

RICERCA IN MOVIMENTO

FONDAZIONE LIMPE
PER IL PARKINSON ONLUS

VOLUME 9, NUMERO 1, 2021

PARKINSON E PARKINSONISMI AI TEMPI DEL COVID-19. NOI CI SIAMO... **RINNOVATI**

Ricerca in Movimento prosegue il suo impegno al fianco dei pazienti anche nel 2021. Lo scorso anno è stato segnato dal dilagare della pandemia Covid-19, che ha messo a dura prova i pazienti e gli operatori sanitari impegnati nella gestione del Parkinson e dei parkinsonismi. Il virus e il distanziamento sociale hanno smascherato diverse fragilità del sistema assistenziale ma hanno anche fatto riflettere sulle sue debolezze e accelerato aspetti della ricerca clinica che fino a quel momento venivano proiettati ad una medicina del “futuro” come, ad esempio, la telemedicina e il monitoraggio del paziente a distanza. In un’atmosfera pervasa dalla confusione mediatica, ma anche intrisa dalla speranza che la stagione “pandemica” possa presto abbandonarci grazie ai frutti della ricerca, come i vaccini o gli anticorpi monoclonali, la nostra rivista si rinnova sulle solide basi da cui è stata caratterizzata negli anni: la voglia di camminare al fianco dei pazienti e quella di trasmettere e tradurre gli aggiornamenti riguardo la malattia di Parkinson anche nel “mondo che verrà”, quando la pandemia sarà una cicatrice in tutti noi e nell’intelaiatura del sistema sanitario. In questo primo numero del 2021 abbiamo sentito il bisogno di fornire una corretta interpretazione alla tempesta di informazioni che legano il virus SARS-CoV-2 alla malattia di Parkinson. Affronteremo dunque direttamente il tema della vaccinazione e del cambiamento delle cure causato dal trascorso lockdown e dal distanziamento sociale, e inaugureremo una rubrica dal titolo “Miti e Realtà” nel quale analizzeremo i temi caldi del dibattito scientifico o mediatico sulla malattia in modo serio e critico.

IN QUESTO NUMERO

- pag. 2-3 Vaccino e Parkinson - Una nuova arma per ricominciare a correre
- pag. 4 Vaccini anti-Covid: a faccia a faccia con l'esperto
- pag. 4-5 Anche un paziente con Parkinson può battere il Covid, come?
- pag. 5 Il Covid-19 provoca la malattia di Parkinson?
- pag. 6 Effetti dell'infezione da SARS-CoV-2 nei pazienti con Parkinson: cosa sappiamo?
- pag. 6-7 L'ambulatorio Parkinson ai tempi del Covid
- pag. 7 Parkinson e lockdown, dalla malattia alle cure: qualcosa è cambiato?
- pag. 8 Campagna vaccinale: Fondazione LIMPE in prima linea per la tutela dei diritti dei pazienti

Da questo numero vogliamo anche dare maggior spazio a “Il punto di vista del Paziente”, che affiancherà gli esperti da protagonista, nell’ottica di crescere insieme verso una migliore conoscenza della malattia. Un report sul coinvolgente incontro sul web con il Prof. M. Galli (Primario infettivologo del Sacco) e il Presidente della Fondazione Prof. L. Lopiano che, sollecitati dal Prof. A. Tessitore, hanno fornito il loro autorevole e appassionato punto di vista su Covid e Parkinson, darà l’avvio alla rubrica “Webinar Highlights”, pensata per consolidare il collegamento con le altre numerose iniziative della Fondazione e per informare e supportare, sempre di più, pazienti e caregivers.

Ricerca in Movimento negli anni ha affrontato in maniera completa, ma spesso erratica, la moltitudine di tematiche che circondano la malattia di Parkinson. L’edizione del 2021, sotto forte spinta del Comitato Tecnico Scientifico della Fondazione, prevede numeri monografici al fine di trattare in maniera dettagliata alcuni aspetti della malattia (come ad esempio la nutrizione o la vita sociale) e fornire un documento utile al paziente in grado di rispondere ai dubbi che insorgono quotidianamente nel fronteggiare il Parkinson. Inoltre, la rivista vuole avvicinarsi a tutti quei pazienti affetti da altri disturbi del movimento più rari, quali distonie e parkinsonismi atipici come l’atrofia multisistemica, la paralisi sopranucleare progressiva, la malattia a corpi di Lewy e la sindrome corticobasale, che meritano ancora tante risposte e la giusta attenzione, anche in virtù degli avanzamenti delle conoscenze dei meccanismi patologici e di eventuali target per lo sviluppo di nuove terapie. Anche nella complicata stagione del COVID-19, questi rari e debilitanti “cugini” (come spesso vengono chiamati, ndr) della malattia di Parkinson non devono essere dimenticati - poiché come accade in una vera famiglia - **nessuno deve essere lasciato indietro.**

