

RICERCA IN MOVIMENTO

GIORNALE LIMPE/DISMOV-SIN



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

VOLUME 1, NUMERO 1, 2014

Dieci euro per la ricerca e l'informazione

Nasce con questo numero una pubblicazione rivolta a tutti coloro che soffrono di malattia di Parkinson, tremore, distonia o altri disturbi del movimento e ai loro familiari. La rivista è promossa dalla Lega Italiana contro la Malattia di Parkinson, le Sindromi Extrapiramidali e le Demenze (LIMPE) e dall'Associazione Italiana Disordini del Movimento e Malattia di Parkinson (DISMOV-SIN), le due Associazioni che in Italia raccolgono gli operatori sanitari interessati ai Disordini del Movimento. Esponenti autorevoli delle due Associazioni cureranno una serie di articoli con cui si cercherà di fornire un quadro informativo sui disordini del movimento più dettagliato di quanto si riesce ad offrire negli ambulatori o nelle altre sedi istituzionali. Sarà dato spazio ad argomenti squisitamente medici, ma anche a tematiche di interesse quotidiano (invalidità, patente, ecc.). Si cercherà, inoltre, di instaurare un dialogo più diretto con i Lettori offrendo uno spazio in cui formulare quesiti e dubbi. Tra le pagine troverete, infatti, gli indirizzi da utilizzare per accedere alla rubrica **Chiedilo al Neurologo** che sarà attiva dai prossimi numeri. Il contributo di 10 euro per l'abbonamento alla rivista (sono previsti 2 numeri nel 2014 e 3 numeri negli anni successivi) servirà a coprire i costi di produzione e a finanziare attività promozionali, conoscitive e di ricerca sui disturbi del movimento, sia a livello locale che nazionale. Di queste attività, con il massimo della trasparenza, daremo conto a tutti i Lettori.

È con grande emozione che, in un periodo di profonda crisi morale e materiale, cominciamo un viaggio non usuale nella realtà medica italiana che ha come obiettivo un approfondimento della conoscenza: la conoscenza reciproca di pazienti e operatori sanitari e la conoscenza scientifica sui disturbi del movimento.

Alfredo Berardelli - Giovanni Defazio

CONSIGLIO DIRETTIVO

LIMPE

Presidente
A. Berardelli
Past President
G. Abbruzzese
Consiglieri
A. Antonini
R. Ceravolo
C. Colosimo
G. Cossu
V. Fetoni
L. Lopiano
N. Modugno
M. Tinazzi
Revisori dei Conti
F. Mancini
R. Marconi
V. Thorel

CONSIGLIO DIRETTIVO

DISMOV-SIN

Presidente
G. Defazio
Past President
P. Barone
Consiglieri
L. Avanzino
M. Bologna
P. Cortelli
F. Morgante
C. Pacchetti
M. Pilleri
P.P. Pramstaller
C. Scaglione
C. Vitale
M. Zibetti

