lungo tempo (in considerazione di una lunga aspettativa di vita), rischiano di sviluppare discinesie farmaco-indotte. Per questo motivo, si è molto discusso sul trattamento iniziale più idoneo in questi casi e sulle eventuali strategie per ridurre il rischio di insorgenza di complicanze legate al trattamento. Una possibile strategia consiste nel preferire i dopaminoagonisti; tuttavia, l'utilizzo di questi farmaci espone al rischio di problematiche comportamentali e a una più alta incidenza della sindrome da alterato controllo degli impulsi rispetto ai pazienti con Parkinson ad esordio tardivo.

Anche l'abuso e la dipendenza da farmaci dopaminergici e, in particolare, da levodopa, è più frequente nei giovani pazienti.

Considerato il maggior rischio di disturbi psichiatrici e comportamentali spesso correlati al trattamento con farmaci dopaminergici, il giusto approccio consiste nel valutare caso per caso e personalizzare il più possibile la terapia.



Brigida MINAFRA - Neurologo  
Istituto Neurologico Nazionale IRCCS,  
Osp. Maggiore Policlinico di Milano



## 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)

L'età di esordio della malattia di Parkinson consente, inoltre, di formulare alcune condizioni di carattere prognostico. Nelle forme giovanili, l'evoluzione della malattia è generalmente più lenta e la severità di compromissione motoria e cognitiva è minore, se paragonata al Parkinson tardivo. Infatti, in questi pazienti si osservano spesso disturbi dell'equilibrio, disturbi della marcia (incluso il fenomeno del congelamento), frequenti cadute, stipsi e urgenza minzionale che sono, invece, meno accentuati nei pazienti con esordio giovanile. Inoltre, la maggiore aspettativa di vita, la minore incidenza di disturbi dell'equilibrio e decadimento cognitivo nelle forme giovanili rendono necessario un frequente ricorso alle terapie avanzate in questo genere di pazienti.

Conoscere gli aspetti clinici legati all'età di insorgenza della malattia di Parkinson è, dunque, fondamentale per ottimizzare la gestione terapeutica del paziente, personalizzandola il più possibile, migliorando la qualità di vita e riducendo l'impatto psicologico e sociale della malattia.

La comunicazione della diagnosi di malattia di Parkinson e dei parkinsonismi atipici primari è un evento di fondamentale importanza per il paziente e per la sua famiglia ed è alla base del rapporto medico-paziente per le implicazioni future su come sarà vissuta la malattia nella quotidianità.

La consapevolezza di essere affetti da una malattia neurodegenerativa provoca spesso frustrazione e dubbi sul futuro, sia nel paziente che nella sua famiglia.

Il ruolo svolto dal neurologo è fondamentale al momento della comunicazione della diagnosi e in tutto il processo decisionale diagnostico (come l'esecuzione degli esami clinici e strumentali) per rassicurare, dare spiegazioni esaustive ad ogni domanda, arginare la paura della malattia e gettare le basi per l'alleanza di fiducia tra medico-paziente, come sottolineato chiaramente anche dal Codice di Deontologia Medica: "*il medico garantisce alla persona assistita o al suo rappresentante legale un'informazione comprensibile ed esaustiva sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali scelte diagnostico-terapeutiche, sui prevedibili rischi e complicanze, nonché sui comportamenti che il paziente dovrà osservare nel processo di cura*".

Durante la comunicazione è fondamentale poi l'aspetto empatico con il paziente, che va considerato sempre nella sua "unicità di essere persona", con una propria personalità, un proprio vissuto e un contesto familiare diverso gli uni dagli altri. Solo partendo dall'alleanza clinico-terapeutica tra medico e paziente, il percorso della malattia sarà più agevole, facilitato dall'instaurazione di un rapporto bidirezionale, rendendo attivo, consapevole e condiviso il processo decisionale terapeutico con risultati positivi sull'aderenza alla terapia. La creazione del rapporto fiduciario ha una duplice valenza: per il paziente, che è adeguatamente informato e consapevole della propria malattia, e per il medico, il cui lavoro è facilitato nel proporre opzioni terapeutiche a volte anche complesse in alcune fasi della malattia.

La malattia di Parkinson, come la maggior parte delle patologie neurodegenerative, è un percorso di lunga durata. L'accettazione della patologia, del rapporto di cura e la consapevolezza di ciò che potrebbe succedere con l'evoluzione della malattia, può aumentare lo standard di cura e consentire il mantenimento di una buona qualità della vita, per il paziente e per la sua famiglia. Questo momento diviene ancora più delicato nel caso di pazienti con esordio giovanile.

Alla comunicazione della diagnosi, e nei primi anni di malattia, il paziente può assumere un atteggiamento di rifiuto, pertanto è fondamentale, durante la comunicazione della diagnosi, informare il paziente di tutte le potenzialità terapeutiche che sono attualmente disponibili, in particolare le terapie di tipo sintomatico e, in un prossimo futuro, anche di tipo patogenetico.

