

RICERCA IN MOVIMENTO



FONDAZIONE LIMPE
PER IL PARKINSON ONLUS

VOLUME 9, NUMERO 4, 2021

LA FONDAZIONE LIMPE E LA SETTIMANA DEL PARKINSON

Si è tornati parzialmente in presenza per celebrare la GIORNATA NAZIONALE PARKINSON nei circa 90 centri specializzati, che da 13 anni si danno appuntamento l'ultimo sabato di Novembre, che in questo 2021 è stato il 27, per offrire a tutti i pazienti e alle loro famiglie informazioni preziose e puntuali su questa malattia così complessa ed eterogenea: IL PARKINSON.

La grande attenzione di pubblico e stampa che la Giornata Nazionale Parkinson riceve da sempre, ha catturato l'interesse anche delle Istituzioni grazie ad un'Anteprima che ha messo virtualmente intorno ad un tavolo il Presidente di Fondazione, tre Direzioni Generali del Ministero della Salute e i rappresentanti delle principali Associazioni Pazienti che hanno sottolineato i disagi e le difficoltà dei pazienti cronici prima, durante e dopo il lockdown.

Le Alte Cariche dello Stato hanno presenziato, inoltre, attraverso il conferimento di messaggi sulla bontà dell'iniziativa e anche la Rai, per il terzo anno consecutivo, ha concesso sia il Patrocinio Gratuito di Rai per il Sociale che la Media Partner della TGR, che ha ospitato nell'ambito degli spazi del TG in tutte le regioni italiane un referente della Fondazione. Questa capillarità d'informazione ha fatto sì che la notizia arrivasse ad un numero importante di pazienti, e non solo.

Anche quest'anno è stato assegnato il Premio Fondazione LIMPE per la Comunicazione Scientifica di qualità nelle sue 5 declinazioni - radio, tg, contenitori tv, agenzie, quotidiani.

IN QUESTO NUMERO

- pag. 2 La malattia di Parkinson in base all'età
- pag. 3 Il punto di vista del paziente under e over 50 anni
- pag. 4-5 Uomini e Donne: quali differenze?
Il punto di vista del medico
Il punto di vista del paziente
- pag. 6-7 La malattia di Parkinson nelle diverse etnie
Focus su: vivere il Parkinson nell'Africa Subsahariana
- pag. 8 Parkinson: cambia in base al Sistema Sanitario?

Oltre alla GNP la Fondazione LIMPE ha organizzato eventi dedicati alla raccolta fondi da destinare alla ricerca sulla malattia di Parkinson e al finanziamento di progetti quali il censimento dei pazienti parkinsoniani; la raccolta dati sulle terapie avanzate; lo studio sull'effetto dei probiotici e lo studio sugli effetti della caffeina.

Tra le iniziative più importanti e più riuscite ricordiamo: la cena di beneficenza presso la Tenuta Col D'Orcia (Montalcino) a cura dello Chef stellato Roberto Rossi e accompagnata dai vini della Tenuta; PARKINGOLF, una competizione benefica che ha dato appuntamento a tutti gli appassionati golfisti; Asta di Vini prestigiosi offerti dalle più importanti Case vitivinicole e svoltasi a Milano presso la nuova e prestigiosa sede dell'Associazione Italiana Sommelier. L'Asta di è svolta grazie al supporto della Casa d'Aste Gelardini & Romani, del Conte Francesco Marone Cinzano (Tenuta Col D'Orcia), della stessa Associazione Italiana Sommelier.

La raccolta fondi rappresenta un obiettivo importante che consente alla Fondazione LIMPE di sostenere la Ricerca e le attività svolte per i Pazienti e i loro familiari.

Un grazie di cuore a tutti coloro che ci aiutano.

Segreteria Fondazione LIMPE per il Parkinson ONLUS
LEELOO Informazione e Comunicazione S.r.l.

