

RICERCA IN MOVIMENTO

GIORNALE LIMPE/DISMOV-SIN



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

VOLUME 1, NUMERO 2, 2014

Giornata Parkinson: un nuovo progetto di ricerca

La malattia di Parkinson è una malattia neurodegenerativa e progressiva, caratterizzata da sintomi motori, come la lentezza nell'esecuzione dei movimenti volontari, la rigidità e il tremore e da sintomi non motori, come il dolore, i disturbi del sonno, i disturbi del tono dell'umore. Tale sintomatologia comporta una progressiva perdita dell'autonomia del paziente, influenzando negativamente la qualità della vita dei pazienti, ma anche di tutte le persone che li assistono quotidianamente (*caregiver*). Prendersi cura di un partner o di un membro della famiglia con una malattia neurologica cronica progressiva, infatti, ha un impatto negativo sugli aspetti fisici, emotivi e psicosociali della persona e, conseguentemente, anche sulla sua qualità della vita. Questa condizione implica, inoltre, sostenere il peso economico legato alla malattia, poiché una percentuale elevata dei costi è sostenuta dalle famiglie stesse. Da un punto di vista emotivo, i momenti più difficili per un paziente affetto dalla malattia di Parkinson sono la fase di esordio della patologia, quando è informato della possibilità che possa essere affetto dalla malattia, e la fase più avanzata, quando iniziano ad apparire le prime fluttuazioni motorie e i movimenti involontari, che causano una grave disabilità. Un'adeguata gestione delle fluttuazioni motorie e delle discinesie è essenziale per mantenere un livello soddisfacente della qualità della vita del paziente, anche nelle fasi avanzate della malattia. In relazione a tutti questi importanti aspetti, il nuovo progetto della LIMPE e della DISMOV-SIN, in occasione della **Giornata Nazionale Parkinson**, su uno **studio multicentrico osservazionale sui predittori della qualità della vita nel paziente con malattia di Parkinson e nei loro familiari**, si pone l'obiettivo di valutare i fattori della malattia associati allo stress nei pazienti parkinsoniani e nei *caregiver*. Gli aspetti che influenzano lo stress e, quindi, la qualità della vita del *caregiver*, in particolare, sono stati poco approfonditi dagli studi scientifici, nonostante la rilevanza del problema causato dall'invecchiamento della popolazione. In questo studio, i ricercatori vogliono, pertanto, rilevare, attraverso una valutazione trasversale osservazionale, le caratteristiche motorie e non motorie della malattia in pazienti di recente diagnosi e, in un secondo stadio, in fase avanzata, con le fluttuazioni della funzione motoria, utilizzando scale di valutazione cliniche dedicate. In entrambi gli studi, saranno valutati anche il carico di lavoro, lo stress e la qualità della vita dei *caregiver*.

All'interno di questo numero sono elencati tutti i centri italiani che hanno aderito alla *Giornata Nazionale Parkinson 2014*.



Alfredo Berardelli
Presidente LIMPE

Dipartimento di
Neurologia e Psichiatria
Sapienza Università di
Roma

Giovanni Defazio
Presidente DISMOV-SIN

Dipartimento di Scienze
Neurologiche e Psichiatriche
Università Aldo Moro
Bari



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

A. Quattrone (Presidente Sin)

L. Avanzino

M. Bologna

P. Cortelli

F. Morgante

C. Pacchetti

M. Pilleri

P.P. Pramstaller

C. Scaglione

C. Vitale

M. Zibetti

Parkinson, cadute e riabilitazione

La malattia di Parkinson è caratterizzata da un decorso cronico ed evolutivo. Con il passare degli anni e il progredire della malattia, i pazienti hanno difficoltà a camminare e a mantenere l'equilibrio, con cadute a terra improvvise.

Le problematiche legate ai disturbi della deambulazione e alle cadute sono frequenti già nella popolazione anziana. Studi epidemiologici hanno stimato che circa il 30% degli anziani, sopra i 65 anni, cade almeno una volta l'anno e di questi il 6% riporta una frattura ossea. Questa situazione è significativamente accentuata nella popolazione affetta da patologie neurodegenerative (inclusa la malattia di Parkinson) o da deficit cognitivi, dove l'incidenza annuale è stimata tra il 60-80%. Le cadute, pertanto, rappresentano uno dei problemi più rilevanti per la sanità pubblica, in termini sia socio-assistenziali, sia economico-gestionali.

