

RICERCA IN MOVIMENTO

VOLUME 5, NUMERO 1, 2018

GNP 2017: TEMPO DI BILANCI

Il 25 novembre 2017 si è svolta la **Giornata Nazionale Parkinson (GNP)**, giunta quest'anno alla sua IX Edizione. Poche settimane prima, la GNP 2017 è stata preceduta dalla manifestazione *Etna & Chic Chef*, una kermesse enogastronomica aperta al pubblico, che si è tenuta a Catania, il cui ricavato sarà devoluto alla Fondazione LIMPE per il Parkinson ONLUS. Grazie al generoso contributo ottenuto dai proventi della cena, la Fondazione LIMPE Parkinson Onlus e l'Accademia LIMPE-DISMOV hanno indetto un concorso per finanziare progetti e iniziative finalizzate al miglioramento della qualità della vita dei pazienti con malattia di Parkinson.

In occasione della GNP sono stati organizzati anche due **Webinar**, cioè seminari online rivolti a pazienti, caregiver e familiari per affrontare, attraverso un linguaggio semplice e diretto, tematiche come "la gestione della malattia di Parkinson giovanile" e "domande e risposte sulla malattia di Parkinson". Durante la conferenza stampa della Giornata Nazionale Parkinson, tenutasi al Circolo Tennis Parioli di Roma, si è posta l'attenzione anche su un **nuovo progetto** dal titolo "Studio multicentrico osservazionale caso-controllo per la valutazione dei fattori di rischio e dei fattori protettivi nella malattia di Parkinson" il cui obiettivo è valutare potenziali fattori di rischio della malattia di Parkinson che includono non solo fattori genetici e ambientali ma anche fattori endogeni (età, genere, etnia, familiarità ed eventuali comorbidità) e fattori esogeni (stile di vita e assunzione di farmaci). I fondi ottenuti attraverso gli sms solidali e le donazioni raccolte in occasione dei consueti eventi collaterali alla GNP (Cena di beneficenza da **Eataly** e concerto **Light of Day**) sosterranno questo interessante progetto.

In questa edizione di "Ricerca in movimento" vogliamo segnalare, infine, tra le iniziative dedicate ai pazienti e ai caregiver, **Sail4Parkinson**. Si tratta di un progetto organizzato, per il secondo anno consecutivo, dall'associazione onlus Parkinson che ha l'obiettivo di coinvolgere in attività teatrali e sportive marine i pazienti affetti da malattia di Parkinson stimolandoli sia emotivamente che cognitivamente.

Con la speranza che il nostro rinnovato impegno nella divulgazione di informazioni sul Parkinson sia sempre più gradito e utile a tutti voi lettori, cogliamo l'occasione per augurarvi un felice 2018.

F
FONDAZIONE LIMPE
PER IL PARKINSON ONLUS



IN QUESTO NUMERO

- pag. 2* **Lentezza del movimento nella malattia di Parkinson**
M. Bologna, G. Paparella
- pag. 3* **Trapiantologia e cellule staminali: una storia a lieto fine?**
F. Mancini, V. Silani
- pag. 4* **Dieta e malattia di Parkinson**
R. Marconi
- pag. 5* **Assistenza domiciliare nella malattia di Parkinson**
M.C. Rizzetti
- pag. 6* **Terapie complementari: un punto di vista**
E. Gastaldo, C. Da Ronch, R. Quatrala
- pag. 7* **Sail4Parkinson**
N. Modugno

PRO MUOVI AMO *la Ricerca.*

SOSTIENI LA RICERCA SUL PARKINSON CON UNA DONAZIONE TRAMITE:



BONIFICO

c/c nr. **000000001450**
intestato a: Fondazione LIMPE
per il Parkinson ONLUS
IBAN:

IT07B0832703251000000001450



IN MEMORIA

Da qualche anno sono aumentate
le donazioni in memoria di persone care.
E' possibile donare tramite
bonifico, bollettino e
carta di credito



CARTA DI CREDITO

PayPal sul sito
www.giornataparkinson.it



BOLLETTINO

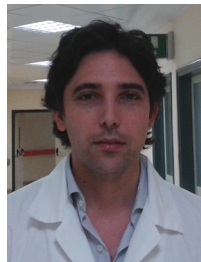
c/c nr. **1034227957**
intestato a:
Fondazione LIMPE per il
Parkinson ONLUS

