

RICERCA IN MOVIMENTO

VOLUME 5, NUMERO 3, 2018

CONVENTION "PARKINSON CORPO & ANIMA"

Il 1 e 2 dicembre 2018, a Roma, si terrà il primo convegno dedicato alle persone con malattia di Parkinson e a chi si prende cura di loro.

Si tratta di un'iniziativa, unica nel suo genere, organizzata dall'**Accademia LIMPE-DISMOV**, dalla **Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus** e dal **Comitato Italiano Associazioni Pazienti**, in cui non saranno la malattia e i neurologi i protagonisti dell'evento, ma coloro che vivono direttamente l'esperienza, pazienti e caregiver, che daranno voce alla loro esperienza. L'apertura dei lavori è dedicata al problema della comunicazione tra paziente, caregiver e neurologo. A seguire, un altro argomento attuale e di rilievo: gli approcci alternativi e complementari alla malattia di Parkinson, con l'analisi di attività come il teatro, le arti affini e lo sport, la danza nelle sue diverse possibilità, il "Riabilitango" e il Nordic walking.

La seconda tavola rotonda coinvolgerà altre due figure fondamentali nella gestione della malattia di Parkinson: il medico di base e il neurologo del territorio, il cui ruolo sarà discusso da tutti i protagonisti coinvolti.

In chiusura, un dibattito tra neurologi e pazienti e un workshop dedicato a temi come: "L'esordio della malattia: comunicazione della diagnosi, inizio della terapia e strategie"; "Quando la malattia diventa complicata e avanzata"; "La terapia del Parkinson nel futuro: prospettive a breve e lungo termine"; "La riabilitazione nel Parkinson: dalla fisioterapia all'attività sportiva".

La giornata di domenica sarà dedicata al ruolo della rete familiare e delle reti sociali per il paziente parkinsoniano per discutere dei problemi relazionali e di identità del malato,

F
FONDAZIONE LIMPE
PER IL PARKINSON ONLUS

ACCADEMIA
LIMPE-DISMOV
ACCADEMIA ITALIANA
MALATTIA DI PARKINSON
E DISORDINI DEL MOVIMENTO

IN QUESTO NUMERO

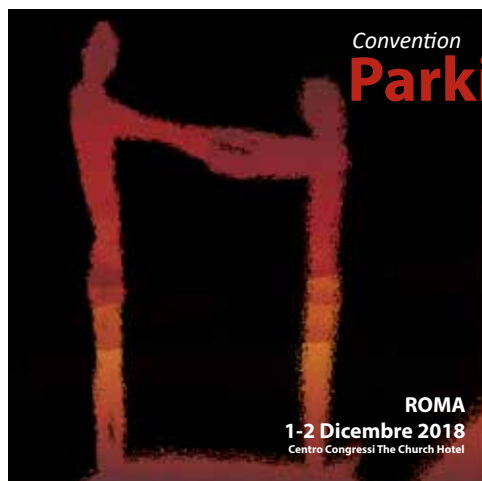
- pag. 2 **Disturbi del controllo degli impulsi nella malattia di Parkinson**
P. Amami, D. Calandrella
- pag. 3 **Quando interrompere le terapie avanzate** - *M. Fabbri*
- pag. 4 **Il freezing del cammino nella malattia di Parkinson** - *M. Amboni*
- pag. 5 **Il ballo sardo come attività motoria preventiva in pazienti affetti dalla malattia di Parkinson** - *P. Solla*
- pag. 6 **I "tremori essenziali"** - *G. Paparella, M. Bologna*

della fragilità sociale, del ruolo del caregiver e del rischio di crisi della famiglia tradizionale alle prese con l'esperienza di un paziente con Parkinson.

L'ultima tavola rotonda sarà dedicata alla questione dell'irreperibilità dei farmaci. Interverranno rappresentanti dell'Istituto Superiore di Sanità, dell'AIFA, dell'Ordine dei Farmacisti e di Farmindustria.

Sarà un workshop dedicato alla terapia complessa del Parkinson (chirurgia e terapia infusoriale) e alla genetica a chiudere i lavori. Seguirà un minicorso per i caregivers e una relazione che affronterà gli aspetti legali e previdenziali della malattia di Parkinson.