cellule staminali

Le cellule staminali sono una fonte rinnovabile di tessuto poiché possono trasformarsi in diversi tipi di cellule. Gli esempi più noti sono le staminali embrionali che si trovano all'interno di un embrione in fase iniziale. Queste cellule possono generare tutti i principali tipi di cellule del corpo e rappresentano un'importante fonte per la medicina rigenerativa e per le possibili strategie terapeutiche di trapianto, con lo scopo di sostituire ("rigenerare") cellule perdute a causa di lesioni o di malattia. Le cellule staminali sono state isolate da vari altri tessuti, compreso il midollo osseo, muscoli, cuore, intestino e anche il cervello. Queste cellule staminali "adulte" servono normalmente per la manutenzione e la riparazione dei tessuti in cui si trovano e si differenziano in cellule specializzate nei tessuti o negli organi da cui hanno origine. Per le malattie degenerative del Sistema Nervoso Centrale il cammino è sicuramente impegnativo. Le cellule trapiantate, infatti, devono essere il più possibile simili alle cellule che degenerano in una determinata malattia, devono essere in grado di attecchire nel ricevente e soprattutto devono ricostituire nella loro complessità i circuiti nervosi danneggiati dalla malattia. Anche il controllo della crescita è un aspetto importante nell'utilizzo delle staminali per evitare la possibile formazione di tumori. Per quanto riguarda la ricerca sulle cellule staminali nello sviluppo di trattamenti per la malattia di Parkinson, notevoli progressi sono stati compiuti nella creazione di cellule che producono dopamina dalle cellule staminali. Modelli cellulari della malattia di Parkinson generati da cellule staminali potrebbero aiutare i ricercatori anche a sviluppare farmaci più efficaci rispetto ai modelli animali. Infine, il prelievo e la coltura di cellule staminali di persone affette dalla malattia, potrebbe aiutare a comprendere meglio i meccanismi biologici alla base del Parkinson. Tuttavia, molto lavoro è ancora necessario per generare cellule resistenti, in termini di qualità e quantità, che possano sopravvivere a lungo e funzionare in modo adeguato in un cervello ospitante. Finora, i ricercatori hanno avuto più successo utilizzando neuroni che producono dopamina ottenuti da cellule staminali embrionali, ma non è ancora chiaro se i neuroni coltivati in laboratorio siano sufficientemente simili a quelli dopaminergici per avere successo nelle terapie. Sebbene le cellule staminali detengano un grande potenziale, non sappiamo ancora con precisione quale tipo di cellule staminali (embrionali o cellule staminali pluripotenti) e quale modalità di somministrazione abbia, in ultima analisi, le maggiori possibilità di successo. Inoltre, ci sono anche notevoli perplessità sulla loro sicurezza, in quanto le cellule staminali embrionali e pluripotenti possono formare tumori. Risultati promettenti potrebbero essere raggiunti con il progetto NeuroStemcell, finanziato con 12 milioni di euro dall'Unione Europea per sviluppare un consorzio leader a livello mondiale per le terapie a base di cellule staminali nella malattia di Parkinson. Questo progetto coinvolgerà 13 partner accademici europei e statunitensi. In conclusione, le cellule staminali sono sicuramente una grande possibilità futura, ma al momento le applicazioni cliniche sono ancora limitate. Le recenti Linee Guida per la Diagnosi e la Terapia della malattia di Parkinson, elaborate dalla LIMPE e dall'Istituto Superiore di Sanità, hanno affrontato il problema delle staminali, concludendo che non ci sono prove sufficienti per l'utilizzo delle cellule staminali nella terapia della malattia di Parkinson. I trattamenti a base di cellule staminali devono essere validati scientificamente in sperimentazioni cliniche controllate secondo le regole in vigore definite dalle autorità competenti del settore, regole che sono soprattutto a garanzia dei pazienti.



Leonardo Lopiano

Divisione Universitaria
Neurologia 2
AOU Città della Salute e
della Scienza, Torino



Angelo Antonini

Unità Operativa per la
Malattia di Parkinson
IRCCS San Camillo, Venezia

Malattia di Parkinson. Due esperti rispondono

Fabbrini: tra le domande più frequenti che il paziente rivolge al neurologo dopo una diagnosi di malattia di Parkinson c'è quella se la terapia farmacologica va iniziata subito o sia meglio aspettare. Qual è la tua opinione su questo aspetto, tuttora dibattuto tra gli esperti?

Barone: per me la terapia iniziale deve essere concordata con il paziente. Ci sono delle situazioni, anche se rare, in cui ritengo che sia meglio aspettare a prendere i farmaci. Ma nella maggior parte dei casi, il mio suggerimento è di iniziare il trattamento farmacologico subito dopo la diagnosi con farmaci efficaci a dosaggi adeguati alle fasi iniziali del trattamento.

Fabbrini: molti studi clinici degli ultimi anni concordano, infatti, sull'avvio della terapia farmacologica già dalle prime fasi di malattia; ciò potrebbe dare dei vantaggi a lungo termine. E cosa ne pensi della fisioterapia?

