



**A.P.S. Associazione Parkinson Siena**  
Via del Porrione, 49 - 53100 Siena (presso  
l'Arciconfraternita della Misericordia)  
Tel. 3396579836

E-mail: [associazioneparkinsonsi@tim.it](mailto:associazioneparkinsonsi@tim.it)  
Codice Fiscale: 92068750527  
Messenger: @parkinsonsi  
Facebook: Associazione Parkinson  
Siena APS - C.C. MPS ag.3 Siena  
IBAN: IT09L0103014203000001277030

**L'Associazione è aperta il lunedì dalle  
ore 18 alle ore 19**

*Persegue il fine esclusivo della solidarietà  
sociale, umana, civile e culturale rivolta alle  
persone con la Malattia di Parkinson.*

## **PUBBLICAZIONE n. 1 anno 1 A.P.S. news - marzo 2017**

Indice:

<b>A. Guerrini</b> Il nostro impegno verso i Parkinsoniani	pag. 1
<b>R. Parrini</b> La mia vita con la pittura e il Parkinson: il Drappellone	pag. 3
<b>T. Schena</b> Racconti di una farmacista malata di Parkinson che lavora	pag. 5
<b>V. Grassi</b> La Comunicazione. Good Morning Siena	pag. 7
<b>A. Rossi</b> Cosa pensa l'europea del ruolo delle associazioni	pag. 9
<b>C. Battisti</b> James Parkinson 200 anni orsono descrive "la paralisi agitante"	pag. 11
<b>S. Santucci</b> La Logopedia	pag. 12
<b>S. Rossi</b> La malattia di Parkinson	pag. 13

### **PRESENTAZIONE**

di *Angiolino Guerrini*

#### **Il nostro impegno verso i Parkinsoniani.**

L'A.P.S. Associazione Parkinson Siena inizia il suo percorso associativo nel territorio senese. La Malattia di Parkinson è in aumento e ancora più preoccupante è la crescita delle diagnosi in persone più giovani. È stata definita una malattia pluriclasse, perché attraversa tutti i ceti sociali, dal nord a sud, da est a ovest, il genere maschile è il più colpito. A oggi non si è scoperta la causa scatenan-

te, si propongono alcune ipotesi, tra la quale l'inquinamento atmosferico, i pesticidi o le infezioni virali, o altre ipotesi ancora. La ricerca scientifica è impegnata da anni, sembra vicina alla soluzione, ma sono sempre falsi allarmi. Le cure farmacologiche sono personalizzate, infatti, la patologia si manifesta in forme diverse, spesso si procede per tentativi. L'orientamento prevalente consiste nell'associare i farmaci alle attività terapeutiche, quali la fisioterapia e la logopedia, sono considerate valide anche altre attività motorie e olistiche. Importante è l'educazione alimentare, una cattiva abitudine nel nutrimento contrasta con l'assorbimento dei farmaci e ne inficia la qualità della vita. Un sostegno psicologico è so-

vente necessario per affrontare le varie fasi di una malattia cronica degenerativa, parimenti la famiglia è coinvolta e stravolta nelle consuetudini che si sono modificate. Le linee guida emanate dal Ministero della Sanità nel 2013 e aggiornate nel 2015, prevedono un raddoppio della Malattia di Parkinson nei prossimi venti anni, manifestano, infatti, un limite oggettivo nei confronti della patologia in assenza di guarigione e così si presentano: *"Questa linea guida vuole quindi costituire uno strumento utile a fornire chiarezza e supporto a tutti gli operatori sanitari coinvolti nella gestione del paziente affetto da malattia di Parkinson e a informare i pazienti e i loro familiari sulle raccomandazioni formulate nella diagnosi e trattamento della malattia"*.



L'attesa più convincente ed efficace è rivolta all'utilizzo delle cellule staminali, peraltro in fase avanzatadi studio, ma necessitano verifiche che richiedono anni di studio e approfondimento.

Oggi è richiesto un approccio alla patologia e alla persona in forma più responsabile dalle varie figure professionali che a diverso titolo sono vicine alla persona, e ancora è scritto: *"Si può ipotizzare, infatti, che il paziente parkinsoniano possa incontrare durante la sua storia di malattia numerose figure mediche (neurologo, medico di medicina generale, genetista, geriatra, fisiatra, neurofisiologo, neuroradiologo, psichiatra, neurochirurgo, ortopedico, urologo, nutrizionista), così come altre figure professionali socio-sanitarie (fisioterapista, logopedista, terapeuta occupazionale, psicologo, infermiere, assistente sociale) che operano, nella maggior parte dei casi, in modo autonomo e non coordinato tra loro"*.

E ancora: *"In termini di sanità pubblica è ancora carente nel nostro Paese l'idea di un governo clinico della malattia di Parkinson. È assente un documento nazionale programmatario sulla malattia..."*.

