



Provincia Autonoma di Trento
Assessorato alla Salute
e Politiche sociali



Parkinson: un vento di speranza

Atti del convegno
Riva del Garda, 16 - 17 aprile 2010



infos**alute** 21

**Parkinson:
un vento di speranza**

Atti del convegno

Riva del Garda, 16 - 17 aprile 2010

Edizioni
Provincia Autonoma di Trento
Assessorato alla salute e politiche sociali

Trento, 2011

infosalute 21

Parkinson: un vento di speranza

Atti del convegno

A cura dell'Associazione Parkinson Trento

Assessorato alla Salute e politiche sociali
Servizio Organizzazione e qualità delle attività sanitarie
Ufficio Formazione e sviluppo delle risorse umane
Via Gilli,4 - 38121 Trento
tel. 0461 494105 - fax 0461 494073
formazione.sanita@provincia.tn.it
www.trentinosalute.net

© copyright Giunta della Provincia Autonoma di Trento. 2011

L'utilizzo del materiale pubblicato è consentito con citazione obbligatoria della fonte

Indice

I saluti delle autorità	7
Il momento della diagnosi: muovere i primi passi nella giusta direzione	
<i>Prima tavola rotonda</i>	17
I criteri diagnostici e la delicata relazione fra medico e paziente (<i>G. Meco</i>)	17
L'inizio della terapia e le diverse opzioni (<i>M. Rizzo</i>)	23
Approccio educativo nella gestione delle attività motorie (<i>A. Boreatti, A. Daves, F. Malacarne</i>)	29
L'impatto della comunicazione diagnostica sulle dinamiche familiari e relazionali: dibattito tra uno psicologo, un paziente, un caregiver e un neurologo (<i>L. Vivaldi, C. Pasetti, R. Pedrotti, P. Gabrielli</i>)	34
La terapia: il punto della situazione	
<i>Seconda tavola rotonda</i>	41
Le ultime novità farmacologiche (<i>U. Bonucelli</i>)	41
Terapie interventiste o terapie tradizionali (<i>F. Tamma</i>)	47
Il punto sulla DBS (<i>G. Tommasi</i>)	50
La parola all'infermiere: compliance al trattamento (<i>S. Perli</i>)	55
Aspetti della vita quotidiana	
<i>Terza tavola rotonda</i>	59
La riabilitazione della voce (<i>M.F. De Pandis</i>)	59
I disturbi gastrointestinali (<i>A. Genovese</i>)	65
Il problema dell'equilibrio (<i>M. Pellegrini</i>)	71
Caring della persona con Parkinson (<i>S. Perli</i>)	82

La riabilitazione neurocognitiva: prospettive e limiti <i>Lettura magistrale di G. Miceli</i>	85
Parkinson Italia parla: bilancio di un triennio. Che cosa possiamo fare tutti insieme? <i>(L. Bossi, A. Riva)</i>	103
Nuove vie della riabilitazione. Stimoli multisensoriali, emozione, movimento, socializzazione <i>Quarta tavola rotonda</i>	113
Stimoli multisensoriali. Emozione, movimento, socializzazione: nuovi percorsi di riabilitazione <i>(G. Albani)</i>	115
Tai Ji Quan: breve introduzione e dimostrazione con pazienti <i>(R. Benetti)</i>	118

I SALUTI DELLE AUTORITÀ

È davvero un piacere portarvi il mio saluto personale ma soprattutto quello della Giunta provinciale e del Presidente della Provincia. Spero che i lavori di questo convegno possano aiutare anche noi, che ne abbiamo la responsabilità, nel prendere decisioni corrette e utili nell'affrontare la malattia di Parkinson anche dal punto di vista dell'organizzazione dei servizi del sistema sanitario provinciale. Proprio nell'ottica di cercare di porre in essere le azioni a vantaggio dei cittadini in generale e dei i pazienti di una malattia fortemente invalidante quale il Parkinson in particolare, credo che per noi amministratori sia fondamentale l'attività delle associazioni, che ringrazio. Con l'Associazione trentina il rapporto è proficuo: insieme abbiamo stabilito alcune linee organizzative che certamente potranno ulteriormente essere migliorate e per le quali avremo anche la possibilità di introdurre risorse nuove.

In questo momento stiamo vivendo una fase di transizione della nostra sanità: nel corso dell'estate in Consiglio provinciale approveremo una legge di riforma del nostro sistema sanitario, all'interno della quale abbiamo voluto destinare un ruolo importante proprio alle realtà associative. Dopo la sua approvazione istituiremo una Consulta provinciale delle associazioni di volontariato e dei pazienti, che avrà la possibilità di dialogare direttamente con l'Assessorato e con l'Azienda sanitaria per tutte le tematiche che riguardano l'organizzazione del sistema sanitario e di eleggere un proprio rappresentante all'interno del Consiglio sanitario provinciale: il massimo organo che affianca l'Assessorato nella programmazione e nella gestione degli aspetti sanitari di più rilevante importanza.

Quando adotteremo atti che incidono sull'organizzazione del sistema sanitario, quest'organo infatti esprimerà il proprio parere, quindi anche le associazioni, assieme a tutti gli altri soggetti che compongono il sistema sanitario, potranno fornirci il punto di vista del cittadino, del paziente, che è ciò verso cui deve orientarsi tutta l'azione amministrativa pubblica.

Presso le nostre unità operative sono già stati introdotti alcuni elementi organizzativi di miglioramento, sotto il profilo della definizione di un percorso assi-

stenziale più chiaro e, soprattutto, meno difficoltoso in termini di accesso. Credo sia davvero importante, soprattutto per una patologia così invalidante, almeno ridurre le difficoltà rispetto all'accesso alle cure. Per questo voglio ringraziare, in particolare, le nostre strutture sanitarie di Trento e di Rovereto e i professionisti che vi operano. Non mancheranno, nei prossimi mesi, nuove occasioni di dialogo con loro e le associazioni per completare la definizione delle linee organizzative. Da ultimo esprimo i complimenti per aver scelto Riva del Garda come sede del convegno per festeggiare i vent'anni della fondazione dell'associazione trentina, la prima in Italia: un piccolo motivo di orgoglio da parte nostra.

Ugo Rossi

Assessore provinciale alla salute
e politiche sociali

Diamo inizio a questa prima giornata di un congresso voluto dall'Associazione Parkinson che celebra, in questo modo, i suoi venti anni di attività, in collaborazione con l'Unità Operativa di Neurologia.

Ne approfitto per presentarmi: io sono Daniele Orrico, Direttore della Unità Operativa di Neurologia al Santa Chiara di Trento. Quando qualche mese fa mi è stato chiesto di collaborare a questo evento l'ho fatto con molto piacere perché, come detto, ricorrono i venti anni dell'attività dell'Associazione Parkinson.

È un'associazione tra le più vive e attive che abbiamo a Trento e ricopre, in maniera direi emblematica, il ruolo che le associazioni ritengo debbano avere. A mio modo di vedere ci deve essere collaborazione, perché le associazioni raccolgono le esigenze, le indicazioni di una serie di persone che devono essere in grado di condizionare le attività delle istituzioni, le quali che devono capire che, come ho scritto anche nella presentazione del Convegno, tutto sommato siamo un servizio pubblico. Questo vuol dire che viviamo del contributo e siamo al servizio del pubblico, ovviamente con la compatibilità delle esigenze di servizio di tutta una serie di attività che in ospedale vengono svolte. Su questo non c'è dubbio, ma una volta chiarito questo il ruolo deve essere di collaborazione totale.

In questa collaborazione mi piace sottolineare alcuni degli obiettivi che abbiamo raggiunto anche nell'Unità operativa di Neurologia, al di là del fatto che è scontato che ci debba essere sempre lo stesso medico che segue il paziente. Per esempio abbiamo attivato una "linea telefonica Parkinson", cinque giorni su sette in orario di servizio. È una linea telefonica dedicata al paziente Parkinson.

Il paziente trova il numero non sull'elenco del telefono perché è dato in gestione, se così possiamo dire, all'Associazione Parkinson, che lo segnala nel suo giornale, periodicamente, ai propri assistiti.

Non solo, quando poi c'è il problema della visita di controllo, il paziente viene e sa che tra 6-8 mesi è già fissata l'ora e il giorno per l'appuntamento, quindi non c'è più la seccatura di doversi interfacciare con l'ufficio prenotazioni, con la segreteria, con le linee telefoniche occupate. Sono piccole cose, certamente, però si raggiungono quando sono chiare le esigenze di qualcuno e le possibilità di qualcun altro, di dare soddisfazione a queste esigenze.

Sono tematiche, ovviamente, importanti a livello associativo, di cui parleremo senz'altro più approfonditamente domani. Oggi la giornata invece è dedicata alle attività, alle comunicazioni tipo scientifico. Ringrazio fin d'ora tutti i relatori, tutti i moderatori che saranno presenti.

Daniele Orrico
Direttore U.O. Neurologia
Ospedale Santa Chiara, Trento

Benvenuti a questa doppia giornata per il X Congresso delle Associazioni del Parkinson. Io ho il gradito compito, da parte del Direttore Generale dell'Azienda, di darvi il benvenuto a Riva sul Garda e auspicare un buon lavoro per queste due giornate.

Ha già anticipato il dottor Orrico che il rapporto dell'Istituzione con le associazioni è di notevole rilievo. Esiste infatti la malattia di Parkinson ed esiste il malato di Parkinson, l'associazione è la voce del malato di Parkinson. In questi due giorni ho visto che non solo si parlerà della malattia, delle cure, delle nuove tecnologie, della diagnosi, ma si parlerà anche delle problematiche di vita.

L'Azienda per i Servizi Sanitari ha uno strumento fondamentale per incarnare il principio della centralità del paziente, quello di interagire positivamente con le associazioni dei malati e con le associazioni che rappresentano l'utenza.

Questa interazione è fatta di ascolto e di cooperazione nel tentativo di realizzare al meglio tutte quelle cose che possono migliorare non solo la qualità della diagnosi, della cura e della riabilitazione, ma anche la qualità della vita di questi pazienti. Spesso una malattia come l'Alzheimer mette a dura prova, coinvolgendo non solo il diretto interessato, ma anche le famiglie.

Noi abbiamo fatto oggetto la malattia di Parkinson di un progetto provinciale, lo scorso anno, che riguardava il miglioramento del percorso per il paziente di Parkinson, di cui penso si parlerà in giornata. So che ci sono stati numerosi incontri tra l'associazione e l'istituzione lo scorso anno e che questi incontri sono stati proficui. È un percorso assistenziale che coinvolge il medico di medicina generale, gli operatori tecnici della Unità Operativa di Neurologia di Trento, il dottor Orrico nella gestione delle tecnologie più sofisticate direttamente. Questa è un po' la somma di una storia di relazioni positive, che si è dipanata tra l'associazione Trentina e l'istituzione sanitaria della Provincia di Trento.

Oggi è una giornata particolare perché festeggia i venti anni di fondazione della nostra Associazione Trentina che è stata la prima nella storia dell'associazionismo per il Parkinson in Italia. Festeggia l'essere stata scelta dalle altre federazioni per ospitare questo convegno e festeggia anche la giornata del Parkinson, che era l'11 di aprile. In occasione di tutti questi eventi, per voi importanti, rinnovo da parte mia, come Direttore del Distretto Sanitario e da parte del Direttore Generale, l'augurio di un proficuo lavoro in queste due giornate.

Franco Fiorentini

Direttore Distretto sanitario
Alto Garda e Ledro
Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari

Buongiorno a tutti, benvenuti a Riva del Garda. L'amministrazione comunale porta un caloroso saluto a tutti e vi ringrazia di essere venuti qui. Ringrazio anche il Presidente dell'Associazione, Manigrasso, perché si è attivato molto per fare in modo che questo convegno fosse realizzato qui a Riva, e quindi anche tutti voi per essere presenti.

Siccome oggi è anche il XX anniversario dell'Associazione qui in Trentino, mi piace ricordare che io ero presente in Provincia allora quando è nata questa associazione. La Provincia ha sostenuto fin dall'inizio questa associazione perché ha inserito, nella propria legge di settore, un apposito articolo proprio per sostenere tutte quelle associazioni che si occupano dei problemi socio-sanitari dei nostri cittadini. Questo per avere un punto di riferimento di tutti i problemi e i bisogni di queste persone, che possono comunicare con l'associazione che li rappresenta, la quale fa da tramite con l'Azienda Sanitaria.

La stessa Azienda Sanitaria ha detto quanto cammino è stato fatto in questi anni. Ce n'è ancora tanto da fare ma davvero l'associazione ha saputo incanalare in modo corretto i bisogni delle persone, portarli all'Azienda Sanitaria, rappresentarli e migliorare sempre di più i servizi.

Data la qualità dei relatori, dato gli argomenti all'ordine del giorno, sicuramente oggi questo convegno potrà magari alimentare quel "vento di speranza" che porta nel titolo. Auguro davvero a tutti buon lavoro e saluto tutti nuovamente.

Claudia Giordani
Comune di Riva del Garda

Un buongiorno caloroso a tutti. Io porto il saluto del Sindaco di Trento e dell'amministrazione comunale. Sono particolarmente contenta di poter ospitare nella nostra Provincia un convegno di così grande spessore e per questo sono grata all'Associazione Parkinson, all'Associazione Parkinson Italia ovviamente e a tutti coloro che l'hanno resa possibile.

È vero, come si diceva prima, che c'è ancora tanto cammino da fare, è vero che noi abbiamo la speranza di miglioramenti continui, dal punto di vista terapeutico, dal punto di vista assistenziale, farmacologico, dal punto di vista anche di leggi adeguate a sostenere le persone che soffrono della malattia e i loro familiari. È certo in questa direzione che questo convegno sta spiegando le vele, se posso usare una metafora.

È certamente necessario che noi ci alleiamo tutti insieme, perché solo insieme una comunità riesce davvero a cogliere il vento di questa speranza. Oltre a dover portare una riconoscenza molto forte a tutti gli operatori, dai medici dei nostri reparti ospedalieri agli infermieri, al personale specializzato, alle persone che offrono assistenza nelle realtà socio-assistenziali, credo di dover oggi di spezzare una lancia, con profonda riconoscenza, per tutti coloro che si adoperano nella dimensione del volontariato.

È vero che la tecnologia, le scienze mediche, ci offrono sempre di più, ma intorno a una situazione così difficile e drammatica che ci coglie nella vita è davvero importantissimo poter contare su qualcuno che abbia anche l'esperienza della malattia e della sofferenza, altrimenti facciamo fatica a trovarci in sintonia, per poter affrontare anche bene le cose. Voi capite bene cosa intendo e allora la riconoscenza fortissima va a coloro che venti anni fa hanno pensato, come malati e come familiari, di fondare l'Associazione Parkinson perché questo è anche davvero il segno della capacità di una Comunità di costruire queste alleanze necessarie a migliorare la qualità della vita delle persone.

Senza poter contare su qualcuno che davvero interpreta, perché conosce direttamente il problema, è difficile per chiunque poter avere intorno a sé una dimensione di qualità reale della vita.

Grazie all'associazione, perché so per esperienza che da anni è punto di riferimento indispensabile tanto quanto la competenza, la preparazione e la dedizione del personale preposto dal punto di vista medico o sociale.

La legge di riforma della sanità della nostra Provincia sta andando nella direzione di rendere sempre più la nostra una comunità che si attrezza sull'integrazione socio-sanitaria. Non possiamo fare fino in fondo questa integrazione socio-sanitaria senza coinvolgere, anche nella programmazione dei servizi e nella loro valutazione, le associazioni delle persone direttamente interessate.

Una riconoscenza profonda, allora, e un augurio a tutti voi che affrontate questi due giorni importanti di riflessione. Buon lavoro.

Violetta Plotegher
Comune di Trento

Vi dò il benvenuto a questo convegno di Parkinson Italia, che è il decimo e ha una particolarità. Grazie alla collaborazione del dottor Orrico abbiamo potuto fare un programma del convegno nel quale i pazienti hanno avuto un'importante parte, un importante peso nel decidere gli argomenti trattati.

Di solito il programma deve essere preparato dai medici e poi concordato con noi, però in questo caso veramente la parte dei pazienti è stata considerevole, quindi vi voglio segnalare questa cosa perché è un convegno i cui argomenti sono aderenti ai nostri problemi, alla quotidianità del malato. Siete tutti invitati ad intervenire il più possibile negli spazi lasciati appositamente liberi per la discussione.

Voglio anche notare che questo convegno è piaciuto al Quirinale, perché, del tutto inaspettatamente, ci è arrivata questa medaglia che non avevamo assolutamente richiesto. È arrivata insieme all'adesione presidenziale questa onorificenza.

Ringrazio poi ovviamente tutti i relatori che sono venuti e verranno da tutte le parti d'Italia, anche da lontano, dalla Sicilia, da Roma. Li ringrazio veramente di tutto cuore perché operano in assoluta gratuità e questo fa sempre molto piacere.

Ringrazio anche Luciana Savignano, anche se non è presente in questo momento.

Poi naturalmente non posso non ringraziare l'associazione di Trento, con tutto il cuore, per la collaborazione che ha dato, veramente straordinaria. In particolare ringrazio il Presidente dottor Manigrasso, anche perché è stato l'autore di questo titolo "Un vento di speranza". Può sembrare una cosa un po' audace parlare di speranza in un convegno sul Parkinson che è una malattia cronica e che non lascia molta speranza, invece io trovo che sia molto importante perché la speranza comunque ci deve essere.

Io mi ricordo che quando mi diagnosticarono la malattia ventun'anni fa, quando ero già malata da tre, mi salvai con questa idea un po' folle e cioè che in un modo o nell'altro me la sarei cavata, non sapevo come ma ce l'avrei fatta e in effetti, se pensate che sono passati tutti questi anni, io sono ancora qui che vado in giro con le mie gambe: potete pensare che in fondo la mia speranza è stata esaudita. Non rinunciate alla speranza mai e noi teniamoci un "vento di speranza". Grazie, buongiorno.

Lucilla Bossi

Presidente

Associazione Parkinson Italia ONLUS

Buongiorno a tutti. Come ha accennato il dottor Orrico, sono Domenico Manigrasso, Presidente dell'Associazione Parkinson di Trento e oggi sono qui anche in veste di padrone di casa. Per questo motivo voglio dare un cordiale benvenuto a tutti i presenti. Questo convegno è stato organizzato in occasione della XIV ma giornata mondiale della malattia di Parkinson, la X giornata della malattia di Parkinson a livello nazionale, ma in principal modo è stato organizzato in questa località, perché l'associazione di Trento il 6 novembre del 1990 si è costituita. Pertanto questo anno ricorre il ventesimo anno della nostra costituzione. In virtù di questo è stata la prima associazione nata in Italia, dopo di che sono nate altre ventidue associazioni, tutte confederate in Parkinson Italia. Sono in arrivo ancora altre associazioni che si confedereranno.

La nostra associazione nasce nel 1990 per iniziativa di un gruppo di persone che, non trovando uno sbocco per i propri familiari e tutti gli altri, ha dato iniziativa a questa associazione, con la collaborazione dell'Associazione Sclerosi Multipla, nata in precedenza. Per questo motivo io oggi, proprio per il XX anno dalla fondazione, mi permetto di elencare i padri fondatori di questa associazione, che devo leggere. Mario Apollonia, Pia Gabrielli che abbiamo qui presente, Giuseppe Giampiccolo, Mario Kirchner, Cesare Nollo, Guido Pedron, Renzo Pedrotti, Italo Salvetti e Fabio Ambrosi che è stato nove anni Presidente dell'Associazione Parkinson di Trento. Ma in questa occasione voglio anche ricordare con affetto e gratitudine chi, fra questi, oggi non è presente in questa sede. Applaudiamo queste persone che hanno costituito la prima associazione nata in Italia.

Un grazie particolare va anche a tante persone che in questi venti anni hanno collaborato, in senso volontario, con la nostra associazione e hanno fatto in modo che l'associazione di Trento, con le proprie iniziative, potesse crescere e per questo noi, come prima associazione, abbiamo dato anche alle altre dei suggerimenti validi per far sì che qualcosa si potesse fare per i malati di Parkinson. Voglio ringraziare tutti gli enti e sponsor, la Provincia Autonoma di Trento e le case farmaceutiche, che ci hanno dato modo di poter effettivamente organizzare, in questa meravigliosa cittadina, questo convegno. A parte le case farmaceutiche che vediamo qui in video, vorrei sottolineare il patrocinio della Presidenza della Repubblica che l'Onorevole Napolitano ci ha voluto concedere, oltre alla medaglia. Abbiamo la Provincia Autonoma di Trento, la Presidenza del Consiglio provinciale di Trento, il Consiglio regionale Trentino Alto Adige, il Comune di Riva del Garda, che ringrazio, il Comune di Trento, che ringrazio, il Centro Servizi Volontariato Provincia di Trento e l'Ordine dei Medici, l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari rappresentata dal dottor Fiorentini, Trentino S.p.A. che è il marchio del Trentino, l'Associazione Artigiani e Provincia di Trento e l'Itas Assicurazioni. Ringrazio tutti quanti per un buon lavoro, relatori e moderatori e tutto il pubblico presente.

Domenico Manigrasso
Presidente
Associazione Parkinson Trento ONLUS

È per me un enorme piacere essere qua, al di là del fatto che siamo estremamente vicini e quindi la cosa è oltretutto piacevole sotto tutti i punti di vista. I punti che io vorrei brevemente toccare sono semplicemente alcuni, che ritengo indispensabili.

L'Università di Verona, che mi permetto di rappresentare in questa circostanza, è da sempre particolarmente vicina alle problematiche che coinvolgono non soltanto il settore neurologico, ma tutti i settori sanitari della Provincia di Trento e quindi c'è una sintonia operativa che si va progressivamente sempre più rinsaldando in tanti altri settori.

È per me un particolare piacere in quanto, come neurologo, in quanto persona che si occupa direttamente di questo tipo di problema e che partecipa attivamente all'attività e all'organizzazione nell'ambito della malattia di Parkinson, credo che sia importante sottolineare alcuni aspetti essenziali.

Questo tipo di malattia, che purtroppo ha un carattere cronico, ha subito nel corso degli anni delle enormi modificazioni. Io che non sono vecchio ma neanche tanto giovane, ho vissuto nell'arco della mia attività un progredire favoloso e questo "vento" che vedo sollecitato anche nel titolo è qualcosa di reale.

I progressi che si stanno compiendo, da un punto di vista farmacologico e non soltanto, con altri tipi di interventi, sono reali e le aspettative di vita e di una autonomia dei pazienti e delle persone affette da questo tipo di tematiche, sono veramente un obiettivo a cui noi dobbiamo e possiamo mirare.

Vorrei citare un altro tipo di problematiche che poi dopo certamente affioreranno nel corso della mattinata: gli aspetti tecnologici e gli aspetti terapeutici, che certamente si stanno sviluppando, debbono andare di pari passo con le potenzialità sinergiche, da parte della categoria medica e della categoria scientifica con le associazioni di volontariato.

La vostra associazione, come tante altre, è un elemento e un cardine portante dell'assistenza sanitaria in Italia e nel mondo. La tecnologia o la capacità tecnica, anche più squisita, non possono prescindere dal ruolo fondamentale esercitato da chi vive in prima persona questo tipo di problemi, come tanti altri, nell'ambito soprattutto della neurologia. Il valore della vostra riunione credo che sia essenziale. Giustamente, sia Daniele Orrico che la signora Bossi sottolineavano un fatto che io ritengo uno degli aspetti più stimolanti: la pianificazione e l'organizzazione di questo congresso è stata decisa dalle associazioni e da chi vive in prima persona questa realtà. Questo un aspetto importante.

L'Università in fin dei conti non deve soltanto insegnare scienza, ma io credo che debba insegnare anche umanità e capacità di collegarsi con le persone che purtroppo soffrono, grazie.

Antonio Fiaschi
Università degli Studi
di Verona

IL MOMENTO DELLA DIAGNOSI: MUOVERE I PRIMI PASSI NELLA GIUSTA DIREZIONE

Prima tavola rotonda

Moderatori: Danele Orrico, Antonio Fiaschi

I criteri diagnostici e la delicata relazione fra medico e paziente

Giuseppe Meco

Prima di iniziare la relazione, vorrei innanzitutto ringraziare l'associazione per l'invito e vorrei prendere spunto da alcuni inviti fatti ad esempio dalla Presidentessa Lucilla Bossi, per fare una relazione che dia alcuni flash soprattutto sulle cose più pratiche.

Fare la diagnosi di malattia di Parkinson non è possibile attraverso diciamo dei mezzi diagnostici che diano la certezza che ci troviamo di fronte alla malattia di Parkinson. Ci sono alcuni mezzi diagnostici che possono dare questo input positivo rispetto alla diagnosi, ma vengono utilizzati soltanto in alcune occasioni. La diagnosi resta sostanzialmente una diagnosi clinica anche se, come giustamente diceva prima il professor Fiaschi nell'introduzione, negli ultimi trenta anni ci sono stati grossi passi avanti, dal punto di vista farmacologico e non, per cui siamo in grado di fare una diagnosi migliore rispetto a quanto si poteva fare venti anni fa o trenta anni fa e siamo in grado di curarla meglio rispetto a quello che avveniva qualche anno fa.

Nonostante questo comunque la diagnosi resta sostanzialmente una diagnosi legata all'anatomia patologica, cioè la diagnosi di certezza rispetto alla malattia è legata ancora alle caratteristiche anatomo-patologiche della malattia, con la presenza dei così detti Corpi di Lewy.

Dal punto di vista clinico bisogna innanzi tutto porre la diagnosi di Sindrome Parkinsoniana, cioè di una serie di sintomi che, accostati tra di loro, possono indirizzare verso una Sindrome Parkinsoniana, il che non significa malattia di Parkinson. La malattia di Parkinson è una delle Sindromi parkinsoniane. Perché si possa porre questa diagnosi iniziale di Sindrome Parkinsoniana, occorre che siano presenti due di questi quattro sintomi: bradicinesia, tremore, rigidità e instabilità posturale.

La malattia di Parkinson si pone all'interno di Sindromi parkinsoniane che hanno diverse cause e, come vedete, qui ci sono una serie di quadri che possono

dare gli stessi aspetti clinici. Al di là della malattia di Parkinson ci sono tutti i parkinsonismi secondari, cioè quelli indotti da qualche causa nota, ad esempio i farmaco-indotti, quelli legati a danni cerebro-vascolari, secondari a idrocefalo, quelli secondari a processi infettivi, post-infettivi, quelli causati da tossici come l'MPTP, il manganese, l'ossido di carbonio, quelli post-traumatici, post-anossici, da malattie metaboliche.

Ci sono delle cause che possono determinare queste Sindromi parkinsoniane, che noi dobbiamo in qualche modo escludere prima di arrivare a fare una diagnosi di malattia di Parkinson. Oltre a questi parkinsonismi secondari ce ne sono altri sempre su base degenerativa, che vengono chiamati parkinsonismi atipici, che sono la PSP, l'MSA, la degenerazione cortico-basale e la malattia Corpi di Lewy. Per quanto riguarda la malattia di Parkinson, io sono del parere che si dovrebbe parlare di "malattie di Parkinson" perché probabilmente questo quadro clinico che noi chiamiamo malattia di Parkinson presenta all'interno dei quadri che possono essere dovuti a cause diverse.

Negli ultimi venti anni, ad esempio, si è visto che una piccolissima fetta di questi Parkinson è dovuta a cause genetiche, quindi questo ha aperto una finestra e adesso si comincia a parlare non tanto di malattia di Parkinson quanto di "malattie" di Parkinson. Non riusciamo ancora a trovare i determinanti di queste malattie di Parkinson, ma dal punto di vista scientifico ci si è indirizzati su questa strada. Diagnosi differenziale: il Parkinsonismo iatrogeno. Questa è una causa piuttosto frequente, anche di errori da parte di medici, non dovrebbe avvenire ma a volte avviene, per cui l'uso di alcuni farmaci – non tanto quelli di cui si sa che provocano Parkinsonismi secondari come i neurolettici, cioè quei farmaci che vengono usati nelle malattie psichiatriche maggiori – che ad esempio vengono usati nelle vertigini, i cosiddetti calcio-antagonisti, la Flunarizina, la Cinarizina o farmaci gastro-enterici tipo il Plasil, il Motilex, possono determinare secondariamente dei Parkinsonismi reversibili. Bisogna stare molto attenti, ad esempio, per pazienti in cui è stata fatta la diagnosi di malattia di Parkinson, all'uso di questi farmaci, perché possono aggravare la malattia di base.

Per escludere tutte quante quelle cause secondarie di Sindrome parkinsoniana bisogna fare alcuni esami, ad esempio gli esami neuroradiologici la risonanza. La risonanza negli ultimi venti anni ha notevolmente migliorato il livello diagnostico di questi quadri. Ma non c'è soltanto la risonanza, anche altri esami tipo la SPECT, cioè degli esami che si fanno con dei traccianti marcati, cioè sostanze che vengono marcate e che poi vengono rilevate attraverso delle apparecchiature simili a una TAC. È la cosiddetta SPECT, in alcuni casi è estremamente importante.

Siccome la malattia di Parkinson si differenzia rispetto agli altri quadri di Parkinsonismo, di Sindrome parkinsoniana e dalla risposta o meno della Dopa, può essere utile il test con il Levodopa, con altre sostanze Dopamino-agoniste e quindi vedere in acuto o, meglio ancora, se non risponde in acuto, in cronico, la risposta a questi stessi farmaci.

Abbiamo visto la risonanza magnetica che serve a determinare il livello delle lesioni vascolari che possono essere presenti oppure a escludere quadri, tipo l'idrocefalo normoteso che è un quadro specifico suscettibile della terapia chirurgica, oppure i tumori endocranici.

Ha una funzione prevalentemente di esclusione, questo esame neuro-radiologico, di esclusione di quadri secondari ad altre patologie.

Abbiamo parlato prima della DAT Scan, cioè dell'uso della SPECT per fare diagnosi e malattia di Parkinson; questo è un esame che ha una indicazione del 3-4% delle Sindromi parkinsoniane che si presentano al medico. A volte vengono abusate, anche su sollecitazione dei pazienti: la raccomandazione che vorrei fare è che non è un esame che serve, se non in determinati casi, a fare diagnosi di malattia di Parkinson. Ci sono determinati casi in cui si deve fare e non si deve sollecitare il medico, come purtroppo qualche volta succede, perché faccia questo esame, per avere una conferma della malattia.

Vedete che c'è una serie di quadri oltre la malattia di Parkinson che hanno una DAT Scan, una SPECT alterata: la paralisi sopranucleare progressiva, l'atrofia multi sistemica, la degenerazione corticobasale. Viceversa, il DAT Scan normale in questo caso serve ad escludere che ci siano queste malattie. Si ha nel caso del tremore essenziale: molto spesso dei pazienti vengono da noi diagnosticati come malattia di Parkinson, ma hanno soltanto un tremore essenziale. Molte volte anche il tremore essenziale ha delle caratteristiche per cui sorge il dubbio che possa essere un aspetto paucisintomatico della malattia di Parkinson, quindi in questi casi a volte è utile fare il DAT Scan.

È importante nel Parkinsonismo iatrogeno perché, anche in questo caso, a fronte della sintomatologia, non ci sono alterazioni del DAT Scan; oppure nel Parkinsonismo vascolare. Sono tutti casi in cui è giusto fare l'esame, però se andiamo a quantificarlo in non più del 3-4-5% dei pazienti è necessario farlo.

Queste sono immagini del DAT Scan, l'immagine che sta sulla destra è l'immagine di un paziente che ha una malattia di Parkinson, nell'altra c'è un Parkinson iatrogeno, indotto da farmaci, in cui il DAT Scan è negativo. Questo invece è il caso del tremore essenziale in cui nella malattia di Parkinson ci sono delle alterazioni, il quadro che sta sulla sinistra, nel tremore essenziale non compaiono queste alterazioni.

Vi ho detto in precedenza che sostanzialmente la diagnosi è clinica ed è molto importante seguire il paziente nell'evoluzione del quadro clinico, perché rispetto ad altri quadri analoghi la malattia di Parkinson ha un decorso più benigno rispetto a dei quadri, per fortuna rari, che hanno un decorso piuttosto progressivo e rapido, i cosiddetti Parkinsonismi degenerativi.

È importante vedere e non soltanto seguire il paziente, ma vedere anche se la risposta ai farmaci permane nel tempo. Questo è un elemento estremamente importante per porre diagnosi di malattia di Parkinson. Qui ci sono i criteri internazionali che vengono utilizzati per porre diagnosi di malattia di Parkinson:

il fatto che non debbano essere presenti alcuni segni atipici, così detti atipici perché sono indicativi di altre malattie, e soprattutto il fatto che ci sia una buona risposta ai farmaci soprattutto dopo i tre anni di malattia. In quadri simili alla malattia di Parkinson, ma diversi, come nei Parkinsonismi degenerativi, la risposta ai farmaci a volte può esserci, ma si esaurisce nell'arco di qualche anno. Bisogna aspettare qualche anno per vedere se questa risposta si mantiene, per poter porre la diagnosi di Parkinson probabile, andando su un livello di probabilità maggiori rispetto al quadro in cui la diagnosi definitiva si pone a livello anatomo-patologico. Si è visto dagli ultimi studi che una buona diagnosi, con tutti i mezzi diagnostici attualmente a nostra disposizione, porta a una diagnosi corrispondente al quadro anatomo-patologico di circa il 90%. Nel 90% dei pazienti, se non addirittura di più nei centri migliori, la diagnosi clinica corrisponde alla diagnosi reale fatta con il riscontro anatomo-patologico.

Facevamo riferimento prima alle così dette "bandiere rosse", "red flags", cioè alcuni sintomi che devono mettere un po' sull'avviso rispetto ad altre patologie, sempre degenerative, ma con un'evoluzione più rapida, più aggressiva. Sono l'instabilità posturale precoce, le cadute precoci, con una rapida progressione. La malattia di Parkinson è una malattia e ne abbiamo ragione anche dalle parole della dottoressa Bossi, che ha fatto vedere, dopo tanti anni di terapia, come dal punto di vista motorio possa stare ancora molto bene, tanto è vero che quasi ballava prima sul palco. A fronte di questo c'è una piccolissima fetta di pazienti con Parkinsonismo, che si aggira intorno al 3% di tutti quanti i pazienti, che hanno un'evoluzione più rapida perché non hanno la malattia di Parkinson.

È una malattia con una prognosi abbastanza buona rispetto all'evoluzione e con una buona risposta ai farmaci, cosa che viceversa in questi pazienti non c'è. Oltre questi segni, ci sono segni di disfunzione del sistema autonomo che, qualora comparissero, possono indicare questi altri tipi di malattie. Ad esempio le anomalie dei movimenti oculari nelle PSP, in cui il paziente ha una limitazione dello sguardo sia verso il basso che verso l'alto, oppure una grave disartria con disfagia, tutti sintomi che per fortuna nelle malattie di Parkinson sono molto rari e quindi quando compaiono indicano altre malattie ad evoluzione completamente diversa. Altro esempio è il decadimento intellettivo precoce, che normalmente nella malattia di Parkinson non c'è, ed è un altro elemento che ci mette abbastanza in tranquillità, rispetto all'evoluzione della malattia stessa.

Veniamo al momento della comunicazione della diagnosi. I principi ispiratori della comunicazione della diagnosi si reggono soprattutto sul principio dell'autonomia, da parte del paziente, cioè il paziente che deve sapere presto e subito tutto quanto, e la beneficiabilità.

C'è una sostanziale differenza culturale nella comunicazione della diagnosi. Nei Paesi anglosassoni sono molto più brutali, loro ritengono che il paziente debba sapere subito tutto dal primo minuto, anche cose su cui non c'è la certezza di come andranno. Viceversa c'è un atteggiamento, più dei popoli

mediterranei, in cui si cerca di nascondere fin troppo al paziente la realtà della malattia.

Qual è il principio su cui ci si dovrebbe muovere? Da una parte bisogna tenere presente che l'individuo è giusto che sappia, questo è anche previsto dalla legge attuale: è giusto che in ogni momento sia il soggetto della decisione, quello che decide su ogni passaggio terapeutico.