La presenza di cadute nei pazienti parkinsoniani non è legata a una singola causa. L'alterazione di alcuni meccanismi fisiologici può favorire il rischio di caduta: ad esempio, i riflessi posturali sono meno efficienti ed il tempo di reazione è aumentato. Altri fattori concomitanti possono riguardare un ridotto livello di attenzione (negativamente influenzato dall'uso di farmaci che riducono la vigilanza) o la riduzione della pressione arteriosa. Inoltre, in seguito a un episodio di caduta, spesso i pazienti sviluppano la "paura di cadere" che costituisce un ulteriore fattore di rischio. Certamente gran parte delle cadute sono correlate ad alterazioni della postura del paziente (ad esempio, la flessione del tronco) che modificano l'equilibrio del soggetto e, soprattutto, ai disturbi del cammino. I pazienti parkinsoniani tendono a strisciare i piedi sul terreno durante il cammino e, spesso, rimangono "incollati" al pavimento, in particolare all'inizio del passo, durante i cambi di direzione o nel passaggio attraverso spazi ristretti.

Quest'ultimo fenomeno (noto come "freezing of gait") è specificamente associato alle cadute e in parte dipendente da problemi di natura cognitiva.

Purtroppo le usuali terapie farmacologiche (ed anche la stimolazione cerebrale profonda) non modificano significativamente i problemi del cammino e dell'equilibrio dei pazienti parkinsoniani e non riducono il rischio di caduta. Particolare attenzione è stata, quindi, rivolta agli interventi di tipo riabilitativo. Non vi è dubbio che l'incremento dell'attività fisica migliora l'autonomia e la qualità della vita dei pazienti; tuttavia, una recente revisione degli studi della letteratura, pur documentando benefici a breve termine dei trattamenti riabilitativi, ha dimostrato che gli interventi fino ad ora utilizzati non sono in grado di ridurre il problema delle cadute. Tuttavia, sono in corso di studio nuovi approcci riabilitativi che integrano l'esercizio motorio (ad esempio, il cammino su tapis-roulant) con aspetti di tipo cognitivo e sensoriale (feedback visivo, realtà virtuale). I risultati di questi studi innovativi e la personalizzazione dell'intervento riabilitativo sulle caratteristiche individuali dei pazienti potranno aiutare a ridurre l'impatto del problema delle cadute nei pazienti con malattia di Parkinson.

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.



Giovanni Abbruzzese

Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia
Genetica e Scienze Materno-Infantili
Genova



Elisa Pelosin

Dottore, non riesco a dormire

Nell'ultimo decennio è maturata sempre più la consapevolezza che i disturbi "non motori" della malattia di Parkinson siano clinicamente importanti quanto quelli motori. L'interesse scientifico si è, quindi, focalizzato sullo studio dei disturbi cognitivi, comportamentali, psichiatrici, vegetativi e del sonno, che sono aspetti



Pietro Cortelli

Istituto di Scienze Neurologiche di Bologna (IRCCS)
Dipartimento di Scienze Biomediche e NeuroMotorie (DIBINEM)
Università di Bologna



LO SAPEVI CHE...

L'alimentazione del parkinsoniano non differisce da quella del soggetto normale e deve comprendere tutti gli elementi necessari, anche se è preferibile abituare l'intestino a pasti non abbondanti e a bere liquidi in abbondanza. Nella malattia di Parkinson una corretta alimentazione influisce positivamente anche sull'efficacia della terapia farmacologica e sullo stato di salute generale. È, infatti, scientificamente dimostrato che una dieta ipoproteica a pranzo migliora l'efficacia della terapia farmacologica a base di levodopa e che un'alimentazione equilibrata diminuisce il rischio di malattie metaboliche (colesterolo elevato, diabete, gotta), di malattie cardiovascolari e di malattie a carico del sistema osteo-articolare.

determinanti per la qualità della vita del paziente e dei suoi familiari, rendendo necessari interventi diagnostico-terapeutici multidisciplinari e personalizzati.

