

"IL NUOVO PARKO" FEBBRAIO 2022 n°172

Newsletter dell'Associazione

PARKINSONIANI

Associati Mestre Venezia ODV

info@parkinsonianiassociati.it - www.parkinsonianiassociati.it cell. 3480377034

C/C postale n. 71061295 1 - **IBAN IT73G0760102000000071061295** intestato a "Parkinsoniani Associati Mestre Venezia ODV" c/o Antonino Marra Via Monte Presanella 30174 Mestre Venezia (sede legale) **Codice Fiscale** 90120640272

Il Nuovo ParkO – Poste Italiane SPA Sped. in Abbon. Post.- DL 353/2003 (conv.inL 27/02/2004 n. 46) art 1 comma 2-3 CNS VE – Editore: Associazione "Parkinsoniani Associati Mestre Venezia provincia onlus" iscr. Tribunale Ve n. 7 del 08/03/2008 direttore resp.: Francesca Bellemo – stampato in proprio c/o Antonino Marra Via Monte Presanella 1 30174 Mestre Venezia.



Mestre

sede operativa

Via Brenta Vecchia 41

30172 Mestre – Ve

Cell. 3480377034

Solo su appuntamento

Sportelli

Ospedale dell'Angelo

Via Paccagnella 11

2° mercoledì del mese

Ore 14.00/16.00 (sospeso causa Covid)

Mirano (Sportello)

Ospedale Ambulat. Neurologia

1° giovedì del mese

ore 15.00/17.00 (sospeso causa Covid)

Editoriale

Raramente, oserei dire mai prima d'ora, la nostra newsletter è scesa in campo per appoggiare o meno scelte politiche di una o l'altra sponda. Questa volta no!

Questa volta siamo chiamati ad esprimere un civile dissenso ed invitare chi ci governa in seno alla nostra città, di intervenire per fermare un trasferimento incomprensibile.

Si tratta del **Centro Medico Legale INPS** (adibito anche alle visite per l'accertamento dell'invalidità civile) che da via Fogazzaro a Mestre è in previsione del trasloco in Centro storico di Venezia, presso la sede INPS vicino a Piazzale Roma! Tale scelta, a dire della dirigenza INPS, viene obbligata dal costo di affitto dei locali di Mestre definito insostenibile. L'opposizione del Consiglio di Municipalità di Mestre Carpenedo ha avanzato un Ordine del Giorno con il quale invitava i rappresentanti della Amministrazione Comunale, delle Associazioni e dell'INPS a mettersi attorno ad un tavolo tecnico per individuare una soluzione. La proposta è stata bocciata dalla maggioranza.



Lo stupore non ha limiti e la rassegnazione nemmeno.

Invitiamo i soci a verificare quanto scritto tramite you tube nella pagina del Consiglio di Municipalità del 7 febbraio 2022 ma soprattutto conservare nella memoria per il prossimo futuro...



Da più parti ci vengono poste domande e quesiti dai più semplici ai più complessi, per cui dedichiamo questo numero di "Il Nuovo ParkO" a tutti coloro che ci rivolgono queste domande talvolta sottovoce nella paura di sembrare banali o fuori luogo. E' un numero speciale



dedicato ai molti quesiti con delle risposte che speriamo esaustive.

Cos' è la Malattia di Parkinson (MdP)

In realtà la MdP come entità unica non esiste, esistono le MdP che sono di tantissimi tipi, un po' come sono gli esseri umani in giro per il mondo, diversi gli uni dagli altri.

Essendo quindi ogni paziente diverso dall'altro ecco che nasce la necessità di individuare terapie personalizzate che basino la propria strategia terapeutica sulle caratteristiche del paziente. Vi è infatti una grande variabilità nell'evoluzione della malattia e nel grado di disabilità dei pazienti. La cura per un paziente con MdP non consiste quindi nel prescrivere semplicemente dei farmaci ma deve tenere conto delle esigenze che la persona, nel suo insieme, esprime.

La MdP è pertanto "ben curata" se viene considerata una malattia sistemica.



