VIVERE CON IL PARKINSON

Una vita con il Parkinson è una vita in cui ogni giorno è una sfida

EPDA
European Parkinson's Disease Association

Una vita con il Parkinson è una vita in cui ogni giorno è una sfida. Ci sono dei giorni in cui riesci a camminare velocemente, altri in cui sollevi a malapena i piedi, e al massimo ti muovi strascicando.

Hanne
Aalborg, Danimarca

VIVERE CON IL PARKINSON

PRIORITAIRE
PIRMENYBINĖ
A PRIORITY
PRIORITAIRE
A PREDNOSTNO
Priority
PRIORITAIRE
1:a-klassbrev
OLOF VON DALIN 1708-1763
SVERIGE 11 KR
50
2,40
RK 37 433 941 2 FR
PRIO
Scan
RECOMMANDÉ / REGISTERED
Signature
REPUBLIQUE FRANÇAISE
R
06 NICE GRIMALDI
RUE MAL JOFFRE
ES
09/06/08
16H
5,25 EUR
120
ISLAND
130

VIVERE CON IL PARKINSON

Cosa succede a una persona quando vuole attraversare la strada, ma le si bloccano i piedi? Oppure quando va a fare la spesa e non riesce a togliere i soldi dal borsellino o dal portafoglio? Sono situazioni che accadono di frequente a chi soffre della malattia di Parkinson.

I sintomi della malattia di Parkinson sono diversi da persona a persona e possono variare da un giorno all'altro, da un'ora all'altra, addirittura da un minuto all'altro. Per questa campagna di sensibilizzazione abbiamo collaborato con persone affette da Parkinson in tutto il mondo e abbiamo chiesto loro di raccontarci la loro storia personale. Il nostro scopo è mettere in evidenza cosa significa vivere con questa malattia. Ci auguriamo che, grazie alla rivelazione di queste esperienze, Lei prenda coscienza delle sfide che queste persone si trovano ad affrontare ogni giorno e voglia lavorare insieme a noi per garantire un'assistenza adeguata a coloro che sono affetti dalla malattia di Parkinson.

È indispensabile diffondere la conoscenza delle modalità di progressione della malattia, degli effetti collaterali causati dai farmaci, di cosa vuol dire realmente vivere con una patologia neurologica cronica e, naturalmente, dell'impatto socioeconomico sempre più distruttivo che la malattia di Parkinson ha sulla società.

Questo opuscolo si concentra in particolare sulle difficoltà di chi vive con il Parkinson, sottolinea l'importanza di una diagnosi e di una terapia precoci al fine di rallentare la progressione della malattia e mantenere una buona qualità di vita. Esso dà inoltre un'idea del peso socioeconomico rappresentato dalla malattia nelle sue fasi avanzate, quando le ripercussioni sui pazienti, sui loro familiari, sulle persone che li assistono e sulla società nel suo complesso raggiungono il punto più alto.

Abbiamo bisogno di persone che siano consapevoli di queste sfide. Allo stesso tempo però è fondamentale che chi ci governa comprenda cos'è la malattia di Parkinson e il suo impatto sulla vita quotidiana e che si impegni concretamente per gestire il peso di questa condizione, sostenendo una raccolta di fondi per ottenere le tanto sospirate risorse, per ricercare personale e per finanziare progetti di ricerca.

Grazie al Suo aiuto l'EPDA potrà alleggerire il peso del Parkinson facendo in modo che le persone usufruiscano della migliore assistenza e delle migliori cure di cui disponiamo: perché è questa la maniera più sensata di affrontare il problema dal punto di vista economico e sociale.

Per maggiori informazioni, La invitiamo a visitare il sito www.epda.eu.com/en/parkinsons/life-with-parkinsons/

Stephen Pickard
Presidente EPDA [2007 - 2009]

EPDA
European Parkinson's Disease Association

PostSec

INDICE

7. Cos'è la malattia di Parkinson?

9. I sintomi Cardinali
   – tremore
   – rigidità muscolare
   – bradycinesia
   – equilibrio

11. altri sintomi

13. Quali sono le cause della malattia di Parkinson?

15. Come si cura la malattia di Parkinson?

15. L'evoluzione della malattia

17. Il movimenti involontari (discinesie)

19. Il fenomeno "on-off"

22. Stanchezza e mancanza di energia: senso di affaticabilità

24. Il rallentamento delle funzioni cognitive

26. Disturbi visiv

28. La micrografia

30. L'eloquio e la mimica facciale

32. Disturbi della sfera sessuale

34. Il Parkinson giovanile

36. La famiglia

38. Il futuro

40. Dove trovare altre informazioni

43. Descrizione sintetica

47. Prevalenza

51. Diagnosi e trattamento della malattia di Parkinson

57. Indicazioni e controindicazioni terapeutiche nel Parkinson in fase avanzata

65. Casi

75. Bibliografia

79. Domande sulla malattia di Parkinson

"Som en tyv i Natten"

Mine symptomer har forandret seg gjennom årene. Noen sier at å ha Parkinson's sykdom er som å ha en TYV til samboer. Den styrer alle mine funksjoner, både visuelle, cognitive og mitt følelsesliv, tar kontroll og styrer mitt blodtrykk, temperatur og til og med sexliv. Som en tyv om natten sniker den seg inn på meg og min verdighet så jeg mister kontroll av motorikk og styrke, ødelegger nattesøvnen. Situasjonen skifter fra dag til dag, med god medisinering og trening takler jeg situasjonen og føler at jeg er den vinnende part.

COS'È LA MALATTIA DI PARKINSON?

La malattia (o morbo) di Parkinson è una patologia neurologica progressiva caratterizzata prevalentemente da disturbi del movimento, denominati "sintomi motori", di cui il tremore è forse il più riconoscibile. Possono manifestarsi anche altri problemi non collegati al movimento come dolori, disturbi del sonno e depressione: si parla in questo caso di "sintomi non motori".

Secondo la Dichiarazione Globale sulla malattia di Parkinson "Moving & Shaping" (2004), il Parkinson affligge nel mondo 6,3 milioni di persone di tutte le razze e di tutte le culture. L'esordio avviene di solito dopo i 60 anni, anche se si calcola che fra le persone diagnosticate 1 su 10 abbia meno di 50 anni. Gli uomini sono colpiti in misura leggermente superiore rispetto alle donne.

La malattia di Parkinson ha un impatto gravissimo sulla vita dei pazienti, ma non è letale.

Nel corso degli anni i miei sintomi sono cambiati. Qualcuno ha detto che vivere con il Parkinson è come vivere con un ladro. La malattia controlla tutte le mie funzioni vitali, la percezione visiva, la capacità di pensiero, la mente, la pressione e la temperatura, la vita sessuale. Come un ladro nella notte, si muove furtivamente privandomi di me stesso e della mia dignità, fino a derubarmi delle mie capacità motorie e del mio potere di controllo; distrugge anche il mio riposo notturno. La situazione muta di giorno in giorno. Ma con i farmaci adatti e l'esercizio fisico credo che stia vincendo un po' anch'io.

Skjalvor
Oslo, Norvegia

Foto: Pieter Diepenmaat

www.diepenmaat.nl

SF 32P040

Ik heb alleen een tremor als ik zenuwachtig ben.
gelukkig heb ik een zeer milde parkinson.
Kan nog veel zelf doen. Schrijven is het moeilijkst
maar met een computer valt er best te leven.
Ben ~~[illegible]~~ allemaal meer medicine proefd te
redden.
Succes met je onderzoek.

Lonse

© Diepenmaat Uitgeverij B.V. Hilgan 26, 6991 AM Dieren. Tel. 0313-41 41 44

8 714502

I do not smile very easily, my face is stiff and
when my expression. This can cause misunderstanding
or misinterpretation when people believe I look
I am stiff more on my right side from being bent to
Post. This is just one of the many different problems
with P.D. has common than the shaking and
stiffness. The stiffness and rigidity, mobility to
walking, freezing getting into and out of
a bar chair are constant difficulties them
always

Il tremore compare solo quando sono emozionata e fortunatamente soffro di una forma di Parkinson molto lieve. Riesco a fare molte cose da sola. Scrivere è la cosa più difficile, ma un computer ti facilita la vita. Vivo da sola e riesco ancora a cavarmela.

Louise
Eindhoven, Paesi Bassi

I SINTOMI CARDINALI

I sintomi del Parkinson non sono uguali per tutti e in una stessa persona possono variare da un giorno all'altro, da un'ora all'altra, addirittura da un minuto all'altro. I principali sintomi fisici motori sono:

1. TREMORE

Il tremore, che può colpire mani e piedi, è molto pronunciato a riposo e si attenua invece quando la persona compie un'azione. In sede di diagnosi, un'altra malattia, nota come tremore essenziale, è spesso confusa con il Parkinson in quanto anch'essa provoca tremore, il quale tuttavia è assente a riposo e molto pronunciato quando si compie un'azione.

Mi riesce piuttosto difficile sorridere, ho la faccia rigida e priva di espressività. Questo può creare delle incomprensioni con i miei nipotini quando mi fanno vedere l'ultimo disegno che hanno fatto o l'ultimo libro che hanno letto, perché non possono vedere il sorriso che ho dentro di me. La mia rigidità è maggiore sul lato destro, dalla testa al piede. Questo è solo uno dei tanti e diversi problemi di cui soffro a causa del Parkinson, meno comune rispetto ai tremori. Ormai la rigidità, l'incapacità di spostarmi lateralmente, la difficoltà nel sedermi o nell'alzarmi da una poltrona bassa sono diventati problemi costanti.

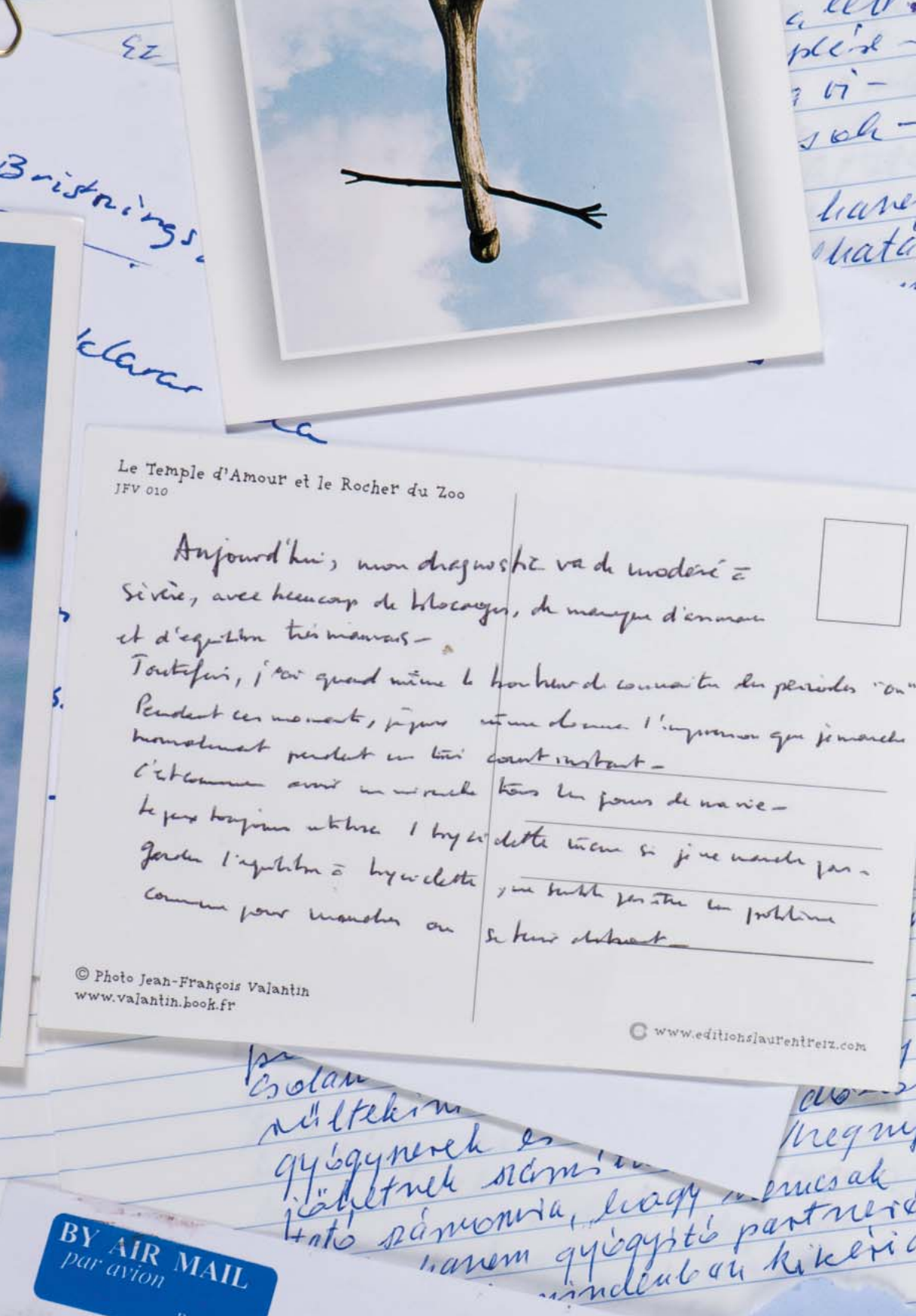
Gary
Londra, Regno Unito

2. RIGIDITÀ MUSCOLARE

La persona può avere dei problemi quando deve voltarsi, alzarsi da una sedia, cambiare posizione a letto oppure eseguire movimenti di manualità fine. La postura può diventare curva e può risultare difficile modificare l'espressione del volto.

3. BRADYCINESIA

Questo sintomo rende molto impegnativo iniziare un movimento; la persona trova difficoltà a eseguire azioni che richiedono una motricità fine, come abbottonarsi la blusa o la camicia, annodare i lacci delle scarpe oppure usare un coltello per tagliare il cibo. Anche la calligrafia diventa più lenta e più piccola.


Le Temple d'Amour et le Rocher du Zoo
JFV 010
Aujourd'hui, mon diagnostic va de modéré à
Sévère, avec beaucoup de blocages, de manque d'énergie
et d'équilibre très mauvais –
Toutefois, j'ai quand même le bonheur de connaître des périodes "on"
Pendant ces moments, je puis même donner l'impression que je marche
normalement pendant un bref court instant –
C'est comme avoir un miracle tous les jours de ma vie –
Je peux toujours utiliser 1 bicyclette même si je ne marche pas –
Garder l'équilibre à bicyclette, je suis toute prête à être un problème
comme pour marcher ou se tenir debout –
© Photo Jean-François Valantin
www.valantin.book.fr
© www.editionslaurentreiz.com
BY AIR MAIL
par avion

4. EQUILIBRIO

L'avanzare del Parkinson può causare un deterioramento della postura e del senso dell'equilibrio, con conseguenti problemi nella deambulazione, nell'esecuzione di movimenti come voltarsi o cambiare posizione a letto, e negli spostamenti, come sedersi o alzarsi da una sedia. Lo squilibrio posturale è spesso citato come il quarto sintomo cardinale del Parkinson.

ALTRI SINTOMI

Diffusi sono anche i problemi di comunicazione: molte persone presentano compromissioni a livello dell'eloquio, della mimica facciale, del linguaggio corporeo e della scrittura. La mimica facciale e il linguaggio corporeo sono strumenti di comunicazione importanti, in quanto rivelano le nostre emozioni e ci aiutano a comunicare con gli altri. Poiché nelle persone affette da Parkinson i movimenti del volto diventano lenti e limitati e il numero dei gesti diminuisce notevolmente, esse sono esposte a fraintendimenti. Alcuni affermano di non riuscire a manifestare all'esterno quello che provano dentro di sé.

Altri sintomi sono i disturbi del sonno, la depressione, l'ansia, il dolore e l'affaticabilità. Nelle fasi più avanzate della malattia possono anche manifestarsi problemi di memoria e difficoltà di deglutizione.

Adesso ho una diagnosi di Parkinson di grado moderato-severo: molto spesso mi blocco, ho difficoltà a camminare e il mio equilibrio è estremamente precario. Tuttavia ho ancora la fortuna di avere dei periodi positivi di "sblocco", in cui posso addirittura riprendere a camminare normalmente per brevi ma elettrizzanti momenti. È come se vivessi un miracolo ogni singolo giorno della mia vita. Anche se non posso più camminare riesco ancora ad andare in bicicletta: stare in equilibrio sulla bici sembra essere molto più facile rispetto a camminare o stare in piedi.

Pierre
Parigi, Francia

Det klarar du
sa en
Du tar det så bra
sa någon
Det går bra för dig
menade en tredje

Visst visst
jag kan ta allt
vad som helst

Så mötte jag
en som sa
Hur har du det

Då brast fördämningarna

QUALI SONO LE CAUSE DELLA MALATTIA DI PARKINSON?

I nostri movimenti sono controllati da neuroni presenti nel cervello. Per indurre un movimento, queste cellule si inviano dei messaggi l'una all'altra, fino a raggiungere il resto del corpo, grazie a delle sostanze chiamate neurotrasmettitori. Nella malattia di Parkinson, questi messaggi sono disturbati e non vengono trasmessi ai muscoli in modo regolare: ne consegue una difficoltà di controllo dei movimenti.

I messaggi non riescono a essere trasmessi in modo corretto per la mancanza di dopamina, uno dei neurotrasmettitori coinvolti nel controllo dei movimenti. Nelle persone affette da Parkinson, il 70-80% delle cellule che producono dopamina subisce una degenerazione e muore. Questo accade soprattutto in una piccola parte del cervello chiamata sostanza nera. In caso di deficit di dopamina, le cellule nervose non funzionano più bene e non riescono a trasmettere i messaggi inviati dal cervello, provocando la comparsa dei sintomi parkinsoniani.

Per quanto la dopamina sia il neurotrasmettitore principalmente colpito, possono verificarsi anomalie anche a carico di altri neurotrasmettitori. Questo è uno dei motivi per cui la semplice integrazione di dopamina non comporta necessariamente il giovamento previsto. Le anomalie a carico degli altri neurotrasmettitori potrebbero inoltre spiegare perché nel Parkinson esistono anche molti sintomi di tipo non motorio.

Il meccanismo che porta alla degenerazione delle cellule che producono dopamina non è stato ancora chiarito. In generale si ritiene che esistano molteplici fattori responsabili di questo fenomeno; le aree attualmente oggetto di ricerca comprendono l'invecchiamento, i fattori genetici e ambientali e i virus. Non è chiaro inoltre perché la malattia di Parkinson si sviluppi in determinate persone e non in altre.

LO SAPEVATE ...?

La malattia di Parkinson prende il nome da James Parkinson, un medico londinese che per primo, nel 1817, riferì questi sintomi, accorpandoli nella definizione di "paralisi agitante". Grazie al suo lavoro pionieristico di identificazione e descrizione della malattia, Parkinson portò all'attenzione della comunità medica una condizione nota da secoli, che tuttavia cominciò a essere denominata "morbo di Parkinson" solo a partire dall'Ottocento. Nell'Ayurveda, l'antica medicina indiana, il Parkinson veniva chiamato con il nome di "Kampavata".

punto di rottura

Puoi farcela
ha detto qualcuno
Te la stai cavando
magnificamente
ha detto qualcun altro
Sei bravissima
ha detto un terzo

Ma certo,
posso accettare tutto,
qualsiasi cosa

Poi ho incontrato una persona
che mi ha chiesto
"Come stai?"

E lì la diga ha ceduto

Poesia composta nel 1998
Birgitta, 64
Jönköping, Svezia

ké, a bar[illegible]
gasé, a fiké[illegible]
sok más.

A betegség nemcsak testi, hanem lelki szenvedéssel is jár. Én elhatároztam, mondhatni megfogadtam, hogy nagyon következetesen fogok törődni a lelki bajaimmal. Ebben a küzdelemben nagy segítséget jelentett és jelent ma is a sokféle tevékenység, az aktivitás, a rendszeres munka, elfoglaltság. Többek között az olvasás, az írás, a zene-hallgatás, a zenélés, séta, gyaloglás, nyárson pedig a kertünk gondozása. Nem engedem meg magamnak sem a testi, sem a lelki tunyaságot. Bizony [illegible] lelkeknek az [illegible]ak megfelelő. Én azonban ragaszkodom hozzá, köny-nyít a helyzetemen, hogy sokat segít a kezelő nővérem[illegible] [illegible]vel példás az egy[illegible] [illegible], kap-csolat. [illegible]

COME SI CURA LA MALATTIA DI PARKINSON?

Per quanto le terapie siano in continuo perfezionamento, la ricerca non è finora riuscita a trovare un modo per prevenire o debellare il Parkinson. È tuttavia possibile controllarne efficacemente i sintomi, spesso utilizzando una combinazione di farmaci, terapie riabilitative convenzionali (come la fisioterapia, l'ergoterapia, la logopedia), terapie complementari (ad esempio l'aromaterapia, la riflessologia, lo yoga e il Tai Chi) e trattamenti chirurgici come la stimolazione cerebrale profonda (detta anche DBS, deep brain stimulation).

Esistono diversi tipi di farmaci antiparkinson, anche se la loro disponibilità può variare da un paese all'altro. I più diffusi sono: la levodopa, gli agonisti della dopamina, gli inibitori di un enzima chiamato catecol-O-metiltransferasi (COMT) e gli inibitori delle monoaminossidasi di tipo B (MAO-B). Poiché la malattia di Parkinson colpisce in modo diverso ciascun individuo, non esiste un trattamento unico e ottimale per tutti; per questo motivo è necessario rivedere periodicamente le terapie adottate e modificarle in base alla variazione dei sintomi.

L'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA

La malattia di Parkinson di solito si evolve in modo molto graduale. In alcuni casi ci vogliono molti anni prima che essa progredisca; in altri casi, i tempi possono essere meno lunghi. All'inizio il medico prescrive dei farmaci da assumere per via orale, ma con l'avanzare della malattia diventa necessario ricorrere ad altre terapie come l'apomorfina (iniettabile sottocute con apposite "penne" o con pompe da infusione), levodopa/carbidopa in infusione, l'intervento chirurgico ecc.