Questa Convention, nata dall'attiva collaborazione tra pazienti, caregiver, neurologi e le diverse figure professionali coinvolte, è unica nel suo genere. L'auspicio è che dia il via a una lunga serie di incontri analoghi, distribuiti sul territorio nazionale, non solo in occasione della **Giornata Nazionale Parkinson** e che diventi un supporto e un'occasione di incontro e di dibattito durante tutto il percorso della vita del paziente e di chi gli sta vicino.



Convention
Parkinson
corpo
&
anima

Iniziativa organizzata da



(Maggiori informazioni a pag. 7...)

Francesca Mancini - Francesca Morgante

DISTURBI DEL CONTROLLO DEGLI IMPULSI NELLA MALATTIA DI PARKINSON



PAOLO AMAMI



DANIELA CALANDRELLA

Unità Operativa di Neurologia
Istituto Clinico Humanitas, Rozzano (MI)

Nella malattia di Parkinson, i disturbi del controllo degli impulsi (Impulse Control Disorders - ICD) sono alterazioni comportamentali e psicologiche legate alla terapia medica, in particolare ai farmaci dopaminoagonisti che, negli ultimi anni, hanno attirato l'attenzione di clinici e ricercatori. Attualmente il gioco d'azzardo patologico, l'ipersessualità, lo shopping compulsivo e l'alimentazione compulsiva sono considerati propriamente ICD. Queste condizioni, tra loro apparentemente differenti, presentano alcune caratteristiche comuni: sono legati all'esperienza di piacere o di ricompensa, inoltre possiedono una natura ripetitiva, nonostante le conseguenze negative per il soggetto o per la sua famiglia.

Chi sviluppa ICD tende a presentare un desiderio aumentato o pensieri più frequenti del solito sul comportamento desiderato, frustrazione o irritabilità nel caso in cui il comportamento sia ostacolato, e a mettere in atto azioni finalizzate a perpetrare od occultare il comportamento disfunzionale.

Quanto sono frequenti e quali sono i fattori di rischio?

Le stime di prevalenza variano dal 3% al 40% in base agli studi e alle popolazioni osservate; lo studio epidemiologico più ampio condotto finora, lo studio DOMINION che ha coinvolto più di 3.000 pazienti, ha riportato una prevalenza del 13,6%. Per quanto riguarda l'Italia, la prevalenza si attesta intorno al 25% (dati studio ICARUS). Il ruolo fondamentale della terapia sostitutiva dopaminergica e, in particolare, dei farmaci dopaminoagonisti, nello sviluppo degli ICD è stato dimostrato in molti studi; ad esempio essere in terapia con un dopaminoagonista aumenta la probabilità di sviluppare ICD di circa 3 volte rispetto alla popolazione generale. Il ruolo della terapia antiparkinsoniana è ulteriormente supportato dal fatto che gli ICD non sono un fenomeno esclusivo della malattia di Parkinson, ma sono stati osservati anche in soggetti affetti da altre patologie come, ad esempio, la sindrome delle gambe senza riposo, sempre trattate con dopaminoagonisti. Tuttavia l'assunzione di questi farmaci non sembra l'unico fattore coinvolto. È stata identificata una serie di altri fattori: un esordio precoce della malattia, la giovane età, il genere maschile, una storia di abuso o dipendenza da alcol o da altre sostanze, una storia precedente di gioco d'azzardo o familiarità per il gioco d'azzardo e alcuni tratti di personalità (ad esempio il tratto "ricerca di novità").

Come gestire gli ICD?