Barone: Le attività, fisica e mentale, devono essere mantenute e se possibile incrementate. È compito del neurologo spiegare al paziente che avere la malattia di Parkinson non preclude alcuna attività fisica. La fisioterapia è certamente utile già nelle prime fasi, anche se mancano ancora linee guida chiare su quali siano i trattamenti più efficaci. Tu, invece, con quale farmaco di solito inizi la terapia? Quali parametri adoperi per scegliere un determinato farmaco in quel particolare paziente?

Fabbrini: vi sono molti aspetti da tenere in considerazione nella scelta del farmaco. Uno dei fattori più importanti per me è l'età del paziente, ovviamente l'età biologica più che quella anagrafica. Infatti, nel paziente giovane posso iniziare con inibitori MAO-B o dopamino-agonisti, mentre nel paziente più anziano l'uso della Levodopa mi sembra opportuno sin dall'inizio, per raggiungere rapidamente un effetto benefico e perché gli altri farmaci, soprattutto i dopamino-agonisti, possono essere poco tollerati nella persona anziana. Altri parametri importanti sono l'attività funzionale del paziente (ancora lavora o è in pensione), il rischio di effetti collaterali, la presenza di altre malattie croniche (es. diabete, ipertensione, cardiopatie, depressione) e la sintomatologia predominante nel paziente (es. l'intensità del tremore). Vorrei aggiungere che, una volta iniziata una terapia, non sempre è semplice capire se un farmaco sta funzionando o meno. Tu quali metodi di valutazione usi per capire se un farmaco che hai iniziato ad adoperare in un determinato paziente stia realmente dando benefici? Ti fidi di più delle scale cliniche o del colloquio con il paziente e con i suoi familiari? Adoperi domande specifiche?

Barone: non è facile valutare l'efficacia della terapia farmacologica, soprattutto nelle fasi iniziali della malattia, quando le aspettative del paziente sono alte ed i sintomi da trattare sono scarsamente o occasionalmente presenti. Anche in questo caso, lascio al paziente il giudizio iniziale; la mia domanda è: "cosa è successo dopo la terapia: è migliorato, peggiorato o stabile?". Se il paziente riferisce un miglioramento, chiedo specificamente "in cosa si sente migliorato?". Ovviamente ci sarà un momento di verifica tra l'opinione del paziente e la mia impressione clinica, basata anche sul punteggio di scale di valutazione oggettiva. Insomma, la terapia si "taglia" su misura addosso al paziente. È utile anche chiedere il parere di chi vive tutto il giorno con il paziente. Infine tu, che importanza dai ai sintomi non motori nelle fasi iniziali di terapia? Se un paziente appare molto depresso, anche magari in reazione alla diagnosi e al timore di ciò che essa può comportare per il futuro, cosa fai? Prescrivi gli antidepressivi, gli ansiolitici o psicofarmaci in genere?

Fabbrini: no, se non mi trovo davanti a un chiaro episodio depressivo. Credo che il dialogo con il paziente possa servire a tranquillizzarlo e sono convinto che una corretta terapia globale della malattia di Parkinson possa portare benefici anche sugli aspetti depressivi, in particolare sull'apatia e sulla anedonia, spesso presenti anche nelle fasi iniziali della malattia. Sarebbe interessante anche valutare l'effetto di una psicoterapia di supporto. Stiamo trattando circa 20 pazienti, con malattia di Parkinson in fase iniziale, mediante una terapia di gruppo cognitivo-comportamentale, con l'aiuto dei colleghi psichiatri, e stiamo osservando degli effetti davvero interessanti sul benessere globale dei pazienti.

Barone: possiamo concludere questa nostra chiacchierata con la sensazione che attualmente abbiamo molte informazioni che ci permettono di fare, insieme al paziente, le scelte più giuste per un trattamento efficace e ben tollerato.



Paolo Barone

Dipartimento Medicina
Sezione di Neuroscienze
Università di Salerno



Giovanni Fabbri

Dipartimento Neurologia
e Psichiatria
Sapienza Università di Roma

Perché non si trovano i farmaci per il Parkinson in farmacia?