Questa è la realtà, dalla quale partire per migliorare la condizione delle persone malate. In questo cammino s'inserisce l'impegno e il programma della nostra neo costituita A.P.S. Associazione Parkinson Siena e anche tramite questa pubblicazione periodica trimestrale, **A.P.S. news**, con articoli inerenti al percorso della patologia e poter condurre la migliore qualità della vita possibile.



## La mia vita con la pittura e il Parkinson

di Rosalba Parrini

### Il Drappellone

Me ne accorsi una mattina a scuola mentre tenevo una lezione dichiaro scuro. Mi resi conto di non avere più la morbidezza nel trattare la delicatissima tecnica ... così cominciarono gli esami medici e poco tempo dopo mi fu diagnosticato il Parkinson.

Era il 1993, avevo quarantasette anni e non sapevo bene cosa fosse il morbo di Parkinson. Non ne conoscevo tutti gli aspetti, avevo sempre pensato fosse una malattia legata all'età avanzata, che si manifestava con quel tremore che molti vecchi hanno, specialmente alle mani.

Le mie mani non tremavano allora, così come non tremano ora, ma oggi so che il tremore è solo una delle manifestazioni della malattia. Con il passare degli anni ho potuto cono-

scere gli aspetti, tutti negativi, del Parkinson che è drammaticamente permanente, progressivo e degenerativo e noi, malati di Parkinson, questa progressione la vediamo crescere senza speranza.

Per i primi anni, grazie alla diagnosi precoce, non ebbi troppi fastidi potevo lavorare tranquillamente, assumermi degli impegni anche importanti, sicura di poterli onorare, mi sentivo forte e giovane e non capivo di che cosa avrei dovuto preoccuparmi. Poi, siccome il tempo inesorabilmente e troppo velocemente corre, anche per me venne il momento di andare in pensione.

Libera da impegni di lavoro, potei riprendere i pennelli ed i colori per tornare al mio vecchio amore: la pittura. Iniziai a fare mostre, prima collettive e poi personali, assumendo come soggetto di grande impatto, il cavallo. Del cavallo mi piace tutto, ma più di tutto mi intriga il suo veloce movimento. Questa sua dinamicità, riferibile a tutti i miei soggetti e sempre riscontrabile nei miei dipinti, rappresenta forse la puntuale antitesi alla staticità a cui costringe il Parkinson. Guardando le battaglie che dipingo non è difficile individuare la forza e l'energia che ci metto sia nel comporre che nel dipingerle.

Le vivide cromie utilizzate sono spesso una ribellione al grigio futuro a cui il Parkinson vorrebbe relegarmi. Qualcuno credette nella mia pittura, qualcuno seppe interpretare e leggere la mia reazione alla malattia attraverso la pittura, qualcuno pensò che l'assegnazione dell'incarico per la realizzazione di un drappellone fosse il giusto segnale da lanciare



a chi soffre per malattie da cui non si può guarire ma che debbono essere affrontate fuggendo dalla depressione e dall'isolamento.

La scarica di adrenalina e l'emotività che quel Drappellone portò nella mia quotidianità è inimmaginabile. Non fu facile superare le tensioni e le paure dei giorni che precedettero la presentazione del Drappellone, non fu facile acquisire dimestichezza con interviste sui giornali locali o partecipazioni ad appuntamenti televisivi, non fu facile ma dovetti farlo ...

In me, in quei giorni, si combattè una lotta tra chi nella mia mente mi avrebbe voluto schiva, nascosta, sfuggente, quasi ringuattata e la necessità del protocollo che, invece, mi costringeva in pubblico. Vinse il protocollo. Il Palio fu corso (2 luglio 2014), il mio Drappellone è ora nel museo della Contrada del Drago, posso consegnare con orgoglio, alle mie due figlie, l'immagine di una mamma che sta lottando con forza ed energia per poter vivere il suo futuro con autostima e con la migliore qualità di vita possibile.

Il segreto per me è avere sempre nuovi obiettivi da raggiungere, così, dopo il Drappellone, fu realizzata la mostra personale in Siena nei Magazzini del Sale in Palazzo Pubblico, la personale nel Palazzo Storico Comunale di Montalcino, così pervenni alla pubblicazione del mio libro di poesie, così ho programmato e programmerò i viaggi presso le mie figlie che vivono lontano da Siena.

Dipingendo, programmando e pianificando non lascio il tempo al Parkinson di entrare nella mia vita ... o meglio ci provo!!!