LENTEZZA DEL MOVIMENTO NELLA MALATTIA DI PARKINSON



GIULIA PAPARELLA

Dipartimento di Neuroscienze Umane
Università Sapienza, Roma
Istituto NEUROMED IRCCS, Pozzilli (IS)



MATTEO BOLOGNA

La parola bradicinesia deriva dal greco e significa letteralmente "lentezza del movimento". Ad oggi, secondo quanto stabilito negli ultimi criteri diagnostici elaborati dalla Movement Disorder Society, la bradicinesia costituisce il sintomo principale per la diagnosi della malattia di Parkinson. L'elaborazione di tali criteri è solo l'ultimo passo di un lungo percorso iniziato oltre 200 anni fa, a partire dalla prima descrizione della malattia formulata nel 1817 dal medico inglese James Parkinson. La lentezza del movimento non fu considerata da Parkinson tra i sintomi cardine della malattia, mentre venne enfatizzata la presenza del tremore. Successivamente, altri autori hanno considerato la bradicinesia un'alterazione tipica della malattia di Parkinson.

Al di là della traduzione letterale, il termine bradicinesia viene oggi utilizzato per indicare alterazioni del movimento volontario di vario tipo. Il movimento non risulta, infatti, soltanto lento, ma anche di ridotta ampiezza e frammentato. Se il movimento viene ripetuto, come per esempio nei movimenti ripetitivi rapidi tra pollice ed indice, si osserva infine una progressiva riduzione della velocità e dell'ampiezza del movimento (fenomeno dell'affaticamento o effetto sequenza).

La bradicinesia può interessare non solo i movimenti degli arti e del tronco, ma anche i movimenti del volto. Risulta evidente nell'esecuzione delle normali attività di vita quotidiana, nella scrittura (micrografia) e nell'andatura in una riduzione dei movimenti pendolari delle braccia. A livello del volto, la bradicinesia si può manifestare con una riduzione della frequenza di ammiccamento spontaneo e della mimica facciale (ipomimia). La bradicinesia si può, infine, manifestare sotto forma di una modificazione del tono della voce, che diventa ipofonica e monotona, e di una ridotta frequenza degli atti di deglutizione con conseguente eccesso di salivazione.

Nella pratica clinica quotidiana, il neurologo valuta la bradicinesia con scale cliniche standardizzate (scala MDS-UPDRS). Vengono esaminati l'eloquio, la mimica facciale, i movimenti ripetuti delle dita, delle mani e dei piedi, la deambulazione e la gestualità globale. Ad ogni prova è attribuito un punteggio da 0 a 4, secondo la gravità delle alterazioni motorie osservate. Sono attualmente in fase di studio e di valutazione diverse metodologie basate sull'impiego di strumenti tecnologici, tra cui smartphone, tablet o biosensori indossabili, che si ritiene possano essere di ausilio in un prossimo futuro per la valutazione oggettiva della bradicinesia nel Parkinson in un contesto sia ambulatoriale che domiciliare. L'utilizzo di queste metodiche potrebbe favorire un controllo accurato e continuativo nel tempo della bradicinesia e quantificare sia il decorso della malattia, sia la risposta ai farmaci.

Negli ultimi decenni i meccanismi alla base della bradicinesia sono stati in parte compresi grazie alle nuove tecniche neurofisiologiche, tra cui la stimolazione magnetica transcranica e tecniche di neuroimmagine. Un ruolo chiave viene svolto dai gangli della base, strutture cerebrali profonde coinvolte nel controllo del movimento. Nella malattia di Parkinson si osserva una degenerazione dei neuroni sottocorticali della sostanza nera che producono dopamina e di conseguenza un'alterazione funzionale delle connessioni fra i gangli della base e la corteccia cerebrale motoria. Oltre ai gangli della base ed ai circuiti corticali ad essi connessi, il cervelletto potrebbe svolgere un ulteriore ruolo nel determinare la bradicinesia. Una più approfondita conoscenza dei meccanismi fisiopatologici che determinano la bradicinesia nel Parkinson potrebbe favorire lo sviluppo di nuove strategie terapeutiche incentrate sull'impiego di tecniche di stimolazione cerebrale.