Questa malattia non ha ripercussioni soltanto sul corpo ma anche sulla mente. Ho deciso, anzi potrei dire che mi sono ripromesso, di non trascurare mai i miei problemi cognitivi. Per aiutarmi a combattere questa battaglia sono impegnato in varie attività, ho una buona vita sociale e un lavoro regolare. Leggo, scrivo, ascolto e suono musica, faccio passeggiate, escursioni a piedi e d'estate mi dedico al giardinaggio. Non mi lascio mai andare alla pigrizia, né fisica né mentale.

Béla Szentes
Budapest, Ungheria

Dopo molti anni di lontananza per la maggior parte
delle mie giornate sono trascorse
dalla cordiale disciplina,
coloro insieme sono
molto nelle grandi non lo
dico con contatto. Parte coloro sono
l'effetto collaborato di fare un'organizzazione
e quando da molti anni. Parte disciplina
lontano insieme stanno il ora lavoro
complessivamente stende

Ulrich

MILANO
Piazza Medaglie d'Oro
Panorama al tramonto
Porta Garibaldi
Piazza Cinque Giornate
Parco della Pace
Porta Nuova
Corso Buenos Aires
Gli archi di via Manzoni
Porta Ticinese

184 — Fotografia e ediz. riservata GIESSE —

Ez a kis csoport közös, apró
dolgunk a kozmosz, a közös
az ünnepélyesség az ünnep
kell, a hangsúlyt a
gazdé, a díszleteké
A kategóriák mennyisége
lehet szemléletes id
azután, mindkettő
hogy szigorú kötetek lo
tisztán szép
a kiszolgáltatott ma
leletek és jelent
bekerülés az aktív
az munka, elfogla
közös az oldal
hallgatás, a zenélés
idő, nyugton zene
kom anyag

I MOVIMENTI INVOLONTARI (DISCINESIE)

Le discinesie sono movimenti involontari che tendono a verificarsi nelle persone che soffrono di Parkinson da qualche anno e sono un effetto collaterale derivato dall'uso protratto dei farmaci antiparkinson. Queste fluttuazioni motorie si manifestano in oltre la metà dei pazienti dopo 5-10 anni di trattamento farmacologico e la percentuale di soggetti con questi problemi aumenta con il passare del tempo. I pazienti che soffrono di gravi discinesie dovute alle dosi elevate di farmaci antiparkinson possono trarre un duplice giovamento dalla stimolazione cerebrale profonda: questa, innanzitutto, consente di ridurre i farmaci assunti e, in secondo luogo, è in grado di ridurre le discinesie.

Dopo molti anni di Parkinson, per la maggior parte della giornata sono afflitta da ciò che i medici chiamano "discinesie", ovvero movimenti involontari dei muscoli del corpo, contrazioni spasmodiche, talvolta violente, su i quali il cervello non ha proprio alcun controllo. Si tratta di un effetto collaterale progressivo dei farmaci che assumo ormai da tanti anni per il Parkinson. Questi fenomeni possono protrarsi a ritmo frenetico per ore, lasciandomi in uno stato di totale sfinimento muscolare.

Luciana
Milano, Italia

EN SVENSK DELIKATESS ÄR
FÄRSKPOTATIS. MITTUNDER PÅGÅENDE
JOBB MED T.EX. UPPTAGNING, FÖRBYTS
"PARKINSON ON" MOT "OFF".
DÅ ÄR DET BARA ATT
STÄLLA GREPEN FÖR ATT
VILA EN STUND OCH
"TANKA" EN LAGOM STOR
DOPAMINDOS, SÅ KAN
KRAFTERNA KOMMA TILL-
BAKA – OCH JAG FÅR UPP
MIN FÄRSKPOTATIS OCH
BARA NJUTER AV LIVET.

Alexej, 63 år
Jäby

Fastighetsbyrån finns på drygt 200 kontor landet runt.
Så oavsett vart du smultronställe kan tänkas ligga, finns vi där. fastighetsbyran.se/smultronstallet

IL FENOMENO "ON-OFF"

Il fenomeno "on-off" è una caratteristica di chi soffre di Parkinson da molto tempo, ma non si manifesta necessariamente in tutti. Il modo migliore di definirlo è un cambiamento imprevedibile da una situazione di mobilità (fase "on") a un'improvvisa incapacità di muoversi (fase "off"). Il passaggio fra le due fasi può essere molto repentino. Questi attacchi "on-off" corrispondono a oscillazioni imprevedibili della risposta ai farmaci e possono durare anche diverse ore. La loro causa non è nota ma si tratta di un effetto collaterale tardivo della terapia con levodopa.

Le patate novelle sono un piatto prelibato della cucina svedese. Nel bel mezzo della raccolta delle patate, ecco che il Parkinson mi blocca. In un momento simile l'unica cosa da fare per recuperare le forze è posare il forcone, riposarmi un attimo e fare "rifornimento" con una dose di dopamina. A quel punto posso ricominciare a raccogliere le patatine novelle e a godermi la vita.

Alexej, 63
Täby, Svezia

NEW YORK

STANCHEZZA E MANCANZA DI ENERGIA: SENSO DI AFFATICABILITÀ

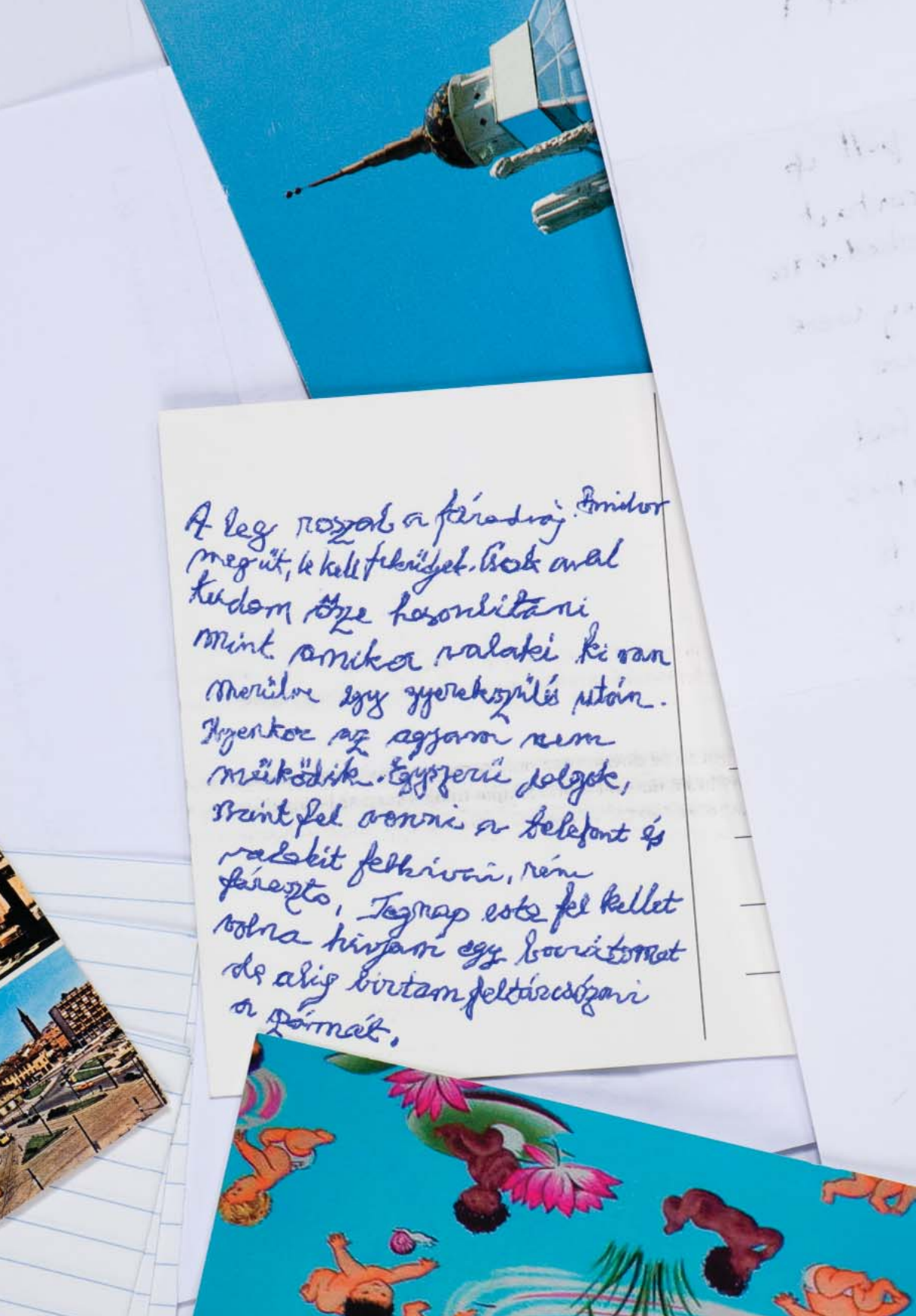
L'affaticabilità è un esaurimento delle forze fisiche e/o mentali molto diffuso fra i pazienti parkinsoniani e può essere uno dei primi sintomi della malattia.

L'affaticabilità può essere dovuta a uno o più fattori, come per esempio i farmaci, lo sforzo eccessivo per controllare i sintomi, le turbe del sonno o la depressione. Altre volte, l'affaticabilità può manifestarsi in seguito ad alterazioni chimiche nel cervello del paziente parkinsoniano.

Individuare le cause dell'affaticabilità è importante. Se l'affaticabilità è associata alla depressione, per esempio, è indicato il trattamento della depressione; se è causata da problemi di sonno, è opportuno esaminare il ciclo sonno/veglia e trattarne gli eventuali disturbi. L'affaticabilità causata direttamente dal Parkinson può essere trattata con farmaci specifici.

La cosa peggiore è la stanchezza. Quando mi viene devo sdraiarmi. L'unico paragone a cui posso pensare è il senso di spossatezza che si prova dopo avere avuto un bambino. Quando mi trovo in queste condizioni il cervello smette di funzionare e azioni semplici, come sollevare la cornetta per fare una telefonata, diventano difficilissime. Ieri sera avrei dovuto chiamare una mia amica ma non riuscivo neanche a comporre il numero di telefono.

Ágnes, 76
Békéscsaba, Ungheria



A leg rosszabb a fáradtság. Amikor megüt, le kell feküdnem. Csak azzal tudom azt összehasonlítani mint amikor valaki ki van merülve egy gyerekszülés után. Ilyenkor az agyam nem működik. Egyszerű dolgok, mint fel venni a telefont és valakit felhívni, nem járható. Tegnap este fel kellett volna hívjam egy barátomat de alig birtam feltárcsázni a számát.

IL RALLENTAMENTO DELLE FUNZIONI COGNITIVE

Poiché la malattia di Parkinson colpisce diverse zone del cervello, alcune persone accusano, oltre ai più comuni sintomi motori, anche delle alterazioni a livello intellettivo e mnemonico.

Nelle prime fasi della malattia ci possono essere ad esempio difficoltà di concentrazione o mutamenti impercettibili della capacità di ricordare o pensare, di cui spesso la persona stessa si accorge a malapena. Possono esserci ripercussioni anche sulla capacità di progettare azioni complesse o di eseguire diverse azioni contemporaneamente.

Questo deterioramento può progredire gradualmente insieme ad altri sintomi, anche se i processi cognitivi possono essere influenzati dai farmaci stessi (che ad esempio possono provocare senso di confusione o allucinazioni). Qualsiasi alterazione va segnalata al medico quanto prima, così da poterne determinare la causa.

La mia testa non funziona più "come si deve". Non riesco più a risolvere semplici problemi logici, come ero solito fare un tempo. So che esiste una risposta ma non riesco proprio a formularla. Quando lavoravo come ingegnere, facevo i calcoli mentalmente ed ero sempre rapido e preciso, mentre adesso mi sento terribilmente frustrato quando mi perdo nel bel mezzo di un'operazione. Certe volte è come se mi si spegnesse completamente il cervello. Questo deterioramento sia mentale che fisico mi fa sentire isolato dalla gente "normale" e ho il terrore del futuro, quando perderò la mia autosufficienza.

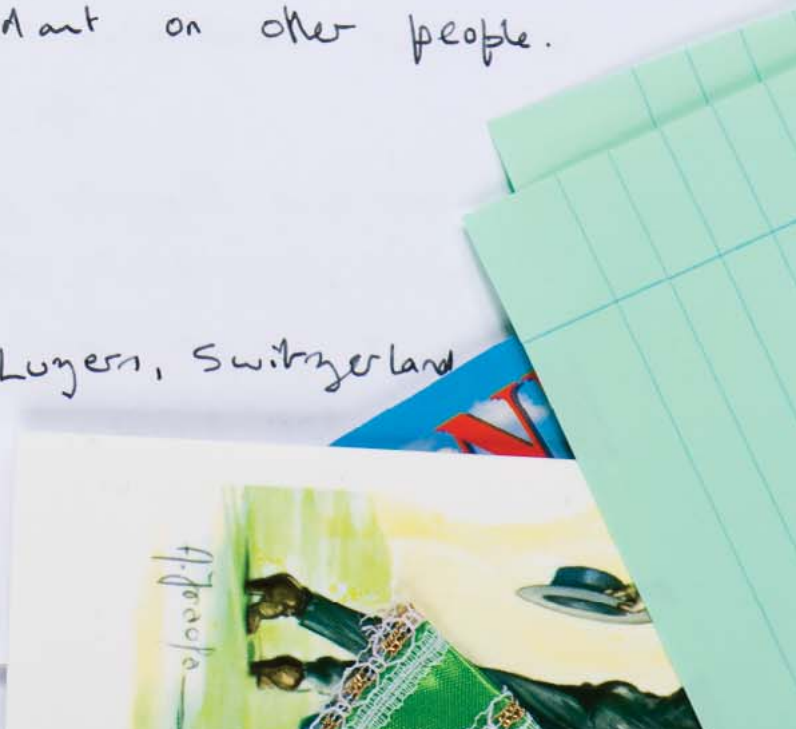
Bill A., 67
Lucerna, Svizzera

My mind also doesn't function the way it "should". Simple problems of logic just cannot be sorted out the way they used to be. Somehow I know there is an answer but I just can't formulate it. As an engineer I was always quick & accurate with mental arithmatic and feel very frustrated when I get lost in the middle of a calculation. Reading over what I have just written sometimes results in a mind that has shut down completely. This deterioration of both mind and body make me feel separated from other "normal" folk and I dread the future when I become dependant on other people.

Bill A

Age: 67

At home: Lugern, Switzerland



DISTURBI VISIVI

La malattia di Parkinson causa spesso problemi visivi; molte persone sviluppano una diplopia (vista doppia) o un appannamento della vista. Nella maggior parte dei casi, questi disturbi sono dovuti a un deficit di dopamina nei gangli basali che ha effetto sui muscoli oculari.

Nelle fasi avanzate della malattia spesso si manifestano anche allucinazioni visive legate a un sovradosaggio dei farmaci dopaminergici. Il ricorso a terapie appropriate e una correzione della dose possono contribuire a ridurre al minimo questi disturbi visivi. Se il movimento delle palpebre avviene troppo di rado, gli occhi diventano rossi o secchi e il medico può prescrivere delle lacrime artificiali (colliri a base di metilcellulosa).

Il Parkinson mi causa problemi di visione doppia che sono spesso un problema, tranne quando alla televisione posso vedere due modelle mozzafiato invece di una! Inoltre di tanto in tanto non credo ai miei occhi per via di qualche piccola allucinazione. Mia moglie vuole che smetta di guidare, ma per me significherebbe perdere la mia autonomia. Cosa devo fare quando ho difficoltà a distinguere la strada, a tenere la macchina nella corsia giusta e a leggere i cartelli stradali? Non ho ancora deciso cosa fare.

T. Yilmaz
Istanbul, Turchia

Farkında olmadığım çift görmem
sağlıyor, televizyonda çift gördüğüm
muhteşem mankenlerin dışında
genelde bu bir problem. Bazen
küçük halüsinasyonlar kendi
gözlerime inanmamı zorlaştırıyor.
Karım araba kullanmaktan vazgeçmemi
istiyor. Bu bağımsızlığımı kaybetmem
demek. Ama yolu kavramada zorluk
çekme, arabayı sabit tutamama ve yol
tabelalarını tanımlayamama konusunda
ne yapabilim? Araba kullanma konusunda
daha henüz ne yapacağıma karar
vermedim

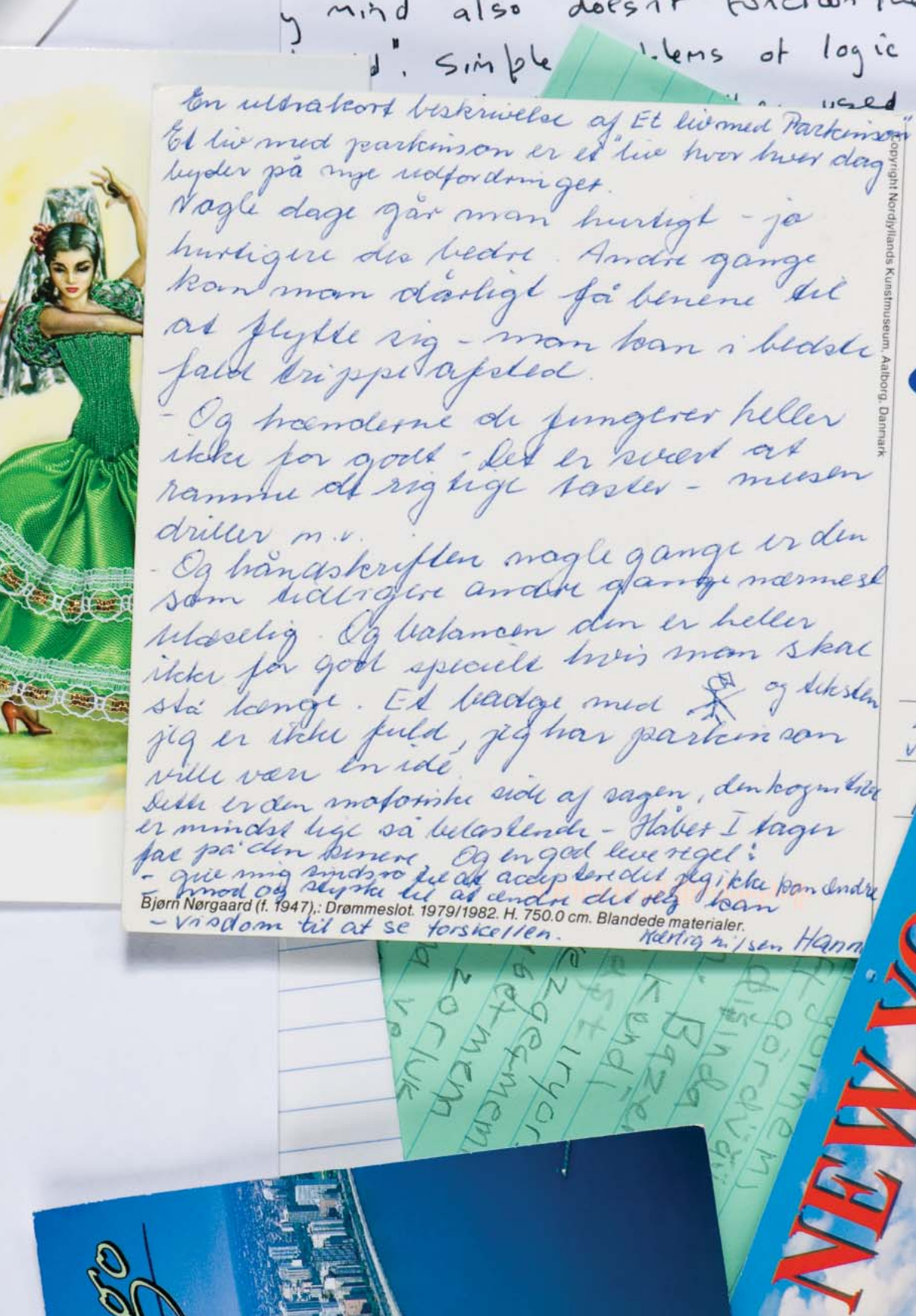
LA MICROGRAFIA

La micrografia è un'alterazione della grafia associata alla malattia di Parkinson e caratterizzata da una progressiva diminuzione delle dimensioni dei caratteri, con un conseguente ed evidente cambiamento della propria calligrafia e una riduzione dello spazio occupato dalla scrittura. Altri cambiamenti calligrafici possono essere dovuti ai tremori accusati a riposo, alla lentezza dei movimenti o alla rigidità muscolare.

Ecco una definizione ultrasintetica del morbo di Parkinson:

Una vita con il Parkinson è una vita in cui ogni giorno è una sfida.
Ci sono dei giorni in cui riesci a camminare velocemente, altri in
cui sollevi a malapena i piedi, e al massimo ti muovi strascicando.
Neanche le mani funzionano più bene, hai difficoltà a battere il tasto
giusto sulla tastiera del computer, non riesci a tener fermo il mouse
e hai una calligrafia quasi illeggibile. Il tuo senso dell'equilibrio
non è un granché, specie quando devi rimanere in piedi per un po'.
Non sarebbe una cattiva idea indossare un distintivo con su scritto
"Non ho bevuto, ho il morbo di Parkinson". Questi sono i sintomi motori
della malattia; i sintomi cognitivi sono altrettanto stressanti.
Una buona regola di vita è: dammi la pazienza per accettare le cose
che non posso cambiare, il coraggio per cambiare le cose che posso
cambiare, e la saggezza per distinguere le une dalle altre.

Hanne
Aalborg, Danimarca


En ultrakort beskrivelse af Et liv med Parkinson
Et liv med parkinson er et liv hvor hver dag byder på nye udfordringer.
Nogle dage går man hurtigt - ja hurtigere des bedre. Andre gange kan man dårligt få benene til at flytte sig - man kan i bedste fald krydspi afsted.
- Og hænderne de fungerer heller ikke for godt - det er svært at ramme de rigtige taster - musen driller m.v.
- Og hånadskriften nogle gange er den som tidligere andre gange nærmest uaselig. Og balancen den er heller ikke for godt specielt hvis man skal stå længe. Et badge med og teksten jeg er ikke fuld, jeg har parkinson ville være en idé.
Dette er den mørkeste side af sagen, den kognitive er mindst lige så belastende - Håbet I tagen fat på den binere. Og en god leve regel:
- give mig modstand for at acceptere det jeg ikke kan ændre og styrke til at ændre det jeg kan
- visdom til at se forskellen.
Kærlig hilsen Hanne
Bjørn Nørgaard (f. 1947),: Drømmeslot. 1979/1982. H. 750.0 cm. Blandede materialer.
Copyright Nordjyllands Kunstmuseum, Aalborg, Danmark

L'ELOQUIO E LA MIMICA FACCIALE

La comunicazione fra esseri umani è una parte importante della vita quotidiana: è così che si creano i legami all'interno della famiglia, come pure fuori dalle mura domestiche.