Da almeno un anno, con allarmante incremento negli ultimi mesi, i pazienti con malattia di Parkinson hanno difficoltà a reperire alcuni farmaci, in particolare alcuni dopamino-agonisti. Si rivolgono quindi al proprio neurologo di riferimento per avere delle alternative, non sempre possibili da suggerire. Questo problema è iniziato quando è stato aperto il mercato europeo dei farmaci che ha dato la possibilità di commercializzare i prodotti medicinali anche al di fuori del proprio Paese. Ogni Paese europeo ha, però, un prezzo diverso per lo stesso farmaco, per cui, ad esempio, il Mirapexin in Italia costa 53,10 euro al netto dell'Iva, mentre in Germania il costo è di 275,10 euro. Sono circa 150 i farmaci più esportati e quindi di difficile reperimento nelle farmacie, tra cui anti-epilettici, anti-tumorali, eparine, anti-psicotici e farmaci per la malattia di Parkinson. I farmacisti riescono a trovare pochi prodotti in pochi magazzini o da pochi fornitori.

Nel luglio 2013 la Federfarma Roma ha presentato un esposto alla Procura con lo scopo di far intervenire le autorità preposte e di far parlare i media del problema. I risultati non sono stati incoraggianti, per cui è stata coinvolta l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). Il ministro della Salute Beatrice Lorenzin ha incaricato l'AIFA di fare un elenco di questi farmaci per tenerli sotto controllo e verificare dove vanno a finire. Tra le iniziative adottate dall'AIFA rientrano i controlli effettuati presso le aziende produttrici, che hanno dichiarato di immettere in commercio i propri medicinali (aumentandone le quantità fornite rispetto agli anni precedenti) e che non c'è stata una contrazione della produzione. In base a queste dichiarazioni sono state avviate le procedure di controllo. Tuttavia, controlli ed eventuali interventi a carattere normativo richiedono tempo per essere attivati e ottenere un risultato incisivo su una questione così complessa. Il problema, infatti, è che il fenomeno del mercato parallelo non è illegale, anche se è una dinamica che mina la reperibilità dei farmaci.

Il problema non è solo italiano. La decisione più drastica è stata presa dalla Grecia che, pur consapevole di entrare in contrasto con il diritto comunitario, ha deciso di introdurre il divieto temporaneo alle esportazioni parallele per circa 60 farmaci medicinali innovativi, valutando la possibile estensione ad altri 300 medicinali prodotti da varie multinazionali.

D'altro canto, molti altri governi europei incentivano la pratica dell'importazione parallela dei farmaci perché intravedono la possibilità di ridurre la spesa farmaceutica e la Corte di Giustizia europea si è già pronunciata più volte sulla sua legittimità. Il Ministero della Salute ha, comunque, già intrapreso delle iniziative che permetteranno all'AIFA di redigere specifici elenchi di farmaci da monitorare limitandone, ove possibile, l'esportazione. Nel frattempo è molto importante che i pazienti segnalino regolarmente al neurologo e alle autorità competenti i farmaci di difficile reperimento, per risolvere il problema clinico soprattutto, ma per tenere viva l'attenzione sul problema generale.



Francesca Mancini

Centro Parkinson e Disordini del Movimento
Servizio di Neurologia, Casa di Cura San Pio X
Fondazione Opera San Camillo, Milano

**29 NOVEMBRE
2014**



GNP 2014
GIORNATA NAZIONALE PARKINSON

PRO MUOVI AMO
la Ricerca.

www.giornataparkinson.it

@gnparkinson

GiornataDellaMalattiaDiParkinson

Numero Verde
800-149626

Malattia di Parkinson: teatro e danza

Un moderno approccio alla malattia di Parkinson prevede una gestione multidisciplinare e l'utilizzo di terapie complementari che hanno l'intento di proporre esercizi motori e cognitivi di intensità, difficoltà e complessità crescenti, abbinandoli a discipline quali il ballo, la musica o il teatro, in grado di aumentare le attività neuronali impegnate nel compito e di stimolare il piacere e le esperienze sensoriali.