C.A. Artusi, G. Cossu, M. Marano

ATTIVITÀ SUPPORTO PAZIENTI I NOSTRI SPECIALISTI A VOSTRA DISPOSIZIONE



CHIAMA GRATUITAMENTE IL
NUMERO VERDE 800 149626

MARTEDÌ

A TU PER TU CON IL NEUROLOGO
DALLE 15.00 ALLE 17.00

VENERDÌ

A TU PER TU CON LO PSICOLOGO
DALLE 15.00 ALLE 17.00

SEGUI LE NOSTRE INIZIATIVE SU
WWW.FONDAZIONELIMPE.IT



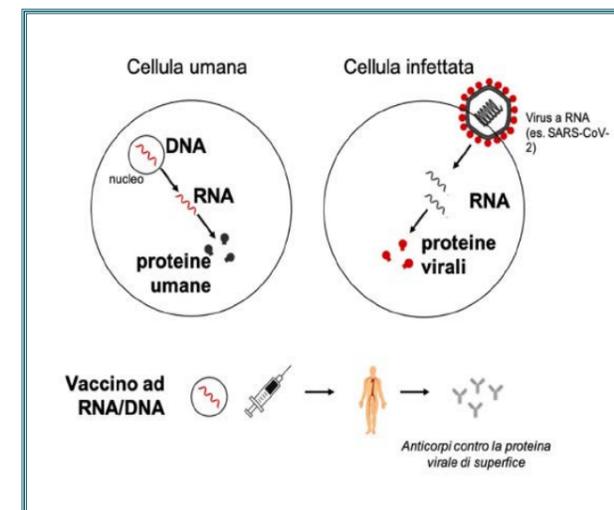
Alfonso FASANO - Neurologo
Movement Disorders Centre, Toronto Western Hospital -
University of Toronto, Toronto, ON - Canada

Conosco Vittorio da oltre 15 anni, da quando – da poco specialista – gli diagnosticai la malattia di Parkinson. Vittorio, poco più grande di me, era all’epoca un nefrologo con mille ambizioni. Il tempo è passato, Vittorio è adesso il responsabile dell’Unità di Dialisi di un grosso ospedale di provincia, la malattia non l’ha rallentato... anzi! Pochi giorni fa mi ha scritto per darmi il consueto aggiornamento e per dirmi una novità: ha finalmente ricevuto la seconda dose del vaccino contro

il Covid-19. Ho deciso di chiedergli - da medico e da paziente - cosa ha significato per lui quella punturina sul braccio. Vittorio mi dice: “Per me in modo particolare è stata una rivincita contro tutti quelli che ci hanno considerati gli untori, [...] noi siamo stati i primi quando non si sapeva ancora nulla, quando gli stessi direttori generali e i loro consiglieri, dicevano che era inutile la mascherina. Io ho fatto 21 tamponi, sempre negativi, prima di essere vaccinato. La cosa buona è che non devo più scappare se incontro un amico e questo ti fa riflettere, ti accorgi di una cosa quando te la tolgono, come la mamma [...] la solitudine ha colpito tutti e siamo tutti più soli”. Al solito c’è da imparare. E c’è da imparare anche da questa pandemia

da film distopico. Tra le tante lezioni c’è la scomparsa dei ‘no-vax’: i vaccini servono, è ovvio. Tuttavia, è giusto avere delle remore e chiedersi dell’efficacia e sicurezza di ogni nuova terapia, soprattutto quando messa a disposizione in tempi record. Cosa sappiamo dei vaccini contro il Covid-19? Come molti miei colleghi, anche io sto ricevendo domande di chiarimento dai miei pazienti, in particolare circa la sicurezza per le persone con Parkinson. Facciamo quindi chiarezza. Ad oggi, in Italia abbiamo tre tipi di vaccini, approvati in tempi record è vero ma anche sostanzianti da sforzi di ricerca rigorosi e senza precedenti, sforzi pubblici e pubblicati sulle migliori riviste scientifiche internazionali (vedi tabella). Due di questi vaccini (Pfizer/BioNTech e Moderna) sono i primi a usare l’RNA messaggero sintetico come strategia per far conoscere il nemico al corpo umano e fargli

produrre gli anticorpi (vedi figura). La parte del virus “messa a nudo” è la proteina virale di superficie che il virus utilizza per entrare nelle cellule umane, la così detta “glicoproteina S”. Si tratta di una proteina non solo fondamentale per la sopravvivenza del virus ma anche altamente “immunogenica”, cioè in grado di facilitare una risposta anticorpale adeguata. Il vaccino sviluppato dall’Università di Oxford e AstraZeneca sfrutta un simile meccanismo ma si tratta di un vettore virale (un virus innocuo di tipo adenovirus) contenente un DNA codificante per la stessa proteina. Quando iniettati, questi vaccini fanno produrre la glicoproteina S dalle cellule muscolari umane, in modo che il sistema immunitario impari a riconoscerla e attaccarla nel caso entri nel corpo con il virus SARS-CoV-2, una rivoluzione rispetto ai classici vaccini (vedi figura).