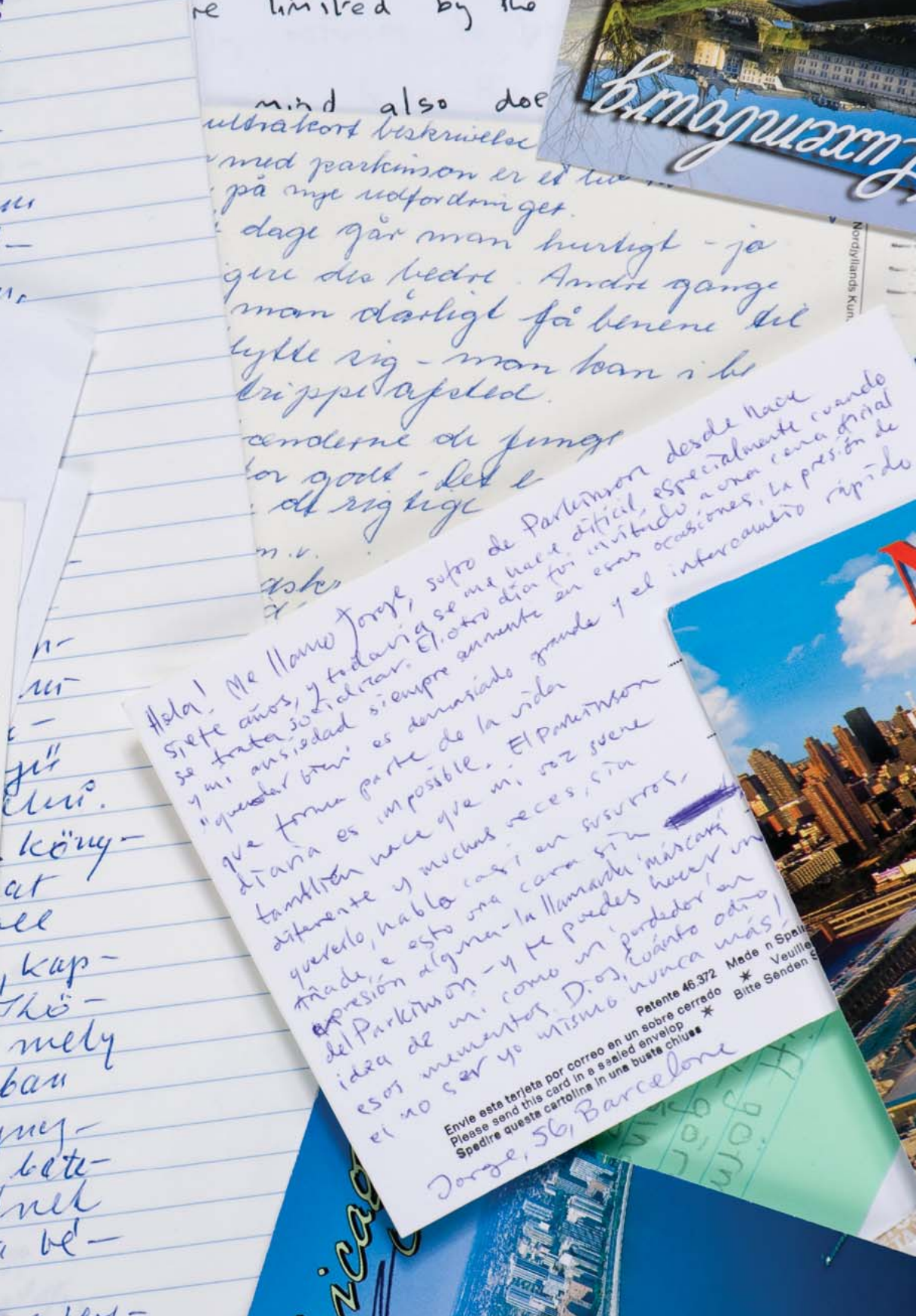
Questo tipo di comunicazione prevede molti aspetti, come le parole, i gesti e il modo di parlare. Nelle persone affette da Parkinson, il rallentamento o la riduzione dei movimenti muscolari può avere come effetto una minore espressività del volto rispetto al normale; questo rende la comunicazione più difficile e può essere frainteso come irritazione, disinteresse o mancanza di comprensione.

Queste alterazioni funzionali dei muscoli del volto e della gola possono influire anche sulla voce, che diventa flebile, roca, precipitosa o esitante. Di conseguenza, è importante che eventuali cambiamenti vengano individuati e trattati in modo tempestivo ed efficace.

Un medico o un infermiere specializzato nell'assistenza ai malati di Parkinson potrà consigliare un logopedista per aiutare il paziente a ridurre questi problemi con suggerimenti ed esercizi efficaci. La gestione di questi disturbi può essere agevolata anche da consigli su come mantenere una buona postura, da esercizi per rafforzare i muscoli vocali/facciali e da indicazioni di massima su come comunicare in modo chiaro.

Mi chiamo Jorge, ho il Parkinson da sette anni e trovo ancora molto difficile accettare questa malattia, specialmente quando devo comunicare con altre persone. L'altro giorno sono stato invitato a una cena di gala e in occasioni come questa divento sempre molto agitato. Mi sento preda di una specie di "ansia da prestazione" e mi è impossibile partecipare a quei rapidi "scambi di battute" che fanno parte integrante della vita normale. A causa del Parkinson inoltre la mia voce è cambiata e spesso bisbiglio senza volerlo. Se a questo si aggiunge la mia espressione vacua (la cosiddetta "maschera di Parkinson"), chiaramente in queste situazioni non posso che risultare "perdente". Dio, quanto odio non essere più me stesso!

Jorge, 56
Barcellona, Spagna


Luxembourg
Nordjyllands Kun
Hola! Me llamo Jorge, sufro de Parkinson desde hace
siete años, y todavía se me hace difícil, especialmente cuando
se trata socializar. El otro día fui invitado a una cena formal
y mi ansiedad siempre aumenta en esas ocasiones. La presión de
"quedar bien" es demasiado grande y el intercambio rápido
que forma parte de la vida
diaria es imposible. El Parkinson
también hace que mi voz suene
diferente y muchas veces, sin
quererlo, hablo casi en susurros,
añade, a esto una cara sin
expresión alguna - la llamada 'máscara
del Parkinson' - y te puedes hacer una
idea de mi como un perdedor en
esos momentos. Dios, cuánto odio
el no ser yo mismo nunca más!
Jorge, 56, Barcelona
Envie esta tarjeta por correo en un sobre cerrado
Please send this card in a sealed envelop
Spedire questa cartolina in una busta chiusa
Patente 46.372
Made n Spain
Veuille
Bitte Senden S

DISTURBI DELLA SFERA SESSUALE

Chi è affetto da Parkinson può soffrire di gravi disturbi sessuali con il progredire della malattia.

Il deterioramento delle funzioni sessuali può essere dovuto a fattori tanto psicologici quanto fisiologici. Sia nell'uomo che nella donna si assiste a una riduzione dell'interesse e dell'attività sessuale: gli uomini accusano disfunzioni erettili mentre le donne hanno difficoltà a raggiungere l'orgasmo.

Le difficoltà sessuali possono essere causate da sintomi motori (rigidità, tremore e bradicinesia), da alterazioni dell'umore (depressione), dai farmaci antiparkinson assunti ma anche da cambiamenti avvenuti nella sfera psicosociale dell'individuo (lavoro, ruolo sessuale). Sia le disfunzioni erettili che l'ipersessualità da farmaci possono causare un notevole disagio alla persona colpita ma anche al coniuge o al partner. L'ipersessualità è un argomento spesso taciuto al medico per motivi di imbarazzo, mentre sarebbe necessario parlarne.

Io e mia moglie eravamo sulla quarantina quando ci siamo conosciuti; avevamo una grande intesa sessuale, cosa che ha reso il nostro matrimonio un legame molto stretto. Quando dieci anni fa mi fu diagnosticato il Parkinson mi prescrissero varie terapie farmacologiche per trovare la combinazione che tenesse i sintomi sotto controllo. Adesso i sintomi sono più o meno sotto controllo, ma la mia vita sessuale non è più quella di prima, e trovo molto difficile parlare con il medico dei miei problemi di impotenza. Devo pianificare i rapporti sessuali relegandoli nei periodi della giornata in cui mi sento meglio. È frustrante dovere riconoscere di non avere più la spontaneità che avevo una volta. Mia moglie è molto comprensiva, ma penso che questo problema sia anche suo e non solo mio.

Huang, 51
New York, USA

CP3464
Intrepid Sea Air Space Museum, located on the West Side Highway and 46th Street, with Midtown Manhattan in the background
City Merchan
WWW.CITYMERCHANDISE.COM
E-MAIL: CITYMDSE@AOL.COM Tel: (718) 832-2931
© City Merchandise - Printed in Italy - Designed by: J. Carlos Burr
Envie esta tarjeta por correo en un sobre cerrado
Please send this card in a sealed envelop
Spedire questa cartolina in una busta chiusa
Patente 46.372
Jorge, 56, Barcelo
gaard (f. 1947).: Drømmeslo
sdom til at se
Chicago
四十岁的时候我和我现在的妻子
结了婚，我们的性生活十分美满。
但是我刚被诊断出患有帕金森
即便病状得到有效的稳定，在
各种药物的复用下，我的性生活一
去不复返。我也很难于我的医生讨
论我们性无能的问题。
有时候我需要提前准备一天才成
功。即便我的太太十分理解，
我也感到十分伤心，因为我知道这
不仅仅是我的问题，也更是她的
问题。
黄某，51岁 USA

IL PARKINSON GIOVANILE

Per Parkinson giovanile si intende una malattia con esordio prima dei 40-50 anni. Alcuni dei sintomi possono essere diversi da quelli che si manifestano nei pazienti in età più avanzata. Dalle ricerche è anche emerso che nelle persone più giovani affette da Parkinson possono esistere delle familiarità, specialmente quando la malattia viene diagnosticata in individui al di sotto dei 40 anni.

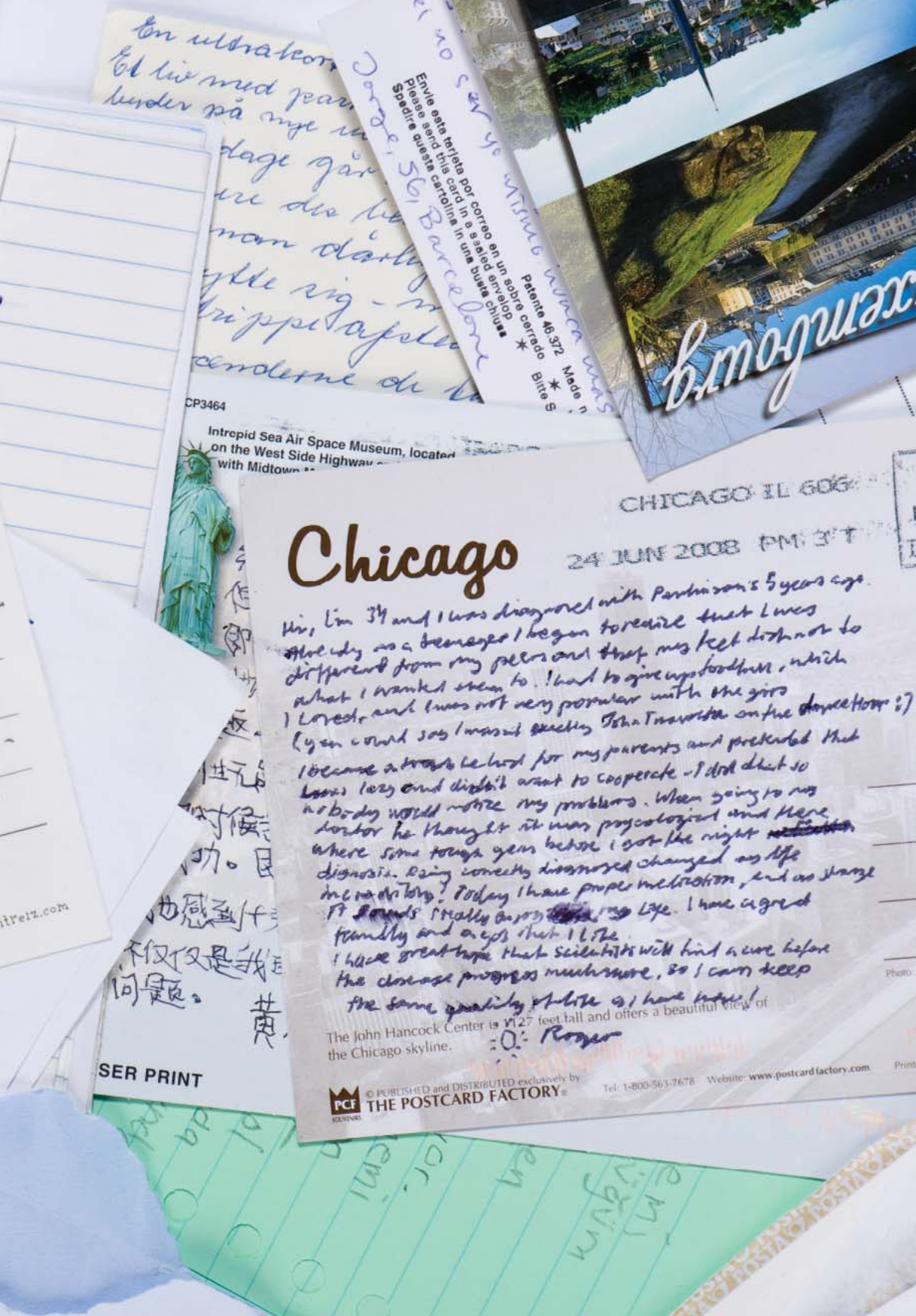
La neuropatologia del Parkinson sembra essere grosso modo la stessa a tutte le età. Tuttavia le persone più giovani si trovano di fronte a problemi particolari, in quanto affrontano la malattia molto più precocemente e per un periodo di tempo più lungo e vivono problemi legati alla gestione finanziaria, alle ripercussioni sulla loro vita professionale e alle responsabilità familiari e parentali.

In genere, il decorso della malattia nei pazienti più giovani è più graduale e protratto nel tempo. Questo potrebbe essere dovuto in parte al fatto che nei pazienti più giovani altri problemi di salute sono meno presenti rispetto ai pazienti in età avanzata; di solito la velocità di progressione è molto più bassa. Nel Parkinson giovanile inoltre sono meno frequenti problemi associati come la perdita di memoria, lo stato confusionale e i disturbi dell'equilibrio.

Per contro, nei pazienti più giovani spesso sono più numerosi i problemi legati ai movimenti involontari dovuti all'assunzione del farmaco più comunemente prescritto, la levodopa. Per questo motivo, il Parkinson a esordio giovanile viene di solito trattato inizialmente con farmaci alternativi alla levodopa.

Ho 34 anni e cinque anni fa mi è stato diagnosticato il Parkinson. Già da adolescente avevo cominciato a rendermi conto che ero diverso dai miei coetanei e che i miei piedi non facevano quello che volevo. Ho dovuto rinunciare al football, uno sport che amavo, e non riscuotevo molto successo con le ragazze (diciamo pure che in discoteca non ero proprio come John Travolta). Ho cominciato a dare problemi ai miei, facevo finta di essere svogliato e di non volere collaborare. Mi comportavo così per evitare che qualcuno si accorgesse dei miei problemi. Per il mio medico di famiglia si trattava di un problema psicologico e ho passato alcuni anni a dir poco difficili prima di riuscire a ottenere la diagnosi giusta. Quando hanno azzeccato la diagnosi la mia vita è cambiata in maniera incredibile! Oggi vengo curato nel modo giusto e, per quanto possa sembrare strano, ho riacquistato la gioia di vivere. Ho una famiglia meravigliosa e un lavoro che mi piace. Spero tanto che la scienza trovi una cura prima che la malattia progredisca troppo, in modo da poter mantenere la stessa qualità di vita che ho adesso.

Roger, 34
Chicago, USA


Envie esta tarjeta por correo en un sobre cerrado
Please send this card in a sealed envelop
Spedire questa cartolina in una busta chiusa
Patente 46.372
CP3464
Intrepid Sea Air Space Museum, located
on the West Side Highway
CHICAGO IL 606
24 JUN 2008
Chicago
Hi, I'm 34 and I was diagnosed with Parkinson's 5 years ago.
Already as a teenager I began to realize that I was
different from my peers and they my feet didn't do
what I wanted them to. I had to give up football, which
I loved, and I was not very popular with the girls
(you could say I wasn't exactly John Travolta on the dance floor :)
I became a trouble child for my parents and pretended that
I was lazy and didn't want to cooperate - I did that so
nobody would notice my problems. When going to my
doctor he thought it was psycological and there
where some tough years before I got the right
diagnosis. Being correctly diagnosed changed my life
in a drastic way! Today I have proper medication, and as strange
it sounds I really enjoy my life. I have a great
family and a job that I like.
I have great hope that scientists will find a cure before
the disease progresses much more, so I can keep
the same quality of life as I have today!
The John Hancock Center is 1127 feet tall and offers a beautiful view of
the Chicago skyline.
:O: Roger
© PUBLISHED and DISTRIBUTED exclusively by
THE POSTCARD FACTORY
Tel: 1-800-563-7678 Website: www.postcardfactory.com
SER PRINT

LA FAMIGLIA

Quando a una persona all'interno di una famiglia viene diagnosticato il morbo di Parkinson, possono avvenire dei mutamenti nei rapporti familiari e interpersonali.

I bambini in tenera età sono i più facili ad adattarsi. La risposta "no" alla loro domanda: "Si può morire di questa malattia?", li lascia soddisfatti e liberi di tornare ai loro giochi spensierati. Quello che li interessa principalmente è che i genitori non li abbandonino; sono aperti e curiosi e domande del tipo: "Perché tremi?" sono del tutto spontanee.

Gli adolescenti possono esprimere rabbia nei confronti di entrambi i genitori e verso la malattia. Dietro questa rabbia si cela il dolore e il desiderio profondo che il genitore riacquisti la salute. Di conseguenza possono tendere a essere troppo premurosi o a inibirsi, reagendo con imbarazzo specialmente con i loro amici, fino a quando non capiscono che questi accettano il cambiamento nel loro genitore.

I figli già adulti che vivono per conto proprio possono provare rabbia e adottare un atteggiamento eccessivamente controllato; non rendendosi conto che, quando fanno visita al genitore malato, questi probabilmente si è riposato in modo da godersi il momento con i figli, ricavano di conseguenza una visione non realistica delle ripercussioni che la malattia di Parkinson ha sulla vita quotidiana.

Essere sposati o convivere con una persona affetta da Parkinson può rivelarsi un'impresa difficile dal punto di vista fisico ed emotivo già al momento della diagnosi. Più avanti, l'esperienza di assistere il proprio caro può associarsi a emozioni molto contrastanti. Sentimenti di rancore per la mancanza di privacy e di frustrazione per non avere il controllo della situazione possono coesistere con l'affetto per la persona cara colpita dalla malattia e con la soddisfazione di essere in grado di aiutarla.

La malattia di Parkinson esercita un effetto su tutte le persone che circondano il malato. Gli effetti della malattia su un figlio sono di ordine sia pratico che emotivo. Molte persone malate di Parkinson preferiscono ritirarsi dalla vita sociale. Per me è stata la fine delle attività familiari: abbiamo smesso di fare i nostri soliti picnic domenicali e andare a pranzo o a cena fuori è diventato impossibile per via delle difficoltà pratiche collegate al mangiare. La cosa più difficile da sopportare sono stati gli effetti emotivi. Mia madre cadeva di frequente e aveva difficoltà a rialzarsi, e spesso tornando a casa da scuola la trovavo sul pavimento, dove era rimasta per qualche ora. La mia ribellione adolescenziale la faceva stare peggio? Sicuramente sì. Il tremore aumenta in caso di discussioni accese e poi come potevo mai parlare con lei dei miei problemi e delle mie difficoltà? Allora avrei voluto avere la possibilità di conoscere altri giovani nella mia stessa situazione, avere altre persone con cui scambiarmi esperienze.

Charlotte, 42
Lussemburgo

1. Place Guillaume
2. Circuit Wenzel
3. Site de l'Abbaye Münster
4. Boulevard Royal

Reproduction interdite

No: 2000-1-100 EDITIONS GROPALUX, Luxembourg G.D.

De Parkinson huet Auswierkungen op d'Iddereen um denger Familll. D'Konsequenzen op a Land sin sowuel praktesch wéi och emotionnell viel Leit mat Parkinson zeichen sech léiwer um der Gesellschaft zeréck fir mech war et d'Éiner nun Aktivitéiten mat der Familll. mir sin net méi Sonndes e Picnic maachen gaanzen an eaus iessen goen. Ass um meiosch gin weinst praktesch Problémen bei iessen. Am schlemmsten sin awer déi emotionnell Auswierkungen. Daat ist

Faalen an d'Problemer fir bum Bruedem op zestoen han dozow gefouert, dass ech meng Mamm oft um Bruedem fannen wann ech aus der Schoul heem kommen. Heiandsdo lung sie schon wäihrend e puer Stonnen do. Wierkt sech d'Rebellioun vum Teenager schlecht op hier Gesondheet aus? Mat Sécherheet get hiert Zidderen méi starke wann mir streiden. Wéi keint ech iwer meng eegen Problemer mat hei schwätzen?

Ech wéinsché mer eng hätt d'Geleegenheet mat aanere Jeudendlechen an enger Situatioun ze schwätzen fir eis Erfaarung aus zetauschen.