Dall'altra parte, anche la diagnosi detta in modo brutale può causare delle angosce a volte sono difficilmente gestibili.

Forse l'atteggiamento più bilanciato è quello di tenere presente tutti e due i presupposti e soprattutto la personalità del paziente, che è molto importante perché la reazione è legata alle caratteristiche del paziente stesso, per tutti i meccanismi che una diagnosi detta in maniera affrettata, senza spiegazioni adeguate, può suscitare nel paziente stesso e tutte le reazioni che questo può comportare non soltanto del paziente, perché poi di fatto diventa un problema di tutti coloro che vivono insieme al paziente. La comunicazione della diagnosi non può essere legata soltanto a un momento di comunicazione con il paziente, ma deve essere socializzata all'interno della famiglia stessa.

Molto spesso i pazienti vengono e dall'inizio vogliono sapere la malattia: a volte si riesce a dirglielo in maniera un po' più precisa, a volte bisogna trovare le parole giuste, però bisogna sin dall'inizio cercare soprattutto di dare delle informazioni che siano complete, cosa che porta via un po' più di tempo anche perché, molto spesso, anche sintomi apparentemente neurologici possono essere causati da una reazione a informazioni che il paziente non ha.

Adesso siamo in un periodo in cui è molto facile avere informazioni, basta premere un tasto su Internet, ma quello diventa il modo peggiore per avere informazioni. Ciascuno di noi legge all'interno delle parole quello che vuole, cioè diventa un test proiettivo, cosa che andrebbe evitata, quindi andrebbe stabilito un rapporto corretto con il paziente evitando la possibilità che si possa andare verso delle cattive interpretazioni dell'evoluzione della malattia, delle possibilità terapeutiche e così via.

Che cosa dire al paziente? Innanzitutto informazioni sulla malattia, un po' come abbiamo detto prima, certo in maniera un po' più generale però dando delle informazioni molto precise. Ad esempio il fatto che è inutile fare tanti esami perché la diagnosi della malattia è soprattutto legata al fatto che si segua in modo corretto il paziente, che si aspettino i tempi anche per porre una diagnosi, piuttosto che fare magari la SPECT, che darebbe sì una risposta immediata, ma è sempre un esame invasivo rispetto alla semplice visita e al fatto che il paziente venga seguito in modo adeguato.

Poi servono informazioni rispetto alle caratteristiche del trattamento. Non dimentichiamo che a fronte di trattamenti molto efficaci, chi ha esperienza dall'inizio della Dopa sa che avevamo dei pazienti veramente molto gravi perché a fronte della malattia c'erano state grosse complicazioni a livello osseo. Anche il fatto

che si desse la Dopa non portava alcun beneficio, perché poi succedeva questo. Io ricordo sempre un paziente il cui unico effetto che riusciva a dare dopo venti anni di malattia, in cui c'erano tutte complicanze ossee piuttosto gravi, era sulla mimica, l'unica parte che non comportava dei movimenti ossei. Si vedeva la mimica cambiare radicalmente, a fronte dei movimenti che per queste deformazioni ossee erano diventati minimali.

Capite bene, rispetto a queste condizioni, il passo grosso che c'è stato negli ultimi trenta anni. A fronte di questo, è giusto spiegare anche i problemi terapeutici, che vengono nell'arco di tutta l'esistenza, di tutto il percorso terapeutico che viene effettuato. Gli effetti positivi del farmaco, ma anche i possibili effetti negativi se il farmaco non viene utilizzato in modo appropriato, con dosaggi opportuni e così via.

Queste sono tutte informazioni che vanno date e se le si danno molti effetti collaterali legati al fatto di non sapere le cose si possono evitare.

Un'ultima cosa che vorrei dire riguarda il coinvolgimento della famiglia e il rapporto col medico. Da qui nasce poi il ruolo che devono avere tutte le associazioni, in questo ruolo di estrema importanza che hanno svolto negli ultimi anni, quello appunto di contribuire a che si vada verso una assistenza a rete da parte di tutti quanti.

L'inizio della terapia: le diverse opzioni

Marina Rizzo

Io parlerò dell'inizio della terapia e delle diverse opzioni. Probabilmente con la mia relazione deluderò qualcuno e forse gratificherò qualcun altro. Vedremo poi il motivo.

Voglio inizialmente puntare l'attenzione su cosa è la salute, perché le diverse opzioni tendono a ridare salute o a migliorare la salute delle persone che abbiamo davanti.

Non dobbiamo considerare la salute come assenza di malattia, ma come un completo stato di benessere fisico, mentale, sociale e anche spirituale. La persona deve stare bene in tutte le sue condizioni, in tutte le sue sfaccettature.

L'opzione terapeutica, qual è la migliore all'inizio della malattia? Sicuramente, come ha detto in maniera egregia il Professor Meco, tutto dipende dal rapporto medico-paziente e dall'alleanza terapeutica che ciò comporta.

Questo non è gradito a tanti colleghi neurologi che continuano, con un atteggiamento paternalistico, a gestire i sintomi e la malattia delle persone che si rivolgono loro, però credo che sia assolutamente indispensabile proprio nelle malattie croniche, dove deve essere sempre più la persona a capire di cosa ha bisogno e di cosa può fare a meno.

Deluderò chi si aspetta un elenco di farmaci. Nella fase iniziale dobbiamo dare la Levodopa o no? Dobbiamo utilizzare i nuovi trattamenti terapeutici che nell'ultimo anno sono stati messi in commercio? La terapia transdermica o i dopamino-agonisti a rilascio prolungato? È valido o no lo studio ADAGIO?

Sono tutte indicazioni relative a momenti diversi e subordinate senz'altro al rapporto che si crea tra il conoscitore della malattia e chi la vive sulla propria pelle. Il buon rapporto tra medico e paziente si realizza nella capacità di prendersi cura della persona che ha davanti, non di dare semplicemente su un foglio di ricettario delle indicazioni terapeutiche: una per 3, mattina, mezzogiorno e sera.

Cosa vuol dire mattina? Io devo considerare se la persona fa il pasticcere o se la persona va a teatro e devo tenere conto se la persona deve alzarsi alle 4 del mattino o può alzarsi alle 10. Io devo sapere quali sono le esigenze della persona, prima di poter dare un farmaco tre volte al giorno, nel riconoscimento al diritto alla persona ad essere correttamente informata.

Mi aggancio a quanto detto dal collega che mi ha preceduto: non bisogna sbattere subito la diagnosi, come talvolta è capitato, per gratificare se stessi di essere stati capaci di individuare la malattia e dire in maniera brutale: "Lei ha il Parkinson, come mai non l'hanno capito? Insomma, ci voleva tanto a capirlo?".

Probabilmente chi non l'aveva detto prima aveva voluto adottare un atteggiamento non dico di diniego della malattia, ma aveva capito che la persona che aveva davanti aveva bisogno di tempi più rallentati per conoscere appieno la diagnosi. Il fatto di parlare magari di malattie extra-piramidali significava dire la malattia, senza nominarla chiaramente.

Il rispetto della autodeterminazione del malato nelle opzioni terapeutiche. Noi sappiamo bene che all'inizio della malattia qualunque medicina va bene, sia la Levodopa sia i Dopamino-agonisti, sia la vecchia Amantadina, sia la vecchia Salligenina o la nuova Rasagilina, tutti i farmaci all'inizio hanno una loro azione ed hanno un loro vantaggio, sta a vedere poi qual è la scelta opportuna da iniziare, ma sicuramente deve essere considerata la persona che abbiamo davanti.

Va tenuto presente, per esempio, che nelle forme giovanili e iniziali l'esordio è il tremore, le forme giovanili come l'emi-Parkinson tremorigeno spesso non hanno risposte alla terapia; il malato, che assuma o no i farmaci, non ha un grosso vantaggio a differenza delle forme rigido-cinetiche. In questi casi è corretto dare la terapia subito? Quale terapia? La persona non ritiene opportuno di avere un vantaggio dai farmaci. Sappiamo che i farmaci sono sintomatici, non sono curativi e allora è corretto darlo, o cosa è corretto fare?

L'attenzione deve essere rivolta alla persona, non alla malattia, e al contesto in cui la persona vive. È di fondamentale importanza. Bisogna puntare ad alleviare la sofferenza, a riconoscere i sintomi motori e i sintomi non motori. Ricordo sempre quando ho aiutato una persona a non utilizzare più la sedia a rotelle, a camminare e a ritornare di nuovo autonoma. Questa persona non mi ha ringraziato, mi ha detto che io ero stata la causa della sua infelicità perché gli avevo ridato l'uso delle gambe ma non gli avevo ridato l'uso della sua persona, non aveva più riavuto la sua sessualità, il suo rapporto in famiglia, il suo ruolo nella famiglia, adesso non era più malato ma non era nemmeno più sano. Era una persona senza dignità, prima aveva almeno la dignità del malato.

Allora noi dobbiamo stare attenti non soltanto a intervenire sui sintomi motori, ma a intervenire sul benessere della persona e quindi attenuare la disabilità, individuare i facilitatori e le barriere di quella persona in quel contesto e intervenire in maniera appropriata sulla persona. Migliorare la qualità dell'assistenza e migliorare la qualità del quotidiano: questo è il compito che ha il medico insieme all'ammalato e a tutto il contesto. Non può farlo chiaramente da solo, è un team multi disciplinare che è obbligatorio creare intorno all'ammalato per migliorare il quotidiano della persona col Parkinson e dei familiari.

Non dobbiamo quindi occuparci soltanto della malattia, ma dobbiamo occuparci anche della limitazione delle attività che la persona ha nel suo quotidiano e migliorare la partecipazione della persona nella società. Dobbiamo occuparci di approcci diversi a problemi differenti.

Opzione terapeutica: tenere sempre in primo piano l'approccio globale alla persona e considerare in maniera prioritaria la salute percepita. Non ha importanza quello che io, medico, vedo, non ha importanza quello che il familiare racconta, ha importanza quello che la persona con la sua malattia riferisce.

Noi vediamo che sta bene e lui dice: "Ma io mi sento fiacco, non sto bene". Noi vediamo che ha delle discinesie, il familiare mi dice: "Per favore gli tolga questi movimenti, che è invivibile", lui dice: "Ma quando ho le discinesie io sto bene"

e allora curare prevalentemente la persona, non il familiare e non accontentarsi di quello che vediamo. Parliamo con la persona che abbiamo davanti, cerchiamo di capire di cosa ha bisogno, non interveniamo noi per lui.

All'inizio è sicuro dare delle indicazioni terapeutiche? Gli studi americani dicono che un gruppo di supporto dell'attività fisica, un'educazione gestionale del quotidiano corretta e una corretta nutrizione forse sono indicati.

Oggi noi cerchiamo sempre di più, dal punto di vista scientifico, di fare una diagnosi precoce di malattia di Parkinson. Se può avere sicuramente un'importanza rilevante a livello scientifico non ce l'ha sicuramente a livello pratico: che senso ha fare per la persona una diagnosi precoce se poi io non ho degli interventi terapeutici da fornirgli?

Vuol dire soltanto aumentare il suo stato d'ansia, il suo stato di depressione, sapere che domani probabilmente avrà una malattia quando potrebbe anche non svilupparla, nonostante tutti i nostri test.

L'esordio, la prima fase di malattia: porre attenzione all'accettazione della diagnosi. È una malattia per la quale c'è uno stigma fortissimo. Le persone giovani dicono: "Ma allora io sarò velocemente paralitico e demente, con un eccesso di salivazione?". Non è questa la persona col Parkinson che vediamo oggi, è una persona che continua ad essere attiva, a lavorare, ma proprio per questo le persone giovani si nascondono e temono di avere delle colpe, di non essere più in grado di lavorare, di non essere degni di far parte di una società dove tutto è veloce, dove tutto deve essere sempre al massimo e dove la persona col Parkinson comincia a non essere più all'altezza della velocità della società. Bisogna fornire, come si è detto prima, un'informazione accurata, con sensibilità.

Supporto psicologico: l'attività fisica e l'attenzione alla co-morbilità sono momenti importanti all'esordio della malattia.

Dovremmo tutti imparare a comunicare le cattive notizie, spesso si fa di fretta in corridoio, dovendo gestire tante persone, non avendo il tempo per potere comunicare velocemente, si dà tutto il peso ad un aspetto positivo e negativo quando sappiamo che abbiamo i falsi positivi e negativi, quando un esame può essere sproiettato e dare un'asimmetria lì dove non c'è. Talvolta la diagnosi la dice il medico nucleare, quando dice: "Questo aspetto è compatibile col quadro di malattia di Parkinson", quando magari non è vero e sappiamo bene che possiamo fare diagnosi soltanto dopo che per un anno la Levodopa ha svolto il suo compito con efficienza.

L'esercizio fisico sin dalle prime fasi. Questa è una cultura che ancora non è diffusa nel mondo medico, nel mondo della riabilitazione. Già nel primo stadio della malattia le persone cominciano ad avere dei disturbi nel cammino, c'è una fase di appoggio prolungato, una fase di sospensione ridotta, una cadenza aumentata, una lunghezza del passo globale, della velocità, ridotta. Già aiutare a migliorare la mobilità, il passo, è assolutamente fondamentale. Una dieta corretta è un altro punto che tutte le persone dovrebbero fare.

Tenere in considerazione i sintomi non motori: l'insonnia, lo stato d'ansia, la depressione ma anche la stipsi e tanti altri, devono essere attenzionati in ugual misura ai sintomi motori.

Scelta del farmaco. Dobbiamo tenere in conto l'età, le condizioni generali e il tipo di attività lavorativa della persona, quindi non è il medico ma è la persona che decide quale terapia deve iniziare e in che dosaggi.

Un esordio precoce, prima dei cinquanta anni: possono essere presenti due opzioni nel così, nella scelta del medico una monoterapia con Dopamino-agonisti, o un'associazione precoce della Dopa a basso dosaggio e Dopamino-agonisti. Cosa fa propendere il medico per l'una o l'altra scelta? Conoscere la persona che ha davanti. Dopo i cinquanta anni, alla monoterapia con Dopamino-agonisti e con l'associazione precoce di Dopa e Dopamino-agonisti, si inserisce anche l'opzione della monoterapia con Levodopa a basso dosaggio.

C'è una causa che si tenta di fare a questa medicina, che tante persone non vogliono assumere. Su Internet si dice che la Levodopa è responsabile di chissà di quali anatemi, però se tutto è fatto con criterio, con attenzione, sicuramente alla fine si farà la scelta giusta.

Dopo i settanta anni è la monoterapia con la Levodopa ad essere la prima scelta, poi si decide se iniziare con i Dopamino-agonisti. Questa è la fase iniziale, quando la malattia si manifesta appunto in questi anni chiaramente dobbiamo assolutamente fare una diagnosi differenziale. Io sto parlando della malattia di Parkinson idiopatica non delle forme secondarie o delle forme atipiche.

La scelta terapeutica ottimale è quella che dà una risposta terapeutica soddisfacente in assenza di effetti collaterali. Se consideriamo le monoterapie con Dopamino-agonisti, dobbiamo considerare il dosaggio massimo consentito e tollerato. Nelle monoterapie con Levodopa, invece, dobbiamo fare in modo che il 70% dei pazienti, come avviene, fino ai cinque anni dall'esordio possa avere una stabilità motoria con dosi moderate di Levodopa.

Nelle associazioni invece di Levodopa e Dopamino-agonisti dobbiamo considerare che una terapia stabile deve essere ai minimi dosaggi dei farmaci in associazione; minimi dosaggi efficaci, chiaramente.

Le esigenze funzionali. Prima dei cinquantacinque anni noi abbiamo individui inseriti nel mondo del lavoro, individui che temono per la propria carriera e tendono a nascondere la malattia. Le esigenze funzionali sono assolutamente elevate. Allora è corretto essere di moda e continuare a dire che non do la Levodopa se la persona ha bisogno di stare bene oggi, non domani, non tra cinque anni, quando probabilmente la dirigenza della sua attività e la piccola fabbrica che dirige non avrà le esigenze che aveva in quel minuto? Lui vuole stare bene oggi e subito.

È diverso da una persona che invece ha settanta anni, che ha un'attività lavorativa adesso non più efficiente, può lavorare ma sicuramente è in pensione e allora le esigenze funzionali sono diverse. Di questo dobbiamo tenere assolutamente conto. La diagnosi da sola però non è predittiva dei servizi richiesti, del livello di

assistenza, delle pensioni, della capacità lavorativa e dell'integrazione sociale della persona. Non possiamo dire, solo perché ha la malattia di Parkinson che ha bisogno di questo, di quest'altro: è lo stato funzionale della persona che mi sta a indicare quali servizi sanitari siano necessari, quali percorsi formativi devono essere progettati, se la persona può ritornare al lavoro, qual è la sua capacità lavorativa residua e qual è il recupero dell'integrazione sociale della persona. È assolutamente indispensabile conoscere il funzionamento di ogni persona.

Questo noi lo possiamo fare grazie alla nuova classificazione che ha messo a disposizione l'OMS che, accanto alla salute della persona, considera il contesto nel quale la persona vive e quindi i fattori ambientali determinanti nella disabilità della persona.

Perché l'OMS ha tirato fuori una classificazione internazionale? Sicuramente perché nel cambiamento dalle patologie acute alle patologie croniche, sempre più con l'allungamento della vita media queste patologie diventano croniche, con il miglioramento dei presidi terapeutici, noi dobbiamo tener sempre più conto delle esigenze della persona.

Non dobbiamo più focalizzarci sulla patologia ma sulle conseguenze che questa determina, poter avere un linguaggio comune per lavorare in un team multidisciplinare, ma fundamentalmente per dare risposte ai bisogni della persona e quindi ottimizzare gli interventi.

L'OMS ha fatto un lavoro sulla qualità della vita delle persone con il Parkinson e ha usato il modello dell'ICF a livello internazionale per dimostrare se adeguato a descrivere il *pattern* di disabilità e a dare delle linee guida che possano essere utilizzate a livello internazionale.

Sono stati organizzati dei focus group per valutare non soltanto le terapie, ma per considerare la salute nel suo insieme, i problemi familiari e personali, la sicurezza e tutta una serie di problemi che fanno parte del quotidiano della persona. Noi, come Italia, abbiamo partecipato a questo studio a livello internazionale con l'Associazione Parkinson Sicilia, per un intervento della Regione Sicilia che ha voluto partecipare attivamente al focus group dell'OMS e quindi l'Italia è stata rappresentata dalla nostra associazione.

Come vedete ci sono tanti centri, della Lituania, dell'Argentina, di Barcellona, di Edimburgo, della Cina, centri tedeschi e di varie parti del mondo: tutto per individuare qual è la disabilità nella malattia. In Uruguay sono stati messi insieme gruppi di pazienti, di familiari e di medici, per capire quali sono i problemi principali. Sono state fatte delle domande, è stato chiesto "quali sono i problemi che contribuiscono a migliorare la qualità di vita". Tra le varie opzioni quello che è venuto fuori è il supporto emozionale, la situazione economica. Non possiamo negarlo: la malattia impoverisce e allora chi può permettersi una badante, chi può permettersi lo stesso di frequentare dei circoli, di poter muoversi con la macchina, sta sicuramente meglio di chi è costretto in due mura di casa, a vivere da solo. Ma anche interessi culturali e le attività fisiche.

Una priorità è un buono staff professionale. Non ce lo saremmo mai immaginato ma i pazienti a livello internazionale dicono che un buono staff professionale è una priorità nella qualità di vita delle persone.

Quali sono le cause della peggiore qualità di vita? Sicuramente l'isolamento, una cattiva comunicazione. Sono venuti fuori dei problemi che necessiterebbero di un'attenzione particolare.

La priorità, da questo focus group internazionale, è un personale medico altamente qualificato che sia consapevole dei vantaggi del trattamento, ma che sappia valutare, con eventuali esperienze personali dei pazienti, ciò che può inficiare l'efficacia ai trattamenti.

È venuta fuori una cosa che sembra strana, ma che quando si va nel pratico viene fuori: i salari più alti. Le persone chiedono di avere a disposizione un'équipe multi disciplinare e si rendono conto che, se questa non è pagata, non potrà mai rispondere alle proprie esigenze. Il focus group internazionale ha detto che la disponibilità deve essere adeguatamente retribuita perché sia realmente efficiente. Riflessioni finali. Vi è un gap sicuramente tra ciò che noi facciamo e la realtà. Sussistono purtroppo ancora dei forti pregiudizi nei confronti della disabilità, nonostante si faccia difficoltà ad ammetterne l'esistenza. Le persone con disabilità sentono la necessità di essere prese in considerazione, nella fase di pianificazione ai servizi, e questo purtroppo ancora oggi non avviene. I governi, le commissioni, l'Assessorato alla Sanità decidono per gli ammalati, ma non coinvolgono i malati nelle scelte che su loro poi ricadono. Vi è ancora una lunga strada da percorrere per ottenere una qualità di servizi ottimale e per migliorare la qualità della vita delle persone.

Un buono staff professionale, ma sicuramente, con la terapia iniziale, l'opzione terapeutica è legata all'alleanza terapeutica. Grazie.

Approccio educativo nella gestione delle abilità motorie

Albina Boreatti, Anita Daves, Franca Malacarne

Albina Boreatti

Nel proporre fin dal momento della diagnosi un approccio educativo nei pazienti nelle prime fasi, questo approccio che proponiamo, che viene proposto fin nelle prime fasi, trova in effetti un suo fondamento innanzitutto nella ormai riconosciuta efficacia non tanto per quel che riguarda le modificazioni dei sintomi neurologici, ma soprattutto nel miglioramento delle abilità funzionali che riguardano in modo particolare sia le attività della vita quotidiana che le abilità del cammino, con una chiara ricaduta positiva sulla qualità della vita.

Degli studi numerosi e recenti, tuttavia hanno ulteriormente evidenziato come sia importante che questo trattamento venga eseguito fin dalle prime fasi con costanza, dopo, in modo particolare, un adeguato periodo di addestramento.

Effettivamente ci sono poi delle linee guida ormai datate, europee, per quel che riguarda la riabilitazione della malattia di Parkinson, che propongono fin dalle fasi iniziali, quando effettivamente il paziente presenta dei deficit motori ancora limitati, innanzitutto un intervento di tipo informativo, ma anche di tipo educativo che coinvolga sia i pazienti che i familiari nella prevenzione delle complicanze secondarie.

Queste linee guida auspicano, fin dalle prime fasi della diagnosi, un intervento volto a mantenere la capacità aerobica e a prevenire il de-condizionamento muscolo-scheletrico. Inoltre è molto importante addestrare il paziente a utilizzare, fin dall'inizio, nelle strategie di movimento di tipo cognitivo e attentivo che lo aiutino nel contesto delle attività della vita quotidiana.

Per quale motivo intervenire fin dalle prime fasi della malattia, quando in realtà il paziente presenta dei deficit, delle disabilità tutto sommato molto contenute? Innanzitutto per contrastare in modo particolare l'impoverimento dello schema corporeo, ossia tutte quelle afferenze che ci informano in ogni momento di come siamo messi, di come ci muoviamo nello spazio. Questo impoverimento dello schema corporeo, dimostrato nei pazienti con malattia di Parkinson, risulta responsabile della ridotta consapevolezza del paziente nei riguardi di atteggiamenti e schemi motori alterati.

Effettivamente molte volte ci sono delle situazioni in cui il paziente fin dalle prime fasi presenta, come abbiamo visto, delle alterazioni motorie, però ha difficoltà ad individuare quali siano in effetti i sintomi motori che più determinano questo impaccio motorio. A volte invece sono proprio i familiari che individuano e dicono che magari fa dei passi più piccoli, si gira male. Questo è molto importante: cercare di andare a valutare e addestrare il paziente perché si renda conto di queste alterazioni che possono presentarsi anche nelle prime fasi.

Inoltre è estremamente importante mantenere e recuperare informazioni che riguardano tutte le nostre articolazioni e che contribuiscono alla corretta esecu-

zione di tutti i movimenti. Ci sono diversi studi che dimostrano come in realtà vi siano delle alterazioni di tipo propriocettivo che riguardano il movimento, in modo particolare la posizione delle nostre articolazioni nello spazio e quindi alterazioni propriocettive, di tipo spaziale, che quindi riguardano la posizione dell'articolazione e l'ampiezza del movimento, ma anche di tipo temporale: in che modo si sussegue il movimento dell'articolazione nel tempo.

Proprio mantenere e recuperare informazioni fa sì che queste possano determinare un miglioramento degli schemi motori, perché se io so come mi muovo è chiaro che posso anche migliorare il mio movimento ed essere cosciente, eventualmente, di altre alterazioni. È molto importante perciò recuperare, allenare e rinforzare schemi motori ancora conservati. L'altra cosa è promuovere l'attività fisica aerobica, quando questa è ancora normale, quando la risposta cardio-respiratoria all'esercizio fisico è possibile.

Infine addestrare all'utilizzo di strategie di movimento, quelle attentive e cognitive, quando le funzioni corticali sono ancora intatte. La valutazione riabilitativa è volta ad individuare la presenza di disordini del movimento scheletrico ed è eseguita in momenti successivi. Coinvolge tutta l'equipe riabilitativa, infatti noi siamo qua in tre: serve a delineare degli obiettivi per l'intervento, tenendo conto del potenziale di salute e del contesto socio-familiare.

È un momento di informazione e l'inizio di un'alleanza terapeutica fra pazienti, familiari ed équipe riabilitativa. Il razionale dell'intervento è fornire competenze motorie in modo tale da fornire degli strumenti per monitorare le abilità motorie, addestrare a un programma di esercizi che tenga conto delle esigenze individuali, nonché incoraggiare un'attività fisica adeguata. Il fine è quello di fornire strategie e competenze per gestire il trattamento.

La riabilitazione deve diventare parte integrante della condotta di vita del paziente come autoriabilitazione domiciliare, cioè riabilitazione come stile di vita, ma questo è possibile solo incrementando dei percorsi assistenziali – e oggi appunto festeggiamo i venti anni dell'Associazione di Parkinson Trento – e costruire una rete sociale di supporto sempre più ampia, in modo che sia favorita l'attività fisica adattata, l'attività motoria di gruppo e l'attività ludico-sportiva, per continuare in compagnia quello che l'ambiente sanitario ha proposto.

Anita Daves

Nei primi stadi della malattia, già nel periodo successivo alla diagnosi, la mobilità del tronco della persona con malattia di Parkinson, diminuisce di oltre un terzo. Perché è così importante la mobilità del tronco? Forse non tutti sapete che quando noi ad esempio ci allunghiamo in avanti per raggiungere un oggetto, un quarto del movimento che facciamo avviene con una flessione laterale del tronco. Questo significa che una diminuzione della mobilità del tronco porterà a una maggiore difficoltà nelle attività quotidiane, ad esempio quando ci allunghiamo per prendere un libro o per appendere una giacca. Avremo più difficoltà a girarci

nel letto oppure a passare da sdraiati a seduti. La mobilità del tronco è importante anche nell'equilibrio, meno possibilità di movimento abbiamo, meno possibilità avremo di aggiustarci e quindi di recuperare l'equilibrio. Questo cosa significa che avremo più possibilità di cadute o quanto meno una maggiore insicurezza e quindi una maggiore paura di cadere, con quello che questo comporta dal punto di vista della partecipazione all'attività sociale.

Infine nel cammino, quello che noi facciamo tutti i giorni, quando camminando ci voltiamo a parlare con la persona che abbiamo vicino, ci voltiamo a salutare chi incontriamo per strada o ci infiliamo la giacca perché stiamo per uscire.

La mobilità del tronco è importante per poter eseguire le attività di vita quotidiana.

Abbiamo visto la mobilità del tronco, ma già all'inizio, nelle prime fasi, non abbiamo solo una diminuzione della mobilità del tronco, ma anche della mobilità degli arti, una diminuzione della lunghezza muscolare, della forza muscolare, una maggiore affaticabilità.

Questo significa ad esempio che una diminuzione della lunghezza muscolare porterà un'ulteriore diminuzione di mobilità, con un'ulteriore difficoltà nelle attività quotidiane. Porterà anche una diminuzione della forza, se siamo meno forti ci affatichiamo più facilmente e tenderemo a muoverci sempre di meno, andando poi a peggiorare tutte queste cose che abbiamo visto.

Quello che vorrei sottolineare in questo momento è che tutti questi cambiamenti non avvengono all'improvviso, a un certo punto della malattia, ma iniziano già con l'inizio della malattia.

Franca Malacarne

Quindi, cosa possiamo fare? Sicuramente gestire le complicanze secondarie, mantenere la mobilità delle articolazioni, mantenere la forza muscolare, recuperare tutte le limitazioni, perché in questo momento è possibile farlo. Più tardi, negli stadi più avanzati della malattia, non è sempre possibile.

Altro obiettivo è ritardare l'insorgenza di posture scorrette e di schemi motori alterati. È proprio nelle fasi iniziali della malattia che si cercano movimenti i più fisiologici possibili. Inoltre si incoraggia l'attività fisica: sappiamo che praticare un'attività fisica fa sì che migliorino le abilità funzionali, come per esempio aumenta la velocità del cammino, si cammina più veloci oppure per alzarsi dalla sedia ci si impiega meno tempo e si fa meno fatica.

Praticare attività fisica comporta una riduzione dell'affaticabilità, contrasta il declino da non uso e sicuramente migliora la socializzazione. Il fatto che noi ci sentiamo più attivi ci fa sentire più sicuri, più adeguati e di conseguenza riduce anche la chiusura in noi stessi. Inoltre, se l'attività fisica viene praticata in gruppo sicuramente ci saranno tutti i benefici dello stare in gruppo, lo scambio, la condivisione, il miglioramento della relazione con gli altri e l'umore.

Il trattamento fisioterapico inizia con una valutazione individuale, in modo non

solo da programmare insieme, in équipe, un trattamento personalizzato, ma il momento della valutazione è estremamente importante perché permette al paziente di rendersi consapevole di quali siano i suoi cambiamenti, di quali sono le modificazioni del movimento, di essere cosciente delle proprie limitazioni e rendersi così conto anche di quali sono le sue necessità. Se poi questo paziente è informato di quali possono essere le possibili conseguenze, ma anche del potenziale miglioramento, sarà sicuramente più motivato per portare avanti i suoi esercizi e il suo programma.

Nelle attività di gruppo vengono imparati gli esercizi che i pazienti devono continuare a casa autonomamente e che devono portare avanti nel tempo. Sono esercizi di mantenimento, di prevenzione, ma tengono sempre presente l'individualità. Se per esempio in un paziente c'è una riduzione del movimento del tronco o nelle rotazioni, è chiaro che con questo paziente insisteremo con esercizi che migliorino la rotazione del tronco e, se possibile, dobbiamo trovare delle strategie, informare il paziente in modo che questo movimento venga inserito nelle attività durante tutto l'arco della giornata.

Inoltre si lavora sulla consapevolezza, sul controllo della postura, se c'è un aumento della cifosi verranno insegnati degli esercizi che portano il tronco in estensione, che portano il capo in retrazione, e vengono impostati esercizi per il rinforzo muscolare dei muscoli estensori della colonna.

Abbiamo visto che nelle fasi iniziali si dà molta importanza all'utilizzo di uno schema di movimento che sia più naturale possibile, sempre collegato comunque alle attività della vita quotidiana, come per esempio alzarsi da una sedia. Sappiamo che la persona con malattia di Parkinson nel momento in cui si alza dalla sedia ha difficoltà e tende a cadere indietro, ecco perché viene utilizzato e allenato uno schema di movimento per cui, nel momento in cui il paziente si alza deve piegare la schiena in avanti così che il peso del corpo sia in avanti, in modo tale che quando si alza non cada indietro.

Nella fase iniziale si cominciano a imparare le strategie di movimento, strategie attentive che, attraverso degli stimoli, mantengono l'attenzione su un compito motorio che si sta svolgendo, per esempio nel momento in cui si cammina pensare di camminare con un passo lungo permette di aumentare la lunghezza del passo. Insieme agli esercizi deve essere mantenuta o intrapresa l'attività fisica e questa deve essere portata avanti nel tempo. Perché questo succeda bisogna che l'attività fisica piaccia almeno un po' ed è così che si cerca di trovare quella attività fisica più adatta per il paziente, tenendo presenti anche le sue preferenze.

Vi lasciamo questa frase che a noi piace, perché esprime molto bene quello che vuole essere oggi il nostro messaggio per voi. Siccome non è realistico né desiderabile un intervento settimanale con un fisioterapista per tutta la vita, i pazienti hanno bisogno di prendersi la responsabilità della propria attività fisica e dei propri esercizi. L'attività fisica, se mi permettete, è importante, però non si può venire in fisioterapia in continuazione tutta la vita.

È necessario quindi un cambiamento di mentalità. È necessario che l'attività fisica diventi uno stile di vita. Voi pazienti dovete prendervi la responsabilità di quello che fate o di quello che non fate per muovervi meglio. Il fisioterapista dà gli strumenti, ma siete voi responsabili del vostro benessere.

L'impatto della comunicazione diagnostica sulle dinamiche familiari e relazionali: dibattito tra uno psicologo, un paziente, un caregiver e un neurologo

Luca Vivaldi, Carlo Pasetti, Renzo Pedrotti, Pia Gabrielli

Carlo Pasetti

Mi piace citare questa frase del Corpus Hippocraticum dove il grande maestro e filosofo della medicina, diceva: "Parlando della medicina, quello che mi sembra più necessario è che si dicano cose comprensibili per i profani.

Infatti è compito della medicina studiare e trattare le malattie che colpiscono i profani quando essi si ammalano. Ora, proprio perché profani, è difficile che possano imparare da se stessi come nascono e finiscono le loro affezioni e perché crescono o sminuiscono. Tuttavia questo compito diventa facile quando le sopraddette cause sono svelate e spiegate dal medico". Ecco quindi introdotto il concetto della relazione della comunicazione.

Vorrei soffermarmi brevemente su questo, che cos'è l'atto medico? Non è solo un discorso tecnico o scientifico, ma è una summa di fattori che vediamo qui sintetizzati. C'è un momento conoscitivo, il fare la diagnosi; un momento operativo, la terapia: un momento relazionale, affettivo, il transfert e contro-transfert; e un momento etico, specialmente nelle fasi più avanzate della malattia, cioè le scelte decisionali.

Prendersi cura diventa un percorso emotivo, cognitivo, terapeutico, relazionale, dove medico e paziente diventano veramente compagni di viaggio, dal momento della diagnosi agli aspetti decisionali nelle fasi più avanzate.

Si deve stabilire quella che chiamiamo "alleanza diagnostica" che viene prima dell'"alleanza terapeutica", che però ne predispone l'instaurarsi. Le decisioni comunicative adottate nella prima fase della malattia condizionano pesantemente tutti gli eventi successivi, secondo una sorta di effetto *imprinting* in cui la prima mossa è quella che conta.

Ecco il senso di quanto diceva prima anche Beppe Meco sulla comunicazione diagnostica e su quella famosa gradualità e personalizzazione della comunicazione. I problemi che nascono e le variabili, il conflitto beneficiabilità-autonomia, mediterraneo-anglosassone, paternalistico-scientifico, la caratteristica e personalità del paziente, del medico e soprattutto il ruolo del *caregiver*. Questo è un fattore importantissimo, non solo nel Parkinson, ma anche nell'Alzheimer, in tante altre malattie neurodegenerative: il ruolo del *caregiver* oggi è basilare.

Questo è tratto da un bellissimo libro di Buckman che consiglio a tutti proprio intitolato: "Sul modo di dare le cattive notizie. Tutti ci insegnano la patologia, la clinica, l'anatomia patologica, ma nessuno ci ha mai insegnato come si faccia a dare le cattive notizie.

Le cattive notizie prevedono un percorso a sei stadi: avviare il colloquio in un adeguato contesto, quindi *vis à vis*, non in piedi o uscendo dalla porta o nel

corridoio: esplorare che cosa già il paziente conosce; capire quanto desidera effettivamente sapere, perché esiste un diritto alla verità, ma anche un diritto alla riservatezza; e alla fine allinearsi, rendere il rapporto, che è asimmetrico, il più paritetico possibile; identificare le reazioni emotive, organizzare e pianificare l'accompagnamento.