Per dare un’idea della qualità di questi studi, il trial clinico di Pfizer/BioNTech ha arruolato 36.523 persone, fra le quali ci sono stati 9 casi di Covid-19 fra i trattati con vaccino (lo 0,05%) e 169 fra quelli che hanno ricevuto il placebo (lo 0,9%) durante il periodo di osservazione di 3 soli mesi. Sicuramente effetti collaterali locali (irritazione e dolore nel luogo di inoculazione) e sistemici (febbre, mialgie, dolori articolari, mal di testa, diarrea) sono relativamente comuni, soprattutto dopo la seconda dose. Tuttavia, nessun effetto avverso grave è stato finora riportato. Lo studio dell’Università di Oxford e AstraZeneca ha subito una pausa dopo che un paziente ha sviluppato un’infezione del midollo spinale, ma l’ulteriore riesamina del caso ha permesso la ripresa dello studio. L’altro dato interessante – soprattutto per i nostri lettori - è l’evidenza che gli effetti collaterali sembrano essere più comuni fra le persone sotto i 55 anni di età, ad ulteriore riprova della sicurezza nella popolazione anziana.

I VACCINI CONTRO COVID-19 ATTUALMENTE APPROVATI IN ITALIA

Nome	Produttore	Tipo	Conservazione	N. di dosi	Efficacia (%)	Tempistica della protezione	N di soggetti trattati nel trial	Influenza di età o etnia	Studio
BNT162	Pfizer/BioNTech	mRNA	Trasporto: -70°C (6 mesi) Frigo: 5 giorni (dopo diluizione) Temperatura ambiente: 2 ore	2, a distanza di 21 giorni	95,0 (90,3-97,6)	Almeno 1 settimana dopo la seconda dose	18.198	Nessuna	Polack et al. 2020
mRNA-1273	Moderna	mRNA	Trasporto: -20°C (6 mesi) Frigo: 30 giorni (non necessita diluizione) Temperatura ambiente: 12 ore	2, a distanza di 28 giorni	94,5 (86,5-97,8)	Almeno 2 settimane dopo la seconda dose	13.934	Nessuna	Baden et al. 2020
AZD1222	Università di Oxford/AstraZeneca	Vettore virale con DNA	Trasportato e conservato in frigo (6 mesi)	2, a distanza di 12-28 giorni	70,4 (54,8-80,6)	Almeno 2 settimane dopo la seconda dose	5.807	Nessuna, ma i soggetti over 55 erano di meno	Voysey et al. 2020

Ma quindi, cosa rispondiamo alla domanda “Ho la malattia di Parkinson, devo fare il vaccino?” La Società Internazionale della malattia di Parkinson e Disturbi del Movimento si è recentemente pronunciata affermando: “Sulla base dell’efficacia e sicurezza dei dati di fase 3 e considerando i rischi derivanti da Covid-19 fra i malati di Parkinson, i vaccini approvati sono fortemente raccomandati per i pazienti con malattia di Parkinson”.

Un vaccino con efficacia fra il 70 e il 95% è infatti altamente efficace, basti pensare che il comune vaccino anti-influenzale non raggiunge nemmeno il 50% di efficacia. Ad oggi il vaccino sembra sicuro - anche se sapremo di più al culmine di questa storica vaccinazione di massa. Per esempio, è balzata alle cronache la notizia che 33 norvegesi sarebbero deceduti dopo aver ricevuto il vaccino. Ricordiamoci tuttavia che si trattava di un dato nazionale coinvolgente anziani fragili in lungodegenze.

Al solito si tratta di comparare rischi e benefici ed è purtroppo noto che la mortalità da Covid-19 oscilla fra il 6 e il 40% fra le persone con Parkinson. Inoltre, è anche chiaro che l’infezione - anche quando non letale - peggiora i sintomi del Parkinson e porta a convalescenze che possono durare molti mesi.

In conclusione, fate come Vittorio: vaccinatevi appena possibile.

PROGRAMMAZIONE FEBBRAIO-GIUGNO 2021 WEBINAR

Martedì 9 Febbraio - ore 15.00/16.00
Pandemia Covid-19, Vaccini e Parkinson

Mercoledì 24 Febbraio - ore 15.00/16.00
A quale fisioterapista mi devo rivolgere se ho il Parkinson?

