

IL NUOVO PARKO GENNAIO 2023 N. 182

NEWSLETTER DELL' ASSOCIAZIONE

PARKINSONIANI

Associati Mestre-Venezia ODV

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

c/c postale n. 71061295 **IBAN** IT 73G0760102000000071061295 intestato a "Parkinsoniani Associati Mestre-Venezia ODV" c/o Antonino Marra Via Monte Presanella 1 30174 Mestre-Ve (sede legale)

CF 90120640272.

Direttore responsabile Francesca Bellemo – stampato in proprio c/o Antonino Marra Via Monte Presanella 1 30174 Mestre Venezia.

Sede operativa: Casa del Volontariato Via Brenta Vecchia 41 30172 Mestre Venezia presso la quale si riceve solo su appuntamento telefonando al n. **3480377034**

Editoriale

L'ottimismo è d'obbligo per guardare il domani; il sorriso deve esserci di fronte ad un immacolato calendario 2023. Un brivido di piacere deve percorrere la schiena nello scrivere la data: 2023.

Sembra ancora un gioco da videogames ma non è così: 2023, ancora 2023, e 2023.

E con l'anno nuovo cosa arriva ?

Cambierà il modo di pensare, di fare, di vivere. Dovrà annullarsi il peggio.

Nel 2023 affiora il bene, affonda il male.

Con il 2023 non cambia niente.

Così come su alcuni muri grigi e anonimi un odioso Wraiter anni fa ha colorato la parola e con essa il concetto di "niente" in tutte le dimensioni e grafie, con il 2023 non cambierà niente, nient, nulla.

Ragazzi: stavolta avete sbagliato previsioni perché con l'anno che verrà la Ferrari ritornerà grande assieme alla Nazionale di calcio, saremo felici e veloci, l' Azienda Italia potrà farcela se la politica passerà ai fatti, nel 2023 scompariranno la TASI e la Tari, scopa briscola e tresette torneranno con la voglia di giocare, arriverà il telefonino usa e getta e il progetto per la linea 3 del tram. Il ponte sullo Stretto, il pubblico e il privato, a pagamento o con la mutua, l' Inter, la Juve, Totogol e Totosei, la giustizia in tempi ragionevoli, i livelli di CO2, Via Torino, il Gratta e Vinci, il Casinò, Ca' Noghera e il pivuci.

E siccome il 2023 prima di essere di tutti è di ciascuno di noi, è mio come tuo, ora va avanti un po' tu, cambia marcia o continua alla meglio e scrivi il tuo 2023, i fatti, le promesse, i pianti e le risate ...ma decidi.



LE TERAPIE INFUSIVE E CHIRURGICHE NELLE FASI AVANZATE DI MALATTIA

Nelle fasi avanzate della MdP una stimolazione dopaminergica continua è ottenibile sia con l'aiuto di farmaci che inibiscono il catabolismo della levodopa o della dopamina quali, rispettivamente gli inibitori delle COMT e delle MAO, sia mediante l'utilizzo delle terapie complesse infusive e chirurgiche.

LE TERAPIE INFUSIONALI

Esistono due diversi tipi di terapia infusiva:

*Infusione di **APOMORFINA** sottocutanea.



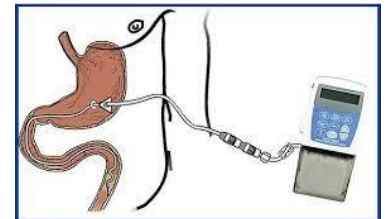
Consiste nella somministrazione continua di apomorfina che viene somministrata attraverso un piccolo ago introdotto sottocute, nella parte inferiore dell'addome (altri punti per l'inserzione dell'ago sono le cosce, la parte superiore dell'addome e i glutei). L'apomorfina è un farmaco dopaminoagonista che produce effetti simili a quelli della levodopa seppure con un meccanismo d'azione diverso. Sono

fondamentali la selezione ed il management dei pazienti che devono sottoporsi a questa terapia. Si tratta di pazienti con fluttuazioni motorie e discinesie di moderata/grave entità, non risolvibili con approcci terapeutici standard. In questi pazienti la terapia tramite pompa infusoriale per apomorfina, comporta una riduzione significativa delle ore di off e dei movimenti involontari.

La complicanza più frequente è lo sviluppo di noduli sottocutanei nella sede di infusione tali da determinare l'interruzione del trattamento.

*L'INFUSIONE DUODENALE di levodopa/carbidopa (Duodopa).