Ecco che la relazione medico-paziente svolge un ruolo fondamentale e l'abilità del medico rappresenta un aspetto determinante della competenza, cioè dobbiamo capire che la capacità di relazionarsi non è un optional, ma fa parte del background culturale di esperienza di ogni terapeuta che sia anche un clinico: non è un fattore di buonismo o di *pietas* generica.

La relazione tra clinico e malato non è quindi qualcosa di scontato, ma qualcosa di importante, di cui parlare. Riuscire a debanalizzare questo concetto sarebbe già un grande passo avanti, senza per questo essere contro la medicina basata sull'evidenza. Non sono due cose antitetiche, possono benissimo conciliarsi.

La capacità di narrare nuove storie insieme al paziente è possibile solo quando esiste una relazione di cura ed ha spesso, di per sé, un aspetto terapeutico, nel senso di produrre benessere sia per il malato ma, cosa altrettanto importante, anche per il medico.

Quanti medici conosciamo che, abituati a venire a contatto con malattia a prognosi infausta, parliamo di SLA e di Alzheimer, vanno poi completamente in *burn-out*? Questa soddisfazione di relazionarsi è una validissima alternativa al *burn-out*.

Ecco che la narrazione diventa parte integrante della comunicazione e della costruzione dell'alleanza terapeutica di cui avete sentito già parlare in precedenza. Questo diventa importante per ricostruire questo concetto di *trouble*, che gli spagnoli la chiamano *urdimbre* e Aristotele chiamava "peripeteia", cioè il mutamento improvviso, il punto di svolta. Perché? Quando è venuta la malattia? Cosa è successo prima? Quali sono stati gli eventi che l'hanno preceduta e accompagnata? Ecco, questo è fondamentale e fa parte di quegli aspetti narrativi che devono instaurarsi.

La dimensione etica significa conoscere la relazione, mettersi in relazione, entrare in relazione.

Alla base dei conflitti etici, se ci pensiamo, sta sempre una difettosa relazione medico-paziente, come crocevia, come cardine di fattori etici, medico-legali, clinici e psicologici.

Da cosa può nascere la crisi odierna nell'esercizio della medicina e l'insoddisfazione del malato? Ecco il paradosso della bio-etica. Mai come oggi la medicina è arrivata a dei livelli di eccellenza, a dei livelli altissimi sul piano tecnico-scientifico e mai come oggi, paradossalmente, il malato spesso è insoddisfatto della *care* che riceve, proprio per l'oscuramento della natura e dei fini, tantissimi mezzi ma pochi fini; per il vuoto etico relazionale, per la prevalenza del tecnicismo e dell'aziendalizzazione, questo brutto termine, sulla virtù e sull'*ethos* umanitario, il sopravvento dei mezzi sulla persona.

Quali possono essere le alternative? La competenza è basilare. Gli americani hanno un assioma: “bad science” è “bad ethic”, una brutta scienza è una brutta etica. La consapevolezza del senso della professione medica, le convinzioni più universali e possibili: è ora di finirla con queste diatribe, etica laica, etica cattolica, etica mediterranea, etica anglosassone, c’è un’etica universale che è quella del rapporto medico-paziente. La riscoperta del ruolo e delle virtù, di un’etica, della fiducia e del prendersi cura, di un’etica della complessità.

Concludo con questa bella distinzione che fa Franz **Hilart** su due tipi di modo di fare e di esercitare la medicina: una medicina della distanza scientifica detta anche *discentered or stranger medicine*, una medicina estranea, straniera, motivata esclusivamente dalla volontà di sapere e dalla risoluzione del caso clinico che abbiamo davanti. Ci si pone davanti al malato come lo scienziato di fronte a un oggetto del suo studio, un fenomeno fisico o chimico, a una logica tecnicistico-riparativa, centrata sull’organo da riparare.

Invece quella che intendiamo come medicina del coinvolgimento relazionale *patient centered*, cioè centrata sul malato, o se volete *values centered*, centrata sui valori, una medicina della prossimità, *closeness medicine*, che accosta il paziente, vedendo la persona dietro allo schermo delle menomazioni provocate dalla malattia, cercando di capire nei vissuti, le paure, le preoccupazioni, riconoscendo la sofferenza, sia quella verbalizzata che quella inespressa – ecco la comunicazione non verbale e gestuale – e le problematiche umane connesse alle esperienze di malattia.

Sono convinto che se tutti noi, clinici e terapeuti, sapessimo entrare in questa medicina del coinvolgimento relazionale, avremmo già fatto moltissimo per aiutare il paziente a vivere meglio con la propria malattia e poi con tutti gli altri aspetti clinici e scientifici che dobbiamo avere. Quindi saper fare, ma anche saper essere, come dicono i formatori: è fondamentale.

Luca Vivaldi

Il mio apporto, a mio modo di sentire, è un po’ diverso dagli apporti che avete sentito finora. È rappresentativo del ruolo che io svolgo all’interno diciamo dell’Associazione Parkinson Trento, in relazione alla malattia di Parkinson, delle persone che sono coinvolte in questa malattia.

Non c’è da aspettarsi che lo psicologo curi il sintomo, che è competenza di altre specializzazioni. Lo psicologo si occupa di ciò che il sintomo ingenera, catalizza, fa emergere all’interno delle relazioni. Proietterò queste due slide dicendovi perché si parla di dinamiche familiari, legate a una malattia che crea dei sintomi difficili da contenere, che sono evidenti, vengono visti da se stessi ma anche dagli altri. Si parla di dinamiche familiari perché quando all’interno di un sistema di relazioni quale è una famiglia, manifesta un problema, il problema in un certo senso è sentito più o meno da tutti quanti, non è che qualcuno riesca a sentirsi al di fuori, distante, perché negli assiomi della famiglia nel tempo si sono costruite

delle costanti che identificano quel gruppo familiare e in quelle costanti ognuno un po' investe, ci conta.

Immaginate una diagnosi di Parkinson: molti a volte digitano su Internet e raccolgono tutte le informazioni sulla diagnosi, però sono informazioni, un conto è l'informazione che passa e un conto è la conoscenza, la competenza medica che riesce a dare più peso a queste informazioni.

Se una persona comincia a modificare il proprio modo di pensare, le persone che gli stanno attorno inevitabilmente sentono dei cambiamenti, sentono delle difficoltà, sentono che qualcosa dovrà cambiare.

Questo ci dice come mai c'è questa sorta di movimento dinamico all'interno delle relazioni tra i membri di una famiglia.

Questa è la seconda e ultima slide che vi proporrò. Si manifesta un sintomo e si manifesta un'alterazione all'interno di questo equilibrio familiare. Questa alterazione ingenera, catalizza, innesca una serie di adattamenti all'interno della comunicazione tra questi individui, tra queste persone.

La comunicazione è il modo in cui ognuno rappresenta le cose a sé e le rappresenta all'altro nel raccontarle. Io sto comunicando a voi qualcosa che ho in mente e voi probabilmente avete in mente qualche cosa che è molto vicina a ciò che io sto dicendo, ma potrebbe essere anche lontana perché non ci siamo mai visti, magari parlate un'altra lingua.

Comunque nella relazione più stretta ci sono delle influenze sostanziali e tendenzialmente avvengono in quattro aree, nell'area dell'autostima, cioè quei sentimenti, quelle idee che uno ha di se stesso, come si valuta, come si considera, quali qualità pensa di avere, positive o negative; nell'area della comunicazione, il modo in cui si elaborano i significati e si trasferiscono le esperienze; le regole che le persone usano su come dovrebbero sentire e agire e che effettivamente si sviluppano nel sistema familiare, le regole familiari, per esempio a che ora si mangia, ogni sistema familiare ha delle sue regole che a volte non sono mai state esplicitate, però sono costanti che lo definiscono, lo individuano; quarta area è il collegamento con la società, cioè il modo con cui questi gruppi familiari riescono a vedere la comunità che sta loro attorno, quindi come si sentono in questa società, se sentono di poter partecipare attivamente, se sentono di doversi proteggere, se sentono di dover uscire, prendere il necessario e ritornare a ripararsi. Sono degli stili.

Su questo schema vorrei coinvolgere le due persone, chi si presta come malato e chi si presta come *caregiver*.

Io vorrei chiedere al nostro malato, che è Renzo Pedrotti, questa cosa: come ci si sente a vedersi attuare certi comportamenti – in questo momento sto pensando per esempio ai movimenti involontari, ai movimenti che ogni tanto il parkinsoniano ha e sono fuori dal suo controllo – e sentirsi dire: “Ma stai fermo? Mi infastidisce vederti in questo modo, potresti per cortesia ridimensionarti, fermare quella mano?”. Ti è mai capitato?

Renzo Pedrotti

Mi è capitata una cosa simile, non proprio specifica. A sentirsi dire: “Ma perché ti muovi in questo modo? Smettila!”, la prima cosa che viene in mente è una reazione violenta.

Luca Vivaldi

Diciamo di rabbia, di impeto, un'emozione molto forte.

Renzo Pedrotti

È il caso di tenere sotto controllo questa volontà di intervenire violentemente. A me è capitato personalmente, nei primi tempi in cui andavo cercando una diagnosi definitiva alla mia malattia – parlo di trenta anni fa circa – di sentirmi chiedere da un primario: “Ma perché lei si muove così lentamente?”.

Gli ho risposto: “Io veramente sarei venuto perché me lo spieghi lei, perché sono così!”. Me la sono cavata in questo modo.

Vorrei puntualizzare alcune cose che ho sentito dal dottor Pasetti in particolare, a proposito della accettazione o meno del proprio stato di malattia. È chiaro che uno specialista sarà portato a fare soprattutto un discorso specialistico, tecnico, e quindi potrebbe anche non essere inteso in maniera corretta da chi gli si rivolge per avere aiuto.

Io vorrei quindi fare un appello agli specialisti che sono presenti questa mattina qui in sala: ricordatevi che le persone che avete davanti vengono perché sono spaventate, vogliono trovare una diagnosi alla loro malattia e cercano in tutti i modi di carpire qualche orientamento o qualche manifestazione che dia loro maggior tranquillità.

Specialisti, parlate con il malato parkinsoniano, dategli fiducia, dategli la speranza che qualcosa possa migliorare per il futuro. Non è un bluff, perché nessuno sa cosa il futuro riserverà alle singole persone. Se una persona affronta con speranza questa problematica è anche possibile che la accetti in misura migliore.

Vorrei dire ai parkinsoniani che sono qui in sala: se avete avuto la sventura di avere una diagnosi di Parkinson, non abbandonate le vostre attività, se non quando proprio non siete più capaci di farle. Non allontanatevi dagli altri, perché gli altri si rendono conto della vostra situazione. Rispettate i tempi di ognuno, se io sono lento nel fare le cose è perché sono ammalato, non è perché voglio comportarmi così e quindi è inutile cercare di evitare queste manifestazioni. Evitate anche di chiedere l'aiuto troppo frequente delle persone che vi stanno vicino: è molto facile, di fronte a una situazione di difficoltà, a un certo atto o movimento, chiedere l'aiuto di persone che sono vicine, in particolare dei familiari.

Questo però può portarvi a diventare pigri anziché reagire e sforzarsi in prima persona. Vivete il presente, perché il passato non ritorna, il futuro è nelle mani di Dio e non si può fare affidamento su questo. Vivete il presente, questa è la realtà che voi potete cambiare e tenete conto che i vostri familiari, che si impegnano

in maniera così positiva nei vostri confronti, soffrono con voi questa situazione e cercano in tutti i modi di alleviarne i disagi, grazie.

Luca Vivaldi

Quella che mi interessava era la risposta di Renzo, vedendola su questa griglia. Renzo è riuscito a parlare della sua difficoltà nell'incontrare queste sventure, poi eventualmente il dottor Pasetti ci dirà qualcosa in merito a queste diagnosi che non sono così immediate, se vorrà.

Comunque ha un'autostima forte, lui, sente di avere un valore nonostante quello che gli è accaduto, ha reagito bene. All'interno della comunicazione, probabilmente lui si rappresenta molto bene, riesce ad avere i suoi contenuti, i suoi confini, la sua identità, addirittura riesce a presentarsi a una platea abbastanza numerosa. A livello di regole familiari non posso dire come sia andata, però senz'altro le esperienze che ha fatto, se lo hanno toccato, possono far cambiare delle regole familiari. Prima citavo l'andare a Messa: qualcuno potrebbe decidere, siccome certi sintomi sono evidenti e per qualche motivo ha diciamo ha delle remore su queste evidenze, di non andare a Messa. Ecco che cambiano le regole familiari. Però in questo caso possono cambiare in una direzione non molto positiva perché, come ha detto Renzo, la partecipazione alla comunità è interessante ma ci porta direttamente all'ultimo punto.

È importante partecipare, naturalmente con la propria capacità, disponibilità, ma forse è importante non avere delle mire troppo alte e quindi, in funzione delle contingenze, delle realtà, tararsi opportunamente.

Carlo Pasetti

Vorrei fare due osservazioni, sull'autostima e sull'uscire di casa e sull'andare con la gente. Non tutti sono così brillanti e bravi come Lucilla e Renzo, cioè lo stigma, l'emarginazione, la vergogna, la paura sono sentimenti ancora molto presenti.

Noi vediamo, a volte, dei pazienti che hanno una buona abilità motoria, ma hanno paura ad andare a Messa, al bar, in banca perché quando firmano tremano, cioè quindi qui il *caregiver* deve giocare veramente un ruolo basilare nel far vincere questa sorta di timore reverenziale ad andare verso l'altro.

Ha parlato molto di comunicazione, di relazione e di abilità del medico. Nelle prime fasi avete trovato una comunicazione facilitata, ricca di messaggi o avete trovato solo la comunicazione scientifica e basta? Cito un aneddoto che mi è capitato di recente: ho visto da poco un paziente che ha una sua impresa e lui tutte le mattine alle 5 apre la fabbrica. Da tre anni gli davano la Dopa alle 9 di mattina, perché la Dopa si dà alle 9! Lui dalle 5 alle 9 chiaramente era bloccatissimo, ma nessuno gli aveva mai chiesto che mestiere facesse e a che ora si alzasse. Questa è una cosa clamorosa! Non è necessario essere degli psicoanalisti per chiedere delle cose normali, della vita quotidiana.

Luca Vivaldi

Pia Gabrielli è la nostra *caregiver*. Ci sono dei momenti difficili nella relazione con la malattia, con le difficoltà che presenta? Sono legate a qualche cosa in particolare, a delle fasi e come se ne esce? Come si gestiscono queste difficoltà?

Pia Gabrielli

Questo ruolo viene addosso come il ruolo del genitore o di figlio e piano piano io l'ho elaborato.

Momenti difficili ce ne sono, il più difficile è proprio riuscire all'inizio a contenere le emozioni del tuo caro. Avuta la diagnosi, il primo che si accolla il problema è proprio l'ammalato. Nelle prime fasi di malattia, come ci ha detto il dottor. Pasetti, c'è stata la comunicazione molto tecnicistica: non sapevamo nulla.

Fortunatamente lui è sempre stato un tipo molto tosto, però sulla diagnosi c'era scritto: "Si raccomanda vita attiva di lavoro e all'aria aperta".

Al che ci siamo chiesti "cosa vorrà dire questa cosa? Io queste cose le sto già facendo". Io mi sono documentata, allora non c'era Internet, c'era l'enciclopedia e ho cercato di tamponare la cosa, come dice la comunicazione non proprio totale, ma cercando non nascondere, di vivere, io ho detto "viviamo la vita normale, si vedrà cosa succederà".

La malattia è di ben 34 anni, abbiamo passato tutte le fasi, però è ancora qua, siamo qui entrambi, perciò vedete che ce la si può fare, questo è il messaggio che vi mando, sia ai *caregiver* che agli ammalati: continuate a vivere le cose che state facendo, anche se avete delle limitazioni, fatele, uscite.

Una delle prime cose che mi ha fatto male, però dopo ho reagito dentro di me, è che stavamo uscendo al mattino e Guido aveva dei movimenti involontari forti e dietro di noi c'erano delle persone che dicevano: "Questo qua potrebbe anche fare a meno di bere alle 8 del mattino!". Questa è stata una considerazione e dentro di me dicevo "se potessi girarmi a dire qualcosa...", però, come diceva Renzo, verrebbero delle reazioni violente.

Altri momenti difficili negli anni sono stati l'impotenza, non poter far nulla nei momenti difficili dell'ammalato. Nei momenti in cui vedi i blocchi, le discinesie, i dolori e stai lì impotente ad assistere a questo, c'è una sofferenza perché veramente non sai cosa fare.

Però io vi dico ancora: vivetela con serenità perché è una malattia, la vita deve essere vissuta anche con la malattia, abbiamo la dignità e il dovere di viverla così.

LA TERAPIA: IL PUNTO DELLA SITUAZIONE

Seconda tavola rotonda

Moderatori: Tommaso Caraceni, Giampiero Nordera

Le ultime novità farmacologiche

Ubaldo Bonuccelli

Il titolo di questo congresso è molto riuscito e credo che questo vento sia proprio necessario per gonfiare le vele di un cammino che è il vostro e il nostro al vostro fianco. Come è stato detto più volte nella mattina, è un cammino che ha bisogno dell'aiuto di tutti, prima di tutto del vostro e anche del nostro.

Anche noi, medici che lavoriamo con voi, abbiamo bisogno del vostro aiuto. Abbiamo bisogno del supporto alla ricerca, abbiamo bisogno del supporto per gli studi clinici che sono quelli che fanno arrivare all'uso quotidiano i nuovi farmaci. È quello di cui io vi parlerò, i nuovi farmaci registrati, ma soprattutto quelli non ancora registrati, non ancora disponibili, proprio per darvi un'idea di dove stia spirando questo "vento di speranza".

Il tempo di inizio della terapia. Oggi c'è una tendenza ancorché non accettata nelle linee guida europee a iniziare una terapia sintomatica, farmacologica, appena fatta la diagnosi, mentre un tempo si aspettava.

Per questo ci sono vari motivi e non entro nel dettaglio ma sicuramente gioca un ruolo fondamentale il fatto che oggi possiamo iniziare con farmaci che non hanno effetti collaterali motori a lungo termine, come può avere ad esempio la Levodopa. Quindi la disponibilità degli inibitori delle MAO-B, Jumex e Azilect tanto per intenderci, e dei vari Dopamino-agonisti, rende questa pratica ormai una cosa diffusa. Benché non sia accettata nelle linee guida perché non esiste una dimostrazione scientifica, oggi se si interrogassero 100 specialisti, 95 vi direbbero che iniziano la terapia appena fatta la diagnosi e da qui discende la questione di fare la diagnosi appena possibile. Anche quando i sintomi sono minimi – perché anche questo è possibile con i mezzi che abbiamo oggi, con la SPECT, con lo DAT Scan eccetera, perché si pensa che se si lasciasse questo sistema dopaminergico in cui vengono a mancare una serie di cellule che producono dopamina, che poi sono quelle la cui carenza in questo circuito è quella responsabile dei sintomi – questo sistema inizialmente mette in atto dei meccanismi di compenso.

Vi faccio un altro esempio: la tiroide quando funziona di meno diventa più grossa, perché si moltiplicano le cellule che producono l'ormone tiroideo. Questo diventare più grosso però, a sua volta, diventa fonte di malattia perché provoca, a parte un inestetismo, ma provoca magari un blocco sulla trachea e altri disturbi, per cui si inizia al più presto possibile il trattamento con l'ormone prodotto dalla tiroide, in modo che la tiroide non si sforzi e non diventi più grossa, nell'ipotiroidismo. Nel Parkinson c'è questa opinione corrente, in questi ultimi due o tre anni, che è bene iniziare subito la terapia per non fare sforzare i meccanismi di compenso che, in via teorica, potrebbero portare a loro volta dei danni.

Vediamo un po' quali sono i problemi oggi del Parkinson. Sarebbe interessante partire dalle necessità del paziente che non sono soltanto quelle motorie, anche se quelle motorie sono le prime, cioè il rallentamento, la rigidità, il tremore, a fare una comparsa significativa nella vita del paziente, però ci sono tanti altri sintomi non motori, dalla depressione fino ai disturbi urinari, su cui non posso fermarmi. La rivoluzione, come sapete, nella terapia del Parkinson, è la scoperta della Levodopa, Hornykiewicz nel '61 provava sui primi pazienti la Levodopa e alla fine Kotzias a New York, alla Columbia University, su un grosso numero di pazienti provò l'efficacia della Levodopa. Questo è il premio Nobel che ha preso Arvid Carlsson, un premio Nobel che doveva forse prendere anche Hornykiewicz, ma che è un premio Nobel al Parkinson, se vogliamo. È un incoraggiamento per i vari milioni di pazienti nel mondo e per i ricercatori a dedicarsi sempre di più e a farsi venire idee sempre migliori.

Voi sapete che noi abbiamo queste riviste scientifiche su cui pubblichiamo i nuovi risultati delle nostre ricerche, le nostre opinioni e le nostre elucubrazioni. Sulle nostre riviste non c'è stato un "vento di speranza", ma c'è stata una specie di alone di pessimismo che ha interessato alcuni colleghi statunitensi, che hanno diciamo criticato tutto l'impianto su cui si fonda la terapia del Parkinson oggi giorno, che è il deficit di dopamina e la sostituzione della dopamina mancante con dei farmaci dopaminergici.

Io personalmente non sono d'accordo: la terapia dopaminergica con la Levodopa e i Dopamino-agonisti ha rappresentato una rivoluzione in questa malattia che in neurologia e in tutta la medicina è proprio paradigmatica rispetto a questo effetto clamoroso di una terapia sostitutiva.

Manca questa sostanza in quella zona: noi la diamo in modo un po' grossolano per via orale e curiosamente questa terapia riesce ad arrivare in quel punto preciso in cui manca. Pensate che i neuroni dopaminergici sono 500.000, i nostri neuroni nel cervello sono stimati 100 miliardi, quindi insomma è come se qualcuno dalla Cina buttasse in mare qualche cosa che arriva qui a Riva del Garda attraverso i laghi, i fiumi eccetera.

Per fortuna la cosa funziona: la terapia dopaminergica è ancora oggi la terapia principale, almeno per i disturbi motori del Parkinson, e su questa linea vedete un lungo elenco di farmaci. Tutti agiscono sul sistema dopaminergico.

La prima è la Safinamide che blocca un enzima che è il Monoamino-ossidasi B che distrugge la dopamina. Bloccando l'effetto di questo enzima che metabolizza la dopamina, si aumenta la dopamina a livello striatale dove manca.

Questo è un farmaco non ancora in commercio, però è già stato testato in vari studi clinici: c'è un grosso studio in corso, lo studio Motion, movimento, e io penso che a fine dell'anno prossimo questo farmaco sarà commercializzato.

C'è una terza generazione di Dopamino-agonisti, che sono dalla Rotigotina Cerotto, dal Ropinirolo a rilascio prolungato e dal Pramipexolo a rilascio prolungato. I primi due sono già disponibili, il Pramipexolo a rilascio prolungato arriverà a breve. Sono farmaci che effettivamente rappresentano un significativo progresso rispetto al trattamento del farmaco. Nel caso del Pramipexolo, vedete che questo farmaco ha un'emivita di sette o otto ore e ha comunque delle oscillazioni nel plasma.

Le oscillazioni sapete che corrispondono anche ad oscillazioni nel risultato, negli effetti, sui sintomi motori, quindi avere un farmaco che mantiene un livello stabile è un progresso importante. L'altro aspetto: è importante il fatto che si riduca il numero di compresse durante la giornata e si concentrino in un'unica somministrazione, anche questo è importante per la cosiddetta *compliance*, l'affidabilità insomma del paziente rispetto a una terapia complessa è in questo caso aumentata. Sicuramente ci sono studi che dicono che queste vie di somministrazione, sia il Cerotto, che il Ropinirolo a rilascio prolungato, che il Pramipexolo, sono equivalenti.

Il Pramipexolo a rilascio prolungato è equivalente al Pramipexolo normale, quello finora disponibile. Questi sono gli studi fatti dalle aziende farmaceutiche che non fanno altri studi, non vogliono e non possono investire per motivi economici, ma io sono convinto che questi farmaci siano ancora migliori dei loro progenitori a rilascio normale, rispetto ad alcune tematiche di cui sicuramente avete sentito parlare come il fatto che questa continua stimolazione dopaminergica riduca la propensione del paziente a sviluppare discinesie.

Il *pendant* come sapete è la Levodopa che avendo questa breve emivita plasmatica funziona molto bene all'inizio, ma quando i neuroni si riducono, non possono più accumularla, alla fine porta a fluttuazioni motorie le discinesie.

Io sono convinto che, anche sotto questo aspetto, questi farmaci nuovi, il Pramipexolo e il Ropinirolo a rilascio prolungato rappresentino, una migliore integrazione dei loro predecessori rispetto per esempio all'aggiunta alla Levodopa o al loro uso in monoterapia.

Ci sono nuovi Dopamino-agonisti di sviluppo, uno si chiama Pardoprunox, ci sono curve che mostrano l'efficacia di questo farmaco in uno studio clinico pubblicato l'anno passato.

Un altro Dopamino-agonista molto potente è l'Aplindore. C'è uno studio di fase tre, ovvero lo studio su larga scala controllato contro placebo, che è quello poi che consente la registrazione.

Questo studio è quasi terminato, si aspettano ovviamente i risultati che richiedono tempi per l'analisi. Da informazioni sotto il tavolo sembra uno studio positivo, ma questo richiederà naturalmente, per la registrazione, un ulteriore tempo probabilmente stimabile intorno a un anno e mezzo o due. Un unico studio non basta per la registrazione, c'è un altro studio in corso: insomma questi due farmaci sono interessanti, ma sono ancora lontani.

Nel frattempo avete visto il problema principale del farmaco più importante nella terapia del Parkinson, la Levodopa, questo assorbimento purtroppo che avviene a livello non dello stomaco, ma dell'intestino quindi con una durata nel plasma di un'ora e mezza, massimo due, per cui nel paziente, dopo qualche anno di malattia, si sviluppano le cosiddette fluttuazioni e le discinesie, proprio per questo altalenare dei livelli plasmatici del farmaco e della stimolazione dopaminergica intermittente che così viene a crearsi.

A Phoenix, al Centro Mohammed Alì, ma anche in altri centri degli Stati Uniti, stanno provando un farmaco che ha questa formulazione *bilayer*, bistrato, Carbidopa/Levodopa IPX 054, veramente innovativo rispetto proprio a questo problema della farmacocinetica della Levodopa, alla fine determinandosi una compressa che da una parte ha un assorbimento rapido e dall'altra un *release* lento. Io ho visto le curve di discinetica che però sono coperte dal segreto e sembra veramente una risorsa interessante per il prossimo futuro. Questo farmaco nel giro di un paio di anni potrebbe arrivare alla disponibilità pubblica.

Per quel che riguarda altri farmaci che di tipo dopaminergico, il Nebicapone, tutti conoscete Stalevo, Entacapone, il Comtan eccetera, il Nebicapone è un ulteriore inibitore del metabolismo della Levodopa che aumenta quindi il solito problema, la durata della Levodopa nel sangue rendendo meno intermittente la stimolazione. C'è poi un altro farmaco interessante: qui è schematizzato l'assorbimento della Levodopa che avviene nel piccolo intestino, il metabolismo della Levodopa, e c'è questo Nitisinone che è un farmaco orfano perché viene usato in una malattia rara che è la tirosinemia in cui c'è una carenza di un enzima nel metabolismo, a monte della formazione di Levodopa. Questo Nitisinone è un altro sistema per cercare di aumentare la quantità di Levodopa a livello cerebrale e dell'organismo. Agisce in modo differente, ma anche questa è un'altra strada che va nella direzione della Levodopa, della stimolazione dopaminergica.

Per finire, gli approcci non dopaminergici. Ci sono sì dei tentativi, dei farmaci anche non dopaminergici, ma come vedete siamo un pochino più indietro, quasi tutti questi studi sono in fase 2, quindi siamo ancora a allargate ma non sono studi grandi di fase 2. Vedete per esempio che una è l'Istradefillina praticamente un derivato della caffeina. Purtroppo l'Istradefillina ha avuto dei risultati positivi negli Stati Uniti, specialmente nei pazienti con fluttuazioni e con discinesie, ma non in uno studio europeo. È stata presentata dall'azienda una richiesta di commercializzazione negli Stati Uniti ma non in Europa. È strano questo differente risultato negli Stati Uniti e in Europa, con studi anche molto simili.

C'è tuttavia un altro farmaco analogo, sempre derivato dalla caffeina – sapete che il caffè sembra riduca il rischio di Parkinson – i cui primi risultati sono stati presentati l'anno scorso a Parigi al congresso internazionale e anche questo sembra un farmaco assai promettente.

Un altro farmaco che agisce sulle discinesie è il Piclozotan, anche questo in fase 2, che sta per essere completato. Infine un altro farmaco che alcuni colleghi sicuramente stanno provando, noi l'abbiamo come *trial* clinico, sulle discinesie. Questo è un antagonista del glutammato di Novartis, l'AFQ056, sembra un farmaco molto interessante e aspettiamo i risultati di questo grosso studio internazionale di fase 3, che speriamo siano positivi. Dallo studio che facciamo noi in doppio cieco abbiamo qualche sentore che questi dati possano essere positivi.

Come succede in medicina, da altre specialità vengono usati farmaci, provati anche nel Parkinson quando c'è un meccanismo che possa essere rilevante ai fini del Parkinson, e questo è il caso di Zonisamide, un antiepilettico che funziona abbastanza bene nel Parkinson avanzato.

Infine vorrei chiudere con la neuroprotezione. Purtroppo la neuroprotezione, cioè rallentare la perdita di questi neuroni dopaminergici è il nostro obiettivo principale per la cura della malattia di Parkinson, perché oggi abbiamo i farmaci sintomatici che per dieci anni almeno consentono una completa efficacia sui sintomi della malattia per 8 o 10 anni. Se noi avessimo un farmaco che blocca o rallenta discretamente la progressione di malattia saremmo a posto, a meno che la malattia non ci colpisca a trenta o a quaranta anni, per cui il ragionamento sarebbe un po' differente.

Purtroppo tutti gli studi sulla neuroprotezione di questi ultimi anni sono stati negativi, con l'unica importante eccezione del cosiddetto Studio ADAGIO con la famosa Rasagilina, l'Azilect. Lo studio è stato mostrato per la dose di un milligrammo, quella commercialmente disponibile. Divisi in due gruppi questi mille pazienti, una parte faceva il farmaco fin dall'inizio e all'altro gruppo non veniva dato il farmaco per i primi nove mesi. Poi a tutti veniva dato il farmaco per i secondi nove mesi: i pazienti che avevano fatto il farmaco fin dall'inizio andavano meglio di quelli che avevano fatto il farmaco solo a partire dal decimo mese.

Questo è un dato sicuramente interessante e unico, non è la sicura dimostrazione della neuroprotezione però è sicura la dimostrazione di una modificazione del decorso della malattia. Personalmente, appena fatta la diagnosi, inizio con un inibitore delle MAO-B e in genere con Dopamino-agonista.

Per quel che riguarda gli altri farmaci vedete che ci sono una serie di studi in corso, il Pramipexolo stesso è un Dopamino-agonista che ha un effetto sintomatico ben noto, un effetto antidepressivo eccetera, ma forse ha anche un effetto neuroprotettivo e viene testato in questo studio ancora in corso, il Co-enzima Q, la Creatina, il Tè verde.

Vorrei concludere con questa cosa veramente interessante che è l'uso dei Calcio-antagonisti nel Parkinson. Qualcuno di voi ricorda che i Calcio-antagonisti come

la Flunarizina possono addirittura provocare il Parkinson. Ci sono dei Calcio-antagonisti buoni tipo l'Isradipina: questo è un neurone dopaminergico, è pieno di canali per il calcio e un ricercatore, James Surmeier, due o tre anni fa, pubblicò questo dato su un modello animale di Parkinson nei topolini, in cui mostrava che la Isradipina, che è un antipertensivo in commercio anche in Italia, proteggeva questi animali dal Parkinson.

C'è uno studio in corso che sta testando sull'uomo questo dato, ci sono due dati epidemiologici importanti che non vi ho portato, ma che sono stati pubblicati di recente sul database danese. Lì i pazienti sono tutti seguiti ed è stato visto che chi faceva dei Calcio-antagonisti che entravano dentro il cervello per la pressione, come antipertensivi, rispetto ad altri pazienti che facevano Calcio-antagonisti che non entravano dentro, che non passavano la barriera, avevano meno possibilità di fare il Parkinson.

Questa è già una dimostrazione, se pure indiretta, che veramente potremmo essere sulla strada giusta con questi farmaci. Grazie.

Terapie interventiste o terapie tradizionali?

Filippo Tamma

Cercherò di seguire quello che ha detto il professor Bonuccelli e parlare di terapia nella fase avanzata di malattia. Permettetemi di ringraziare Domenico Manigrasso, Pia Gabrielli e il dottor Orrico, per l'invito.

Il professor Bonuccelli ci ha fatto vedere che ci sono delle speranze sui nuovi farmaci. Sull'asse della dopamina, invece, più o meno il lavoro che è stato fatto da parte delle Industrie farmaceutiche e dell'applicazione da parte di noi medici, è sicuramente molto avanzato.

È vero però che sostanzialmente, come ci ha fatto intuire il professor Bonuccelli e come questo articolo di **Hascog** qualche anno fa diceva, continuare a insistere sulla dopamina, cercare nuovi farmaci – perfezionare i Dopamino-agonisti come con gli *slow releasing*, come i farmaci a rilascio modulato, è un avanzamento – però in effetti continuare ad insistere sulla dopamina è come frustare un cavallo morto. Abbiamo bisogno, in alcune fasi della malattia, in alcune situazioni, di qualcosa che si distacchi dalla dopamina e vada ad agire su altri assi di neurotrasmettitori. All'inizio, come sapete, classicamente il rapporto del paziente con i farmaci è quello di una luna di miele, tutto va bene, il paziente risponde bene, ma sappiamo che progressivamente c'è un problema di "finestra terapeutica", cioè nel corso degli anni, la "finestra terapeutica", cioè la parte buona in cui il farmaco agisce in maniera ottimale, e il paziente è in fase *on* senza discinesie, diventa sempre più sottile.

È ristretto l'intervallo, il *range* di concentrazione del farmaco con il quale il paziente è sbloccato, senza discinesie quindi in una buona fase *on*, ed è difficile con le terapie orali, farmacologiche, andare a pescare esattamente quel tipo di concentrazione, cioè non stare né sotto né sopra.

La malattia di Parkinson in fase avanzata può presentare una serie di problemi che sono essenzialmente le complicanze motorie cioè le fluttuazioni, i movimenti involontari e poi le cosiddette complicanze assiali, con le quali si identificano i sintomi dell'asse mediano del corpo, quindi la parola, la deglutizione, l'equilibrio, il cammino con il *freezing*, la *start hesitation* che molti di voi conoscono, sintomi difficilmente controllabili con la dopamina. Ecco il riferimento al *dead horse* di Hascog, sono delle situazioni che diventano difficilmente gestibili.

Poi ci sono le fluttuazioni non motorie che si associano, a quelle evidenti motorie che sono invece caratterizzate da attacchi di panico, da modificazioni dell'umore, pessimismo e così via. Vedete anche gli altri aspetti che possono intervenire successivamente.

Dopo un po' di anni, indipendentemente dalla terapia, più con la Levodopa e le discinesie, ma le fluttuazioni sostanzialmente, dipendenti soprattutto dalla progressione, della severità della malattia, compaiono questi disturbi e in particolare le fluttuazioni motorie come abbiamo visto e le discinesie.

Sapete che per fluttuazioni motorie ci riferiamo soprattutto a quelle di media durata, cioè quando il paziente si accorge che gli finisce la benzina, il farmaco dopo due, tre, quattro ore finisce il suo effetto, egli ricomincia a bloccarsi o la mattina quando si sveglia è bloccato o di notte non riesce a muoversi.