Nello stadio iniziale della malattia di Parkinson, il sonno è spesso normale e fonte di ristoro, ma, in seguito, insorgono alterazioni del ritmo sonno-veglia con difficoltà di addormentamento, fasi di veglia e risvegli frequenti, che possono dare origine a un sonno frammentato e di scarsa qualità, spesso associato a un'eccessiva sonnolenza diurna. È importante distinguere tra i disturbi del sonno dovuti a un'alterata attività motoria notturna, propria della malattia di Parkinson, e i disturbi non direttamente riconducibili all'aspetto motorio della malattia. Tra i primi ricordiamo i blocchi notturni, la difficoltà a muoversi nel letto, l'aumentato tono muscolare e la rigidità, i crampi, le distonie degli arti, i movimenti involontari, i movimenti periodici e non periodici degli arti inferiori e l'aumentata frequenza minzionale. Al secondo gruppo appartengono, invece, i disturbi respiratori sonno-relati, i disturbi del comportamento motorio in fase REM, i sogni vividi, gli incubi, le allucinazioni, il sonniloquio, i risvegli confusionali e gli attacchi di sonno diurni.

Prima di ricorrere ai farmaci per favorire il sonno, è opportuno mettere in pratica le regole per una corretta igiene dello stesso: alzarsi e coricarsi a orari regolari, fare sonnellini pomeridiani brevi e prima delle ore 15, passare a letto solo il tempo necessario per dormire, evitare alcol, caffè e nicotina la sera, non mangiare tre ore prima di coricarsi. Qualora queste operazioni fossero poco efficaci, è importante rivolgersi al proprio neurologo per adattare in maniera ottimale e personalizzata la terapia antiparkinsoniana ed eventualmente eseguire una registrazione polisonnografica notturna in un centro specializzato per lo studio dei disturbi del sonno accreditato dall'Associazione Italiana Medicina del Sonno (<http://www.sonnomed.it/>).

In conclusione, la presenza di medici e di centri altamente specializzati permette di far fronte alle necessità dei pazienti con malattia di Parkinson in tutte le fasi della patologia. La chiave per il successo terapeutico risiede nell'alleanza tra il neurologo e il paziente per migliorare la qualità della vita non solo di giorno, ma anche di notte.



29 NOVEMBRE 2014
GIORNATA NAZIONALE PARKINSON

PRO MUOVI AMO
la Ricerca.



www.giornataparkinson.it



GiornataDellaMalattiaDiParkinson



@gnparkinson

Numero Verde
800-149626

Il "Parkinson" al femminile: la Medicina di Genere



Vincenza Fetoni

Responsabile Ambulatorio
Malattia di Parkinson e
Disturbi del Movimento
Azienda Ospedaliera Fatebenefratelli
Milano

Il sesso, maschio o femmina, è una caratteristica biologica. Il *genere* può essere definito come la totalità dei tratti di personalità, delle attitudini, dei sentimenti, dei valori, dei comportamenti e delle attività che una società considera specifici per gli uomini e per le donne.

Genere e corpo umano

La differenza sessuale e somatica è l'evidenza più immediata con la quale individuiamo e separiamo gli uomini e le donne. Se potessimo osservare dal "vivo" il funzionamento e le reazioni del nostro organismo, le differenze di genere ci apparirebbero più evidenti.

Se consideriamo il **cervello**, le differenze sono ancora più evidenti. Il cervello maschile, o meglio la "materia grigia", è di circa il 10% maggiore rispetto a quello femminile; nelle donne prevale la "materia bianca" e cioè la rete di connessione assonale delle cellule neuronali. Questa differenza fa sì che le donne siano più in grado, rispetto agli uomini, di svolgere diverse mansioni contemporaneamente.

La percezione del dolore nelle donne risente delle variazioni ormonali. Durante il ciclo mestruale la donna, infatti, è più sensibile al dolore poiché si abbassa il livello degli estrogeni. Durante la gravidanza, invece, il cervello della donna produce una notevole quantità di neurosteroidi che riducono lo stato di ansia e migliorano il sonno. Negli uomini la diminuzione di livelli di testosterone induce una maggiore sensibilità al dolore. Questi sono solo alcuni esempi della complessità delle differenze biologiche tra uomini e donne. Ne consegue che i due generi, uomini e donne, nei confronti della stessa malattia possono manifestare aspetti fisiopatologici, clinici, prognostici e terapeutici diversi.

La Medicina di Genere

La Medicina di Genere, recente scienza biomedica, applica alla medicina il concetto di "diversità tra generi" per garantire a tutti, uomini o donne, il miglior trattamento terapeutico in funzione della specificità di genere. La Medicina di Genere studia le differenze e le somiglianze biologiche, psicologiche e sociali tra i sessi, o meglio generi, e la loro influenza sullo stato di salute e di malattia.

