Parkinson

ISTRUZIONI PER L'USO

INTRODUZIONE ALLA MALATTIA DI PARKINSON

La malattia di Parkinson è una **patologia neurodegenerativa** a evoluzione lenta ma progressiva, che coinvolge principalmente le funzioni del controllo dei movimenti e dell'equilibrio.

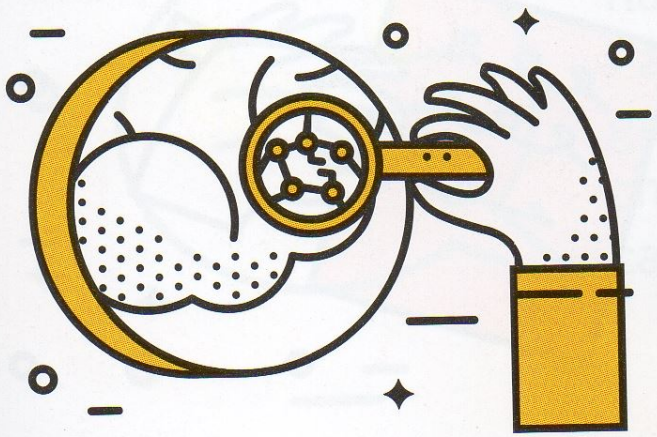
La malattia fa parte di un gruppo di patologie definite **"Disordini del Movimento"** e tra queste è la più importante. È presente in tutto il mondo e in tutti i gruppi etnici. Si riscontra in entrambi i sessi e l'età media di esordio è 58/60 anni.

Prima dei 20 anni è estremamente rara, anche se sono in aumento i casi di esordio precoce (35/50 anni). Sopra i 60 anni colpisce l'1/2% della popolazione.

LE CAUSE

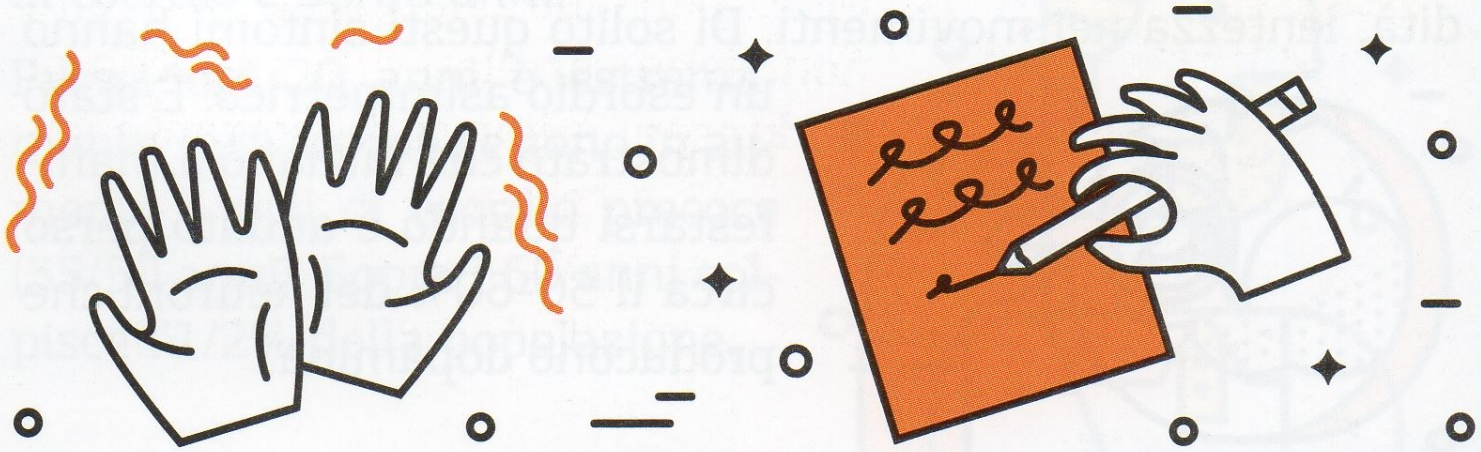
La malattia di Parkinson ha un'**origine multifattoriale** favorita dall'età, dalla familiarità e da altre condizioni, come infezioni, tossine endogene o di provenienza ambientale, traumi cranici, squilibri dietologici o particolari ambienti di vita e di lavoro.

La malattia è causata da una progressiva morte delle cellule nervose (neuroni) situate nella cosiddetta "sostanza nera", una piccola zona del cervello che, attraverso il neurotrasmettitore dopamina, controlla i movimenti di tutto il corpo. Chi ha il Parkinson, proprio per la progressiva morte dei neuroni, produce sempre meno dopamina. Arrivano così tremori, rigidità, lentezza nei movimenti. Di solito questi sintomi hanno un esordio asimmetrico. È stato dimostrato che iniziano a manifestarsi quando è andato perso circa il 50-60% dei neuroni che producono dopamina.