Le discinesie sono un altro problema: a volte sono più un problema per chi sta vicino al paziente, per chi lo osserva, per il *caregiver*, che non per il paziente in sé che preferisce naturalmente avere un po' di discinesie a patto di essere sbloccato. Cosa facciamo noi quando il paziente incomincia ad entrare in questa fase complicata? Si dice che la terapia della malattia di Parkinson, soprattutto in fase avanzata, è un'arte e in effetti ci sono delle alchimie, delle trovate, delle intuizioni, dei tentativi successivi. Stamattina sia la dottoressa Rizzo che il dottor Pasetti ci hanno parlato dell'importanza del rapporto medico-paziente, della adesione alla terapia, del vedere con ottimismo, del volere affrontare la malattia, del *coping* del paziente e del *caregiver* con la malattia. Solo se c'è questo, il medico può riuscire a dare una mano.

Vedete qui che la Levodopa la si comincia a spezzettare, a dare ogni tre, due, un'ora e mezza, ogni ora, piccole dosi ogni ora oppure grandi dosi ogni tre ore a seconda del paziente, tutto cambia da paziente a paziente.

Sono arrivati gli inibitori delle COMT, Tacapone e il Tolcapone che aiutano a non distruggere, a ridurre il catabolismo della Levodopa e quindi a consentire che rimanga più a lungo efficace. La Amantadina viene utilizzata per le discinesie, ci sono proprio lavori del Prof. Bonuccelli al proposito.

I neurolettici atipici dai parkinsonologi vengono considerati solamente questi due, non altri sedicenti atipici, che possono essere utili anch'essi per le discinesie. Poi si arriva alla infusione continua di farmaci, cioè attraverso pompa, perché in questa maniera si superano i problemi di fluttuazione della concentrazione del farmaco e si riesce a dare un farmaco in maniera stabile.

Oltre agli strumenti farmacologici ce ne sono altri non farmacologici. Abbiamo sentito parlare di riabilitazione, la cui importanza non viene mai abbastanza sottolineata e sarebbe il caso di preparare dei riabilitatori specifici per il Parkinson: è un compito per esempio di società scientifiche come la LIMPE e di Associazioni. Poi c'è la terapia chirurgica. Cosa fare quando il paziente ha perso la sua autonomia? Il neurologo a mio avviso è stato un pochino pigro, forse un po' soddisfatto del fatto di occuparsi dei quartieri alti del nostro organismo, è stato sempre abbastanza pigro, timido, supponente, per esempio ha rischiato di farsi portare via le cefalee, gli *stroke* e così via. Il neurologo deve sporcarsi le mani, deve lavorare, deve prendere esempio, a mio parere, da quello che hanno fatto i cardiologi negli ultimi venti-trenta anni.

Deve prendere coraggio e saper selezionare bene il paziente, fare un intervento che non sia semplicemente dare il farmaco, deve lavorare, si deve impegnare, rischiare, assumersi le responsabilità perché i risultati ci siano.

Ecco allora le terapie interventiste che si contrappongono alle terapie tradizionali

o per meglio dire che le completano, in un momento in cui i farmaci tradizionali mostrano la corda.

In questa fase e con i pazienti affetti da malattia di Parkinson motoria – quindi stiamo parlando di una nicchia forse di pazienti, ma non tanto piccola – si può affrontare il discorso e parlare con il paziente di una di queste tre opzioni, una farmacologia e l'altra invece chirurgica. La Duodopa viene somministrata attraverso un sondino con una PEG cioè la gastrostomia, un buchetto nella parete gastrica ed entra nello stomaco. Il sondino è più lungo perché deve arrivare fino al primo tratto del digiuno subito dopo il duodeno e il legamento del Treitz. Lì viene dismessa, viene rilasciata la Duodopa somministrata con una pompetta che il paziente porta con un marsupio, esternamente; quindi è mini-invasiva perché c'è un buchetto nello stomaco.

Vedete come cambia la stabilità delle concentrazioni plasmatiche di Levodopa in dipendenza, sulla sinistra, di un farmaco a lento rilascio, il famoso Sinemet CR, verso un'infusione continua intestinale di Duodopa.

Poi c'è la Apomorfina: l'Apomorfina come sapete è un Dopamino-agonista tra i più simili, tra i più vicini come effetto recettoriale alla Levodopa, ha un problema di emivita estremamente breve cui si può ovviare con un'infusione continua che avviene sotto-cutaneamente. Quindi qui la micro-invasività è ancora più micro perché l'unico problema è questo aghetto nel sottocute che può dare peraltro ovviamente degli effetti collaterali locali.

Con questi farmaci sostanzialmente si è in grado di riaprire quella "finestra terapeutica" che abbiamo visto all'inizio rappresentare uno dei problemi principali del paziente ammalato di Parkinson, in fase avanzata di malattia.

La terapia chirurgica non è una novità, anzi, la terapia chirurgica della malattia di Parkinson e la terapia farmacologia della malattia di Parkinson si sono rincorse nei decenni e tra il '40 e la fine degli anni '70 è stata più importante la terapia chirurgica. Poi è arrivata la Levodopa e ovviamente è stato molto più semplice dare un farmaco che non operare.

Si è arrivati all'intuizione di Benabid, del mio secondo maestro, professor Pollack a Grenoble, che ha compreso la potenzialità di questa tecnica. Chi può fare la DBS? Noi sappiamo che si parla di malattie di Parkinson, non tutto ciò che viene definita malattia di Parkinson è uguale, quindi ci riferiamo alla vera malattia di Parkinson con caratteristiche essenzialmente motorie, con le fluttuazioni. Questo paziente quando ha perso la sua autonomia, può avere anche meno di cinquanta anni, può essere una persona persa, e invece con la DBS gli si può restituire una buona autonomia, una buona qualità di vita.

Vi dico della procedura chirurgica semplicemente per dire che è un lavoro di gruppo, c'è il chirurgo, c'è il neurofisiologo e c'è anche il neurologo accanto al paziente, che lavora e testa in diretta gli effetti clinici della stimolazione sul paziente sveglio, per arrivare poi a questa soluzione finale.

Grazie

Il punto sulla DBS

Giorgio Tommasi

La stimolazione cerebrale profonda rappresenta al momento uno dei maggiori progressi raggiunti in termini di trattamento della malattia di Parkinson in fase avanzata, almeno per quanto riguarda gli ultimi venti anni.

Come molti di voi sapranno, il sistema di stimolazione cerebrale profonda consta di due elettro-cateteri che vengono posizionati a livello cerebrale e che sono connessi mediante un'estensione tunnellizzata che decorre a livello sottocutaneo, con un generatore di impulsi, pure posto in una tasca sottocutanea, i cui parametri di stimolazione possono essere regolati mediante radiofrequenze con dei programmatori esterni, che qui vediamo.

Nella parte distale di ciascun elettro-catetere troviamo quattro contatti, o elettrodi di stimolazione, attraverso i quali vengono erogati gli impulsi elettrici in maniera continua, a livello di determinate strutture sottocorticali.

Sorge spontanea, a questo punto, una domanda. Perché ricorrere a un intervento neurochirurgico – e in particolare a una terapia elettrica – per trattare la malattia di Parkinson, a fronte di quello che abbiamo visto essere un ampio ventaglio di scelte terapeutiche, di tipo farmacologico, di cui la Levodopa rappresenta la molecola principe?

Questo si deve alla consapevolezza sempre maggiore, maturata in questi anni, delle complicanze motorie del trattamento pulsatile e dopaminergico, che si caratterizzano in particolare nel lungo termine, dopo parecchi anni di malattia, per la comparsa di fluttuazioni motorie e discinesie e per un progressivo restringimento anche della "finestra terapeutica", intesa come la differenza della soglia di concentrazione a livello plasmatico di farmaco dopaminergico in grado di dare un beneficio clinico e la soglia alla quale invece compaiono degli effetti collaterali. Per questo progressivo restringimento si arriva a un punto in cui il dosaggio di farmaco necessario per ottenere il beneficio clinico corrisponde a quello per cui compaiono i movimenti involontari.

Non bisogna dimenticare neanche gli effetti collaterali, soprattutto di tipo non motorio, legati al trattamento con farmaci dopamino-agonisti tra cui in particolare episodi di tipo psicotico, in alcuni casi lesioni valvolari cardiache e sindrome da disregolazione dopaminergica.

Della stimolazione cerebrale profonda, a distanza di più di venti anni dalla sua scoperta, ancora non si conosce perfettamente il meccanismo d'azione. Quello che si conosce invece abbastanza bene è l'effetto finale che si traduce praticamente un effetto simile a una stimolazione dopaminergica continua. In altre parole, la stimolazione cerebrale profonda permette di ottenere un buon controllo della sintomatologia motoria tipica della malattia di Parkinson, riducendone nel contempo gli effetti del trattamento a lungo termine col Levodopa e quindi discinesie e fluttuazioni motorie. Da questo deriva anche uno dei criteri essenziali di selezione del paziente candidabile all'intervento, cioè la buona o ottima risposta al

trattamento dopaminergico al momento dell'intervento, a fronte della comparsa di movimenti involontari e fluttuazioni motorie.

In particolare in questo lavoro è stato messo in evidenza come, tanto maggiore è la risposta pre-operatoriamente a una dose sovramassimale di Levodopa, tanto migliore è l'effetto clinico che si ottiene post-operatoriamente per effetto della sola stimolazione.

Questo è vero anche qualora vi sia una breve, ma ottimale, risposta alla Levodopa. È un criterio, questo, sufficiente per poter indicare l'intervento al paziente. La risposta particolare alla DBS ce l'ha il tremore, in quanto questo a volte risponde maggiormente di quanto non faccia la Levodopa. La realtà è che il tremore, di solito, risponde anche alla Levodopa ma magari a dosaggi troppo elevati per poter essere tollerata dal paziente. In tal senso quindi la DBS può essere superiore rispetto alla Levodopa.

Ritornando alle caratteristiche principali della stimolazione cerebrale profonda, non bisogna comunque dimenticare che parliamo di un trattamento sintomatologico cioè di un trattamento che permette di controllare i sintomi, ma non permette la guarigione o l'arresto della malattia.

La malattia rimane neurodegenerativa e progredisce lentamente, o perlomeno al momento non ci sono dati sufficienti nell'uomo per poter affermare che la DBS abbia un effetto neuroprotettivo e quindi in grado di fermare la malattia.

Altra caratteristica importante e positiva è invece la reversibilità della procedura, tale da poter permettere in futuro, qualora dovessero comparire nuove terapie più all'avanguardia della DBS, di poterle utilizzare anche in pazienti che attualmente beneficiano della stimolazione cerebrale profonda.

A fronte dell'elevato numero di malati affetti da malattia di Parkinson, che sono circa 200-250.000 in Italia, con circa 10.000 nuovi casi ogni anno, bisogna identificare quelli che possono trarre il migliore beneficio da tale trattamento, mantenerlo nel tempo, essere fisicamente, cognitivamente, psichicamente in grado di tollerare tutte le fasi dell'intervento e il decorso post-operatorio.

La selezione del candidato è una tappa essenziale, come diceva poco fa Filippo, nell'ambito dell'intera procedura di stimolazione cerebrale profonda, al fine di ottenere il miglior risultato clinico e di ridurre al minimo gli effetti collaterali e le complicanze.

In tal senso, un ruolo fondamentale viene giocato dal team multidisciplinare, coordinato da un neurologo, che prevede una determinante partecipazione di neuropsicologo, psichiatra, neurochirurgo e neuroradiologo. Ad oggi le rinnovate conoscenze, frutto dell'esperienza acquisita in questi anni, hanno permesso di superare in parte i rigidi criteri di selezione utilizzati nei primi anni e di allargare la procedura a un maggiore numero di pazienti. Oggigiorno si può stimare che circa il 5-10% dei pazienti affetti da malattia di Parkinson può essere eleggibile a questo tipo di intervento. Criterio essenziale, come diceva poc'anzi sempre Filippo, è che il paziente soffra di malattia di Parkinson Idiopatica, in tal senso vanno

verificati i dubbi diagnostici rispetto ai parkinsonismi secondari e degenerativi atipici, che hanno una scarsa risposta al trattamento con stimolazione cerebrale profonda. In tal senso, quindi, si impone un periodo di attesa di almeno 5 anni prima dell'intervento, per evitare di incorrere nell'errore diagnostico di un'atrofia multisistemica.

Tutti gli elementi clinici o strumentali che mettono in dubbio la diagnosi di malattia di Parkinson impongono osservazioni e controlli nel tempo.

Altri criteri molto importanti: sicuramente l'età, arbitrariamente si è stabilito un cut-off di 70 anni o, in altri centri, anche di 75 anni. In realtà quello che si è visto è che tanto maggiore è l'età al momento dell'intervento, tanto minori sono i benefici che si possono ottenere per effetto della stimolazione cerebrale profonda. Più in generale sarebbe corretto dire che dopo i 65 anni di età va valutato caso per caso quali sono le condizioni biologiche del paziente, bisogna vedere i rischi e le aspettative anche del paziente. Per quanto riguarda la risonanza magnetica cerebrale, questa deve essere nei limiti di norma: in particolare vanno scartati i pazienti con un'importante o severa atrofia corticale, o con lesioni vascolari che possono facilitare la comparsa di emorragie durante la fase intra-operatoria. I pazienti non devono presentare demenza o grave sindrome frontale, non devono avere una grave depressione con idee di suicidio; una media depressione può essere accettata, sempre che venga ben trattata farmacologicamente e sempre che ci sia un attento controllo durante il *follow-up*; assenza di disturbi psicotici, per quanto si possano tollerare quelli indotti da farmaci e anche in questo caso sempre che siano controllati attraverso terapia con neurolettici; infine assenza di altre patologie concomitanti o presenza di patologie comunque stabili e controllate farmacologicamente, tali da non aumentare i rischi dell'intervento.

Ad oggi, nel mondo, complessivamente sono stati sottoposti a stimolazione cerebrale profonda del nucleo subtalamico circa 60.000 pazienti, questo a sottolineare il carattere ormai routinario di questo tipo di intervento. In questo studio di metanalisi, cioè in cui vengono messi insieme risultati ottenuti da vari gruppi, è stato messo in evidenza come su 921 pazienti totali si ottenesse, a 15 mesi medi di distanza dall'intervento, un miglioramento per effetto della sola stimolazione della funzionalità fisica nelle attività della vita quotidiana di circa il 50%, un miglioramento dello stato motorio globale di circa il 52%, una riduzione della terapia giornaliera anti-parkinsoniana del 56%, una riduzione di movimenti involontari, quindi di discinesie, ma anche dei periodi *off* giornalieri di quasi il 70% e un miglioramento complessivo della qualità di vita del 34,5%. Non bisogna dimenticare che comunque parliamo di un trattamento che prevede anche un intervento neurochirurgico e quindi, come tutti gli interventi neurochirurgici, è gravato da delle complicanze, dai rischi generici di ogni intervento, aumentati da alcuni rischi specifici rappresentati da eventuali complicanze chirurgiche, quindi emorragie con deficit neurologici permanenti nell'1-2% dei casi, mortalità in una percentuale dell'1% dei casi e complicanze dovute al sistema di

stimolazione, infezione nel 2% dei casi. Recentemente sono comparsi i risultati del trattamento a lungo termine con stimolazione cerebrale profonda del nucleo subtalamico, che hanno messo in evidenza come a 5 anni dall'intervento vi sia un notevole recupero, significativo rispetto alla fase pre-operatoria, sia per quanto riguarda lo stato motorio globale del paziente sia per quanto riguarda le funzionalità fisiche nelle attività della vita quotidiana.

È un miglioramento che peraltro è un po' inferiore rispetto a quello osservato durante il primo anno di trattamento con DBS: questo sta a sottolineare come per certi sintomi la DBS non abbia un controllo totale o come, nel tempo, tenda a perdere un po' la sua efficacia. I sintomi in particolare su cui si ha meno efficacia nel tempo sono i *freezing* della marcia, la stabilità posturale e soprattutto la parola. Adirittura sulla parola, se c'è un effetto benefico, si esaurisce durante il primo anno di trattamento post-operatorio.

Peraltro su questi stessi sintomi, su cui c'è una minore risposta alla stimolazione elettrica, sono gli stessi sui quali c'è una minore risposta nel lungo termine anche da parte della stimolazione dopaminergica, a sottolineare la possibilità che si tratti di un problema legato all'evoluzione naturale della malattia, con interessamento di strutture non dopaminergiche e questo spiega anche la minore efficacia nel lungo termine della DBS. Peraltro suggerisce la necessità, se possibile, di intervenire precocemente, in una fase in cui c'è ancora risposta alla stimolazione dopaminergica e in cui è più efficace anche l'effetto della stimolazione cerebrale profonda. Altro aspetto molto importante, per effetto della stimolazione cerebrale profonda nel lungo termine, è che il paziente acquisisce un notevole miglioramento per quanto riguarda l'autonomia. Il paziente è perlopiù autonomo nella maggior parte delle attività della vita quotidiana, rispetto al pre-operatorio, mentre pre-operatoriamente dipendeva perlopiù da un *caregiver*.

È importante sottolineare come a fronte di questo miglioramento motorio, di questa riguadagnata autonomia, si è osservato come vi sia un problema, da parte del paziente, per quanto riguarda l'adattamento sociale.

Il paziente ha difficoltà ad accettare il ruolo nuovo che viene a giocare, nella famiglia prima di tutto e poi a livello sociale, a fronte di questa riacquisita autonomia. Il paziente, di fatto, dopo anni di lotta contro la malattia e dopo un periodo piuttosto lungo di isolamento, per certi aspetti "rinasce", ma deve ricostruirsi di fatto la giornata, riempirla di attività, di cose, cosa a cui non è abituato. Il problema però non riguarda solo il paziente ma anche il *caregiver*, che non è abituato a questa riacquisita autonomia da parte del paziente e questo, a volte, è alla base di conflitti familiari.

In tal senso quindi può essere importante – e questo è sottolineato dal lavoro del gruppo di Parigi – poter proporre precocemente la stimolazione cerebrale profonda, cioè questo tipo di intervento. Più precisamente quando cominciano a comparire dei sintomi motori o dei sintomi in generale tipici della malattia tali da poter incidere in modo significativamente negativo sulla qualità di vita

del paziente. In questo senso è stato condotto uno studio dal gruppo di Parigi su un gruppo esiguo di pazienti, erano 20, di cui 10 sono stati sottoposti a stimolazione cerebrale profonda del nucleo subtalamico, altri 10 invece trattati farmacologicamente. Avevano solo 7 anni di malattia, questi pazienti, e se ne è andato a studiare l'*outcome* cioè l'evoluzione, i risultati ottenuti a 18 mesi. Quello che si è visto è che era solo nel gruppo dei neurostimolati che si otteneva un miglioramento sulla qualità di vita e solo in questo si aveva un miglioramento dello stato motorio globale, una riduzione del trattamento farmacologico anti-parkinsoniano e una riduzione delle complicanze motorie. Tutti parametri che, invece, aumentavano nell'altro gruppo. Perché si possa avere un successo e poi si possano ottenere questi vantaggi dalla DBS, bisogna che vengano eseguite con arte e con estrema precisione le tre fasi essenziali dell'intervento: selezione del candidato, intervento e *follow-up*.

Importante una precisazione: il paziente non deve pensare che la DBS si identifichi con l'intervento neurochirurgico. L'intervento neurochirurgico è solo una parte, è il posizionamento degli elettro-cateteri, la terapia inizia successivamente e deve essere nelle mani di una persona esperta.

Consigli per il paziente che si appropria a tale intervento: chiedere sempre tutti i chiarimenti necessari sui vantaggi e i rischi dell'intervento, incontrare altri pazienti operati presso il centro che propone l'intervento, essere informato su modalità di intervento, sulla presenza in sala, oltre al neurochirurgo, eventualmente del neurologo e del neurofisiologo, con che modalità verrà eseguito il *follow-up*.

La parola all'infermiere: compliance al trattamento

Serena Perli

Più che di *compliance* vorrei parlare di aderenza, in quanto effettivamente l'aderenza racchiude di più il termine, in quanto è principalmente il paziente ad essere protagonista dell'adesione alla terapia.

Perché è importante nella persona con Parkinson l'aderenza alla terapia farmacologica? Abbiamo visto stamattina quanto la non aderenza alla terapia possa compromettere i risultati terapeutici.

Questi dipendono anche dallo stadio di malattia, quindi lo sviluppo di complicanze più nella fase tardiva, quindi nella fase più non iniziale della malattia, proprio quando c'è una compromissione maggiore della funzionalità e del controllo motorio.

Un aspetto importante è lo sviluppo di complicanze, che maggiormente fa non aderire alla terapia la persona con Parkinson. Tutti questi aspetti compromettono la qualità di vita. La terapia può sviluppare delle complicanze ma senza la terapia non si risolvono alcuni problemi.

Come si è andati a vedere questa aderenza nelle persone con Parkinson? C'è uno studio multicentrico, sono stati coinvolti cinque Stati tra cui l'Italia, in cui sono andati a vedere l'aderenza alla terapia con la Levodopa e con i Dopamino-agonisti. Hanno visto che la maggior parte delle persone con Parkinson ha un'aderenza quasi totale alla terapia, quindi vuol dire che le persone ne hanno capito il valore e lo stanno perseguendo, perché il 97% è un'altissima percentuale, pensando che un'aderenza stimata soddisfacente è sull'80%.

Vorrei fermarmi invece su un aspetto importante che è l'aderenza al *timing*, cioè il rispetto dell'intervallo tra una dose e l'altra. Questa è la percentuale dove l'aderenza è molto più bassa, il 24%. Vuol dire che la persona salta alcune dosi in un giorno e abbiamo visto anche stamattina quanto è importante invece mantenere il dosaggio del farmaco continuativo nelle 24 ore, perché sia efficace.

Come mai queste persone non aderiscono al dosaggio? Qual è la difficoltà? Queste persone prendono in media sette pastiglie al giorno, che sono tante, e magari hanno più dosi giornaliere dello stesso farmaco. Diventa veramente un problema soprattutto il numero di dosi giornaliere e il numero di farmaci.

Hanno visto più studi che effettivamente con numeri ridotti di farmaci o un dosaggio ridotto, quindi la somministrazione ad esempio di un farmaco con un'unica dose, migliorerebbe l'aderenza, soprattutto quella del *timing*.

L'altro aspetto importante che è già stato riportato è che l'aderenza è influenzata dalla differente risposta al trattamento. Ognuna di queste persone ha una risposta al trattamento diversa e questo incide tantissimo sull'aderenza e l'efficacia del mantenere la terapia, soprattutto i problemi sulla fluttuazione motoria. Molte volte diventa importante capire la differenza: se quel sintomo manifestato dal paziente sia un sintomo legato alla non aderenza o sia legato a un peggioramento della malattia. Questo può influenzare tantissimo sulle decisioni terapeutiche.

Un altro elemento importante sono gli stati di depressione e gli sbalzi di umore che influenzano tantissimo il mantenimento del dosaggio.

Il numero di dosi giornaliere e dei farmaci diventa un peso non solo per la persona ma anche per il *caregiver* che deve assistere e ricordare tutti questi passaggi.

Quali fattori migliorano l'aderenza? Sicuramente dobbiamo ridurre il numero totale di farmaci assunti, anche perché il problema grosso è di molte interazioni; bisognerebbe collaborare anche con i farmacisti e capire con quali farmaci effettivamente ci siano interazioni. Quanto queste interazioni di farmaci possono influenzare la sintomatologia di queste persone?

La strategia migliore sarà l'unica dose ma abbiamo visto stamattina quanto gli studi vadano in questa direzione. Se si facessero dosaggi diversi un intervallo ottimale sarebbe quello dalle 6 alle 10 ore. Hanno visto proprio che l'aderenza migliore, che viene mantenuta al di sopra dell'80%, è quando c'è una distanza tra un farmaco e l'altro almeno tra le 6 e le 10 ore.

Che cosa possiamo fare per favorire questa aderenza? Sicuramente non è un'unica strategia quella che aiuta queste persone a mantenere l'aderenza, ma dobbiamo utilizzarne più di una. Dobbiamo avvicinare la forma farmaceutica e il dosaggio migliore, ma anche fare attenzione a che gli orari siano più vicini alle esigenze della persona. Non possiamo pensare che quando anche una persona con Parkinson va in ospedale debba mantenere gli orari dell'ospedale, perché non mantiene le sue abitudini: l'importanza della terapia è che deve avere invece una cadenza regolata dalle attività che una persona fa. Non possiamo standardizzare la terapia anche in ospedale.

Sicuramente bisogna coinvolgere i familiari, attivare interventi combinati e usare delle parole chiave. Molte volte si utilizzano termini troppo scientifici, lo si diceva anche prima: dobbiamo cercare di semplificare ulteriormente anche gli schemi terapeutici. A volte hanno una complessità tale che il paziente non capisce più che cosa deve fare.

Per ricordarsi di mantenere lo stesso orario che cosa si può fare? Nella persona giovane ci sono delle sveglie, dei messaggi sul cellulare, anche tramite mail, ci sono proprio dei messaggi che ricordano alla persona di prendere la terapia. L'aderenza è un problema rilevante su tutte le persone.

È importante soprattutto mantenere gli stessi rituali, infatti la maggior parte delle non aderenze capita quando si va in ferie o quando chi lavora ha dei momenti molto di stress e quindi diventa più difficile mantenere gli stessi orari. Ci sono dei sistemi elettronici per le persone un po' più anziane che hanno effettivamente dei costi elevati, che permettono, oltre ad avere una sveglia, di dare la dose effettivamente giusta.

Il problema grosso nel tempo è che più la persona va avanti più diventa difficile a volte maneggiare queste pastiglie. Bisognerebbe che le ditte farmaceutiche intervenissero sull'accessibilità dell'apertura di questi farmaci in modo migliore, perché non è così facile aprire un *blister* o una scatola, soprattutto quando c'è

un barattolo. Vorrei infine farvi capire quanto diventa difficile a volte combinare, rispetto alle esigenze del paziente, la terapia con la dieta, con le interazioni con le proteine nella dieta, quanto a volte diventa difficile combinare una complessità. Questo è un esempio solo di tre farmaci: questo paziente ne prendeva 7, con altrettanti dosaggio: pensate a quanto la vita regolata è attorno alla terapia. Sempre di più dobbiamo cercare di fare degli schemi terapeutici che siano più personalizzati alle diverse esigenze della persona. Non possiamo standardizzare.

Moderatore

Oggi avete sentito parlare di tutte le novità terapeutiche, ma non è stato toccato un tema, di cui sicuramente avrete sentito parlare, che è quello delle cellule staminali.

La storia delle cellule staminali, che sta invadendo il mondo e che sta diventando un grosso affare dal punto di vista economico per chi la fa, è una diffusione di informazione al fine di disinformare le persone. Queste cellule staminali vengono impiantate nella Repubblica di San Marino, in Germania, in Cina e in altre nazioni, potete avere informazioni in Internet, vi danno anche i prezzi e i costi di quanto è necessario dare.

Sono interessantissime certamente, come studio, ma per quanto riguarda la malattia di Parkinson, fino ad oggi, non c'è nessuna dimostrazione, nessuna prova sicura che possano agire. Troppe cose non si conoscono sull'effetto delle cellule staminali: non si sa come si riproducono, quanta sostanza producono, come stabiliscono le connessioni con altre strutture nervose, per quanto tempo possono vivere. Insomma, c'è tutta una serie di domande alle quali non è stata data ancora risposta, per cui non è possibile pensare di sottoporsi ad un intervento del genere, a meno che non si voglia essere suicidi e dispensatori di favori a persone indegne di questo nome. Grazie.

ASPETTI DELLA VITA QUOTIDIANA

Terza tavola rotonda

Moderatori: Giorgio Rossi, Claudio Boninsegna

La riabilitazione della voce

Maria Francesca De Pandis

Parliamo di riabilitazione della voce e cominciamo a dire che in realtà già nella sua prima descrizione, nel 1817, James Parkinson descriveva i disturbi della voce, che sono poi stati caratterizzati in modo sistematico nel corso degli anni. Questo lavoro del '78, ormai datato, di ??, ci dice che i disturbi della voce sono presenti nell'89% dei pazienti e sono caratterizzati da diversi gruppi di disfunzioni. Questo è uno studio fatto su 200 pazienti dei quali il 45%, quindi il primo gruppo, presentava una disfunzione laringea del cosiddetto *vocal tract*, del tratto vocale, quindi labbra, lingua, laringe e palato.

Il secondo gruppo, quindi circa il 13%, aveva disturbi laringei e della base della lingua, il 17% aveva disturbi laringei, della base della lingua e delle disfunzioni nella mobilità della lingua, e così via. Sintetizzando possiamo dire che da questo lavoro viene fuori che l'89% dei pazienti aveva disturbi della voce e il 3-4% a tutt'oggi riceve un trattamento specifico per i disturbi della voce.

Le caratteristiche del disturbo sonoro del paziente, quindi del disturbo della produzione della voce, è caratterizzato da una riduzione del volume, una voce monotona, una voce soffiata per così dire, un'alterazione dell'articolazione della voce. Ci può essere un tremore e tutte queste possono essere associate insieme e ci può essere un problema di rate, di ritmo di successione delle parole.

Nella malattia di Parkinson sappiamo che la bradicinesia, l'ipertono e il tremore sono le caratteristiche cliniche principali. Queste interessano naturalmente anche la muscolatura del *vocal tract* e quindi quella muscolatura coinvolta nella fonazione, determinando quella che viene definita disartria ipocinetica.

Questa è frutto di numerosi livelli di compromissione a cui prima accennavamo, che adesso guarderemo nel particolare, un livello laringeo, un livello velo-faringeo, un livello orofacciale e un livello respiratorio. Anche la prosodia è rallentata, ha accelerazioni intermittenti a scoppio e spesso pause prolungate. Come quelle componenti che avevamo visto interferiscono, intervengono nel disturbo della

voce? La rigidità induce ipofonia, quindi riduzione dell'intensità vocale, per una prevalenza dei muscoli adduttori delle corde vocali su quelli abducenti e quindi questo determina un'insufficienza glottica ovalare, quindi un'incompleta chiusura della glottide, e la voce soffiata, roca.

C'è inoltre una ridotta pressione dell'area sotto-glottica, determinata da una maggiore rigidità dei muscoli respiratori che non emettono l'aria con la forza sufficiente per tirare fuori la voce. Vi è poi una voce monotona e aprosodica che comunque è frutto della rigidità, data dalla modificazione della conformazione di tutto quello che viene definito *vocal tract*, quella zona che va dalla bocca, dalle labbra, quindi dalla tenuta delle labbra, fino alla laringe.

Questo con difficoltà a cambiare e a modulare il volume e la frequenza della voce, l'ipernasalità per una rigidità del palato molle che fa parte sempre del *vocal tract*, e quella che viene definita disartria ipocinetica con un alterato controllo della muscolatura nella produzione del linguaggio, che determina una incorretta articolazione di alcuni fonemi consonantici quali la k, la g, la s, la z.

In più ci può essere un tremore della voce e qui mi focalizzerei di più sulla perdita del controllo della cadenza dovuta prevalentemente alla acinesia e alla bradicinesia, con addirittura una festinazione del linguaggio talvolta, una palilalia delle volte e questo disordine dell'integrazione sensori-motoria.

Una parte dell'ipofonia è legata ad un'alterata percezione sensoriale del proprio eloquio, che impedisce al paziente di adeguare il volume della propria voce al contesto nel quale viene prodotta, quindi salta quello che viene considerato monitoraggio uditivo verbale che ognuno di noi mette in atto quando per esempio si trova in un ambiente molto rumoroso. Quando non ascoltiamo la nostra voce, automaticamente la alziamo. Questo fenomeno, che si chiama Fenomeno di Lombard, nel parkinsoniano è alterato. Il paziente pensa di parlare con una voce adeguata ma in realtà parla piano.

Detto questo, la prima domanda che ci dobbiamo fare è se c'è un trattamento della voce efficace per risolverle. Qui ci troviamo in un gran problema perché è vero che il problema della voce in realtà ha un trattamento farmacologico e chirurgico non efficace: in genere il disturbo della voce non risponde alla terapia farmacologica e addirittura la terapia chirurgica può peggiorare il disturbo della voce, determinando una ipofonia abbastanza seria. Vi sono pochi e inconsistenti effetti legati alla terapia logopedica tradizionale.

Invece abbiamo di fronte le linee guida che già nel 2001 ci dicono che il disturbo della voce e della deglutizione in realtà va trattati e quindi le linee guida della riabilitazione, alle quali ci rifacciamo, prevedono il trattamento logopedico.

Esiste un trattamento logopedico efficace? In realtà da studi della Cochrane Library l'ultima revisione della letteratura scientifica internazionale ci dice che non ci sono ancora delle evidenze sufficienti che possano dimostrare o negare l'efficacia di trattamenti riabilitativi specifici nell'ambito logopedico, al 2002.

Nel corso di questi ultimi anni, dal 2000 al 2010, il numero di lavori scientifici

ad alto impatto, quindi pubblicati su riviste con livelli di evidenza elevati, livello 1 e livello 2, sono aumentati significativamente e quindi è cambiato anche qualcosa rispetto alle indicazioni di quale trattamento logopedico debba essere effettuato per migliorare la voce dei nostri pazienti. Questo anche grazie al fatto che è possibile quantificare l'efficacia di un trattamento logopedico, più di quanto non si possa fare con un trattamento per esempio relativo alla marcia, al cammino, all'equilibrio.

Abbiamo una serie di misurazioni che possono essere effettuate sulla voce, che vanno dalla valutazione percettiva, quindi puramente clinica, alla laringoscopia diretta, indiretta, alla fibro-laringoscopia, alla stroboscopia o analisi spettroacustiche della voce con spettrogrammi e fonetogrammi, nonché indici aerodinamici. Così che molto tempo fa nel 1987, un otorino e una logopedista, Lorraine Ramig e Cynthia Fox cominciarono per la prima volta a trattare, secondo un protocollo che avevano messo su in modo empirico, questa paziente che era la signora Lee Silverman, intorno alla necessità di questa famiglia di avere almeno la capacità di comprendere quello che diceva questa signora; misero su un trattamento riabilitativo specifico.

Partivano dal principio che il disturbo dell'integrazione sensori-motoria fosse alla base della alterazione della fonazione e quindi il disturbo di percezione e di autoregolazione della propria voce induceva una riduzione di ampiezza dell'*output* propriocettivo e quindi l'ipofonia.

Loro, per ottenere una risposta periferica, avevano ipotizzato di utilizzare un aumento dell'intensità della voce dando uno stimolo molto forte che era quello: "Pensate forte, pensate ad un urlo". Quindi con questo tipo di sollecitazione, il motto del trattamento viene impostato secondo queste caratteristiche.

Il motto è: "Pensa ad alta voce, pensa ad un urlo". Il programma di trattamento è un programma che prevede sedici sedute, quattro volte alla settimana, per circa un mese. C'è una ripetizione di compiti che prevede una gerarchia di compiti linguistici che vanno dalle semplici parole, alle frasi prolungate, alla lettura, fino alla conversazione.

La cosa particolare che fa riferimento a questa alterazione del feedback propriocettivo e quindi al disturbo dell'integrazione sensori-motoria sulla quale si basa tutta la riabilitazione, anche quella neuromotoria dei nostri pazienti, è il feedback visivo. Hanno introdotto, come strumenti di valutazione ma anche di terapia, per questi pazienti, un misuratore di intensità sonora, un misuratore di altezza vocale e un cronometro. Questo per dare al paziente, attraverso un feedback visivo, la capacità di ritrarre la propria voce, il proprio suono, al di là della propria percezione uditiva.

È così che nasce questo trattamento che loro, nel corso del tempo, hanno certificato, che ha un focus sulla voce, un focus sullo sforzo vocale, sull'intensità, sull'automonitoraggio e la calibrazione, e soprattutto sulla quantificazione dei risultati; ed è questa un'altra delle chiavi di volta del metodo, perché questo

metodo ha ottenuto numerosissime verifiche di efficacia, ormai riveste un livello 1 di verifiche di efficacia proprio per la quantificazione dei risultati.

Focus sulla voce. Obiettivo: migliorare l'adduzione delle corde vocali e il driver respiratorio, fornire così un massimo impatto sull'intelligibilità dell'eloquio, un rinforzo immediato e la solita frase che loro ripetono costantemente che è: "Think loud, think shout".

L'altro concetto importante è lo sforzo vocale, è come se si chiedesse al paziente di dover essere sempre sulla scena e quindi sempre di fronte a qualcuno, di pensare sempre di parlare come se si stesse recitando, facendo quindi uno sforzo non solo vocale, ma anche respiratorio. Questo è quello che si dice al paziente, il clinico ovviamente deve aiutare il paziente a migliorare la propria reattività, a migliorare il proprio coinvolgimento psicofisico al trattamento.