LASCIA UN SEGNO DONA UN SOGNO
SOSTIENI LA RICERCA SUL PARKINSON

CARTA DI CREDITO

PayPal sul sito
www.fondazioneimpe.it
Sezione "Sostienici"

BONIFICO

Fondazione LIMPE per il
Parkinson ONLUS
IT44D0200803284000106149238

DONAZIONI E LASCITI TESTAMENTARI

Il Dono più bello per aiutare la Ricerca e la Vita

Questo numero è stato realizzato
con il contributo incondizionato di

Zambon
1906

il punto di vista del Medico

MALATTIA DI PARKINSON GIOVANILE: COSA CAMBIA?

di Marina Picillo



Marina PICILLO - Neurologo

Centro per le Malattie Neurodegenerative (CEMAND),
Dipartimento di Medicina, Chirurgia ed Odontoiatria,
Università di Salerno

In circa il 3-5% dei pazienti con malattia di Parkinson l'esordio dei disturbi motori si è verificato prima dei 40 anni. In diversi studi si parla di malattia di Parkinson ad esordio precoce o giovanile quando i sintomi motori iniziano prima dei 40 o 50 anni. Una porzione di pazienti con malattia di Parkinson ad esordio precoce presenta forme ereditarie di malattia associate alla trasmissione familiare di specifiche varianti geniche. Tra queste forme le più comuni sono associate a varianti nei geni denominati parkina, GBA, LRRK2 e sinucleina. I pazienti portatori di queste varianti geniche possono presentare età di esordio dei sintomi più precoce e caratteristiche cliniche peculiari.

Ad esempio i pazienti portatori di varianti nel gene GBA hanno più frequentemente la forma rigido-bradicinetica di malattia; i pazienti portatori di varianti nel gene parkina lamentano distonia soprattutto agli arti inferiori mentre i pazienti con varianti del gene della sinucleina possono presentare disturbi cognitivi e allucinazioni sin dall'esordio. Tuttavia nella maggioranza dei pazienti con malattia di Parkinson ad esordio precoce non vengono identificati varianti geniche specifiche nonostante l'esecuzione di complessi pannelli genetici. È molto probabile che questi pazienti non presentino varianti in singoli geni ma piuttosto una predisposizione genetica in generale a sviluppare la malattia di Parkinson in età più precoce.

Ad ogni modo, e a prescindere dalla precisa diagnosi genetica, i pazienti con malattia di Parkinson ad esordio precoce presentano delle caratteristiche cliniche distinte

rispetto ai pazienti con malattia di Parkinson ad esordio tardivo. Dal punto di vista motorio, i pazienti con malattia di Parkinson ad esordio precoce lamentano più frequentemente esordio con rigidità e meno frequentemente alterazioni dell'equilibrio. Dal punto di vista dei disturbi non motori, i pazienti con esordio precoce lamentano più frequentemente disturbi del controllo degli impulsi come gioco patologico e shopping compulsivo, ma più di rado disturbi cognitivi. In termini di progressione di malattia, i pazienti con esordio giovanile presentano più precocemente fluttuazioni motorie e movimenti involontari a fronte di migliori funzioni cognitive. Nonostante la ricerca stia compiendo enormi sforzi per identificare marcatori biologici di progressione di malattia, ad oggi validi marcatori mancano. Di fatto l'età di esordio, associata al rilievo di eventuali varianti geniche, è il miglior parametro clinico che permette al neurologo esperto di disturbi del movimento di fare possibili previsioni sulla progressione di malattia dei pazienti.

rispetto ai pazienti con malattia di Parkinson ad esordio tardivo. Dal punto di vista motorio, i pazienti con malattia di Parkinson ad esordio precoce lamentano più frequentemente esordio con rigidità e meno frequentemente alterazioni dell'equilibrio. Dal punto di vista dei disturbi non motori, i pazienti con esordio precoce lamentano più frequentemente disturbi del controllo degli impulsi come gioco patologico e shopping compulsivo, ma più di rado disturbi cognitivi. In termini di progressione di malattia, i pazienti con esordio giovanile presentano più precocemente fluttuazioni motorie e movimenti involontari a fronte di migliori funzioni cognitive. Nonostante la ricerca stia compiendo enormi sforzi per identificare marcatori biologici di progressione di malattia, ad oggi validi marcatori mancano. Di fatto l'età di esordio, associata al rilievo di eventuali varianti geniche, è il miglior parametro clinico che permette al neurologo esperto di disturbi del movimento di fare possibili previsioni sulla progressione di malattia dei pazienti.