Lo scopo di queste "terapie" è inserire il paziente in un percorso di apprendimento e sviluppo di strategie utili a gestire i disturbi che poco rispondono alla terapia farmacologica; aiutarlo a ricostruire la propria personalità e riorganizzare la nuova vita con la malattia; riacquistare confidenza nelle proprie capacità; ristabilire delle buone e proficue relazioni con il mondo circostante.

Tutti i pazienti, proporzionalmente alle loro capacità, possono apprendere nuove abilità e presentare una rinascita emotiva. Di fronte alla riuscita delle proprie performance, come in ogni processo creativo, il paziente potrà sentirsi gratificato e percepire un benessere che può facilitare l'apprendimento e il miglioramento.

Tra le numerose attività complementari un ruolo molto importante è rivestito dalle discipline artistiche quali la danza e il teatro.

Il teatro terapeutico: è un approccio con il quale professionisti del teatro insegnano la recitazione ai pazienti, come in una scuola. I laboratori di teatro per la malattia di Parkinson prevedono esercizi che stimolano il paziente a conoscere il proprio corpo, i movimenti, i sensi e il modo di comunicare. Vengono svolti esercizi di controllo e modulazione della mimica, della respirazione, della coordinazione manuale, della postura, della deambulazione, della comunicazione verbale e non e, infine, viene richiesto di rappresentare in scena situazioni di vita reale, da soli e in gruppo, secondo le capacità individuali. L'immaginazione dell'individuo viene così rideposta ed egli può cimentarsi in operazioni mentali che ha abbandonato da tempo o che forse non ha mai svolto.

La danza: nella malattia di Parkinson è una pratica finalizzata alla stimolazione delle funzioni parzialmente compromesse, alla riorganizzazione delle stesse, del vissuto e dell'immagine corporea della persona. Consente in modo specifico di esercitare: l'equilibrio, la coordinazione, l'allungamento e la forza muscolare, l'orientamento nello spazio e nel tempo, l'attenzione, la memoria, le strategie di apprendimento e di gestione motoria, l'immaginazione, l'espressività e la creatività. L'uso del ritmo agisce da stimolo esterno per la decisionalità motoria. La danza, inoltre, promuove l'ascolto del proprio stato e del proprio tempo, favorendo la capacità di concentrazione e l'identificazione, anche solo temporanea, con il sé corporeo.

In entrambe le discipline, la dimensione di gruppo pone la relazione in una prospettiva di condivisione, facilitando l'esperienza dell'integrazione.

In conclusione, sia il teatro che la danza costituiscono una nuova frontiera nel campo delle terapie complementari, i cui risultati sono molto promettenti sia in termini di assistenza al paziente che di miglioramento della gestione della malattia, ma sono necessari studi di validazione scientifica.

PER INFORMAZIONI:

Nicola Modugno

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

Dott.ssa F. Mancini
francesca.mancini@tin.it

Dott. N. Modugno:
nicusmod@gmail.com



Dottore, il mio tremore è un tremore parkinsoniano?



Michele Tinazzi

Dipartimento di Scienze
Neurologiche del Movimento
Università di Verona

Il tremore è un movimento oscillatorio, involontario, che peggiora con lo stress e le emozioni e scompare nel sonno.

È un disturbo diffuso, spesso mal tollerato per il disagio che crea, e coinvolge tipicamente le mani, sebbene sia possibile il coinvolgimento simultaneo anche di altre parti del corpo (gambe, capo).

È necessario precisare che il tremore è un sintomo

molto diffuso nella popolazione anziana ed ha spesso cause differenti dalla malattia di Parkinson; il tremore, infatti, può essere secondario ad alterazioni dell'equilibrio ormonale (es. la funzionalità della tiroide) o rappresentare un effetto collaterale di alcuni farmaci (neurolettici, antiepilettici, immunosoppressori, ecc.); ancora, può essere dovuto al momentaneo accentuarsi di un tremore "fisiologico" (cioè normale) causato da eventi stressanti o dall'eccessiva assunzione di caffea. Queste forme di tremore sono correggibili o migliorabili agendo sul fattore scatenante e si configurano come benigne.