OSSERVATORIO *Nazionale* PARKINSON

www.osservatorionazionaleparkinson.it

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

TRAPIANTOLOGIA E CELLULE STAMINALI: UNA STORIA A LIETO FINE ?



VINCENZO SILANI

Università degli Studi di Milano,
Centro Dino Ferrari, U.O. Neurologia -
Stroke Unit e Laboratorio di Neuroscienze,
IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Milano



FRANCESCA MANCINI

I primi tentativi di eseguire trapianti cellulari nell'uomo sono stati realizzati in pazienti affetti da malattia di Parkinson. Già negli anni Settanta, era stato dimostrato che il trapianto di cellule capaci di produrre dopamina nell'animale sperimentale era in grado di migliorare il quadro clinico e, soprattutto, le cellule riuscivano a reintegrarsi nel tessuto cerebrale, ricostituendo i circuiti cerebrali ammalati. Ciò ha portato, agli inizi degli anni Ottanta, ai primi trapianti in pazienti affetti da Parkinson, inizialmente con cellule ottenute dalla ghiandola surrenale del paziente stesso (produttore in parte dopamina) e, in seguito, con trapianti di cellule della substantia nigra fetale umana (gruppo di cellule dei Nuclei della Base). I primi risultati sono apparsi incoraggianti ma variabili da paziente a paziente. Con il proseguire degli studi i risultati apparivano

sempre più discutibili, fino ad arrivare all'interruzione degli interventi sperimentali stessi per la presenza di una serie di effetti collaterali e per ragioni di tipo etico. Gli studi effettuati successivamente hanno evidenziato che le cellule fetali umane impiantate in pazienti affetti da malattia di Parkinson, dopo oltre 10 anni dall'intervento, dimostravano la ricomparsa delle lesioni tipiche della malattia. Questi risultati hanno aperto una profonda discussione tra i ricercatori perché l'evidenza che la malattia è in grado di svilupparsi anche nelle cellule impiantate indebolisce il razionale alla base del trattamento con trapianto. Inoltre, altre motivazioni hanno frenato lo sviluppo della ricerca in quest'ambito: problemi etici, riguardanti l'uso di tessuto fetale umano derivato da interruzioni di gravidanze, e problemi pratici relativi alla disponibilità del tessuto fetale per eseguire i trapianti (per ogni paziente erano necessari 8-12 feti per un trapianto bilaterale).

Nel frattempo lo sforzo della ricerca di base si è concentrato su target differenti dai neuroni dopaminergici e nella ricerca di fonti di cellule staminali alternative a quella embrionale, come ad esempio le cellule presenti in differenti specie animali, in particolar modo nel maiale. L'ambito che si è evoluto maggiormente è, tuttavia, quello che ha portato alla possibilità di ottenere una rilevante quantità di neuroni dopaminergici da una fonte di cellule staminali in modo sicuro ed efficace. Ora, infatti, è possibile ottenere dalla cute cellule in grado di originare neuroni dopaminergici utili per il trapianto (induced pluripotent stem cells-iPSCs). Le iPSC sono cellule che si ottengono forzando cellule adulte (ed esempio della cute), quindi già differenziate, a ripercorrere all'indietro il loro cammino di maturazione fino allo stato di staminali pluripotenti, così chiamate perché in grado di differenziarsi in diverse linee cellulari, poi farle ritornare adulte ma differenziate in neuroni dopaminergici. Un gruppo di ricercatori giapponesi ha pubblicato, nel 2017, i risultati di uno studio durato due anni che hanno dimostrato la sicurezza e l'efficacia di un trapianto effettuato con iPSC in un gruppo di macachi affetti da malattia di Parkinson (indotta). I risultati sono stati assolutamente incoraggianti poiché le nuove cellule trapiantate hanno dimostrato di sopravvivere a lungo e non hanno dato origine a complicanze (forme tumorali, risposta immunitaria). I macachi, poi, sono migliorati da un punto di vista funzionale, dimostrando l'efficacia del trapianto nel controllare i sintomi motori della malattia.

Nuove ricerche sono in corso per migliorare questa metodica e renderla utilizzabile a breve nell'uomo.