Diversi studi epidemiologici hanno dimostrato che l'incidenza della malattia di Parkinson è di 1,5 volte maggiore negli uomini rispetto alle donne. Anche la prevalenza (numero di nuovi casi in un anno su 100.000/abitanti) è circa due volte maggiore negli uomini che nelle donne. L'età media di esordio è ritardata di circa 2 anni nelle donne rispetto agli uomini. Secondo lo studio di Alves et al (2009), l'età media è di 68 anni per gli uomini e 66 anni per le donne. Studi sperimentali hanno, inoltre, dimostrato che gli ormoni sessuali influenzano il sistema della dopamina, la sostanza carente nella malattia di Parkinson.

La forma tremorigena è l'esordio più frequente nelle donne ed anche la progressione della disabilità motoria appare meno evolutiva, almeno nei primi 5 anni. Non ci sono, comunque, differenze per quanto riguarda la durata media della malattia: pari a 10,1 anni per gli uomini e 10,3 anni per le donne.

Nell'evoluzione della malattia parkinsoniana è possibile ancora riconoscere differenze di genere nella risposta alla terapia farmacologica dopaminergica, nella comparsa di sintomi nella sfera neuropsichiatrica e nella disabilità.



LO SAPEVI CHE...

Si può fumare? Che il fumo di sigaretta possa avere un effetto preventivo sulla comparsa della malattia è suggerito da osservazioni epidemiologiche in cui i fumatori presentano un rischio minore di sviluppare la malattia di Parkinson e i pazienti affetti dalla malattia presentano una limitata abitudine al fumo. Analogamente, studi più recenti, hanno evidenziato anche un effetto protettivo del caffè sullo sviluppo della patologia. Tenendo presente gli effetti dannosi del fumo e del caffè, certamente non si può consigliare di fumare o di bere più caffè del normale per prevenire la malattia. Queste osservazioni possono, tuttavia, avere rilevanza per comprendere meglio i meccanismi alla base della degenerazione neuronale e per identificare nuove strade terapeutiche.

Ad esempio, i movimenti involontari (discinesie), che compaiono dopo l'assunzione di una singola somministrazione di levodopa, sono tre volte più frequenti nei soggetti di sesso femminile. Una possibile spiegazione è che i valori farmacocinetici (concentrazione nel sangue del farmaco) della levodopa sono inversamente proporzionali al peso corporeo. In altre parole, a parità di dose somministrata sia agli uomini che alle donne, quest'ultime hanno una maggiore frequenza di discinesie per il minor peso corporeo e conseguente maggiore biodisponibilità del farmaco. Anche i fattori genetici possono svolgere un ruolo nel rischio di sviluppare le discinesie indotte dai farmaci dopaminergici.

Differenze di genere nei sintomi neuro psichiatrici e comportamentali riguardano una maggiore compromissione cognitiva (memoria, funzioni visuo-spatiali ed esecutive, attenzione, linguaggio) negli uomini rispetto alle donne. Nel genere femminile prevalgono i disturbi ansiosi e depressivi. Nelle donne il rischio di fratture del femore, anche per problemi di osteoporosi, è due volte maggiore rispetto agli uomini e questo evento può avere ulteriori ripercussioni sulla disabilità e sulla qualità della vita.

Quando la malattia di Parkinson, si presenta con i disturbi motori ad evoluzione cronico-progressiva, come si ripercuote sull'universo femminile? La prima risposta è che la donna parkinsoniana generalmente "paga" un prezzo più alto rispetto all'uomo parkinsoniano. Questo, forse, non avviene nelle fasi iniziali della malattia, ma quando il quadro clinico evolve e la compromissione motoria è tale da imporre delle scelte, la donna può vedere compromesse sia la realtà lavorativa che il ruolo centrale all'interno della famiglia (organizzazione della casa, educazione dei figli ecc.). Possiamo concludere affermando che sì, ci sono differenze di genere nella malattia di Parkinson e di ciò dobbiamo tenere conto nella pratica clinica quotidiana per migliorare l'appropriatezza diagnostica e terapeutica, al fine di arrivare a garantire a ciascuno, uomo o donna che sia, il miglior trattamento possibile in base alle evidenze scientifiche.



LO SAPEVI CHE...