Nonostante la ricerca stia compiendo enormi sforzi per identificare marcatori biologici di progressione di malattia, ad oggi validi marcatori mancano. Di fatto l'età di esordio, associata al rilievo di eventuali varianti geniche, è il miglior parametro clinico che permette al neurologo esperto di disturbi del movimento di fare possibili previsioni sulla progressione di malattia dei pazienti.

il punto di vista del Paziente

INTERVISTA DOPPIA



Che impatto hai avuto al momento della diagnosi?

Nel settembre 2016 ho ricevuto la diagnosi di Malattia di Parkinson all'età di 41 anni.

È stato un momento davvero tragico, il più nero della mia vita, credevo fosse finita e il mio unico pensiero era rivolto all'impossibilità di crescere le mie figlie.

Fino a quel giorno credevo fosse una malattia neurodegenerativa che potesse colpire solo gli anziani.

Come vivi la tua malattia?

Oggi ho accettato la mia nuova condizione, vivo una vita piena, pratico sport rispettando i tempi e i modi che la malattia mi impone, mi affido a professionisti, anche se non è sempre facile.

Nel 2017 ho fondato l'Ass Parkinson Giovanile Roma ONLUS della quale sono Presidente.

Cosa ti aspetti dal futuro?

Dal futuro mi aspetto che la ricerca scientifica trovi la cura. Nell'immediato spero si possa arrivare a diagnosi sempre più precoci e cure ancora più personalizzate. A me stessa auguro di essere sempre felice e autosufficiente.

Emanuela Olivieri - Paziente con diagnosi
UNDER 50



Che impatto hai avuto al momento della diagnosi?

La prima diagnosi l'ho ricevuta il giorno del mio 64esimo compleanno. No ci ho creduto o non ho voluto crederci. Non capivo in che modo potessi avere una malattia di questo tipo visto che in famiglia non si erano mai avuti casi del genere. Sono il primo, e spero caldamente l'ultimo, con il Parkinson. Ho iniziato immediatamente le cure e mi sono fatto seguire da esperti ed ho incrementato le attività fisiche.

Come vivi la tua malattia?

In famiglia e negli ambienti che frequentavo coprivo il Parkinson con l'età. Ultimamente è diventato tanto palese da non aver bisogno di spiegazioni. La mia vita si è modificata con il trascorrere del tempo. Anche se pensionato facevo diverse attività sportive.

Nel tempo le ho sostituite con attività più idonee, ma cerco di continuare l'attività fisica e intellettuale.

Cosa ti aspetti dal futuro?

Per chi avrà la mia stessa malattia, un trattamento terapeutico efficace accompagnato da una diagnostica precoce. Mentre per il mio futuro spero di poter mantenere una autosufficienza tale da poter avere una discreta vita sociale e coltivare ancora qualche interesse.

Carlo Petretto - Paziente con diagnosi
OVER 50

FELICE 2022



**NON DIMENTICARE DI
RINNOVARE
L'ABBONAMENTO**

ECCO COME RINNOVARE L' ABBONAMENTO

EFFETTUA IL PAGAMENTO TRAMITE

- Bollettino Postale c/c 001034227957 intestato a: Fondazione LIMPE per il Parkinson ONLUS
- Bonifico intestato a Fondazione LIMPE per il Parkinson ONLUS - IBAN IT59R0200803284000106149103

INVIA COPIA DEL BONIFICO O DEL BOLLETTINO

- per posta a: Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus - Viale Somalia 133 - 00199 Roma
- oppure per fax al nr. 06-98380233
- oppure per e-mail a info@fondazioneimpe.it

Il punto di vista del Medico

di Gennarina Arabia



Gennarina ARABIA - Neurologo
Centro per lo Studio dei Disordini del Movimento
Università "Magna Graecia" di Catanzaro

Vivere con la malattia di Parkinson è sostanzialmente diverso per gli uomini rispetto alle donne.

È ben noto, infatti, che oltre ad una diversa frequenza della malattia in

sé, vi sono molteplici aspetti clinici, biologici, terapeutici, sociali ed etici che contraddistinguono la malattia in modo diverso in uomini e donne. La malattia di Parkinson è, innanzitutto, più frequente negli uomini (1,5 volte in più rispetto alle donne).