Malattia di Parkinson tra i fattori di rischio

Le ultime ipotesi sulle cause della malattia sono di due tipi: ambientali e genetiche.

Studi epidemiologici hanno dimostrato che l'esposizione a

fattori quali pesticidi e metalli pesanti aumenta il rischio di sviluppare la malattia. Ma anche la tesi di un difetto genetico sta ottenendo maggiori evidenze: nel 20% dei pazienti con precedenti di Parkinson in famiglia è stato identificato il gene difettoso.

Un importante sistema deposto alla decotossicazione e alla pulizia dei metabolici neurotossici è quello della Ubiquitina-Proteasomi, che pulisce il cervello dalle proteine e le ricicla in aminoacidi riutilizzabili.

Se questo sistema si inceppa o funziona male, come sembra succedere nel Parkinson, le proteine tossiche possono accumularsi bloccando il corretto funzionamento delle cellule dopaminergiche.



I vantaggi di una diagnosi precoce: disturbi non motori

Per avere una diagnosi di MdP quanto più precoce è molto importante che i pazienti riferiscano al proprio medico di medicina generale tutti quei sintomi apparentemente non riconducibili alla MdP come, ad esempio, il deficit olfattivo, la depressione, i dolori delle grosse articolazioni, i disturbi del sonno, la stipsi, l'ipotensione ortostatica, i disturbi urinari.

Si tratta infatti di sintomi non motori che possono aiutare a identificare soggetti a rischio di sviluppare la malattia con anticipo di 10/12 anni.

In questo modo si potrebbe iniziare un trattamento sintomatico o neuroprotettivo nella fase premotoria della malattia che, anche se non fosse risolutivo, potrebbe cambiare il decorso della malattia, rallentandone la progressione.



La MdP

E' una malattia neurodegenerativa causata dalla progressiva morte delle cellule nervose (neuroni) situate nella substantia nigra, una piccola zona del cervello che, attraverso il neurotrasmettitore di dopamina, controlla i movimenti di tutto il corpo.

Chi ha la MdP, proprio per la progressiva morte dei neuroni, produce sempre meno dopamina, perdendo il controllo del suo corpo. Arrivano così tremori, rigidità, lentezza dei movimenti.

E' stato dimostrato che i sintomi iniziano a manifestarsi dopo la perdita di circa il 50/60% dei neuroni dopaminergici.

Osservare le proprie sensazioni in un diario

Attraverso l'osservazione è possibile monitorare nel lungo periodo stati emotivi e fisici ricorrenti annotandoli ogni giorno, in maniera costante, in un diario.

La persona ne diventa consapevole e, quando compaiono, è in grado di gestirli al meglio.

Il malato di Parkinson può, ad es., valutare nelle varie ore della giornata le proprie limitazioni motorie e gli aspetti emozionali (l'efficacia dei farmaci, i problemi di equilibrio, il freezing, la depressione ...), ma anche le situazioni positive (svolgere attività piacevoli, sentirsi bene ...).

Evitare le cadute

Le cadute sono abbastanza frequenti nella MdP. In genere aumentano intorno al 10° anno di malattia, mentre all'esordio sono rare.

Ecco alcuni consigli per evitare le cadute:

- quando si cammina calza scarpe buone e robuste, evita le suole di para, usa un bastone per aiutarti nel cammino e tienilo vicino al letto per quando ti alzi ...

□ in casa: sbarazzati di tutti i tappeti, è facile inciampare. Sistema i mobili in modo che non siano di intralcio al cammino. Illumina bene la tua casa,

specialmente i gradini. Non dare la cera ai pavimenti. Installa dei corrimano sulle scale.

- In bagno: usa recipienti di carta o di plastica, non di vetro. Fai attenzione agli schizzi di acqua sul pavimento. Nel vano doccia usa una sedia o uno sgabello. Usa dei tappetini antiscivolo nel vano doccia o nella vasca.

La triade nei sintomi classici della MdP

- Bradicinesia, definita come riduzione della mobilità autonoma e volontaria, senza riduzione della forza muscolare;
- Rigidità, sovente asimmetrica, di tipo plastico, per cui cercando di muovere un arto di un soggetto con MdP si ha la sensazione di piegare un "tubo di piombo" o di modellare la cera;
- Tremore a riposo: a 4-6 cicli per secondo, che si differenzia per il tremore intenzionale (durante il movimento) tipico delle malattie cerebellari.