Si può guidare l'auto? Nelle fasi iniziali della malattia non ci sono controindicazioni alla guida della vettura. È necessario però porre attenzione ai farmaci dopaminergici che possono indurre sonnolenza e attacchi improvvisi di sonno. Alcuni pazienti riferiscono che durante la guida i sintomi della malattia migliorano o scompaiono del tutto, in particolare il tremore. È possibile che alla base di questi miglioramenti vi sia l'attenzione alla guida e la continua sollecitazione sensoriale visiva. È anche possibile che i gesti automatici necessari per condurre un'autovettura superino il rallentamento motorio e siano di beneficio sul tremore. Si ricorda che il Neurologo non certifica l'abilità alla guida, ma solo la fase attuale di malattia e l'autonomia del paziente.

Abbonamento 10 €

MODALITÀ DI PAGAMENTO:

- **BOLLETTINO POSTALE ALLEGATO**

- **BONIFICO BANCARIO** intestato a LIMPE
IBAN IT29D0100503288000000000649
è fondamentale specificare l'indirizzo del mittente

- **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

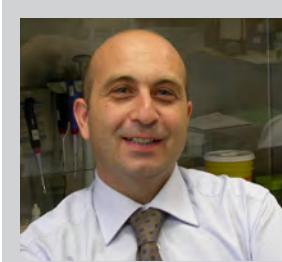
Le neuroimmagini nella diagnosi di malattia di Parkinson

Il mio dottore sospetta la malattia di Parkinson e mi ha prescritto una TC cranio: non sarebbe meglio fare una RM encefalo?

La diagnosi di malattia di Parkinson è essenzialmente basata su criteri clinici. Tuttavia esiste la possibilità che una sindrome parkinsoniana sia determinata da cause organiche che potrebbero essere anche risolte. Una TC cranio è utile per evidenziare sindromi di interesse neurochirurgico come un ematoma sottodurale cronico oppure l'idrocefalo normoteso, una condizione non rara, spesso sottovalutata e soprattutto reversibile. La TC cranio può anche rivelare se i disturbi sono da imputare a lesioni di tipo cerebrovascolare. In tal caso, sarà utile eseguire un approfondito screening diagnostico. C'è anche la possibilità, rara ma concreta, che la sintomatologia parkinsoniana sia legata ad una neoplasia dei nuclei della base o dei talami. Infine, la RM può fornire informazioni utili per discriminare la malattia di Parkinson da altre sindromi parkinsoniane degenerative come l'atrofia multisistemica e la paralisi sopranucleare progressiva, le cui manifestazioni cliniche sono molto simili, ma il trattamento più problematico.

Da qualche mese ho un tremore alle mani e nella mia famiglia anche mia madre ha lo stesso tremore. Esiste un esame che consente di escludere la malattia di Parkinson?

Il tremore può avere diverse cause ed è possibile valutare con buona certezza se si tratta di carenza di dopamina, che è la condizione biochimica che caratterizza la malattia di Parkinson. Grazie a un



Roberto Ceravolo

Centro Parkinson
Dipartimento di Neuroscienze
AO - Universitaria Pisana

esame scintigrafico cerebrale, con un tracciante particolare che va a legarsi al terminale del neurone dopaminergico, si può vedere se, nel suo caso, la densità dei neuroni dopaminergici funzionanti rientra nella norma o se è al di sotto, condizione, quest'ultima, caratteristica di tutte le sindromi parkinsoniane. Questo esame scintigrafico è di grande utilità nei casi in cui non è chiaro se i disturbi sono legati alla degenerazione del sistema dopaminergico. Questa indagine non ha, viceversa, nessuna reale utilità nei casi che clinicamente sono orientati verso una diagnosi di parkinsonismo degenerativo, diverso dalla malattia di Parkinson.

Mio padre ha una sindrome parkinsoniana da circa tre anni che sta rapidamente peggiorando nonostante la terapia. Ci è stato proposto di eseguire alcuni esami per valutare diagnosi diverse dalla malattia di Parkinson. Potrebbe darmi qualche delucidazione?