Si può presentare, inoltre, con un diverso quadro clinico nei due sessi. È molto più frequente nelle donne la forma clinica in cui prevale il tremore

rispetto alla rigidità, mentre negli uomini accade più frequentemente il contrario. Negli uomini possono essere presenti delle problematiche cliniche che richiedono particolare attenzione come l'impotenza sessuale mentre nelle donne sono più presenti e gravi disturbi non motori come ansia, depressione e dolore.

Con il progredire della patologia, anche le complicanze a lungo termine si presentano con diversa frequenza nei due sessi.

In particolare, le fluttuazioni motorie e soprattutto i movimenti involontari degli arti colpiscono più gravemente le

donne per una molteplicità di cause. Per il medico, conoscere bene tutti questi aspetti della malattia è fondamentale per migliorare l'approccio clinico. Negli ultimi anni, tra medici e ricercatori sta crescendo sempre più l'interesse allo studio delle differenze che esistono tra uomini e donne nelle varie patologie.

Questo ambito prende il nome di Medicina di Genere. Si tratta di un nuovo approccio scientifico che tiene conto delle sostanziali differenze esistenti tra uomini e donne, sia a livello biologico (sesso) che socio-culturale (genere) e quindi delle

peculiarità di ciascun individuo. L'obiettivo di questi studi è di ottimizzare la "cura" della persona, ovvero sviluppare conoscenze approfondite finalizzate alla salvaguardia dello stato di salute e benessere psico-fisico di ciascuno ma anche elaborare strategie personalizzate per la prevenzione, diagnosi e terapia delle patologie di ogni singolo individuo.

La finalità ultima è quella di realizzare una "medicina di precisione o personalizzata" che consentirà al medico di occuparsi della "cura" delle persone con una visione quanto più completa ed efficiente.

Il punto di vista del Paziente

TRASFORMARE LA SFIGA IN SFIDA

di Maria Assunta Galìè



Sono una donna di 48 anni, madre di due figli adolescenti. Nel 2016 ero impiegata presso l'azienda di recapito come portalettere e due volte la settimana insegnavo nuoto ai bambini.

Inoltre mi allenavo con la squadra di master di nuoto. Tutto ciò era il contorno di una vita, come una qualsiasi madre separata che corre dietro i figli dal mattino alla sera, senza il supporto dell'altro genitore. Nel mese di luglio dello stesso anno, la mia vita ha subito uno "stop and go". Scopro che i miei "fastidi" sulla parte destra del mio corpo dipendono dal Parkinson e inizio quella serie di controlli a cui vengono sottoposti tutti coloro ai quali viene diagnosticata questa patologia neurodegenerativa. Durante i controlli scopro di avere anche un meningioma e mi sono sottoposta ad intervento chirurgico nel mese di novembre, per asportarlo. Sembrava che tutto il mondo mi stesse crollando addosso!

Il mio neurologo insieme al team del Policlinico Tor Vergata, mi propone di seguire una terapia di gruppo con una eccellente psicologa. Mi sono lasciata guidare e per mia fortuna ho conosciuto tante belle persone con le quali ho condiviso delle forti e toccanti emozioni.

Tra un controllo e una terapia, intanto mi viene riconosciuta l'invalidità e mi viene assegnata la legge 104 (art. 3 comma 1) e a lavoro, da portalettere vengo spostata nelle lavorazioni interne. Continuo ad insegnare nuoto fino a quando, nel 2020, non arriva il "lockdown" per il COVID. Nel mese di marzo 2021, i miei genitori, l'intera famiglia di mia sorella ed io con i miei figli, ci siamo ammalati di COVID. Nel giro di una settimana siamo finiti in ospedale tutti, tranne i miei figli e purtroppo mia madre e mio padre non ce l'hanno fatta. Posso dire che il mio calvario più che il Parkinson è stato il COVID. Ma anche il COVID non mi ha sopraffatto, così nel mese di settembre insieme alla Fondazione LIMPE, ho partecipato alla Swim for Parkinson e con i miei figli mi sono tuffata nelle acque dello stretto di Messina e lo ho attraversato. Ad oggi il "Parky", come ci piace chiamarlo a noi 'malati', è diventato un compagno di vita, spesso sgradevole, a volte simpatico, in alcune occasioni espiatore dei nostri difetti e delle nostre mancanze.