La prima linea di intervento consiste nel passaggio ad un'altra tipologia di farmaci o nella diminuzione della dose giornaliera di dopaminoagonisti, fino alla completa sospensione. Un rischio da tenere in considerazione è il possibile sviluppo della "sindrome da sospensione di dopaminoagonisti", caratterizzata da episodi di ansia severa, depressione, sudorazione intensa, agitazione, fatica, dolore, ipotensione ortostatica e craving (il desiderio improvviso e incontrollabile di assumere una certa sostanza d'abuso; nel nostro caso indica l'inteso desiderio di mettere in atto il comportamento disfunzionale). La sospensione, dunque, deve essere graduale, aumentando contemporaneamente, fin dove possibile, il dosaggio di L-dopa o di altri farmaci antiparkinsoniani al fine di compensare lo scadimento della condizione motoria. Sulla stimolazione cerebrale profonda (Deep Brain Stimulation, DBS), una terapia chirurgica avanzata per il trattamento dei sintomi motori della malattia di Parkinson, non vi sono ancora dati conclusivi. Sono stati osservati molti casi di remissione completa dei sintomi, ma anche riportati alcuni casi di riacutizzazione o perfino di nuovi esordi. Pazienti con DBS del nucleo subtalamico e con ICD prima dell'impianto hanno mostrato una risoluzione completa dei sintomi comportamentali a 3 anni dall'intervento; tale remissione si è accompagnata a una netta diminuzione della dose giornaliera di farmaci dopaminoagonisti rispetto al dosaggio pre-operatorio. Questi dati dimostrano che se la stimolazione elettrica e la terapia medica sono ben gestite, gli ICD tendono a remissione. Anche la psicoterapia cognitivo-comportamentale ha dimostrato una certa efficacia e comporta altresì il vantaggio di trattare anche sintomi psicologici secondari, come ad esempio deflessione dell'umore, ansia o insonnia. Gli ICD richiedono un approccio multidisciplinare per la diagnosi, gli studi clinici e la gestione. Inoltre, un'informazione esaustiva e un monitoraggio attento da parte del neurologo, del paziente e del caregiver appaiono imprescindibili. Infatti, una corretta informazione permette una tempestiva segnalazione dei sintomi, prima che la loro gravità aumenti e che abbiano effetti deleteri sul paziente e sulla famiglia.

QUANDO INTERROMPERE LE TERAPIE AVANZATE

Quando i sintomi motori della malattia di Parkinson non sono sufficientemente controllati dalla terapia orale o transdermica, è possibile prendere in esame le terapie della fase avanzata (stimolazione cerebrale profonda e terapie infusionali, tra cui l'infusione di levodopa/carbidopa gel intestinale – duodopa – e l'infusione continua di apomorfina). Tali opzioni terapeutiche sono indicate solo per un sottogruppo selezionato di pazienti (circa il 5%-10%) ed apportano un significativo miglioramento della qualità di vita, dei sintomi motori e in parte anche non motori, anche a lungo termine (circa 7-10 anni).

Tuttavia le terapie di fase avanzata non hanno un ruolo neuroprotettivo e non arrestano l'avanzare della malattia. Studi a lungo termine in pazienti sottoposti a stimolazione cerebrale profonda hanno, infatti, dimostrato che, anche in pazienti sottoposti a chirurgia, possono comparire dopo circa 25-30 anni di malattia sintomi scarsamente responsivi alla terapia medica e chirurgica, come le cadute, il freezing, il decadimento cognitivo e la disfagia. Tali sintomi caratterizzano il fenotipo clinico del parkinson nella cosiddetta fase "late-stage" o tardiva di malattia.

Sebbene i criteri per selezionare i pazienti per un'eventuale terapia di fase avanzata siano chiari, non vi sono, invece, linee guida su come, quando e se queste terapie debbano essere interrotte.

Nonostante ci siano pazienti nei quali queste terapie abbiano ancora una buona o discreta efficacia, anche dopo 40 anni di malattia, ci possono essere altri pazienti in fase "late-stage" nei quali la loro efficacia può non essere scevra di effetti collaterali e non più apprezzabile, a causa dello sviluppo di sintomi resistenti alla terapia medica e chirurgica. La difficoltà nel decidere se e come interrompere le terapie di fase avanzate riguarda principalmente la stimolazione cerebrale profonda. La terapia con apomorfina viene, infatti, solitamente sospesa nel caso di comparsa di effetti collaterali quali, allucinazioni, ipotensione ed episodi confusionali associati a declino cognitivo, che possono essere particolarmente frequenti nella fase tardiva di malattia o in pazienti di età avanzata. La sospensione della terapia con duodopa può, invece, essere presa in considerazione nel caso occorran frequenti complicanze relazionate al device, quali infezioni od ostruzioni della PEG e polineuropatie acute, in pazienti particolarmente fragili per un elevato numero di comorbidità internistiche e nei quali il beneficio di un'infusione intestinale continua di levodopa non risulta maggiore rispetto alla terapia orale. Per quanto riguarda la stimolazione cerebrale profonda, la decisione se interrompere o meno la terapia va intrapresa al momento della sostituzione della batteria, procedura normalmente necessaria ogni 4-5 anni, in caso di stimolatori non ricaricabili. La sostituzione, infatti, comporta l'ospedalizzazione del paziente per alcuni giorni e un intervento in anestesia generale. Pertanto è necessario che il neurologo sia sicuro del significativo beneficio, in termini motori e di qualità di vita, apportato dalla stimolazione rispetto alla terapia orale, prima di sottoporre un paziente fragile a tale procedura. Inoltre, è necessario ricordare che i sintomi che apportano maggiore disabilità nella fase tardiva di malattia possono attenuarsi o migliorare non solo con la terapia farmacologica o chirurgica, ma anche con un approccio multidisciplinare, che prende in considerazione diversi aspetti della vita del paziente e del caregiver/famigliare, non limitandosi ai soli sintomi neurologici. In conclusione, è necessaria l'elaborazione di linee guida da seguire che possano indirizzare il clinico e aiutare i pazienti a decidere per l'eventuale interruzione di una terapia di fase avanzata.