Il terzo concetto è il trattamento intensivo: sedici sessioni di trattamento ma con una pratica quotidiana degli esercizi domiciliari, con una diaria da riportare al controllo, un monitoraggio strettissimo anche quando non ci si incontra, mantenere motivazione e responsabilità, massimizzare la calibrazione e poi questo rilevatore di pressione sonora che è in grado di registrare le fluttuazioni quotidiane al paziente, che vengono appuntate dal clinico, o in questo caso dal logopedista, che appunta tutti i giorni le performance degli esercizi.

Quarto concetto: calibrazione. Il paziente comprende ed accetta lo sforzo per mantenere stabile la propria voce avendo non più il feedback suo uditivo, ma questo feedback visivo.

La quantificazione è quella che dicevamo: fornire un metodo oggettivo e documentato e migliorare quindi le motivazioni del paziente.

Questi sono gli strumenti che si usano, vedete i primi due strumenti che hanno usato, che sono i due che vedete in basso a destra, e gli altri due che sono il processore di frequenze e un metodo alternativo al trattamento logopedico individuale. Loro hanno ipotizzato un metodo che prevede una riabilitazione a distanza, utilizzando le stesse strategie.

La forza del metodo sta nelle valutazioni cliniche e nelle prove di efficacia. Loro hanno prodotto una serie di lavori scientifici ad alto impatto, che attraverso valutazioni spettroscopiche, aerodinamiche e cinematiche permettono loro di dimostrare l'efficacia del trattamento. Qui questo è uno dei primi lavori del '95, nel quale confrontano due tipi di trattamento, la classica terapia respiratoria verso la loro terapia che è la Lee Silverman Voice Treatment e dai dati vedete che si può rilevare con chiarezza che la Lee Silverman è più efficace dell'altra terapia nel migliorare l'intensità della voce e ridurre quindi l'impatto sulla comunicazione.

Questo è un lavoro fatto sui primi 20 pazienti. Questo è un altro lavoro con misurazione stroboscopica della chiusura delle corde vocali, prima e dopo il trattamento. Questo è un lavoro nel quale appunto si evidenzia come si modifica l'insufficienza glottica ovalare: è fatto con una laringostroboscopia, sempre in laringostroboscopia flessibile o rigida.

Questo è invece uno studio di valutazione spettroacustica della voce durante la lettura di un brano bilanciato, che in inglese è Rainbow passage. In italiano è un altro il brano bilanciato che si usa in logopedia per valutare la voce.

I lavori sono tanti e rivestono tutti una importanza significativa. Questo è stato pubblicato sul ?? Journal del 2001, considerato come livello 1 di efficacia, il numero dei pazienti è 45, c'è la terapia respiratoria verso la Lee Silverman e un cieco controllato, randomizzato.

L'altro lavoro molto interessante del 2003 è questo, nel quale addirittura è stato fatto uno studio PET, sulle modificazioni, quindi il correlato neurologico centrale delle modificazioni indotte dal trattamento. La cosa che si vede è che nella malattia di Parkinson abbiamo nel globo pallido interno di destra una ipoattività dell'area supplementare motoria e una iperattività della SMA della Area Supplementare Motoria, mentre dopo il trattamento con la Lee Silverman Voice abbiamo una normalizzazione dell'iperattività della SMA con una attivazione del caudato e del putamen di destra.

È la stessa ipotesi che viene presa in considerazione per la riabilitazione della marcia con le *cues* sensoriali esterne, quella di un reclutamento di un circuito alternativo a quello frontostriatale che interviene a vicariare il danno dopaminergico. La cosa straordinaria di queste due donne è che nel corso di questi venti anni non si sono fermate. Intanto la pratica riabilitativa è considerata efficace e viene rimborsata dalle assicurazioni americane, quindi le verifiche di efficacia probabilmente sono servite anche per ottenere questo tipo di riconoscimento. Questo è un progetto che è stato ripreso anche in Australia e le distanze hanno fatto ipotizzare di utilizzare i sistemi informatici e quindi una teleassistenza per il trattamento riabilitativo. Hanno cominciato con questo tipo di trattamento, nel quale il logopedista, attraverso una *webcam* comunica con il paziente, si vedono in faccia, c'è il rapporto uno a uno fondamentale per la stimolazione non solo sonora, ma emotiva del paziente. Quelle stringhe che vedete lateralmente sono stringhe di variazione del *sound level*, cioè del livello di intensità sonora che fanno sempre da feedback al paziente per riconoscere il proprio tono.

Un passo ancora avanti è stato fatto: addirittura si sono inventate una terapia, una LSVT, attraverso dei terapeuti virtuali. Questo progetto non è ancora una realtà, ma ci stanno puntando tantissimo, lavorando con dei bio-ingegneri e facendo questa ricostruzione. Lì c'è una Lorraine *avatar* cioè la Lorraine Ramg ricostruita. La macchinetta rappresenta la variazione di intensità sonora e si deve mantenere sulla striscia gialla. Poi sono dati dei toni diciamo del pianoforte e questo in realtà dà dei feedback visivi ma i risultati di questa sperimentazione non sono ancora disponibili.

Tengo a sottolineare questo lungo viaggio, che è iniziato nell'89 e che vede dal 2004 una serie di fasi in cui loro hanno non solo certificato il metodo, ma hanno dimostrata l'efficacia e dal 2004 al 2009 è avvenuta la divulgazione del metodo. Nel 2004 due italiane hanno partecipato ad uno dei primi workshop europei che

loro hanno effettuato a Londra per la certificazione dei logopedisti. Queste le prime logopediste certificate fino al 2006, perché poi nel dicembre 2007 e successivamente nel dicembre 2008, i training di certificazione per LSVT sono stati effettuati in Italia.

Loro sono state favorite da una casualità: Doris Castiglioni, che è la logopedista che per prima con me è venuta a Londra ed era molto interessata al metodo, è una madrelingua inglese, americana, ed è una logopedista. Ha tradotto il metodo in italiano e grazie a questo è stato possibile poi diffonderlo.

Adesso abbiamo circa 80 logopedisti italiani certificati. Gli 80 certificati sono tutti del centro-nord, nel centro-sud credo che siano sei o sette, non di più.

I disturbi gastrointestinali

Aldo Genovese

Mi accingo a parlare delle disfunzioni gastrointestinali che fanno parte di quel gruppo di disturbi chiamati non motori, nella malattia di Parkinson, che stanno sempre più assumendo una rilevanza, sia da parte dei medici che da parte dei pazienti, perché effettivamente hanno un impatto non indifferente sulla qualità della vita degli ammalati di Parkinson.

Parliamo di disfunzioni gastrointestinali, ma anche di tutti quei disturbi non motori come la depressione, i disturbi vegetativi, i disturbi del sonno, che vanno effettivamente ad affiancarsi ai disturbi motori e hanno un impatto veramente importante sulla qualità della vita.

I disturbi gastrointestinali comprendono la perdita di peso, la perdita di saliva dalla bocca, la disfagia, la disfunzione gastrica, la stitichezza, la disfunzione ano-rettale. Questi sono i disturbi gastrointestinali più frequenti, che osserviamo nella malattia di Parkinson e che incidono fortemente nella qualità della vita.

Il sistema gastroenterico ha una regolazione estremamente complessa. Le sue funzioni sono regolate sia da centri volontari che stanno nel sistema nervoso centrale, sia dal sistema nervoso autonomo, sia da cellule che si trovano a livello viscerale che si chiamano plessi mioenterici a livello del viscere vero e proprio. Abbiamo delle aree corticali che sono necessariamente di tipo volontario implicate nel controllo di funzioni quali il senso di fame, la salivazione, la deglutizione, il vomito, la defecazione. Inoltre ci sono i gangli della base che sappiamo essere interessati fortemente nella malattia che partecipano alla modulazione delle funzioni gastrointestinali attraverso un controllo sui nuclei del tronco-encefalo. Dobbiamo poi sottolineare che eccetto, la muscolatura striata della giunzione orofaringea, faringo-esofagea e lo sfintere anale esterno che sono sotto il controllo volontario, il resto di queste funzioni è regolato dal sistema nervoso autonomo, quindi fuori dal controllo della nostra volontà, fuori dal controllo volontario, agisce in modo volontario e fa parte del sistema nervoso vegetativo. All'interno dell'apparato gastroenterico c'è il sistema nervoso mioenterico, cioè quei plessi nervosi che si trovano dentro il viscere e possono svolgere una funzione regolatoria. Affrontiamo una delle prime disfunzioni che è la perdita di peso, che ci capita spesso di vedere. Un calo di peso lo osserviamo in circa il 52% dei casi di malattia di Parkinson e nella maggior parte dei casi rimane un fenomeno non spiegato completamente. Nella grossa maggioranza dei casi è un calo di peso di lieve entità, ma nel 22% dei casi è superiore al 10% del peso corporeo totale; quindi è un calo di peso certamente non indifferente.

Questo calo di peso può essere dovuto a uno sbilanciamento tra l'introito calorico e la spesa calorica, specialmente quando è presente una disfagia che può produrre una riduzione dell'appetito o una difficoltà nell'alimentazione, in presenza di discinesie e movimenti involontari.

È già segnalato in letteratura, per esempio, che dopo interventi di DBS, di stimolazione cerebrale profonda, osserviamo un aumento di peso mediamente di circa cinque chili. Questo aumento di peso verosimilmente può essere dovuto alla riduzione delle discinesie, però ci sono anche delle spiegazioni che in questo momento non abbiamo esattamente.

In alcuni casi il calo ponderale precede la comparsa dei classici sintomi motori, cosa che non ci siamo ancora spiegata. Non dobbiamo dimenticare che il calo ponderale potrebbe anche essere dovuto ad altri sintomi non motori e faccio riferimento in particolare ai disturbi depressivi che sono molto frequenti durante il decorso della malattia e a volte possono precedere l'esordio della malattia stessa. Altro sintomo che spesso è una causa di imbarazzo, di disagio per il paziente, che lo può portare ad una difficoltà nelle relazioni sociali, a volte a un ritiro dalle relazioni sociali, è l'eccesso di salivazione.

L'eccesso di salivazione interessa in qualche modo il 70% dei pazienti affetti da malattia di Parkinson, rispetto al 6% dei controlli. In realtà non c'è un eccesso di salivazione, ma quello che viene percepito come eccesso di salivazione deriva dal ridotto o inefficiente processo di deglutizione. La deglutizione è più lenta per cui la saliva si accumula all'interno del cavo orale e poi può fuoriuscire dal cavo orale; in realtà la salivazione è mediamente ridotta, sappiamo che le ghiandole salivari hanno un'innervazione vegetativa e in realtà la salivazione viene ridotta. Quello che dà la percezione di eccesso di salivazione è proprio il rallentamento nel processo di deglutizione.

Alcuni rimedi in queste situazioni, che possono avere un impatto forte: l'iniezione di tossina botulinica sotto guida ecografica può essere una opzione terapeutica nelle forme di *drooling*, cioè di perdita di saliva abbondante. Si sono dimostrati inefficaci gli anticolinergici che sono anche gravati da una collateralità importante dal punto di vista cognitivo e dal punto di vista cardiologico, dal punto di vista gastrointestinale, dimostrata inefficace anche la somministrazione sublinguale di atropina all'1%.

Un sistema molto più semplice, nei casi più di ordinaria amministrazione, è masticare del chewing-gum oppure succhiare una caramella dura nelle situazioni di relazione sociale. Questo può effettivamente ridurre la perdita di saliva.

Affrontiamo uno degli argomenti più importanti, che è il problema della disfagia e della deglutizione. La deglutizione è un atto apparentemente spontaneo, ma in realtà è un atto estremamente complesso dal punto di vista neurologico: richiede la sequenza e la coordinazione di circa 25 muscoli e l'intervento di 5 nervi. Capite che è un meccanismo estremamente complesso a cui partecipano dei meccanismi di controllo che sono dei meccanismi di controllo di tipo centrale, che riguardano quindi la corteccia motoria.

Vedete che l'area motoria supplementare e l'insula danno l'avvio alla fase preparatoria della deglutizione, l'esecuzione viene avviata dalla corteccia motoria laterale e dall'emisfero cerebellare di sinistra, che inviano i loro impulsi ai gangli della

base, che modulano poi l'effetto su alcuni nuclei che si trovano nella profondità del cervello, nel tronco-encefalo, ovvero il nucleo peduncolo pontino, il nucleo del tratto solitario, il nucleo ambiguo e il nucleo motore del vago, che hanno una funzione anche autonoma nel generare la sequenza e la coordinazione dei movimenti di deglutizione.

Noi sappiamo che in corso di malattia di Parkinson sono coinvolti il nucleo peduncolo pontino e il nucleo motore dorsale del vago, che sono quei generatori dei movimenti sequenziali della deglutizione. La disfagia può risultare da un difetto di coordinazione della muscolatura orale faringea, esofagea, in relazione al grado di disfunzione dei generatori bulbari e all'aumentata inibizione, da parte dei gangli della base, sui nuclei che controllano il movimento, la sequenza e la coordinazione della muscolatura faringo-esofagea.

In più il riscontro di Corpi di Lewy – sapete che i Corpi di Lewy sono quel segnale istopatologico che definisce la malattia di Parkinson vera e si sono riscontrati nei plessi mioenterici a livello esofageo – suggerisce che la disfagia potrebbe anche essere in relazione ad un coinvolgimento diretto del plesso mioenterico viscerale. Qual è il test più usato per “screenare” la presenza di una disfagia orofaringea? È il test di deglutizione con bario. Questo test rivela un'alterazione nel 75-95% dei casi di parkinsoniani, anche se sono completamente asintomatici. È un test che ci serve per vedere se esiste un'anomalia anche in assenza di una sintomatologia clinica evidente.

La sintomatologia clinica può andare da una sensazione di globo a livello esofageo, a una difficoltà a deglutire il globo, a una sensazione di bruciore retrosternale, a una sensazione di dolore fino anche alla comparsa di tosse e reflusso di liquido dal naso e ovviamente, la complicanza più grave, quella di aspirazione di cibi o di liquidi a livello del tratto respiratorio, con complicanze di tipo polmonare. La disfagia può essere dovuta anche a un ostacolo crico-faringeo: è come se si creassero delle anomale pressioni all'interno dell'esofago e che il muscolo crico-faringeo, che è lo sfintere esofageo superiore, avesse un tono più forte e facesse da ostacolo alla deglutizione; oppure, sempre per la presenza di anomale pressioni all'interno del tratto faringo-esofageo, la comparsa di un diverticolo di Zenker, che è come una piccola sacca che compare nell'esofago, dove può fermarsi il cibo dando la sensazione di dolore, di incompleta deglutizione.

La disfagia tende ad accentuarsi con il progredire della malattia, quindi è quasi assente all'inizio della malattia per poi aumentare nelle fasi complicate della malattia. La complicanza più temibile è l'inalazione di cibi e di liquidi nel tratto respiratorio e il test più semplice per verificare la presenza di una disfagia è quello di deglutizione con acqua, che è il fattore predittivo più affidabile di rischio di aspirazione polmonare, ovvero la tosse alla deglutizione.

È un test che può essere fatto a livello ambulatoriale, per vedere se ci sia effettivamente un rischio di aspirazione. All'inizio vi ho detto che il 75-95% dei casi presenta un'anomalia in qualche modo nella deglutizione, ma questo mi ha in

qualche modo incuriosito e sono andato a vedere se c'è un'anomalia di deglutizione in una popolazione non clinica, cioè in una popolazione non affetta da malattia di Parkinson.

In realtà ho visto che il 45% dei casi di pazienti sopra i 70 anni, non ammalati di Parkinson e pazienti sani, al test di deglutizione con bario ha comunque un'anomalia della deglutizione. Quindi questo ci dice che una qualche anomalia della deglutizione è presente anche in una popolazione normale.

Questo è un algoritmo che ci permette di prendere delle decisioni: dopo il test di deglutizione con il bario, se il test è normale è opportuno fare una gastroscopia, se evidenziamo un reflusso gastro-esofageo utilizziamo gli antiacidi o gli inibitori di pompa. Se invece troviamo un ostacolo a livello crico-faringeo può essere utile la miotomia o l'iniezione di tossina botulinica all'interno del muscolo crico-faringeo, che permette di rilassarsi e quindi migliorare la deglutizione.

Se troviamo una deglutizione alterata è necessario ovviamente aggiustare la terapia e metterne in atto una adeguata per la deglutizione. È estremamente importante la terapia per la deglutizione perché deve essere una terapia multidisciplinare. È necessario l'intervento di più figure, di più competenze che sono coordinate da un *case manager* che tira le fila del discorso, quindi il neurologo, l'otorinolaringoiatra, il logopedista, il nutrizionista e l'infermiere.

È estremamente importante l'intervento del logopedista perché ci può insegnare quelle manovre o posizioni del capo che permettono di inghiottire meglio, a seconda del tipo di disturbo della deglutizione.

Altre anomalie delle funzioni gastro-intestinali: troviamo un rallentato transito gastrointestinale che determina un rallentamento dello svuotamento gastrico. Si può manifestare con eruttazioni postprandiali, senso di malessere addominale, di pienezza, di nausea e anche di perdita di peso.

La gastroparesi, cioè il rallentato svuotamento gastrico, è importante perché può essere responsabile di effetti sulla terapia, di una risposta ritardata alla terapia oppure una risposta errata al farmaco, che non è più prevedibile. In più la ritenzione della Levodopa nello stomaco aumenta la sua esposizione alla dopa-decarbossilasi che lo trasforma in dopamina, che non passa la barriera, e quindi non la rende disponibile per l'assorbimento intestinale, contribuendo allo sviluppo di fluttuazioni motorie indipendentemente dal contenuto proteico della dieta.

In questi casi può essere utile il domperidone, che aiuta lo svuotamento gastrico, oppure l'utilizzo di Levodopa-metilestere che è noto sotto il nome di Sirio.

L'alterazione della motilità del colon, la stitichezza, è un disturbo stranamente frequente, può essere un disturbo molto disturbante. Generalmente la stitichezza è dovuta a un'alterazione del controllo della motilità intestinale che deriva dall'interessamento del nucleo motore del nervo vago: possono esserci delle complicanze come il mega-colon tossico e l'ostruzione intestinale.

Quali sono i possibili rimedi? Vi è un protocollo un po' a gradini: l'aumento di assunzione di fibre e di liquidi con la dieta, l'aumento del movimento, l'utilizzo

di integratori a base di fibre come la metilcellulosa, ammorbidenti delle feci, l'utilizzo di lassativi osmotici come il lattulosio o il sorbitolo; può essere utile anche l'uso di Macrogol che aumenta la consistenza delle feci. L'uso di lassativi irritanti invece dovrebbe essere sconsigliato.

Lo studio PRIAMO nel 2009 ha studiato la prevalenza dei domini dei sintomi dei disturbi non motori secondo lo stadio clinico e ci fa vedere come i disturbi gastro-intestinali nella fase, nei pazienti *de novo*, è del 40%, del 60% nei pazienti stabili, e del 70% nei pazienti complicati.

Arrivo quindi alla conclusione. Il miglioramento delle conoscenze sulla fisiopatologia della malattia di Parkinson ha determinato negli ultimi anni una maggiore attenzione alla presenza di sintomi non motori, che sono tra i maggiori determinanti della qualità della vita delle persone con malattia di Parkinson. Le manifestazioni non motorie sono molto comuni, possono rappresentare le manifestazioni iniziali della malattia, in alcuni casi dominare il quadro clinico e orientare una diagnosi differenziale fra le varie forme parkinsoniane.

I sintomi non motori più comuni, correlati ad un interessamento del sistema nervoso autonomo, sono imputabili alla disfunzione dell'apparato gastrointestinale, come già aveva descritto James Parkinson.

Il riconoscimento di queste disfunzioni può portare ad interventi terapeutici più precoci ed efficaci e, di converso, migliorare la qualità della vita dei nostri pazienti.

Intervento dal pubblico

Perché nelle malattie di Parkinson quando assumi dei liquidi vanno frequentemente di traverso?

Aldo Genovese

Proprio per quel meccanismo che dicevo prima. La deglutizione è un meccanismo estremamente complesso che richiede la coordinazione di tutta una serie di muscoli, che vanno dalla coordinazione del muscolo della lingua alla faringe, all'esofago. Quando questa coordinazione viene persa è possibile che il liquido, invece che prendere la via digestiva, prenda la via respiratoria.

In quel caso allora può succedere che ci sia la tosse, il reflusso di liquido dal naso e a volte altre complicanze.

Intervento dal pubblico

Di solito questo problema della nutrizione, del cibo che va di traverso, mi succede quando sono nella fase *on*, cioè quando sono nel picco della Levodopa, che è al massimo e quindi subentra uno stato di masticazione concitata. Questo mi fa mangiare così in fretta, divorare il cibo in maniera un po' strana e questo mi provoca il problema della disfagia. Che cosa si può fare per prevenirlo? Spesso rischio di restare senza fiato e mi vengono dati dei colpi con la mano dai miei figli sulle spalle, per cercare di ovviare il problema.

Aldo Genovese

Lei ha perfettamente ragione. Anche nella fase *on*, soprattutto quando ci sono dei movimenti involontari, quando ci sono delle discinesie, le discinesie possono interessare anche proprio il distretto boccale, il distretto faringeo e il distretto esofageo. La coordinazione della sequenza dei movimenti risulta alterata e quindi può capitare effettivamente che ci siano dei fenomeni di disfagia.

In queste situazioni è necessario come prima cosa aggiustare la terapia, cercare di trovare un sistema che eviti soprattutto quelle discinesie di picco di dose, quei movimenti involontari che compaiono quando c'è il picco di dose.

Se questo non fosse sufficiente, è necessario proprio cercare di fare una terapia della deglutizione, associando diverse competenze come quella della logopedista e anche del nutrizionista, che ci possono insegnare quale debba essere la consistenza di cibi più adeguata, per evitare proprio questo problema.

Anche la consistenza dei cibi è importante che venga modificata: cibi troppo liquidi o troppo solidi possono dare origine a disfagia e tosse. Il nutrizionista, la dietista, il logopedista assieme possono trovare quei sistemi che ci permettono di trovare la giusta densità del cibo che ci permette di deglutire in modo adeguato.

Il problema dell'equilibrio

Maria Pellegrini

I pazienti affetti da malattia di Parkinson hanno un elevato rischio di caduta e tale rischio aumenta con la durata della malattia. Come si può vedere dallo schema sotto riportato, in diversi studi con un *follow-up* diverso sono state riportate percentuali di caduta che vanno dal 70 al 50% quasi, e cadute ricorrenti nel 50-20%. Le cadute a terra hanno un forte impatto negativo sulla qualità di vita dei pazienti, dal punto di vista fisico perché determinano lesioni traumatiche, ma anche psicologico. Il paziente che ha paura di cadere perde la sua indipendenza, la sua autonomia e ha un'augmentata necessità di assistenza da parte dei familiari e una maggiore frequenza di accesso nelle strutture ospedaliere.

L'instabilità posturale e i problemi della marcia fanno parte dei sintomi motori della malattia di Parkinson. Classicamente nella malattia di Parkinson vengono distinti due tipi principali, una forma prevalentemente tremorigena e una forma rigido-acinetica, quest'ultima caratterizzata dalla prevalenza dei disturbi assiali, instabilità posturale e nei disturbi nella marcia. Questa ultima forma è caratterizzata da una prognosi peggiore per quanto riguarda la disabilità.

Tuttavia la presenza di instabilità posturale e problemi nella marcia, come il *freezing*, non sono caratteristiche tipiche della fase precoce della malattia di Parkinson. Anzi, una loro presenza nei primi tre anni è suggestiva di una diagnosi alternativa, cioè di un parkinsonismo che può essere vascolare, oppure un altro parkinsonismo di tipo degenerativo.

I problemi motori associati alla malattia di Parkinson che possono dare origine a cadute sono diversi. Nella malattia di Parkinson abbiamo alterazioni della postura, con caratteristica postura in flessione che nel grado estremo dà camptocormia, possiamo avere anterocollo e sindrome di Pisa, cioè inclinazione laterale del tronco. Poi abbiamo difficoltà nella deambulazione, la classica marcia del paziente affetto da malattia di Parkinson è una marcia a piccoli passi con passi lenti e strascicati e riduzione dei movimenti pendolari degli arti superiori. Nelle fasi però più avanzate possiamo avere festinazione e *freezing* della marcia.

La festinazione è definita da una progressiva accelerazione dell'andatura con passi sempre più corti, come se il paziente inseguisse il proprio centro di gravità, mentre invece il *freezing* consiste in una episodica incapacità di eseguire passi efficaci di breve durata, da qualche secondo a qualche decina di secondi al massimo. Il paziente la descrive come la sensazione di avere i piedi incollati al pavimento. Si manifesta più spesso nei cambi di direzione, all'inizio della deambulazione, nel passaggio attraverso porte o altri passaggi stretti oppure al raggiungimento della meta.

Può essere migliorata da stimoli sensitivi come stimoli visivi, seguire una linea sul pavimento, oppure uditivi, un suono di tipo ritmico. È peggiorata, invece, dallo stress emotivo e dalla distrazione.

L'instabilità posturale invece è dovuta all'alterazione dei riflessi di fissazione posturale che sono quelle risposte di tipo compensatorio o anticipatorio, che permettono all'uomo di mantenere l'equilibrio sia in posizione statica che in movimento.

Altri fattori però possono contribuire, nel paziente affetto da Parkinson, alle cadute, come la presenza di discinesie o tremore ortostatico.

Nella valutazione del paziente cosa è importante? Dal punto di vista anamnestico valutare la presenza di cadute o quasi cadute, e circostanze in cui sono avvenute, se sono avvenute in fase *on* oppure *off*. Valutare inoltre la paura di cadere, cioè il grado di confidenza che il paziente ha con la stazione eretta e la deambulazione. Ci sono anche delle scale specifiche appunto per valutare questo.

Valutare la presenza di *freezing* anamnestico, chiedendo proprio al paziente o comunque facendo vedere al paziente che cosa si intende per *freezing*. Non bisogna però scordare che i pazienti affetti da Parkinson possono avere cadute a terra per altri motivi di tipo non motorio. Possono avere ipotensione ortostatica, problemi cognitivi, disturbi dell'umore e soprattutto l'ansia può aumentare il rischio di caduta. Possono essere responsabili anche di cadute l'utilizzo di farmaci sedativi, benzodiazepine, neurolettici e inoltre bisogna ricordare che possono esserci, nel paziente affetto da Parkinson, deficit sensitivo-motori e secondari ad altre patologie, patologie ortopediche come l'artrosi, presenza di artroprotesi, esiti di altre malattie neurologiche, esiti di ictus, deficit visivi o patologia vestibolare che alterano l'equilibrio.

Dal punto di vista obiettivo quindi si valuta la postura del paziente, facendo attenzione alla presenza di distonie o discinesie: possiamo vedere qui un esempio di camptocormia con marcata anteroflessione del busto, mentre a destra abbiamo un esempio di sindrome di Pisa.

Poi bisogna valutare i passaggi posturali e la marcia, facendo particolare attenzione ai cambiamenti di direzione che possono scatenare il *freezing* e poi valutare la marcia durante l'esecuzione di un secondo compito, ad esempio un compito cognitivo; fare al paziente delle semplici domande oppure farlo contare all'indietro, perché anche questi tipi di compiti possono scatenare il *freezing*.

Qui si può vedere un esempio di *freezing* della marcia, si vede che il paziente si blocca nel passaggio attraverso la porta. Qui invece abbiamo un *freezing* nel cambiamento di direzione, abbastanza lungo, di una decina di secondi. Qui invece c'è un *freezing* più leggero, solo un accenno nel cambio di direzione; e poi qui il *freezing* all'inizio della marcia.

Per valutare la stabilità posturale nella pratica clinica viene utilizzato il *pool test* che serve per valutare le risposte posturali del paziente ad uno stimolo che viene dato al livello delle spalle dell'esaminatore, una spinta all'indietro. Qui possiamo vedere un esempio: l'esaminatore si mette dietro al paziente anche per prenderlo se dovesse cadere, si mette però a una certa distanza per valutare la presenza di una risposta comunque compensatoria da parte del paziente, un passo all'indietro.

Il paziente deve essere comunque istruito prima riguardo a quello che deve fare e a quello che succede.

Qui ho riportato invece i punti del cervello dove vengono valutati i sintomi assiali: abbiamo le cadute, i problemi della marcia, l'alzarsi da una sedia, la postura e la stabilità posturale con i *pool test*. Viene dato un punteggio da 0 a 4 a seconda della gravità del quadro clinico. Qui invece ho riportato la scala di Hoehn & Yahr dove possiamo vedere che, nella presenza di disturbi assiali con instabilità e problemi della marcia, iniziano dopo lo stadio 2, considerando 5 lo stadio più grave di malattia.

L'alterazione patologica principale della malattia di Parkinson è la perdita dei neuroni dopaminergici della sostanza nera. In particolare nella patogenesi dei disturbi assiali sono importanti le alterazioni dell'*output* dei circuiti dei nuclei della base verso strutture del tronco che sono coinvolte nel controllo della deambulazione e del tono muscolare. Importanti sono la regione locomotoria mesencefalica che contiene un sistema di generazione del ritmo locomotorio e comprende la parte dorsale del nucleo del peduncolo pontino, la cui parte però ventrale è coinvolta nel controllo del tono muscolare.

Tuttavia si sa che i disturbi assiali sono tra i sintomi che rispondono meno alla terapia con Levodopa, infatti si pensa che nella patogenesi di questi disturbi sia presente un coinvolgimento di altri sistemi; soprattutto implicato è il sistema noradrenergico.

La posturografia statica e dinamica è un sistema che viene spesso utilizzato per studiare la postura nelle risposte posturali nei pazienti affetti da Parkinson e da altre malattie. Il paziente viene messo su una piattaforma statica oppure in movimento e si studiano così le risposte posturali. L'esame può essere completato anche da un'elettromiografia che serve per vedere l'attivazione di diversi muscoli in risposta ai movimenti della piattaforma.

Quello che si vede nei pazienti affetti da Parkinson è una tendenza a cadere all'indietro soprattutto, ma anche lateralmente, in seguito a perturbazioni della postura, e movimenti protettivi inadeguati degli arti superiori. Dal punto di vista elettromiografico, invece, alcuni studi hanno rilevato la presenza di un'attività elettromiografica di base aumentata e una risposta caratterizzata da una coattivazione di muscoli antagonisti e una eccessiva risposta della muscolatura prossimale. Questo determina quella che viene chiamata "inflexibilità posturale" del paziente parkinsoniano, che può essere aggravata dalla presenza di alterazioni muscolo-scheletriche, dalla paura di cadere stessa e dalla presenza di deficit propriocettivi. L'inflexibilità posturale è correlata ad una ridotta capacità di risposta in caso di perturbazioni improvvise.

Un aspetto molto studiato poi è il *freezing* della marcia, la cui patogenesi non è ben nota. Vari studi hanno mostrato come, nei pazienti affetti da *freezing* sia presente un'alterazione intrinseca della deambulazione, caratterizzata da una ridotta ritmicità, una maggiore asimmetria e un deficit di coordinazione del passo.

In questi pazienti quindi il *freezing* diverrebbe manifesto quando viene superata una certa soglia, ad esempio nell'esecuzione di compiti che richiedono un maggior grado di coordinazione, come nei cambi di direzione e all'inizio del cammino, che sono attività motorie asimmetriche.

Nel paziente affetto da Parkinson è stato dimostrato però essere presenti anche deficit cinestesici di integrazione sensori-motoria. I deficit cinestesici sono deficit della percezione, dell'orientamento e del movimento di segmenti corporei nello spazio e poi deficit di integrazione tra le informazioni sensitive e il sistema motorio, che permette di aggiustare i movimenti secondo le informazioni che arrivano a livello del sistema nervoso centrale. Questo porterebbe quindi ad un'alterata formazione della mappa corporea propriocettiva e un conseguente deficit di controllo dell'equilibrio e della marcia, che diverrebbero quindi più dipendenti da stimoli di tipo visivo.

Interessante è anche questo studio pubblicato su *Movement Disorders* del 2008, dove invece viene sottolineato il possibile ruolo di deficit di circuiti che coinvolgono la corteccia frontale, nella patogenesi del *freezing*. In particolare si ipotizza che nel Parkinson ci sia un deficit motorio per movimenti iniziati da stimoli intrinseci, che cioè dipendono dalla corteccia frontale; quindi l'inizio del movimento dipenderebbe maggiormente da stimoli estrinseci, come gli stimoli visivi e uditivi che possono aiutare a vincere il *freezing* della marcia e che utilizzano altri circuiti, indipendenti dalla corteccia frontale.

Cosa possiamo fare per trattare i sintomi assiali? Dal punto di vista farmacologico, se abbiamo sintomi di fase *off*, si deve provare ad aumentare il dosaggio dei farmaci dopaminergici, anche se, come dicevamo prima, la risposta spesso non è ottimale; inoltre la terapia con Levodopa in realtà in alcuni studi si è visto che può aumentare il *freezing* e l'instabilità posturale, con meccanismi ancora non ben noti. Se siamo di fronte a un'instabilità prevalente in fase *on*, si può provare a ridurre il dosaggio dei farmaci e questo può avere un effetto positivo anche se il paziente ha discinesie, confusione e ipotensioni che possono essere correlati alla terapia dopaminergica.

Sono stati fatti tentativi terapeutici anche con vari altri farmaci, per il trattamento dei sintomi assiali. Interessanti sono ad esempio gli studi con l'utilizzo di precursori della noradrenalina, e inibitori delle *re-uptake* e delle catecolamine, anche se una effettiva efficacia di questi farmaci sui disturbi della marcia non è ancora stata dimostrata.

Per quanto riguarda invece la tossina botulinica, può avere un ruolo nel trattamento della distonia degli arti inferiori, mentre ha un'efficacia non dimostrata per il trattamento del *freezing* specifico.

La terapia chirurgica, la DBS del nucleo subtalamico, ha un effetto positivo sui sintomi assiali, è stata dimostrata efficace per i sintomi responsivi alla Levodopa; il beneficio tende però a ridursi con il tempo. Recentemente sono stati poi riportati casi con buona efficacia sulla marcia e sull'equilibrio, dalla DBS del nucleo del peduncolo pontino.

Infine un ruolo importante è quello della fisioterapia nel trattamento dei sintomi assiali. La terapia deve essere specifica per le diverse fasi di malattia e i punti chiave sono l'utilizzo di stimoli sensitivi per migliorare la marcia, l'utilizzo di strategie cognitive per semplificare l'esecuzione di compiti motori complessi, l'utilizzo di esercizi fisici per migliorare l'equilibrio e la forza muscolare e mantenere la motilità articolare. Possono essere utilizzate anche terapie non convenzionali come il *tapis roulant* o la danza, e infine bisogna ricordare di trattare tutti i problemi associati che possono contribuire alle cadute.

Intervento dal pubblico

Come si fa a distinguere dal freezing ad un blocco vero e proprio?

Maria Pellegrini

È possibile che i *freezing* più lunghi siano espressione anche di una acinesia. La patogenesi del freezing è abbastanza complessa, perché ci sono tanti fattori che contribuiscono: da un lato c'è questa alterazione di base della marcia, dall'altro è possibile che comunque il *freezing* sia una espressione massima di acinesia. In questi casi poi è facile che, quando c'è questa massima acinesia, risponda meglio alla terapia con Levodopa, rispetto invece a quando c'è proprio la disritmicità. Distinguerlo clinicamente è difficile.

Intervento dal pubblico

Nel mio ambiente di lavoro vorrei dire che siamo malati in 3 su 24 persone, e l'ambiente non è di materiale pericoloso.

Un'altra cosa vorrei chiedere: il discorso delle cellule staminali è stato appena sfiorato, in quanto è stato detto solo che bisogna fare l'intervento. Io sono iscritto sia a Verona che a Milano e da Milano mi è stato mandato un opuscolo in cui si dice che tramite le cellule staminali nell'arco di 5 anni, ci saranno delle prospettive di guarigione. Vorrei sapere qualcosa su questo.