Cosa è cambiato nella mia vita?

La consapevolezza del tempo che passa velocemente e come nel film di Forrest Gump, siamo tante foglie portate dal vento e per quanto possiamo pianificare la nostra vita, c'è sempre l'evento imprevedibile che ti scombina tutti i piani. L'importante è non perdersi d'animo, ma raccogliere ciò che ci rimane e riprogrammare.



Il punto di vista del Paziente

di G.S.



"Buongiorno" è quello che auguro al mio corpo ogni mattina quando io sono sveglio e lui dorme ancora, e lo farà per almeno un'oretta, fino a quando tutti i miei muscoli - o perlomeno quelli che ancora mi rimangono - saranno costretti, perché stimolati, all'utilizzo.

Certo, fino a dieci anni fa mi bastava un minuto per prepararmi, dalla sveglia all'uscita di casa, ero un grillo mentre ora somiglio più ad un bradipo, ma comunque esco sfidando il computo del tempo del giorno prima per allacciarmi le scarpe. Mia moglie mi ha regalato dei lacci elastici ma io tenacemente non li voglio ancora usare per mantenermi efficiente.

Devo ragionare così se voglio vivere il più serenamente possibile. Lui mi sfida con delle prove continue e solo io posso decidere giorno dopo giorno se provare a giocare contro di lui,

con il rischio di perdere, o provare a farmelo alleato, cercando di capire i miei limiti e imparando a convivere. Questo è il punto. Non conta più la performance sportiva che prima ottenevo con grande soddisfazione e con grande facilità, ora si vince sul piano della serenità. Potrebbe essere paragonato ad un gioco di ruolo in cui tu sei il protagonista che deve cavarsela, superando molte prove. A volte il protagonista non sei tu e ti deve andar bene lo stesso.

Finalmente si esce. Spesso vado al lavoro in bicicletta, l'aria frizzante mi aiuta a cancellare il pensiero negativo della malattia e mi fa sentire leggero e fortunato perché mi rendo conto di essere ancora completamente autonomo. Poi però può accadere di chiedermi "ancora per quanto?"

E tutta la fatica che ho impiegato per essere sereno in un secondo svanisce.

RAACCOLTA DATI CLINICI

I disordini del movimento di tipo ipocinetico o ipercinetico sono fonte di un elevato grado di disabilità. Non sono attualmente disponibili dati epidemiologici sulla distribuzione di queste malattie sul territorio nazionale.

La Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus in collaborazione con Accademia LIMPE-DISMOV da qualche anno gestisce le RADAC - Raccolte di Dati Clinici, laboratoristici e strumentali su persone affette da diversi tipi di disordini del movimento. I Dati raccolti vengono valutati, archiviati e resi disponibili per studi e ricerche.

In particolare, ci si propone di realizzare una rete di collaborazione tra diversi Centri per condividere progetti di ricerca sui disturbi del movimento e potenziare la ricerca su tali patologie.

SOSTENENDO LA FONDAZIONE LIMPE sosterrai i progetti di ricerca multicentrici su:

NPH-PARK

(Idrocefalo Normoteso Idiopatico associato a Parkinsonismo)

PSP-NET

(Network Italiano della Paralisi Soprannucleare Progressiva)

RIDA

(Registro Italiano Distonie dell'Adulto)

RIDMF

(Registro Italiano sui Disturbi Motori Funzionali)

TREMOR-NET

(TITAN - ITALIAN Tremor Network)

SOSTIENI COSTANTEMENTE L'IMPEGNO DEI RICERCATORI
tramite

Bonifico Bancario c/c nr. 000106149238 intestato a Fondazione LIMPE per il Parkinson ONLUS
IBAN: IT 44 D 02008 03284 000106149238

RUOLO DELL'ETNIA NELLA MALATTIA DI PARKINSON

di Alessandra Nicoletti



Alessandra NICOLETTI - Neurologo
Dipartimento G.F. Ingrassia
Università di Catania