Più frequente, soprattutto negli anziani, è il tremore essenziale, o tremore senile, per il quale si segnala una tendenza alla familiarità (cioè viene spesso riferito che uno dei genitori ne era affetto); esso coinvolge tipicamente le mani in modo simmetrico e si evidenzia durante l'azione, cioè quando la mano è in movimento (es. portarsi il bicchiere alla bocca), nonché durante il mantenimento di una postura, cioè quando le mani mantengono una posizione fissa per qualche tempo (es. durante lettura di un giornale). Talvolta il tremore coinvolge la testa o gli organi della fonazione, causando in quest'ultimo caso il tremore della voce. Questo tipo di tremore, di solito, anche se può lentamente peggiorare negli anni, non si associa all'insorgenza di sintomi gravemente disabilitanti per chi ne è affetto, né causa una perdita dell'autonomia.

Nella malattia di Parkinson, a differenza delle forme di tremore precedenti, il tremore si accompagna ad altri sintomi, quali lentezza e rigidità nei movimenti, difficoltà nella deambulazione, perdita dell'equilibrio, deviazione del busto in avanti e riduzione della mimica facciale. Il tremore parkinsoniano solitamente si manifesta a riposo (cioè quando l'arto è fermo o quando è lasciato lungo il fianco quando si cammina) e coinvolge inizialmente solo una mano (o un piede più raramente). Può capitare anche che il paziente riferisca una sensazione di un tremore interno che ha preceduto il vero manifestarsi del tremore. È quindi possibile che il tremore possa estendersi alla gamba dello stesso lato o viceversa; inoltre, il paziente stesso o i suoi familiari potranno riferire, oltre al tremore, una certa lentezza nel vestirsi, nel camminare o una maggior difficoltà nei movimenti fini delle dita. Un tremore isolato, non accompagnato cioè da altri disturbi o da altri sintomi, non è quindi un tremore di natura parkinsoniana. Sarà cura del neurologo valutare nel complesso la sintomatologia riferita e visitare il paziente per diagnosticare correttamente l'una o l'altra forma di tremore e consigliare la terapia più adeguata.

CHIEDILO AL NEUROLOGO

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

info@limpedismoveventi.org

Esperti risponderanno alle domande ricevute nell'apposita rubrica.

Abbonamento 10 €

MODALITÀ DI PAGAMENTO:

- **BOLLETTINO POSTALE ALLEGATO**

- **BONIFICO BANCARIO** intestato a LIMPE
IBAN IT29D01005032880000000000649

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

PER RICEVERE RICERCA IN MOVIMENTO

GIORNALE LIMPE/DISMOV-SIN

inviare la scheda allegata a:

LIMPE - Viale Somalia 133 - 00199 Roma

Oppure fax al nr. 06 98380233

Oppure e-mail a info@limpedismoveventi.org

La Malattia di Huntington

La malattia di Huntington è una patologia neurodegenerativa con decorso progressivo, ad insorgenza per lo più in età adulta, caratterizzata da disturbi motori, deterioramento cognitivo e disturbi psichiatrici.

È una malattia genetica, a trasmissione autosomica dominante, il che significa che un individuo affetto, generalmente, eredita una copia del gene “alterato” da un genitore affetto.

La malattia è causata da un’abnorme espansione di una sequenza di nucleotidi CAG nel gene che codifica per la proteina huntingtina (Htt) sul cromosoma 4. È classificata fra le malattie rare; colpisce 4-8 persone su 100.000 e si manifesta, nella maggior parte dei casi, fra i 35 ei 45 anni di età, concedendo una sopravvivenza di 15-25 anni dopo l'esordio dei sintomi. Gli individui a rischio possono conoscere il loro stato genetico, prima della comparsa di segni clinici di malattia, con un test genetico predittivo. Nella malattia di Huntington, come in tutte le malattie non curabili, né prevenibili, il problema del test pre-sintomatico è piuttosto rilevante.