È un gel per somministrazione intestinale continua a base di levodopa e carbidopa (rapporto 4:1). La somministrazione avviene attraverso un sistema PEG/PEJ fisso



(sondino transaddominale esterno e sondino intestinale interno posizionati attraverso gastrotomia endoscopica percutanea) ed una pompa portatile, che per 12/14 ore al giorno permette di ottenere dei livelli plasmatici stabili di levodopa con riduzione delle fluttuazioni motorie e discinesie. Studi clinici ci hanno dimostrato che la somministrazione di levodopa tramite infusione duodenale è associata ad un significativo miglioramento delle fluttuazioni motorie, con incremento delle fasi ON rispetto alla terapia convenzionale orale ed a una riduzione delle discinesie.

La gestione della pompa richiede cura quotidiana e una manutenzione periodica per ridurre le complicanze (infezioni, occlusioni ...).

TERAPIA CHIRURGICA DBS

La stimolazione cerebrale profonda (Deep Brain Stimulation – DBS) è considerata la principale opzione terapeutica nel trattamento della MdP in stadio avanzato, quando la risposta alla terapia farmacologica tradizionale è compromessa dalla comparsa di fluttuazioni motorie e discinesie.

Questa metodica di neurochirurgia funzionale consiste nella stimolazione elettrica di specifici nuclei cerebrali mediante elettrodi posizionati permanentemente nel cervello e connessi ad un generatore di impulsi posto in una tasca sottocutanea a livello della clavicola.

I bersagli anatomici più comunemente utilizzati per la DBS nel Parkinson sono:

*il globo pallido interno efficace nel contrastare direttamente i movimenti involontari (discinesie) ma non consente una riduzione della terapia farmacologica;



*il nucleo subtalamico efficace nel controllare i sintomi motori della fase OFF (tremore, rigidità e bradicinesia) e consente la riduzione della terapia farmacologica dell'ordine in media del 50%.

Non tutti i pazienti in fase avanzata di malattia sono candidabili a questo tipo di intervento. Si calcola infatti che solo il 10-15% di tutti i malati di Parkinson abbia le caratteristiche idonee per beneficiare di questo trattamento. Il candidato ideale per la DBS è un paziente di età inferiore ai 70 anni, in buone condizioni di salute in generale, con una buona risposta alla levodopa, senza particolari problemi di deambulazione, equilibrio, articolazione della parola e senza sintomi di decadimento cognitivo.

IN FUTURO

Sono in corso di sperimentazione nuove metodiche di somministrazione dei farmaci:

- Per la levodopa quella inalatoria e sottocutanea.
- Per l'apomorfina la via sublinguale dove si scioglie entrando subito in circolo nel sangue, da usare come terapia di salvataggio in caso di episodi in OFF.

La speranza è di una loro prossima disponibilità.

MUOVERSI: una risorsa importante

Gli studi confermano che l'attività fisica praticata regolarmente può ridurre il rischio di sviluppare la MdP.

Le persone con Parkinson che effettuano attività fisica (nuoto, nordic walking, tai chi...) non solo mantengono nel tempo una migliore autonomia ma presentano anche una evoluzione più lenta e meno invalidante della malattia. L'attività fisica deve essere senz'altro associata alla terapia farmacologica e alla fisioterapia,

da *Atti del Convegno Parkinson UP – 2019*

LA LEVODOPA HA PIU' DI 50 ANNI

A distanza di più di 50 anni dalla sua introduzione nella pratica clinica, la levodopa rimane ancora oggi il cardine della terapia sintomatica della MdP.

Agisce trasformandosi nell'organismo in dopamina, neurotrasmettitore deputato tra l'altro al controllo del movimento e che risulta deficitario a livello cerebrale nei pazienti con MdP. E' presente in commercio in una serie di specialità medicinali da somministrare per via orale

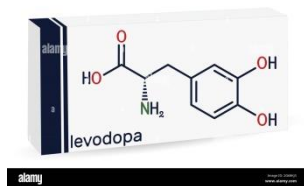
(Madopar, Sinemet, Sirio, Stalevo, Carbidopa/Levodopa), in associazione ad alcune sostanze (Benserazide, Carbidopa, Entacapone) inattive di per sé dal punto di vista terapeutico ma che servono a potenziare l'effetto centrale della levodopa.

L'attuale ricerca in campo farmaceutico è rivolta alla messa a punto di nuove formulazioni di levodopa che presentano da un lato di ottenere concentrazioni plasmatiche del farmaco meno fluttuanti nell'arco della giornata, e possibilmente una risposta motoria più stabile e dall'altro offrano un'alternativa alla somministrazione orale, spesso condizionata negli esiti terapeutici dalla funzionalità del sistema gastro intestinale.