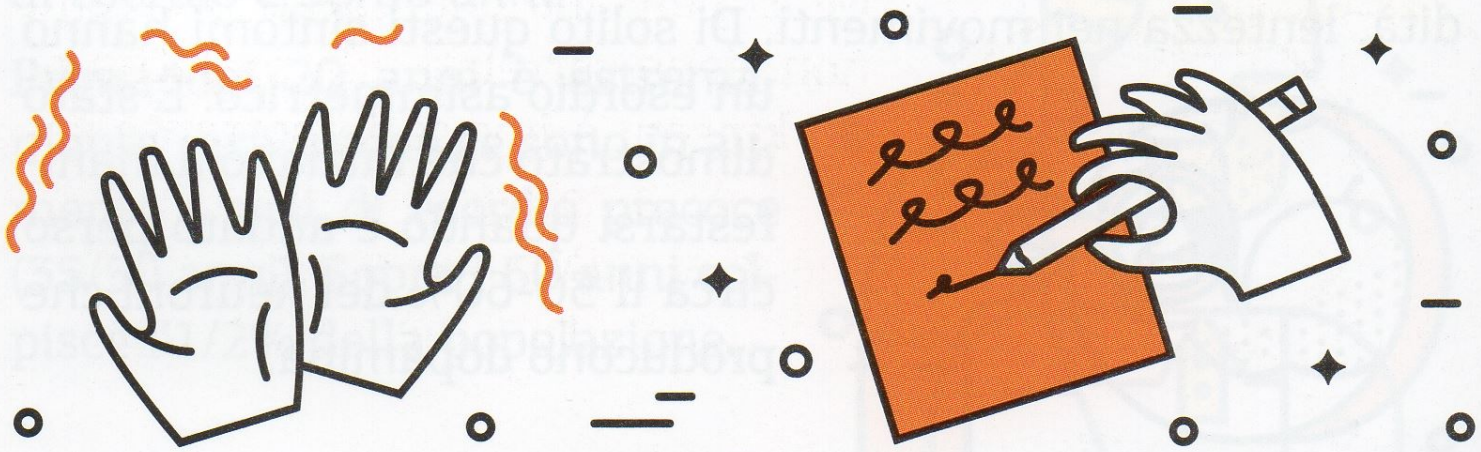
I SINTOMI PRINCIPALI E SECONDARI

I sintomi più ricorrenti nella malattia di Parkinson sono il tremore (segno precoce, di solito inizia da una mano), la rigidità muscolare (associata a difficoltà nel compiere i movimenti e a facile stancabilità), la sindrome ansioso-depressiva, la scrittura piccola (con rimpicciolimento e accorpamento delle lettere), la variazione nel modo di parlare (sempre meno chiaro e con monotonia timbrica abbassamento del volume), iposmia (riduzione dell'olfatto), disturbi del sonno, problemi di deambulazione, stipsi, viso inespressivo.



I SINTOMI PRINCIPALI E SECONDARI

I sintomi più ricorrenti nella malattia di Parkinson sono il tremore (segno precoce, di solito inizia da una mano), la rigidità muscolare (associata a difficoltà nel compiere i movimenti e a facile stancabilità), la sindrome ansioso-depressiva, la scrittura piccola (con rimpicciolimento e accorpamento delle lettere), la variazione nel modo di parlare (sempre meno chiaro e con monotonia timbrica abbassamento del volume), iposmia (riduzione dell'olfatto), disturbi del sonno, problemi di deambulazione, stipsi, viso inespressivo.



Sia all'esordio che durante il decorso possono insorgere anche **sintomi non motori** che riguardano vari ambiti: la sfera emotiva, psichica, comportamentale, cognitiva e i disturbi del sonno.

Si possono osservare anche episodi di confusione mentale, caratterizzati da disorientamento personale, temporale e spaziale. In relazione alle terapie dopaminergiche invece si possono osservare disturbi comportamentali classificati come disturbi del controllo degli impulsi, quali gioco d'azzardo patologico, alimentazione compulsiva, shopping patologico.

Molti pensano che questi problemi non siano correlati alla malattia di Parkinson: è invece importante segnalarli al proprio neurologo, perché vi si può porre rimedio modificando opportunamente la terapia.

Sia all'esordio che durante il decorso possono insorgere anche **sintomi non motori** che riguardano vari ambiti: la sfera emotiva, psichica, comportamentale, cognitiva e i disturbi del sonno.

Si possono osservare anche episodi di confusione mentale, caratterizzati da disorientamento personale, temporale e spaziale. In relazione alle terapie dopaminergiche invece si possono osservare disturbi comportamentali classificati come disturbi del controllo degli impulsi, quali gioco d'azzardo patologico, alimentazione compulsiva, shopping patologico.

Molti pensano che questi problemi non siano correlati alla malattia di Parkinson: è invece importante segnalarli al proprio neurologo, perché vi si può porre rimedio modificando opportunamente la terapia.

IL TRATTAMENTO FARMACOLOGICO

Il trattamento della malattia di Parkinson avviene soprattutto con la **terapia farmacologica**. La causa principale della malattia è la **carenza di dopamina** ed è per questo motivo che per curarla si utilizzano farmaci che sostituiscono l'azione di questa sostanza, compensandone il deficit.

In realtà non si può somministrare la vera e propria dopamina, in quanto non arriverebbe correttamente al cervello, ma dei precursori. Uno di questi è la **Levodopa (L-Dopa)**. È necessario effettuare controlli neurologici periodici poiché una terapia non è mai definitiva nella malattia di Parkinson, ma si procede per aggiustamenti e cura dei diversi sintomi che si possono presentare.

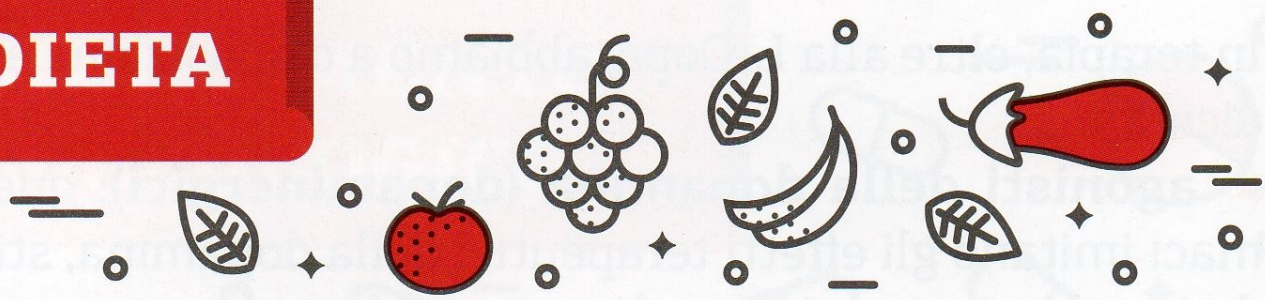
Un altro cardine della terapia farmacologica è il rispetto degli orari di assunzione dei farmaci.