MARGHERITA FABBRI

Dipartimento di Neuroscienze
"Rita Levi Montalcini"
S.C. Neurologia 2 U - A.O.U. Città
della Salute e della Scienza di
Torino

WEBINAR PARKINSON

Incontri virtuali rivolti a pazienti, caregiver e familiari per affrontare argomenti di loro interesse
e diffondere informazioni corrette sulla malattia di Parkinson.

Consulta il sito
www.accademialimpedismov.it

• per la programmazione Webinar 2018-2019 • per iscriverti ai prossimi Webinar • per riascoltare gli Webinar 2017-2018

Per informazioni
info@accademialimpedismov.it

IL FREEZING DEL CAMMINO NELLA MALATTIA DI PARKINSON



MARIANNA AMBONI

Centro Malattie Neurodegenerative,
Dipartimento di Medicina
e Chirurgia, Università di Salerno
Istituto di Diagnosi e Cura
Hermitage-Capodimonte,
Napoli

Il freezing del cammino è un sintomo comune nella malattia di Parkinson, soprattutto nella fase intermedia/avanzata, e in altre forme di parkinsonismo.

Freezing è un termine anglosassone che significa "congelamento": il paziente con freezing sperimenta una specifica sensazione di congelamento/incollamento dei piedi al pavimento in certe situazioni: quando inizia a camminare, cambiare la direzione del cammino (girare) o passare attraverso spazi stretti.

Il freezing è un sintomo disabilitante perché rappresenta un

fattore di rischio per le cadute che possono portare conseguenze quali fratture, traumi cranici ecc., con effetti talvolta devastanti sulla qualità della vita dei pazienti.

Sulla base della risposta del freezing ai farmaci dopaminergici, è possibile riconoscerne tre tipi:

- 1) Il freezing responsivo, presente in fase di blocco motorio ma assente in fase di sblocco;
- 2) Il freezing scarsamente responsivo, presente in fase di blocco motorio e persistente, seppure in genere in forma meno grave, in fase di sblocco;
- 3) Il freezing indotto dal trattamento farmacologico, una forma rara, assente in fase di blocco motorio e presente in fase di sblocco motorio.

Un recente studio multicentrico Italiano (Amboni M e il DEEP Study Group, 2015) ha dimostrato che il 54,3% dei 593 pazienti con malattia di Parkinson facenti parte dello studio, presentava il fenomeno del freezing e, di questi, oltre il 60% presentava la forma di freezing responsivo, laddove il 36,6% sperimentava il tipo di freezing scarsamente responsivo e solo meno del 2% riconosceva di essere affetto dalla forma di freezing indotto dal trattamento. In questo studio, la forma non responsiva al trattamento si associava all'assunzione di dosi più basse di farmaci dopaminergici, suggerendo l'ipotesi che la non responsività, almeno in parte, poteva essere legata a un sotto dosaggio farmacologico. Il trattamento del freezing del cammino è particolarmente ostico, sia perché è un fenomeno parossistico e spesso imprevedibile, sia perché è un sintomo legato all'alterazione di diversi circuiti neuronali che danno origine a meccanismi fisiopatologici complessi in cui si intersecano fattori motori (alterazione del meccanismo del passo) e non motori (disturbi cognitivi, ansia). Allo stato attuale, le strategie terapeutiche disponibili includono:

- 1) l'ottimizzazione della terapia dopaminergica, sia nella forma responsiva che nella forma non responsiva, nell'ipotesi di un sotto dosaggio;
- 2) l'adozione di tecniche riabilitative "ad hoc" sia di tipo fisico che cognitivo.