Giovedì 11 Marzo - ore 15.00/16.00
Parkinsonismo atipico: gli occhi non seguono lo sguardo, l'equilibrio è precario

Venerdì 19 Marzo - ore 15.00/16.00
Come affrontare le problematiche sessuali

Giovedì 8 Aprile - ore 15.00/16.00
Respirare a pieni polmoni al tempo del Covid: I suggerimenti del fisioterapista

Giovedì 22 Aprile - ore 15.00/16.00
La notte "Parkinsoniana"

Giovedì 6 Maggio - ore 15.00/16.00
"Tips and tricks" per rimanere attivi a casa

Giovedì 13 Maggio - ore 15.00/16.00
Blefarospasmo e Sindrome di Meige

Giovedì 20 Maggio - ore 15.00/16.00
Apatia o depressione: quale dei due?

Giovedì 3 Giugno - ore 15.00/16.00
Ad alta voce

Giovedì 10 Giugno - ore 15.00-16.00
Distonia del musicista e disфонia

Giovedì 17 Giugno - ore 15.00/16.00
Il fenomeno ON-OFF: Dr. Jekyll e Mr. Hyde

Mercoledì 30 Giugno - ore 15.00/16.00
Il mal di schiena nella malattia di Parkinson

Rimani aggiornato sulla programmazione dettagliata degli Webinar futuri su

www.fondazioneimpe.it
[limpe_parkinson](https://www.facebook.com/limpe_parkinson)
[Fondazione LIMPE per il Parkinson ONLUS](https://www.instagram.com/fondazione_limpe_parkinson)



Vincenza FETONI - Neurologo
Ambulatorio Disturbi del Movimento
ASST Fatebenefratelli Sacco, Milano

Il tempo passa veloce quando l'argomento è di attualità come la pandemia Covid-19 ed i vaccini e, quando, il relatore è un esperto e noto infettivologo come il Prof. Massimo Galli.

Il nuovo coronavirus SARS-CoV-2, dice il Prof. Galli, è un virus di grossa taglia, ovvero costituito da circa 30.000 basi di acido ribonucleico (RNA); come tutti i virus nel momento della replicazione va incontro a modificazioni della struttura proteica con conseguenti mutazioni. Dalla copia "madre" originano altre copie "diverse" che rimangono solo se sono di aiuto alla sopravvivenza virale.

Le varianti del virus, come quella inglese, sono più veloci nella diffusione ma non siamo certi se siano più virulenti (cattive) e se i vaccini attualmente in commercio

possano produrre anticorpi capaci di contrastare in modo efficace tale mutazioni.

I vaccini di Pfizer-BioNTech e Moderna, i primi a essere commercializzati, sono costituiti da piccole quantità di genoma virale (RNA messaggero- mRNA) i quali hanno la capacità, una volta entrate nelle nostre cellule, di stimolare il sistema immunitario producendo anticorpi contro la proteina "spike" virale impedendo al virus di aggredire il possibile ospite.

Altri vaccini come quello di Astra-Zeneca, cinese, russo e di Johnson-Johnson utilizzano vettori virali - adenovirus - che non si replicano all'interno della cellula ma che portano degli antigeni virali in grado di stimolare la risposta immunitaria dell'individuo. Il Prof. Galli sottolinea che "è necessario fare chiarezza sul vaccino Astra-Zeneca: è efficace e la raccomandazione di utilizzarlo in soggetti con età inferiore ai 50 anni deriva dal fatto che non ci sono stati, finora, studi sufficienti con

popolazione in età più avanzata". In sintesi il panorama vaccinale è ampio; sono in studio altri vaccini con virus attenuati e virus inattivati.

È importante affermare che:

- non ci sono controindicazioni alla vaccinazione né per quanto riguarda la presenza di malattie come quella di Parkinson né per l'assunzione di farmaci e l'età (popolazione di oltre 80 anni);

- la risposta immunologica è individuale e l'immunità dura verosimilmente per circa 8 mesi;

- gli effetti collaterali sono transitori e di lieve-moderata entità (dolore locale nella sede di iniezione, sensazione di stanchezza, artromialgie, febbre, brividi, talvolta disturbi intestinali).

Il messaggio finale è positivo, il vaccino è la luce che dirada la fitta nebbia che ci ha avvolto dal 20 febbraio 2020.



Massimo GALLI



Miryam CARECCHIO - Neurologo
Clinica Neurologica, Dipartimento di Neuroscienze
Università degli Studi di Padova

Il rapido diffondersi dell'infezione causata dal virus Sars-CoV-2 a partire dall'inizio del 2020 ha prodotto in breve tempo una enorme quantità di pubblicazioni scientifiche. Dato il grande impatto che questa patologia ha avuto nella popolazione anziana, si è sviluppato un interesse nel comprendere la relazione tra il virus Sars-CoV-2 ed il cervello, con particolare riguardo alle malattie neurodegenerative.

Poiché l'anosmia (riduzione dell'olfatto) è stata riconosciuta come manifestazione, anche isolata, di Covid-19, è nato un parallelismo tra i meccanismi alla base della malattia di Parkinson, in cui la riduzione dell'olfatto può precedere di anni la comparsa dei sintomi motori, e quelli che caratterizzano il Covid-19.