Ecco nuove formulazioni di levodopa in avanzata fase di sperimentazione clinica:

***Numient (IPX066)**, levodopa più carbidopa a rilascio misto, immediato e prolungato. Studi clinici hanno dimostrato la superiorità di Numient rispetto sia al placebo nel migliorare i punteggi UPDRS riguardanti la valutazione della gravità dei sintomi parkinsoniani, sia alla levodopa tradizionale nel ridurre il tempo in OFF e nel prolungare il tempo in ON, senza movimenti involontari oltre che rispetto alla levodopa tradizionale più entacapone nel ridurre il tempo in OFF;

***XP21279**, un pro-farmaco che viene trasformato in levodopa nell'organismo. E' stato sviluppato per migliorare le



limitazioni della levodopa tradizionale che ha una emivita breve (rimane poco tempo in circolo) e quindi funziona per poche ore, rendendo necessarie molte somministrazioni al giorno. XP21279 richiede tre somministrazioni giornaliere;

***DM-1992**, somministrato due volte al giorno, è una formulazione a rilascio prolungato gastro resistente di carbidopa/levodopa;

***ODM-101**, inibitore delle COMT, levodopa + carbidopa ad alto dosaggio (65/105 mg) + entacapone

***ND0612** è una formulazione di carbidopa + levodopa con buona solubilità per la somministrazione per via sottocutanea e tramite una pompa, che mantiene i livelli di levodopa nel sangue più costanti e riduce le fluttuazioni farmacocinetiche che si osservano invece con la somministrazione orale di levodopa.

La sicurezza e la tollerabilità di ND0612 è risultata buona;

***CVT301** è una formulazione di levodopa da somministrare per via inalatoria. La nuova formulazione di levodopa inalatoria è particolarmente efficace

se indirizzata ai pazienti con MdP nei periodi OFF.

Si tratta di una terapia aggiuntiva da assumere se necessario oltre il classico regime orale di levodopa.

Da rivista Unione Parkinsoniani.

IL SIGNIFICATO DI MALATTIA

Per noi occidentali (tranne l'Inghilterra) esiste un solo termine per definire la malattia: ed è appunto "malattia" o anche "patologia".

Gli inglesi invece usano tre termini per definire la malattia: Disease, Illness, Sickness.

Disease è la malattia intesa in senso biomedico come lesione organica o aggressione di agenti esterni, evento comunque oggettivabile mediante una serie di parametri organici di natura fisico-chimiche (temperatura del corpo, alterazioni nella componente sanguigna ...).



Illness è invece il "vissuto individuale della malattia", quindi il



modo che ognuno ha di vivere la stessa malattia. Facciamo un esempio: si presentano due persone con la MdP quindi etichettate con la stessa Disease, ma che vivono la

malattia in due modi diversi; il pensionato non ha preoccupazioni per la sua vita lavorativa avendola conclusa, mentre l'altro è una persona ancora giovane che sicuramente avrà maggiori problemi, essendo il suo lavoro intralciato dalla malattia. Entrambi sono ammalati della stessa malattia ma la vivono diversamente: ecco spiegato perché si parla di vissuto individuale.

Sickness potremmo spiegarlo con "presa in carico" da parte di una comunità del malato, lo libera cioè dalle incombenze lavorative e gli dà diritto eventualmente ad un aiuto economico.



Il desiderio di ciascun paziente è che la sua malattia non sia guardata dall'esperto come entità astratta (Disease), ma venga letta come "la sua malattia" (Illness) centrata sulla persona.

Il sociologo americano Talcott Parsons mostra il ruolo del medico che certificando lo stato di malattia esonera il paziente dai consueti ruoli sociali, tuttavia per reciprocità il paziente ha il dovere di recuperare il suo ruolo con l'accettazione e collaborazione all'intervento sanitario, costruendo le basi dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente.



E' con grande piacere che vi

comuniciamo che anche quest'anno si svolgerà la Rassegna di Cinema e Disabilità, grazie al nostro infaticabile ed esperto Guido in collaborazione con il Centro Culturale Candiani.

Le proiezioni si terranno alla Sala del IV Piano del Centro Culturale Candiani a Mestre.

La Rassegna 2023 si articolerà in 3 incontri programmati nei giorni di:

giovedì 9 feb. ore 17
"THE SPECIALS" (Fuori dal comune) (Fra, 2019) di O. Nakache e E. Toledano -114' min. con Vincent Cassel

mercoledì 22 feb. ore 17
"IL GIOVANE FAVOLOSO" (Ita, 2014) di Mario Martone – 137' min. con Elio Germano

giovedì 2 marzo ore 17
"VOLEVO NASCONDERMI" (Ita, 2020) di Giorgio Diritti – 117' min. con Elio Germano

L'ingresso è libero.