黄某. 51岁 USA

LASER PRINT

Ref: PC57-CH 065

IL FUTURO

La terapia medica della malattia di Parkinson ha fatto rapidi progressi negli ultimi anni. In varie parti del mondo la ricerca farmacologica è in corso e diversi nuovi farmaci antiparkinson sono in via di sviluppo. Si stanno mettendo a punto anche nuove metodiche chirurgiche e terapie geniche. Le possibilità di trattare il morbo di Parkinson quindi migliorano sempre più con l'andar del tempo.

Esiste un futuro con il Parkinson? Sicuramente sì, ma che futuro sarà? Ho il Parkinson da 12 anni e grazie ai farmaci giusti la mia vita non ha subito grossi cambiamenti. Naturalmente ho passato dei brutti periodi e sono sicura che ce ne saranno ancora, ma ciò nonostante sono convinta che mi aspetta un bel futuro.

Godelieve, 64
Temse, Belgio

We kunnen ons de vraag stellen: "Is er nog wel een toekomst?" met Parkinson. Er is zeker nog een toekomst met Parkinson maar hoe gaat die er uit zien. Reeds 12 jaar heb ik nu Parkinson en dankzij een goede aangepaste medicatie heeft de ziekte mijn leven weinig veranderd. Er waren natuurlijk slechte perioden en die zullen er ongetwijfeld nog zijn, maar ondanks alles ben ik ervan overtuigd dat me toch nog een mooie toekomst wacht.

Jodelieu 64 jaar

DOVE TROVARE ALTRE INFORMAZIONI

Innanzitutto rivolgendosi alle associazioni che si occupano di Parkinson nel proprio Paese di residenza.

Un elenco delle organizzazioni europee e delle associazioni internazionali per il Parkinson è disponibile sul sito web dell'EPDA (European Parkinson's Disease Association): www.epda.eu.com

Rewrite Tomorrow
www.epda.eu.com/en/parkinsons/in-depth/
è un sito che offre informazioni pratiche e facili da leggere per assistere le persone affette da Parkinson a migliorare la vita quotidiana. In ogni pagina del sito è presente una sezione di approfondimento dove sono segnalate ulteriori informazioni e risorse specifiche per l'argomento trattato.

EPDA
European Parkinson's Disease Association

DESCRIZIONE SINTETICA Pagina 43–46

PREVALENZA Pagina 47–50

DIAGNOSI E TRATTAMENTO DELLA MALATTIA DI PARKINSON Pagina 51–55

INDICAZIONI E CONTROINDICAZIONI TERAPEUTICHE NEL PARKINSON IN FASE AVANZATA Pagina 57–64

CASI Pagina 65–72

BIBLIOGRAFIA Pagina 73–76

DOMANDE SULLA MALATTIA DI PARKINSON Pagina 77–89

DESCRIZIONE SINTETICA

DESCRIZIONE SINTETICA

CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE

Questa campagna di sensibilizzazione, guidata dall'EPDA (European Parkinson's Disease Association), intende sensibilizzare l'opinione pubblica sull'impatto che la malattia di Parkinson ha sulla vita quotidiana e migliorare la conoscenza e la comprensione di tutte le fasi della malattia.

VIVERE CON IL PARKINSON

L'opuscolo "Vivere con il Parkinson" contiene storie personali raccontate apertamente da persone di diversi Paesi affette da Parkinson e considerazioni sulle sfide poste da questa malattia nella vita quotidiana. Alle storie sono collegate informazioni riguardanti i diversi sintomi e le loro ripercussioni sui malati e le loro famiglie. Per ribadire le difficoltà che queste persone affrontano ogni giorno sono stati prodotti due cortometraggi.

LA REALTÀ

Tre persone con il Parkinson descrivono accuratamente la loro malattia e come, grazie all'aiuto della terapia medica, sono in grado di vivere un'esistenza relativamente normale. Sono inclusi anche dati economico-sanitari relativi ai singoli casi, unitamente alle statistiche che offrono un quadro della prevalenza del Parkinson in Europa, suddivise per Paese e fascia d'età. I riferimenti bibliografici consentono di approfondire ulteriormente le proprie conoscenze sulla malattia di Parkinson, mentre il neurologo prof. Per Odin di Bremerhaven (Germania) descrive a grandi linee quattro diverse forme di trattamento adottate nelle fasi avanzate della malattia. Infine, vengono fornite brevi risposte ad alcune delle domande più comuni che riguardano la malattia di Parkinson.

LA MALATTIA DI PARKINSON

La malattia di Parkinson, un disturbo neurologico progressivo considerato una delle neuro-patologie più diffuse, è causata dalla distruzione nel cervello di cellule nervose deputate alla produzione di un neurotrasmettitore, la dopamina. La distruzione di queste cellule avviene naturalmente con l'invecchiamento, ma nei malati di Parkinson il processo è molto più veloce. Nella malattia di Parkinson la perdita di determinate cellule nervose dà origine ai principali sintomi caratteristici della malattia (tremore, rigidità muscolare e lentezza dei movimenti). Ogni caso di Parkinson è diverso e non tutti presentano la stessa sintomatologia. Il tremore, per esempio, non si manifesta in tutti i pazienti; in alcuni casi il sintomo principale è la rigidità. I farmaci oggi a nostra disposizione consentono di avere un buon controllo della sintomatologia.

PREVALENZA

Si calcola che nel mondo 6,3 milioni di persone, di tutte le razze e di tutte le culture, siano affette dalla malattia di Parkinson. L'esordio avviene di solito dopo i 60 anni, anche se si calcola che fra le persone diagnosticate 1 su 10 abbia meno di 50 anni. Gli uomini sono colpiti in misura leggermente superiore rispetto alle donne. Chiunque può essere affetto dalla malattia di Parkinson, anche se si tratta di una patologia più diffusa fra le persone anziane. Il Parkinson non è una malattia contagiosa e non può essere trasmessa da una persona all'altra.

In base alle statistiche disponibili, le persone affette da Parkinson in Europa ammontano a 1.200.000: di queste, circa 260.000 sono in Germania, 200.000 in Italia, 150.000 in Spagna, 120.000 nel Regno Unito e 117.000 in Francia.

TERAPIA

Per quanto le terapie siano in continuo perfezionamento, la ricerca non è ancora riuscita a trovare un modo per prevenire o debellare il Parkinson. È tuttavia possibile controllarne efficacemente i sintomi, spesso utilizzando una combinazione di farmaci, terapie riabilitative convenzionali (come la fisioterapia, l'ergoterapia, la logopedia), terapie complementari (ad esempio lo yoga e il tai chi) e trattamenti chirurgici come la stimolazione cerebrale profonda (DBS, deep brain stimulation).

Esistono diversi farmaci per il trattamento della malattia di Parkinson; la loro disponibilità varia da un paese all'altro e i più diffusi sono: la levodopa, gli agonisti della dopamina, gli inibitori di un enzima chiamato catecol-O-metiltransferasi (COMT) e gli inibitori delle monoaminossidasi di tipo B (MAO-B). Non esiste un'unica terapia ottimale, in quanto la patologia colpisce ogni individuo in modo diverso.

La malattia di Parkinson di solito si evolve in modo molto graduale, ma dato che i sintomi e le risposte al trattamento variano da un individuo all'altro non è possibile predirne la progressione in modo preciso. All'inizio i medici prescrivono dei farmaci per via orale; con l'avanzare della malattia, diventa necessario ricorrere ad altre terapie.

DIAGNOSI E TRATTAMENTO DELLA MALATTIA DI PARKINSON

Il prof. F. Stocchi descrive l'importanza di una diagnosi precoce e dell'avvio tempestivo di un trattamento efficace in modo da offrire ai pazienti le migliori opportunità per controllare i sintomi e rallentare la progressione della malattia.

INDICAZIONI E CONTROINDICAZIONI NELLE TERAPIE DEL PARKINSON IN FASE AVANZATA

Il prof. P. Odin descrive le indicazioni (i motivi validi per ricorrere a particolari farmaci, procedure, analisi o interventi chirurgici) e le controindicazioni (i fattori che aumentano i rischi presenti nell'esecuzione di procedure mediche o nell'uso di particolari farmaci) delle terapie utilizzate nel Parkinson in fase avanzata, affermando in sintesi che ogni caso è unico e che la decisione di adottare una terapia per il Parkinson in fase avanzata richiede un elevato livello di competenza nel trattamento di questa malattia.

IL FENOMENO "ON-OFF"

Il fenomeno "on-off" è una caratteristica presente in alcuni pazienti affetti da Parkinson da molto tempo. Il modo migliore di definirlo è un cambiamento imprevedibile e repentino da una situazione di mobilità (fase "on") a un'improvvisa incapacità di muoversi (fase "off") e viceversa.

TRE PAZIENTI

Wilhelm Walter (nato nel 1957) ha notato i primi segni del morbo di Parkinson quando aveva 42 anni. Dopo varie terapie si è sottoposto alla stimolazione cerebrale profonda. L'intervento non ha avuto complicanze e da allora il sig. Walter ha potuto riprendere a lavorare a tempo pieno.

Kristina Mueller (nata nel 1947) ha manifestato il primo sintomo motorio parkinsoniano a 48 anni. In seguito ad alcune complicazioni, la terapia con apomorfina è stata sostituita da levodopa/carbidopa in infusione intraduodenale. I risultati sono stati molto migliori, senza effetti collaterali e senza complicazioni. Dopo tre anni e mezzo la sig.ra Mueller è stata in grado di continuare a lavorare a tempo pieno.

Andrew Brown (nato nel 1952) ha manifestato i primi segni di Parkinson all'età di 45 anni. Grazie alla terapia con apomorfina ha potuto riprendere a lavorare a tempo pieno.

BIBLIOGRAFIA

Per agevolare l'accesso a informazioni validate sulla malattia di Parkinson sono presenti oltre 50 voci bibliografiche, suddivise per argomenti come i vari aspetti della patologia, i trattamenti, gli effetti collaterali e le malattie concomitanti.

DOMANDE E RISPOSTE

Cos'è la malattia di Parkinson? È possibile prevenire questa malattia? Quali sono i sintomi? Che trattamenti ci sono? Come posso trovare altre informazioni su questa malattia?

Per facilitare la conoscenza della malattia di Parkinson sono state raccolte oltre 20 fra le domande più comuni, con le rispettive risposte.

PREVALENZA

PREVALENZA DELLA MALATTIA DI PARKINSON

PREVALENZA PER PAESE

Questi dati statistici si basano su studi diversi condotti in vari paesi tra il 2000 e il 2008. Le cifre non sono totalmente paragonabili su base scientifica, ma danno un quadro molto chiaro di quante sono le persone affette dalla malattia di Parkinson nei diversi Paesi. Il termine "prevalenza" del morbo di Parkinson si riferisce alla stima della popolazione affetta da Parkinson in un determinato momento.

PAESE	POPOLAZIONE AFFETTA
Austria	16,226
Belgio	22,807
Cipro	1,084
Danimarca	10,355
Estonia	2,773
Finlandia	10,309
Francia	117,093
Germania	260,817
Grecia	23,439
Irlanda	5,691
Islanda	436
Italia	199,048
Lettonia	4,767
Lituania	6,574
Lussemburgo	811
Malta	637
Norvegia	8,771
Paesi Bassi	28,725
Polonia	63,178
Portogallo	22,387
Regno Unito	119,264
Repubblica Ceca	18,411
Slovacchia	8,036
Slovenia	3,791
Spagna	151,019
Svezia	17,629
Svizzera	14,691
Ungheria	20,223
EUROPA	**1,158,992**

Fonte: P. Andlin-Sobocki et al, European Journal of Neurology 12 (Suppl 1) giugno 2005

PREVALENZA PER FASCE D'ETÀ

Le cifre non sono totalmente paragonabili su base scientifica, ma danno una buona idea della prevalenza della malattia di Parkinson secondo le fasce d'età nei diversi paesi.

Ecco un esempio su come leggere queste cifre:

ITALIA
Nella fascia d'età compresa fra 35 e 44 anni, le persone affette dalla malattia di Parkinson sono 6,7 su 100.000. Nella fascia d'età compresa fra 45 e 54 anni, le persone affette sono 49,1 su 100.000.

FINLANDIA
30–44: 6.4/100,000
45–49: 31.3/100,000
50–54: 74.3/100,000
55–59: 173.8/100,000
60–64: 372.1/100,000
65–69: 665.6/100,000
70–74: 1,057.4/100,000
75–79: 1,432.5/100,000
80–84: 1,594.2/100,000
≥85: 1,223.3/100,000

FRANCIA
60–69: 500/100,000
70–74: 400/100,000
75–79: 1,800/100,000
80–84: 2,200/100,000
85–89: 2,200/100,000
≥90: 6,100/100,000

ITALIA
0–34: 0
35–44: 6.7/100,000
45–54: 49.1/100,000
55–64: 145.2/100,000
65–74: 563.7/100,000
75–84: 1,289.3/100,000
≥85: 1,705.5/100,000

LITUANIA
50–59: 45/100,000
60–69: 151/100,000
70–79: 288/100,000
80–89: 229/100,000

PAESI BASSI
55–64: 300/100,000
65–74: 1,000/100,000
75–84: 3,200/100,000
85–94: 3,300/100,000
≥95: 5,300/100,000

PORTOGALLO
0–4: 0
5–9: 0
10–14: 0
15–24: 0
25–34: 3/100,000
35–44: 0
45–54: 36/100,000
55–64: 169/100,000
65–74: 625/100,000
≥75: 890/100,000

SPAGNA
0–39: 3.3/100,000
40–49: 16.5/100,000
50–59: 100.2/100,000
60–69: 435.6/100,000
70–79: 953.3/100,000
80–89: 973/100,000
≥90: 263.1/100,000

REGNO UNITO
0–29: 0
30–39: 8/100,000
40–49: 12/100,000
50–59: 109/100,000
60–69: 342/100,000
70–79: 961/100,000
≥80: 1,265/100,000

FONTI

ITALIA
Totaro R, Marini C, Pistoia F, Sacco S, Russo T, Carolei A. Prevalence of Parkinson's disease in the L'Aquila district, central Italy. Acta Neurol Scand. 2005; 112(1):24-28.

SPAGNA
Errea JM, Ara JR, Aibar C, de Pedro-Cuesta J. Prevalence of Parkinson's disease in lower Aragon, Spain. Mov Disord. 1999 Jul;14(4):596-604.

FRANCIA
Tison F, Dartigues JF, Dubes L, Zuber M, Alperovitch A, Henry P. Prevalence of Parkinson's disease in the elderly: a population study in Gironde, France. Acta Neurol Scand. 1994 Aug;90(2):111-115.

PORTOGALLO
Dias JA, Felgueiras MM, Sanchez JP, Gonçalves JM, Falcäo JM, Pimenta ZP. The prevalence of Parkinson's disease in Portugal. A population approach. Eur J Epidemiol. 1994 Dec;10(6):763-767.

REGNO UNITO
Schrag A, Ben-Shlomo Y, Quinn NP. Cross sectional prevalence survey of idiopathic Parkinson's disease and Parkinsonism in London. BMJ. 2000 Jul 1;321(7252):21-22.

FINLANDIA
Havulinna AS, Tienari PJ, Marttila RJ, Martikainen KK, Eriksson JG, Taskinen O et al. Geographical variation of medicated parkinsonism in Finland during 1995 to 2000. Mov Disord. 2008; 23(7):1024-1031.

PAESI BASSI
van de Vijver DA, Stricker BH, Breteler MM, Roos RA, Porsius AJ, de Boer A. Evaluation of antiparkinsonian drugs in pharmacy records as a marker for Parkinson's disease. Pharm World Sci. 2001; 23(4):148-152.

LITUANIA
Valeikiene V, Ceremnych J, Mieliauskaite D, Alekna V. The prevalence of Parkinson's disease among Vilnius inhabitants. Central European Journal of Medicine 2008; 3(2):195-198.

DIAGNOSI E TRATTAMENTO DELLA MALATTIA DI PARKINSON

DIAGNOSI E TRATTAMENTO DELLA MALATTIA DI PARKINSON

Prof F Stocchi, Roma, Italia

INTRODUZIONE

I sintomi della malattia di Parkinson possono essere suddivisi in due tipologie: quelli relativi al movimento e quelli non relativi al movimento (motori e non motori)[1]. Fra i sintomi motori rientrano il tremore, la lentezza dei movimenti (bradicinesia) e la rigidità muscolare, l'incapacità di muoversi (acinesia), la rigidità degli arti, l'andatura strascicata e la postura curva[2]. Fra i sintomi non motori rientrano i disturbi del sonno, la stipsi, l'anosmia (ovvero l'incapacità di percepire gli odori), la depressione, le disfunzioni sessuali e l'ansia[1]. La malattia di Parkinson colpisce ogni paziente in modo diverso e ogni persona affetta presenta sintomi diversi. I sintomi possono manifestarsi in qualsiasi età, ma la malattia insorge mediamente verso i 60 anni ed è rara fra le persone al di sotto dei 30 anni[3].

I sintomi del Parkinson possono incidere negativamente sulla qualità della vita[4]. Si tratta di una malattia di tipo progressivo, ovvero di una malattia in cui i sintomi peggiorano con il passare del tempo[5]. Tuttavia, con una corretta terapia la maggior parte dei pazienti è in grado di continuare a condurre una vita normale per molti anni. Non appena si individuano i primi segni e i primi sintomi della malattia di Parkinson è importante consultare un medico in modo da prendere in considerazione le varie opzioni terapeutiche[6].

ATTENZIONE AI PRIMI SINTOMI DEL PARKINSON

Negli stati iniziali della malattia di Parkinson, i sintomi variano da persona a persona e anche la loro progressione è molto soggettiva. Spesso uno dei primissimi sintomi a comparire è la discinesia di una mano; durante la deambulazione è possibile anche notare una riduzione dell'oscillazione degli arti superiori. A ciò può accompagnarsi un dolore alla spalla[7,8].
La maggior parte delle persone all'inizio accusa dei tremori, dapprima leggeri e soprattutto visibili a riposo. Questi tremori interessano spesso le mani, ma possono anche manifestarsi a livello di braccia e gambe[5]. Fino al 15% delle persone affette da Parkinson tuttavia non manifesta tremore per l'intero decorso della malattia[9].

Spesso, all'inizio, i sintomi interessano solo un lato del corpo[3]. Se a essere colpito è il lato dominante, i sintomi sono più visibili quando si eseguono attività usuali, come ad es. scrivere. Chi accusa tremori e sintomi sul lato dominante ha maggiori probabilità di consultare prima un medico e beneficiare di una diagnosi e di un trattamento precoci. È importante quindi non ignorare i sintomi che interessano il lato non dominante del corpo, per quanto insignificanti essi siano.

Negli stadi iniziali del Parkinson, le persone possono anche avere problemi di equilibrio, per esempio possono barcollare quando sono in piedi o avere difficoltà a voltarsi o a compiere movimenti rapidi[10]. Chi è affetto dalla malattia di Parkinson spesso usa meno la mimica facciale e parla a voce bassa. Possono anche verificarsi dei sintomi non motori come insonnia, depressione e ansia, spesso prima della comparsa della sintomatologia motoria.

A porre la diagnosi di malattia di Parkinson è solitamente un neurologo, che può valutare i sintomi e la relativa gravità. Non esistono analisi diagnostiche specifiche per individuare la malattia in modo chiaro; il Parkinson viene spesso diagnosticato dopo avere escluso altre patologie aventi sintomi analoghi, oppure quando la persona risponde bene ai farmaci antiparkinson. Inquadrare con esattezza il momento in cui cominciano a manifestarsi i primi segni e sintomi può essere difficile; molte persone ricordano quando hanno avvertito il primo tremore ma a un controllo più accurato il medico scopre l'esistenza di segni e sintomi anteriori al momento in cui il tremore è diventato percepibile. Quelle che segue è un elenco con alcuni dei sintomi a cui bisogna prestare attenzione:

- mutamenti dell'espressione del volto (sguardo fisso, mancanza di ammiccamento delle palpebre)
- assenza dell'oscillazione di un braccio durante la marcia
- postura flessa (curva)
- spalla bloccata e dolente
- zoppìa o trascinamento di una gamba
- intorpidimenti, formicolii, dolori più o meno intensi al collo o agli arti
- voce flebile
- sensazione di tremore interno.

LE RIPERCUSSIONI DEL PARKINSON SULLA VITA QUOTIDIANA

Se non trattata, la malattia di Parkinson può incidere negativamente sulla qualità di vita di una persona. La sintomatologia può essere particolarmente difficile da sopportare nel caso di pazienti giovani, in quanto destinati a convivere con questi sintomi più a lungo rispetto a una persona più anziana. Circa il 10% dei malati parkinsoniani hanno meno di 45 anni. In questo caso si parla di malattia di Parkinson a esordio giovanile.

Fra le persone in età lavorativa il Parkinson, se non viene trattato, può compromettere la capacità di svolgere la propria occupazione. Per esempio, con l'avanzare della malattia può diventare troppo difficile utilizzare un computer, azionare un macchinario o guidare un veicolo. In alcuni casi i sintomi possono progredire fino al punto da impedire al paziente qualsiasi lavoro.

Fuori dall'ambito lavorativo, esistono diversi fattori che influiscono sulla qualità della vita dei pazienti affetti dalla malattia di Parkinson. Circa il 30-40% delle persone con Parkinson soffre di depressione[11]. La depressione può essere influenzata dalla capacità del paziente di affrontare i sintomi della malattia, dalla sua autostima e dal sostegno sociale ricevuto. Le persone affette da Parkinson possono sentirsi socialmente isolate perché percepiscono da parte di familiari e amici un'incomprensione della loro condizione e perché probabilmente non sono più in grado di partecipare alla vita sociale come un tempo. Anche la mancanza di sonno può incidere negativamente sulla qualità di vita di una persona e sulle sue abilità funzionali. Con i farmaci corretti tuttavia è possibile controllare i sintomi del Parkinson e il paziente può continuare a vivere normalmente per molto tempo.