Negli ultimi anni la ricerca sul trattamento del freezing si sta focalizzando su due approcci: l'utilizzo di tecniche chirurgiche innovative di Stimolazione Cerebrale Profonda (DBS) con l'adozione di nuovi target, multi-target e stimolazioni adattative; l'impiego di tecniche di stimolazione transcranica non-invasiva (stimolazione magnetica ed elettrica). I risultati finora disponibili, tuttavia, sono ancora insufficienti e talvolta contrastanti e necessitano di ulteriori studi su campioni più ampi.

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.

IL BALLO SARDO COME ATTIVITÀ MOTORIA PREVENTIVA IN PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIA DI PARKINSON

La gestione globale della strategia terapeutica nei pazienti affetti da malattia di Parkinson evidenzia come, oltre all'approccio di tipo farmacologico, siano spesso necessari interventi di natura fisico-riabilitativa. Il Parkinson non può essere restrittivamente considerato un disturbo unicamente motorio, ma richiede un approccio olistico che, oltre alle funzionalità motorie, valuti anche la concomitante presenza di disturbi non-motori, quali ad esempio quelli affettivi e cognitivi. A tale riguardo, gli effetti benefici dell'esercizio fisico sono stati dimostrati sia nei confronti



PAOLO SOLLA

Dip.to di Sanità Pubblica, Salute e Medicina
Sezione Neurologia - Centro Parkinson
Policlinico Universitario
Monserrato (CA)

di sintomi motori e non motori, evidenziando un miglioramento della generale funzionalità fisica, dell'equilibrio e della postura, sia dei disturbi affettivi e cognitivi, che si riverberano in una migliore qualità di vita del paziente.

In quest'ambito, recenti osservazioni hanno evidenziato come la danza possa rappresentare una valida alternativa al tradizionale esercizio fisico. La danza è, infatti, un'attività multidimensionale in grado di unire stimoli di tipo uditivo, visivo e musicale, valorizzando peculiari caratteristiche quali l'interazione sociale, l'apprendimento motorio e le percezioni emotive. Considerato, inoltre, che l'attenzione della persona che danza deve essere divisa tra il movimento e l'equilibrio, la danza può potenzialmente essere utile per consolidare alcune abilità cognitive.

Tra le diverse forme di danza, il tango argentino è ampiamente impiegato come approccio terapeutico per migliorare i disturbi dell'equilibrio e della marcia nel paziente parkinsoniano, così come il Set Dancing Irlandese, una forma di danza tradizionale, di gruppo e di coppia.

Considerata la validità, dunque, del ballo come strumento che, attraverso l'integrazione di modelli di apprendimento di complesse abilità motorie, possa migliorare l'equilibrio, la mobilità e la qualità della vita, è interessante notare come la Sardegna costituisca una delle regioni italiane che mantiene viva ancora oggi la tradizione del Ballo Sardo, un insieme di danze folkloristiche ancora ampiamente praticate con un significato ancestrale e di profonda espressione della collettività. Questo aspetto appare evidente dalla tipica disposizione dei ballerini in una forma circolare, in cui tutti i danzatori si tengono per mano, e dalla stretta connessione che si crea dal punto di vista ritmico e melodico tra chi esegue la musica e chi la balla, come espressione dell'unione comunitaria nei momenti più importanti di ritrovo sociale.

Partendo da tali premesse, si sta realizzando un protocollo basato sull'esercizio del Ballo Sardo in pazienti parkinsoniani, valutandone gli effetti sulla disabilità motoria, sulla performance cardiovascolare e su alcuni specifici sintomi non-motori. Il progetto, realizzato presso il Centro dei Disordini del Movimento della Clinica Neurologica dell'Università di Cagliari (attualmente diretta dal Prof. Giovanni Defazio e precedentemente dal Prof. Francesco Marrosu), è stato condotto in stretta collaborazione con la Dott.ssa Lucia Cugusi, docente nel Corso di Laurea Magistrale in Scienze e Tecniche delle Attività Motorie Preventive e Adattate, diretto dal Prof. Giuseppe Mercurio.

A differenza di alcuni dei precedenti studi, l'approccio di questo progetto è diretto anche alla valutazione di sintomi non-motori, come apatia e depressione, dello stato cognitivo generale e di uno dei sintomi che i pazienti definiscono come altamente debilitante: la fatica.

I risultati preliminari dello studio pilota, presentati al III Congresso Accademia LIMPE-DISMOV e all'ultimo Congresso SIN di Napoli, hanno mostrato come l'impiego di un protocollo motorio basato sul Ballo Sardo determini un miglioramento della disabilità motoria, ivi incluso un marcato miglioramento delle performance cardiovascolari, della mobilità articolare e di importanti sintomi non-motori, quali l'apatia e i sintomi depressivi, confermando come questo genere di approccio possa essere utile, in aggiunta alle abituali strategie farmacologiche.