La disponibilità di questa nuova fonte di cellule staminali ha dato un nuovo impulso alla sperimentazione sulla malattia di Parkinson: ora è possibile studiare direttamente in laboratorio i neuroni ammalati, che in precedenza erano inaccessibili, come modello per approfondire i meccanismi patologici che portano alla progressione della malattia. Avendo, inoltre, a disposizione cellule staminali del paziente stesso, è possibile allestire in laboratorio colture neuronali dopaminergiche specifiche che offrono la possibilità di studiare in vitro, prima che sul paziente, i farmaci di nuova produzione.

In conclusione, la malattia di Parkinson ha segnato la storia della trapiantologia cerebrale aprendo la strada a questo rivoluzionario approccio delle malattie neurologiche: appare dunque naturale che proprio il Parkinson possa giovare unitamente alla correzione dei difetti genetici che sembrano svolgere un ruolo sempre più definito nella sua patogenesi.



DIETA E MALATTIA DI PARKINSON

La dieta nelle persone affette da malattia di Parkinson è importante per diversi motivi. In primo luogo perché l'assorbimento dei farmaci antiparkinsoniani è influenzato dalla dieta. È consigliato, infatti, assumere la terapia almeno mezz'ora prima dei pasti o due ore dopo. È raccomandata, inoltre, una dieta ipoproteica che non interferisca con l'assorbimento della levodopa, con le concentrazioni plasmatiche del farmaco e la sua disponibilità nel cervello. La levodopa è un aminoacido neutro che viene assorbito a livello intestinale, passa nel circolo ematico, poi nella barriera ematoencefalica per raggiungere il cervello. Gli aminoacidi contenuti nelle proteine del pasto utilizzano gli stessi canali di trasporto della levodopa e, pertanto, possono essere in competizione con essa, riducendone l'assorbimento. La levodopa resta nello stomaco prima di essere assorbita nell'intestino e uno svuotamento gastrico ritardato può ridurre la quantità di farmaco assorbito. È evidente, quindi, che l'acidità gastrica è un fattore ostacolante, così come l'assunzione del farmaco durante i pasti.

Se il paziente presenta effetti avversi da farmaco, quale la nausea, può assumere la levodopa durante il pasto, prediligendo una dieta ipoproteica. L'apporto alimentare giornaliero dovrebbe favorire i carboidrati (60%) e in minor misura grassi (25-30%) e proteine (10-15%). Nel corso della giornata si dovrebbero consumare tre pasti principali e due spuntini, stabiliti sulla base degli orari della terapia, preferendo a pranzo carboidrati, verdure e frutta e a cena la componente proteica, variando l'alimentazione in modo da soddisfare le esigenze nutrizionali. È necessario assicurare un adeguato apporto di tutti gli alimenti dei gruppi fondamentali e seguire una dieta il più possibile bilanciata. Esistono, inoltre, in commercio alimenti "speciali" per pazienti parkinsoniani, ipoproteici, che possono facilitare in alcuni casi la preparazione dei cibi.

Dieta non vuol dire solo cibo, ma anche acqua, quindi i pazienti parkinsoniani dovrebbero assumere almeno 1,5 litro di acqua al giorno, anche per limitare la stipsi, sintomo frequente nel corso della malattia. A tal proposito, in caso di stipsi persistente, si consiglia di assumere fibre, preferibilmente sotto forma di frutta e verdura. Ogni forma di stipsi va comunque riferita al proprio medico curante per i programmi di screening.

In caso di carenze vitaminiche o di oligoelementi, questi possono essere integrati, dopo aver consultato il medico, e assunti preferibilmente lontano dalla somministrazione della terapia farmacologica.

Strettamente connesso alla dieta, è l'aspetto del peso corporeo: i pazienti parkinsoniani potrebbero presentare problemi di sovrappeso, legati alle difficoltà motorie, o problematiche di natura opposta, dovute ai movimenti involontari (discinesie), inappetenza o difficoltà ad alimentarsi. Tenere sotto controllo il peso corporeo favorisce sia una qualità di vita migliore, sia un'aspettativa di vita più lunga.

Negli stadi avanzati di malattia, per le complicanze connesse alla disfagia (difficoltà a deglutire) e all'aumentato rischio d'inalazione, può essere utile adeguare la consistenza degli alimenti, prediligendo le diete frullate e gli addensanti per i liquidi.