Il Sars-CoV-2 può penetrare nel sistema nervoso centrale (SNC) attraverso la circolazione sanguigna o attraverso terminazioni nervose del nervo olfattorio, dopo aver infettato l'epitelio olfattivo.

Ma il virus è in grado di danneggiare il SNC provocando la malattia di Parkinson? Questa domanda è nata in seguito alla pubblicazione di tre casi di malattia di Parkinson che sarebbe insorta dopo infezione da Sars-CoV-2. Tutti i casi erano rappresentati da pazienti in età non avanzata (35, 45 e 58 anni). Due di questi pazienti avrebbero sviluppato sintomi motori classici della malattia di Parkinson, mentre un uomo di 58 anni, ha presentato un parkinsonismo asimmetrico nel contesto di un quadro di sofferenza globale del SNC (encefalite), ma il paziente ha mostrato un miglioramento spontaneo dei sintomi due settimane dopo la fase acuta di malattia.

Questi tre casi non rappresentano una prova sufficiente per affermare che

Sars-CoV-2 "causi" la malattia di Parkinson, in primis perché non era noto se i pazienti presentassero segni e sintomi minimi prima dell'infezione, che avrebbe potuto agire come fattore peggiorativo o scatenante, ma non sufficiente a causare la malattia. In secondo luogo, studi neuropatologici su cervelli di pazienti deceduti per Covid-19 non hanno dimostrato una azione di danno diretto del virus sulle cellule nervose, sebbene esso sia capace di penetrarvi e di replicarsi al loro interno. Piuttosto, è noto che la drammatica risposta infiammatoria scatenata dal virus può agire sul SNC portando ad un danno dei neuroni stessi. Ad oggi, non esistono studi che determinino se i pazienti che hanno contratto infezione da Sars-CoV-2 possano avere un aumentato rischio di sviluppare la malattia di Parkinson a distanza di tempo; di certo, a fronte di più di 110 milioni di casi confermati di Sars-Cov-2 nel mondo dall'inizio della pandemia, i disturbi del movimento non sono annoverati tra le manifestazioni significative per frequenza, e non vi è alcuna dimostrazione chiara di una relazione di causa-effetto tra il virus e l'insorgenza della malattia di Parkinson.

ANCHE UN PAZIENTE CON PARKINSON PUO' BATTERE IL COVID, COME?

Questo titolo è la conferma della mia esperienza, ma andiamo con ordine. 1 Ottobre 2020: dopo essermi svegliato con la temperatura corporea superiore ai 38°, tosse e dolori sparsi penso al peggio.

Normale influenza o sintomi da Covid-19?

Mi precipito a contattare il medico curante che procede nel prescrivermi la terapia con antibiotico e cortisone. Giudicandomi un soggetto a rischio mi prenota subito un tampone all'ASL.

Prima di svelare l'esito del tampone vorrei chiarire il motivo per il quale io risulti essere un soggetto a rischio: ho 61 anni e dal 2016 mi è stata diagnosticata una forma non complicata di Parkinsonismo.

Se non si è capito, sono un tipo che non si fa mancare nulla e difatti dopo due giorni da quel 1 Ottobre ricevo l'esito del tampone: positivo al Covid-19.

La notizia getta nello sconforto non solo me ma anche mia moglie e i miei due figli. Tra le preoccupazioni, alternate da incomprensioni, prende vita la strategia di guarigione e soprattutto l'isolamento.

Mi ritrovo così relegato nel mio studio, che fa anche da mensa. Inizio a dormire da solo e mi sposto in casa solo con guanti e mascherina. Insomma, tutto e tutti da evitare.

Potrebbe sembrare una situazione di comodo, una sorta di vacanza forzata ma poi mi rendo conto che è peggio del lockdown vissuto nei mesi precedenti.

L'isolamento imposto per evitare contagi è la cosa peggiore che possa capitare ad una persona con parkinsonismo.

Mi muovo poco, e sapete quanto sia importante nel mio caso l'attività motoria svolta con costanza, e rischio di avere un calo di umore e di ottimismo che è la cosa più controproducente per un Parkinson.

Ho un attimo di esitazione, ma poi mi capita di leggere una massima dello scrittore tedesco Thomas Mann: "Le avversità possono essere formidabili occasioni". Faccio mente locale e mi rendo conto che con il Parkinson tocca convivere, ma bisogna battere e rispettare il Covid. In che modo? Partendo all'attacco.

E allora mi organizzo e parto spedito: creo un angolo palestra, metto a portata di mano tapis roulant materassino e pesi.

Aprò tutti i canali di dialogo online con colleghi di lavoro, familiari, amici, medici.

Faccio un programma settimanale delle cose da fare tra attività fisica, relazioni esterne, relazioni familiari, sistemazioni di archivi e corsi di aggiornamento a distanza.