In terapia, oltre alla L-Dopa, abbiamo a disposizione altri medicinali:

- **agonisti della dopamina (dopaminergici)**: questi farmaci imitano gli effetti terapeutici della dopamina, stimolando i neuroni a reagire;
- **inibitori di enzimi periferici**, che aiutano a prevenire la disgregazione della dopamina naturale (sintetizzata dall'organismo) e quella assunta sotto forma di levodopa.

Oggi la ricerca è in continua evoluzione e vi sono anche altri trattamenti, che si differenziano per modalità di somministrazione dei farmaci (es.: cerotto transdermico o infusione con pompa) o per approccio (es.: impianto di elettrostimolazione cerebrale profonda o DBS).

LA DIETA



Un **corretto regime alimentare** è sempre un fattore determinante per il mantenimento del benessere, soprattutto in chi è affetto da una malattia cronica.

Nel caso della malattia di Parkinson è molto importante assumere correttamente la terapia, soprattutto se si tratta di L-Dopa. La L-Dopa infatti viene assorbita nell'**intestino** dagli stessi trasportatori che assorbono le proteine che assumiamo nella dieta. Quindi se si assumono contemporaneamente proteine di origine animale (uova, carne) e L-Dopa, si crea competizione tra queste due sostanze e diminuisce l'assorbimento del farmaco.

Ecco perché è indispensabile **assumere la terapia lontano dai pasti**, come da indicazioni del neurologo, a stomaco vuoto. È importante che la dieta sia nell'insieme varie ed equilibrata e con un'adeguata idratazione.

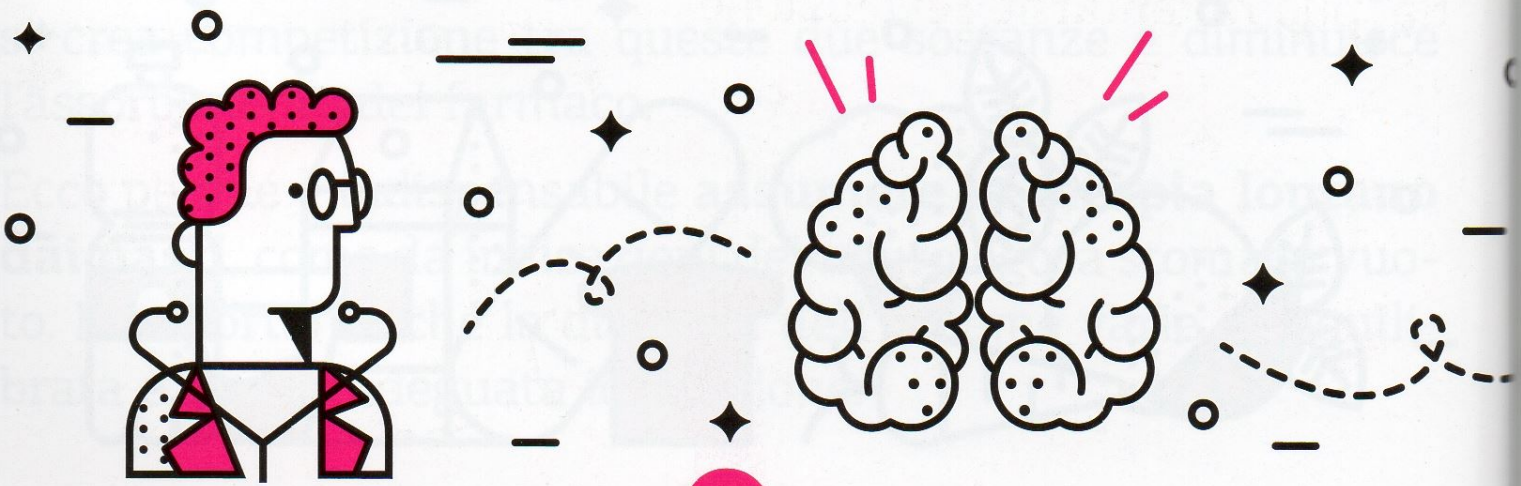
Ecco in sintesi alcuni consigli:

- adottare una **dieta bilanciata**, variando i cibi assunti, senza eccessi o privazioni;
- consumare **pasti regolari**, ovvero i tre principali ed eventualmente uno spuntino a metà mattinata e uno nel pomeriggio (sempre lontano dall'assunzione di L-Dopa);
- **frutta e verdura** sono salutari e aiutano a migliorare i problemi di stipsi, un disturbo molto comune nel malato di Parkinson;
- **bere molta acqua**, almeno 1,5 litri al giorno;
- dolci, bevande alcoliche e caffè sono concessi, ma sempre con moderazione.