ROBERTO MARCONI

UOC Neurologia, P.O. di Grosseto
Area Funzionale Dipartimentale Neurologica
Azienda USL Toscana Sud Est
Grosseto

ASSISTENZA DOMICILIARE NELLA MALATTIA DI PARKINSON



MARIA CRISTINA RIZZETTI

U.F.A. Riabilitazione Parkinson
Ospedale S. Isidoro – FERB Onlus
Trescore Balneario (BG)

La malattia di Parkinson è una patologia neurodegenerativa cronica che causa progressiva disabilità, deterioramento funzionale e dello status psicosociale. L'assistenza ai pazienti affetti da questa malattia così complessa rappresenta un vero e proprio problema familiare. La continuità assistenziale ospedale-territorio è auspicabile, poiché si tratta di pazienti fragili, affetti da una patologia che si manifesta con un ampio spettro di sintomi, motori e non motori, spesso non correlati alla malattia e quindi sottovalutati. Il decorso della

malattia può, inoltre, essere influenzato negativamente da episodi clinici acuti subentranti e non prontamente rilevati e gestiti o che determinano il ricovero del paziente. Si tratta di fattori prognostici negativi non solo per il peggioramento clinico generale che ne deriva, ma anche per il conseguente scompenso motorio.

Attualmente gli interventi a sostegno dei pazienti affetti da malattia di Parkinson sono in larga parte rappresentati da programmi di fisioterapia organizzati dal Servizio Sanitario Nazionale, mentre sono ancora scarse le risorse da destinare agli interventi di assistenza sul territorio come l'assistenza domiciliare. L'assistenza domiciliare dovrebbe

avere, inoltre, come finalità anche la raccolta puntuale e precisa dei dati clinici e delle eventuali alterazioni o problematiche, l'erogazione d'informazioni e consigli sulla gestione della malattia e delle terapie, il sostegno ai caregiver con informazioni utili alla gestione dei pazienti e consigli sull'organizzazione della casa.

Per essere realmente efficace, l'assistenza domiciliare dovrebbe rappresentare, pertanto, un ponte tra il territorio e l'ospedale, generando un flusso d'informazioni finalizzato e continuativo, cioè una vera e propria rete assistenziale che crea un collegamento diretto territorio-ospedale-territorio.

La nostra esperienza di assistenza domiciliare nel Parkinson può essere così sintetizzata:

- i pazienti devono essere adeguatamente informati sulla malattia;
- i caregiver devono essere informati, formati e coinvolti nel processo di cura;
- la periodica presenza di personale infermieristico specializzato domiciliare permette di riconoscere e gestire precocemente eventuali problemi di natura clinica;
- una buona continuità assistenziale permette di accedere a un flusso di informazioni diretto, immediato e disponibile al Medico di riferimento;
- interventi strutturati di assistenza domiciliare integrata specializzata possono ridurre il carico assistenziale e i costi primari e secondari relativi alla malattia.

L'assistenza domiciliare, fornendo soluzioni semplici e fruibili per una malattia complessa come il Parkinson, dovrebbe diventare lo strumento principale per ristabilire l'equilibrio in situazioni complicate e di instabilità.

Gli interventi di assistenza domiciliare specializzati per i pazienti affetti da Parkinson è, quindi, auspicabile per far acquisire ai pazienti e ai caregiver le competenze necessarie per individuare e gestire segnali che potrebbero indicare la presenza di problematiche più serie e gravi, riducendo potenzialmente ospedalizzazioni incongrue o non strettamente necessarie.

DVD FISIOTERAPIA



Grazie alla collaborazione con la Società dei Fisioterapisti, sono stati prodotti due DVD che contengono esercizi di fisioterapia domiciliare per la malattia di Parkinson in fase iniziale e in fase avanzata.

Per ricevere i dvd visita il sito:

WWW.ACCADEMIALIMPEDISMOV.IT

e compila la scheda di prenotazione DVD

PER RICEVERE RICERCA IN MOVIMENTO

INVIARE LA SCHEDA CHE TROVERETE ALL'INTERNO DELLA RIVISTA A:

FONDAZIONE LIMPE PER IL PARKINSON ONLUS - VIALE SOMALIA 133 - 00199 ROMA

OPPURE VIA FAX AL NR. 06-98380233 O VIA E-MAIL A INFO@FONDAZIONELIMPE.IT

ABBONAMENTO € 15,00

MODALITÀ DI PAGAMENTO:

- BOLLETTINO POSTALE C/C 001034227957 INTESTATO A: FONDAZIONE LIMPE PER IL PARKINSON ONLUS

- BONIFICO SU BANCO POSTA - INTESTATO A: FONDAZIONE LIMPE PER IL PARKINSON ONLUS -

IBAN IT44U0760103200001034227957

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

4° CONGRESSO ACCADEMIA LIMPE-DISMOV

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

4° CONGRESSO



24-26 MAGGIO 2018

TERAPIE COMPLEMENTARI: UN PUNTO DI VISTA

Nella malattia di Parkinson l'uso delle terapie complementari è sempre più frequente, pur con percentuali variabili.