Guardo la televisione (privilegiando i telegiornali), leggo libri, non trascuro la preghiera, scrivo poesie e, se avanza un po' di tempo, mi diletto nella risoluzione del Sudoku. Praticamente con la mia organizzazione faccio in modo che il mio studio diventi, in tutto e per tutto, un'interfaccia con il mondo esterno.

Dunque, il tempo inizia a scorrere velocemente e senza neppure rendermene conto passano all'incirca venti giorni.

Rifaccio il tampone: negativo al Covid-19.

Che formidabile esperienza!

Sossio Del Prete



EFFETTI DELL'INFEZIONE DA SARS-COV-2 NEI PAZIENTI CON PARKINSON: COSA SAPPIAMO?

di Claudia Ledda



Claudia LEDDA - Neurologo
Dipartimento di Neuroscienze
"Rita Levi Montalcini"
Università di Torino

caso di altre infezioni, si riscontra spesso un peggioramento dei sintomi motori e non motori con necessità in molti casi di modificare la terapia antiparkinsoniana.

Quali fattori determinano una forma più grave di Covid-19 nei pazienti parkinsoniani?

I fattori predittivi di una forma più grave di infezione sembrerebbero essere una maggior durata di malattia, un'età più avanzata e le comorbidità cardio-polmonari. I tassi di ospedalizzazione non sembrano essere più alti nei pazienti affetti da malattia di Parkinson, mentre sembrano esserlo per i pazienti affetti dai così detti parkinsonismi atipici. Questo dato potrebbe essere correlato ad una maggior velocità di progressione di malattia ed alla frequente presenza di disfagia e deterioramento cognitivo in tali pazienti.

Nonostante alcuni studi abbiano fatto emergere, a parità di età, una mortalità più alta nei pazienti affetti da Parkinson, i fattori predittivi di un esito infausto sembrano essere simili a quelli riscontrati nella popolazione generale.

Esistono fattori che proteggono dal contagio o dallo sviluppo di forme di malattia più gravi?

È stato ipotizzato un ruolo protettivo dell'Amantadina e della Vitamina D, ma al momento non esistono sufficienti dati per raccomandare queste terapie per il Covid-19.

Conclusioni

Considerando che gli studi finora pubblicati riportano un numero limitato di pazienti, i dati vanno interpretati con cautela. Ciò premesso, possiamo concludere che i dati disponibili ad oggi indicano che la malattia di Parkinson non sembra aumentare il rischio di contagio, né la probabilità di contrarre la malattia in forme più gravi. Una maggiore fragilità sembra essere presente nei pazienti con lunga storia di malattia o in coloro affetti da parkinsonismi atipici.

Le forme più gravi di Coronavirus SARS-CoV-2 sono state riscontrate nei pazienti di età superiore ai 70 anni e in coloro che sono affetti da malattie concomitanti quali malattie cardiovascolari, diabete, malattie respiratorie croniche e immunodepressione. Di seguito, proviamo a rispondere ad alcune domande sul rapporto tra Covid-19 e persone affette da malattia di Parkinson basandoci sui dati scientifici disponibili.

Il Parkinson aumenta il rischio di essere contagiati dal virus SARS-CoV-2?

Al momento attuale non esistono evidenze che dimostrino un maggior rischio di contrarre l'infezione nei pazienti affetti da malattia di Parkinson rispetto alla popolazione generale. Alcuni studi sembrerebbero suggerire un maggior rischio di contagio in pazienti parkinsoniani che abbiano anche fattori di rischio noti per Covid-19, quali essere sovrappeso e avere patologie respiratorie croniche. Inoltre, la carenza di vitamina D potrebbe essere un altro fattore di rischio per l'infezione.

Quali sono i sintomi del Covid-19 nei pazienti parkinsoniani?

Le persone affette da malattia di Parkinson che contraggono l'infezione sembrano avere gli stessi sintomi del resto della popolazione. Tuttavia, va considerato che, come peraltro in

PARKINSON E LOCKDOWN, DALLA MALATTIA ALLE CURE: QUALCOSA È CAMBIATO?

di Mario Meloni



Mario MELONI - Neurologo
Centro per la Diagnosi e Cura della Malattia di Parkinson
e dei Parkinsonismi
IRCCS Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano

Il "lockdown" è stata una misura necessaria ai fini del contenimento della diffusione del virus ma è stato inevitabilmente accompagnato dall'isolamento sociale e, dalla conseguente riduzione dell'interazione tra gli individui, con un globale impatto negativo sulla salute fisica e mentale in tutte le popolazioni. L'isolamento, infatti, ha causato un aumento dei livelli di depressione, ansia e stress, nonché cambiamenti nel ritmo sonno-veglia e crescenti difficoltà nel tenere traccia del tempo. Durante il lockdown le persone con una malattia neurodegenerativa quale la malattia di Parkinson si sono ritrovate in una condizione di maggiore fragilità. L'isolamento nel proprio domicilio ha contribuito a peggiorare, quando non, addirittura, a slentizzare, alcuni tra i "sintomi non motori" più comuni come l'apatia, la depressione e i disturbi della sfera cognitiva, con ripercussioni non trascurabili

sulla perdita di autonomia ed un conseguente aumento della necessità di assistenza da parte del caregiver.