La rapidità della progressione dei sintomi e la scarsa risposta alla terapia farmacologica caratterizzano i parkinsonismi atipici. In una fase iniziale è difficile effettuare una corretta differenza diagnostica tra la malattia di Parkinson e un parkinsonismo atipico, perché la modalità di presentazione clinica è ampiamente sovrapponibile. Tuttavia è possibile ottenere alcune informazioni di supporto alla clinica sostenendo esami di medicina nucleare. Gli esami più utili in questo caso sono la scintigrafia cardiaca, con un tracciante specifico (MIBG) per l'innervazione noradrenergica del cuore (che risulta alterata nella malattia di Parkinson e nella norma nell'atrofia multisistemica) e la scintigrafia cerebrale, con traccianti che si legano ai recettori dopaminergici post-sinaptici (IBZM) che è normale nella malattia di Parkinson e sempre alterata nei parkinsonismi atipici. Ancora più utile è la PET (Tomografia ad emissione di positroni) con fluoro-deossiglucosio che consente lo studio del metabolismo cerebrale, poiché la diversa distribuzione dei deficit

La Malattia di Parkinson in Sardegna

Qual è oggi la fotografia della malattia di Parkinson nella realtà isolana? Ecco le impressioni dei principali operatori "sul campo".

Nicola Modugno, che tratta pazienti sia nell'oristanese che nella penisola, sostiene che "Il paziente sardo è una persona estremamente dignitosa che affronta la malattia in genere supportato dalla famiglia. È abitudinario, difficile da convertire ad un'equilibrata alimentazione e alla pratica di esercizio fisico." "Effettivamente, vi è scarsa propensione all'attività sportiva" sostiene **Valeria Saddi**. "Questo può essere attribuito a un contesto culturale che non la riconosce come importante elemento terapeutico". "Più accettato è il trattamento riabilitativo che è tuttavia ostacolato da difficoltà organizzative territoriali", le fa eco **Kai Paulus**. "Purtroppo la necessità di distribuire i servizi sanitario/riabilitativi su un territorio caratterizzato da vaste aree a bassa densità demografica, comporta



LO SAPEVI CHE...

Quando si devono prendere le medicine? Nella fase iniziale della malattia, in cui non sono presenti gli effetti principali della terapia cronica con L-Dopa (fluttuazioni motorie e discinesie), non è importante il momento di assunzione del farmaco, in particolare della L-Dopa; la medicina può essere assunta sia durante, sia subito prima o subito dopo il pasto, sia lontano dai pasti, poiché non vi è una sostanziale interferenza tra gli alimenti ed efficacia della terapia. Si raccomanda però di assumere la medicina in concomitanza con il pasto, per ridurre al minimo le turbe gastriche. Nella fase avanzata della malattia, caratterizzata dalla presenza di fluttuazioni motorie e da discinesie, le proteine possono competere con l'assorbimento della L-Dopa che va, possibilmente, assunta a digiuno e lontano dal pasto. È anche necessario non abbondare con le proteine nel pasto del mezzogiorno e/o di assumere pasti frequenti, ma a ridotto contenuto calorico e proteico.

autonomie e qualità di vita. In Sardegna, invece, questo genere di terapia è vista con sospetto e rifiutata anche quando potrebbe fare la differenza. Alla base di questo atteggiamento, oltre alla disinformazione, potrebbero esserci delle motivazioni profonde, forse da ricercarsi nei fondamenti culturali del popolo sardo".

L'idea comune è che la Sardegna, terra dalle antichissime origini e dai paesaggi meravigliosi, paghi la sua insularità. Nonostante le singole realtà si siano attivate per generare iniziative locali, manca, una rete efficiente nel territorio. Se si aggiunge la crisi economica che costringe a tagliare sui servizi il quadro è completo. Non si può, conclude **Cannas**, sperare di "fare le nozze con i fichi secchi".



Giovanni Cossu

Centro Parkinson
UO Neurologia
Azienda Ospedaliera Brotzu
Cagliari

una scarsa specificità e una generale ridotta fruibilità dei servizi. Quando poi le disabilità motorie crescono, la situazione assistenziale diventa totalmente inadeguata".

L'impressione di **Antonino Cannas** è che nei sardi ci possa essere un ritardo diagnostico per disinformazione o paura. "Il paziente arriva dal neurologo solo dopo la comparsa di almeno uno o più sintomi motori, difficilmente per un disturbo dell'olfatto o del comportamento nel sonno. A causa di una pessima informazione, retaggio del passato, la diagnosi fa paura: il Parkinson è ancora IL MORBO, che ti attacca e ti travolge". "Ancora più difficile è la gestione quando la malattia diventa più severa", spiega **Valeria Ricchi**, "esistono realtà italiane nelle quali sono i pazienti che, adeguatamente informati, vengono a proporsi per terapie invasive, consapevoli di poter recuperare