## Racconti di una farmacista malata di Parkinson che lavora

di Tiziana Schena

Sono malata da 10 anni, ho 60 anni, ancora lavoro. Vivo la malattia giorno dopo giorno, non penso al domani ma vivo il presente. Pratico yoga, amo il giardinaggio, dipingo e creo un'infinità di cose. Credo che ogni malattia possa essere vissuta bene solo se ci s'impegna a guardarla a tutto tondo, ossia a credere di più nella collaborazione, nelle alternative olistiche e nella convinzione che va vissuta non tanto come una sconfitta quanto come una nuova scoperta. Penso, infatti, che il malato di Parkinson trovi giovamento non solo affrontando la sua vita con serenità e coraggio, ma anche cercando di migliorarne la qualità. Certamente praticare lavori che interessano e affrontarli con entusiasmo fa bene, le endorfine che vengono prodotte danno giovamento anche alla malat-

tia. E' per questo che suggerisco ai malati come me di praticare, anche se a volte manca la forza, ciò che più ci piace. Io amo anche leggere, scrivere, approfondire, avere contatti con le persone, ma soprattutto amo mettermi in gioco. Così ho pensato di riportare qualche brano che ho scritto, per trascorrere tutti insieme un momento di curiosità e di serenità. Le ricerche riportate sono state complesse, hanno comportato mesi di approfondimento, ma non sono banali, perché le cose semplici sono anche le più difficili. Qualche mese fa ho scritto un piccolo libro (*Dolcemente Siena*) in occasione del Mercato di Piazza del Campo di dicembre, quest'anno dedicato ai dolci senesi e al vino.



Il tema dei dolci senesi speziati per me è molto caro, perché riporta alle mie origini professionali di "speziale". Infatti, il mio primo lavoro dopo la laurea è stato nella storica farmacia di famiglia, poi venduta.



Lì ho imparato a mescolare le polveri secondo arte, utilizzando il midollo di bue che veniva portato a ebollizione a bagno maria per ottenere l'impasto necessario. Dalle finestre della farmacia ho visto passare tante volte il Carroccio nel giorno del Palio, proprio davanti a Fonte Gaia e ho sventolato il fazzoletto richiamando il "Cencio", nella speranza della vittoria della contrada di famiglia.

Ecco parte del testo: "Nel marzo 2015 organizzo un evento, in occasione della premiazione del panforte di Siena.

L'amica nipote del noto produttore di panforte, mi presenta un vero collezionista e nel mio caso possiede interessanti cartoline pubblicitarie dei dolci senesi, un signore alto e distinto, accompagnato da una bella signora dagli occhi vivaci di color azzurro e così poco dopo nasce la prima collaborazione.



Continuando nella scrittura racconto *la storia del panforte e dei dolci senesi*. Questo il testo: Solo in pochi sanno che i dolci tipici speziati senesi nascono in farmacia. Sofferiamoci a pensare ai nomi dei più famosi panforti. Altro non sono che i nomi di note farmacie storiche in

Siena. Le spezie provenivano dall'Oriente, trasportate da paesi lontani dove un clima particolare permetteva alle pregiate piante di crescere e produrre fragranze intense.

Marco Polo, nel suo viaggio nelle Indie, portò a Venezia piante rare come il pepe, la cannella e i chiodi di garofano. Siena, nel '300, era una città importantissima per la mercanzia.

Le spezierie erano il luogo ove il maestro speziale acquistava e preparava secondo arte i suoi rimedi e infinite preparazioni: caramelle gombose, elixir, rotelle, boli, impasti ed altro, a base di spezie semplici.

Forse i biricuocoli sono da considerare tra i dolci più antichi, mentre molte storie di dubbio fondamento storico raccontano leggende legate ai dolci senesi.

La tradizione vuole che fossero solo gli speciali ad avere tra le mani la conoscenza di tale arte e che "nessun sottoposto dovesse vendere né fare biricuocoli a peso".

Ancora nel 1619 nello STATUTO della Mercanzia si citano i Cavallucci.

Il panpepato, che poi assumerà il nome di panforte, dato il suo gusto forte, è un dolce nato nel '300 a base di miele e pepe. La leggenda racconta che fosse Suor Berta, Badessa del Venerabile Monastero della Santissima Trinità e Sant'Ambrogio di Montecellesi, nei pressi di Fontebecci, a preparare questo dolce per le truppe, caratterizzato da un effetto corroborante, energetico e stimolante. Il pepe utilizzato era di due tipi: bianco e nero. (Segue)



## LA COMUNICAZIONE

di Valentino Grassi

### Good Morning Siena

Buongiorno a Tutti. Un augurio, ai Tanti sostenitori della nata A.P.S. Semplicemente Associazione Parkinson Siena. Pensate, una città come Siena, priva fino al 2016, di una associazione Parkinson. Oggi c'è, è nata! La immagino una grande, forte luminosa Associazione, paragonabile alla città di Siena! Tanti, tanti sostenitori è nata. e vola già!!! Non dovrà cadere.. dovrà rimanere in aria, in modo da essere vista e conosciuta in lungo ed in largo..