Come fare chiarezza in questo ambito di interventi piuttosto ampio? Una possibilità è basarsi sulle ricerche nell'ambito della neurobiologia. Ad esempio, sono interessanti gli studi sulla "interocezione", ovvero la percezione delle sensazioni provenienti dall'interno del nostro stesso corpo, mediata da aree cerebrali come la corteccia mediale prefrontale, cingolata anteriore, insula e amigdala. Questa funzione serve alla corretta gestione delle risorse dell'organismo:

maggiore è la capacità interocettiva, migliore è la funzione di recupero delle energie e la gestione dei disturbi emozionali. Tali miglioramenti aumentano anche il livello di "resilienza", cioè la capacità di resistere agli stress.

Nel Parkinson si rileva una ridotta interocezione e un'alterazione della corteccia dell'insula: questo può spiegare alcuni dei sintomi come ansia, depressione, l'apatia, anedonia e fatica.

Esiste un metodo per allenare l'interocezione e stimolare il funzionamento dell'insula? E questo può rappresentare un vantaggio per migliorare i disturbi nei pazienti affetti dalla malattia?

Sono varie le tecniche per "allenare" l'interocezione. Una di queste è il Training Autogeno non suggestivo una tecnica che si basa sull'allenamento all'ascolto delle sensazioni fisiche, con un atteggiamento di attenzione, senza aspettativa. Tale ascolto avviene in un momento dedicato, della durata di qualche minuto, in posizione comoda, senza preparazioni o abbigliamento specifici. Deve essere eseguito 2-3 volte al giorno e tutti i giorni.



Incontri virtuali rivolti principalmente a pazienti, caregiver e familiari per affrontare argomenti di loro interesse e diffondere informazioni corrette sulla malattia di Parkinson. Per informazioni: info@accademialimpedismov.it

WEBINAR FUTURI		
8 FEBBRAIO 2018 Dalle 15.00 alle 16.00	Terapia delle Distonie (orali, tossina e chirurgia)	Moderatore: R. Erro (Salerno) Relatore: M. Sensi (Ferrara) In collaborazione con A.R.D. Associazione Italiana per la Ricerca sulle Distonie
15 FEBBRAIO 2018 Dalle 15.00 alle 16.00	Terapia fase avanzata	Moderatore: R. Ceravolo (Pisa) Relatore: G. Cossu (Cagliari)
15 MARZO 2018 Dalle 15.00 alle 16.00	Terapie infusionali	Moderatore: M. Sensi (Ferrara) Relatore: M. Zibetti (Torino)
12 APRILE 2018 Dalle 15.00 alle 16.00	Terapia chirurgica	Moderatore: M. Zibetti (Torino) Relatore: A. Fasano (Toronto)

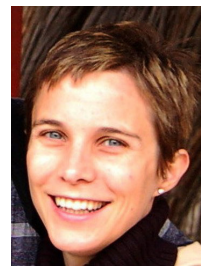
tuttavia, sono molto variabili e nella maggior parte dei casi l'insuccesso è dovuto all'abbandono dell'allenamento, specie nei soggetti anziani e/o con alterazioni cognitive.

In conclusione le tecniche "mind-body" possono migliorare la qualità di vita nei pazienti affetti da malattia di Parkinson, ma sono necessari studi più approfonditi per poterli definire realmente efficaci. Un modello neurobiologico che preveda la possibilità di allenare le funzioni cerebrali alterate è interessante e può rappresentare una guida razionale nella scelta fra le tantissime tecniche complementari.