In un recente studio italiano sono state riportate le osservazioni su 28 persone con malattia di Parkinson nei mesi immediatamente precedenti al primo lockdown (gennaio e febbraio 2020) e poco dopo la riapertura. I ricercatori hanno rilevato un aumento significativo dei livelli di ansia e della compromissione di alcune funzioni cognitive tra cui memoria ed attenzione.

In un altro studio italiano sono stati esaminati i cambiamenti cognitivi, comportamentali e motori in 65 persone con la malattia di Parkinson (34 senza disturbi cognitivi e 31 con lieve compromissione cognitiva) durante il primo lockdown (dal 9 marzo al 18 maggio 2020).

Dai risultati dello studio è emerso un significativo peggioramento delle funzioni cognitive, delle alterazioni comportamentali e dei sintomi motori. In particolare, i pazienti che avevano un'iniziale compromissione delle funzioni cognitive, sono andati incontro ad una maggiore disabilità e perdita della capacità di svolgere le attività della vita quotidiana.

L'isolamento e l'inattività fisica hanno avuto un impatto negativo sui classici sintomi motori tra cui la difficoltà nel camminare, la lentezza dei movimenti e la rigidità e, inoltre, hanno innescato diverse complicanze come malattie cardiovascolari e osteoporosi.

Molte persone con la malattia di Parkinson hanno dovuto cambiare radicalmente la loro routine quotidiana e hanno dovuto interrompere interventi riabilitativi volti a migliorare le funzioni motorie e le capacità funzionali che avevano una ricaduta positiva sulla qualità della vita del paziente e del caregiver. Il lockdown ha lasciato in eredità la consapevolezza sull'importanza di fornire alle persone con malattia di Parkinson nuovi strumenti per poter contattare a distanza i neurologi e permettere un costante monitoraggio delle condizioni cliniche.

Molti studi hanno confermato la validità della telemedicina nel valutare e monitorare i pazienti che si è dimostrata una strada percorribile e può diventare un valido strumento per seguire a distanza i pazienti che già dispongono di una diagnosi di malattia di Parkinson e di una terapia agevolandone l'autogestione.

L'AMBULATORIO PARKINSON AI TEMPI DEL COVID

di Mario Chiara Malaguti e Donatella Ottaviani

La pandemia di Covid-19 ha decisamente modificato le abitudini di vita e la routine di milioni di persone nel mondo. Le persone affette da malattia di Parkinson, impossibilitate ad accedere in presenza agli ambulatori dedicati, hanno dovuto costruire con urgenza strategie diverse di comunicazione, di visita medica e di monitoraggio clinico. È stato pertanto necessario ristrutturare le visite neurologiche di routine, la terapia fisica, occupazionale e logopedica nel rispetto delle disposizioni relative al distanziamento sociale e i centri Parkinson hanno cercato di adeguarsi trovando modalità alternative per mantenere attiva ed efficace la presa in carico dei pazienti. Uno di questi strumenti è rappresentato dalla telemedicina che ha certamente dei limiti: non sostituisce l'efficacia e l'empatia di una visita in presenza; in video è senza dubbio difficile se non impossibile valutare alcuni aspetti clinici della malattia, quali ad esempio la rigidità, i riflessi posturali, le performance cognitive. Inoltre è indubbia la difficoltà dei

malati più anziani o di quelli che vivono soli ad accedere alle piattaforme informatiche per la visita da remoto. Nonostante queste criticità, la telemedicina ha portato importanti indiscussi vantaggi: infatti nel nostro centro multidisciplinare coordinato dall'infermiere specializzato nella malattia di Parkinson, i pazienti hanno potuto mantenere un contatto periodico con tutte le figure professionali coinvolte nel caregiving. In certi casi la comunicazione con l'equipe Parkinson è stata addirittura più assidua che in passato, e

lo stretto monitoraggio periodico da remoto ha consentito anche di valutare l'efficacia di una modifica terapeutica in maniera più rapida rispetto alle tempistiche dell'ambulatorio in presenza. Inoltre è stato possibile "entrare" nella casa dei nostri pazienti, vederli muoversi nel loro ambiente quotidiano, indagare le loro difficoltà in un contesto routinario, decisamente differente dal setting ambulatoriale o ospedaliero, nel quale spesso i pazienti manifestano performance differenti. Infine la telemedicina ci ha fatto riscoprire quanto sia importante motivare i pazienti nel prendersi cura di se stessi, nel porsi obiettivi, nell'essere coinvolti da protagonisti nel costruire un progetto di cura insieme a tutte le figure professionali coinvolte. Stante il fatto che la telemedicina si è dimostrata efficace nel follow up dei pazienti seguiti da tempo presso il centro Parkinson, diversa è stata la situazione dei malati de novo, per i quali sarebbe stato più appropriato iniziare il percorso diagnostico-terapeutico dedicato in presenza, anche al fine di garantire la comunicazione della diagnosi nel setting più adeguato.