VANTAGGI DEL TRATTAMENTO PRECOCE

A tutt'oggi non esiste una cura per la malattia di Parkinson, anche se esistono diversi trattamenti efficaci per migliorarne i sintomi. È importantissimo quindi sensibilizzare le persone nei confronti dei sintomi della malattia per avviare così un trattamento quanto prima. I farmaci più comunemente impiegati agiscono sostituendosi alla dopamina, la sostanza chimica prodotta dal cervello per controllare i muscoli e i movimenti corporei, oppure imitandone gli effetti. Si tratta di medicine che migliorano i segni motori caratteristici del Parkinson come per esempio la rigidità, il tremore e la bradicinesia[12].

La messa a punto di terapie più efficaci è in continua evoluzione; in particolare esistono dei farmaci attualmente in via di sperimentazione che potranno contribuire a rallentare la progressione della malattia. Questi trattamenti vanno iniziati il più presto possibile e protratti per l'intero decorso della malattia[6,13]. Rallentando la progressione della malattia, è possibile mantenere in questi pazienti una qualità della vita soddisfacente più a lungo.

Da una recente sperimentazione clinica (ADAGIO) è emerso che in pazienti trattati precocemente con rasagilina la progressione della malattia, valutata con la scala UPSDR (Unified Parkinson's Disease Rating Scale), risultava più lenta rispetto a pazienti diagnosticati nello stesso momento ma che avevano iniziato lo stesso trattamento nove mesi dopo[6]. Sono in corso studi analoghi su altri farmaci antiparkinson, anche se i risultati non sono ancora disponibili. ADAGIO, uno degli studi più importanti negli ultimi anni, condotto secondo un piano rigoroso e su una popolazione molto numerosa, contiene indicazioni promettenti sulla possibilità che un intervento precoce con rasagilina rallenti il decorso della malattia[6].

Il trattamento precoce dipende in larga parte da una diagnosi precoce; pertanto è essenziale individuare i primi segnali della malattia di Parkinson e consultare un medico appena possibile[13,14].

TERAPIE COMPLEMENTARI

A fianco della medicina convenzionale possono essere utilizzate parecchie terapie complementari. La massoterapia può aiutare a rilassare i muscoli; i rimedi erboristici e l'agopuntura possono contribuire ad attenuare sintomi non motori come la depressione e l'insonnia[14,15]. L'esercizio fisico, come quello del Tai Chi, si è dimostrato in grado di migliorare l'equilibrio e la stabilità posturale[15].

Altre terapie complementari sono l'arteterapia, la riflessologia, lo yoga, l'idroterapia, la musicoterapia e l'ipnoterapia[15]. Queste tecniche si sono tutte dimostrate di beneficio per i pazienti affetti da Parkinson, contribuendo ad alleviare i sintomi motori e non motori. Tuttavia le terapie complementari vanno considerate semplicemente tali, ovvero dei trattamenti che integrano, ma non sostituiscono, i trattamenti convenzionali[15].

CONCLUSIONI

I sintomi motori e non motori del Parkinson possono incidere negativamente sulla qualità di vita delle persone affette, particolarmente man mano che la malattia progredisce e questi sintomi si fanno più intensi. La malattia di Parkinson è una patologia estremamente soggettiva e ogni individuo presenta sintomi diversi. Tuttavia si tratta anche di una patologia a carattere progressivo, per la quale non esiste una cura e i cui sintomi tendono a peggiorare con il passare del tempo. Non appena si individuano i primi segni del Parkinson, è opportuno consultare un medico, in quanto è dimostrato che il trattamento precoce di questa malattia può contribuire a rallentarne la progressione e a mantenere più a lungo una qualità della vita soddisfacente[6,13].

Una diagnosi di Parkinson può essere molto difficile da accettare e molte persone rimandano la visita dal medico di famiglia per paura; è possibile tuttavia ricercare le opzioni terapeutiche più appropriate per ciascun paziente, a condizione che si intervenga nelle primissime fasi della malattia. In questo modo si offriranno ai pazienti le migliori opportunità per controllare i sintomi e rallentare la progressione della malattia.

BIBLIOGRAFIA

1. www.parkinsons.org.uk (ultimo accesso: 6 marzo 2009)
2. http://epda.eu.com/patientGuide (ultimo accesso: 16 marzo 2009)
3. www.neurologychannel.com/parkinsonsdisease (ultimo accesso: 6 marzo 2009)
4. Fitzsimmons B, Bunting LK. Parkinson's disease. Quality of life issues. Nurs Clin North Am 1993 Dec;28(4):807–818.
5. http://hcd2.bupa.co.uk/fact_sheets/html/Parkinsons_disease.html#4 (ultimo accesso: 6 marzo 2009)
6. Late breaking news. European Journal of Neurology 2008; 15(Suppl3):412–413.
7. Blair Ford, M.D. Pain in Parkinson's Disease. Center for Parkinson's Disease & Other Movement Disorders. Columbia University Medical Center. http://www.pdf.org/en/winter04_05_Pain_in_Parkinsons_Disease (ultimo accesso: 27 marzo 2009)
8. www.patient.co.uk/showdoc/23068879/ (ultimo accesso: 6 marzo 2009)
9. Martin WE, Loewenson RB, Resch JA, Baker AB Parkinson's disease. Clinical analysis of 100 patients. Neurology 1983, 23: 783-790.
10. www.pdf.org/en/symptoms (ultimo accesso: 6 marzo 2009)
11. www.guide4living.com/parkinsons/young-onset.htm (ultimo accesso: 16 marzo 2009)
12. www.parkinson.org/NETCOMMUNITY/Page.aspx?pid=225&srcid=201 (ultimo accesso: 6 marzo 2009)
13. www.neurologyreviews.com/08nov/Rasagiline.html (ultimo accesso: 6 marzo 2009)
14. Dee E. Silver MD. Early, Nondisabling Parkinson's Disease: Weighing the Options for Initial Therapy. Neurol Clin. 2008 Aug;26(3 Suppl):S1–13.
15. http://www.parkinsons.org.uk/pdf/comptherapiesOct05.pdf (ultimo accesso: 16 marzo 2009)

INDICAZIONI E CONTROINDICAZIONI TERAPEUTICHE NEL PARKINSON IN FASE AVANZATA

INDICAZIONI E CONTROINDICAZIONI TERAPEUTICHE NEL PARKINSON IN FASE AVANZATA

Un'ampia percentuale dei pazienti parkinsoniani sviluppa fluttuazioni motorie e discinesie dopo qualche anno di terapia orale con levodopa. Questi problemi si manifestano dopo cinque anni di trattamento in circa il 50% dei pazienti più anziani e nel 90% dei pazienti più giovani. Inizialmente è possibile attenuare queste manifestazioni modificando la terapia orale, per esempio frazionando le dosi di levodopa e integrando la terapia con agonisti della dopamina, inibitori delle MAO-B e inibitori della COMT. Dopo qualche anno di trattamento, una parte dei pazienti non riesce a essere controllata in modo adeguato con la sola terapia orale. Si calcola che questo accada nel 10-20% della popolazione parkinsonsiana. Per questi pazienti esistono adesso quattro nuove possibilità terapeutiche in grado di migliorare la sintomatologia e la qualità di vita: l'iniezione sottocute di apomorfina, eseguita con penna predosata, l'infusione sottocute di apomorfina tramite mini-pompa, l'infusione intraduodenale di levodopa e carbidopa tramite mini-pompa e la stimolazione cerebrale profonda (DBS, deep brain stimulation) eseguita prevalentemente a livello del nucleo subtalamico (STN).

L'apomorfina per iniezione, somministrata al bisogno in aggiunta alla terapia orale, ha lo scopo di interrompere i periodi di blocco motorio indesiderati (le cosiddette fasi "off"). Il trattamento per infusione si basa sul principio di una stimolazione dopaminergica continua e viene eseguito in monoterapia (infusione di levodopa e carbidopa) oppure associato ad una terapia orale, anche se a dosi ridotte. Entrambi possono ridurre considerevolmente la durata dei sintomi (le fasi di blocco motorio) e gli episodi di discinesia.

È importante individuare in ciascun paziente il momento in cui queste terapie possono offrire l'opportunità di un migliore controllo dei sintomi. Nella trattazione che segue si riassumeranno le indicazioni e le controindicazioni per queste terapie in fase avanzata, con un elenco delle informazioni più rilevanti dal punto di vista clinico (per un elenco completo si rimanda alle informazioni/caratteristiche dei rispettivi prodotti medicinali).

Prof. P. Odin, Bremerhaven (Germania)

INDICAZIONI

(motivi validi per ricorrere a particolari farmaci, procedure, analisi o interventi chirurgici)

Indicazioni:

Apomorfina per iniezione:
- fluttuazione di fasi di blocco motorio malgrado terapia orale ottimizzata.

Levodopa/Carbidopa per infusione:
- malattia in forma grave
- marcate fluttuazioni motorie
- discinesie
- acinesia notturna

Apomorfina per infusione:
- malattia in forma grave
- marcate fluttuazioni motori
- discinesie
- acinesia notturna

DBS:
- malattia in forma grave
- marcate fluttuazioni motorie
- discinesie
- tremore grave non rispondente a terapia farmacologica

Indicazioni dell'apomorfina per iniezione:
- fasi "off" clinicamente significative malgrado terapia orale ottimizzata.

Condizioni essenziali:
- buona risposta a levodopa e/o ad apomorfina in fase "on"
- conoscenza dei sintomi parkinsoniani e del momento in cui eseguire l'iniezione da parte del paziente o della persona che lo assiste
- adeguata preparazione del paziente e della persona che lo assiste.

Indicazioni dell'apomorfina o della levodopa/carbidopa per infusione e della DBS:
- Parkinson in fase avanzata con marcate fluttuazioni motorie e/o discinesie malgrado terapia orale ottimizzata
- malattia in forma sufficientemente grave da giustificare la sostituzione della terapia orale/transdermica con un trattamento avanzato
- indicazione specifica per l'infusione con pompa: acinesia notturna
- indicazione specifica per la DBS: tremore non rispondente in maniera soddisfacente a terapia farmacologica.

Condizioni essenziali:
- buona risposta a levodopa o ad apomorfina in fase "on"
- adeguata preparazione del paziente o della persona che assiste eseguita nel centro ospedalieroi
- deale disponibilità di personale infermieristico specializzato a fini di addestramento, formazione dei pazienti e delle persone che li assistono.

I RISULTATI MIGLIORI

Il paziente ideale

Apomorfina per iniezione:
- paziente giovane
- assenza di demenza
- periodi "off" disturbanti

Apomorfina per infusione:
- paziente giovane
- assenza di demenza
- fluttuazioni disturbanti

Levodopa/carbidopa per infusione:
- paziente giovane
- assenza di demenza
- fluttuazioni disturbanti

DBS:
- paziente giovane
- assenza di demenza
- fluttuazioni disturbanti

I risultati migliori ottenuti con le iniezioni di apomorfina
- Gli effetti migliori si hanno in pazienti attivi, relativamente giovani, con normali funzioni cognitive e fluttuazioni tipiche dell'effetto di fine dose.

I migliori risultati sono quelli ottenuti con l'infusione di apomorfina o di levodopa/carbidopa e con la DBS
- La risposta migliore si riscontra nei pazienti giovani con normali funzioni cognitive ma affetti da fluttuazioni motorie disturbanti. La DBS dimostra inoltre estrema efficacia nel controllo del tremore.

CONTROINDICAZIONI

(fattori che aumentano i rischi presenti nell'esecuzione di procedure mediche o nell'uso di particolari farmaci)

Controindicazioni:

Apomorfina per iniezione:
- forte demenza
- ortostatismo pronunciato
- discinesie pronunciate

Apomorfina per infusione:
- orte demenza
- marcate tendenze allucinatorie
- mancanza di compliance e di assistenza

Levodopa/carbidopa per infusione:
- forte demenza
- controindicazioni alla chirurgia addominale
- mancanza di compliance e di assistenza

DBS:
- età superiore a 70 anni
- demenza
- depressione, ansia
- controindicazioni alla chirurgia cerebrale

Controindicazioni all'apomorfina per iniezione:
- discinesie pronunciate
- marcate reazioni pressorie in ortostatismo
- demenza clinicamente significativa, che rende impossibile al paziente la comprensione del trattamento e dei suoi effetti
- mancanza di compliance da parte del paziente e mancanza di assistenza da parte di familiari o professionisti sanitari
- storia pregressa di intolleranza all'apomorfina.

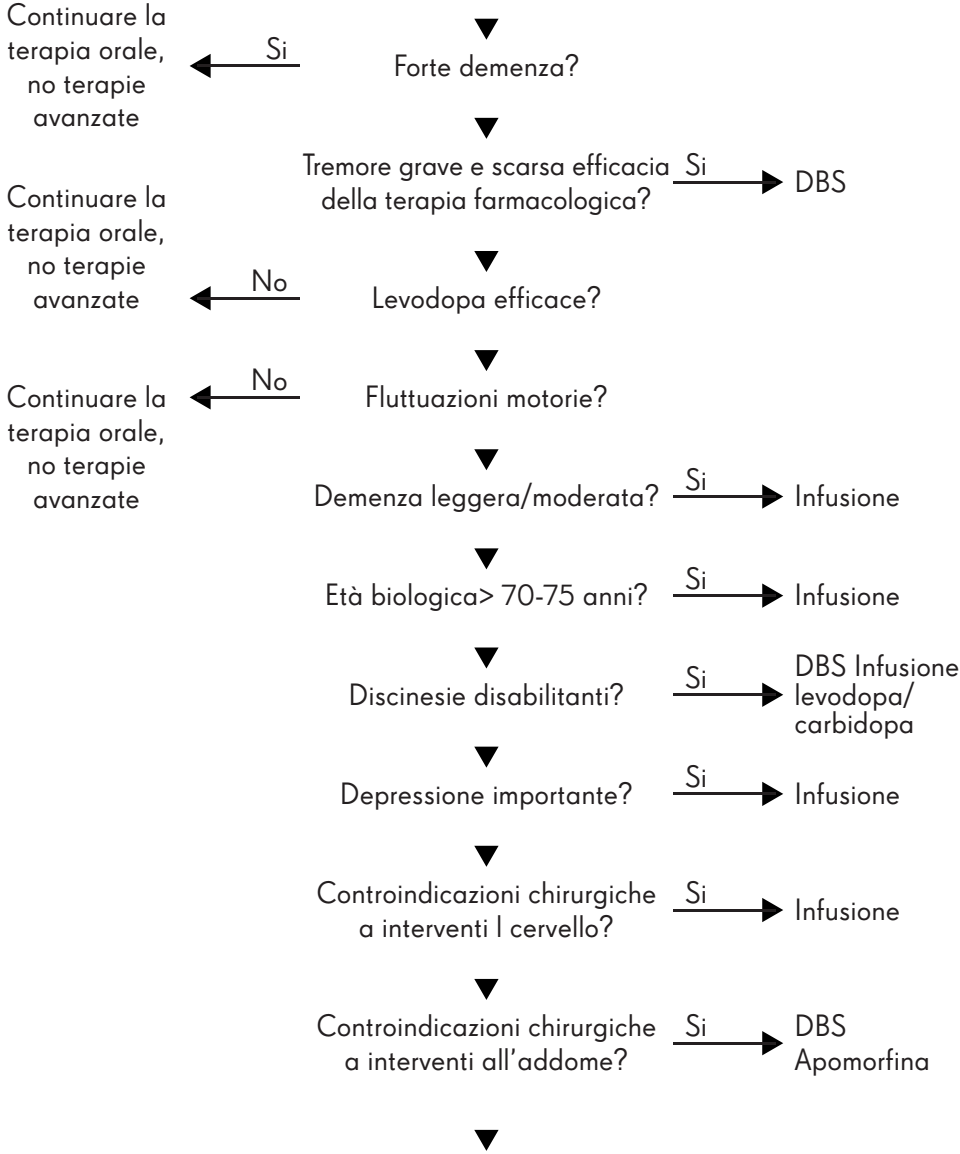
Controindicazioni all'apomorfina per infusione:
- marcate tendenze allucinatorie ed effetti collaterali di tipo psicotico
- forte demenza, che rende impossibile al paziente la comprensione del trattamento e dei suoi effetti
- mancanza di compliance da parte del paziente e mancanza di assistenza da parte di familiari o professionisti sanitari
- storia pregressa di intolleranza all'apomorfina.

Controindicazioni alla levodopa/carbidopa per infusione:
- forte demenza, che rende impossibile al paziente la comprensione del trattamento e dei suoi effetti
- controindicazioni alla chirurgia addominale
- mancanza di compliance da parte del paziente e mancanza di assistenza da parte di familiari o professionisti sanitariofessionals.

Controindicazioni alla DBS:
- età pari o superiore a 70 anni
- demenza o significativo deterioramento delle funzioni cognitive
- depressione o ansia non adeguatamente controllabile con terapia farmacologica
- controindicazioni alla chirurgia cerebrale.

COME SCEGLIERE FRA INFUSIONE DI APOMORFINA, INFUSIONE DI LEVODOPA/CARBIDOPA E DBS

MALATTIA DI PARKINSON IDIOPATICA



Discutere individualmente il rapporto rischio/beneficio per DBS e pompa

Come evidenziato dal precedente elenco di indicazioni, i pazienti adatti a ricevere apomorfina o levodopa/carbidopa per infusione e a essere sottoposti alla DBS possono avere caratteristiche simili. Per quanto riguarda le controindicazioni, tuttavia, esistono delle notevoli differenze.
Le terapie con infusione possono essere somministrate a una fetta relativamente ampia della popolazione affetta da Parkinson con fluttuazioni motorie di tipo avanzato. La DBS è adatta a un sottogruppo di questi pazienti, di età relativamente giovane e che non presentano demenza né vulnerabilità dal punto di vista psichiatrico (ansia o depressione). Il kit informativo mette a disposizione un algoritmo semplificato che potrebbe essere utile al momento di scegliere fra le terapie antiparkinson più avanzate:

1. I pazienti con demenza in stato avanzato sono esclusi da questi trattamenti
2. I pazienti che presentano tremore grave come problema principale vanno indirizzati verso la DBS
3. I pazienti che rispondono in modo limitato alla levodopa sono esclusi da questi trattamenti
4. I pazienti che non presentano fluttuazioni motorie disturbanti sono esclusi da questi trattamenti
5. I pazienti con un'età biologica superiore ai 70-75 anni dovrebbero essere selezionati in primo luogo per le terapie infusionali (pompa)
6. I pazienti con discinesie disabilitanti dovrebbero essere selezionati per dbs o infusione di levodopa/carbidopa
7. I pazienti con demenza da lieve a moderata vanno principalmente indirizzati verso le terapie di infusione
8. I pazienti che soffrono di ansia o depressione non controllabile in modo adeguato con terapia farmacologica vanno principalmente indirizzati verso le terapie di infusione
9. I pazienti con controindicazioni alla chirurgia cerebrale vanno principalmente indirizzati verso le terapie di infusione
10. I pazienti con controindicazioni alla chirurgia addominale vanno indirizzati verso la DBS o l'apomorfina per infusione
11. I pazienti che non rientrano in nessuna delle categorie sopra descritte hanno la possibilità di ricorrere a tutte le opzioni terapeutiche, a condizione che siano informati adeguatamente sulle tre forme di trattamento disponibili; la scelta finale dovrà essere discussa fra il medico curante, il paziente e la persona che assiste quest'ultimo. Prima di eseguire una DBS considerare come opzione il trattamento farmacologico per infusione
12. I pazienti che hanno già assunto apomorfina e che hanno iniziato a manifestare effetti collaterali disturbanti, o nei quali l'efficacia del trattamento comincia ad attenuarsi possono comunque essere candidati al trattamento con l'infusione levodopa/carbidopa o la DBS

Ulteriori considerazioni:

- I pazienti che hanno difficoltà a maneggiare le apparecchiature da soli e che non dispongono di aiuti sufficienti, dovrebbero in primo luogo prendere in considerazione la DBS, perché è una terapia che richiede poco intervento da parte del paziente
- Per i pazienti che vogliono poter condurre una vita molto indipendente, la dbs presenta dei vantaggi rispetto alle terapie infusionali
- Per i pazienti per i quali è importante che l'intervento sia reversibile, sono preferibili le terapie infusionali (e fra queste la pompa ad apomorfina)
- Nei pazienti con tendenza alle allucinazioni e alle psicosi dopaminergiche le infusioni levodopa/carbidopa e la DBS sono preferibili alla pompa

RIEPILOGO

Ogni singolo paziente affetto da Parkinson rappresenta un caso a sé e la decisione di procedere con una terapia avanzata va presa solo dopo un accurato consulto con specialisti esperti nei quattro trattamenti a disposizione. Queste decisioni devono pertanto essere delegate a centri specializzati che vantino un'ampia esperienza nel trattamento del Parkinson e dei disturbi motori.