Stamattina si è parlato del discorso della depressione e io ho incominciato con una depressione. Vorrei dire una cosa ai medici presenti: la cosa che è stata detta, secondo me, più importante in questo congresso è stata quella del rapporto medico-paziente, io l'ho provato sulla mia pelle. Sono stato visitato in corridoio per cui ho abbandonato quella struttura, dopo cinque-sei anni, e sono andato in una struttura diversa. Sono rinato. Solo per dire il rapporto che ci deve essere tra paziente e medico.

Ricordate sempre, voi dottori, che visitate e capite il malato, che ci deve essere un rapporto: quella è la guarigione migliore.

Ai malati come me: io ho sbagliato nel scegliere, ho fatto una scelta di vita, quando mi hanno detto che ero malato ho deciso di vivere i miei ultimi anni, così ho ritenuto, nel miglior modo possibile, cioè facendo una vita sfrenata. Dopo di che mi sono accorto di aver sbagliato e sono ritornato a una vita normale.

Vorrei dire solo una cosa: la voglia di vivere, il cervello, è la prima medicina di noi stessi, accettare la malattia, viverla fino in fondo, e accettare tutto quello che viene perché si può morire anche in questo momento, sotto una macchina o un incidente. Quando è il nostro momento ce ne andiamo anche noi come tutti gli altri, però fino a quel momento viviamo la vita nel modo migliore. Arrivederci a tutti e grazie.

Moderatore

Per quanto riguarda il richiamo delle cellule staminali, fatto dal professor Tommaso Caraceni, è stato quanto mai utile e prezioso: purtroppo c'è una tendenza ad utilizzare questo metodo senza avere le preliminari conoscenze scientifiche che lo rendano assolutamente sicuro e tranquillo per i pazienti. Purtroppo si sono impossessati di queste metodologie di genetica molecolare delle strutture assolutamente inattendibili, sul piano scientifico – pensiamo alla Corea addirittura, dove hanno dato delle false informazioni sulla clonazione umana, pensiamo alla Cina dove con prezzi stracciati, almeno per il mercato europeo, si può avere questo tipo di intervento, senza quelle garanzie di sicurezza e di scientificità, che ne fanno un metodo, in prospettiva utile per il futuro – ma che comunque, come diceva stamattina il Prof. Caraceni, va abbondantemente studiato e va fatto in ambienti estremamente scientifici, estremamente selezionati. Non possiamo assolutamente consigliare, in scienza e coscienza, una metodologia che è ancora *sub judice* e della quale non conosciamo assolutamente gli effetti collaterali, spesso devastanti. Ci sono delle cellule embrionali che si trasformano in neoplasie e questa gente muore di tumore, ma questo non viene detto ed era più che giusto il richiamo fatto. Per quanto riguarda l'invito ad un maggior dialogo, ad una maggiore interattività fra medico e paziente nella relazione, credo che gli interventi di Pasetti e di Meco di stamattina abbiano abbondantemente risposto a questa esigenza e ci abbiano dato veramente le coordinate per poterci comportare bene con voi malati. Grazie.

Intervento dal pubblico

Ho una domanda riguardo a un disturbo che non è stato per niente menzionato, la caduta delle palpebre. Praticamente gli occhi si chiudono: che cosa si può fare per questo?

Moderatore

Penso che possa essere un blefarospasmo di Meige, che è una forma particolare in cui c'è questa chiusura delle palpebre, spesso estremamente invalidante perché toglie la visione al paziente. Il blefarospasmo si può trattare molto bene con la tossina botulinica, in quanto permette che questa attività spasmodica del muscolo venga a cessare e costituisce un buon trattamento di questa condizione che spesso è molto disabilitante. Si chiama blefarospasmo, è proprio una contrattura permanente, persistente, della muscolatura degli oculomotori.

Intervento dal pubblico

Dove si può fare? Nei centri di bellezza?

Moderatore

In un centro neurologico sicuro dove la tossina botulinica venga maneggiata con estrema cautela e prudenza, perché è la tossina più potente che esista in campo neurologico. È una tossina estremamente pericolosa, va dosata, va trattata da mani esperte, va controllata nel tempo, non ci si può affidare certamente a centri di estetica, dove la tossina botulinica impropriamente viene utilizzata per “stirare” le rughe delle signore un po’ anziane.

Intervento dal pubblico

Quando uno è quasi a fine dose, quando ha dei momenti un po’ di blocco, perché se si toglie le scarpe va meglio?

Moderatore

Io penso sia proprio per migliorare la propriocettività: il piede senza scarpa sta a contatto col terreno e tutte quelle afferenze di informazione propriocettiva che arrivano al cervello sono facilitate e non più mediate dalla suola che in qualche modo isola il piede dal contatto con la terra.

La propriocettività, cioè quelle informazioni che il nostro corpo riceve dall’ambiente e trasferisce al sistema nervoso centrale, viene facilitata quando il nostro corpo è a contatto diretto con l’ambiente esterno, non mediato da suole o altri impedimenti. Per esempio quando abbiamo i guanti facciamo fatica ad afferrare una forchetta, mangiare, eccetera. Tutto ciò che viene messo sopra il nostro corpo impedisce e limita il normale veicolare della propriocettività.

Intervento dal pubblico

A me succede, da più di due anni, di avere un’eccessiva sudorazione, io in pratica devo cambiarmi 7-8 volte al giorno, compresa la notte.

Moderatore

L’iperidrosi è spesso un sintomo molto presente e fa parte proprio di quelle disregolazioni neurovegetative di cui parlava molto bene il dottor Genovese. Queste si vedevano meno una volta perché venivano impiegati farmaci anticolinergici, non so se li ricordate, i primi che sono usciti per la terapia del Parkinson.

Questi farmaci avevano delle caratteristiche per cui sono passati un po’ di moda, nel senso che l’anticolinergico può dare dei disturbi collaterali, come la bocca secca, la midriasi, ma uno degli effetti era proprio quello di togliere l’attività delle ghiandole salivari e delle ghiandole sudoripare, per cui quando i malati parkinsoniani i primi tempi prendevano gli anticolinergici perché non c’era altro – la Dopa è venuta dopo, i dopamino-agonisti sono venuti dopo – avevamo sì degli

effetti collaterali abbastanza importanti, ma avevamo anche il vantaggio che perlomeno la scialorrea, cioè quella iperproduzione di saliva o quella eccessiva salivazione e l'eccessiva sudorazione, venivano in parte tamponati dalla terapia. Adesso sono passati di moda, sono stati abbandonati, per cui praticamente l'uso di anticolinergici ormai è riservato a pochi neurologi che ancora li considerano far parte dell'armamentario terapeutico del Parkinson. Fra gli effetti indesiderati di questi farmaci, paradossalmente, ce ne erano due utili: il blocco della sudorazione e il blocco della salivazione, la bocca secca famosa dell'anticolinergico, la secchezza delle fauci. Purtroppo fa parte proprio della malattia, di quella disregolazione del sistema neurovegetativo di cui ha parlato il dottor Genovese.

Intervento dal pubblico

Vorrei sapere, con riferimento ai crampi, se e come si può mitigare questo problema.

Moderatore

Purtroppo i crampi sono una condizione spesso invalidante. Sono crampi dolorosi, proprio legati a questa disregolazione della muscolatura antagonista, come diceva la dottoressa Pellegrini. Abbiamo visto come nell'elettromiografia ci sono delle dimostrazioni, dei reperti elettromiografici che ne parlano. Io credo che l'adeguata terapia dopamino-mimetica e dopamino-agonista sia l'ideale, soprattutto perché si tratta di crampi notturni e quei prodotti a lento rilascio che garantiscono una copertura durante le ore notturne dovrebbero impedire la manifestazione crampiforme. Io per esempio posso dirvi che l'utilizzo della vitamina E è particolarmente efficace in questi soggetti. Assunta una piccola compressa di vitamina E alla sera, circa 300 mg di Evion o di Ephyinal, si riesce a dominare la sintomatologia crampiforme. Non so dire con che meccanismo preciso intervenga, ma so che è efficace. Potrebbe essere utile anche l'uso di benzodiazepine miorilassanti come il clonazepam, in modica quantità, il quale migliora il sonno e toglie anche questa sintomatologia crampiforme che spesso è disturbante.

C'è poi quella sintomatologia delle "gambe senza riposo", particolarmente interessante in cui i soggetti, proprio prima di andare a letto, sentono una smania enorme nelle gambe, hanno un bisogno assoluto di muoversi, di trovare pace perché le gambe sono irrequiete. Tant'è vero che gli inglesi la chiamano *restless legs syndrome*, la sindrome delle gambe senza riposo.

Per queste forme particolari è stato efficace l'uso di dopamino-agonisti come il pramipexolo o come il ropamirolo e addirittura l'L-dopa. Si è visto che questi farmaci danno pace al soggetto e gli permettono di avere un sonno più tranquillo, risolvendo questo problema.

Bisogna dire che anche i soggetti non con malattia di Parkinson possono avere dei crampi notturni. Anche se si ha la malattia di Parkinson è utile fare tutti gli esami per quanto riguarda le varici agli arti inferiori.

Intervento dal pubblico

Io avrei una domanda che riguarda il periodo in cui il malato di Parkinson attraversa una fase malinconica o depressiva. Di solito si ritira, quindi si muove meno e dal punto di vista riabilitativo tende a essere meno rispondente, meno disponibile. A volte i riabilitatori hanno un tempo da distribuire in maniera mirata, non illimitato. Se il malato non è rispondente per il riabilitatore c'è un impegno maggiore con un risultato probabilmente minore. So che quando siamo stressati e malinconici aiuta molto il movimento, confrontarsi con i colori della natura, la luce o solo fare due passi: il malato di Parkinson nel momento malinconico si ritira dalla riabilitazione oppure il riabilitatore gli propone un attimo di pausa. Allora vorrei chiedere a voi se è opportuno che la terapia continui o se sia meglio curare prima la depressione e poi si investa dal punto di vista riabilitatorio.

Moderatore

Il problema della depressione è che è abbastanza comune nelle malattie neurologiche, non solo nel Parkinson. Anche i soggetti colpiti da ictus o da demenza la depressione è frequente. Saper riconoscere questo disturbo e trattarlo correttamente e tempestivamente è uno degli obblighi dello specialista.

Albina Boreatti

Per quel che riguarda la relazione depressione-riabilitazione, io collegherei la depressione con l'attività fisica in generale. L'attività fisica di per sé migliora l'umore. In modo particolare per quanto riguarda la depressione, riprendere un'attività fisica non strettamente riabilitativa o sanitaria, di tipo aerobico con l'attivazione di endorfine, ludico-sportiva, in cui ci sia una componente relazionale, aiuta a far sì che la persona possa tornare in seno a un gruppo mediante un'attività piacevole. Questo ha una *compliance* maggiore.

Abbiamo bellissimi lavori sul miglioramento degli schemi motori e della velocità del cammino in pazienti avviati a fare passeggiate in montagna in compagnia. Si evidenziava un aumento della capacità di relazionarsi e un beneficio dal punto di vista motorio. Consiglierei quindi questo tipo di attività.

Intervento dal pubblico

Io vorrei riallacciarmi al discorso degli spasmi. Io ne ho sofferto per 6 mesi e non dormivo quasi per niente. Sono uscito dalla clinica 10 giorni fa e al momento con due pastiglie di Sirio sono riuscito perlomeno a raggiungere il traguardo di dormire 3,5-4 ore per notte.

In merito alle pastiglie, io per un periodo ho sofferto di dissenteria la mattina dalle 6 alle 9, prendendo lo Stalevo. Ho risolto questo con il Sinemet che però, come diceva il dottor Boninsegna, mi ha diminuito la salivazione. Durante la giornata non riesco neanche a parlare per la bocca troppo secca.

Vorrei sapere se devo bere continuamente o se c'è un'alternativa al Sinemet.

Moderatore

Il problema dei crampi è importantissimo. Si è visto che molte volte il Parkinson comincia con una sintomatologia dolorosa, oppure un primo sintomo può essere la depressione.

La depressione può precedere di anni la comparsa di sintomi motori, è un sintomo che spesso accompagna i parkinsoniani. Il 70-80% dei parkinsoniani è depresso, in parte per una reattività alla condizione morbosa cronica, in parte come depressione endogena legata alla perdita di neurotrasmettitori, che non riguarda solo la dopamina ma anche altri neurotrasmettitori.

Per quanto riguarda la bocca secca c'è a disposizione uno spray che mantiene la bocca umidificata correttamente. Può essere utile per avere un senso di frescura in bocca.

Molto volte il Parkinson comincia con una sintomatologia dolorosa, tanto che il primo specialista chiamato in causa è l'ortopedico. Il parkinsoniano a volte non è riconosciuto immediatamente perché ha il primo approccio con l'ortopedico e non con il neurologo.

Non è vero che è una malattia del sistema motore: come diceva giustamente il dottor Genovese, abbiamo visto che nel tempo il riflettore sui sintomi del paziente parkinsoniano si è spostato dal sistema motore verso i sintomi non motori, che hanno acquistato sempre maggiore riconoscibilità.

Intervento dal pubblico

Io vorrei porre una domanda alla dottoressa Pellegrini mi hanno colpito notevolmente le immagini che ha mostrato in merito all'equilibrio, sulle persone che tendono ad essere come la torre di Pisa.

Vorrei sapere quali strategie bisogna attuare, al di là della fisioterapia, quando si ha una persona, un familiare in quelle condizioni. Cosa può fare il *caregiver*, stimolare la persona cercando di darle un equilibrio? Ci sono dei tutori o, secondo lei, altre cose che potrebbero perlomeno bloccare quel disequilibrio che avviene?

Maria Pellegrini

Prima di tutto è necessario trattarlo in maniera ottimale dal punto di vista farmacologico e poi con la fisioterapia. Sono stati fatti anche dei tentativi con la tossina botulinica, ma per questo tipo di disturbi non funziona. I trattamenti sono questi: ottimizzare la terapia e fare fisioterapia.

Intervento dal pubblico

Anch'io vorrei ricollegarmi al discorso dell'equilibrio. In posizione farmacologica *off* a volte mi capita di non avere la sensazione del *grounding*, di non essere radicato per terra. In quei momenti, che cosa si può fare, di concreto, per cercare di migliorare la situazione?

Maria Pellegrini

Se avviene in situazione *off*, si può ottimizzare la terapia.

Intervento dal pubblico

Prendere la pillola significa aspettare un'ora.

Maria Pellegrini

Purtroppo non c'è una terapia alternativa. C'è un dopamino-agonista che ha un'azione molto breve, che entra in funzione in fretta ed altrettanto rapidamente svanisce. È il cosiddetto *rescue drug* che può essere utilizzato per un recupero rapido in una situazione di blocco che magari si prolunga oltre un certo limite. Al di là di questo, come dice lei giustamente, la terapia convenzionale per bocca ha dei tempi talmente lunghi che l'induzione di attività è piuttosto latente.

Intervento dal pubblico

C'è una predisposizione genetica nel Parkinson, secondo lei?

Maria Pellegrini

Non è una malattia ereditaria. C'è una componente genetica nel senso che il 4-5% delle forme è dovuta a forme di alterazione dei geni che portano alla malattia. La maggior parte dei parkinsoniani però ha una malattia idiopatica, acquisita. Avere un genitore malato di Parkinson dà una maggiore predisposizione genetica ma sicuramente non possiamo collocare questa malattia tra quelle ereditarie.

Caring della persona con Parkinson

Serena Perli

Il focus della relazione è proprio su come aiutare a ridurre il senso della perdita dell'autonomia, uno dei problemi rilevanti sulla persona col Parkinson. L'altro è dare il senso della presa in carico.

Da studi descrittivi viene riportata la percezione dei pazienti dei problemi maggiori che le persone con Parkinson riportano come problemi rilevanti. Ne abbiamo parlato molto anche ora, in merito a tutte le disabilità motorie e alla riduzione dell'attività. Mi sembra importante riportare il cambiamento della posizione, che forse è un elemento che porta difficoltà ed è percepito dalle persone proprio come un elemento importante, oltre al tremore e ad altri problemi di cui abbiamo parlato molto anche oggi.

Sicuramente la depressione è l'altro elemento rilevante che viene riportato spesso dei pazienti, ma anche dai *caregiver*, perché diventa difficile relazionarsi con un malato in un momento di depressione. Soprattutto però ci sono tutte le difficoltà comunicative. Tutti i problemi a cui abbiamo accennato, l'insonnia, i problemi intestinali e la disfagia, vengono riportati come maggiormente rilevanti e percepiti importanti dai pazienti.

I problemi portano alla persona con Parkinson soprattutto una perdita di autonomia nelle attività di vita quotidiana, il muoversi in casa e occuparsi delle normali funzioni, oppure muoversi al di fuori di casa.

Cosa vuol dire perdere l'autonomia, per una persona con malattia di Parkinson? Vuol dire ridurre le proprie attività, cambiare strutturalmente la propria casa per riuscire a muoversi e a mantenere l'autonomia in queste attività. A volte vuol dire però anche ridurre momenti di socializzazione, rinchiudersi in casa. Questo è un fattore ostacolante che deve essere assolutamente evitato.

Questo crea dei sentimenti di preoccupazione e di paura. La paura più grossa di queste persone è proprio di perdere questo grado di autonomia ed è una paura che hanno anche i *caregiver*, perché il futuro diventa sempre più difficile. Una persona che perde l'autonomia diventa purtroppo un grosso peso anche per chi se ne occupa. Queste persone si sentono un peso per gli altri ed è una sensazione che non aiuta.

Cosa possiamo fare per risolvere ad aiutare queste persone a mantenere l'autonomia? Sicuramente la competenza che viene richiesta agli infermieri, ma da tutti il personale sanitario, è di basare gli interventi sull'efficacia.

Non ci sono grandi evidenze, ma certo è che le evidenze scientifiche ci dicono che dobbiamo fare in modo che la persona possa trovare un supporto in modo autonomo. Dobbiamo capire bene, dai pazienti e dai loro familiari, quali sono gli interventi e le strategie più utili.

Una volta una parente mi ha detto che il suo caro aveva difficoltà a deglutire e che loro avevano trovato una strategia tramite una cannuccia. Questo era sufficiente perché non avesse la tosse, non avesse sensazione di soffocamento. Pensate a

quanto sia importante comunicare con i pazienti e i familiari: dobbiamo ascoltare quello che ci dicono le persone che hanno questo problema e i loro familiari, che ogni giorno trovano delle strategie per questi problemi.

In ospedale dobbiamo trasferire le modalità che ci sono a domicilio, senza sostituirci alla loro autonomia. Diamo loro il tempo anche di abbottonarsi il pigiama da soli. Supportiamo i familiari che si occupano di queste persone, che non vedono degli effetti immediati. Bisogna supportarli nel capire l'importanza di trovare nuove strategie.

Dobbiamo affiancare tutta l'assistenza alla persona; agli studi basati sulle evidenze dobbiamo affiancare cosa ci dice il paziente che trova le proprie strategie personali. Ci sono teorie che dicono di promuovere una relazione di *caring* attraverso i 6 sensi. È importante supportare il paziente e i suoi familiari a non andare incontro a delle complicanze, a dei rischi, a gestire il dolore e altri aspetti.

Bisogna sentirsi appartenenti a quel pensiero, condividere con lui il percorso terapeutico, anche le aspettative che questa terapia può dare, a volte anche non positive. Vuol dire comunque avere una continuità, un collegamento costante con l'équipe, col medico che se ne occupa, ma anche con la farmacia che magari trova dei nuovi farmaci, oppure anche con gli operatori, con i logopedisti, gli educatori, che tutti costantemente col familiare collaborano per migliorare.

L'OMS dice che per supportare all'autogestione il paziente e il *caregiver* ci sono dei momenti importanti di cui non dobbiamo dimenticarci; questo è il ciclo delle cinque A in inglese, aspetti importanti. Dobbiamo continuamente verificare le conoscenze e le credenze dei pazienti, fornire informazioni chiare e specifiche su problemi molte volte specifici del quotidiano. Cercare anche degli accordi con loro e capire quali possano essere gli interventi più efficaci, ma soprattutto vedere se ci siano delle barriere personali, per cui diventa difficile trovare degli interventi poi efficaci.

Soprattutto diventa efficace avere degli strumenti, dei piani di *follow-up*. Stamattina il dottor Orrico diceva che è importante fare delle telefonate, fare dei *follow-up* costantemente, per persone che hanno malattie croniche e la persona con Parkinson ha bisogno di una costante possibilità di contatto con l'équipe sanitaria.

Bisogna supportare il *caregiver* con momenti di educazione, con tecniche che aiutino questa persona a mantenere il grado di autonomia e ad autogestirsi in modo autonomo; formare anche delle competenze specifiche, perché purtroppo su questa malattia pochi magari hanno delle competenze specifiche sia in ambito sanitario ma anche extrasanitario.

Un altro aspetto importante è che si ritiene che, per un anziano che abbia questi sintomi, sia normale avere la malattia di Parkinson, come se fosse qualcosa di normale, dell'invecchiamento, senza dargli invece l'importanza che necessita.

LA RIABILITAZIONE NEUROCOGNITIVA: PROSPETTIVE E LIMITI

Lettura magistrale di Gabriele Miceli

(Direttore del Centro di riabilitazione neurocognitiva CeRiN di Rovereto)

Il CeRiN è aperto da poco più di un anno e spero di avere la possibilità di raccontarvi che cosa facciamo e spiegare perché questo “vento di speranza” che soffia sul Parkinson soffi anche in tutta l’area della riabilitazione, perché in questi ultimi anni, da un lato il miglioramento delle nostre conoscenze in generale e dall’altro lo sviluppo delle metodiche di neuroimmagine, ci permettono di cominciare a fare qualcosa di realmente nuovo e di sviluppare un approccio che sia particolarmente promettente.

Io partirò dall’attività che facciamo più direttamente, cioè la riabilitazione dei disturbi cognitivi, per dirvi qual è l’approccio che cerchiamo di sviluppare e cercare di vedere come questo approccio può applicarsi ad alcuni aspetti anche della malattia di Parkinson.

La riabilitazione ha come obiettivo quello di riportare a livelli normali oppure a livelli più vicini possibili al normale determinate capacità che sono state alterate da una patologia; questo vale indipendentemente da quale sia la riabilitazione di cui si parla, neurologica, cardiologica, respiratoria e così via. Ovviamente quello che si fa durante il trattamento dipende da quello che si sa sulla patologia, sulle funzioni che sono disturbate e sulla patologia che si cerca di trattare.

Si cerca quindi di sviluppare il miglior approccio possibile, dove migliore non significa necessariamente purtroppo un approccio che garantisca la guarigione, ma significa piuttosto quanto di meglio sia possibile fare stante lo stato dell’arte; quello che è possibile fare tenendo conto delle ultime conoscenze, delle conoscenze più recenti sull’organizzazione dei processi che si cerca di trattare, e su che cosa si possa fare sulle tecniche disponibili.

Quindi un buon trattamento richiede che si conoscano bene i processi in esame e i danni che quel processo ha subito a causa della malattia. Se tutte queste cose si verificano è possibile fare un trattamento che ha alcune caratteristiche fondamentali.

Primo, per esempio, stabilire se un trattamento merita di essere proseguito oppure no, con quali modalità merita di essere proseguito, come si può valutarne l’effi-

cacia in maniera corretta e prendere la decisione eventualmente di interromperlo senza particolari rimpianti, cioè avendo la ragionevole sicurezza che un approccio alternativo non avrebbe un risultato migliore.

La riabilitazione è una terapia: nessuno di noi andrebbe a farsi curare un'insufficienza tiroidea da un medico che non conosca la fisiologia della tiroide, quindi la conoscenza dei processi che cerchiamo di recuperare e dei meccanismi alla base di questi processi è assolutamente indispensabile.

La conoscenza del cervello e dei meccanismi dell'organizzazione del cervello è indispensabile per impostare un buon trattamento. Il cervello ha però una caratteristica che lo differenzia da tutti gli altri organi: mentre il risultato dell'attività di tutte le cellule epatiche e di alcuni aspetti del metabolismo – la produzione di bile più una serie di altre cose – si esaurisce nella funzione meccanica, chimica, bio-chimica del fegato, nel caso del cervello questo non succede, perché le cellule cerebrali, che funzionano come la maggior parte delle cellule dell'organismo, ricevono sangue, estraggono ossigeno, utilizzano ossigeno e così via. C'è qualcosa di più però, cioè le capacità cognitive, la capacità di pensare, la capacità di parlare, la capacità di ricordare, la capacità di analizzare le cose che ci stanno intorno e così via.

Questa è la proprietà più interessante del cervello. Voi sapete che ogni tanto il medico, quando ha problemi per la diagnosi o per confermare un sospetto, prende un pezzettino di tessuto da un organo e lo analizza al microscopio. Se questa cosa la facciamo nel fegato, nel polmone, nei reni, nella milza e così via, la struttura dell'organo che andiamo ad esaminare è la stessa in tutti i punti.

Nel caso dei polmoni, il polmone destro fa la stessa cosa del polmone sinistro, il lobo inferiore fa la stessa cosa del lobo superiore, e così via; nel caso del cervello la metà sinistra e la metà destra fanno due cose completamente diverse e all'interno della metà sinistra e della metà destra la parte anteriore e la parte posteriore fanno cose completamente diverse.

Due persone che hanno quelle due lesioni, hanno tutte e due lesioni a sinistra, hanno tutte e due disturbi del linguaggio, ma il disturbo di linguaggio è profondamente diverso. La prima persona parla, come vedete, in maniera telegrafica, vi aggiungo che parla con estrema lentezza, con una voce molto bassa e con un grosso sforzo articolatorio; la seconda persona invece parla sotto pressione, parla ad alta voce, parla anche troppo, è difficilissimo addirittura farla stare zitta. È chiaro che queste due persone hanno un disturbo profondamente diverso e quindi non possono essere trattate allo stesso modo.

Nell'ambito dei disturbi linguistici, dei disturbi cognitivi, ci si trova di fronte ad un problema "unico", perché la lesione, l'ictus, il trauma, il tumore, l'encefalite causano un danno organico, però il danno organico, a sua volta, altera delle funzioni che sono linguaggio, memoria, uso dei numeri e così via dicendo, che non sono collegati in maniera ovvia con il fatto che si sia chiuso un vaso. È importante, proprio perché c'è questa interazione tra un danno organico e un

danno funzionale, che l'intervento, come diceva poco fa il dottor Genovese, sia interdisciplinare.

In questa area nessuno ha tutta la verità, ognuno ha una visione su una parte della realtà, e i vari pezzi vanno messi insieme. Le persone che si debbono occupare della riabilitazione linguistica, della riabilitazione cognitiva, sono il neurologo, il neuropsicologo, il logopedista, il fisioterapista, il terapeuta occupazionale e così via.

Quali sono i capisaldi della terapia riabilitativa? Sono sostanzialmente tre: il trattamento farmacologico, il trattamento medico non farmacologico e il trattamento logopedico. Per quanto riguarda il trattamento medico, il ruolo è molto diverso a seconda della patologia. Nel caso della malattia di Parkinson il trattamento farmacologico coincide, per così dire, col trattamento riabilitativo, nel senso che il trattamento con la Levodopa o con i vari farmaci agonisti della dopamina, permette di tenere sotto controllo i sintomi motori, alcuni dei sintomi non motori, disturbi articolatori e così via dicendo.

In altri casi, in altre malattie su base degenerativa, come per esempio alcune forme di demenza, tra cui la malattia di Alzheimer, il ruolo del trattamento farmacologico è ancora molto dubbio, perché non sappiamo quale sia l'efficacia reale del trattamento farmacologico.

Nel caso di disturbi legati a patologie acute – trauma cranico, ictus, neoplasie cerebrali, encefaliti e così via – il trattamento farmacologico ha come unico obiettivo quello di prevenire le ricadute, nel caso dell'ictus per esempio, oppure di prevenire complicanze, crisi epilettiche o cose di questo tipo.

Però per quanto ne sappiamo per questo ultimo tipo di patologie non c'è nessun trattamento farmacologico che sia realmente efficace. C'è una serie di lavori che suggeriscono la possibilità che l'utilizzazione di alcuni farmaci possa aspecificamente influenzare il funzionamento cognitivo, per esempio alcuni farmaci anfetamino-simili o alcuni farmaci, la Dopamina stessa, possono attivare globalmente le funzioni cognitive, ma tra dire questo e dire che un farmaco migliora un disturbo del linguaggio o migliora un disturbo dell'attenzione ovviamente c'è una grossa differenza. Quindi si può parlare tutt'al più di un effetto aspecifico. C'è un caso in cui è chiaro che il farmaco ha avuto un effetto, ma fare una grande storia su un caso è veramente molto difficile. Recentissimamente è uscito uno studio caso-controllo un po' problematico sulla memantina nel recupero dei disturbi del linguaggio nell'ictus, che sembrerebbe dare dei risultati abbastanza promettenti, però è da vedere perché il campione ovviamente è molto piccolo. Il secondo tipo di trattamento, che è venuto fuori negli ultimi anni, è un trattamento che ho chiamato "medico non farmacologico", si tratta delle tecniche di neuromodulazione ovvero sia la stimolazione magnetica transcranica e la stimolazione transcranica a corrente diretta, cioè TMS e TDCS. Sono due metodiche il cui effetto sembra essere quello di modulare l'attività della corteccia sottostante e l'applicazione, della TMS sulla parte intatta del cervello e della TDCS sulla parte lesa

del cervello, sembra abbiano un buon effetto almeno sui disturbi del linguaggio. Uno dei risultati sulla TMS è sostanzialmente che, in persone con disturbi del linguaggio molto cronici, la sola applicazione per due settimane di stimolazione transcranica ripetitiva, per venti minuti, determina una riduzione del numero degli errori e una maggior velocità di risposta in prove di denominazione.

Un risultato analogo viene fuori nel caso della TDCS che avrebbe un buon effetto sulle prove di denominazione. Il punto naturalmente è che si tratta di studi non controllati, abbiamo i dati di pazienti trattati ma non abbiamo i dati di pazienti non trattati, non sappiamo se questi pazienti siano tutti pazienti che sono stati trattati o se siano solo quelli che hanno avuto un buon effetto, quindi per ora è un dato da prendere veramente con le pinze. Tra l'altro su tutte e due queste metodiche abbiamo iniziato anche noi uno studio sperimentale, quindi cercheremo di contribuire ai dati sull'uso di queste metodiche. Alla fine, dopo tutto questo rapidissimo excursus sulla terapia farmacologica e sulle terapie di neuromodulazione, l'unica cosa che sembra realmente rimanere, come caposaldo, l'unica cosa che fa bene e non fa male o comunque non sempre fa bene ma certamente non fa male, è la logopedia, che è un trattamento onorato dal tempo, ormai sono decenni che lo si utilizza, e sembra avere dei risultati soddisfacenti almeno in un certo numero di persone con danno neurologico.

Se andiamo a guardare i dati della cosiddetta medicina basata sull'evidenza della Cochrane, non esiste nessun trattamento riabilitativo, salvo forse uno, ha motivo di essere utilizzato nel trattamento di persone con danno neurologico. Questo perché la Cochrane utilizza solo un certo tipo di studi che si chiamano studio clinico randomizzato, che nelle patologie neurologiche è difficilissimo da utilizzare e in alcune aree probabilmente è impossibile da utilizzare. La cosa su cui tutti quanti concordano è che il trattamento riabilitativo per i disturbi del linguaggio è opportuno sia intensivo, perché a parità di intervallo dalla lesione le persone che ricevono trattamento più intenso hanno un miglioramento maggiore rispetto a quello di persone che hanno un uguale numero di ore, ma diluite nel tempo. Questo è un po' lo stato dell'arte: quali sono i limiti della situazione attuale, per quanto riguarda almeno la logopedia, il trattamento riabilitativo in senso stretto? Il trattamento farmacologico per i disturbi delle funzioni cognitive di fatto, certo non c'è. I trattamenti di neuro-modulazione sono in fase sperimentale, sono promettenti, ma non sono in questo momento come dire, non c'è la possibilità di dare un'indicazione forte a fare un trattamento di neuro-modulazione, rimane quindi la logopedia.

Qual è il problema della logopedia? I lavori sono di due tipi, i lavori più vecchi sono del primo tipo, sono lavori in cui sappiamo bene qual è il disturbo del paziente, come sono state identificate le capacità da riabilitare, che cosa è stato fatto durante la riabilitazione, qual è il risultato dopo la riabilitazione e così via; però in assenza di informazioni sugli aspetti relativi alla lesione, che cosa è successo nel cervello del paziente che aveva difficoltà di denominazione.

L'altro gruppo di studi è quello degli studi più recenti, quelli basati sulle neuroimmagini che sono dettagliatissimi sul piano anatomico, sappiamo tutto delle lesioni delle attivazioni, ma sappiamo poco o nulla sulle caratteristiche del disturbo del paziente.

Due esempi di lavori criticabili: questo è un lavoro in cui abbiamo studiato un paziente in fase cronica che aveva difficoltà nel denominare delle parole, abbiamo diviso queste parole in quattro gruppi, abbiamo rieducato un gruppo di parole alla volta e il risultato è chiarissimo. Quando si rieduca il primo gruppo di parole migliora solo quello, quando si rieduca il secondo gruppo di parole continua a migliorare solo quello, quando si rieduca il terzo gruppo di parole migliora solo quello, le parole non trattate non migliorano mai.

Questo significa che l'effetto della riabilitazione è altamente specifico, questo è un signore che non trovava le parole però le capiva benissimo, ha fatto un trattamento basato sulla ripetizione per dieci volte tutti i giorni, per dieci giorni, di venti parole alla volta e alla fine, come si può vedere, il risultato c'è stato. Non solo, ma è un risultato che si è mantenuto per 18 mesi, quindi non è solo misurato sul momento ma è un risultato che si è prolungato nel tempo. Però che cosa sia successo nell'emisfero sinistro o nell'emisfero destro di questo signore non lo sappiamo, non ne abbiamo la più pallida idea.

L'altro tipo di lavoro invece è questo. Qui vedete tre pazienti con gravi difficoltà di denominazione, questo lo sappiamo, che fanno una risonanza, poi fanno un trattamento, un altro e dopo il trattamento, come si vede, ci sono delle aree che si attivano più di prima in questo paziente, oppure in questo altro, ci sono delle differenze. Però non sappiamo perché queste persone non denominassero, cioè non sappiamo quale fosse il loro disturbo, non sappiamo cosa è stato fatto durante il trattamento e queste persone erano talmente gravi che per riuscire ad avere un numero minimo di risposte, per poter fare le analisi con la risonanza, è stato necessario fargli dire ripetutamente, fargli denominare ripetutamente, le stesse parole nella stessa seduta, cosa che altera moltissimo il risultato della risonanza. Questo è l'esempio di un lavoro ricchissimo di informazioni e precisissimo, per quanto riguarda la loro localizzazione anatomica, su quello che succede nel cervello della persona con danno cerebrale, ma che non ci dice assolutamente nulla su che cosa ci fosse prima, su che cosa è stato fatto durante e che cosa è successo dopo. Allora bisogna cercare, se possibile, di andare oltre e cercare di capire anzitutto quali siano i fattori che influenzano il recupero, che influenzano l'effetto del trattamento e quale sia il modo migliore per cercare di dare risposte a questi problemi. I fattori che influenzano l'esito del trattamento sono un numero enorme, possiamo sostanzialmente raggrupparli in tre più uno. I tre parametri iniziali sono legati alla lesione: dove è la lesione, cioè a destra o a sinistra, se la lesione è frontale, parietale, temporale e così via, e quanto è grande.

Parametri legati alla persona e al suo contesto: è chiaro che per esempio una persona giovane, mediamente tende a migliorare più di una persona anziana, secondo

alcuni c'è una minor lateralizzazione nelle donne rispetto agli uomini, quindi i margini di recupero sarebbero maggiori. Ci sarebbero degli effetti del livello socio-culturale, nel senso che persone che hanno esercitato molto il linguaggio avrebbero mediamente delle maggiori probabilità di recupero rispetto a persone che non hanno esercitato il linguaggio prima della malattia. La motivazione, l'ambiente familiare, l'ambiente lavorativo, l'ambiente sociale, tutta una serie di variabili legate alla persona in quanto tale; e poi il grado di lateralizzazione emisferica: tutti quanti continuiamo a dire che l'emisfero sinistro è dominante per il linguaggio, ma in realtà non è che tutto il linguaggio stia a sinistra e nulla del linguaggio stia a destra, in diverse persone è possibile che diversi aspetti del linguaggio possano essere lateralizzati un po' più o un po' meno.