L'esecuzione del test deve essere sempre accompagnata da una consulenza genetica e psicologica: decidere di conoscere lo status di portatore sano, destinato a contrarre una malattia neurodegenerativa grave e incurabile, è un passo impegnativo e che cambia la percezione di sé e del proprio futuro. Pertanto, il test può essere oggetto di informazione, ma mai prescritto o consigliato, almeno fino a quando la malattia non sarà curabile.

Il risultato del test genetico, se positivo, svela che il soggetto è portatore della mutazione e che è destinato a manifestare i sintomi a partire da un certo momento della sua vita, ma non configura una diagnosi di malattia. Le caratteristiche cliniche della malattia di Huntington includono una progressiva disfunzione motoria, un declino cognitivo e disturbi psichiatrici. I sintomi motori consistono prevalentemente in movimenti involontari, che peggiorano durante il cammino, la concentrazione e lo stress. Con l'evoluzione della malattia, la sintomatologia compromette la deambulazione, causando disturbi dell'equilibrio, e i movimenti volontari. Un ampio spettro di disturbi del pensiero e del comportamento si possono manifestare in qualsiasi stadio della malattia. I problemi cognitivi sono una caratteristica costante e possono essere presenti, sia pur lievi, nelle fasi iniziali della malattia.

È importante rimarcare che la diagnosi della malattia è clinica, perché la genetica rivela lo stato di portatore della mutazione che è presente dalla nascita, mentre la diagnosi di malattia deve poggiare sulla presenza di sintomi motori, psichiatrici e cognitivi, in varia combinazione, nella cornice di una storia familiare di malattia. Negli ultimi 10 anni la ricerca farmacologica ha conosciuto un impulso senza precedenti e sono allo studio molte sostanze in grado di modificare l'espressione del gene malato o di neutralizzare gli effetti della proteina tossica.

Anche se nessuna cura “definitiva” è oggi disponibile, i malati possono e devono essere trattati con un approccio orientato sul sintomo: farmaci che attenuano i movimenti involontari, che curano ansia, depressione o psicosi, fisioterapia, apporto nutrizionale potenziato, oltre al supporto psicologico (del malato e della famiglia) garantiscono anni di vita di buona qualità e attenuano i disagi in fase avanzata. Diverse associazioni in Italia e all'estero supportano le famiglie nella gestione di questi ammalati; in Italia la prima, Associazione Italiana Corea di Huntington (AICH), è stata fondata a Milano molti anni fa. Da oltre 10 anni è stato avviato anche un gruppo di ricerca internazionale dedicato alla malattia di Huntington che coinvolge medici, scienziati, biologi, in Europa e in America, che sta confluendo in uno studio mondiale con l'obiettivo ambizioso di trovare la cura (o le cure) entro i prossimi 10 anni. Diversi centri italiani sono attivi nella ricerca e questo deve dare speranza e fiducia a tutte le famiglie coinvolte dalla malattia.



Annarita Bentivoglio

Istituto di Neurologia, Università Cattolica del Sacro Cuore
Policlinico Universitario Agostino Gemelli, Roma

Carla Piano



LIMPE e DISMOV-SIN. Cenni storici

La **LIMPE** Lega Italiana per la lotta contro la Malattia di Parkinson, le Sindromi Extrapiramidali e le Demenze nasce, per iniziativa dei professori Cornelio Fazio e Alessandro Agnoli, nel 1974 inizialmente come gruppo di studio della Malattia di Parkinson. Fin dall'inizio LIMPE organizza riunioni annuali che in futuro diventeranno veri e propri congressi nazionali su un tema specifico, non uniformandosi allo schema pluritematico seguito in quel periodo dalle altre società scientifiche. Con il passare degli anni LIMPE diventa il punto di riferimento per i neurologi italiani interessati alla malattia di Parkinson, alle sindromi extrapiramidali e alle demenze e nel 1983 si costituisce ente morale senza fini di lucro. Nel 2000 LIMPE ottiene il riconoscimento della personalità giuridica e nell'anno successivo viene registrata come Società scientifica organizzatrice di eventi ECM del Ministero della Salute. Viene inoltre riconosciuta quale ente meritevole di essere inserito fra gli organismi scientifici autorizzati a ricevere il 5 x mille per l'attività svolta nel campo della ricerca sulla Malattia di Parkinson, le Sindromi Extrapiramidali e le Demenze. Negli ultimi 10 anni i Presidenti della LIMPE sono stati: G. Abbruzzese, U. Bonuccelli, G.U. Corsini, S. Ruggieri, G. Nappi. Il Presidente attualmente in carica è il Prof. Alfredo Berardelli.