BIBLIOGRAFIA

1. Deleu D, Hanssens Y, Northway MG. Subcutaneous apomorphine: an evidence-based review of its use in Parkinson's disease. Drugs Aging. 2004; 21(11):687-709

2. Hagell P, Odin P. Apomorphine in the treatment of Parkinson's disease. J Neurosci Nurs. 2001 Feb;33(1):21-34, 37-8

3. Olanow CW, Obeso JA, Stocchi F. Drug insight: Continuous dopaminergic stimulation in the treatment of Parkinson's disease. Nat Clin Pract Neurol. 2006 Jul;2(7):382-92

4. Nyholm D. Enteral levodopa/carbidopa gel infusion for the treatment of motor fluctuations and dyskinesias in advanced Parkinson's disease. Expert Rev Neurother. 2006 Oct;6(10):1403-11

5. Eggert K, Schrader C, Hahn M, Stamelou M, Rüssmann A, Dengler R, Oertel W, Odin P. (2008) Continuous jejunal levodopa infusion in patients with advanced Parkinson´s disease: Practical aspects and outcome of motor and non-motor complications. Clin. Neuropharmacol 2008 31:151-66

6. Antonini A, Isaias IU, Canesi M, Zibetti M, Mancini F, Manfredi L, Dal Fante M, Lopiano L, Pezzoli G. Duodenal levodopa infusion for advanced Parkinson's disease: 12-month treatment outcome. Mov Disord. 2007 Jun 15;22(8):1145-9

7. Antonini A, Mancini F, Canesi M, Zangaglia R, Isaias IU, Manfredi L, Pacchetti C, Zibetti M, Natuzzi F, Lopiano L, Nappi G, Pezzoli G. Duodenal levodopa infusion improves quality of life in advanced Parkinson's disease. Neurodegener Dis. 2008;5(3-4):244-6

8. Nyholm D, Lewander T, Johansson A, Lewitt PA, Lundqvist C, Aquilonius SM. Enteral levodopa/carbidopa infusion in advanced Parkinson disease: long-term exposure. Clin Neuropharmacol. 2008 Mar-Apr; 31(2):63-73

9. Volkmann J. Update on surgery for Parkinson's disease. Curr Opin Neurol. 2007 Aug;20(4):465-9

10. De Gaspari D, Siri C, Landi A, Cilia R, Bonetti A, Natuzzi F, Morgante L, Mariani CB, Sganzerla E, Pezzoli G, Antonini A. Clinical and neuropsychological follow up at 12 months in patients with complicated Parkinson's disease treated with subcutaneous apomorphine infusion or deep brain stimulation of the subthalamic nucleus. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2006 Apr;77(4):450-3

11. Alegret M, Valldeoriola F, Martí M, Pilleri M, Junqué C, Rumià J, Tolosa E. Comparative cognitive effects of bilateral subthalamic stimulation and subcutaneous continuous infusion of apomorphine in Parkinson's disease. Mov Disord. 2004 Dec; 19(12):1463-9

CASI

WILHELM WALTER (nato nel 1957)

Wilhelm Walter ha 52 anni e la moglie Wilhelmina è sua coetanea. Sono proprietari e gestori di una stazione di servizio e vivono in un appartamento trivani in una piccola cittadina. Non hanno figli.

All'età di 42 anni, il sig. Walter notò i primi segni della malattia di Parkinson sotto forma di tremori e cominciò ad avere difficoltà nel compiere azioni di precisione con il braccio e la mano destra. Tre mesi dopo la comparsa dei primi sintomi, un neurologo diagnosticò il Parkinson e prescrisse una terapia iniziale con selegilina (10 mg/die). Non avendo questa terapia ottenuto gli effetti desiderati, venne aggiunto un altro farmaco (cabergolina 4 mg/die) che condusse a un parziale miglioramento del paziente. Dodici mesi dopo fu aggiunta la combinazione levodopa/carbidopa, con un ripristino funzionale quasi completo durato per circa tre anni.

Quattro anni dopo la diagnosi di Parkinson, il sig. Walter cominciò ad accusare, piuttosto rapidamente, delle fluttuazioni motorie. Le fasi "off" diventarono sempre più gravi: la deambulazione era molto difficile e le funzionalità manuale estremamente ridotta. I periodi "on" erano spesso associati a discinesie pronunciate, che interessavano anche il capo. Il soggetto non presentava deficit cognitivi né depressione. Due anni fa il sig. Walter trascorreva le sue giornate per il 40% in uno stato di blocco motorio e per il 45% in uno stato discinetico. Ripetute correzioni alla terapia orale avevano dato effetti solo parziali e temporanei. Il sig. Walter poteva ormai lavorare alla stazione di servizio solo per qualche ora al giorno e la moglie doveva compensare la sua assenza, arrivando a lavorare spesso anche 70 ore alla settimana. Oltre a ciò la signora doveva prendersi cura del marito e la loro situazione sociale divenne estremamente stressante.

Nel 2006, il sig. Walter venne ricoverato al reparto di neurologia dell'ospedale universitario allo scopo di iniziare un trattamento con apomorfina per infusione. Purtroppo gli effetti collaterali furono così gravi da costringere alla sospensione della terapia. Il paziente fu allora inserito nella lista dei candidati alla stimolazione cerebrale profonda (DBS) bilaterale del nucleo subtalamico. L'intervento venne eseguito senza complicanze.

E già nel periodo post-operatorio si evidenziò un marcato miglioramento delle funzioni motorie del paziente. Le fasi "off" scomparvero quasi del tutto, così come le discinesie, con una conseguente riduzione del dosaggio dei farmaci orali. Il dosaggio di levodopa-carbidopa passò da 850 mg/die a 350 mg/die; la cabergolina (8 mg/die) venne sospesa, così come la selegilina (10 mg/die), e venne avviata una terapia orale con pramipexolo (0,35 mg tre volte/die) L'unico effetto collaterale fu una depressione dell'umore nei primi tre mesi successivi all'operazione.

A seguito dell'intervento chirurgico, il sig. Walter ha potuto riprendere a lavorare a tempo pieno ed è stato anche in grado di gestire tutte le attività quotidiane senza assistenza. Il questionario PDQ-39 ha evidenziato un notevole miglioramento della qualità della vita correlata allo stato di salute.

(Il presente resoconto si basa sul caso reale di un paziente; solo alcuni particolari sono stati modificati.)

I COSTI RELATIVI AL SIG. WALTERS

La progressione del morbo di Parkinson del sig. Wilhelm Walter può essere suddivisa in tre fasi, in base alla gravità della malattia, le complicanze e i costi che ne derivano. La prima fase, che è durata tre anni, ha dato luogo a buoni risultati di trattamento e il sig. Walters è stato in grado di continuare a lavorare a tempo pieno. I costi all'anno, durante questa fase, ammontano a circa Euro 1.790.

Nella seconda fase, più avanzata, la terapia è divenuta sempre più difficile. Il sig. Walters è diventato meno attivo e questo ha significativamente ridotto la sua qualità di vita. I costi annuali per gestire la malattia si sono decuplicati.

Durante la terza fase, dopo il trattamento di DBS (stimolazione cerebrale profonda), il sig. Walters è molto migliorato. Sono migliorate le sue abilità nello svolgimento delle attività quotidiane ed è stata ripristinata la qualità di vita precedente. È tornato a lavorare a tempo pieno dopo un periodo di lavoro part-time dovuto alle conseguenze negative della malattia. Il costo per il primo anno di questa terza fase, che ha compreso l'operazione DBS e la regolazione della terapia, è stato di circa Euro 35.000. Negli anni seguenti, questo è diminuito a circa Euro 2.350 per anno.

(Il presente resoconto si basa sul caso reale di un paziente; solo alcuni particolari sono stati modificati.)

KRISTINA MUELLER (NATA NEL 1947)

Kristina Mueller, 62 è un'economista ma ha smesso di lavorare cinque anni fa. Il marito Kasper, 62 anni, lavora come ingegnere in un'azienda birraria. I due figli, Anton (28 anni) e Fredrik (26 anni), frequentano l'università e non vivono più con i genitori. Kristina e Kasper vivono in una casa di proprietà nel centro di una città di medie dimensioni.

I primi sintomi motori della malattia di Parkinson si manifestarono quando la sig.ra Mueller aveva 48 anni con una ipocinesia laterale sinistra. Per qualche anno, prima di accusare questi sintomi, la paziente aveva sofferto di depressione e ansia, che avrebbero potuto essere collegati al Parkinson. Dalla comparsa dei primi sintomi motori alla conferma della diagnosi trascorsero 18 mesi, nel corso dei quali la sig.ra Mueller consultò ripetutamente diversi medici.

Iniziò un trattamento con selegilina (10 mg/die) e levodopa-benserazide (300 mg/die), con ottimi risultati. Un mese dopo venne aggiunta la cabergolina (4 mg/die).

Per cinque anni questo regime terapeutico si dimostrò efficace e vennero apportate solo delle piccole variazioni.

Sette anni fa comparvero le prime fluttuazioni motorie. Inizialmente si trattò solo di fluttuazioni di tipo "off" che nel giro di due-tre anni vennero compensate aumentando il dosaggio di levodopa e somministrando una dose più elevata di agonista dopaminergico. Tuttavia, per cinque anni la paziente presentò anche delle discinesie, spesso piuttosto intense.

Cinque anni fa, mentre era sotto terapia orale, si manifestarono fluttuazioni molto rapide e imprevedibili dello stato motorio: la paziente trascorreva circa quattro ore della giornata in fase "off" e cinque ore in fase "on" con discinesie.

I periodi "off" erano caratterizzati da ipocinesia estrema: la paziente non era in grado di camminare né di usare le mani. Durante queste fasi "off" inoltre manifestava ansia e pensieri depressivi. Le discinesie erano spesso molto marcate durante le fasi "on" e incidevano chiaramente in modo negativo sulla qualità di vita della paziente.

La sig.ra Mueller temeva molto i periodi "off" e spesso assumeva una dose superiore di farmaci nel tentativo di evitarle; di conseguenza, le discinesie di cui soffriva si manifestavano in modo ancora più marcato.

A questo punto il marito dovette ridurre i suoi impegni di lavoro del 50% per poter assistere la moglie. Fu organizzata anche un'assistenza domiciliare con una serie di infermieri che assistevano la sig.ra Mueller al mattino presto e alla sera. La paziente trascorreva cinque settimane all'anno in reparti di neurologia (ricoveri ospedalieri in acuto e ambulatori per la riabilitazione motoria) e per quattro settimane fu ricoverata temporaneamente in una residenza sanitaria assistenziale. Il marito, che tra l'altro non godeva di buona salute, trovava difficile gestire la doppia responsabilità del lavoro e dell'assistenza alla moglie. Cominciarono quindi delle discussioni sulla necessità di ricorrere più spesso al ricovero in una residenza sanitaria assistenziale.

A quel punto la sig.ra Mueller venne indirizzata per la prima volta al reparto neurologico dell'ospedale universitario. Il neurologo suggerì di provare la terapia con apomorfina per infusione e la paziente venne ricoverata nel reparto, dove trascorse due settimane per avviare il trattamento con l'infusione sottocutanea di apomorfina. Al momento della dimissione la paziente assumeva 4 mg/h di apomorfina per infusione e una dose in bolo di 3 mg al bisogno.

Oltre a ciò, assumeva complessivamente 450 mg di levodopa-carbidopa al giorno. Il trattamento con apomorfina inizialmente portò a un notevole miglioramento delle condizioni della paziente. La durata dei periodi "off" si era ridotta a mezz'ora al giorno, anche le discinesie erano migliorate in modo significativo e i problemi psichiatrici si erano ridimensionati. La sig.ra Mueller fu in grado di ritornare a lavorare a tempo pieno, senza più dover ricorrere a ricoveri in ospedale. Del personale paramedico le forniva assistenza domiciliare due volte al giorno, mattina e sera, per aiutarla con la pompa e con altri problemi di ordine pratico. L'ipotesi di ricovero in una residenza sanitaria assistenziale fu accantonata.

Tuttavia, dopo otto mesi di terapia con apomorfina la sig.ra Mueller cominciò a manifestare crescenti problemi con una reazione cutanea sotto forma di noduli nei punti di infusione del farmaco. La paziente cercò di risolvere il problema cambiando spesso la sede di infusione e mettendo addirittura a punto un proprio sistema di canalizzazione che consentiva l'infusione simultanea del farmaco in diverse sedi sottocute, ma senza ottenere risultati. La reazione cutanea divenne sempre più intensa e contemporaneamente l'efficacia dell'apomorfina cominciò a diminuire. Le fluttuazioni ricominciarono a riacutizzarsi e la durata delle fasi "off" si prolungò fino a raggiungere tre ore e mezzo al giorno.

In quel momento era stata appena introdotta sul mercato la terapia con infusione intraduodenale di levodopa-carbidopa in gel. La sig.ra Mueller fu nuovamente ricoverata presso l'ospedale universitario, dove la terapia con apomorfina per infusione venne sostituita dall'infusione intraduodenale di levodopa/carbidopa. I risultati di questa modifica del trattamento furono estremamente positivi. L'efficacia dell'infusione di levodopa/carbidopa era chiaramente maggiore rispetto a quella dell'apomorfina e non emersero complicazioni né effetti collaterali. Le fasi "off" praticamente scomparvero e gli episodi di discinesia cominciarono ad attenuarsi sempre di più. Tutte le altre terapie vennero sospese.

Dopo tre anni e mezzo di terapia con levodopa/carbidopa, la sig.ra Mueller sta ancora godendo di ottimi risultati. In pratica non presenta più periodi "off" (solo una o due volte alla settimana e per pochi minuti); anche le discinesie sono scomparse e non ha più avuto episodi di ansia o depressione. È tornata a essere autosufficiente e da tre anni non ha più bisogno di ricorrere all'assistenza domiciliare. Tre volte al mese si reca presso l'ambulatorio dell'ospedale universitario e negli ultimi tre anni è stata ricoverata al reparto di neurologia solo una volta per cinque giorni.

La sig.ra Mueller ha potuto proseguire la sua attività lavorativa a tempo pieno, andando in pensione un anno dopo per sopraggiunti limiti di età. Non ha avuto più bisogno di essere ricoverata in una residenza sanitaria assistenziale e al questionario PDQ-39 somministratole presso il reparto di neurologia dell'ospedale universitario ha fatto registrare un sensazionale miglioramento della qualità di vita correlata allo stato di.

(Il presente resoconto si basa sul caso reale di un paziente; solo alcuni particolari sono stati modificati.)

I COSTI RELATIVI ALLA SIG.RA MUELLER

La vita con il morbo di Parkinson della sig. ra Kristina Mueller può essere suddivisa in quattro fasi. La prima fase è durata cinque anni, durante i quali ha mantenuto un buon controllo dei sintomi con la terapia orale e ha goduto di un'ottima qualità di vita. Il costo annuale per farmaci e visite dal medico in questo periodo ammonta a Euro 1.850.

Durante la seconda fase, anch'essa durata cinque anni, sono iniziate le fluttuazioni motorie e la sig.ra Mueller ha sofferto di gravi discinesie. Questo ha peggiorato la qualità di vita, rendendo necessarie molte visite in ospedale, appuntamenti con medici, regolazioni del farmaco e permessi per malattia. I costi per anno sono aumentati a circa Euro 130.000.

La terza fase ha coperto un periodo di poco più di sei mesi nei quali la sig.ra Mueller è stata sottoposta a terapia con apomorfina per infusione. Questo ha portato a miglioramenti nella qualità di vita che le hanno permesso di tornare al lavoro. Tuttavia il trattamento è costoso e, nonostante una riduzione di oltre il cinquanta per cento dei costi sanitari, la spesa totale è stata di Euro 130.000.

Nella quarta fase, a causa di effetti collaterali e di una riduzione nell'efficacia dell'apomorfina, la sig.ra Mueller ha iniziato a ricevere la terapia levodopa/carbidopa. Questo ha migliorato i sintomi consentendole di migliorare nuovamente la propria qualità di vita. I costi per il primo anno sono stati poco superiori a Euro 42.320, compresi gli esami e l'inizio della terapia levodopa/carbidopa. Negli anni seguenti, i costi si sono ridotti a poco più di Euro 37.790 per anno e si è trattato quasi esclusivamente di spese mediche, con una piccola quantità relative alle spese sanitarie.

(Il presente resoconto si basa sul caso reale di un paziente; solo alcuni particolari sono stati modificati.)

ANDREW BROWN (NATO NEL 1952)

Andrew Brown, 57 è un attore di teatro professionista da quando aveva 21 anni. La moglie Amanda, 54 anni, lavora part-time come segretaria. Hanno un figlio di 19 anni, David, che vive con loro in una piccola casa in periferia.

Il sig. Brown manifestò i primi segni del Parkinson quando, a 45 anni, si accorse che non riusciva a muovere bene il braccio destro. Trovava anche difficoltà a eseguire azioni di precisione come scrivere e soffriva di dolori a una spalla.

Dopo varie visite dal medico di famiglia, da un chirurgo ortopedico e infine da un neurologo, un anno dopo la comparsa dei primi sintomi gli fu diagnosticato il Parkinson. Iniziò la terapia con levodopa, con ottimi risultati, e nei primi tre anni il sig. Brown quasi si dimenticò di essere affetto dalla malattia di Parkinson, a condizione di prendere le sue medicine.

Dopo tre anni cominciarono a presentarsi i primi problemi. Il sig. Brown, che in quel momento assumeva 100 mg di levodopa e 25 mg di benserazide tre volte al giorno, notò che i sintomi si intensificavano nel cuore della notte e di primo mattino. Si accorse inoltre che l'efficacia dei farmaci nel corso della giornata spariva uno-due ore prima di assumere la dose programmata. Il neurologo aumentò il dosaggio della levodopa e aggiunse un nuovo farmaco, l'entacapone. Questo intervento risolse la situazione per circa un anno, quando il regime farmacologico dovette essere nuovamente modificato: venne aggiunto un agonista dopaminergico (cabergolina) e anche la selegilina; ma malgrado questi cambiamenti le fluttuazioni continuavano, seppure parzialmente, a essere presenti. Il sig. Brown fu indirizzato al centro per i disturbi del movimento dell'ospedale universitario e successivamente ricoverato nel reparto di neurologia per dieci giorni allo scopo di ottimizzare la terapia antiparkinson con il seguente regime farmacologico: levodopa/benserazide 100/25 mg 6 v/die, cabergolina 6 mg/die, entacapone 200 mg 6 v/die e selegilina 10 mg/die. Gli fu inoltre indicato di assumere al bisogno una compressa solubile di levodopa/benserazide 100/25 mg. Le correzioni della terapia farmacologica portarono a un chiaro miglioramento delle condizioni cliniche, ma dopo sei mesi le fluttuazioni motorie diventarono insopportabili.

A questo punto il sig. Brown, che nel frattempo aveva compiuto 50 anni, subiva da tre a cinque periodi "off" improvvisi al giorno. In queste condizioni era impossibilitato a camminare e manifestava evidenti difficoltà nelle funzioni motorie manuali. La levodopa solubile agiva solo dopo 40 minuti dall'assunzione. Il paziente non accusava discinesie e le sue funzioni cognitive erano normali ma cominciava ad avere problemi nel lavoro, in quanto queste improvvise fasi "off" gli rendevano praticamente impossibile recitare. Trovò altre mansioni, meno interessanti, da svolgere in teatro e per nove mesi usufruì di un permesso per malattia con il quale lavorava part-time. Questa situazione lo portò a considerare l'eventualità di smettere totalmente di lavorare.

Il neurologo dell'ospedale universitario pensò che l'apomorfina per iniezione al bisogno fosse una buona opzione e il sig. Brown fu nuovamente ricoverato presso il reparto di neurologia. Vennero condotte delle prove con apomorfina a dosi di 3 mg e gli effetti furono chiaramente positivi. Il paziente fu quindi avviato a un trattamento con apomorfina con penna dosata, con la prescrizione di 3 mg di apomorfina da iniettare alla comparsa di un periodo "off" durante la normale terapia orale.

Questa soluzione fu molto efficace, in quanto in nove casi su dieci il sig. Brown poté godere della piena efficacia dell'iniezione di apomorfina con il ripristino delle normali funzioni motorie dopo 6-7 minuti in media. Nei casi in cui non si manifestava nessun effetto dopo la prima iniezione, il sig. Brown assumeva una seconda dose di apomorfina dopo 15 minuti. In questo modo riuscì a eliminare praticamente tutte le fasi "off".

Grazie alla terapia con apomorfina, il sig. Brown è stato in grado di riprendere a lavorare a tempo pieno e a recitare nuovamente in teatro. Quando sente avvicinarsi una fase "off" si inietta subito l'apomorfina e può continuare le sue attività senza nessuna interruzione. Le iniezioni di apomorfina hanno portato a un controllo della sintomatologia, il che a sua volta ha indotto nel paziente una maggiore fiducia in sé stesso e un miglioramento delle possibilità di vivere un'esistenza normale. Il sig. Brown ha ricominciato a giocare a golf e ha ripreso in parte la sua vita sociale.

Prima di sottoporsi alla terapia con apomorfina la durata giornaliera media delle fasi "off" era di due ore e mezzo; da quando assume l'apomorfina questa durata è stata ridotta in media a mezz'ora al giorno. La qualità di vita correlata allo stato di salute ha subito un notevole miglioramento, come documentato dal punteggio ottenuto rispondendo al questionario PDQ-39 in occasione di una visita al reparto neurologico dell'ospedale universitario.

L'efficacia delle iniezioni di apomorfina è stabile da cinque anni. Riguardo alla terapia orale, sono stati necessari solo piccoli adattamenti. Il sig. Brown lavora tuttora a tempo pieno e la sua qualità di vita correlata allo stato di salute rimane stabile. Ricorre in media a quattro iniezioni e mezzo di apomorfina al giorno e il suo attuale regime farmacologico orale è il seguente: levodopa-benserazide/entacapone 100/25/200 mg 6 v/die, ropinirolo a rilascio prolungato 16 mg/die, selegilina 10 mg/die.

La progressione della malattia del sig. Andrew Brown può essere suddivisa in tre fasi. La prima fase, durante la quale i sintomi erano ben controllati, è durata tre anni. In quel periodo ha avuto una buona qualità di vita, e i costi annuali ammontano Euro 224, dei quali un terzo è stato speso in farmaci.

All'inizio della seconda fase è iniziato un 'effetto fine dose'. Il farmaco del sig. Brown è stato regolato e questo lo ha aiutato per un po, ma i benefici sono stati brevi; i sintomi sono peggiorati e la qualità di vita ne ha risentito. Ha trascorso metà di questo periodo in permessi per malattia, e le spese mediche sono aumentate di venti volte. Insieme ai costi per la salute, le spese sostenute durante questo periodo sono state di circa Euro 27.426 all'anno.

La terza fase è iniziata con l'introduzione dell'apomorfina, che ha fatto migliorare la qualità di vita del sig. Brown. È tornato al lavoro a tempo pieno e, ad eccezione del primo anno di questo periodo in cui le spese ammontano a poco più di Euro 13.911, non è stato più necessario il ricovero ospedaliero per le regolazioni del farmaco. Negli anni seguenti, ha ben reagito alla combinazione di terapia con le penne di apomorfina e il farmaco per via orale. I costi annuali, a questo punto quasi interamente medici, sono scesi a Euro 9.040.

(Il presente resoconto si basa sul caso reale di un paziente; solo alcuni particolari sono stati modificati.)