Tuttavia il dato più interessante è stato la soddisfazione dei pazienti coinvolti nello studio e lo spirito di gruppo e di amicizia creatasi tra le persone. La stessa esperienza e lo stesso entusiasmo sono stati riportati anche dai familiari che hanno partecipato attivamente alle lezioni di Ballo Sardo, il quale è una forma di danza aperta a tutti, inclusiva e non limitata a una singola coppia di ballerini. È fondamentale ribadire, quindi, che il Ballo Sardo è anche un'attività di tipo sociale, prerogativa per la quale si rilevano evidenti miglioramenti rispetto alla sintomatologia affettiva e cognitiva dei pazienti trattati. In conclusione, la nostra esperienza sull'impiego del Ballo Sardo nella malattia di Parkinson è stata ampiamente positiva. Gli stessi pazienti hanno deciso di continuare a seguire le lezioni dopo la fine dello studio programmato. Ciò è stato possibile soprattutto grazie al fattivo intervento dell'associazione sarda dei pazienti parkinsoniani che prosegue con successo tale attività.

I “TREMORI ESSENZIALI”



GIULIA PAPARELLA

Dip.to di Neuroscienze Umane, Sapienza, Università di Roma
IRCCS Neuromed, Pozzilli (IS)



MATTEO BOLOGNA

Il tremore è un movimento involontario ritmico e oscillatorio che può manifestarsi in varie parti del corpo e che può essere osservato in numerose patologie neurologiche. Il termine “tremore essenziale” si riferisce a una condizione specifica in cui il tremore prevale agli arti superiori e non si associa ad altri segni neurologici. Si tratta di un disturbo del movimento molto frequente, di comune riscontro nella pratica clinica ambulatoriale e si osserva soprattutto in età avanzata, ma diversi aspetti rimangono ancora da chiarire. Recenti studi suggeriscono, infatti, che il “tremore essenziale”, più che una singola patologia, possa includere più malattie. Questa ipotesi potrebbe giustificare la spiccata eterogeneità clinica

che caratterizza tale patologia. La gravità del tremore, infatti, può variare da paziente a paziente e comportare notevoli difficoltà nelle comuni attività della vita quotidiana. Anche la distribuzione del tremore può essere altrettanto variabile. Sebbene la maggior parte dei pazienti presenti un tremore degli arti superiori, non è raro osservare tremore in altre parti del corpo, come al capo e alla laringe (tremore della voce). Nonostante il “tremore essenziale” non dovrebbe essere associato a sintomi neurologici, questo non è vero in tutti i pazienti. Ad esempio, alcuni pazienti possono presentare lievi alterazioni dei movimenti oculari, dell'equilibrio e della deambulazione, oppure i cosiddetti sintomi “non motori”, cioè i disturbi della memoria e del tono dell'umore. Quando, infatti, questo tipo di tremore insorge in età avanzata, oltre i 60-65 anni di età, risulta più frequentemente accompagnato dai disturbi della memoria.

La spiccata eterogeneità che caratterizza il “tremore essenziale” riflette probabilmente multipli meccanismi alla base del disturbo. Alcuni di questi sono stati studiati solo recentemente, grazie all'impiego di tecniche innovative con cui sono stati individuati alcuni geni probabilmente responsabili della patologia. Altri studi hanno dimostrato che anche alcuni fattori ambientali possono aumentare il rischio di insorgenza. Tra questi, ad esempio, il consumo abituale di alcool e l'esposizione prolungata a metalli pesanti o ad altre sostanze tossiche.

Infine, la notevole eterogeneità del “tremore essenziale” si manifesta nella diversa risposta alle comuni terapie. Infatti, lo stesso propranololo, che rimane attualmente il trattamento farmacologico di scelta per il “tremore essenziale”, ha effetti molto variabili da paziente a paziente, anche in base alla localizzazione del tremore stesso (ad esempio il tremore del capo risponde in maniera meno soddisfacente rispetto al tremore degli arti superiori). Sulla base, quindi, delle variabilità ed eterogeneità sopraelencate, i ricercatori sono concordi nel sostenere che sarebbe più corretto parlare di “tremori essenziali”, utilizzando il plurale, per sottolineare che si tratta di più patologie differenti. L'attuale attività di ricerca è, pertanto, indirizzata a descrivere in maniera più approfondita gli aspetti di variabilità che caratterizzano i “tremori essenziali”. I risultati che saranno ottenuti nel prossimo futuro potrebbero avere importanti sviluppi in ambito clinico, prognostico e terapeutico.