La **DISMOV-SIN** (Associazione Italiana Malattia di Parkinson e Disordini del Movimento) nasce nel 1987 come Gruppo di Studio sui "Disordini del Movimento" della Società Italiana di Neurologia (SIN) per promuovere la ricerca scientifica e l'aggiornamento sulla malattia di Parkinson, i parkinsonismi, le atassie e sui movimenti involontari (tremori, distonie, coree, tic, mioclonie, ballismo). Il gruppo svolge la sua prima riunione a Roma nel 1987. Dalla sua istituzione il Gruppo è stato coordinato da Alfredo Berardelli e successivamente da Giovanni Abbruzzese. Nel giugno 2004 si trasforma in Associazione Italiana Malattia di Parkinson e Disordini del Movimento (DISMOV-SIN), associazione autonoma aderente alla SIN.

L'Associazione ha carattere scientifico multidisciplinare, non ha fini di lucro ed ha lo scopo di diffondere la conoscenza e favorire la ricerca sulle malattie neurologiche che comportino un'alterazione del movimento, quali, ad esempio, la malattia di Parkinson ed i parkinsonismi, i tremori, le distonie e le altre tipologie di movimenti involontari. Promotrice di ricerche scientifiche, ha organizzato studi multicentrici su aspetti clinici, epidemiologici e genetici delle distonie e ha contribuito alla preparazione di Linee Guida per il trattamento di disordini del movimento. Ubaldo Bonuccelli è stato il primo Presidente della Associazione dalla costituzione al 2005. I successivi Presidenti sono stati: A. Albanese, M. Zappia, P. Martinelli e P. Barone. Il Presidente attualmente in carica è il Prof. Giovanni Defazio.

UFFICIO EDITORIALE

Editors

A. Berardelli
G. Defazio

Comitato di Redazione

Consiglio Direttivo
LIMPE
Consiglio Direttivo
DISMOV-SIN

Segreteria Editoriale

Silvia Mancini
Lucia Faraco
Francesca Martillotti

Redazione

Ivana Barberini

LIMPE

Viale Somalia 133
00199 Roma
Tel. 06.96046753
Fax 06.98380233
info@limpe.it
www.limpe.it

DISMOV-SIN

Via Lima, 31
00198 Roma
Tel. 06 845431
Fax 06 84543700
dismov@aristea.com
www.dismovsin.it





Abbonamento a Ricerca in Movimento



RICERCA IN MOVIMENTO è una pubblicazione di LIMPE e DISMOV-SIN rivolta ai pazienti, ai caregiver e a tutti gli operatori sanitari coinvolti nella malattia di Parkinson.

Per ricevere **RICERCA IN MOVIMENTO** è necessario compilare con i dati richiesti la presente scheda inviandola:

- Per posta a: LIMPE – Viale Somalia 133 – 00199 Roma
- Per fax al nr. 06 98380233
- Per e-mail (formato pdf) a: *info@limpedismoveventi.org*

Costo dell'abbonamento annuo: € 10,00

Modalità di pagamento:

- **Bollettino Postale allegato**
- **Bonifico bancario** intestato a LIMPE
IBAN IT29D0100503288000000000649 (indicando nella causale nome e cognome)
- **PAYPAL** inviando una e-mail a *info@limpedismoveventi.org* sarà inviato il link al quale effettuare il pagamento con carta di credito

NOME

COGNOME

VIA NR

CAP CITTÀ PROVINCIA

TEL. E-MAIL

Autorizzo al trattamento dei miei dati personali. Autorizzo il trattamento dei dati personali ai sensi del D.lgs. 196 del 30 giugno 2003

Data

Firma