BIBLIOGRAFIA

Balami J, Robertson D. Parkinson's disease and sexuality. Br J Hosp Med (Lond). 2007; 68: 644-7. Review

Borek LL, Amick MM, Friedman JH. Non-motor aspects of Parkinson's disease. CNS Spectr. 2006; 11: 541-54. Review

Chaudhuri KR, Healy DG, Schapira AH; National Institute for Clinical Excellence. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. Lancet Neurol. 2006; 5: 235-45

Chou KL, Evatt M, Hinson V, Kompoliti K. Sialorrhea in Parkinson's disease: a review. Mov Disord. 2007; 22: 2306-13. Review

Clarke CE. Parkinson's disease. BMJ. 2007; 335: 441-5. Review

Comella CL. Sleep disorders in Parkinson's disease: an overview. Mov Disord. 2007; 22 Suppl 17: S367-73. Review

Dhawan V, Healy DG, Pal S, Chaudhuri KR. Sleep-related problems of Parkinson's disease. Age Ageing. 2006; 35: 220-8. Review

Dowding CH, Shenton CL, Salek SS. A review of the health-related quality of life and economic impact of Parkinson's disease. Drugs Aging. 2006; 23: 693-721. Review

Dubow JS. Autonomic dysfunction in Parkinson's disease. Dis Mon. 2007

Freedom T. Sleep and Parkinson's disease. Dis Mon. 2007; 53: 275-90. Review

Goldmann Gross R, Siderowf A, Hurtig HI. Cognitive impairment in Parkinson's disease and dementia with lewy bodies: a spectrum of disease. Neurosignals. 2008; 16: 24-34. Review

Grujic Z. Cognitive disturbances in Parkinson's disease. Dis Mon. 2007; 53: 302-8. Review

Jankovic J. Parkinson's disease and movement disorders: moving forward. Lancet Neurol. 2008; 7: 9-11. Review

Kashihara K. Weight loss in Parkinson's disease. J Neurol. 2006; 253 Suppl 7: VII38-41. Review

Martinez-Martin P, Schapira AH, Stocchi F, Sethi K, Odin P, MacPhee G, Brown RG, Naidu Y, Clayton L, Abe K, Tsuboi Y, MacMahon D, Barone P, Rabey M, Bonuccelli U, Forbes A, Breen K, Tluk S, Olanow CW, Thomas S, Rye D, Hand A, Williams AJ, Ondo W, Chaudhuri KR. Prevalence of nonmotor symptoms in Parkinson's disease in an international setting; study using non-motor symptoms questionnaire in 545 patients. Mov Disord. 2007; 22: 1623-9

Munno D, Caporale S, Zullo G, Sterpone S, Malfatto A, Zeme S, Pagni CA. Neuropsychologic assessment of patients with advanced Parkinson disease submitted to extradural motor cortex stimulation. Cogn Behav Neurol. 2007; 20: 1-6

Papatsoris AG, Deliveliotis C, Singer C, Papapetropoulos S. Erectile dysfunction in Parkinson's disease. Urology. 2006; 67: 447-51. Review

Richard IH. Anxiety disorders in Parkinson's disease. Adv Neurol. 2005; 96: 42-55. Review

Rolan T. Sleep and Parkinson's disease. Mo Med. 2006; 103: 529-32. Review

Rubin SM. Parkinson's disease in women. Dis Mon. 2007; 53: 206-13. Review

Schrag A, Dodel R, Spottke A, Bornschein B, Siebert U, Quinn NP. Rate of clinical progression in Parkinson's disease. A prospective study. Mov Disord. 2007; 22: 938-45

Stewart L. Using nursing skills to relieve the symptoms of Parkinson's disease. Interview by Anne Manchester. Nurs N Z. 2008; 14: 16-7

Tolosa E, Compta Y. Dystonia in Parkinson's disease. J Neurol. 2006; 253 Suppl 7:VII7-13. Review

Truong DD, Bhidayasiri R, Wolters E. Management of non-motor symptoms in advanced Parkinson disease. J Neurol Sci. 2008; 266: 216-28

Winge K, Nielsen KK, Stimpel H, Lokkegaard A, Jensen SR, Werdelin L. Lower urinary tract symptoms and bladder control in advanced Parkinson's disease: effects of deep brain stimulation in the subthalamic nucleus. Mov Disord. 2007; 22: 220-5

Zesiewicz TA, Sullivan KL, Hauser RA. Nonmotor symptoms of Parkinson's disease. Expert Rev Neurother. 2006; 6: 1811-22. Review

Ziemssen T, Reichmann H. Non-motor dysfunction in Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord. 2007; 13: 323-32. Review

World Health Organisation. Neurological Disorders: public health challenges – Parkinson's Disease, 2006; 3.8: 140–150

Antonini A. Continuous dopaminergic stimulation from theory to clinical practice. Parkinsonism Relat Disord. 2007 Suppl:S24-8. Review

Blahak C, Wöhrle JC, Capelle HH, Bäzner H, Grips E, Weigel R, Hennerici MG, Krauss JK. Tremor reduction by subthalamic nucleus stimulation and medication in advanced Parkinson's disease. J Neurol. 2007; 254: 169-78

Coelho M, Ferreira J, Rosa M, Sampaio C. Treatment options for non-motor symptoms in late-stage Parkinson's disease. Expert Opin Pharmacother. 2008; 9):523-35. Review

Diamond A, Jankovic J. Treatment of advanced Parkinson's disease. Expert Rev Neurother. 2006; 6: 1181-97. Review

Fargel M, Grobe B, Oesterle E, Hastedt C, Rupp M. Treatment of Parkinson's disease: a survey of patients and neurologists. Clin Drug Investig. 2007; 27: 207-18

Giroux ML. Parkinson disease: managing a complex, progressive disease at all stages. Cleve Clin J Med. 2007; 74: 313-4, 317-8, 320-2. Review

Haq IU, Lewitt PA, Fernandez HH. Apomorphine therapy in Parkinson's disease: a review. Expert Opin Pharmacother. 2007; 8: 2799-809. Review

Horstink M, Tolosa E, Bonuccelli U, Deuschl G, Friedman A, Kanovsky P, Larsen JP, Lees A, Oertel W, Poewe W, Rascol O, Sampaio C; Review of the therapeutic management of Parkinson's disease. Report of a joint task force of the European Federation of Neurological Societies (EFNS) and the Movement Disorder Society-European Section (MDS-ES). Part II: late (complicated) Parkinson's disease. Eur J Neurol. 2006; 13: 1186-202. Review

Lew M. Overview of Parkinson's disease. Pharmacotherapy. 2007; 27 (12 Pt 2): 155S-160S. Review

Melamed E, Ziv I, Djaldetti R. Management of motor complications in advanced Parkinson's disease. Mov Disord. 2007; 22 Suppl 17: S379-84. Review

Nyholm D, Nilsson Remahl AI, Dizdar N, Constantinescu R, Holmberg B, Jansson R, Aquilonius SM, Askmark H. Duodenal levodopa infusion monotherapy vs oral polypharmacy in advanced Parkinson disease. Neurology. 2005; 64: 216-23

Nyholm D. The rationale for continuous dopaminergic stimulation in advanced Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord. 2007; 13 Suppl:S13-7. Review

Nyholm D. Enteral levodopa/carbidopa gel infusion for the treatment of motor fluctuations and dyskinesias in advanced Parkinson's disease. Expert Rev Neurother. 2006; 6: 1403-11. Review

Pahwa R, Koller WC, Trosch RM, Sherry JH; APO303 Study Investigators. Subcutaneous apomorphine in patients with advanced Parkinson's disease: a dose-escalation study with randomized, double-blind, placebo-controlled crossover evaluation of a single dose. J Neurol Sci. 2007; 258: 137-43

Poewe WH, Rascol O, Quinn N, Tolosa E, Oertel WH, Martignoni E, Rupp M, Boroojerdi B; SP 515 Investigators. Efficacy of pramipexole and transdermal rotigotine in advanced Parkinson's disease: a double-blind, double-dummy, randomised controlled trial. Lancet Neurol. 2007; 6: 513-20

The Entacapone to Tolcapone Switch Study Investigators. Entacapone to tolcapone switch: Multicenter double-blind, randomized, active-controlled trial in advanced Parkinson's disease. Mov Disord. 2007; 22: 14-9

Tse W. Optimizing pharmacotherapy: strategies to manage the wearing-off phenomenon. J Am Med Dir Assoc. 2006; 7 Suppl 2: 12-7. Review

Westin J, Nyholm D, Groth T, Dougherty MS, Yerramsetty PK, Palhagen SE. Outcome prediction of enteral levodopa/carbidopa infusion in advanced Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord. 2006; 12: 509-13

Wolters ECh. Deep brain stimulation and continuous dopaminergic stimulation in advanced Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord. 2007; 13: S18-23. Review

Yu H, Neimat JS. The treatment of movement disorders by deep brain stimulation. Neurotherapeutics. 2008; 5: 26-36. Review

LA MALATTIA DI PARKINSON: GLI EFFETTI COLLATERALI

Bhidayasiri R, Truong DD.
Motor complications in Parkinson's disease: clinical manifestations and management.
J Neurol Sci. 2008; 266: 204-15. Review

Bonvin C, Horvath J, Christe B, Landis T, Burkhard PR. Compulsive singing: another aspect of punding in Parkinson's disease. Ann Neurol. 2007; 62: 525-8

Ferreri F, Agbokou C, Gauthier S. Recognition and management of neuropsychiatric complications in Parkinson's disease. CMAJ. 2006; 175: 1545-52. Review

Hauser RA. Long-term care of Parkinson's disease. Strategies for managing "wearing off" symptom re-emergence and dyskinesias. Geriatrics. 2006; 61: 14-20. Review

Kessler A, Rezak M. Complications of dopaminergic therapy. Dis Mon. 2007; 53: 223-6. Review

Onofrj M, Thomas A, Bonanni L. New approaches to understanding hallucinations in Parkinson's disease: phenomenology and possible origins. Expert Rev Neurother. 2007; 7: 1731-50. Review

O'Sullivan SS, Evans AH, Lees AJ.
Punding in Parkinson's disease. Pract Neurol. 2007; 7: 397-9

Williams-Gray CH, Foltynie T, Lewis SJ, Barker RA. Cognitive deficits and psychosis in Parkinson's disease: a review of pathophysiology and therapeutic options. CNS Drugs. 2006; 20: 477-505. Review

Wolters ECh. PD-related psychosis: pathophysiology with therapeutical strategies. J Neural Transm Suppl. 2006; 71: 31-7. Review

Zesiewicz TA, Sullivan KL, Hauser RA. Levodopa-induced dyskinesia in Parkinson's disease: epidemiology, etiology, and treatment. Curr Neurol Neurosci Rep. 2007; 7: 302-10. Review

LA MALATTIA DI PARKINSON: LE COMORBILITÀ

Boeve BF. Parkinson-related dementias. Neurol Clin. 2007; 25: 761-81. Review

McKeith I. Dementia with Lewy bodies and Parkinson's disease with dementia: where two worlds collide. Pract Neurol. 2007; 7: 374-82. Review

Metzler-Baddeley C. A review of cognitive impairments in dementia with Lewy bodies relative to Alzheimer's disease and Parkinson's disease with dementia. Cortex. 2007; 43: 583-600. Review

Reijnders JS, Ehrt U, Weber WE, Aarsland D, Leentjens AF. A systematic review of prevalence studies of depression in Parkinson's disease. Mov Disord. 2008; 23: 183-9; quiz 313. Review

Richard IH. Depression and apathy in Parkinson's disease. Curr Neurol Neurosci Rep. 2007; 7: 295-301

DOMANDE SULLA MALATTIA DI PARKINSON

DOMANDE SULLA MALATTIA DI PARKINSON

COS'È LA MALATTIA DI PARKINSON?

La malattia (o morbo) di Parkinson è un disturbo neurologico progressivo ed è considerata come una delle neuropatologie più diffuse. Nella malattia di Parkinson la perdita di determinate cellule nervose dà origine ai principali sintomi caratteristici della malattia (tremore, rigidità muscolare e lentezza dei movimenti). Ogni persona affetta da Parkinson manifesta dei sintomi individuali. Per esempio, i tremori non si manifestano in tutti; in alcuni casi infatti il sintomo principale è rappresentato dalla rigidità. I farmaci oggi a nostra disposizione consentono di avere un sempre maggiore controllo della sintomatologia. La malattia di Parkinson è causata dalla distruzione nel cervello di cellule nervose deputate alla produzione di un neurotrasmettitore, la dopamina. La distruzione di queste cellule avviene naturalmente con l'invecchiamento, ma nei malati di Parkinson il processo è molto più veloce.

DA DOVE PRENDE IL NOME?

La malattia di Parkinson prende il nome dal medico londinese James Parkinson (1755-1824) che identificò i sintomi caratteristici della malattia in un'opera dal titolo "An essay on the shaking palsy" (Trattato sulla paralisi agitante).

QUAL È LA SUA CAUSA?

Le cause del Parkinson sono ancora ignote. Alcuni veleni, come per esempio le tossine della muffa o alcune droghe sintetiche, possono provocare il Parkinson. Inoltre sappiamo che alcuni geni, se danneggiati, possono indurre questa malattia. I sintomi parkinsoniani possono essere causati da lesioni estese a carico dell'encefalo.

È POSSIBILE PREVENIRE QUESTA MALATTIA?

Alcuni prodotti sembrano esercitare un effetto protettivo come il tè verde, il coenzima Q10, i pomodori, la caffeina e la nicotina. In aggiunta ai vari antiossidanti consigliati per le popolazioni ad alto rischio, altri antiossidanti sono il beta-carotene naturale, il d-a-tocoferilsuccinato, la vitamina C, il coenzima Q10, la NADH, l'N-acetilcisteina, lo zinco e il selenio.

QUANTO È DIFFUSA QUESTA MALATTIA?

Il Parkinson colpisce 1 persona su 100 oltre i 60 anni. L'età media di esordio è di 60 anni ma possono essere colpiti anche soggetti più giovani. Si stima che il Parkinson a esordio giovanile (prima dei 40 anni) riguardi il 5-10% delle persone affette da questa malattia.

CHI VIENE COLPITO?

La malattia di Parkinson colpisce donne e uomini in egual misura. Non conosce barriere di ordine sociale, etnico, economico o geografico. Per numero di casi è al secondo posto fra i disturbi neurodegenerativi, dopo la malattia di Alzheimer, con 1,2 milioni di persone affette nei cinque stati più grandi dell'Unione Europea. Per quanto si manifesti di solito dopo i 65 anni, il 15% dei soggetti diagnosticati ha meno di 50 anni.

QUALI SONO I SINTOMI?

La malattia di Parkinson è caratterizzata da quattro elementi principali:

- tremore di un arto a riposo
- entezza dei movimenti (bradicinesia)
- rigidità (aumento della resistenza ai movimenti passivi) del tronco o degli arti
- equilibrio precario (instabilità posturale)

Quando sono presenti almeno due di questi sintomi, e specialmente nel caso di una loro accentuazione su un lato del corpo, è possibile porre una diagnosi di Parkinson, a meno che non esistano caratteristiche atipiche che indichino una diagnosi alternativa. Le persone potrebbero rendersi conto che qualcosa non va per la prima volta quando notano un tremore in uno degli arti; si accorgono di muoversi più lentamente e di impiegare più tempo per compiere un'azione; oppure hanno momenti di rigidità e problemi di equilibrio. Inizialmente, i sintomi sono variabili e possono comprendere tremori, bradicinesia, rigidità e instabilità posturale. I sintomi iniziano solitamente su un solo lato del corpo e con il tempo si estendono all'altro lato.

L'espressione del viso muta e assume una certa fissità, diventando vacua e impassibile, oppure stralunata, a causa della ridotta frequenza di ammiccamento delle palpebre. Non sono infrequenti disturbi come il blocco dell'articolazione della spalla o l'andatura strascicata. Giacché questi sintomi appaiono gradualmente, le persone più anziane tendono ad attribuire questi mutamenti all'invecchiamento. Il tremore è spesso interpretato come la classica "tremarella", la bradicinesia è considerata un normale "rallentamento" dovuto all'età, la rigidità viene attribuita all'artrite. La postura curva, tipica del Parkinson, può essere attribuita all'età o all'osteoporosi. Sia nei soggetti più anziani che in quelli più giovani la decisione di consultare un medico può avvenire dopo un anno o più dalla comparsa dei primi sintomi.

All'inizio i sintomi sono lievi e di solito limitati a un solo lato del corpo. Il tremore a riposo è una delle principali caratteristiche della malattia di Parkinson ed è il sintomo che si presenta più comunemente, anche se può non manifestarsi affatto in alcune persone.

Tremore

Per quanto sia forse il sintomo meno invalidante, il tremore rappresenta spesso il sintomo più imbarazzante per i pazienti, che tendono a tenere la mano colpita in tasca o dietro la schiena, oppure la utilizzano per tenere qualcosa in modo da controllare il tremore. Tutto questo può rivelarsi più penoso da un punto di vista psicologico rispetto a qualsiasi limitazione fisica imposta dal sintomo. Con l'andar del tempo, questi sintomi iniziali peggiorano. Un lieve tremore comincia a diventare più fastidioso ed evidente. Può cominciare a essere difficile usare le posate oppure tenere in mano degli utensili con l'arto colpito.

Lentezza dei movimenti

La lentezza dei movimenti, o bradicinesia, diventa un problema rilevante e il sintomo più invalidante. La bradicinesia può interferire con le normali attività giornaliere; la persona può impiegare ore a vestirsi, farsi la barba o fare la doccia. La mobilità è compromessa e si comincia ad avere difficoltà a sedersi o ad alzarsi da una poltrona, entrare o uscire da un'auto, oppure rigirarsi nel letto. La deambulazione diventa più lenta e il corpo assume una postura incurvata, con la testa e le spalle chinate in avanti. La voce diventa flebile e monotona. Possono verificarsi delle cadute a causa di problemi di equilibrio. La grafia rimpicciolisce (micrografia) e diventa illeggibile. Si riducono i movimenti automatici, come quello di oscillare le braccia mentre si cammina.

Rigidità

La rigidità tipica del Parkinson è dovuta a un irrigidimento dei muscoli. Per valutare il grado di rigidità, il medico muove lentamente e dolcemente la parte del corpo rilassata esaminando l'eventuale resistenza al movimento.

Equilibrio precario

Chi soffre di Parkinson può presentare delle compromissioni della capacità di mantenere l'equilibrio e una postura eretta. Questo può portare a problemi di equilibrio (instabilità posturale) e a barcollare mentre si cammina, ci si volta o si sta semplicemente in piedi, oppure quando si eseguono atti come alzarsi da una sedia o chinarsi in avanti. L'esecuzione di uno qualsiasi di questi movimenti incerti può provocare delle cadute, che rappresentano la principale causa di lesioni per le persone affette da questa malattia.

Esistono molti accorgimenti pratici che possono aiutare a mantenere la stabilità e a prevenire le cadute, come ringhiere, bastoni da passeggio o deambulatori. Un fisioterapista potrà scegliere l'ausilio alla marcia più adatto al singolo soggetto.

I sintomi all'inizio possono essere limitati a un solo arto, ma di solito con il passare del tempo si estendono anche all'arto omolaterale per finire poi con il coinvolgere entrambi i lati del corpo. In genere si tratta di una progressione graduale, la cui velocità tuttavia varia a seconda dei soggetti. In caso di progressione dei sintomi, è importante che il paziente parli con il medico in modo da stabilire una terapia ottimale. L'obiettivo della terapia non è quello di abolire i sintomi, quanto piuttosto quello di aiutare il paziente a controllarli, a rimanere autosufficiente e ad adottare i cambiamenti appropriati in una malattia cronica. Di Parkinson non si può guarire, ma controllandone i sintomi si può riuscire a ridurre lo stato di invalidità.

Le persone sono consapevoli della natura progressiva di questa malattia e questo può diventare fonte di notevole ansia. Non è infrequente infatti che queste persone controllino in modo ossessivo sé stesse e i propri sintomi, facciano confronti con altri pazienti parkinsoniani che possono aver conosciuto (lunghezza della diagnosi, gravità dei sintomi ecc.) ed evitino situazioni come frequentare dei gruppi di sostegno, dove potrebbero incontrare persone che stanno peggio di loro. Le preoccupazioni più comuni riguardano la progressione della malattia e la capacità di continuare a lavorare.

QUAL È LA CAUSA DEI SINTOMI?

I sintomi sono provocati dalla distruzione nel cervello di particolari cellule nervose che contengono dopamina. La dopamina è uno dei molti neurotrasmettitori necessari per la comunicazione fra le cellule nervose ed è prodotta dai neuroni che si trovano nella parte centrale e profonda del cervello. Il cervello si serve continuamente della dopamina per controllare i segnali nervosi, che a loro volta controllano i movimenti del corpo. La dopamina, come altri neurotrasmettitori, viene prodotta e utilizzata (distrutta) ininterrottamente.
Nella malattia di Parkinson si ha un arresto della produzione di dopamina, mentre il suo utilizzo e la sua distruzione rimangono invariati. Questo causa un deficit di dopamina e un conseguente deterioramento del controllo dei movimenti da parte dell'organismo.

IL PARKINSON È EREDITARIO?

No, di solito il Parkinson non è ereditario, anche se a quanto pare esiste una forma ereditaria della malattia in alcune famiglie. Anche negli studi eseguiti sui gemelli omozigoti (identici), la maggior parte dei dati indica che la causa di questa malattia è da ricercarsi altrove.
È probabile che esistano diversi geni che predispongono un individuo ad ammalarsi di Parkinson, ma non si escludono fattori ambientali.

IL PARKINSON PUÒ COMPROMETTERE LA SALUTE MENTALE?

È possibile che il Parkinson coinvolga la salute mentale. La documentazione esistente indica che gli stessi farmaci usati per il trattamento del Parkinson o la progressione stessa della malattia possono essere causa di:

- depressione
- allucinazioni
- ansia
- disturbi da panico
- comportamenti ossessivo-compulsivi e di dipendenza
- deficit cognitivi
- stati di confusione e psicosi con deliri paranoidi che richiedono il ricovero ospedaliero.

IL PARKINSON È UNA MALATTIA MORTALE?

No, la gente non muore di Parkinson, piuttosto muore con il Parkinson. Sono le complicanze della malattia che portano alla morte, per esempio la polmonite da aspirazione dovuta alla difficoltà di deglutire. Il Parkinson di per sé stesso non è una causa diretta di morte. Con le terapie attualmente disponibili, l'aspettativa di vita di una persona affetta da questa malattia è abbastanza normale e nessuno dei farmaci utilizzati hanno effetti collaterali tanto gravi da provocare la morte.