A questo proposito, un aspetto fondamentale è rappresentato dalla comunicazione dei risultati positivi alle indagini genetiche: anche in questo caso, l'empatia e la corretta conoscenza dei rischi associati alle singole mutazioni patogenetiche sono molto importanti.

La comunicazione empatica tra medico e paziente deve essere sempre mantenuta nel corso del tempo. Infatti, durante il decorso della malattia, si alterneranno periodi nei quali la qualità di vita sarà ottimale e periodi nei quali saranno presenti delle difficoltà, come la comparsa di complicanze motorie e non-motorie. Proprio in queste fasi e in questi periodi è fondamentale la comunicazione tra medico e paziente per agevolare il percorso terapeutico, non solo dal punto di vista farmacologico ma anche non-farmacologico e assistenziale.



Roberto CILIA  
Neurologo

Centro Parkinson, ASST Gaetano Pini-CTO, Milano

Salvatore BONVEGNA  
Neurologo



Francesca MAMELI - Neurologo

Fondazione IRCCS Cà Granda,  
Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Già Ippocrate (460 a.C. circa – 377 a.C.), considerato il padre della Medicina, ci insegnava che *"la cosa più importante non è tanto sapere che malattia ha quel paziente ma chi è quel paziente che ha quella malattia"*. I clinici osservano frequentemente, infatti, che, sebbene una patologia possa esprimersi in maniera simile in una popolazione, differenti possono essere i modi in cui la persona riesce a fronteggiarla psicologicamente.

Da dove nasce questa differenza? Studi recenti si focalizzano sul ruolo della "resilienza" per rispondere a questa domanda.

La **resilienza** è un costrutto trasversale a molti ambiti e quello psicologico è solo uno dei più recenti. In quest'ambito si fa riferimento alla capacità di un individuo di fronteggiare e riorganizzare positivamente la propria vita dopo un evento traumatico.

Non si tratta di una resistenza passiva, bensì di una risposta cosciente, di una ricostruzione che si traduce in potenzialità e prospettive di crescita. Tale capacità è composta da una costellazione di tratti che includono fattori cognitivi (come l'intelligenza, l'ottimismo e la creatività) e fattori sociali (come il supporto percepito e la relazione con il proprio ambiente sociale).

Poiché la malattia è un evento indubbiamente a forte impatto negativo per una persona, il concetto di resilienza è un fattore chiave per comprendere la grande eterogeneità nella capacità di fronteggiare le criticità cui essa espone. Proviamo a immaginare come incidente critico la diagnosi di una malattia cronica come il Parkinson che, proprio per la sua natura progressiva, richiede un compito di adattamento continuo.

Sebbene questo tratto sia stato indagato in diverse patologie croniche, è ancora scarsa la letteratura dedicata ad esaminarne questo fenomeno nella malattia di Parkinson. I dati preliminari però mostrano risultati interessanti che evidenziano come "essere resilienti" comporti una minore disabilità percepita, una migliore qualità di vita e una riduzione dei sintomi psicologici (minore apatia, ansia e depressione).

Il dato non trascurabile è che la resilienza non appare collegata alla severità dei sintomi. Questo significa che, a prescindere dalle condizioni cliniche e dalle limitazioni imposte dalla malattia, le persone più resilienti subiscono un impatto decisamente

inferiore sulla qualità della vita e sulla sofferenza fisica e psicologica.

Se essere *resilienti* rappresenta un vantaggio per affrontare efficacemente la malattia, diventa estremamente utile promuovere lo sviluppo di tale capacità nelle persone che ne sono meno dotate. A questo proposito, gli studi disponibili sono incoraggianti ed evidenziano che si può imparare ad essere resilienti attraverso il supporto psicologico, la psicoterapia e le relazioni con il proprio ambiente sociale.

In considerazione dei dati descritti, è pertanto fondamentale e necessario, da parte dei medici curanti, porre particolare attenzione alla dimensione psicologica del paziente, per proporre interventi adeguati, centrati sulla persona e non solo sulla patologia.



NON MANCARE!

# SOLO FARMACI O ANCHE PSICOTERAPIA PER LA MALATTIA DI PARKINSON?

di Isabella Berardelli  
e Daniele Belvisi

I trattamenti non farmacologici attualmente disponibili per la terapia dei sintomi motori e non motori della malattia di Parkinson includono lo sport, la fisioterapia, la terapia occupazionale, la logopedia, l'arteterapia, la psicoterapia cognitivo-comportamentale individuale e di gruppo, la stimolazione cerebrale profonda e altre strategie di stimolazione cerebrale non invasiva. La scelta della migliore opzione terapeutica dipende dai bisogni e dai sintomi di ogni paziente e deve essere gestita da un team medico interdisciplinare.