LA RIABILITAZIONE

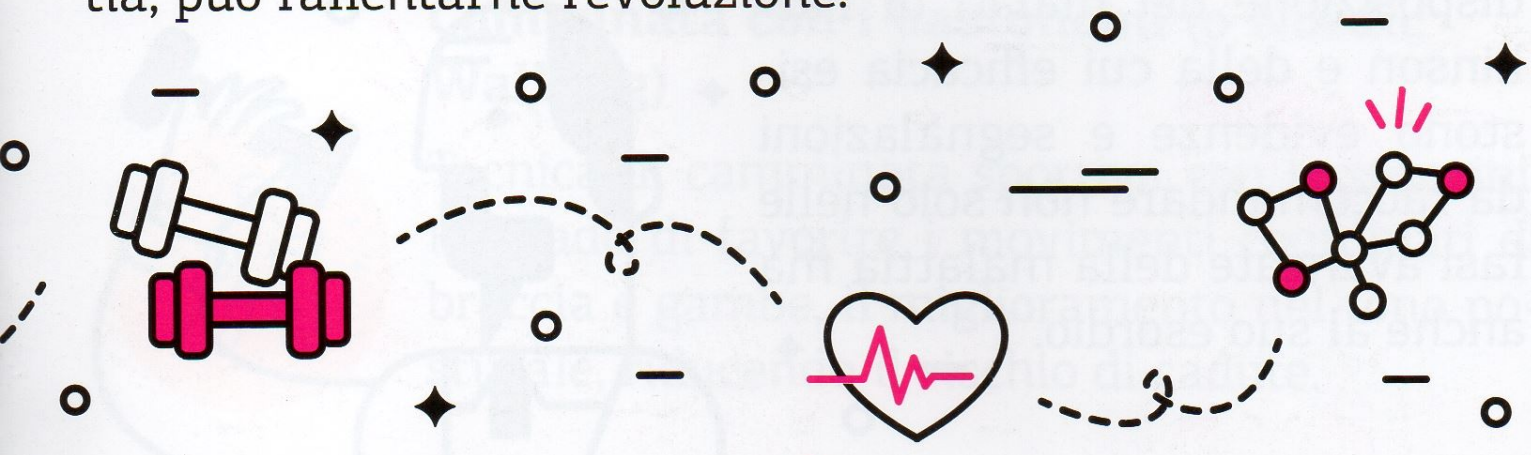
Sebbene le terapie farmacologiche consentano oggi un maggiore controllo dei sintomi motori, è ormai evidente la necessità di integrare l'utilizzo delle medicine con l'**attività motoria**.

Questa evidenza deriva sia dalla ricerca di base che da studi clinici, che hanno dimostrato come l'esercizio fisico favorisca la capacità del cervello di "auto-ripararsi". Quindi la locuzione latina "mens sana in corpore sano" è ora dimostrata scientificamente.



Ma la scienza si è spinta oltre, dimostrando che vi sono cinque caratteristiche che consentono all'attività motoria di stimolare la plasticità del cervello:

- l'**intensità** dell'attività, proporzionale alla capacità di aumentare la plasticità sinaptica, cioè l'attività dei neuroni;
- la **complessità** dell'attività tanto è maggiore tanto promuove un miglior adattamento strutturale;
- se un'attività è **gratificante** è più in grado di aumentare i livelli di dopamina e favorire l'apprendimento;
- la **continuità** dell'attività, che contribuisce a migliorare le capacità cerebrali promuovendo lo sviluppo di nuovi neuroni;
- l'**attività motoria**, se intrapresa all'esordio della malattia, può rallentarne l'evoluzione.

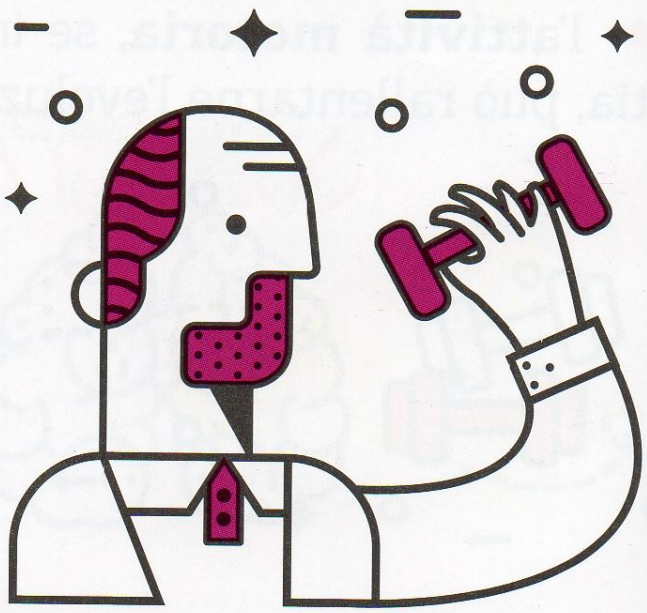


LE ATTIVITÀ COMPLEMENTARI ALLA CURA FARMACOLOGICA

I farmaci sono insostituibili e non ci si può curare con la sola attività motoria. Ma lo scopo di quest'ultima è di rallentare la malattia e contenere i disturbi legati alla riduzione della mobilità.

La pratica di **attività fisiche regolari** determina effetti non solo a livello fisico, ma anche psicologico. Notevoli sono anche i benefici per quel che concerne i rapporti socio-relazionali.

Diverse sono le attività oggi a disposizione dei malati di Parkinson e della cui efficacia esistono evidenze e segnalazioni da raccomandare non solo nelle fasi avanzate della malattia ma anche al suo esordio.



A.F.A. Attività Fisica Adattata

Attività motoria in grado di assicurare effetti positivi in termini di benessere psico-fisico. Si svolge di norma a seguito di valutazione medica specialistica (neurologica o fisiatrica) e in gruppo.

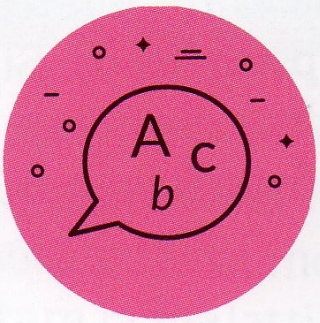
Stimolazione cognitiva

Attività finalizzata a potenziare le abilità cognitive integre e conservate, contrastando il decorso degenerativo della malattia e favorendo la socializzazione.

Camminata con i bastoncini (o Nordic Walking)

Tecnica di camminata sportiva con bastoncini, in grado di favorire i movimenti coordinati di braccia e gambe, il miglioramento nel tono posturale, riducendo il rischio di cadute.

Logopedia



Tecnica che interviene sui problemi di fonazione, comunicazione e deglutizione. Si pone l'obiettivo di prevenire e ottimizzare le funzioni residue, rallentando la progressione dei disturbi.

Tai-Chi

Antica arte marziale, efficace nel migliorare la flessibilità articolare e ridurre il rischio di cadute attraverso esercizi costanti e mirati, caratterizzata da movimenti lenti e utilizzo di tecniche fini.