**ERNESTO
GASTALDO**

Neurologia - Ospedale dell'Angelo, ULSS 3 Serenissima, Venezia



**CHIARA
DA RONCH***

* AIRDA Brain Treviso



**ROCCO
QUATRALE**

SAIL 4 PARKINSON



La **Sail4Parkinson** (S4P) nasce nel 2016 dalla Onlus Parkinson (www.parkinsone.org) con l'obiettivo di creare attività per i pazienti affetti da malattia di Parkinson, in grado di stimolarli dal punto di vista emozionale e cognitivo attraverso il lavoro teatrale e le attività sportive marine.

Le prime tre edizioni della S4P hanno portato molti pazienti a confrontarsi con attività sportive come la vela, il S.U.P. (Stand Up Paddle), la canoa, il surf da onda, le camminate, ecc. riuniti in un gruppo composto da persone di tutte le provenienze ed età, in grado di guidarli con sicurezza in un percorso di apprendimento (altri pazienti, velisti, surfisti, attori, musicisti, medici, psicologi).

La vela, il viaggio, trovarsi in mare per imparare nuove attività, dormire, mangiare e cucinare tutti insieme, ecc. sono attività che hanno contribuito a creare un gruppo compatto e di mutuo aiuto. C'erano pazienti con poca esperienza nella vela e altri che non erano mai saliti su una barca o avevano

perfino paura del mare. In sette giorni tutti hanno imparato le diverse attività proposte: l'intensa attività velica giornaliera, coadiuvata dalle tecniche di preparazione alla recitazione, ha aiutato i pazienti a esplorare e osservare se stessi, a essere consapevoli dei loro limiti e a non assecondare le loro paure. Il lavoro teatrale e la vela sono diventati una "strana coppia" complementare, dove un'esperienza fortifica e aiuta l'altra.

Tale lavoro ha previsto la presenza di una psicologa che, oltre a contenere gli sbalzi emotivi che i pazienti potevano manifestare, li ha aiutati ad avere un'apertura e un'assenza di giudizio nei confronti degli altri.

In questo percorso sono stati inclusi anche i caregiver, che hanno avuto l'occasione osservare le reali possibilità dei loro assistiti e di parlare senza timori delle loro difficoltà nel gestire la vita quotidiana accanto a un malato di Parkinson.

Grazie alla S4P abbiamo compreso che realmente i sintomi non motori del Parkinson, come la depressione, la paura, l'ansia e alcune caratteristiche comuni dei pazienti, come il senso di disagio e inadeguatezza e i rapporti difficili con gli altri, costituiscono una parte rilevante della malattia e alterano significativamente la qualità di vita dei pazienti.

Tutti i pazienti, infatti, hanno potuto comprendere l'importanza di una vita più attiva, con impegni e obiettivi, e hanno potuto verificare che la loro abituale dipendenza e necessità dai farmaci viene meno nel momento in cui gli impegni e le attività si susseguono.

Dalle testimonianze dei partecipanti abbiamo appreso che i fenomeni ansiosi e depressivi, i disturbi del sonno e la fastidiosa sensazione di astenia che generalmente caratterizzava la loro vita, sono rapidamente quasi scomparsi.

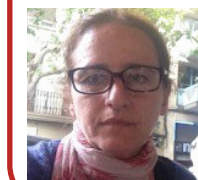
Siamo certi, pertanto, che insegnare ai pazienti a superare la maggior parte dei limiti con cui sono costretti a convivere possa essere un obiettivo di grande rilevanza, probabilmente più importante del controllo dei disturbi clinici motori e non motori.

Organizzare altre edizioni della S4P e, in inverno, la prima edizione di Ski4Parkinson, una sfida ancora più estrema, è ciò che vogliamo realizzare, perché crediamo fermamente - e i risultati finora non ci hanno deluso - in questo progetto.



NICOLA MODUGNO

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



IMOGEN KUSCH

Regista



L'uomo che visse tre volte: vivere accanto alla malattia di Parkinson

Il motivo per il cui ho preso in prestito e modificato il titolo di un famoso film di Alfred Hitchcock vorrei svelarvelo alla fine di questo breve racconto.