L'approccio psicoterapeutico può aiutare un paziente affetto da malattia di Parkinson ad affrontare in modo specifico sintomi depressivi o d'ansia, spesso associati ai sintomi di tipo motorio. Tra i vari tipi di psicoterapia, la terapia cognitivo-comportamentale (CBT), ampiamente utilizzata in molte patologie di origine psichiatrica, ha mostrato una buona efficacia clinica anche nel Parkinson. Questo tipo di terapia aiuta i pazienti a conoscere i loro schemi di pensiero e di comportamento con l'obiettivo di modificare o adattare i processi interiori che contribuiscono alla genesi di vissuti depressivi o d'ansia.

Diversi gruppi di lavoro hanno valutato l'efficacia della CBT individuale in studi clinici randomizzati controllati, rivelando un miglioramento significativo dei sintomi depressivi, dei sintomi ansiosi, dell'insonnia ed una maggiore percezione del sostegno sociale. Anche la CBT di gruppo sembra presentare una buona efficacia clinica nei pazienti parkinsoniani. Il trattamento di gruppo, infatti, offre numerosi vantaggi terapeutici sulla percezione dello stigma, sul ritiro e isolamento sociale, tutti fattori coinvolti nella genesi dei sintomi depressivi e nel peggioramento della qualità della vita dei pazienti. Le tecniche di CBT comprendono la psicoeducazione, il rilassamento, la terapia cognitiva standard, il *problem solving* e varie tecniche comportamentali. Diversi studi hanno dimostrato che la terapia di gruppo è un utile strumento nel trattamento sia della depressione che dell'ansia, nonché per la riduzione dei sintomi motori e per un miglioramento della qualità della vita.

Alcuni studi hanno valutato anche l'effetto della CBT telefonica per il trattamento di sintomi depressivi nella malattia di Parkinson, dimostrando che, anche se somministrata telefonicamente, era associata a miglioramenti significativi dei sintomi non motori, della qualità della vita e del funzionamento sociale.

In conclusione, i dati attualmente disponibili indicano come strategie non farmacologiche se integrate ad una gestione farmacologica del paziente possono produrre un notevole miglioramento sia dei sintomi motori che non motori.



Daniele BELVISI - Neurologo  
IRCCS Neuromed, Pozzilli (IS)

Isabella BERARDELLI - Psichiatra  
Servizio per la prevenzione del Suicidio  
AOU Sant'Andrea, Sapienza Università di Roma



# I DIRITTI DEL MALATO PARKINSONIANO: APPROFONDIMENTI SU ALCUNI ASPETTI MEDICO-LEGALI

di Letterio Morgante  
e Angelica D'Amato



Letterio MORGANTE  
Neurologo

La particolarità della sintomatologia della malattia di Parkinson ha reso inevitabile, da parte del coordinamento Generale Medico Legale dell'INPS, l'elaborazione di linee guida per una più idonea valutazione medico legale della malattia. Secondo tali linee guida, non vanno considerate soltanto le implicazioni motorie, ma anche i sintomi non motori, soprattutto i disturbi cognitivi, psichici e disautonomici.

Tali disturbi possono essere valutati, riferendosi a specifiche voci tabellari, utilizzando

il criterio analogico, l'eventuale comorbidità con patologie di altra natura (che possono tra loro concorrere o coesistere e incidere sulla validità del soggetto), la responsività alla terapia farmacologica e

gli eventuali effetti collaterali e la necessità e responsività della terapia riabilitativa.

Per un'esatta valutazione medico legale, è utile una certificazione neurologica dettagliata e un certificato telematico compilato in tutte le voci.

Si possono richiedere l'invalidità civile, disabilità (per inserimento lavoro-legge 68/1999) e handicap (legge 104).

Si possono, inoltre, richiedere i seguenti benefici.

Per l'**attività lavorativa privata** tramite commissioni INPS L222/1984:

1) assegno ordinario d'invalidità triennale, rinnovabile a richiesta dell'interessato ogni tre anni, per tre rinnovi.

Angelica D'AMATO  
Medico Legale e delle assicurazioni

È compatibile con l'attività lavorativa, non è reversibile, dà diritto a contributi figurativi.

È concesso ai malati con una invalidità di 2/3.

2) Pensione d'inabilità se il soggetto richiedente si trova nell'assoluta impossibilità permanente a svolgere qualsiasi attività lavorativa. È incompatibile con una qualsiasi attività lavorativa sia autonoma che subordinata, anche se svolta all'estero, è reversibile agli eredi. I requisiti contributivi sono cinque anni di contributi, con tre anni nell'ultimo quinquennio.