Il tremore esordisce nelle porzioni distali degli arti, per cui il soggetto sembra contare le monete.

Le regole di igiene del sonno

1. La stanza in cui si dorme non dovrebbe contenere altro che l'essenziale per dormire. E' da sconsigliare il televisore, il computer, scrivanie.

2. La stanza in cui si dorme deve essere sufficientemente buia, silenziosa e di temperatura adeguata (evitare l'eccesso di caldo o di freddo).

3. Evitare di assumere, in particolare nelle ore serali, bevande a base di caffeina e simili (caffè, tè, coca cola e cioccolata).

4. Evitare di assumere nelle ore serali bevande alcoliche.

5. Evitare pasti serali ipercalorici o comunque abbondanti e ad alto contenuto di proteine (carne, pesce).

6. Evitare il fumo di tabacco nelle ore serali.

7. Evitare sonnellini diurni, eccetto un breve sonnello postprandiale.

8. Evitare nelle ore prima di coricarsi l'esercizio fisico di media-alta intensità. L'esercizio fisico è invece auspicabile nel tardo pomeriggio.

9. Il bagno caldo serale non dovrebbe essere fatto nell'immediatezza di coricarsi ma a distanza di 1-2 ore.

10. Evitare nelle ore prima di coricarsi di impegnarsi in attività che risultano particolarmente coinvolgenti sul piano mentale e/o emotivo (studio, lavoro al computer, videogiochi ...).

11. Cercare di coricarsi alla sera e alzarsi al mattino in orari regolari e costanti e quanto più possibile consoni alla propria



tendenza naturale al sonno.

12. Non protrarre eccessivamente il tempo trascorso a letto di notte, anticipando l'ora di coricarsi e/o posticipando l'ora di alzarsi al mattino.

Secchezza oculare



Il problema della secchezza oculare preoccupa

molte persone e le cause sono molteplici.

I pazienti parkinsoniani ne sono colpiti abbastanza spesso. Da un lato la composizione del loro liquido lacrimale non è ottimale e dall'altro si presume che la malattia interferisca con il ritmo del battito delle palpebre. I malati battono meno spesso le palpebre e il film lacrimale che copre l'occhio si disidrata. Ciò può provocare bruciore agli occhi, una congiuntivite o una lacrimazione incontrollata. In questo caso, è bene fare ricorso alle "lacrime artificiali" sotto forma di gocce per gli occhi. Tra l'altro, è molto importante utilizzare gocce senza conservanti: questi ultimi possono provocare reazioni allergiche e pertanto non sono adatte per un uso regolare.

Le cure palliative

Cosa significa palliativo ? Attorno a questo termine sembra esserci ancora della confusione dovuta in primis all'aggettivo "palliativo".

In effetti, in italiano esso ha un'accezione negativa ed è usato per riferirsi a qualcosa di inutile o inefficace.

Per capire il corretto significato da dare al termine "palliativo" bisogna ritornare alla sua radice etimologica: dal latino tardo "palliare" che significa coprire con il "palio", il mantello greco portato anche a Roma dai primi cristiani che avvolgeva le spalle e veniva lasciato cadere sul petto dalla spalla sinistra. Il termine "palliativo" ha quindi una essenza molto più profonda: è ciò che si prende cura, che avvolge, che dà assistenza, rimedio, accudimento, è ciò che attenua il male anche senza guarirlo.

Classificazione eziologica della MdP

- *Parkinsonismi infettivi e postinfettivi
- parkinsonismi indotti da farmaci
- *parkinsonismi tossici e metabolici
- *parkinsonismi da lesioni strutturali dell'encefalo
- *parkinsonismi degenerativi

Problemi di masticazione : come alimentarsi

- ° tritare la carne
- ° grattugiare o frullare o centrifugare la frutta
- ° preferire verdure cotte o passate o ricorrere a centrifugati di frutta e verdura
- ° scegliere pane morbido o ammorbidirlo con acqua o latte
- ° scegliere pasta di piccolo formato o minestre con verdure.