È grande il territorio!!! Sarà grande la nostra Associazione.

Come tutte le creature nuove, dobbiamo farla crescere, senza perdite di tempo, senza paure, piagnistei (da parte nostra), con pochi vizi, nel rispetto con tanta cura e ben organizzata. Bella sì! Perché la bellezza

si vede e si apprezza. E sono le persone a renderla bella, appena Angelo mi ha comunicato la volontà di far nascere l'Associazione Parkinson Siena mi proposi subito chiedendo la possibilità di diventarne socio, per dividerne la gioia di vederla nascere e crescere. Portando sostegno ed esperienza, maturata in seno ad altre realtà associative, culturali e di Parkinson.

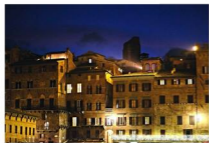
Voglio pensare tutto questo come una volta quando i figli nascevano in casa. Dove un intero paese, una strada, e tanti amici sostenitori vedevano e vivevano quel momento, uniti in trepidazione, condividendo una sola parola, Amore. L'impegno che mi sento di raccomandare fin dai primi vagiti, è di stare uniti di crescere nei numeri a proteggere quello che oggi è nato.



Perché i primi passi rappresentano il periodo più impegnativo ... quello di farla crescere, diritta, in fretta, bene in modo da farla conoscere vedere, ammirare da una società, frettolosa, abbagliata da altre luci ... La società, .. a mio avviso si è evolu-

ta in molti settori, vedi le comunicazioni, l'informazione. Lasciando però l'individuo, spesso, troppo spesso solo. Specie quando sopraggiunge una patologia, un peso importante da portare come nel nostro caso. Il Parkinson. Gli voglio bene.

Un bene inimmaginabile perché è nata. Forte con tutte le prerogative, le speranze possa diventare una porta aperta per tanti che hanno o malauguratamente incontreranno sul loro cammino Mr. Parkinson. E dobbiamo far capire che è aperta quella porta a tutti.



Mr. P. non sceglie per età per sesso e colore della pelle. Si impossessa della persona e via. Si è modernizzato, adattato alle nuove tecnologie e stili di vita. 40/50 anni fa, infatti, era considerata una patologia per Vecchi.

Oggi l'età scelta da Mr. Parkinson in poco meno di 10/15 anni si è abbassata, avvicinandosi alla fascia giovane della nostra società. Si sa di persone che convivono con Mr. P. di 35/40 anni. E qui c'è il vuoto assoluto ... Nessuno ne parla, nessuno vuol

far sapere ... Inizia una sofferenza che logora tutti ... La Porta aperta!!!

Dobbiamo far sapere che c'è una porta aperta quella della A.P.S. Abbiamo bisogno di essere in tanti per poterla mantenere aperta. Perché la società è composta da individui, uomini e donne che portano pesi, chi ne porta di più. È il nostro caso ... e chi fortunatamente ne porta meno o nessuno.

Tutti però dobbiamo mantenere vivo il cammino. .. rimanendo uniti, incoraggiandosi a vicenda, condividendo esperienze che diventano emozioni per poi alimentare il cammino stesso. Un cammino in arte ... fosse solo l'arte di vivere.

Mantenendo la porta aperta ...



## Il Condividere.

*Il condividere è la comunione di pensieri: condividendo sguardi, comunicando tutto, specie l'Amore.*

Valentino Grassi



## Cosa pensa l'Europa del ruolo delle associazioni?

del Prof. *Alessandro Rossi*

Il mondo delle Associazioni comprende anche quello delle Associazioni dei malati, si inserisce in modo impercettibile nella vita quotidiana della società, della comunità e delle famiglie. Si stima che le Associazioni nell'Unione europea coinvolgano circa cento milioni di persone. Sotto il profilo storico, l'influenza e i meriti delle Associazioni sono inestimabili. Dobbiamo alle associazioni molti servizi come l'istruzione o i servizi sanitari e sociali che oggi diamo per scontati. Anche il loro contributo allo sviluppo delle idee sociali e politiche e al clima intellettuale in cui oggi viviamo è stato immenso.

Le Associazioni hanno svolto un ruolo fondamentale nella diffusione di idee scientifiche e degli sviluppi tecnologici e hanno costituito forum di discussione e di scambio di idee sull'intera gamma di temi di interesse per l'individuo. Esse hanno condotto la battaglia per il riconoscimento dei diritti e della dignità dell'uomo, fornendo un contributo notevole alla lotta contro l'esclusione sociale dei "diversi".