La malattia di Parkinson è una patologia neurodegenerativa lenta e progressiva dovuta alla morte delle cellule del cervello che sintetizzano e rilasciano una sostanza denominata dopamina. I sintomi più evidenti sono legati al movimento (tremori, rigidità, lentezza), mentre in seguito possono verificarsi problemi di demenza nelle fasi più avanzate. Le cause sono ad oggi ancora sconosciute, ma molti sono i fattori di rischio indagati come gli idrocarburi e i solventi. In Italia si calcola che circa 300.000 persone soffrano di questa malattia, numero destinato ad aumentare nei prossimi anni, oltretutto a verificarsi con un'età di esordio sempre più bassa. Questo è ciò che potreste leggere se ricercaste informazioni in merito al Parkinson.

Cosa invece potrebbe dirvi il figlio di Vittorio, parkinsoniano di lungo corso?

Vivere il Parkinson è un'esperienza totalizzante, che non ha mezze misure e non ammette distrazioni alcuna. Nel lontano 1994, appena diciannovenne, sentii per caso parlare mio padre di quel dolore insistente e fastidioso alla spalla sinistra, che non aveva apparente rimedio. Fu il neurologo finalmente ad illuminarci la strada e con mio padre e mia madre quella sera restammo tutti muti e smarriti. Su quella strada che nessuno di noi aveva scelto, fummo costretti tutti insieme ad incamminarci, non sapendo cosa ci avrebbe atteso. Mio padre era sempre stato persona molto attiva, gran lavoratore, con quel carattere a volte duro e spigoloso, a volte sorprendentemente bambino e giocoso. Così passarono i primi anni, i tremori incessanti alla mano, le cadute improvvise, i ragionamenti su come fregare più tempo possibile del giorno alla bestia implacabile, i farmaci, i medici, gli ospedali e una domanda incessante: perché a noi, che senso ha tutto questo. Proseguimmo lungo quella strada e tutto ci apparve sempre più difficile, sempre più complicato e doloroso. Eppure avvertivo uno strano senso di solidità intorno a me, quel pensiero che ti fa dire: qui non si molla, non possiamo.

La malattia di Parkinson è davvero stravagante: regala una giornata serena e la notte stessa ti fa ripiombare nell'incubo... diciamo capricciosa! Dopo molti anni su quello che ormai era diventato un sentiero stretto e impervio, mio padre mi disse: io sono un combattente lo sai, non mi arrenderò mai alla malattia. Era il suo modo, l'unico possibile, di affrontare il dolore, le privazioni le difficoltà quotidiane: a volte la resa e l'accettazione invece ci mettono in condizioni di affrontare meglio tutto quello che non possiamo, per condizione umana, cambiare.

Mio padre se ne è andato il 29.12.17 e con lui anche il Parkinson. Come suo figlio credo di aver vissuto già due vite: la prima fino ai 19 anni, la seconda in compagnia del Parkinson fino ai 42 e dal 29.12 mi accingo a vivere la mia terza vita senza la malattia e senza mio padre, perché si sono state per me tre vite differenti. Se esiste un senso per tutta questa storia, allora credo di averlo trovato nell'affetto e nell'unione della famiglia di fronte ai drammi, nel non mollare e continuare a combattere, nell'accettare quando non puoi evitare. Spero che questo sia utile a coloro che ora stanno camminando su per quel sentiero.

Stefano Mori

ACCADEMIA LIMPE-DISMOV

CONSIGLIO DIRETTIVO

Presidente

P. Cortelli

Presidente Eletto

L. Lopiano

Past-President

A. Berardelli

G. Defazio

Segretario

F. Morgante

Tesoriere

R. Marconi

Consiglieri

A. Albanese

L. Avanzino

C. Colosimo

G. Fabbrini

F. Mancini

M.T. Pellicchia

M. Zappia

REVISORI DEI CONTI

A. Antonini

G. Cossu

V. Thorel

FONDAZIONE LIMPE PER IL PARKINSON ONLUS

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Presidente

A. Berardelli

Segretario

F. Morgante

Consiglieri

P. Cortelli

G. Defazio

R. Marconi

EDITORS

Alfredo Berardelli

Giovanni Defazio

Segreteria Editoriale

Francesca Martillotti

Silvia Mancini

Lucia Faraco

Redazione

Ivana Barberini



ALFREDO BERARDELLI
Presidente
Fondazione LIMPE

Dipartimento di
Neurologia e Psichiatria
Sapienza Università di Roma

EDITORS

GIOVANNI DEFAZIO
Past President
Accademia LIMPE-DISMOV

Dipartimento di Scienze
Neurologiche e Psichiatriche
Università Aldo Moro, Bari