La Malattia di Parkinson (MP) è una malattia neurodegenerativa presente in tutto il mondo e riguarda tutte le etnie e le classi sociali. La prevalenza della MP è globalmente in aumento soprattutto a causa dell'invecchiamento della popolazione, essendo l'età il principale fattore ad essa correlato. Tuttavia ad oggi non è chiaro il possibile ruolo dell'etnia. Secondo i dati del Global Burden of Disease la prevalenza

della MP (ovvero il numero di casi in una determinata popolazione in un determinato momento) non sembra essere omogenea nelle diverse aree geografiche, suggerendo l'esistenza di popolazioni con maggiore o minore probabilità (rischio) di sviluppare la malattia. In particolare studi epidemiologici hanno osservato tassi di prevalenza ed incidenza tendenzialmente più bassi nelle popolazioni asiatiche rispetto alle popolazioni europee e nordamericane, mentre tassi più alti sono stati registrati nelle popolazioni ispaniche. Tale evidenza è stata supportata anche da diversi studi condotti nel Nord America, generalmente su grandi database sanitari o assicurativi, che analogamente agli studi epidemiologici su popolazione hanno osservato un

minore rischio di sviluppare la malattia nelle popolazioni afroamericane ed asiatiche rispetto alla popolazione caucasica degli Stati Uniti.

Alla luce di tali evidenze è dunque importante chiedersi quali potrebbero essere i fattori alla base di tali differenze. La MP è dovuta ad una complessa interazione tra fattori di suscettibilità genetica e fattori ambientali. Tra questi ultimi, ad esempio, è noto il ruolo protettivo del consumo di caffè, del fumo di sigaretta, mentre l'esposizione a pesticidi o i traumi cranici aumenterebbero il rischio di sviluppare la malattia. Quindi una diversa distribuzione dei fattori ambientali associati alla MP nelle varie etnie, quale ad esempio una maggiore o minore prevalenza del fumo di sigaretta e/o del consumo di caffè, potrebbe in parte spiegare le differenze osservate negli studi epidemiologici. Peraltro, se da un lato diversi fattori ambientali possono modulare, in senso positivo o negativo, il rischio di malattia,

un ruolo altrettanto importante è dato dai fattori genetici. Anche in questo caso, infatti, mutazioni geniche associate ad un aumentato rischio di sviluppare la malattia, come alcune mutazioni del gene LRRK2 o GBA, possono essere variamente distribuite nelle diverse etnie, determinando quindi un diverso profilo di suscettibilità genetica. Tuttavia va sottolineato che i dati presenti in letteratura relativamente al ruolo dell'etnia nella MP sono parcellari e provenienti in massima parte da ricerche condotte su popolazioni europee o nordamericane, mentre del tutto carenti sono le informazioni sulle etnie dei paesi a risorse limitate quali le popolazioni dell'Africa sub-sahariana, dell'America Latina o del continente asiatico dove vive una larga parte della popolazione mondiale e dove l'accesso alle cure è fortemente limitato. Tali dati devono quindi essere interpretati con cautela.

Focus

VIVERE IL PARKINSON NELL'AFRICA SUB-SAHARIANA

di Roberto Cilia

Vivere la MP nell'Africa sub-sahariana è una sfida continua, sia per le persone che ne sono affette e i loro familiari, sia per le figure sanitarie (medici ed infermieri) che si dedicano a migliorare la disabilità e la qualità della vita di queste persone. Rispetto ai paesi occidentali, la MP in Africa presenta diverse peculiarità.

Nelle regioni rurali africane sono ancora ampiamente utilizzati prodotti con effetti neurotossici che aumentano il rischio di sviluppare parkinsonismo, quali gli erbicidi a basso costo (come il paraquat), i fungicidi (come il maneb) o gli insetticidi a base di organofosfati.