La Pressione bassa

Spesso i farmaci assunti per il trattamento della MdP sono accompagnati da un severo calo della pressione minima , eccone i limiti:

Si parla di pressione bassa quando i valori della pressione nelle arterie scendono sotto i valori fisiologici, inferiore agli 80 millimetri di mercurio (80 mmHg).

Si parla di pressione massima bassa quando i valori scendono al di sotto dei 120 mmHg

Sintomi della MdP

- ✓ apparato neurologico: depressione ed ansia , insonnia
- ✓ cavo orofaringeo: problemi di deglutizione
- ✓ apparato intestinale: costipazione
- ✓ apparato urinario: incontinenza
- ✓ apparato circolatorio: la pressione cala se da stesi ci si alza
- ✓ apparato muscolo scheletrico: rigidità muscolare, lentezza nei movimenti, mancanza di equilibrio
- ✓ sistemici : sudorazione, tremore

Il trattamento farmacologico dei disturbi del sonno



I disturbi del sonno nella MdP possono essere affrontati con trattamento farmacologico

della depressione che sovente si associa ai disturbi del sonno. Antidepressivi con proprietà sedative quali amitriptilina, mirtazapina e trazodone possono essere molto utili, non solo per indurre e mantenere il sonno, ma anche per ridurre la frequenza urinaria notturna. Una dose di levodopa serale a rilascio prolungato può alleviare la l' acinesia notturna, e tuttavia talora può causare un eccesso di attività onirica e una frammentazione del sonno in alcuni pazienti.

Le benzodiazepine, e in particolare il clorazepan, sono utili per il disturbo comportamentale in sonno REM. Basse dosi di clozapina o quetiapina assunta alla sera possono essere molto efficaci per migliorare il sonno.

L'impiego di zolpidem, un farmaco ipnoinduce a breve emivita, assunto in occasione del risveglio notturno, può essere utile per i soggetti che non hanno problemi a prendere sonno ma che si risvegliano precocemente dopo 2-3 ore. Infine, un miglioramento considerevole della qualità del sonno si riscontra nei pazienti sottoposti alla DBS che, garantendo una

stimolazione dopaminergica costante nelle 24 ore, consente una migliore mobilità durante il sonno e un migliore controllo del tremore, rigidità e sintomi distonici durante la notte.

Dieci alimenti più amati dal cervello

1. *cocomero e melone*: immediato anche se lieve innalzamento degli zuccheri, danno una sensazione di benessere e freschezza aumentando la serotonina cerebrale e stimolando il palato. Sono poveri di calorie.
2. *frutta in generale*: fibre, vitamine, antiossidanti in grandi quantità e poche calorie.
3. *verdure*: povere di calorie, ricche di antiossidanti, minerali e vitamine, fibre indigeribili.
4. *cereali integrali*: farro, riso, orzo sono ricchi di vitamine, buona miscela di proteine e carboidrati a lento assorbimento.
5. *legumi*: da consumare 1-2 volte al giorno; ricchi di proteine e carboidrati
6. *pesce*: ricco di proteine, minerali, vitamine. Il pesce azzurro contiene anche molti acidi grassi polinsaturi Omega-3. Che vanno a costituire le membrane lipidiche dei neuroni.
7. *pollame*: ottima alternativa al pesce, la carne bianca è ricca di proteine nobili ed è poco grassa.
8. *uova*: ricche di vitamine, minerali e proteine nobili che contengono tutti gli aminoacidi essenziali.
9. *frutta secca e condimenti*: ottime le noci che contengono elevate quantità di acidi grassi Omega-3 oltre a minerali e vitamine in gran quantità. Fra i condimenti sono preferibili gli oli vegetali, l' olio di noci, di girasole, di soia e di mais.
10. *latte e formaggi*: contengono calcio, minerali e vitamine in grandi quantità. Da assumere non più di una volta al giorno.