Danza

È un'attività motoria che rende più elastici e tonici. Aiuta chi vi si dedica con costanza a sviluppare l'equilibrio e la fluidità dei movimenti, contribuendo a favorire lo sviluppo della socialità.

Musicoterapia

L'ascolto e la creazione musicale aiutano le persone a sviluppare le proprie capacità espressive e relazionali e agiscono sull'umore. La musica può aiutare a superare l'imbarazzo e le difficoltà personali legate alla malattia.

Ginnastica posturale

Insieme di esercizi volti a ristabilire l'equilibrio muscolare. Si tratta in particolare di esercizi finalizzati al miglioramento della postura e delle capacità di controllo del corpo.

**Queste sono solo alcune delle numerose attività e servizi offerti dalle associazioni che si occupano della malattia di Parkinson in Piemonte. Per sapere che cosa fanno nel tuo territorio, puoi contattare l'associazione della tua provincia.*

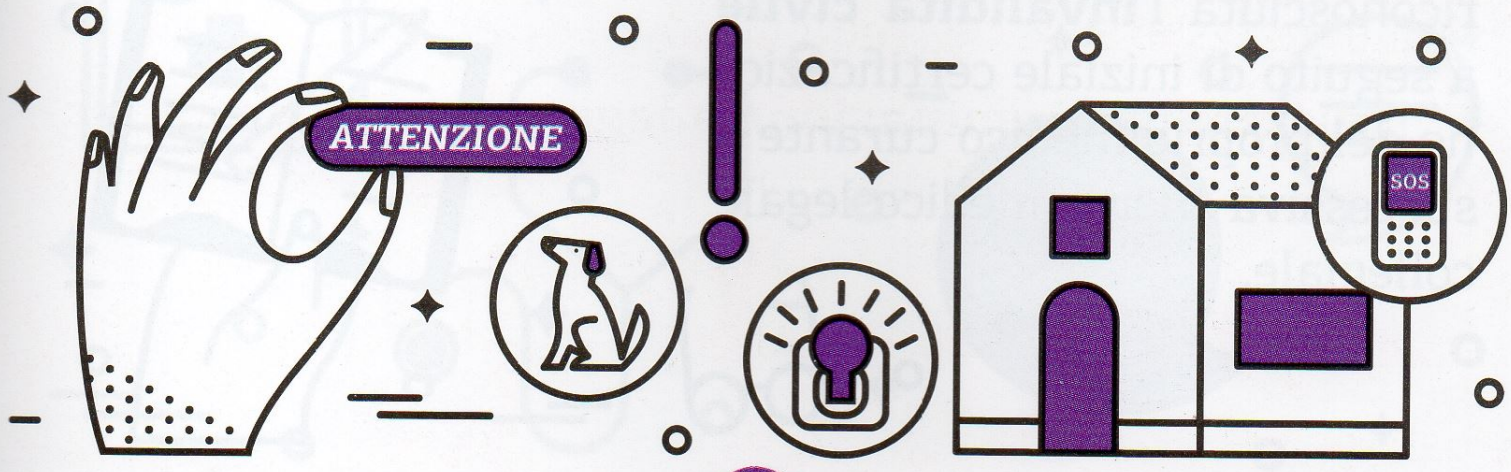
CONSIGLI PER LA SICUREZZA IN CASA

In casa un numero significativo di cadute avviene sia per aspetti correlati alla malattia di Parkinson, sia per la presenza di barriere architettoniche o per abitudini scorrette.

Piccoli consigli pratici e strategie anti-caduta:

- mantenere la **casa in ordine**, togliendo tappeti, cavi e prolunghe a terra, in cui facilmente si inciampa;
- organizzare ogni **ambiente** in modo che sia **funzionale e comodo**, così da evitare di compiere inutili movimenti e manovre pericolose per l'equilibrio;
- utilizzare un'**illuminazione adeguata** e abituarsi ad accendere la luce nelle alzate notturne o utilizzare delle piccole lampade sempre accese;
- **evitare di alzarsi bruscamente** dal letto in quanto sono frequenti i cali di pressione;

- attenzione anche agli **animali** che girano per casa, in particolare cani e gatti, che possono facilitare momenti di inciampo;
- evitare di **lucidare** i pavimenti a cera e di camminare sui pavimenti bagnati o scivolosi (in bagno premunirsi di tappetini antiscivolo);
- usare correttamente gli **ausili** per la deambulazione;
- predisporre, ove necessario, quanto occorre per le levate notturne;
- sistemare nella casa dispositivi da utilizzare in caso di **emergenze e cadute** (campanelli, maniglioni per appoggiarsi al muro, cellulare con numero di emergenza preimpostato).



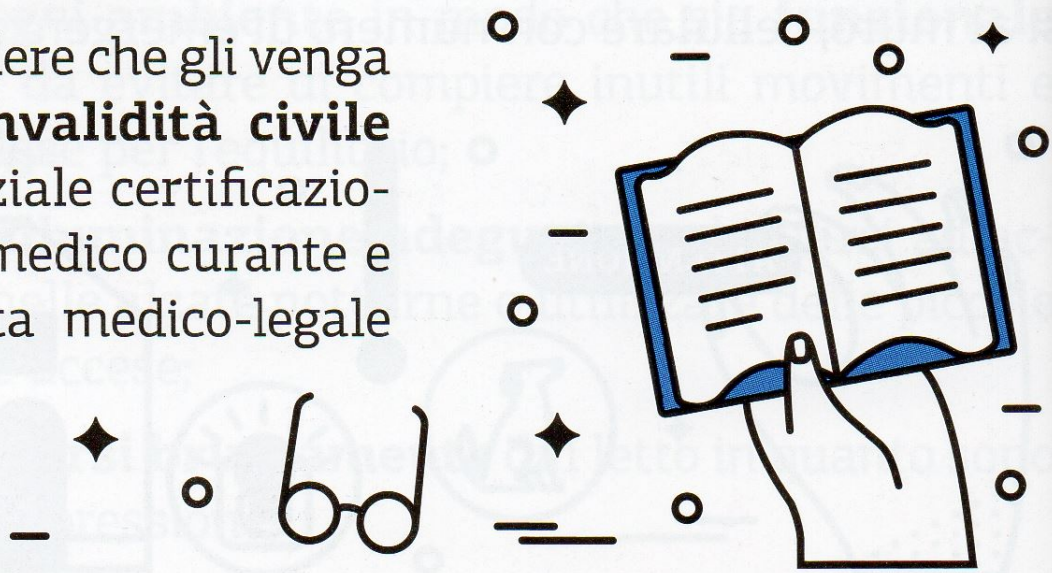
ASPETTI MEDICO-LEGALI

La malattia di Parkinson può essere invalidante o lo può diventare nel suo lungo evolversi.