La maggior parte dei centri sanitari rurali è spesso presidiata da infermieri di comunità, data la scarsità di personale medico. In questo contesto, accade spesso che un individuo con MP non venga riconosciuto, sia per mancanza di conoscenza dei sintomi che per il numero schiacciante di pazienti che spesso non consente la raccolta di una buona anamnesi e l'esecuzione di una obiettività. Nei (pochi) casi identificati correttamente, i pazienti dovranno poi essere indirizzati presso ospedali di maggiori dimensioni a causa della scarsità di farmaci nei presidi territoriali e la maggior parte di questi pazienti potrebbe finire per non essere curata a causa del costo del trattamento e/o della distanza da percorrere per le visite specialistiche. Un altro problema è rappresentato dalla scarsità di accesso alle metodiche di neuroimmagini nei contesti rurali della maggior parte dei paesi in via di sviluppo che rende difficile diagnosticare altre cause di parkinsonismo, come malattie cerebrovascolari o tumori cerebrali. Inoltre, i sistemi sanitari nazionali di solito non coprono le indagini di imaging riducendo ulteriormente la disponibilità di dati strumentali (ad es. in Ghana una TAC cerebrale senza contrasto costa 200-300 dollari, a fronte di uno stipendio medio di circa 60 dollari al mese).

Nelle aree rurali dei paesi in via di sviluppo sub-sahariani, i pazienti con disturbi cronici (come HIV/AIDS, diabete o tubercolosi) sono solitamente seguiti da personale infermieristico adeguatamente formato. In uno studio condotto su pazienti con MP in un'area rurale della Tanzania, è stato dimostrato che può essere applicato con successo un modello di cura condotto da un infermiere specializzato in questa malattia ("PD nurse specialist"). Un infermiere adeguatamente formato è in grado di fornire un'adeguata consulenza su come affrontare i vari disturbi motori e non motori. La prevenzione delle cadute e della disfagia ridurrebbe notevolmente il rischio di fratture ossee/trauma cranico e di polmonite ab-ingestis, riducendo di conseguenza i tassi di mortalità e l'onere socio-economico legato al ricovero e all'assistenza domiciliare.

Si pensa che solo il 12-15% dei pazienti con MP nelle regioni rurali della Africa sub-sahariana sia in trattamento con levodopa.

Ciò è in gran parte dovuto all'indisponibilità della levodopa nelle farmacie e ai costi elevati dei farmaci a base di levodopa. Il costo medio di 100 compresse di levodopa/carbidopa in Kenya è di 48 dollari. Considerando che oltre la metà della popolazione in Africa sub-sahariana vive con meno di 2 dollari al giorno, una terapia a lungo termine con levodopa risulta largamente insostenibile.

Negli stadi avanzati della malattia, diventa ancora più difficile gestire le fluttuazioni motorie poiché, altre categorie di farmaci che aiutano notevolmente a ridurre le complicanze motorie (come ad es. i dopamino-agonisti oppure gli inibitori degli enzimi MAO-B o COMT), sono ancora più costosi e in gran parte non disponibili. Pertanto, la maggior parte delle persone con MP nelle aree rurali rimane sottotrattata o addirittura non trattata.

Quello che mi ha portato a svolgere i miei studi in Africa è stata la possibilità di fornire levodopa gratuitamente e a lungo termine a tutti i soggetti affetti da MP e mai trattati prima per mancanza di risorse.

Nel corso di oltre 10 anni, la mia esperienza clinica e di ricerca mi ha fornito l'opportunità di raccogliere importanti risultati sulla progressione naturale della MP e sulla sua interazione con la levodopa. Ad esempio, è stato dimostrato che ritardare la levodopa non ritarda la comparsa di fluttuazioni motorie e discinesie, le quali sono invece correlate alla progressione di malattia ed alla dose di levodopa per kg di peso corporeo.

Più recentemente, abbiamo concentrato la nostra attenzione sul legume mucuna pruriens (i cui semi contengono una elevata concentrazione di levodopa) al fine di offrire un'opportunità di cura anche in realtà molto povere dove non solo il costo ma anche l'accessibilità a farmaci a base di levodopa è impossibile.

Infine, un recente studio su pazienti con malattia avanzata che assumevano levodopa per la prima volta ci ha permesso di verificare che, sebbene l'uso di levodopa sia associato alla presenza di fluttuazioni motorie, la disabilità dello stato OFF è molto meno grave rispetto alla malattia non trattata. Questa differenza (chiamata "risposta di lunga durata alla levodopa") rimane di circa il 60-65% in tutte le fasi di malattia. Inoltre, la risposta alla levodopa includeva segni assiali che sono generalmente considerati non responsivi alla levodopa, come l'instabilità posturale e le cadute.