Consigli all'infermiere

I familiari che curano i MdP a casa sono veri e propri infermieri autodidatti. Al momento del ricovero in ospedale, i familiari che prestano una assistenza intensa 24 ore su 24 accettano spesso a malincuore di delegare questo compito a un infermiere a loro sconosciuto e non di rado molto più giovane.



E' bene che l'infermiere:

- Conquisti la fiducia dei familiari ascoltandoli con attenzione
- Ascolti le informazioni che danno sul paziente e faccia tesoro della loro esperienza
- Svolga una accurata anamnesi infermieristica
- Discuta gli obiettivi terapeutici e la loro raggiungibilità insieme al paziente e ai suoi familiari
- Sia disponibile con tatto a dare il proprio aiuto per

staccarsi emotivamente dal paziente.

RINNOVO QUOTA ASSOCIATIVA ANNO 2022

Cari amici, come ogni anno, nel mese di gennaio siamo



chiamati a rinnovare la quota associativa.

Il Consiglio Direttivo ha deciso anche per quest'anno di mantenere inalterata la quota associativa di € 50,00 (cinquanta).

Questo consente, assieme ad altre entrate, di poter continuare le attività del Progetto Sollievo, di Stacco (trasporto), di Attività Fisica Adattata (AFA), Stimolazione Cognitiva.

Le modalità di versamento, che raccomandiamo di eseguire al più presto, sono:

- Con **C/C postale** n. 71061295 intestato a "Parkinsoniani Associati Mestre Venezia ODV" c/o Antonino Marra Via Monte Presanella 1 30174 Mestre Venezia (sede legale).

- Con **bonifico IBAN IT73G076010200000071061295** intestato a "Parkinsoniani Associati Mestre Venezia ODV" c/o Antonino Marra Via Monte Presanella 1 30174 Mestre Venezia (sede legale)

Nella **causale** va indicato **"quota associativa anno 2022 e il nome del/la socio/a.**

E' importante che ciascuno assolva questo compito, con i tempi e le modalità indicate, considerando che dal corrente anno la tenuta della contabilità è soggetta a maggiori osservanze e regolamenti.

Auspichiamo che questo invito non debba essere ripetuto nei mesi successivi così come accaduto negli anni passati.

I NOSTRI PROSSIMI APPUNTAMENTI

Il **Lunedì ore 10.00-11.00** condotto da fisioterapista Chiara Bobbo **"Attività Fisica Adattata"** da remoto

Il **Lunedì ore 16.30** condotto da dr. Biasotto **"Stimolazione capacità cognitive"** da remoto

Il **Martedì ore 17.30** condotto da dr. Biasotto **"Stimolazione capacità cognitive"** da remoto

Il **Martedì e il Giovedì 9.30-12.30** Sollievo al Duomo di Mestre

Il **Mercoledì ore 9.30/12.30** Sollievo alla Parrocchia S. Leopoldo Mandich a Mirano

NB: eventuali cambiamenti saranno tempestivamente comunicati agli iscritti.

SABATO 26 FEBBRAIO 2022 ore 10-12
ASSEMBLEA "ultimo sabato del mese"

"SOLLIEVO SI RACCONTA : Cos'è, come si fa? Perché si fa? Chi lo fa ? "
Testimonianze e racconti
(Incontro da remoto)



Qualche giorno prima arriverà via mail un link (tipo questo <https://us02web.zoom.us/j/89736471988?pwd=bkFJTzZxNmp3ZTlmaWJMdTNBSN0QT09>) per accedere all'incontro.

Basterà cliccare sopra al link in questione e attendere:

1) se è la prima volta che si accede e non si ha il programma ZOOM installato, sul PC o tablet o smartphone apparirà la richiesta di installare ZOOM e di concedere le autorizzazioni all'accesso alla fotocamera e al microfono. A questo punto sarete collegati alla riunione.

2) Se non è la prima volta che si utilizza ZOOM, basta aspettare e si verrà collegati direttamente.

Una volta entrati nella stanza virtuale, mediante i pulsanti situati in basso si può chiudere o aprire il microfono e la fotocamera.

Per abbandonare la riunione il tasto da cliccare è situato in alto a destra.