Il paziente affetto da tale malattia in forma grave ha il diritto di essere assistito in maniera particolare per far fronte alle tante incombenze a cui può andare incontro.

- Innanzitutto può chiedere l'**esenzione dal pagamento dei ticket** sanitari per farmaci, esami e visite necessari per la cura della malattia.

- Poi può chiedere che gli venga riconosciuta l'**invalidità civile** a seguito di iniziale certificazione del proprio medico curante e successiva visita medico-legale collegiale.



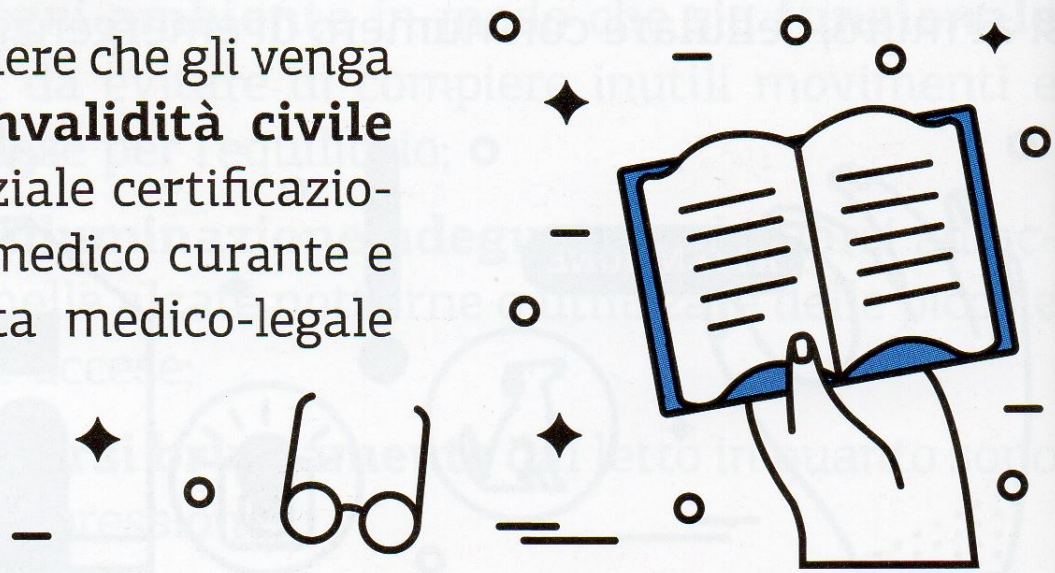
ASPETTI MEDICO-LEGALI

La malattia di Parkinson può essere invalidante o lo può diventare nel suo lungo evolversi.

Il paziente affetto da tale malattia in forma grave ha il diritto di essere assistito in maniera particolare per far fronte alle tante incombenze a cui può andare incontro.

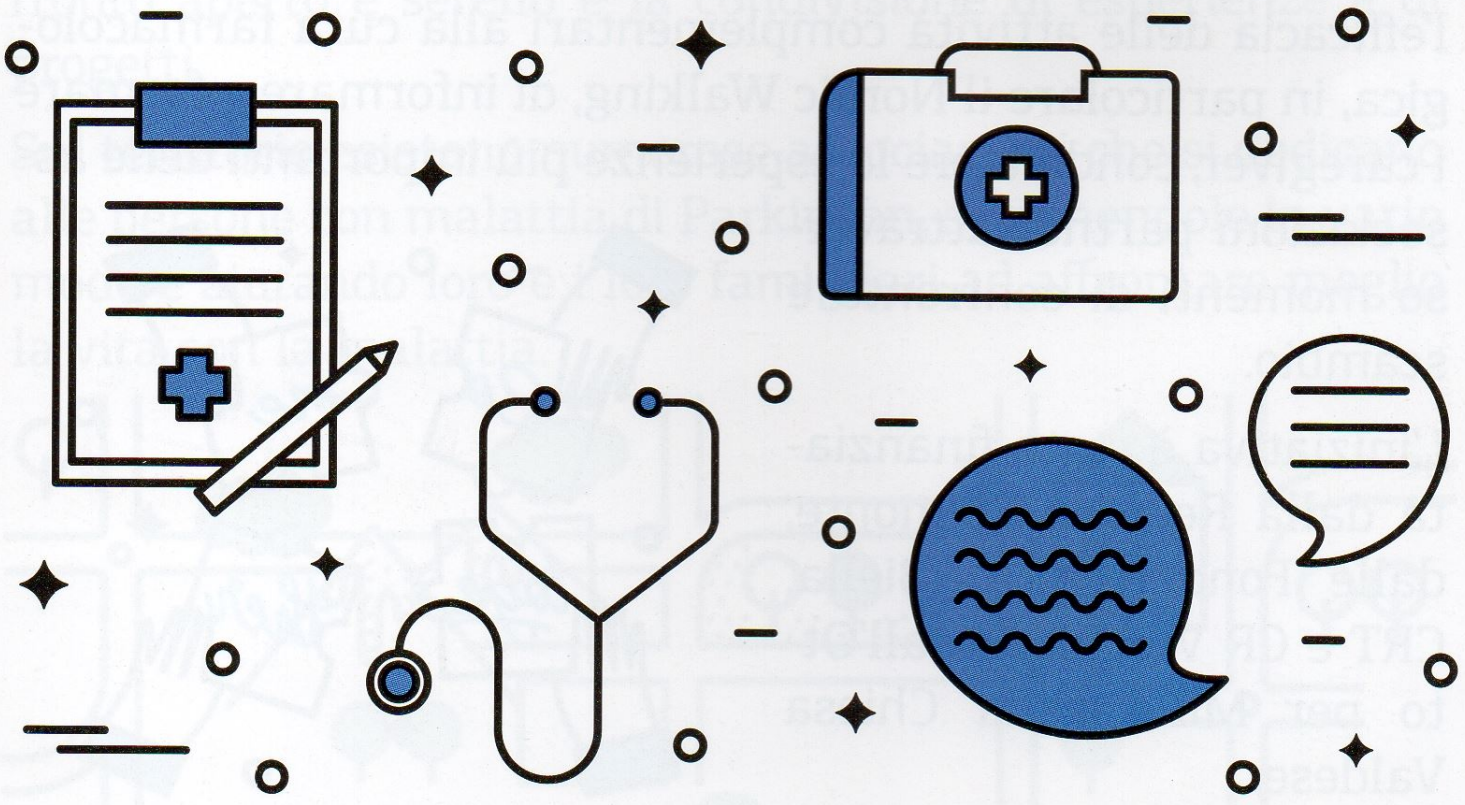
- Innanzitutto può chiedere l'**esenzione dal pagamento dei ticket** sanitari per farmaci, esami e visite necessari per la cura della malattia.