Poi rimangono i problemi legati alla neuroplasticità, i veri problemi che dobbiamo affrontare. Quando io ero studente di medicina il dogma era che "il cervello non ha nessun margine di neuro-plasticità", se si perde una cellula cerebrale quella cellula è persa per sempre, le altre cellule non fanno nulla per compensare in qualche modo la perdita della cellula danneggiata. Ovviamente questo ha delle implicazioni importanti da un punto di vista riabilitativo, se una cellula è persa e non c'è nessuna possibilità di compenso, né da parte di cellule vicine, né da parte di cellule lontane, l'unica cosa che chi si occupa di riabilitazione può fare è prendere atto che c'è quel danno e cercare unicamente di girargli intorno, cercare cioè di utilizzare dei compensi assolutamente indiretti, ma nulla di più, minimizzare un po' le conseguenze e al massimo cercare di favorire l'adattamento della persona alla nuova situazione.

In realtà però le cose non stanno così, perché è ormai del tutto chiaro che ci siano dei fenomeni di neuroplasticità che possono influenzare i tempi, l'entità e la modalità del recupero.

Questi fenomeni riguardano sia il cervello della persona che non ha una lesione neurologica, sia il cervello della persona che ha un danno neurologico, cioè il fatto che ci sia un danno neurologico non blocca le capacità di neuroplasticità del sistema nervoso centrale.

Quello che dobbiamo assolutamente capire è quale sia il rapporto tra la neuroplasticità e il recupero: in pratica le cellule cerebrali mandano prolungamenti sinaptici, cioè quando c'è un danno cerebrale sia le cellule vicine alla lesione, sia altre cellule lontane dalla lesione, possono adattarsi in vario modo alla nuova situazione.

Il problema è che queste cose possiamo vederle con la neuro immagine e il punto è cercare di capire se quello che noi vediamo sia una cosa concomitante ma che non ha nessuna relazione col fatto che la persona migliori oppure no, oppure se quelle modificazioni che vediamo si correlino con il recupero.

È esattamente quello che stiamo cercando di fare, è quello che viene fatto in letteratura. Vi parlo prevalentemente di afasia perché è ciò di cui mi occupo, ma se volessimo sostituire altri disturbi dell'attenzione, se volessimo sostituire

disturbi nell'uso dei numeri, se volessimo sostituire disturbo del riconoscimento di facce e così via, si potrebbero fare dei discorsi analoghi.

Sono stati espressi dei punti di vista molto contrastanti su quali siano le basi del recupero: quando c'è una lesione dell'emisfero nella parte sinistra del cervello, solitamente una persona destrimane sviluppa un disturbo del linguaggio. Quella persona però, dopo che è trascorsa la fase acutissima del disturbo, tende ad avere un miglioramento, a volte migliora molto, a volte migliora poco, ma tende comunque a migliorare.

Secondo alcune persone, secondo alcuni autori, il recupero funzionale della lesione emisferica sinistra, quindi il miglioramento del disturbo del linguaggio, dipende dal fatto che si riattivi l'emisfero sinistro, si riattivino aree intorno a quelle lese, secondo altri invece tutto dipende dal fatto che l'emisfero destro non è stato toccato e che prende su di sé i compiti normalmente svolti dall'emisfero sinistro. Questo è un lavoro fatto da colleghi tedeschi, molto interessante. Sono state valutate delle persone che hanno avuto un ictus e sono state sottoposte ad un esame di risonanza funzionale. Le persone stanno in questo apparecchio sentono delle frasi e devono dire se quelle frasi abbiano senso oppure no. Questo esame è stato fatto entro i primi 6 giorni dalla lesione, entro i primi 12 giorni dalla lesione e dopo circa 320 giorni.

Quello che vediamo è che questo succede in persone che non hanno un danno neurologico, questi sono tutti quanti pazienti che alla fine sono guariti, cioè dopo 320 giorni non avevano più disturbi del linguaggio. Subito dopo la lesione c'è pochissima attivazione, in fase acuta non c'è quasi nulla, in fase sub-acuta, cioè dopo un paio di settimane, l'emisfero sinistro è più o meno tornato al livello di partenza ma l'emisfero destro funziona più di prima, e invece in fase cronica, quindi passato un anno, le attivazioni nelle persone che sono guarite dal disturbo del linguaggio sono uguali a quelle delle persone che non hanno mai avuto un disturbo del linguaggio.

Questo fa pensare che il recupero implichi due modalità diverse nella parte sana del cervello e nella parte malata: nella parte malata c'è una diminuzione di attivazione e poi pian piano l'emisfero sinistro torna a livelli normali, nella parte sana del cervello inizialmente non c'è attività, poi ce n'è addirittura troppa, che però pian piano ritorna ai livelli di base.

Questo vale nelle persone che hanno una lesione che poi alla fine non lascia danni funzionali, persone che guariscono. Ma che cosa succede quando recupera una persona che ha un danno cerebrale, una persona che ha avuto un ictus e che si trova per esempio a distanza di un paio di anni dall'ictus, che fa una riabilitazione e che dopo la riabilitazione migliora? Il miglioramento di quella persona dipende dall'emisfero destro, cioè dall'emisfero sano, o dipende dall'emisfero malato?

Qui abbiamo dei dati usciti dalla risonanza all'inizio della settimana, questo è un signore che abbiamo seguito in fase cronica di malattia, che ha anche lui un disturbo nel trovare le parole ma che non ha nessuna difficoltà a capirle. Abbiamo

isolato delle parole facili che lui denomina sempre, delle parole difficili che lui non denomina quasi mai, e abbiamo trattato alcune delle parole difficili, mentre non abbiamo trattato altre parole difficili.

La cosa importante è che se andiamo a guardare che cosa cambia dopo il trattamento, cambia soprattutto questa notevole attivazione intorno alla lesione. Queste sono aree che si attivano di più e vedete che soprattutto le aree intorno a quelle danneggiate prendono su di sé il compito che il paziente prima del trattamento non riusciva a fare.

L'impressione è che, almeno nella fase cronica, in effetti conti di più quello che riesce a recuperare l'emisfero malato piuttosto che quello che riesce a prendere su di sé l'emisfero sano.

Ci sono poi dei dati che si possono ottenere anche con altre metodiche, come per esempio la magneto-encefalografia, in cui vedete che sempre l'area vicina alla lesione è quella la cui attività si modifica dopo un trattamento.

Quali sono gli "svantaggi" di questa metodica? È che il metodo di lavoro è dispendioso, perché bisogna investire molte ore nella diagnosi del disturbo del paziente. Il disegno sperimentale, se facciamo un lavoro sperimentale, è piuttosto complicato, e non sono tantissime le aree in cui si può lavorare, tenendo sotto controllo tutte le dimensioni importanti.

Ma questi che sono "svantaggi", si possono tradurre in grossi vantaggi, perché se io investo molto tempo nella diagnosi so con esattezza che cosa c'è che non va in quel paziente, quindi quando lo vado a trattare non debbo ricominciare la diagnosi ma parto da una diagnosi già definita, che mi permette, tra l'altro, di applicare a quella persona un trattamento più specifico. Quindi è un tempo investito quello della diagnosi e quindi soprattutto se so con esattezza che cosa c'è che non va in quel paziente, posso prendere decisioni non soggettive sul miglioramento. Tipicamente, quello che succede in questi casi, è che se il paziente migliora è merito del terapeuta, se il paziente peggiora è perché non collabora.

Invece in questo modo, come dire, si riesce ad avere dei parametri ragionevolmente oggettivi per prendere decisioni sulla opportunità di continuare o di interrompere il trattamento. Come può tutto questo applicarsi al trattamento della malattia di Parkinson? In effetti il Parkinson ha soprattutto punti di contatto tra la riabilitazione neurocognitiva nel Parkinson e la riabilitazione neurocognitiva in altre patologie riguarda soprattutto alcuni disturbi che riguardano alcune persone con malattia di Parkinson, cioè quei disturbi cognitivi, quella sindrome frontale con disturbi dell'attenzione, disturbi nella capacità di soluzione dei problemi, difficoltà nel portare avanti due o più strategie decisionali insieme, che riguarda fortunatamente solo un numero limitato di persone con malattia di Parkinson.

Questo è già un punto di contatto. In questi casi ci sono delle tecniche che si possono utilizzare, in comune con quelle di alcune altre forme di disturbo cognitivo, come le varie sindromi frontali, cosiddette sindromi disesecutive come si chiamano in gergo neuropsicologico, che possono appunto essere utilizzate.

Vorrei però focalizzarmi sul discorso della disartria, di cui parlava la dottoressa De Pandis, perché è una di quelle aree in cui si vede come un disturbo apparentemente molto periferico, molto semplice, molto lineare da interpretare, pone dei problemi di complessità un po' maggiori di quanto non appaia.

Abbiamo detto che la produzione verbale della persona con Parkinson si chiama disartria ipocinetica ed è caratterizzata da un ridotto volume di emissione, dalla difficoltà di variare l'altezza e il volume della voce e di accentare la produzione, una voce roca e soffiata o velata, un'articolazione che può essere imprecisa, un eloquio a volte esitante e con una fluidità alterata.

Queste difficoltà sono accentuate dal fatto che la persona con malattia di Parkinson spesso ha anche un'ipomimia per cui tutta l'attività mimica o gestuale, di accompagnamento, che facilita la comprensione dell'emozione, la comprensione dello stato d'animo e così via, si riduce in maniera considerevole e quindi questo è un ostacolo ulteriore alla capacità comunicativa della persona con il Parkinson. Sulle cause ha già parlato la dottoressa De Pandis, ma sta di fatto che dietro la disartria del parkinsoniano c'è ben di più di un semplice disturbo motorio, c'è un disturbo di integrazione sensori-motoria, c'è un disturbo di percezione, di propiocezione sensoriale e uditiva, per cui per esempio, il parkinsoniano, la sindrome di Lombard, ha difficoltà ad adattare il proprio sforzo articolatorio e il proprio volume di emissione in funzione del rumore ambientale.

Tipicamente la persona con Parkinson non sempre alza la voce quando il rumore intorno aumenta e questo ovviamente si aggiunge alle difficoltà.

C'è una ridotta consapevolezza, a volte, di queste difficoltà. È importante il fatto che ci siano anche alterazioni che riguardano la respirazione, l'apparato bucco-facciale da un punto di vista sensoriale, disturbi di elaborazione uditiva, di elaborazione temporale e di elaborazione percettiva della voce e dell'eloquio. Il trattamento è problematico, perché si tratta di un disturbo che risponde un po' meno dei disturbi motori al trattamento con la Dopa e che quindi pone delle problematiche non indifferenti. In alcuni casi il trattamento chirurgico dà dei risultati utili, significativi. Questo è un lavoro abbastanza recente: dieci soggetti normali e dieci persone con Parkinson. In queste persone è stato impiantato un elettro-nucleosubtalamico: questo è quello che succede in persone normali che immaginano di dire una frase, queste sono persone normali che dicono una frase ad alta voce e questo è quello che succede in B, nelle persone con Parkinson, con lo stimolatore spento, e in C invece con lo stimolatore acceso.

Quello che si vede è che ci sono delle aree, attive nei soggetti normali, attive nelle persone con Parkinson con l'elettrodo acceso, ma non sono attive nei soggetti con Parkinson con l'elettrodo spento. Questo è un indice che correla con una potenziale efficacia del trattamento della stimolazione profonda.

Naturalmente sono dieci casi, quindi si tratta come sempre di vedere quale sia l'efficacia reale e quale sia l'efficacia nel tempo su una casistica più ampia. Ma è chiaro che questo è uno degli approcci promettenti, perché se viene fuori che in

un numero alto di soggetti il beneficio è alto, gli effetti collaterali o gli effetti negativi sono ridotti e l'effetto si prolunga nel tempo, a questo punto, dato che è una metodica in cui i rischi operatori si riducono progressivamente, è un approccio da tenere presente.

Questo però non è un trattamento come dire generalizzato, può essere fatto solo in alcune persone, in un numero ragionevolmente limitato di persone con Parkinson. Il trattamento elettivo rimane ancora il trattamento farmacologico più logopedia. Nell'ambito della logopedia c'è questa metodica, Lee Silverman Voice Therapy, di cui ha parlato la dottoressa De Pandis, che si basa su alcuni presupposti sicuramente molto chiari, sul fatto che, quale che sia la causa, il risultato finale è che le vie articolatorie, bucco-fonatorie, diciamo i muscoli, l'apparato bucco-fonatorio, riceva una stimolazione meno intensa rispetto a quello che dovrebbe ricevere dalle strutture più alte, strutture neurologiche, sia nei gangli della base, sia a livello corticale. Il risultato naturalmente è questa ipofonia.

Un trattamento intensivo che sia focalizzato sul pensare strillando, ad articolare a voce alta – trattamento che si fa quattro giorni a settimana, un'ora dal terapeuta, poi un'ora a casa, il quinto giorno in cui non si fa, due ore a casa di esercizio – può migliorare questo quadro.

C'è questo lavoro di Liotti e collaboratori che è l'unico lavoro di neuroimmagine, per il momento, sulla terapia della voce, che mette in evidenza due dati. Questo è il confronto tra prima del trattamento e dopo il trattamento, ci sono due modificazioni importanti. Primo: l'area supplementare motoria, che prima del trattamento è molto attiva, è pochissimo attiva dopo il trattamento. Secondo: prima del trattamento la corteccia cerebrale, cioè una parte del cervello di alto livello è molto attiva, dopo il trattamento, specialmente a destra, la corteccia cerebrale è molto poco attiva, mentre dopo il trattamento si attiva molto intensamente il globo pallido, che è una zona più primitiva, da un punto di vista evolutivo, del cervello.

È come se, per parlare, la persona con Parkinson, dopo il trattamento con la LSVT di fatto riutilizzasse delle strutture più primitive. Questa è la stessa diapositiva che ha fatto vedere la dottoressa De Pandis, queste sono le attivazioni che si osservano nei soggetti di controllo. Vedete che nei controlli il cervelletto non è attivo per nulla, qui invece il cervelletto è molto attivo, ma tra prima e dopo il trattamento di nuovo l'area supplementare motoria, che prima del trattamento nella persona con Parkinson è molto attiva, dopo il trattamento diventa molto meno attiva, anzi, addirittura non si osservano più attivazioni, come nei controlli. Tutto questo è interessante ma metto il condizionale perché ovviamente, come tutte quante le cose che poi hanno delle applicazioni commerciali sono sempre da vedere con molta cautela, però per esempio ci sono alcuni lavori che suggeriscono che il trattamento alla Lee Silverman determinerebbe dei benefici non solo sulla disartria, ma anche su altri sintomi che dipendono da una lesione neurologica più o meno nella stessa area, per esempio sulla disfagia, che è un sintomo su

cui la terapia farmacologica agisce molto poco. Questo risultato potenzialmente è promettente.

Sembrerebbe soprattutto avere un effetto sulle strutture profonde, cioè sembrerebbe riportare l'articolazione all'interno di meccanismi filogeneticamente più antichi da un punto di vista evolutivo, come succede normalmente, insomma.

C'è un però, perché in effetti la cosiddetta disartria ipocinetica non è l'unica forma di disturbo che osserviamo nel Parkinson: come avete visto in alcuni pazienti il disturbo riguarda solo la laringe, in altri riguarda laringe e radice della lingua, in altri riguarda anche il corpo della lingua, in altri ancora riguarda anche le labbra e così via.

È chiaro che in alcune persone è effettivamente una disartria ipocinetica, in altre invece c'è per esempio una produzione festinante, cioè la persona quando gli si chiede di contare ha un tipo di comportamento che non risponde alla terapia di Lee Silverman, in altre persone c'è un fenomeno che si chiama palilalia, cioè il fatto che una parola o una sillaba o un suono vengano ripetute più volte, prima di riuscire a passare alla parola, alla sillaba o al suono successivo. Anche questo non risponde in maniera particolarmente pulita a un trattamento alla Lee Silverman. Torniamo un po' al discorso che facevamo prima, non è così strano che non funzioni, perché qui a sinistra c'è uno schema dei collegamenti dei gangli della base e questi sono i collegamenti alterati nel Parkinson, a destra invece di metterli in termini anatomici sono messi in termini funzionali, ma quello che si vede molto bene, l'unica cosa che è importante in questo contesto, è che sono tutte strutture vicinissime l'una all'altra. Un processo degenerativo non è necessariamente delimitato in maniera come dire assolutamente, millimetricamente precisa: qui basta che un processo degenerativo vada un millimetro in avanti, un millimetro indietro, un millimetro più su, un millimetro più giù, perché ad un disturbo se ne associno degli altri.

Alla fine il discorso che va sempre fatto, secondo me, è che nel paziente con disturbo neurologico il trattamento debba essere sempre e comunque individualizzato, non c'è modo di fare un trattamento standard avendo la garanzia che quel trattamento funzioni. Ci sarà un nucleo del trattamento che funzionerà, ma per capire perché in quel paziente abbia funzionato più che in quell'altro o perché in quell'altro ancora non abbia funzionato affatto, bisognerebbe andare più in profondità per cercare di capire effettivamente cosa accada.

Ricapitolando, quindi, quello che possiamo dire sulla logopedia è che sappiamo che può ridurre in maniera specifica e durevole disturbi linguistici, disturbi cognitivi e anche disturbi articolatori e che in alcuni casi siamo persino in grado di prevedere che cosa migliorerà e che cosa no, però purtroppo non siamo in grado di sapere, a priori, se la terapia sarà efficace oppure no.

È chiaro che è una risposta parziale, ma lo sforzo di dare la risposta anche alla prima domanda è assolutamente fondamentale. Gli obiettivi sono quelli di poter dire, in ciascun soggetto, di prevedere l'efficacia del trattamento e gli effetti

possibili del trattamento e capire poi quali siano i presupposti per quel miglioramento. Per esempio nel paziente con una lesione cerebrale, capire se una lesione in un punto è incompatibile con un miglioramento, mentre una lesione in un altro punto è compatibile con un miglioramento; identificare, patologia per patologia, idealmente paziente per paziente, le strutture del sistema nervoso che sono alla base del recupero, quindi le aree intorno alla lesione che mandano nuovi prolungamenti e stabiliscono nuovi rapporti con altre cellule che non hanno più i collegamenti con le cellule perse, oppure altre cellule, di altre aree cerebrali, che arrivano in soccorso di quelle danneggiate.

Bisognerebbe capire se ci sia un percorso predeterminato, cioè se il miglioramento vada sempre dal punto A al punto B, dal punto B al punto C e così via, oppure se in ogni persona ci sia un andamento del tutto idiosincratico.

Alla fine comunque l'obiettivo è quello di disegnare un trattamento individualizzato, che combini il massimo di efficienza con il massimo di efficacia. Vi ringrazio per l'attenzione.

Intervento dal pubblico

La domanda è questa: differenza fra aspetto neurologico e aspetto psicomotorio. In parole povere, dato che anche sotto il profilo sportivo si dice sempre che l'azione è un po' il prodotto, la elaborazione mentale di un atto ideomotorio, sotto questo profilo lei ha spiegato benissimo quello che c'è oggi nella ricerca: c'è un collegamento, potete provare che ci sia effettivamente un collegamento? La motivazione di un soggetto che deve reagire ad una proposta – se una motivazione che è intrinseca all'aspetto psicologico del soggetto – probabilmente è positiva, potrebbe essere negativa in caso contrario, grazie.

Gabriele Miceli

Ho detto che uno dei fattori critici per il recupero è la motivazione, è il supporto che viene dall'ambiente e tutti questi aspetti. È chiaro che da un punto di vista sperimentale è molto difficile misurare questi aspetti ed è questo uno dei motivi per cui noi ci teniamo su degli aspetti più elementari, del recupero, la capacità di produrre parole, la capacità di dire i nomi delle cose e così via.

Però sicuramente ci sono dei lavori, ci sono altri gruppi che si interessano per esempio del recupero motorio e quello che viene fuori è che il recupero motorio è molto influenzato dall'attivazione delle aree premotorie, le aree del lobo frontale che stanno davanti alla corteccia motoria e in cui, fra le altre cose, ci sono tutti gli aspetti legati alla motivazione, alla "depressione-non depressione", attivazione, non attivazione, attenzione, non attenzione.

L'effetto ancora è difficile da separare da tutto il resto, perché gli strumenti che abbiamo, da un lato erano impensabili fino a dieci anni fa, dall'altra però ancora non permettono, con metodiche sperimentali, di scriminare con chiarezza i due aspetti, che siano importanti sì senz'altro.

Intervento dal pubblico

Forse Lei può rispondere a una domanda che ho fatto prima. Io faccio un corso di musicoterapia, nel cantare dopo un po' mi diventa la gola secca, mi viene la tosse e non riesco più a cantare, cosa può essere?

Gabriele Miceli

Ne parlavo col Dottor Genovese e ho detto che era la domanda da un milione di dollari. Non lo so, sinceramente mi spiace: sicuramente non è un problema neurologico, perché sembra più legato ad una irritazione, cioè fossi in lei andrei da un otorino.

Intervento dal pubblico

La mia domanda è molto più semplice, anche se è vicina al discorso della signora. Io so di gruppi che si organizzano per fare cori, per cantare, e mi chiedo se questo sia veramente un ausilio dal punto di vista della logopedia.

Gabriele Miceli

Sì e no, nel senso che non è che sia un toccasana, non è che faccia bene a tutti, dipende dal tipo di disturbo. Sicuramente per i disturbi della voce, quindi della produzione, la capacità di modulare, la prosodia, la precisione articolatoria e così via, è sicuramente utile.

Ovviamente poi bisogna vedere quale sia la causa, cioè se è una causa lentamente progressiva oppure se è una situazione che dà un evento acuto e poi si stabilizza. Dipende un po' dalla situazione, nello specifico. In linea di principio tutto quello che riguarda patologie della voce e dell'articolazione può trarre un giovamento dalla musicoterapia o dalla terapia del canto.

Nel caso di lesioni cerebrali è molto più dubbio l'effetto. Negli anni '80 insomma c'è stata una terapia che si chiama "terapia dell'intonazione melodica", per cui in persone che avevano dei disturbi gravissimi del linguaggio si cercava di insegnare a cantare, perché per qualche ragione alcune di queste persone non riuscivano a parlare affatto ma avevano un'ottima intonazione. Il risultato che si otteneva nella maggior parte dei casi non era un miglioramento del repertorio di parole, ma era un miglioramento nell'intonazione con cui venivano prodotte le pochissime parole che quelle persone producevano; un aiuto molto limitato, tanto è vero che poi varie conferenze hanno dato una valutazione dubitativa sull'efficacia di questa terapia, in queste patologie.

Intervento dal pubblico

Vorrei chiedere al dottore, siccome ha parlato della vitamina E che farebbe bene a chi ha problemi di crampi, non ci sono controindicazioni con le medicine di Parkinson? So che c'è una vitamina che ha dei problemi.

Gabriele Miceli

La vitamina E è usata come antiossidante nella ipotetica previsione che possa agire contro i radicali liberi e quindi essere in qualche modo protettiva nel morbo di Parkinson.

Da questo punto di vista non ha dato risultati chiari e soddisfacenti. L'impiego della vitamina C e della vitamina E nel Parkinson, con lo scopo di essere un anti-ossidante, non è consigliabile. Come sintomatico nelle sintomatologie crampi formi invece dà dei buoni risultati e quindi è un farmaco che si può prendere tranquillamente, è un supplemento, un integratore che non dà problemi dal punto di vista della terapia.

La vitamina che dà problemi è la B6, perché purtroppo interferisce con l'assorbimento della Levodopa e prendendola annulliamo la possibilità che la Levodopa venga assorbita in maniera adeguata, con una cinetica normale.

Intervento dal pubblico

Mio marito soffre di gravi disturbi del linguaggio e ho notato che quando abbiamo una discussione un po' animata lui riesce ad esprimersi meglio. Ultimamente hanno aggiunto alla sua terapia questo farmaco, Ebixa: mi pareva all'inizio che funzionasse, che lui fosse più reattivo...

Gabriele Miceli

Scusi signora, il problema di suo marito, qual è? Ha avuto un ictus?

Intervento dal pubblico

No, ha un parkinsonismo.

Gabriele Miceli

Guardi, quello che dicevo è che c'è questo studio con la memantina, la molecola contenuta nel farmaco Ebixa. C'è un lavoro del 2009, uscito proprio pochissimi mesi fa, in cui sembrerebbe che la memantina abbia un effetto specifico sul linguaggio, però è l'unico studio e non ci sono dati sulla durata dell'effetto nel tempo. Non è rarissimo il fatto che somministrando un farmaco ci possano essere per un periodo di tempo breve degli ottimi effetti e poi dopo un ritorno ad una situazione di partenza o quasi. Il meccanismo è difficile capirlo, perché non è chiaro come funzioni la Memantina su queste cose.

Intervento dal pubblico

Devo anche dire che mi è stato dato con una posologia di mezza pastiglia, però un altro medico mi ha detto che bisognava darlo la prima settimana mezza pastiglia, la seconda una intera, fino ad arrivare a due. Io non ci sono arrivata a due perché ho paura, perché già prende moltissime medicine durante il giorno.

Gabriele Miceli

Se funzionano 10 milligrammi io mi fermerei su quelli, se non funzionano 10 milligrammi rischia di avere soprattutto gli effetti collaterali senza i benefici. Quindi se 10 fanno un po' di effetto, ma non tantissimo, vale la pena di insistere e di arrivare a 15, però se con 10 non ha effetti non vale la pena aumentare.

Intervento dal pubblico

Secondo Lei potrei provare a vedere di toglierla e vedere gli effetti o è pericoloso?

Gabriele Miceli

Questi consigli senza vedere la persona mi mettono un po' in difficoltà, non sapendo come stava suo marito prima di prendere l'Ebixa, come sta sotto Ebixa. Quello che le posso dire è che, relativamente all'andamento nel tempo della terapia, non è raro che la terapia per un po' di tempo abbia effetto e poi dopo non ne abbia. Quando la terapia non ha più effetto in genere si può sospendere senza dei grossi problemi, però non la prenda come una prescrizione.

Intervento dal pubblico

Vorrei chiedere se oltre alla difficoltà ad articolare il linguaggio, quindi a trovare le parole, la malattia di Parkinson determina anche altri problemi di carattere cognitivo, perché prima ho sentito parlare di perdita della memoria, eccetera. Grazie.

Gabriele Miceli

Diciamo che può determinarli, non che li determina. I dati sul Parkinson sono dei dati estremamente variabili da una casistica all'altra, per cui secondo alcuni i disturbi cognitivi vengono fuori nell'80% dei parkinsoniani, secondo altri nel 40%. È chiaro che c'è qualcosa che non va, nel senso che probabilmente se uno adopera uno strumento diagnostico estremamente sensibile con delle prove molto difficili, è più probabile che venga fuori qualcosa. Se uno utilizza un test più clinico è meno probabile.

In linea di massima quando c'è un disturbo cognitivo nella malattia di Parkinson il disturbo cognitivo riguarda in parte la memoria, la memoria a breve termine, non la memoria a lungo termine, e riguarda soprattutto le cosiddette funzioni frontali, cioè la capacità di cambiare rapidamente strategia decisionale per esempio oppure di alternare due compiti o di portarli avanti in parallelo; questa è diciamo la forma, è la patologia più frequente.

Nel caso dei parkinsonismi, quindi non della malattia di Parkinson ma di atrofia multisistemica, degenerazione cortico-basale, paralisi sopranucleare progressiva e così via, possono esserci dei disturbi che riguardano anche altre funzioni, tipo analisi viso-spaziale, difficoltà percettive o cose del genere. In linea di principio la sindrome tipica è quella che le dicevo prima, i rischi di sviluppare questo tipo di problemi riguardano soprattutto persone che hanno un Parkinson da lunghissima

data, persone anziane o persone con un'insorgenza di Parkinson in età avanzata. Parliamo comunque sempre di rischio, non è che se c'è il Parkinson c'è una sofferenza delle funzioni cognitive, la probabilità che ci siano è più alta in queste condizioni.

Intervento dal pubblico

Rifacendomi a questi deficit cognitivi nella malattia di Parkinson, ci possono essere dei farmaci anti-Parkinson che possano indurre a deficit cognitivi?

Gabriele Miceli

I farmaci anticolinergici vecchi, tipo Akineton, tipo Artane tipo Disipal, tipo Sormodren. Questi farmaci possono non causare un disturbo cognitivo, ma se ci fosse un disturbo cognitivo latente possono renderlo più evidente. Mentre, per esempio, teoricamente la Dopamina è uno dei farmaci che si utilizzano per stimolare l'attenzione, quindi la Dopa teoricamente dovrebbe avere un effetto positivo, in realtà l'effetto della dopamina o della Dopa, del trattamento con Dopa, sui disturbi cognitivi ha un effetto piuttosto modesto.

L'associazione di farmaci dopamino-agonisti tende ad accentuare le probabilità di effetti collaterali, di tipo allucinatorio e così via. Insomma, è sempre un equilibrio molto variabile e da stabilire caso per caso.

Intervento dal pubblico

L'uso dell'Apomorfina: si parlava di un'alternativa prima di fare l'intervento chirurgico nel caso in cui un paziente lo possa fare. Di questa infusione con l'Apomorfina non si fa un uso frequente, come mai? Se funziona...

Gabriele Miceli

Io sull'Apomorfina non ho una grossa esperienza, forse il dottor Boninsegna può dirle qualcosa di più. Nei pochi pazienti che ho visto io con Apomorfina era data perché tutto il resto non funzionava, quindi erano pazienti già medicati in maniera molto pesante; lì se c'era un disturbo rimaneva ed eventuali effetti collaterali dell'Apomorfina erano non trascurabili.

Claudio Boninsegna

In realtà l'Apomorfina è un farmaco che viene usato per periodi brevi, infatti ha una durata di azione che non supera la mezz'ora. Il vantaggio è che non ci mette tanto tempo ad entrare in funzione. Quindi lo chiamano *rescue drug*, cioè farmaco di recupero immediato. Dà problemi, che giustamente ha sottolineato il professor Miceli, nel senso che dà molta nausea, molto vomito, per cui bisogna sempre pre-medicare il paziente con domperidone, anti-vomito ed anti-nausea, prima di praticarla. Ma non è un farmaco di lunga durata, non è un farmaco che posso impiegare come la Dopa, come il Sinemet, come il Madopar ed altri far-

maci che garantiscono una durata d'azione e quindi una copertura del paziente. È un'attività rapidissima, dura al massimo venti minuti, mezz'ora, poi scompare l'effetto ma ci mette poco ad entrare in funzione, questo sì, per cui è un farmaco da utilizzare in casi disperati, al momento del bisogno, ma non lo vedrei come un farmaco di copertura anti-Parkinson.

PARKINSON ITALIA PARLA: BILANCIO DI UN TRIENNIO. CHE COSA POSSIAMO FARE TUTTI INSIEME?

Lucilla Bossi, Alessandro Riva (Parkinson Italia)

Lucilla Bossi

Buongiorno a tutti e benvenuti alla seconda giornata del Convegno Parkinson Italia. La mia presentazione si riallaccia a qualcosa che diceva ieri il dottor Pasetti, alla fine della prima Tavola rotonda, quando sosteneva che ci sono dei malati che, pur stando bene sotto il profilo motorio, vivono in modo molto ritirato. Io dico "al di sotto delle loro possibilità". Questo è l'argomento trattato nella mia presentazione.

Il mio punto di partenza è che la qualità della vita dei pazienti può migliorare solo se i pazienti si rendono conto di avere delle risorse. Invece di guardare sempre al deficit del malato, bisogna guardare alle sue risorse, alle sue possibilità, che secondo me sono tante e inesplorate, non sfruttate.

I pazienti non sono solo malati bisognosi di aiuto, sono anche persone dotate di mente, di carattere, di spirito, ovvero di risorse interiori.

Se queste risorse interiori non vengono riconosciute, il paziente viene iperprotetto, succede che invece di aiutarlo a tirare fuori la sua forza, si finisce per lasciarlo sprofondare sempre di più nella sua fragilità. Questo è un tema importante: l'iperprotezione. Vi sono storie di malati a questo proposito: mi viene in mente il caso di una signora che il marito, per paura di vederla cadere, teneva confinata a letto. Chiaramente questo è un caso limite e i nostri parenti rischiano a volte di essere troppo protettivi. Questo evidentemente non spinge il malato a sviluppare le sue capacità.

Il lato oscuro del prendersi cura. È un lato oscuro perché non promuove l'aspetto di forza che è nel paziente.

Considerare il paziente solo dal punto di vista della sua fragilità. Non vorrei essere fraintesa: io apprezzo moltissimo che il malato sia oggetto di cure e di attenzione, tutto quel che concerne la presa in carico, ma non bisogna esagerare, bisogna anche dargli gli strumenti perché capisca il valore che ha in sé, come persona. L'esperienza che noi facciamo della malattia è costituita da elementi oggettivi e soggettivi. L'elemento oggettivo è il danno, che obiettivamente è presente nel

nostro cervello. Gli elementi soggettivi sono tutti i fattori personali che variano da individuo a individuo: la situazione psicologica, cioè a parità di malattia un paziente può essere depresso, ottimista o pessimista, ansioso o tranquillo; ma anche la situazione sociale, se è in famiglia o è solo, che relazione ha con i suoi familiari, se lavora, quali interessi ha, se ha amici, è estroverso, è isolato o è ben inserito nel tessuto sociale, tutti questi sono fattori importanti.

La nostra malattia sembra oggettiva, ma in realtà è sempre frutto di un incrocio tra il dato di fatto, il deficit fisico che abbiamo, e le circostanze in cui viviamo la malattia.

Altri fattori personali sono la situazione finanziaria, abitativa, gli aiuti domestici – avere una badante ad esempio può fare una grossa differenza – i bisogni pratici, affettivi, intellettuali, le risorse psicologiche, emozionali spirituali: ognuno di noi porta nella malattia tutto il suo essere, tutto quello che lui è. Ci sono moltissimi modi in cui la malattia può manifestarsi e questo vale anche per il Parkinson, evidentemente.

Tutti questi fattori poi si influenzano reciprocamente. Per esempio una persona che ha poca iniziativa però ha un buon caregiver è più facile che vada dal neurologo, che gli migliora la terapia. Se invece è una persona che ha un caregiver molto timoroso, rimarrà con il vecchio medico e non migliorerà la sua situazione. Tutto ciò per dire che la malattia di cui facciamo esperienza non è un dato oggettivo, ma piuttosto una percezione soggettiva e variabile, come quando si parla della temperatura percepita.

Questo è rappresentato da un fenomeno che tutti conosciamo molto bene: le pillole funzionano molto meglio se siamo contenti e in buona compagnia. Tutti i malati di Parkinson lo sanno: quando ci sono giornate divertenti tutto funziona meglio, anche la terapia.

Le risorse: la fiducia in se stessi, il coraggio, l'ottimismo, l'autostima, il senso dell'umorismo, l'amore per la vita, l'accettazione, il distacco, la fede e la pace, sono tutti modi di rapportarsi alla vita che possono essere superati soltanto nel contesto di un'esperienza di crescita personale e umana. La fiducia in se stessi non si può imparare in un libro, ma solo nella vita.

Il medico: è una figura molto importante per noi, credo sia la persona che più di ogni altra possa influire sullo sviluppo delle nostre risorse. Una pacca sulla spalla dal nostro medico può valere più di cento parole da un'altra persona. Mi rivolgo ai medici in questo caso: noi abbiamo bisogno di voi, della vostra umanità, della vostra vicinanza, anche emotiva. Non ci servono medici che siano scienziati perfetti ma che non mettono anima e cuore in quello che fanno. Io la penso così.