24 NOVEMBRE 2018

GIORNATA NAZIONALE PARKINSON

**PRO MUOVI AMO**
la Ricerca.

Dona tramite

BONIFICO BANCARIO
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 sul sito
www.giornataparkinson.it

Numero Verde
800-149626

Un'iniziativa promossa da



Seguici su

 [GiornataDellaMalattiaDiParkinson](https://www.facebook.com/GiornataDellaMalattiaDiParkinson)
 www.giornataparkinson.it
 [@gnparkinson](https://twitter.com/gnparkinson)

- 11.00/13.00 Tavola Rotonda**
La comunicazione medico/paziente
- Cosa vorrebbe sapere il medico?
Cosa vorrebbe sapere il paziente?
Cosa vorrebbe sapere il caregiver?
- 13.00/14.00 Pausa pranzo**
- 14.00/15.00 Gli approcci alternativi e complementari alla Malattia di Parkinson**
- Il teatro, arti affini e lo sport
 - La danza nelle sue diverse possibilità
 - Riabilitango
 - Nordic Walking
- 15.00/16.00 Tavola Rotonda**
La collaborazione con i medici di base e i neurologi del territorio: come educare sulla Malattia di Parkinson
- 16.00/18.00 Tavola Rotonda**
H.O.P.E.
- Introduzione**
I pazienti raccontano
Confronto e dibattito
- 18.00/19.00 Workshop**
1. L'esordio della malattia: comunicazione della diagnosi, inizio della terapia e strategie
 2. Quando la malattia diventa complicata e avanzata
 3. La terapia del Parkinson nel futuro: prospettive a breve e lungo termine
 4. La riabilitazione nel Parkinson: dalla fisioterapia alla attività sportiva

DOMENICA 2 DICEMBRE 2018

- 09.00/10.30 Rete familiare e reti sociali per la persona con Malattia di Parkinson**
- Da io a noi: andata e ritorno
Problemi relazionali e problemi di identità nel malato di Parkinson
Fragilità sociali e ruolo del caregiver
La crisi della famiglia tradizionale nell'esperienza di un paziente con Parkinson: inventare le alternative
- 10.30/11.30 Farmaci per la Malattia di Parkinson: caccia al tesoro o diritto primario?**
- 11.30/12.30 Workshop**
1. La terapia complessa del Parkinson
 2. La genetica nella Malattia di Parkinson: quando eseguire i test genetici, qual è il loro significato
 3. Minicorso per caregivers di pazienti parkinsoniani
 4. Aspetti legali e previdenziali della Malattia di Parkinson
- 12.30 Chiusura della Convention a cura del Comitato Organizzatore**



Convention "Parkinson Corpo & Anima"

Centro Congressi The Church Hotel
Roma 1-2 Dicembre 2018

Vuoi partecipare alla Convention?

Contatta la Segreteria di
Accademia LIMPE-DISMOV
info@accademialimpedismov.it

**Il tuo PROGETTO
per il combattere
il Parkinson**



In occasione del **Congresso dell'Accademia LIMPE-DISMOV** che si è svolto a Roma lo scorso maggio sono state premiate le 8 Associazioni vincitrici del concorso "Il tuo progetto per combattere il Parkinson" che riceveranno un contributo per la realizzazione del loro progetto:

Associazione Parkinsoniani Nuoro (Nuoro)
Progetto "TeatroPARK"

Moovit (Milano)
Progetto "Promuovere il benessere del malato di Parkinson, del caregiver e dei familiari"

Gruppo Estense Parkinson (Ferrara)
Progetto "Il laboratorio della memoria. Progetto di training cognitivo"

Azione Parkinson Ciociaria (Roccasecca - FR)
Progetto "Mr. Parkinson"

Scuola Nordic Trail Italia (Caprezzo - VB)
Progetto "Effetto domino - Formazione di istruttori di Nordic Walking specializzati in Parkinson"

ParkinZone (Roma)
Progetto "Sail4Parkinson"

Ars Longa (Summonate - AV)
Progetto "Teatro in movimento"

Moto Perpetuo (Salerno)
Progetto "Ricomincio a cucinare - Laboratorio di cucina"