Tuttavia, occasionalmente, le condizioni generali fisiche e mentali delle persone gravemente incapacitate (di solito coloro che soffrono della malattia da molti anni) possono causare o aggravare altre malattie, contribuendo così indirettamente al decesso.

COME SI DIAGNOSTICA LA MALATTIA DI PARKINSON?

Diagnosticare la malattia di Parkinson può rivelarsi un'impresa difficile. Il Parkinson non può essere confermato da una radiografia né da un esame del sangue. Il medico giunge a questa diagnosi solo dopo un esame molto accurato. È possibile eseguire delle analisi del sangue o degli esami al cervello come la risonanza magnetica per escludere altre condizioni che presentano sintomi simili. Chi sospetta di avere il Parkinson dovrebbe consultare un neurologo specializzato in questa malattia. Uno dei principali problemi nella gestione del Parkinson è proprio la difficoltà di eseguire una diagnosi differenziale.

QUALI SONO I TRATTAMENTI DISPONIBILI?

Chi è affetto dal Parkinson molto probabilmente avrà bisogno di assumere farmaci per il resto della sua vita. La terapia farmacologica continua è uno degli assi portanti del trattamento di questa malattia, i cui sintomi oggigiorno possono essere alleviati in modo molto efficace.

Attraverso i farmaci si controlla il deficit di dopamina nel cervello. Negli stadi iniziali della malattia è possibile utilizzare un solo farmaco o una combinazione di farmaci diversi. La terapia medica viene avviata con dosi basse che vengono aumentate gradualmente. Questo trattamento farmacologico è sempre personalizzato e può variare notevolmente da un paziente all'altro. Dopo un certo periodo di tempo questi farmaci possono anche causare degli effetti collaterali. Per questo motivo, la terapia medica delle persone con il Parkinson richiede un controllo costante da parte di un medico che abbia una buona conoscenza della malattia.

QUANTO È IMPORTANTE INIZIARE SUBITO IL TRATTAMENTO UNA VOLTA POSTA LA DIAGNOSI?

Il prof. Stocchi ritiene che il trattamento vada iniziato il più presto possibile e protratto per l'intero decorso della malattia. Rallentando la progressione della malattia, è possibile mantenere in questi pazienti una qualità di vita soddisfacente più a lungo.

QUALI SONO I FARMACI PIÙ COMUNI?

Levodopa

La levodopa è il caposaldo del trattamento farmacologico per la malattia di Parkinson. Chiamata anche L-dopa, questa sostanza è un aminoacido presente naturalmente nell'organismo e anche, in piccolissime quantità, in alcuni vegetali. Il suo nome deriva dall'abbreviazione inglese del nome completo (diidrossi-L-fenilalanina). I nomi dei farmaci contenenti levodopa sono: Madopar, Madopar depot, Madopar Quick, Madopar Quick Mite, Sinemet, Sinemet depot e Stalevo; durante le fasi più avanzate della malattia, la levodopa viene utilizzata per infusione nel farmaco Duodopa. La levodopa è molto efficace contro i sintomi della malattia di Parkinson. È un precursore della dopamina ma viene utilizzata al suo posto in quanto la dopamina non può arrivare direttamente al cervello. Il farmaco viene somministrato inizialmente a basse dosi, che vengono progressivamente aumentate fino a ottenere il massimo risultato nel controllo dei sintomi individuali. La levodopa comincia a fare effetto dopo qualche settimana, ma talvolta possono essere necessari diversi mesi prima che si raggiunga il massimo beneficio.

L'assorbimento e il trasporto della levodopa nel sangue possono venire ostacolati dagli aminoacidi presenti nelle proteine assunte con gli alimenti. Per ottenere il massimo risultato possibile quindi la levodopa deve essere assunta circa 30 minuti prima di mangiare cibi proteici come carne, pesce, formaggio, latte, uova ecc. La levodopa viene assorbita nella parte superiore dell'intestino tenue e quindi la sua azione dipende anche dallo svuotamento gastrico.

Agonisti della dopamina

Queste sostanze riescono ad arrivare al cervello e imitano gli effetti della dopamina a livello dei recettori dopaminergici. Prodotti farmaceutici come Cabaser (cabergolina), Parlodel (bromocriptina), Requip (ropinirolo), Mirapexin (pramipexolo) e l'apomorfina (somministrata per iniezione o infusione) sono tutti agonisti della dopamina. Inoltre un agonista della dopamina, la rotigotina, è attualmente disponibile sotto forma di cerotti da applicare sulla pelle (Neupro). Gli agonisti della dopamina possono essere utilizzati da soli o in combinazione con la levodopa. Spesso contribuiscono ad alleviare efficacemente i sintomi, particolarmente il tremore. Inoltre sembra che gli agonisti della dopamina esercitino un effetto antidepressivo.

Attivatori della dopamina

La durata d'azione della levodopa è relativamente breve. Per questo si utilizzano altri farmaci che ne facilitano e ne prolungano l'effetto. Sia all'esterno che all'interno del cervello sono presenti degli enzimi che scindono la dopamina in sostanze inutili per il trattamento del Parkinson.

Uno di questi enzimi è la catecol-O-metiltransferasi, o COMT. Se si blocca questo enzima, l'azione della levodopa dura più a lungo e le oscillazioni giornaliere del livello di dopamina nel cervello vengono ridotte. Attualmente sono disponibili due farmaci inibitori della COMT: l'entacapone (Comtess) e il tolcapone (Tasmar). Queste sostanze alleviano i sintomi solo se somministrate in combinazione con la levodopa. Entrambe devono quindi essere assunte insieme al farmaco a base di levodopa.

Nel cervello la dopamina viene scomposta anche da un altro enzima, la monoaminossidasi di tipo B (MAO-B). Gli inibitori di questo enzima, come la selegilina (Eldepryl, Selegilina), aumentano il livello di dopamina e consentono di ridurre i sintomi della malattia, anche se non in modo altrettanto efficace della levodopa o degli agonisti dopaminergici. Eldepryl ha anche un certo effetto antidepressivo. Alcuni dati della ricerca indicano che Eldepryl, che di solito viene assunto una volta al giorno, la mattina a stomaco pieno, potrebbe rallentare la progressione della malattia di Parkinson. Il farmaco più recente appartenente a questa classe è la rasagilina (Azilect). Di recente è stato dimostrato che un inizio precoce del trattamento con rasagilina potrebbe contribuire a rallentare la progressione della malattia di Parkinson, oltre a ridurne la sintomatologia.

Nella terapia iniziale è possibile utilizzare anche il Symmetrel (amantadina), soprattutto nelle persone più anziane oppure per potenziare l'effetto della levodopa. L'amantadina è in realtà un farmaco antivirale che può comunque risultare efficace nel Parkinson aumentando il rilascio di dopamina da parte delle cellule deputate.

È IMPORTANTE COME SI INIZIA UNA TERAPIA ANTIPARKINSON?

Oggi sappiamo che le complicanze motorie non sono tanto un riflesso delle proprietà intrinseche della levodopa ma piuttosto sono collegate al modo in cui questa sostanza viene somministrata.

Dati emersi da studi clinici e preclinici indicano che la stimolazione pulsatile dei recettori dopaminergici striatali è un fattore chiave nello sviluppo delle complicanze motorie associate alla levodopa. Pertanto si ritiene che dare fin dall'inizio una stimolazione dopaminergica continua a un paziente che inizia una terapia antiparkinson possa prevenire l'innesco di discinesie e di fluttuazioni motorie.

La terapia cronica con levodopa nelle persone affette dalla malattia di Parkinson di frequente porta allo sviluppo di complicanze motorie, come le discinesie e le fluttuazioni motorie, che sono associate alla stimolazione episodica dei recettori dopaminergici indotta da dosi orali intermittenti di levodopa.

PERCHÉ NELLE FORME AVANZATE DI PARKINSON È MEGLIO SOMMINISTRARE I FARMACI PER INFUSIONE PIUTTOSTO CHE PER VIA ORALE?

Nei pazienti parkinsoniani in fase avanzata, che già soffrono di complicanze motorie, si ritiene che fornire una stimolazione più continua possa invertire lo sviluppo di tali complicanze e consentire quindi ai soggetti di godere più stabilmente dei benefici della terapia.

Secondo il prof. Per Odin di Bremerhaven la stimolazione dopaminergica continua (CDS, Continuous Dopaminergic Stimulation) è una strategia terapeutica formulata allo scopo di evitare o ridurre le complicanze motorie della levoterapia a lungo termine, le fluttuazioni motorie e la discinesia. La CDS raggiunge questo scopo prevenendo o invertendo il processo di sensibilizzazione indotto dalla stimolazione dopaminergica pulsatile. L'ipotesi della CDS è a sua volta basata su diverse altre ipotesi: innanzitutto, la stimolazione dopaminergica tonica è un processo fisiologico; in secondo luogo, la sensibilizzazione è un processo indesiderato che deve essere invertito; terzo, è possibile indurre simultaneamente la riduzione dei periodi "off" e delle discinesie; infine, esistono degli studi clinici che suffragano l'ipotesi della CDS.

La pompa per infusione è uno strumento ottimo da utilizzare nei malati parkinsoniani in fase avanzata, ma anche moderata, per aiutarli a ottenere una risposta plasmatica più graduata e una stimolazione più continua a livello del sito dei recettori post-sinaptici.

Il profilo plasmatico indotto dall'infusione è sempre superiore a quello della terapia orale, ma nel corso della giornata i momenti in cui si hanno concentrazioni minime sono minori.

Gli studi farmacocinetici indicano che la chiave della CDS potrebbe essere l'eliminazione delle concentrazioni minime, piuttosto che l'erogazione di una concentrazione costante di farmaco. Elevate concentrazioni di levodopa potrebbero non costituire un problema se si evitano livelli minimi troppo bassi.

LA CHIRURGIA NEL PARKINSON PUÒ ESSERE EFFICACE?

L'intervento chirurgico può alleviare i sintomi del Parkinson ma non è una cura. Dati i rischi associati alla chirurgia cerebrale, di solito questo intervento non è preso in considerazione a meno che tutti i farmaci indicati e provati non si siano rivelati inefficaci. Quando si prende in considerazione l'idea di sottoporsi all'intervento chirurgico, è importante consultare sia un neurologo che un neurochirurgo specializzato nel trattamento della malattia di Parkinson.

La stimolazione cerebrale profonda (DBS, Deep Brain Stimulation) è uno dei trattamenti che prevedono l'impianto chirurgico di un dispositivo medico chiamato pacemaker cerebrale, il quale manda impulsi elettrici in parti specifiche del cervello. Questa procedura chirurgica viene utilizzata per trattare il tremore essenziale grave e i sintomi di tremore, rigidità e bradicinesia associati al Parkinson, nonché la distonia primaria e altre condizioni.

È OPPORTUNO SEGUIRE QUALCHE DIETA?

In genere la peristalsi intestinale negli individui affetti da Parkinson è più debole e più lenta. Lo svuotamento dello stomaco può avvenire meno frequentemente. L'azione della levodopa, che viene assorbita nella parte superiore dell'intestino tenue, dipende sia dallo svuotamento gastrico che dall'assenza di aminoacidi concorrenti derivati dalla digestione di alimenti altamente proteici presenti nello stomaco. È quindi consigliabile assumere i farmaci, in particolare la levodopa, circa 30 minuti prima dei pasti. Alcuni pazienti preferiscono mangiare alimenti più ricchi di proteine la sera. La cosa più importante comunque è seguire una dieta nutriente, variata, equilibrata e ricca di fibre. Una buona idea è quella di chiedere consigli a un dietologo.

ESISTONO DEI CONSIGLI PRATICI UTILI A CHI SOFFRE DI PARKINSON?

L'esercizio fisico e l'allentamento mentale fanno bene alle persone affette dalla malattia di Parkinson. È importante che questa gente rompa l'isolamento, per esempio impegnandosi nel lavoro e nelle attività sociali. Anche coltivare interessi "sani" fa bene.

È anche importante che una persona con il Parkinson si tenga occupata il più possibile. È necessario mantenersi attivi, dal punto di vista sia fisico che mentale, nei limiti delle proprie possibilità.

Alcuni consigli:

- "Non permettere mai a nessuno di fare qualcosa per me che io non sia in grado di fare da solo". Il motivo di questo motto è semplice: più a lungo ci si sforza di fare tutto il possibile, più a lungo si sarà capaci di farlo!
- Impegnarsi e cercare di aiutare qualcuno ogni giorno. In questo modo ci si mantiene occupati, evitando di concentrarsi troppo sui propri problemi.
- Rendersi conto che per fare qualsiasi qualcosa è necessario impiegare più tempo. Imparare a essere pazienti con sé stessi e con gli altri.

CI SONO RICERCHE IN CORSO SULLA MALATTIA DI PARKINSON?

Negli ultimi 25 anni abbiamo assistito a una rapida evoluzione delle terapie antiparkinson; ricerche farmacologiche sono tuttora in corso in varie parti del mondo. Al momento sono in fase di sviluppo e di sperimentazione parecchi nuovi farmaci contro questa malattia, che saranno forse utilizzati nel prossimo futuro.

Si stanno mettendo a punto anche nuove metodiche chirurgiche e terapie geniche. Le possibilità di trattare la malattia di Parkinson diventeranno quindi sempre più efficaci con l'andar del tempo.

QUAL È IL RUOLO DELL'EPDA?

L'EPDA (European Parkinson's Disease Association) è un'organizzazione senza scopo di lucro e priva di affiliazioni politiche e religiose che si occupa della salute e del benessere dei pazienti affetti dalla malattia di Parkinson, delle loro famiglie e delle persone che li assistono.

Fondata nel giugno del 1992 a Monaco di Baviera da nove membri rappresentanti di altrettante organizzazioni europee di pazienti parkinsoniani, l'EPDA vanta attualmente 43 organizzazioni provenienti da tutta Europa.

L'EPDA è un forum importante per stabilire dei contatti. Incoraggiando il dialogo costruttivo fra le organizzazioni di pazienti e di neurologi di tutto il mondo e l'industria farmaceutica si riesce a mettere a punto dei progetti di ricerca incentrati sui problemi relativi alla qualità di vita e a organizzare conferenze per gruppi multidisciplinari e persone parkinsoniane di tutte le età.

Dichiarazione di intenti

Alleviare l'esistenza dei pazienti affetti dalla malattia di Parkinson, delle loro famiglie e delle persone che li assistono promuovendo un dialogo costruttivo fra scienza e società e incoraggiando e sostenendo lo sviluppo di organizzazioni nazionali che si occupino del Parkinson.

Obiettivi

Consentire a coloro che sono affetti dalla malattia di Parkinson e alle persone che li assistono di ottenere la migliore qualità di vita possibile. A tale scopo, l'EPDA:

- fornisce l'accesso alle migliori pratiche;
- promuove una scelta informata e la comprensione e cooperazione internazionale fra le varie organizzazioni che si occupano di Parkinson;
- sostiene appropriate iniziative di ricerca;
- sostiene le organizzazioni nazionali che si occupano di Parkinson e incoraggia l'interazione fra comunità scientifiche e comunità dei pazienti alla ricerca di una migliore comprensione.

Ulteriori informazioni

Per sapere di più sull'organizzazione e su programmi di lavoro, attività, eventi, progetti, pubblicazioni, notizie e informazioni sul Parkinson, visitate il sito web dell'EPDA www.epda.eu.com o contattateci all'indirizzo info@epda.eu.com

DI COSA SI OCCUPANO LE ORGANIZZAZIONI NAZIONALI?

Le organizzazioni nazionali portano avanti numerose attività. Sensibilizzano l'opinione pubblica nei confronti della malattia, rompono l'isolamento dei loro membri, organizzano diverse attività e forniscono informazioni. Alcune conducono dei sondaggi e fanno opera di pressione presso i governi. Una parte notevole del lavoro è dedicata all'assistenza e al supporto dei pazienti.

Per ulteriori informazioni sulle organizzazioni nazionali
visitate i collegamenti presenti sul sito web dell'EPDA:
www.epda.eu.com/members
www.epda.eu.com/internationalPDOrgs

ALCUNE PERSONE FAMOSE AFFETTE DALLA MALATTIA DI PARKINSON

- Muhammad Ali (1942-), pugile americano, una delle persone più celebri del mondo
- Papa Giovanni Paolo II (1920-2005), a cui vennero diagnosticati i primi sintomi all'inizio del 1991.
- Michael J. Fox (1961-), star cinematografica e televisiva, che ha ammesso di avere il Parkinson il 26 novembre 1998, dopo sette anni di malattia.
- Janet Reno (1938-), ex ministro della giustizia USA, di origini danesi, ha annunciato di essere malata di Parkinson nel novembre del 1995.
- Billy Graham (1918-), pastore evangelico, affetto da Parkinson dal 1992, si è ritirato dalle sue crociate evangeliche nel 2000.
- Salvador Dalí (1904-1989), pittore surrealista spagnolo, vissuto prevalentemente negli Stati Uniti dal 1940 in poi.
- Deborah Kerr (1921-2007), attrice cinematografica inglese e vincitrice di un premio Oscar nel 1993; il Parkinson le fu diagnosticato negli ultimi anni della sua vita.

COME POSSO FARE PER TROVARE FACILMENTE ALTRE INFORMAZIONI SULLA MALATTIA DI PARKINSON?

Se volete avere altre informazioni, visitate questi siti:

- Il sito principale dell'EPDA: www.epda.eu.com
- Rewrite Tomorrow: www.epda.eu.com/en/parkinsons/in-depth/
- Strategie di Coping: www.epda.eu.com/copingstrategies
- Informazioni Farmacologiche e Chirurgiche: www.epda.eu.com/medinfo
- Partner e Sponsor dell'EPDA: www.epda.eu.com/partners

DICHIARAZIONE A TUTELA DEI MARCHI COMMERCIALI

Tutti i nomi di prodotti/società sono marchi registrati di proprietà dei rispettivi titolari o di società affiliate. Con la presente pubblicazione non si intende rivendicare alcuna titolarità sui marchi commerciali menzionati.

- Apo-go® and Apo-go Pen® sono marchi registrati di Britannia Pharmaceuticals.
- Azilect® è un marchio registrato di Teva Pharmaceuticals Limited.
- Cabaser® è un marchio registrato di Pharmacia.
- Comtess®, Parlodel® and Stalevo® sono marchi registrati di Novartis Pharmaceuticals Corporation.
- Duodopa® è un marchio registrato di Abbott Products Operations AG ("APO").
- Eldepryl® è un marchio registrato di Orion Corporation Orion Pharma.
- Madopar® è un marchio registrato di Hoffmann-La Roche Limited.
- Mirapexin® è un marchio registrato di Boehringer Ingelheim.
- Neupro® è un marchio registrato di Schwarz Pharma AG.
- Requip® è un marchio registrato di GlaxoSmithKline.
- Sinemet® and Sinemet CR® sono marchi registrati di Merck & Co., Inc.
- Symmetrel® è un marchio registrato di Alliance Pharmaceuticals Limited.
- Tasmar® è un marchio registrato di Valeant Pharmaceuticals Limited.

Tutti gli altri marchi commerciali sono riconosciuti.

Copyright © 2011 European Parkinson's Disease Association (EPDA). Tutti i diritti riservati

L'EPDA con la presente concede il permesso per l'uso non commerciale della presente pubblicazione completa o in parte tale e quale, con il dovuto ringraziamento a Vivere con il Parkinson ed EPDA. Il permesso viene concesso anche per la distribuzione per via elettronica o tramite link alla versione della presente pubblicazione nel file pdf inalterato Adobe® acrobat disponibile nel sito Web EPDA (www.epda.eu.com/en/parkinsons/life-with-parkinsons/).

Non si concede il permesso per lavori derivati in qualsiasi forma, per la riproduzione in stampa o l'inclusione all'interno di qualsiasi lavoro commerciale, senza previo permesso per iscritto dell'EPDA.

RINGRAZIAMENTI

L'EPDA intende esprimere i suoi ringraziamenti ai soggetti sottoelencati per la collaborazione e il sostegno offerti allo scopo di aiutare a sensibilizzare l'opinione pubblica sull'impatto che la malattia di Parkinson ha sulla qualità della vita:

- Abbott Products Operations AG
- Animech AB
- Association of Physiotherapists in PD Europe (APPDE)
- The Cure Parkinson's Trust (CTP)
- European Federation of Neurological Associations (EFNA)
- European Federation of Neurological Societies (EFNS)
- GlaxoSmithKline (GSK)
- H. Lundbeck A/S
- Medtronic Foundation
- Merck Serono
- National Tremor Foundation (UK)
- Teva Pharmaceuticals Industries Ltd
- Tonic Life Communications
- World Federation of Neurology (WFN)
- World Federation of Neurology (WFN)

IMPAGINAZIONE

LanguageFlow Ltd, UK

FOTOGRAFIA

Qiu Yang, Amsterdam, The Netherlands
Animech AB (fotogrammi), Uppsala, Sweden

TRADUZIONE

Finanziata da un educational grant erogato da H.Lundbeck A/S Teva Pharmaceuticals Industries Limited.

UN RINGRAZIAMENTO SPECIALE A

Tutte le persone che hanno dato il loro contributo raccontando le loro storie personali

Prima edizione pubblicata nell'agosto 2008
Seconda edizione rivista nel febbraio 2009
Terza edizione rivista nel gennaio del 2011

www.epda.eu.com

Per ulteriori informazioni sul lavoro dell'EPDA scrivete a: info@epda.eu.com

EPDA è un'organizzazione non politica, non religiosa e non profit che sostiene la salute e il benessere delle persone con Parkinson e delle loro famiglie e carers.

L'associazione è un'organizzazione senza scopo di lucro registrata a Bruxelles (Numero dell'associazione: 8727/2000, No TVA o numero dell'azienda: 465299201) e disciplinata dalla legge belga del 25 ottobre 1919, modificata dalla legge del 6 dicembre 1954.

EPDA
European Parkinson's Disease Association

DUO/2011/C3/20

EPDA
European Parkinson's Disease Association