Oggi, le Associazioni operano in ogni campo di interesse e il loro contributo al benessere e allo sviluppo delle nostre società oltre che alle diverse culture, rimane fondamentale. Esse continuano a innovare, a scoprire nuovi bisogni e a sperimentare nuovi modi di soddisfarli.

Le Associazioni continuano così, come in passato, non solo a preparare il terreno di coltura da cui possono nascere e svilupparsi le future politiche sociali, sanitarie e di altro tipo, ma anche a creare quel clima politico, sociale e intellettuale in cui il cambiamento viene recepito come desiderabile su scala più vasta. Per molti, essere associati o volontari in un'Associazione rappresenta uno strumento vitale attraverso il quale esprimere il proprio senso di cittadinanza. La funzione che le Associazioni assolvono, rafforzando il senso civico, contribuiscono fattivamente allo sviluppo del sentimento di cittadinanza.

Se da una parte le Associazioni sono sollecitate dai poteri pubblici ad assumere un ruolo sempre più importante, dall'altra è necessario che alle Associazioni sia data la possibilità di partecipare alla pianificazione dei servizi e degli indirizzi politico-strategico di concerto con la pubblica amministrazione. Occorre rendere più chiare le relazioni tra le Associazioni e i poteri pubblici e sviluppare iniziative di partnership. Tuttavia, di qualsiasi natura sia la relazione che esse hanno con l'amministrazione pubblica, le Associazioni sono e devono rimanere reciprocamente indipendenti. È importante che le Associazioni promuovano esse stesse il settore mediante l'uso dei mass me-

dia e delle nuove tecnologie dell'informazione. Devono sforzarsi di essere aperte e accessibili, in modo che il pubblico e le autorità pubbliche possano comprendere i loro obiettivi e le loro modalità di funzionamento. Le Associazioni rivendicano il riconoscimento della loro attività; in tal senso esse non si accontentano più di essere relegate a svolgere un'attività di lobbying ma chiedono di essere consultate in modo sistematico e costante su tutti i temi e tutte le decisioni che possono influenzarne l'attività, il funzionamento e il conseguimento degli obiettivi perseguiti.

A proposito delle Associazioni dei pazienti, esse non possono essere considerate solamente gruppi che accudiscono ai malati da un punto di vista umano e solidaristico, ma è necessario prendere atto che esse svolgono un'importante opera di educazione sanitaria e promozione dei comportamenti favorevoli alla salute consentendo alle persone di acquisire gli strumenti critici utili per prendere le migliori decisioni, ridurre la distanza tra medici e pazienti, e incrementare il processo di responsabilizzazione sia dell'individuo sia del gruppo. A questo si accompagna una continua opera di sostegno alle

famiglie dei pazienti e di difesa dei diritti del malato. Nonostante questo importante ruolo, ancora oggi le Associazioni dei pazienti in Italia si sentono una componente marginale nei processi decisionali che direttamente le coinvolgono.

Ciò è quanto risulta da un'indagine riportata dal Quotidiano on line di informazione sanitaria del 6 MARZO 2017 e presentata lo stesso giorno al Senato alla presenza dei Presidenti delle Commissioni Sanità del Senato e della Camera: *"Il 75% delle Associazioni dei pazienti dichiara di essere poco coinvolta nei processi decisionali che riguardano i percorsi diagnostico-terapeutici. Eppure, per le Istituzioni, il loro ruolo è visto come insostituibile per una gestione condivisa delle politiche sanitarie e assistenziali"*. Tale situazione non sembra dissimile rispetto altri stati membri come si può dedurre dalla Comunicazione della Commissione Europea sulla Promozione del Ruolo delle Associazioni in Europa: *"Nonostante l'importanza del ruolo che le Associazioni possono rivestire come organismi moltiplicatori dell'informazione, vicini ai cittadini, negli scorsi anni europei, esso non sempre è stato riconosciuto"*.





## James Parkinson 200 anni orsono descrive la "paralisi agitante"

della Neurologa Carla Battisti

.....e così non riesci più a sbattere le uova?...ma possibile che quella ciabatta non ti entri?...perchè hai sempre la solita espressione?...sai che non sento più l'odore del tuo profumo? Così è iniziato spesso, con la comparsa di uno o più sintomi come questi descritti.... frasi sentite dire da tua moglie o da un amico. E' l'alba di un percorso difficile, solitario spesso, che richiede coraggio perché quotidianamente si intromette nelle tue azioni, anche nelle più semplici. James Parkinson nasce a Londra nel 1755; viene descritto come una persona gentile, disponibile con i pazienti, con spiccate capacità di osservazione; nel 1817 pubblica "Essay on the Shaking Palsy" nel quale descrive persone osservate in strada con sintomi neurologici simili, riconducibili a quella che verrà definita "paralisi agitante", rendendo bene l'idea della condizione clinica dei pazienti affetti da tale patologia. 40 anni più tardi, il grande neurologo francese Jean-Martin Charcot chiamerà "Morbo di Parkinson" quella condizione, rendendo onore al medico inglese.