Un grazie di cuore a chi sostiene le nostre attività

Maggio 2018

Per il terzo anno consecutivo la manifestazione eno-gastronomica organizzata a Taormina "Cibo Nostrum" ha deciso di devolvere alla Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus parte del ricavato. Grazie al contributo dei cuochi etnei e dell'associazione CHIC (Charming Italian Chef, che raggruppa più di 100 chef che propongono cucina creativa nel rispetto della tradizione culinaria e delle materie prime del nostro Paese), la Fondazione finanzia 8 progetti presentati da altrettante Associazioni Pazienti. Ringraziamo Pietro D'Agostino, Seby Sorbello e Raffaele Geminiani e tutti gli chef coinvolti in questa iniziativa, perché grazie a loro molti pazienti e familiari potranno beneficiare di un progetto che migliorerà la loro qualità di vita.



Giugno 2018

Sabina I, pianista della Scuola di Musica di Sesto Fiorentino, anche quest'anno ha organizzato due splendidi concerti presso l'Istituto degli Innocenti di Firenze devolvendo il ricavato alla Fondazione LIMPE per sostenere la ricerca sul Parkinson. Insieme a Sabina, hanno contribuito al successo degli eventi e alla raccolta fondi il Ristorante FireZen e il Ristorante Goong. Si ringrazia anche l'Istituto degli Innocenti, che ha messo a disposizione le sale per i concerti gratuitamente. Grazie di cuore a tutti, per il vostro impegno e per questi eventi che aiutano a sostenere le nostre attività.



Luglio 2018

Una giornata "speciale" per la Fondazione

L'idea di organizzare una giornata di golf per beneficenza a favore delle attività della Fondazione LIMPE è nata quasi per gioco, tra una lezione e l'altra con il maestro sul campo di Zoate (Tribiano-Milano) e con Giovanna Brazzale che ha collaborato all'organizzazione dell'evento. Sembrava un pò azzardato "parlare di Parkinson nel mondo del golf", ma l'iniziativa è andata avanti e si è concretizzata in un evento sportivo di successo svoltosi lo scorso 17 luglio. È stata una gara molto sentita, con 21 squadre e più di 100 persone, molte delle quali non avevano mai sentito parlare della Fondazione. Gli elementi di questo successo sono diversi, ma il principale è stato l'entusiasmo, la condivisione e la disponibilità di tanti che, a scopo gratuito, hanno organizzato e partecipato (in questo caso dando il loro contributo economico) a questo primo evento di beneficenza per la Fondazione. L'obiettivo è parlare di Parkinson anche in ambienti diversi e quello sportivo, in questo caso il golf, si è dimostrato disponibile ad ascoltare. Forti di questa consapevolezza e dell'esperienza positiva, siamo pronti a ripetere questa manifestazione il prossimo anno. Ci auguriamo che altri golfisti o amici di golfisti siano presi da altrettanto entusiasmo organizzando eventi di beneficenza in altre regioni italiane. Per dovere di cronaca informo che la mia squadra, insieme al maestro Lorenzo, si è classificata al 4 posto!

Vincenza Fetoni

ACCADEMIA LIMPE-DISMOV

CONSIGLIO DIRETTIVO

Presidente

L. Lopiano

Presidente Eletto

M. Zappia

Past-President

P. Cortelli

Segretario

R. Ceravolo

Tesoriere

M.T. Pellicchia

Consiglieri

A. Albanese

G. Fabbrini

R. Marchese

M.G. Rizzone

F. Stocchi

A. Tessitore

M. Tinazzi

REVISORI DEI CONTI

C. Pacchetti

M. Sensi

V. Thorel

FONDAZIONE LIMPE PER IL PARKINSON ONLUS

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Presidente

P. Cortelli

Segretario

R. Ceravolo

Tesoriere

M.T. Pellicchia

Consiglieri

L. Lopiano

F. Stocchi

EDITORS

Alfredo Berardelli

Giovanni Defazio

Segreteria Editoriale

Francesca Martillotti

Silvia Mancini

Lucia Faraco

Redazione

Ivana Barberini

EDITORS



ALFREDO BERARDELLI

Presidente

Fondazione LIMPE

Dipartimento di
Neurologia e Psichiatria
Sapienza Università di Roma

GIOVANNI DEFAZIO

Past President

Accademia LIMPE-DISMOV

Clinica Neurologica,
Università degli Studi
di Cagliari