Roberto CILIA - Neurologo
Fondazione IRCCS
Istituto Neurologico Carlo Besta,
Milano



COME CAMBIA LA GESTIONE DEL PARKINSON FUORI DALL'ITALIA?

di *Francesca Morgante*
e *Margherita Fabbri*

Francesca Morgante: Ricevo numerose email da tutta Italia da persone con il Parkinson che mi chiedono come la loro malattia sia gestita nel Regno Unito e se vi sono terapie innovative o sperimentali a cui solo i pazienti inglesi possono accedere. Il sistema sanitario inglese (NHS) è pubblico e tutte le prestazioni sono gratuite, indipendentemente dall'età e dal reddito. Per ottimizzare le risorse però trattamenti avanzati con le terapie infusionali e la DBS sono possibili solo in pochi centri ultra specializzati. Questi sono riservati a pazienti con determinati criteri (per es: presenza di complicanze, peggioramento del quadro clinico), con gli ospedali di territorio che devono gestire i pazienti stabili.

L'accesso a fisioterapia e logopedia è garantito per un numero massimo di sessioni (circa 6-10 all'anno). Lavorando in Inghilterra, ho capito che pochissimi paesi al mondo, fra cui l'Italia, forniscono servizi di riabilitazione continua. Tuttavia, tale carenza in NHS ha determinato lo sviluppo di modelli alternativi grazie a PD UK, l'associazione pazienti con filiali in tutto il territorio che promuove l'uso dell'attività fisica adattata di gruppo.

Margherita Fabbri: Negli ultimi anni ho avuto la possibilità di lavorare, per lunghi periodi, all'interno di differenti sistemi sanitari ed Ospedali Universitari, in Portogallo, Italia e Francia. I sistemi sanitari alla base di questi tre paesi sono piuttosto simili, perché offrono gratuitamente le cure primarie necessarie alla persona con Parkinson. Non ho riscontrato macroscopiche differenze nell'accesso e nella frequenza delle visite di controllo, né nell'accesso alle terapie avanzate o alla fisioterapia. Tuttavia, in Portogallo l'accesso alle terapie infusionali è possibile, negli ospedali pubblici, solo da qualche anno, e l'accesso alla fisioterapia rimane spesso appannaggio di centri privati, mentre la Francia riesce ad offrire ancora con una certa facilità fisioterapia e logopedia, anche a domicilio, quando necessario.

Sia in Francia che in UK, abbiamo potuto apprezzare la collaborazione con l'infermiere Parkinson, figura professionale di grandissimo aiuto per i pazienti, per il neurologo e per offrire una continuità nelle attività di cura. In UK, dove le visite di controllo con il neurologo hanno frequenza annuale, l'infermiere Parkinson si occupa di fare controlli a più breve distanza. Sicuramente, siamo fortunati a vivere in paesi con sistemi sanitari pubblici che offrono tutte le terapie approvate per il Parkinson, con nessuna differenza fra l'Italia e gli altri paesi qui descritti. Va anche ribadito che la cura di una malattia cronica come il Parkinson dipende fortemente dal rapporto medico/paziente e da come entrambi questi attori superano insieme i limiti posti dal sistema sanitario con la loro passione, creatività e resilienza.

EDITOR

L. Lopiano

ASSOCIATE EDITORS

R. Ceravolo

A. Tessitore

M. Tinazzi

M. Zappia

COORDINATORI

G. Cossu

C.A. Artusi

M. Marano

SEGRETERIA EDITORIALE

F. Martillotti

S. Mancini

FONDAZIONE LIMPE PER IL PARKINSON ONLUS

Viale Somalia, 133

00199 - Roma

06-96046753

info@fondazioneimpe.it



Francesca MORGANTE - Neurologo
St George's University Hospital, Londra,
Regno Unito



Margherita FABBRI - Neurologo
CHU Purpan, Toulouse University
Hospital, Francia