Risale alla fine dell'800 la prima descrizione della "perdita di colore" di una zona del cervello nei pazienti con malattia di Parkinson che si chiama "substantia nigra", ricca di cellule nervose che utilizzano come neurotrasmettitore la *dopamina*, identificando così la molecola responsabile della patologia.

Da allora i progressi sono stati enormi e rapidi, sia dal punto di vista della diagnosi che della terapia, per questa strana malattia ancora spesso chiamata "morbo".., parola molto cupa.



Una vera e propria rivoluzione avvenne negli anni '60 con l'utilizzo di dosi massicce di levodopa per via orale, che determinò un incredibile miglioramento dei pazienti ed il film "Risvegli" del 1990 tratto dal libro di Oliver Sacks rende splendidamente l'idea dell'efficacia della terapia, raccontando il "risveglio" di pazienti colpiti da encefalite letargica, patologia con sintomi affini al morbo di Parkinson. Da allora sino ad oggi, la ricerca farmacologica e' stata tutta volta ad identificare farmaci contenenti levodopa capaci di raggiungere il sistema nervoso centrale e che mantengano concentrazioni stabili

nel sangue, al fine di evitare i fenomeni on-off.

Prima la levodopa, poi i dopaminoagonisti, quindi le tecniche più invasive quali l'apomorfina infusa sottocute o la duodopa per infusione duodenale continua, o infine la stimolazione cerebrale profonda, hanno radicalmente cambiato la vita delle persone affette da malattia di Parkinson.



Anche la genetica ha percorso un lungo cammino dall'identificazione circa 20 anni fa della prima famiglia con malattia di Parkinson ereditaria, la "famiglia Contursi", sino ai 15 geni oggi noti. Anche la forma più comune di malattia di Parkinson, definita "idiopatica", viene ormai ritenuta una patologia a patogenesi "multifattoriale" e "plurigenica" cioè il risultato di una interazione tra genetica ed ambiente. Queste poche considerazioni, mi permettono pertanto di finire sottolineando che è ragionevole sperare che quel percorso iniziato in solitaria, si trasformerà presto in una camminata tra amici, non so quando e se verso la sconfitta definitiva della malattia di Parkinson, ma sicuramente verso una qualità della vita ed una gestione della malattia sempre migliori.

## La Logopedia

*Silvia Santucci Logopedista*

La difficoltà o impossibilità di deglutire rappresenta un sintomo frequente nei malati di Parkinson. Compare, in genere, nelle fasi più avanzate di malattia. La logopedia può aiutare e molto spesso prevenire complicazioni anche molto serie correlate alla disfagia. L'incontro ha lo scopo di informare e sensibilizzare il paziente in modo pratico e diretto sui possibili accorgimenti da adottare per ridurre il sintomo disfagico.

Lunedì **27 marzo 2017** dalle ore 18 alle 19 incontro con la Logopedista Silvia **Santucci**, in via del Mandorlo, 3, Siena, nei locali della Misericordia.

***La disfagia  
e i problemi  
dell'alimentazione  
nei malati  
di Parkinson***





i casi); vi sono anche alcune forme sporadiche, mentre fra le cause ambientali si annoverano l'uso cronico di pesticidi, di alcuni farmaci di ambito prevalentemente psichiatrico (il cosiddetto parkinsonismo iatrogeno) e l'accumulo di alcuni metalli pesanti (tipo il manganese). I **Parkinsoniani sono tanti**: il Parkinson rappresenta uno dei problemi maggiori per la sanità mondiale, anche perché la sua prevalenza è in continua crescita e l'età di esordio della malattia sempre più precoce.

## La malattia di Parkinson

*del Neurologo Prof. Simone Rossi*

Il medico inglese James Parkinson, nel 1817, descrisse una serie di pazienti affetti da quella che chiamò "Paralisi agitante", che rimane -a mio parere- uno degli ossimori più azzeccati della storia della medicina, e non solo. Come fa una "paralisi" a farti agitare? Però è così: la programmazione e l'esecuzione dei movimenti divengono negli anni progressivamente più lenti e contemporaneamente si sviluppa il tremore (degli arti e della testa), che da' appunto il senso dell'"agitazione".

Anche se non è sempre così: **ogni paziente ha il "suo" Parkinson**, e non è detto che la classica triade sintomatologica che storicamente identifica la malattia (rigidità, bradicinesia, tremore a riposo) si manifesti negli stessi tempi in tutti i casi.