La pandemia ci ha costretto a far entrare con urgenza la telemedicina nella vita quotidiana dei professionisti sanitari e dei pazienti, ma rappresenta l'inizio di una nuova era in cui siamo chiamati, come comunità scientifica e insieme alle associazioni dei pazienti, a ripensare e riscrivere un nuovo modello di PD Care Management.



Maria Chiara MALAGUTI - Neurologo
UOC di Neurologia - Osp. Santa Chiara - Trento - Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari della Provincia di Trento (APSS)



Donatella OTTAVIANI - Neurologo
Osp. Santa Maria del Carmine - Rovereto
Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari della Provincia di Trento (APSS)

SEGUICI SUI NOSTRI CANALI SOCIAL 

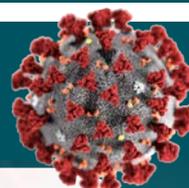
facebook Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus

twitter Limpe_Parkinson

Instagram limpe_parkinson

COMITATO EDITORIALE

CAMPAGNA VACCINALE ANTI COVID-19 FONDAZIONE LIMPE PER IL PARKINSON, IN PRIMA LINEA PER LA TUTELA DEI DIRITTI DEI PAZIENTI



In Italia sono circa 300.000 i pazienti affetti da malattia di Parkinson.

Nei primi anni di malattia, un corretto approccio terapeutico farmacologico e riabilitativo garantisce ai pazienti una buona qualità di vita, ma il passare degli anni e l'evoluzione dei sintomi tendono a limitare progressivamente l'autonomia motoria con conseguenze rilevanti per pazienti e caregiver.

Accanto alla malattia di Parkinson, una serie di altre patologie neurodegenerative note come Parkinsonismi atipici (quali Atrofia Multisistemica, Paralisi Soprannucleare Progressiva, Degenerazione Cortico-Basale) sono malattie rare altamente disabilitanti e caratterizzate dall'associazione dei sintomi parkinsoniani con altri importanti disturbi neurologici.

Ciò nonostante, un recente documento congiunto del Ministero della Salute e dell'Istituto Superiore di Sanità non ha identificato la malattia di Parkinson ed i Parkinsonismi atipici tra le condizioni neurologiche evolutive che causano disabilità e che pertanto configurano una priorità vaccinale.

Inoltre, diverse segnalazioni evidenziano una costante incertezza tra gli stessi operatori addetti alla vaccinazione nel considerare o meno la malattia di Parkinson come patologia "fragile", generando in alcuni casi inaccettabili ritardi nella campagna vaccinale a discapito dei pazienti.

La Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus, da sempre al fianco dei bisogni dei pazienti, ha quindi da subito intrapreso alcune iniziative volte a tutelare i loro diritti e a fornire raccomandazioni sulla vaccinazione anti-Covid-19:

- Richiesta formale di confronto con gli organi preposti del Ministero della Salute e dell'Istituto Superiore di Sanità affinché inseriscano, nel processo di revisione dei gruppi target della vaccinazione anti-Covid-19, la malattia di Parkinson e i Parkinsonismi atipici tra le patologie meritevoli di priorità vaccinale.

Al contempo, è necessario fornire agli operatori sanitari indicazioni finalizzate a non stigmatizzare la malattia di Parkinson con il rischio di ritardare o negare il diritto alla vaccinazione previsto dalle normative vigenti a quei pazienti appartenenti a particolari categorie a rischio (personale scolastico docente e non docente, forze dell'ordine, altri servizi essenziali).

- Raccomandazioni sulla efficacia e sicurezza di tutti i vaccini attualmente disponibili, chiarendo da subito che la vaccinazione è raccomandata in tutti i pazienti, salvo eventuali controindicazioni mediche di altra natura. Tali raccomandazioni sono disponibili sul sito www.fondazioneimpe.it.

Portavoci di una sensibilità condivisa, ci si augura per il bene di tutti i pazienti "fragili", a prescindere da quale patologia li affligga, che si possa realizzare quella tanto attesa accelerazione della campagna vaccinale annunciata dal Ministero della Salute.

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

5x1000

INSERISCI
NELLA DICHIARAZIONE
DEI REDDITI IL
CODICE FISCALE DELLA
FONDAZIONE LIMPE
PER IL PARKINSON ONLUS
C.F. 12809581007