OSSERVATORIO Nazionale PARKINSON

www.osservatorionazionaleparkinson.it

Il nuovo portale LIMPE/DISMOV-SIN sulla malattia di Parkinson

La storia della Malattia di Parkinson

Diverse fonti antiche, tra cui un papiro egiziano, un trattato di medicina Ayurveda (dove è presente una descrizione della malattia denominata *Kampavata* - Kampa in sanscrito: tremore) la Bibbia, un trattato della medicina tradizionale cinese del 425 a.C. (in cui sono descritti i tremori, la rigidità, la limitazione dei movimenti, i disturbi della postura) e gli scritti di Galeno (129-216), descrivono sintomi simili a quelli della malattia di Parkinson. Galeno, in particolar modo, descrive un'affezione caratterizzata da perdita di forza e tremore e definita dalla coesistenza dei due elementi: "una paralisi contemporaneamente agitante".

Dopo Galeno, nei secoli successivi, diversi autori hanno documentato le varie caratteristiche della malattia: Franciscus Sylvius, Hieronymus D. Gaubius, John Hunter e Auguste F. Chomel. Sauvages de la Croix, nel 1763, riporta sotto la dizione di "Tremor Coactus" un disturbo del movimento caratterizzato da "la parte tremante che sobbalza e vibra anche se sostenuta" e da una progressiva accelerazione del passo. Nel 1817 un medico inglese, James Parkinson, pubblicò il saggio "Paralisi agitante" dove descrisse i pazienti affetti da tremore a riposo, con diminuzione della forza muscolare e con un particolare modo di camminare, a piccoli passi e con tendenza a inclinare il busto in avanti, e segnalando la progressione della malattia nel tempo. Parkinson attribuì la causa della malattia all'inquinamento atmosferico dovuto alla rivoluzione industriale in Inghilterra. Molti scienziati dopo di lui cercarono, senza successo, una singola causa della malattia. Di fatto, questa non è ancora nota, mentre è stato chiarito il meccanismo responsabile dei sintomi della malattia.

Tra i primi neurologi che hanno contribuito a comprendere meglio la malattia, Jean-Martin Charcot rilevò, come caratteristica peculiare della malattia, la lentezza nell'esecuzione del movimento, sostenendo la ridenominazione della malattia da "paralisi agitante" a Malattia di Parkinson, in onore di James Parkinson.

Nel 1912, Frederic Lewy descrisse le particelle microscopiche nel cervello colpito dalla malattia, denominate successivamente "corpi di Lewy". Nel 1919, Konstantin Tretiakoff scoprì che la *substantia nigra* è la principale struttura cerebrale colpita. Quest'area è ricca di cellule nervose che utilizzano come neurotrasmettore la dopamina. I cambiamenti biochimici alla base del cervello sono stati individuati nel 1950, grazie soprattutto al lavoro di Arvid Carlsson sul neurotrasmettore dopamina e sull'identificazione del suo ruolo nella malattia.

Gli anni tra la fine del XX secolo e gli attuali sono caratterizzati dall'identificazione di importanti aspetti: la possibilità di una insorgenza giovanile; la definizione della dinamica di progressione strutturale della malattia; l'identificazione di forme (5-10%) geneticamente determinate, autosomiche recessive o dominanti; la definizione e precisazione delle numerose entità cliniche che a titolo principale o secondario possono comportare segni e sintomi della serie parkinsoniana, avendo invece una propria identità.

La malattia di Parkinson è anche nota come **"la malattia dei grandi uomini"**: Francisco Franco, Franklin Delano Roosevelt, Hitler, Arafat, Mao, Bresniev, Michael J. Fox, Giovanni Paolo II, Cassius Clay e molti altri famosi personaggi ne hanno sofferto o ne soffrono.

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

Nel prossimo numero...

- I disturbi psicogeni (F. Morgante)
- La stimolazione cerebrale profonda nella malattia di Parkinson (M. Zibetti)
- Terapie infusionali nella malattia di Parkinson (M. Pilleri)
- Ruolo della comunicazione nella malattia di Parkinson (N. Modugno)
- La sindrome di Tourette (A. Patete)



Paolo Martinelli

Istituto di Scienze Neurologiche di Bologna (IRCSS)
Dip. Sc. Biomediche e NeuroMotorie (DIBINEM)
Università di Bologna

Cesa L. Scaglione

Neurologo
Ricercatore IRCCS di Bologna



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, cognome e indirizzo)
- **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