- Poi può chiedere che gli venga riconosciuta l'**invalidità civile** a seguito di iniziale certificazione del proprio medico curante e successiva visita medico-legale collegiale.



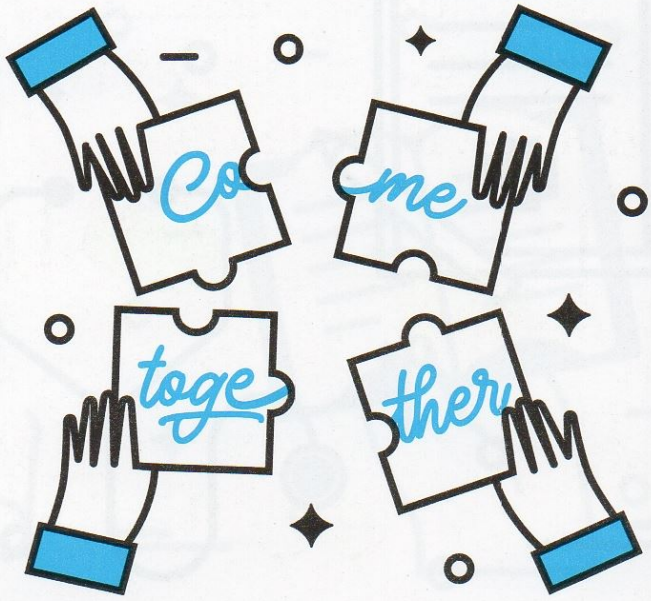
In base alla gravità riconosciuta possono esservi dei benefici, anche economici. È inoltre possibile chiedere che venga in seguito certificato un aggravamento o il diritto all'indennità di accompagnamento, qualora i sintomi siano molto gravi al punto da non permettere una vita autonoma.

Queste e altre informazioni possono essere richieste alle numerose associazioni che si occupano di malattia di Parkinson presenti sul territorio.



IL PROGETTO "COME TOGETHER"

Il **progetto COME TOGETHER** nasce dalla collaborazione tra numerose associazioni piemontesi che si occupano della malattia di Parkinson nei territori di Biella, Alessandria, Asti, Domodossola, Ivrea, Novara, Torino e Vercelli, allo scopo di costruire una rete operativa in grado di monitorare l'efficacia delle attività complementari alla cura farmacologica, in particolare il Nordic Walking, di informare e formare i caregiver, condividere le esperienze più importanti delle associazioni partner attraverso momenti di confronto e scambio.

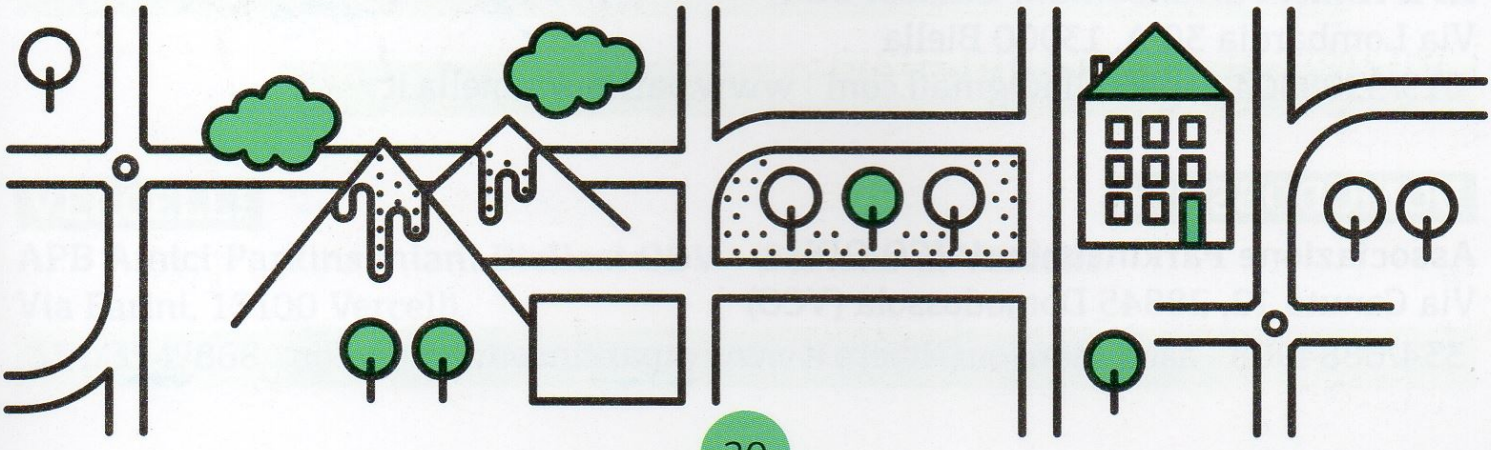


L'iniziativa è stata finanziata dalla Regione Piemonte, dalle Fondazioni CRBiella, CRT e CR Vercelli, e dall'Otto per Mille della Chiesa Valdese.