Si parla molto di empatia, ma non vuol dire compatire, dire "poverino". Il medico empatico sa evocare le risorse del paziente, quello che in lui c'è di migliore e più forte, il medico empatico sa dare coraggio. Ricordo un episodio che mi successe all'inizio della malattia, quando andai da un medico in Svizzera perché allora avevo la strana idea che in Svizzera si sapessero delle cose che in Italia non si

sapevano, ero molto inesperta. Era un professore dell'ospedale cantonale di Zurigo ed entrai in quello studio medico baldanzosa, ricordo che portavo delle scarpe di Prada, con tacchi molto audaci.

Questa persona fu totalmente compassionevole, così piena di pietà per me che mi convinse che stavo malissimo e ne uscii distrutta. Questo è un ottimo esempio di cosa significa l'empatia in senso distruttivo. Compatire è l'esatto contrario di evocare le risorse dell'ammalato.

Fiducia in se stessi: è una cosa che dobbiamo imparare a darci. A questo capitolo aggiungerei anche l'arte di infischiarci di quello che la gente pensa di noi, un'arte molto importante e nobile, secondo me. I pazienti di cui parlava il dottor Pasetti, che rimangono chiusi in casa, secondo me non hanno imparato l'arte di infischiarci.

Il coraggio: va da sé, nella vita occorre sempre coraggio ed è il saper vincere la propria paura, non tanto non averne.

L'ottimismo: è fondamentale, significa vedere il bicchiere mezzo pieno.

L'autostima: è una faccenda complicata, ma bisogna imparare a darsela. Io credo che a un certo punto bisogna semplicemente decidere che le cose stanno in un certo modo, che io sono una persona che ha un certo valore, e agire di conseguenza. Se ci mettiamo alla prova in tutte le cose abbiamo dei riscontri e l'autostima aumenta. Una volta io quando dovevo parlare in pubblico ero assolutamente agghiacciata, adesso un po' meno, perché a forza di provare si riescono a raggiungere dei risultati.

Il senso dell'umorismo: è basilare, perché vedere le cose dal profilo buffo può essere veramente un aiuto formidabile, non prendiamoci troppo sul serio.

L'amore per la vita: anche questa è una cosa che si impara dai genitori o è un dono di natura. Io avevo una madre che amava la vita e me l'ha trasmesso molto.

L'accettazione della malattia: è una cosa molto complicata, ma secondo me tutti ci dobbiamo passare. Fino a quando non accettiamo la malattia continuiamo ad accapigliarci con i nostri sintomi ed è difficile fare un progresso. Se prendiamo a evocare queste risorse, avremo una qualità della vita nettamente migliore.

Il distacco: è molto importante, significa avere senso della misura e della proporzione. Certe volte perdiamo la testa per cose assolutamente poco importanti, bisogna sapere cosa conta. Una malattia è molto più importante di un contratto qualunque, nella vita di tutti i giorni.

La fede: questo è un campo totalmente personale, ma avere fede non è solo in senso religioso, comprende anche la fede perché le cose vadano in un certo modo, la fede per cui il nostro destino possa essere benigno. Era la mia fede quando dicevo: "Non so come farò, ma in un modo o nell'altro me la caverò". Parlo di questo tipo di fede.

L'ultima delle mie risorse, la pace: supera ogni intendimento, è quella di cui parla San Paolo. Stamattina guardando fuori dalla finestra all'alba ho osservato queste montagne che si stagliavano contro il cielo dell'alba e mi è salita dentro una

gratitudine enorme per il semplice fatto di essere viva. Viva e malata, ma non importava, ho pensato che la mia vita fosse un dono enorme e ho pensato a voi e a come fossero belle tutte quelle mani che mi stringevano ieri, ai sorrisi, agli scambi di parole. È stato molto bello. Ero veramente in pace quel momento ed era una pace che mi conciliava con il mondo intero, con tutto quello che ci può essere di buono, di bello e di utile.

Può succedere una cosa strana, che i libri di medicina non contemplano. Io adesso ho la bocca secchissima, il Parkinson è sempre lì con tutti i suoi fastidi, ma non ci badiamo perché il cuore è pieno di gioia e siamo in pace.

Alessandro Riva

Il titolo è "Che cosa possiamo fare tutti insieme": vorrei focalizzarmi soprattutto sulle cose che vorremmo fare nel prossimo triennio.

Perché 2010-2013? L'altro giorno vi è stata l'elezione del nuovo Consiglio direttivo di Parkinson Italia, che durerà per l'appunto un triennio e in questo nuovo Consiglio direttivo il Presidente è Lucilla Bossi, sicuramente uno dei più grandi Presidenti che avremmo mai potuto avere. Abbiamo però un nuovo Vicepresidente, il dottor Passalacqua, una persona storica, per noi molto importante, un altro passo decisivo che stiamo facendo, cioè quello di avere una figura come Claudio Passalacqua, storica figura nel mondo dell'associazionismo, che tra l'altro rappresenta l'Associazione di Roma.

Avere una figura a Milano e a Roma, come Presidente e Vicepresidente, è estremamente importante. Abbiamo un nuovo Segretario generale, Lauretta Schiavoni, dell'Associazione di Ancona e il tesoriere è Roberto Satta, il vecchio tesoriere che arriva dall'Associazione di Genova.

Questo è il nuovo Consiglio direttivo in cui, oltre ai nomi precedenti, ci sono Valeria Dellavida, Franco Berlingeri, Giovanna Menicatti, Marina Rizzo, Giuliana Masini, Alessandro Riva, Nadia Barbieri, Pia Gabrielli e Giuliano Lui. Alcuni di questi facevano parte del vecchio Consiglio e ci sono tre persone nuove: uno è il nuovo Vicepresidente, poi abbiamo Franco Berlingeri che rappresenta l'Associazione di Arona e Giuliano Lui che rappresenta l'Associazione del Lago Maggiore. È molto importante mantenere delle figure storiche ma anche rinnovarsi.

Come vedete, Parkinson Italia è una confederazione di associazioni che sta sempre più aumentando il suo potere e il numero delle associazioni ad essa confederate. Una cosa molto importante che abbiamo cominciato a fare tre anni fa è quella di dire che c'è un bel Consiglio direttivo, ci sono figure storiche e queste determinano una strategia, cioè stabiliscono cosa dobbiamo fare, ma poi ci deve essere qualcuno che fa queste cose e tre anni fa abbiamo pensato di creare una struttura operativa. All'inizio eravamo io, Lucilla Bossi e Giovanna Menicatti, ma poi man mano questa struttura si è completata e vedete che adesso è già abbastanza consistente.

Io sostanzialmente occupo la posizione di responsabile di raccolta fondi e di coordinatore generale, Giovanna Menicatti è responsabile delle relazioni esterne, Valeria Dellavida è responsabile dei rapporti con Cittadinanza attiva, Gian Guido Saveri è il nostro responsabile della comunicazione, Andrea Alesse è una nuova persona che arriva da Roma e sarà colui che si occuperà della parte del sito Internet, dei giornali eccetera; infine Donatella Ghezzi, oltre ad essere la Segretaria, ora è anche la responsabile delle relazioni interne, cioè quelle con le associazioni che devono entrare e con quelle che sono confederate.

Che cosa abbiamo intenzione di fare. Sono tantissime le cose che pensiamo di fare, non vorrei dilungarmi: lo scorso anno siamo riusciti a fare le prime vacanze di Parkinson Italia, un'esperienza straordinaria. Abbiamo portato circa 60 persone

da tutta Italia. Trento ci è arrivata per prima, da più di 10 anni riescono a fare questa esperienza, noi l'abbiamo sfruttata e ci siamo chiesti perché non portare le associazioni che non sono in grado di farlo? È stata una grandissima esperienza: quest'anno la rinnoveremo e invece di una sola settimana ne faremo due, a cavallo tra la fine di agosto e l'inizio di settembre. Sicuramente faremo una campagna non solo a livello delle nostre associazioni, ma anche con Internet, con i mass media. Mi preme ricordare che lo faremo anche con i nostri medici ed è importante perché voi dovete darci una mano: è una cosa fondamentale per queste persone. Per loro non è una vacanza come per me e per voi, ma è molto di più.

Noi che l'abbiamo vissuta lo scorso anno lo sappiamo e vogliamo che queste persone diventino sempre di più. La organizzeremo come abbiamo fatto l'anno scorso, ma voi dovete darci una mano a spingere le persone a uscire dal loro isolamento e venire a fare queste vacanze, perché questo è un impegno che dovete prendere in prima persona.

La Giornata nazionale del Parkinson è un'altra cosa straordinaria: non so se lo sapete ma lo scorso anno c'è stata la prima Giornata nazionale del Parkinson a novembre. È stata organizzata grazie a una casa farmaceutica e l'abbiamo fatta in sinergia con la Limpe, la lega italiana dei neurologi parkinsoniani, oltre che con l'AIP. È stata organizzata molto velocemente, ma siamo riusciti ad aprire 60 centri di Parkinson. Tutte le associazioni in cui c'era un centro di Parkinson aperto erano presenti. Alcune associazioni come Roma e Milano erano presenti addirittura con cinque o sei centri.

A breve abbiamo un incontro per stabilire le regole con la Limpe e con la casa farmaceutica, pensando, oltre all'apertura di centri Parkinson, di fare una campagna di sensibilizzazione in tutte le piazze. Perché non fare come fanno per la sclerosi multipla?

Una delle cose che dovremo fare nei prossimi anni è proprio farci conoscere di più, aumentare il nostro potere contrattuale, come si potrebbe dire dal punto di vista manageriale.

Questo è un progetto che ho inserito all'ultimo momento. Non so se tutti lo sapete, ma l'EPDA è l'organizzazione di Parkinson a livello europeo, della quale facciamo parte. Questa organizzazione ha avviato un progetto, tradotto come "Muoversi per cambiare". Il 12 aprile di quest'anno, quindi qualche giorno fa, è stata indetta la prima Giornata europea per lanciare questo progetto. Si tratta di una ricerca che si fa in 36 Paesi europei per una raccolta su diagnosi, gestione e terapia per i malati di Parkinson, per poi determinare un'azione sulle istituzioni politiche sanitarie per arrivare a migliorare i servizi ai malati.

È molto importante che tutte le associazioni e tutti i malati partecipino e compilino questo questionario. Lo possono compilare tramite l'associazione o inviandolo all'associazione che la invierà a noi, oppure direttamente sul sito Internet, cliccando sull'apposito banner. Nelle prossime settimane manderemo alle associazioni questa cosa. È importante che arrivino più schede possibili, perché soltanto è su

un grande numero che si può istituire questo progetto, in modo che abbia senso. È ovvio che il core business per cui noi esistiamo è quello di permettere alle associazioni di nascere e fare in modo che sempre più associazioni facciano parte di Parkinson Italia, danno una mano alle associazioni confederate.

Già negli anni scorsi abbiamo dato una mano e abbiamo consentito ad alcuni gruppi di malati e di medici, di fondare delle associazioni. L'ultima che si è formata grazie al nostro apporto ad esempio è stata l'Associazione di Cremona.

Nel 2005 Parkinson Italia aveva 15 associazioni confederate, lo scorso anno eravamo in 22, le ultime in ordine di tempo sono Nuoro, Pescara e Lago Maggiore, ma entro quest'anno o al massimo per l'anno prossimo riteniamo che potranno entrare l'associazione di Bari, quella di Biella, di Prato, di Mestre e di Cassano Magnago, in provincia di Varese. Questi numeri cominciano a dirvi che probabilmente siamo vicino alla trentina e soprattutto cominciamo anche a coprire quelle aree, soprattutto al Sud, in cui non eravamo ancora presenti.

Come sapete anche per il discorso dell'associazionismo è molto più difficile formare un'associazione al Sud invece che al Nord, in tutte le associazioni neurologiche c'è un enorme squilibrio tra Centro-Nord e Sud. Uno dei nostri compiti sarà quello di seguire e aiutare in maniera particolare il Sud a crescere, anche perché sappiamo che la sanità al Sud funziona meno bene ed è proprio lì che le persone hanno bisogno di noi.

Le associazioni confederate: una volta che si entra in Parkinson Italia dobbiamo assolutamente coordinare e aumentare lo scambio di esperienze ed è per questo che abbiamo creato una persona responsabile all'interno della nostra organizzazione. Facilitare incontri su temi specifici: abbiamo intenzione di farli per gruppi di associazioni, intendendo magari per località, ad esempio al Centro, al Sud e al Nord, con esigenze specifiche. Migliorare l'azione di Parkinson Italia, di supporto e di aiuto. Sostanzialmente noi siamo una società di servizi e dobbiamo fornirne di nuovi: ad esempio l'ufficio legale centralizzato ritengo sia fondamentale.

Istituiremo e daremo a tutte le associazioni dei corsi di formazione che io e Lucilla Bossi, personalmente, abbiamo già fatto: secondo me è molto importante e lo dico soprattutto alle persone che sono a capo dell'Associazione. È importante che voi cresciate, è importante che conosciate gli aspetti normativi, gli aspetti di marketing, di bilancio e di fund raising. Se non siete capaci di fare queste cose non riuscite a fare ciò per cui esistete. È importante quindi che cresciate culturalmente.

Sembra secondario, ma non lo è: oltre alle idee bisogna avere le capacità e questo potrebbe essere uno strumento, che noi vi forniremo gratuitamente, per tutti coloro che lo vorranno.

Poi sostanzialmente dovrete capire dove vi manca qualcosa, prendere una o più persone e fare questo corso. Se avete bisogno di corsi ulteriori siamo presenti, lo possiamo fare, nel discorso di facilitare incontri specifici, ad esempio per gruppi di associazioni e su questi aspetti. Al limite si potranno istituire delle convenzioni

istituzionali e internazionali di tutti i tipi, che possano aiutare economicamente tutte le associazioni. Chiaramente se noi interveniamo come Parkinson Italia lo facciamo con un peso diverso.

Una delle cose che tantissime persone malate mi dicono è che il Parkinson è considerata una malattia di serie B. Io ritengo che sia nostro dovere – lo dico a tutti coloro che fanno parte del nostro Consiglio direttivo – fare in modo che nei prossimi tre anni, quando ci dimetteremo e lasceremo il nuovo Consiglio, questa cosa non venga più detta. È una delle nostre priorità, che il malato non dica più di essere considerato di serie B. Lo possiamo fare in tanti modi, ma sicuramente dobbiamo migliorare il livello di comunicazione.

Per questo motivo ritengo sia anche in questo caso necessario formare una specie di struttura operativa ad hoc, su questo argomento, con degli specialisti, i quali si autofinanziano e, attraverso una serie di canali, facciano in modo che Parkinson Italia sia conosciuta e di conseguenza la malattia di Parkinson. È solo in questo modo che possiamo andare a parlare con un peso diverso con le istituzioni sanitarie, con i politici eccetera.

Finisco con una notizia di pochi giorni fa: tre sembrava un assoluto sogno quando lo scorso anno parlavo di progetti europei. Successivamente abbiamo fatto un accordo con l'ISES, l'Istituto europeo per lo sviluppo socioeconomico, specialista proprio nel discorso dei progetti europei. Parkinson Italia ovviamente non avrebbe mai potuto sostenere, non solo economicamente ma anche come struttura, un progetto europeo. L'unica possibilità era di collegarsi a qualcuno che ne fosse capace.

L'obiettivo era poter partecipare con progetti condivisi ai bandi europei per la sanità nel 2010. Alla fine di marzo siamo riusciti a presentare un progetto europeo: personalmente penso sia un salto qualitativo enorme, anche nell'ambito del discorso che facevamo prima. Se entriamo a livello europeo tutto viene di conseguenza. Non l'abbiamo ancora vinto ma siamo riusciti a partecipare.

A questo punto avrebbe dovuto intervenire il responsabile dell'ISES, il quale purtroppo è dovuto andare a Bruxelles. È l'Istituto europeo per lo sviluppo socio-economico e vi leggo da parte sua, brevemente, di cosa si tratta. È un'associazione non-profit, il progetto è un network di ricerca sulla malattia di Parkinson. Il coordinatore è l'Associazione Parkinson UK, quella inglese, quindi parliamo la stessa lingua.

Accanto al *main partner*, ci sono prestigiosissimi altri partner da tutta Europa. Fra tutti questi grandi nomi ci siamo anche noi. L'obiettivo del progetto è la creazione di un network di ricercatori specializzati nello studio e nella ricerca della malattia di Parkinson. Uno dei punti di forza del programma sarà l'inclusione dei partecipanti da diversi Paesi, con sistemi sanitari differenti.

Il contributo di organizzazioni quali la nostra consisterà in informazioni sulla fornitura dei servizi ai pazienti per creare uno strumento capace di uniformare i servizi forniti. Questo è uno dei principali obiettivi di tutto il work plan del

programma di azione comunitaria e questo vuol dire che nelle regole stabilite dal bando una delle cose fondamentali è proprio questa. Il fatto di averla ottenuta può essere un punto in più per poterlo realizzare, cioè ottenere l'ok dall'Unione Europea.

I risultati attesi: la creazione di un Consorzio di ricerca formato da 19 Paesi europei, con differenti sistemi sanitari. Il Consorzio metterà a disposizione i dati necessari per ottenere uno studio europeo sul Parkinson e quindi poi la creazione di linee guida per migliorare la cura del Parkinson sia a livello nazionale che europeo. Il compito di Parkinson Italia all'interno di questo progetto sarà quello di mettere in rete i dati per l'analisi epidemiologica del Parkinson e delle criticità dei pazienti, la valutazione degli aspetti economici e dell'assistenza sanitaria e della soddisfazione da parte dei pazienti, la riabilitazione vista come voce deglutizione, squilibri e irrigidimento muscolare, e l'impiego della telematica per fornire assistenza e cura; sviluppo di linee guida per migliorare la prassi.

Abbiamo partecipato a questo progetto, ma ovviamente non l'abbiamo ancora vinto. Entro due mesi l'Unione Europea deciderà se il progetto potrà essere finanziato. Se questo accadesse ci saranno poi otto mesi per elaborare, in tutti i suoi dettagli, il progetto che dovrebbe partire agli inizi del prossimo anno e durare tre anni.

Questo è il primo passo, ma anche solo il fatto di aver partecipato non è secondario. Quando si partecipa a un progetto l'Unione Europea, anche se lo boccia, è costretta a dare dei numeri, a dire dove avete sbagliato. Questo vuol dire che la volta successiva si migliora proprio su quei punti ed è probabile che la seconda volta ci si possa arrivare.

Era fondamentale partecipare, ci siamo riusciti in tempi straordinariamente veloci, soprattutto considerando che la nostra è un'organizzazione non ancora grande. L'idea è stata quella di abbinarci a degli specialisti.

Gli specialisti ci hanno dato una mano nella realizzazione del *proposal* ma poi ci seguiranno anche dandoci una mano nella realizzazione a livello economico, perché la rendicontazione è straordinariamente difficile. Tutto questo ci consente di farlo sicuramente nella maniera migliore.

NUOVE VIE DELLA RIABILITAZIONE. STIMOLI MULTISENSORIALI, EMOZIONE, MOVIMENTO, SOCIALIZZAZIONE

Quarta tavola rotonda

Moderatori: Giovanni Albani, Luciano Gallosti

Luciano Gallosti

Più che un moderatore mi sento un presentatore delle nuove voci di Sanremo. Devo parlare di tecniche che non conosco e che non uso, ma è bene anche mettere a fuoco le cose nuove che vanno usate. Proprio per questo ho bisogno di qualche minuto di introduzione.

Intanto è importante sapere che noi oggi usiamo dei sistemi per dare un peso all'efficacia dei trattamenti e posso fare l'esempio delle automobili: quando si ha in mano una Ferrari si sa di avere in mano una macchina al top, conosciuta per velocità, consumi e potenza, una macchina che potremmo qualificare come quella qui chiamiamo meta-analisi, siamo al top. Subito sotto ci sono i trial clinici randomizzati, che potrebbero essere come le Mercedes, macchine di qualità, sicure, che durano nel tempo.

Sotto ancora abbiamo le serie di pazienti, pazienti che vengono trattati con una certa metodica riabilitativa, che vediamo migliorare, con le nostre metodiche. Io potrei essere un esperto di Parkinson e dare la mia opinione, per cui fare una certa cosa ad un paziente parkinsoniano può essere utile: questi quattro livelli hanno un peso estremamente diverso.

Vorrei far sapere ai pazienti che esistono metodiche nuove, i Cue e le strategie cognitive, che si possono già utilizzare nel momento in cui i fisioterapisti e i medici che si occupano di riabilitazione del Parkinson le conoscono. Sono stati studiati soprattutto da gruppi europei, del Nord Europa, che li dividono in questo modo: esterni e interni, noi chiamiamo strategie cognitive quegli interni e Cue quelli esterni. È semplicemente una questione di terminologia.

Queste metodiche bypassano certe vie difettose e utilizzano parti dell'encefalo invece ancora buone.

Questo è uno strumento che emette degli stimoli auditivi che finiscono nell'orecchio, una specie di metronomo. Qui invece c'è un piccolo vibratore che, applicato al pantalone, dà una specie di battito. Per terra in questo caso ci sono delle strisce sulle quali il parkinsoniano può camminare, è un Cue visivo. Ci sono dei metro-

nomi che danno segnali e usando queste metodiche abbiamo dei miglioramenti nell'equilibrio, nel cammino delle persone. Ci sono vari studi datati.

Presento ora un paio di persone, un paziente e sua moglie, un malato di Parkinson e un caregiver, che non ci sono più. Chi li ha conosciuti sa che si sono dati molto amore.

Adesso è previsto un intervento di musicoterapia e di biodanza che coinvolgerà il pubblico e sarà coordinato dal collega dottor Albani, in sostituzione dell'amico dottor Pacchetti.

Stimoli multisensoriali.

Emozione, movimento, socializzazione: nuovi percorsi di riabilitazione

Giovanni Albani

Buongiorno a tutti. Seguendo la metafora del dottor Gallosti, spero di non essere la valletta di Sanremo. Faremo una prova pratica di musicoterapia, congiunta alla biodanza, alla fine di questa sessione. Adesso, in sostituzione del dottor Pacchetti, farò una semplice introduzione breve alla sessione pratica finale, che speriamo coinvolgerà voi tutti.

L'importanza della musica era già nota ai tempi di Platone, che ci trasmette come possa essere importante nel favorire l'immaginazione, anche a fianco delle emozioni. "La musica dà un'anima all'universo, le ali al pensiero, uno slancio all'immaginazione, un fascino alla tristezza e un impulso alla gaiezza".

Bisogna entrare in un nuovo concetto di malattia per capire bene quale può essere il potere di questi stimoli esterni, in questa nuova concezione riabilitativa della malattia di Parkinson, che circa 15 anni fa non era neanche immaginabile. Non si era neanche del tutto convinti che la fisioterapia potesse essere utile.

Adesso, grazie a questi stimoli esterni, a questa riabilitazione multisensoriale, siamo entrati in un nuovo concetto di malattia, che non può essere ridotta al danno di un tessuto o di un organo, ma coinvolge la persona nel suo complesso. Voglio cogliere quest'occasione per ringraziare, da medico, tutti voi pazienti per i valori che ci trasmettete e per la gioia di vivere nonostante la malattia, come abbiamo sentito questa mattina da Lucilla Bossi. Grazie veramente, da parte dei medici.

La musicoterapia ci può essere utile per aiutare – grazie al suono, al ritmo, alla melodia e all'armonia – la comunicazione e l'aspetto relazionale, ma anche l'aspetto motorio, quello emotivo e cognitivo, coinvolgendo alcuni aspetti relativi a quella che si chiama la sfera esecutiva e quindi anche l'apprendimento.

Grazie alla musicoterapia si può avere uno sviluppo delle funzioni potenziali residue dell'individuo, una realizzazione intra e interpersonale e un miglioramento della qualità di vita.

La scelta dei prodotti sonori va contestualizzata all'intervento clinico musicoterapico. Questo può avere due applicazioni, anche contemporanee: psicoterapica, quindi l'elemento sonoro viene diviene una comunicazione non verbale che può favorire l'instaurarsi di particolari forme di relazione interpersonale e riabilitativa, dove la musica funge da stimolo per la guida a una funzione, che può essere motoria, vocale, costituendo il modello formale al cui interno questa funzione si articola. Distinguiamo due tipi di musicoterapia: quella ricettiva, in cui il paziente si pone in una condizione di ascolto partecipativo, coinvolgendo interamente sia il proprio corpo ma anche le emozioni; e quella più attiva dove c'è una partecipazione più dinamica del soggetto paziente, singolarmente o in gruppo, producendo musica con la propria voce, con il corpo, con gli strumenti musicali, oppure muovendosi, danzando stimolati dal ritmo e dalla melodia.

Gli effetti della musicoterapia sono: quello immediato del rilassamento, si ha un'inibizione della secrezione dell'adrenalina; ma ci sono prove anche scientifiche sul controllo del dolore. Si possono avere effetti sull'umore, sull'ansia, ma abbiamo effetti anche fisiologici, cardiovascolari, che regolarizzano il battito cardiaco e la pressione sanguigna.

Il ritmo musicale è in grado di rievocare in maniera accurata e veloce, dalla memoria motoria, delle risposte che giacevano sotto la soglia della consapevolezza. Questo avviene tramite la via uditivo-motoria, attraverso la quale vengono coinvolte delle connessioni tra zone profonde del cervello, la sostanza reticolare e il midollo spinale. Il suono dunque esplica il controllo dell'avvio e dell'andamento temporale dell'attività delle cellule nervose motorie del midollo spinale.

Andando alla malattia di Parkinson, quale può essere, in breve, il target motorio? Il paradigma motorio della malattia sostanzialmente è l'incapacità – che poi si traduce in quella che viene chiamata bradicinesia, quindi il rallentamento motorio – del dual task, cioè di svolgere due compiti contemporaneamente e di eseguirli in sequenza. Un altro target della musicoterapia ovviamente è tutto quello che riguarda la formazione, a partire da respirazione, tono e velocità dell'eloquio.

Vi sono diversi metodi, che vedremo grazie ai musicoterapeuti della scuola di Pavia: possono coinvolgere il cammino, con un tempo di musica etnica e popolare, il cui obiettivo è il miglioramento della qualità del cammino nei suoi parametri spaziotemporali, oppure ancora il miglioramento di alcune posture o dei cosiddetti pendolarismi degli arti superiori, ma anche dell'equilibrio e della gestualità. Per quanto riguarda le prove vocali, vedremo in questa sessione pratica come il canto corale possa essere di aiuto all'attivazione di tutti i muscoli coinvolti nella fonazione e nella gestualità facciale.

Pacchetti, con il suo gruppo di Pavia, a mia conoscenza è il primo neurologo in Italia che ha introdotto il concetto di musicoterapia applicato ai malati di Parkinson. Questo è un articolo di diversi anni fa, in cui si poneva l'obiettivo di confrontare la musicoterapia con la fisioterapia tradizionale: un confronto che valutava le funzioni neuromotorie e quelle affettive a breve e a medio termine.

Sono stati scelti 32 pazienti, omogenei per caratteristiche cliniche, che appartenevano a uno stadio di malattia medio-iniziale, e sono stati distinti in due gruppi, uno di 16 pazienti che seguiva la musicoterapia e un altro che seguiva la fisioterapia. Ciascun gruppo si sottoponeva a una sessione settimanale unica. Quella di musicoterapia aveva una durata di due ore e veniva condotta in collaborazione con il neurologo: i pazienti sono stati suddivisi in gruppi di otto partecipanti ciascuno, numero massimo ideale per ogni seduta.

In questo studio clinico era stata considerata sia la musicoterapia ricettiva, con momenti di ascolto di rilassamento, che quella attiva, con momenti di musica d'assieme e improvvisazione collettiva.

L'altro gruppo si sottoponeva a fisioterapia tradizionale, della durata di un'ora circa, con cadenza settimanale.

I risultati hanno dimostrato che la fisioterapia riusciva a migliorare alcuni aspetti, in modo particolare la rigidità, e questo si poteva apprezzare immediatamente dopo la sessione, mentre la musicoterapia dava dei risvolti più positivi per quanto riguarda l'ipocinesia, cioè il rallentamento nei movimenti. Il miglioramento però non si manteneva, per entrambe le metodiche, a una valutazione successiva di due mesi alla fine della sessione.

Il dato in più che ci dà la musicoterapia è quello del versante emotivo, dove in tutti i casi si è visto un netto e significativo miglioramento del parametro intensità delle funzioni emozionali affettive immediatamente dopo la sessione, cosa che non si è vista nell'ambito della sessione fisioterapica.

Questo chiaramente apre un problema per noi medici ma anche per i pazienti, cioè quello valutativo: come valutare questo miglioramento? È un problema di grande attualità perché siamo entrati in una concezione di riabilitazione completamente diversa rispetto al passato e per valutare il grado di benessere non abbiamo al momento dei sistemi o delle scale di valutazione sufficientemente esaustive.

In questo studio Pacchetti riuscì a recuperare la *happyness scale*, la scala della felicità, che però rimane un problema attuale. La musicoterapia dunque si pone come una metodica utile per il recupero motorio e per alcuni aspetti, che noi chiamiamo cognitivi, quindi l'attenzione, la percezione, la memoria visuo-spaziale, ovviamente nell'ambito delle emozioni e del comportamento motivato, nella socializzazione.

Concludo dicendo che è importante pensare e progettare, per quanto riguarda la malattia di Parkinson, un'assistenza integrata, associando alle procedure mediche questi altri interventi rivolti al raggiungimento del benessere del paziente. Grazie.

Tai Ji Quan: breve introduzione e dimostrazione con pazienti

Roberto Benetti

Buongiorno a tutti. Vorrei invitare il gruppo di Vicenza a salire sul palco.

Vorrei fare alcune considerazioni personali, sulla scorta degli interventi che mi hanno preceduto. La cosa interessante è che quello che facciamo noi è perfettamente in linea con quello che è stato detto finora, soprattutto quello della dottoressa Bossi con la quale c'è una perfetta sintonia di approccio, e anche con l'ultimo intervento, anche se noi non usiamo la musica.

Nell'esecuzione del Tai Chi, l'unica musica è quella della mia voce. Ora spiegheremo come avviene, come vedete è un gruppo molto numeroso. Ora Franca Rizzi guiderà la fase della ginnastica che accompagna e precede l'esecuzione della forma di Tai Chi.

Prima di tutto si esegue il saluto. L'approccio sostanziale a questo tema, che ho individuato fin dall'inizio – seguo questo gruppo da quattro anni – è che non considero queste persone come "malati", ma individui con minore o maggiore libertà di azione e di elaborazione, dovuta a impedimenti di natura interna o esterna, che limitano la pratica di una qualsivoglia disciplina.

Detto questo, va definita la disciplina che si va a praticare, in maniera precisa, adattandone i contenuti e l'applicazione al contesto nel quale si va ad eseguire il lavoro. Innanzitutto è bene sapere cos'è il Tau Chi Chuan: è un'arte marziale della tradizione cinese dove per arte si intende il tendere a una perfezione del gesto, e per marziale non il combattimento che si vede nei film ma lo sviluppo di una naturale autodisciplina, innanzitutto corporea, poi emotivo-percettiva e infine mentale e spirituale.

Il Tai Chi è il principio che genera i due opposti, Yin e Yang, due forze contrapposte: è l'applicazione marziale di questo principio. Il gioco degli opposti è costantemente presente: duro e morbido, movimento e quiete, velocità e lentezza si alternano in armonia, in un continuo mutamento.

Il Tai Chi può essere visto come un sistema integrato di allenamenti che riguarda l'aspetto fisico, energetico e mentale ed esplica i suoi effetti benefici a questi tre livelli. A livello fisico scioglie le articolazioni e rinforza il corpo, a livello energetico sviluppa un maggior vigore interno e a livello mentale aumenta la capacità di attenzione e concentrazione.

L'applicazione di un metodo rigoroso e scientifico nell'insegnamento e nella trasmissione del Tai Chi consente di cogliere ed elaborare il principio della disarmonia che è interna a tutti noi, attraverso opportuni esercizi guidati, quelli che state vedendo, per regolare e "tarare" il proprio sistema-uomo, al fine di avvicinarsi sempre di più all'armonia, in tutte le situazioni che il movimento corporeo richiede. Il principio di base del movimento Tai Chi riguarda il concetto di sfericità o rotondità del gesto, ovvero lo sviluppo nello spazio di qualunque movimento corporeo. Gli esercizi di base, quelli che state osservando adesso, che in cinese sono detti Nei Gung, ovvero lavoro interno o ginnastica consapevole, sono studiati

in base alla visione sistemica della sfera, cioè la presenza di un asse centrale e lo sviluppo, attorno a questo asse, dei tre piani dimensionali dello spazio e delle relative coppie di forze, alto e basso, avanti e indietro, destra e sinistra.

Tutti questi esercizi sono basati nello sviluppo di un centro e questo è fondamentale per poter capire che l'equilibrio è un prodotto che non va ricercato, ma è il punto di arrivo di un processo corretto. L'applicazione metodica, in ogni segmento corporeo, di questo principio, costituisce il processo di consapevolezza del gesto. Si passa dalla logica del prodotto o del risultato, cioè saper fare un gesto o un esercizio, alla logica del processo, ovvero la conoscenza del procedimento di come eseguire un gesto e capirne la correttezza, in base al principio delle due forze contrapposte, al fine di sviluppare una maggior consapevolezza del proprio essere. Questo approccio consente di uscire da una logica, frustrante per tutti, a mio parere, quella del non riuscire a comandare il proprio corpo nell'eseguire un determinato movimento – una situazione tipica del malato di Parkinson e, aggiungerei, non solo – attraverso la logica del processo, ovvero di piccoli passi per raggiungere comunque un risultato corretto e parametrato alle proprie possibilità che in quel momento ci vengono concesse.

Il gesto lento, misurato e di ascolto tipico del Tai Chi consente, in questo mondo, una mappatura del proprio sistema integrato corpo-energia-mente attraverso la ripetizione di movimenti corporei che si sviluppano con forze opposte, nei tre piani fondamentali.

Ogni lezione che facciamo – ci troviamo due volte alla settimana, un'ora alla mattina – tiene conto dei criteri appena esposti, ponendo l'attenzione a questi due momenti fondamentali: uno è la ginnastica consapevole, quella che stiamo facendo, adatta a tutti, anche a coloro che hanno problemi di deambulazione, che si può fare quindi anche da seduti; l'altra è l'applicazione della ginnastica nel movimento attraverso delle camminate, dei movimenti nello spazio, tratti dalle movenze del Tai Chi, che poi, combinate assieme, danno luogo alla forma che vi mostreremo alla fine degli esercizi.

Al termine di un gruppo di lezioni, circa una volta al mese, vengono proposti alcuni esercizi semplici, da eseguirsi individualmente, senza controindicazioni.

NOTE

NOTE

NOTE

NOTE

NOTE

L'elenco delle pubblicazioni edite dall'Assessorato provinciale alla Salute e Politiche sociali e le versioni digitali in formato PDF, liberamente scaricabili, sono disponibili nel portale del Servizio Sanitario Provinciale www.trentinosalute.net.

Le pubblicazioni possono essere richieste, fino a esaurimento copie, a:
Provincia Autonoma di Trento

Servizio Organizzazione e qualità delle attività sanitarie

Ufficio Formazione e sviluppo delle risorse umane

Via Gilli 4, 38100 Trento

tel. 0461 494105, fax 0461 494073

formazione.sanita@provincia.tn.it.

Dove non indicato diversamente le pubblicazioni vengono distribuite a titolo gratuito.

Per l'acquisto delle pubblicazioni non distribuite gratuitamente è necessario effettuare anticipatamente il pagamento dell'importo corrispondente:

- con c/c postale n. 295386 intestato al Tesoriere della Provincia Autonoma di Trento - UNICREDIT BANCA SPA - Divisione Caritro - Via Galilei, 1 - Sede di Trento;
- tramite bonifico bancario (codice IBAN: Paese IT, CIN EUR 12, CIN S, ABI 02008, CAB 01820, n. conto 000003774828); precisando come causale: "Acquisto pubblicazione: Titolo...".

La consegna della pubblicazione avverrà dietro presentazione della ricevuta di pagamento:

- direttamente presso la Biblioteca;
- tramite spedizione postale, previo ricevimento del cedolino al n. di fax 0461 495095, con spese a carico dell'Amministrazione provinciale.

Stampato per conto della Casa Editrice Provincia Autonoma di Trento
da Litografica Editrice Saturnia, Trento.