**Le cause** della malattia di Parkinson sono ancora fondamentalmente sconosciute, anche se esistono delle forme ad eziologia nota, su base genetica ed ambientale. Sono più di 10 ormai i geni noti che spiegano le forme familiari (che però rappresentano una piccola minoranza di tutti



In Italia i malati di Parkinson sono circa 300/350.000, con un rapporto maschi/femmine di circa 1.5/1. Si stima che la malattia colpisca il 3 per 1000 della popolazione mondiale (ma l'1% di quella al di sopra di 65 anni), senza distinzione di razza o stato sociale.

Secondo uno studio epidemiologico basato sul consumo di farmaci speci-

fici, che abbiamo condotto in Toscana nel 2015 unendo le forze dei Centri Parkinson di Siena, Pisa, Firenze e Prato e dell'Agenzia Regionale della Sanità, è emerso che la prevalenza della malattia nella nostra regione è di circa lo 0.5% nella popolazione al di sopra di 16 anni, in linea con altri studi epidemiologici internazionali.

**Contrariamente a quello che si può pensare**, la Malattia di Parkinson non colpisce solo il **sistema motorio** con la bradicinesia e l'ipocinesia (cioè la lentezza e la progressiva riduzione di ampiezza dei movimenti), la rigidità ed il tremore (generalmente a riposo, che si riduce o scompare nel movimento), ma il quadro clinico può essere costellato da una serie di **sintomi non-motori** (che spesso precedono di anni l'inizio delle manifestazioni motorie) che interessano più sistemi: disautonomia (ipotensione ortostatica), dolori muscolari, fatica, disturbi del sonno, tendenza alla depressione, stitichezza, riduzione progressiva dell'olfatto.

Ciò non è sorprendente, se si pensa che la degenerazione neuronale inizia per lo meno 6-7 anni prima dell'esordio dei sintomi motori.

I tre sintomi motori cardinali possono essere accompagnati da altre manifestazioni, come alterazioni della scrittura (micrografia) della postura e dell'equilibrio, con frequenti cadute nelle fasi avanzate, atteggiamento curvo (camptocormia), impaccio all'andatura, diminuzione del tono della voce, respirazione difficoltosa, una mimica facciale ridotta.

La demenza compare nella fase avanzata e può riguardare il 20-25% dei parkinsoniani. A differenza dei cosiddetti "Parkinsonismi atipi-

ci" (che rappresentano un capitolo a parte e generalmente rispondono poco alla terapia farmacologica), nella malattia di Parkinson idiopatica i sintomi solitamente iniziano da un lato solo del corpo, con disturbi lievi e limitati agli arti, e progrediscono lentamente, in svariate combinazioni, nella maggior parte dei casi. Purtroppo, la della Malattia di Parkinson è solo sintomatica; non esistono al momento reali trattamenti "neuroprotettivi" che blocchino significativamente la degenerazione nervosa, cioè l'evoluzione della malattia. Ma le possibilità terapeutiche sono molte e certamente efficaci.



L'approccio terapeutico è relativamente semplice nella fase iniziale, e diviene progressivamente più difficile con l'avanzare della malattia, anche perché ai sintomi motori e non motori si possono sovrapporre gli effetti collaterali dei farmaci dopaminergici, di cui tratteremo in uno dei prossimi bollettini.

La Levodopa rimane la sostanza più efficace sul controllo dei sintomi, ma il suo utilizzo deve essere ben ponderato dallo specialista, perché l'uso troppo precoce o in dosi eccessive di questo farmaco può condurre ad effetti collaterali a volte difficili da

contrastare (discinesie, fluttuazioni discinesie motorie, disturbi psichici). La durata dell'effetto della levodopa varia da paziente a paziente; in commercio, vi sono altri farmaci che possono allungarne l'effetto tramite l'azione sui sistemi di degradazione delle catecolamine (**Safinamide**, **Selegilina**, inibitori delle MAO; **Entacapone**, **Tolcapone**, inibitori delle COMT).

E' in ogni caso fondamentale che la levodopa venga assunta a **stomaco vuoto**, per ridurre le possibili interferenze di assorbimento con il cibo. Altri farmaci molto utilizzati sono i cosiddetti **dopaminoagonisti**, che spesso consentono un buon controllo della malattia anche in monoterapia nelle fasi iniziali. Sono generalmente delle formulazioni orali "a rilascio prolungato" (**Pramipexolo**, **Ropinirolo**), cioè che possono essere assunte una sola volta nelle 24 ore, oppure applicate sulla cute tramite un cerotto adesivo, come nel caso della **Rotigotina**.

Anche l'utilizzo e la scelta dei dosaggi di questa classe di farmaci richiede estrema cautela e ponderazione, soprattutto in pazienti anziani, per la possibilità piuttosto frequente di effetti collaterali, prevalentemente di tipo psichico-comportamentale.