Il Consiglio Direttivo, affiancato dal Direttivo Allargato, si presenta subito con l'inizio del nuovo anno, con una nuova serie di impegni che vedranno tutti i soci coinvolti, senza perdere l'attenzione sulle attività ormai consolidate.

1. **gli incontri mensili del nuovo anno.**

L'intenzione è quella di dare spazi negli incontri a due filoni svolgendo alcuni incontri su temi di carattere clinico e altri sugli aspetti sociali e psicologici della convivenza con la malattia.

La realizzazione di quanto indicato dipenderà dalla disponibilità dei professionisti a cui chiederemo la presenza. Siamo in grado pertanto ora di dare solo alcune indicazioni sui temi che si andranno a svolgere e ipotetiche date, tutto con il condizionale come già detto.

- **gennaio 2023:** incontro con dr. Quatralè (già resosi disponibile) su nuovi farmaci e la chirurgia neurologica.
- **Febbraio/marzo 2023:** Laboratorio con dr. Signorini sulla relazione tra le persone.
- **Aprile 2023:** Alimentazione
- **Maggio/giugno 2023:** Laboratorio con dr. Signorini sulla relazione tra le persone.
- **Settembre:** attività fisica (riabilitazione e sport)
- **Ottobre/novembre:** da definire



2. UNA NUOVA ATTIVITA' COMPLEMENTARE, grazie al nostro socio Alvaro che sta perfezionando la possibilità di dare avvio ad inizio primavera ad un ciclo di incontri di **NORDIC**

WALKING A MESTRE con l'Associazione Sportiva Dilettantistica "Nordic Walking Go". L'attività di svolgerà al Parco di San Giuliano zona Parcheggio Porta Blu, costi da concordare in base al n.° di lezioni settimanali e al n.° di persone frequentanti; costo assicurazione: € 25 annui.

Chi fosse interessato si faccia sentire, mandandoci una mail o tel. al n.° 3492442021 (Manuela).

3. la partecipazione all'evento di primavera tra aprile e maggio che in occasione della **GIORNATA MONDIALE DI LOTTA ALLA MALATTIA DI PARKINSON** vedrà lo svolgersi, assieme alla Confederazione Parkinson Italia, di una serie di manifestazioni coinvolgendo diverse città del Veneto, trattando argomenti inerenti alla Mdp: dallo sport al

lavoro, dalla clinica alle terapie integrative, dal lavoro ai Progetti Sollievo. Il Coordinamento delle Associazioni del Veneto sta definendo tappe e date. Nei prossimi mesi saremo in grado di indicarvi il programmi.

Campagna rinnovo/iscrizione quota sociale anno 2023

A TUTTI ricordiamo che **entro gennaio 2023** dovrà essere versata la **quota annuale di iscrizione** all'Associazione.

La cifra ammonta a **50 €**, come ormai da anni è stato stabilito. Tutti possiamo diventare soci, portatori o no della malattia ed è un atto che ci aiuta a incontrare persone che condividono la nostra strada, diventa occasione per essere informati sulla malattia e sulle attività che l'Associazione promuove per stare in gruppo, per star meglio.

Ma non solo.....

Diventare soci facilita anche a ritornare ad essere persone attive e proporre nuove iniziative, farsi promotori di nuovi progetti e di nuove attività.

Sostiene anche chi già sta "lavorando" per l'Associazione: di volontari

ne abbiamo sempre bisogno !!!

Rinnovare o iscriversi è semplice:

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

- Utilizzando il bonifico bancario: **IBAN** IT 73G076010200000071061295 intestato a "Parkinsoniani Associati Mestre-Venezia ODV" c/o Antonino Marra Via Monte Presanella 1 30174 Mestre-Ve (sede legale)

INDICANDO NELLA CAUSALE: "quota sociale anno 2023"

Ricordiamo a tutti che la quota di iscrizione dell'anno sociale non può essere detratta dalla dichiarazione dei redditi.

Diverso invece è per quanto riguarda eventuali donazioni per concorrere alla realizzazione di attività complementari: la modalità di versamento è la stessa descritta in precedenza, cambia la causale: è da indicare "donazione liberale". La relativa somma è detraibile dalla dichiarazione dei redditi.

I NOSTRI PROSSIMI APPUNTAMENTI

Sabato 28 gennaio 2023 ore 10.00/12.00

presso la Sala Teatro della Parrocchia di S. Maria Goretti – Vicolo della Pineta 2 Mestre (zona Carpenedo)

"Il futuro nella MdP: quali strategie, quali terapie"

Relatore: dr. Rocco Quatratele, direttore UOC Neurologia Ospedale dell' Angelo.