3) L'INPS può, su specifica richiesta, concedere la pensione anticipata di vecchiaia. I requisiti per tale riconoscimento sono una invalidità pari o superiore all'80%, 20 anni di contributi, 60 anni+7 mesi per gli uomini, 55 anni+7 mesi per le donne. Non sono ammessi i lavoratori autonomi.

Per l'**attività lavorativa pubblica** (L335/1995 apr.2 comma 12), con un minimo di cinque anni contributivi, di cui tre nell'ultimo quinquennio, si può accedere alla pensione d'inabilità totale che è, tuttavia, incompatibile con una qualsiasi attività lavorativa.

Con 15 anni di contributi si può richiedere l'inabilità assoluta e permanente a svolgere la propria mansione o "proficuo lavoro" (Art.42 DPR 1092/1973), certificata dalla ASL. Si può, inoltre, richiedere all'INPS l'indennità d'accompagnamento se il soggetto non è deambulante o è impossibilitato a compiere gli atti della vita quotidiana.

## 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

# 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  
IT07B08327032510000000001450

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

# COMITATO EDITORIALE

## DEPRESSIONE (DOLORE DELLA MENTE)

di Paolo Marasaki  
(psichiatra con Parkinson)

Ho 72 anni sono uno psichiatra e un paziente (un pessimo paziente).

Ricordo, da studente di medicina, di non aver avuto mai una particolare simpatia per la malattia di Parkinson, che ho studiato con scarso interesse. La cosa singolare è che all'esame di psichiatria il Prof. Cazzullo mi chiese di parlare della depressione nel Parkinson. Mi arrabbiuai, confezionando una risposta da cui risultava chiara solo una cosa : avevo una gran faccia tosta! Devo dire che ancora oggi, dopo più di 40 anni di professione, saprei dire ben poco di specifico su questo argomento, anche perché credo che questo sia il modo sbagliato di affrontare l'argomento.

La depressione non va considerata come il prodotto secondario, inevitabile dell'insorgere della malattia, ma potrebbe essere, invece, un modo per trattare (ed esprimere) il dolore mentale, forse la condizione più drammatica che possiamo sperimentare.

La depressione in questo contesto rappresenta una strategia difensiva che dà forma al dolore mentale 'vestendolo' di somatizzazioni o alterando lo stato di coscienza.

Mi permetto di dire che credo sia altrettanto sbagliato parlare genericamente di depressione come se questo stato fosse un evento semplice, omogeneo e con caratteristiche sempre evidenti.

Un grande psichiatra del secolo scorso, il Dott. Kielolz, avanzò l'ipotesi che ci potrebbe essere una depressione ad esclusiva espressività corporea che lui definì "depressione mascherata".

Nella loro storia gli psichiatri hanno formazioni scientifiche e culturali molto diverse e questo ha ricadute anche sulla definizione diagnostica di disturbo depressivo che può essere di ispirazione psicoanalitica, comportamentale , cognitivista , gestaltica , esistenziale e altre ancora.

Il DSM (Manuale Diagnostico e Statistico dei disturbi mentali) pubblicato una prima volta nel 1952 (nel 1980 in Italia) e poi, da allora, aggiornato con diverse edizioni fino all'attuale DSM -5 pubblicato nel 2014, è stato pensato per cercare di uniformare i diversi linguaggi " psichiatrici".

Questo manuale ebbe subito un grande successo soprattutto negli Stati Uniti. Aveva tolto dall'imbarazzo comunicativo gli psichiatri di mezzo mondo che finalmente potevano comunicare con i colleghi in modo più diretto senza infarcire le diagnosi di elementi ridondanti (spesso di non facile comprensione).

Questa rivoluzione in ambito diagnostico, se ha facilitato il contatto con i colleghi psichiatri e con specialisti di altre discipline, ha avuto però un costo a danno della componente culturale e di pieno riconoscimento del contesto ambientale, come elemento fondamentale di comprensione della malattia mentale.

Sono andati persi tutti quegli elementi che favorivano una personalizzazione della diagnosi e della cura.

Oggi la psichiatra si è appiattita su aspetti prevalentemente concreti e questo ci pone al di fuori di un contesto di autentica comprensione, in particolare nelle malattie croniche, in cui gli aspetti di tipo affettivo- comportamentali (depressione e l'altra faccia della medaglia euforia) sono una parte rilevante nella vita dell'individuo.



Paolo MASARAKI  
Psichiatra con Parkinson

### EDITORS

A. Berardelli  
P. Cortelli

### COMITATO EDITORIALE

V. Feton  
M. Bologna

### SEGRETARIA EDITORIALE

Ivana Barberini  
Francesca Martillotti  
Silvia Mancini  
Lucia Faraco

Fondazione LIMPE  
Viale Somalia, 133  
00199 - Roma  
06-96046753  
info@fondazionelimpe.it