Per i casi più avanzati, e quando la copertura farmacologica tradizionale non è più soddisfacente (cioè quando si manifestano le complicanze motorie -fenomeni ON-OFF, discinesie-), esistono anche approcci di tipo chirurgico, come la stimolazione cerebrale profonda (**DBS**) o l'infusione intraduodenale di levodopa in forma di gel (**duodopa**), tramite una gastrostomia particolare.

Entrambe queste possibilità sono disponibili presso il Centro Parkinson

di Siena, dove una équipe interdisciplinare ha il compito di selezionare i possibili candidati a questo tipo di procedure.



E' ormai dimostrata, in tutto il decorso clinico della malattia, l'**efficacia di terapie fisico-riabilitative**, che purtroppo sono spesso difficili da erogare con continuità, anche nella nostra ASL. Utili presidi per la vita di tutti i giorni, con positive ricadute cliniche, sono l'utilizzo dei bastoncini da nordic walking, il tappeto rotante o la bicicletta.

Anche camminare nell'acqua produce effetti positivi e persistenti sui sintomi motori, concetto che può essere ben sfruttato nel nostro territorio, che ha una forte connotazione termale.

Le speranze per le **terapie future** si rivolgono ovviamente agli studi sulle cellule staminali, con lunghe sperimentazioni in atto nei laboratori di ricerca clinica.

**L'A.P.S. Associazione Parkinson Siena** si costituisce il 12 gennaio 2017, con 20 soci iniziali. Intende raggiungere gli obiettivi riportati nello Statuto Sociale.

### SCOPI SOCIALI STATUTO ART. 4

- a.** Sensibilizzare l'opinione pubblica, le Istituzioni, i mass media circa la gravità del Parkinson, dei parkinsonismi e delle degenerazioni progressive.
- b.** Vigilare per il corretto svolgimento a tutti delle cure e delle terapie e della corretta applicazione delle normative.
- c.** Promuovere o proporre iniziative volte a un miglioramento della qualità della vita alle persone con Parkinson e alla famiglia.
- d.** Sostenere il diritto al lavoro.
- e.** Attivare strumenti d'informazione e di consulenza, incluso la telemedicina.
- f.** Svolgere una funzione di conoscenza e di denuncia sul rispetto dei diritti.
- g.** Promuovere attività di sostegno psicologico, terapeutiche, culturali, ricreative e di gruppo.
- h.** Svolgere, in collaborazione con le professionalità socio-sanitarie, attività d'ascolto, di vicinanza, di visite domiciliari perché il malato sia sostenuto.
- i.** Fornire un'informazione periodica con comunicazioni, conferenze, pubblicazioni, manifesti ...
- j.** Operare in collaborazione con omologhe associazioni nel territorio nazionale o con associazioni simili nel territorio locale.

Questo numero di A.P.S. news è stato chiuso il 7 marzo 2017 ore 20

### Consiglio Direttivo:

*Angiolino **Guerrini** Presidente*  
*Giovanni **Bonomi** Vice Presidente*  
*Giovanna **Fortunato** Segretaria*  
*Mario **Parmigiani** Tesoriere*  
*Giancarlo **Pigino** Comunicazione*  
*Angelo **Addabbo** Organizzazione*  
*Simone **Rossi** Neurologo Coordinatore del Comitato Scientifico:*  
*Carla **Battisti** Neurologa,*  
*Alessandro **Rossi** Ordinario Neurologia*  
*Monica **Ulivelli** Medico Ricercatore*  
*Tiziana **Schena** Farmacista*  
*Silvia **Santucci** Logopedista*

Sono state costituite tre Commissioni per l'Amministrazione, l'Organizzazione e l'Informazione, collaborano i Soci *Rosalba **Parrini**, Barbara **Gazzei**, Roberto **Raffaelli**, Alessandro **Rubegni**, Marcello **Tiribocchi**, Valentino **Grassi**, Ilda **Guarguaglini**.*

*Rosanna **Ladisa** Segretaria Comitato*  
*Redazione A.P.S. news.*

### NUOVI SOCI:

*Paolo **Beni**, Sandro **Forconi**,  
Maria Aurora **Lamioni**, Aldo **Angelici**,  
Mirella **Cionini**, Laura **Ferri**,  
Giovanna **Pedrolo**, Marcella **Pernici***

### AAA. CERCASI:

cercasi iscritti,  
cercasi volontari,  
cercasi autori di articoli,  
cercasi inserzioni,  
cercasi idee ...

Per informazioni:

Rosanna Ladisa [rosannaladisa@gmail.com](mailto:rosannaladisa@gmail.com)  
Giovanna Fortunato [fortunato\\_g@alice.it](mailto:fortunato_g@alice.it)  
Angiolino Guerrini [angigue@tin.it](mailto:angigue@tin.it)