CONCLUSIONI

Uscire di casa è fondamentale. "Uscire dalle quattro mura", sia in senso motorio che ancor più in senso psicologico, permette di evitare la tendenza all'isolamento e la chiusura in se stessi che ogni situazione di malattia favorisce. Incontrare altre persone con lo stesso problema consente un confronto aperto e sereno e la condivisione di esperienze e di progetti.

Sul territorio esistono numerose associazioni che si dedicano alle persone con malattia di Parkinson, sostenendole in vario modo e aiutando loro e i loro famigliari ad affrontare meglio la vita con la malattia.



LE ASSOCIAZIONI PIEMONTESI DEL PROGETTO "COME TOGETHER"

ASTI

Associazione Parkinson Asti ODV
SEDE LEGALE: c/o Dott. Angelo Dabbene, C.so Dante 68, 14100 Asti
SEDE OPERATIVA: c/o Ospedale Cardinal Massaia, C.so Dante 202, Asti
348/8859083 | info@apa.at.it | www.apa.at.it

ALESSANDRIA

Associazione Parkinson di Alessandria "Gli Amici di Lucia" ODV
Lungo Tanaro Magenta 7, 15121 Alessandria
SEDE OPERATIVA: c/o Centro PUNTO DI, Via Parini 21, Alessandria
329/0839517 (Alessandria) | 366/8372321 (Casale M.to)
parkinsonalessandria@gmail.com | www.parkinsonalessandria.it

BIELLA

APB Amici Parkinsoniani Biellesi ODV
Via Lombardia 30/A, 13900 Biella
015/9598304 | apbbiella@gmail.com | www.parkinsonbiella.it

DOMODOSSOLA

Associazione Parkinsoniani VCO ODV
Via Canuto 12, 28845 Domodossola (VCO)
334/6884908 | assparkinson@libero.it | www.parkinsonvco.it

IVREA

Associazione Parkinsoniani del Canavese ODV
c/o Casa della Salute, P.le Pietro Nenni 1, 10081 Castellamonte (TO)
347/4539988 | assoparkinsoncanavese@virgilio.it | www.parkinsoncanavese.it

NOVARA

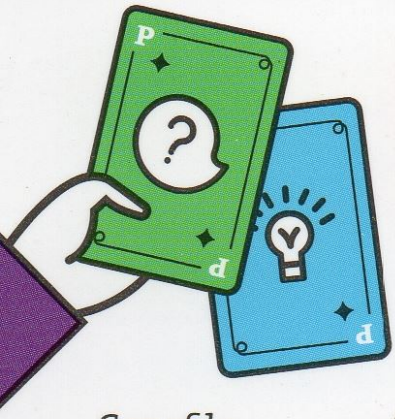
Associazione Parkinson Insubria – Novara ODV
Corso Risorgimento 342, 28100 Novara
0321/56303 | 333/2136239 | parkinson.novara@gmail.com | www.parkinsonnovaraodv.it

TORINO

Associazione Amici Parkinsoniani Piemonte Onlus
Corso Francia 9, 10098 Rivoli (TO)
SEDE OPERATIVA: Via Negarville 8/28, 10135 Torino
011/3119392 | info@parkinsoninpiemonte.it | www.parkinsoninpiemonte.it

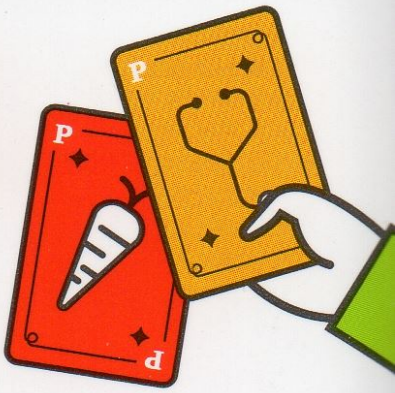
VERCELLI

APB Amici Parkinsoniani Biellesi ODV – Sezione di Vercelli
Via Farini, 13100 Vercelli
334/3547868 | apbvercelli@gmail.com | www.parkinsonvercelli.it



Parkinson

ISTRUZIONI PER L'USO



Capofila APB Amici Parkinsoniani Biellesi ODV

Partner
Associazione Parkinson Asti ODV
Associazione Parkinson di Alessandria "Gli Amici di Lucia" ODV
Associazione Parkinsoniani VCO ODV
Associazione Parkinsoniani del Canavese ODV
Associazione Parkinson Insubria – Novara ODV

Collaboratore
Associazione Amici Parkinsoniani Piemonte Onlus
ASL Biella

Progetto realizzato con il contributo di:

Ministero del lavoro e delle politiche sociali
Direzione Generale del terzo settore e della responsabilità sociale delle imprese

Fondazione Cassa di Risparmio di Biella

FONDAZIONE Cassa di Risparmio di Vercelli

REGIONE PIEMONTE
Direzione Sanità e Welfare
Settore Politiche per i bambini, le famiglie, minori e giovani, sostegno alle situazioni di fragilità sociale

Fondazione CRT

8 per mille CHIESA VALDESE
UNIONE DELLE CHIESE METODISTE E VALDESI