



A.P.S. Associazione Parkinson Siena

Via del Porrione, 49 - 53100 Siena (presso l'Arciconfraternita della Misericordia)

Tel. 3396579836

E-mail: 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. 2 anno 1 A.P.S. news - giugno 2017

Indice:

A. Guerrini e T. Schena	CONDIZIONI DI VITA	pag. 3
R. Parrini	TRA PITTURA, POESIA E...	pag. 5
V. Grassi	L'IMPORTANZA DELLE RELAZIONI	pag. 8
A. Rossi	ECOSISTEMA BATTERICO INTESTINALE E MALATTIA DI PARKINSON	pag. 10
M. Cattolico	AVREI UN GRUPPO DA FARVI...	pag. 12
L.V. Messa	LA RIABILITAZIONE Angel's Wings	pag. 14
F. Cacciola	LA CHIRURGIA DELLA STIMOLAZIONE CEREBRALE PROFONDA NELLA MALATTIA DI PARKINSON: RISORSA TANTO PREZIOSA QUANTO SOTTOSTIMATA	pag. 17

Questo secondo numero di A.P.S. news conserva lo stile di presentazione del primo numero, che è stato accolto con favore dalla società. La pubblicazione, trimestrale, è aperta ai contributi scritti di tutti. Apprezzeremo il vostro pensiero e il vostro consiglio.

Le FOTO pubblicate sono esenti SIAE perché sono tutte collezioni private, di Giancarlo Pigo alle pagine 5, 6, 7 e di Tiziana Schena, soci iscritti.

Notizie dall'Associazione

Sono in corso di svolgimento le Attività di Logopedia.

A settembre iniziano le sedute di AFA Attività Fisica Adattata Alta Disabilità.

A novembre conferenza sulla Malattia di Parkinson.



CONDIZIONI DI VITA

di Angiolino Guerrini
e Tiziana Schena

La condizione di vita di una persona con il Parkinson richiede l'adozione di alcuni accorgimenti che prendano in considerazione il rapporto con l'ambiente esterno. Ad esempio i climi estremi condizionano, in misura più accentuata, le persone che soffrono della malattia di Parkinson. Il clima influenza il nostro organismo, tra cui temperatura e umidità. Alcuni studi hanno dimostrato che la temperatura ambientale ottimale per un Parkinsoniano è di ventitré gradi e il tasso di umidità tra il quaranta e il cinquanta per cento.

Questo non significa che dobbiamo trasferirci in massa in località ottimali (anche se potrebbe piacerci), può essere sufficiente non esporsi troppo a lungo in ambienti estremi. Sulle precauzioni da adottare occorre essere sempre informati perché la conoscenza ci aiuterà e ci permetterà di condurre una vita certamente migliore. Lo scopo di un'associazione è anche di informare o aiutare a selezionare le notizie per stare meglio.



Occorre ricordarci le principali regole comuni da osservare sempre.

Le attenzioni, talvolta, sono semplici: è necessario bere. Tiziana ed io eravamo convinti che bastasse bere da 1 litro e mezzo e due il giorno. Purtroppo ultimamente, forse per una vita troppo sedentaria, forse per una dieta non abbastanza ricca di fibre, ho sofferto di problemi al colon. Io ero molto preoccupato, il medico specialista mi ha suggerito facili accorgimenti, risolvendo il mio problema in poco tempo. Riporto cosa mi ha suggerito: un bicchiere di acqua ogni ora con continuità e costanza indipendentemente dalla quantità giornaliera. Poi una dieta ricca di fibre e infine eventuali preparati ad attività osmotica ogni 2/3 giorni. Ho iniziato molo scettico, ma devo confessare che questo metodo è efficace.

Per quanto riguarda l'assunzione di farmaci per il Parkinson, differente secondo il loro meccanismo d'azio-

ne, il Levodopa, ha un'emivita breve, difficoltà d'assorbimento, soprattutto gastroenterico e si associa ad altri principi attivi che ne permettono l'attività terapeutica. Anche in questo caso è necessario bere acqua, è altresì consigliabile bere altri due bicchieri d'acqua in rapida successione che può accelerare del cinquanta per cento il tempo di entrata in funzione dei farmaci. Il fatto che ci possa essere una difficoltà di continenza non deve indurre a bere di meno, poiché in questo modo si peggiora la situazione. Come occorre prendere le medicine sempre allo stesso orario, per motivi di efficace assorbimento e farmacocinetica. I farmaci hanno vari tipi di efficacia/tempo. Le industrie farmaceutiche studiano i farmaci secondo la terapia, del luogo d'azione e del tipo diverso di rivestimento esterno, per permettere d'agire in modo ottimale.

Parimenti si consigliano un'alimentazione e uno stile di vita il più possibile piacevole. L'A.P.S. ha organizzato cicli di attività terapeutiche e logopediche, che rispondono ai requisiti per una socialità positiva e gradevole per lo stato umorale e posturale. Le emozioni, vanno vissute, anche una semplice 'pacca sulla spalla' può trasmettere coraggio ed energia positiva, l'Associazione è anche il luogo per cercare amicizia e collaborare. Il malato di Parkinson ha compreso che per guarire ha bisogno di reagire con la volontà e l'amore alla vita. La patologia va accettata, questo è essenziale e difficile, ma con la consapevolezza dei limiti - Angiolino e Tiziana - apprendo i loro sentimenti, hanno acconsentito al loro cuore di creare le condizioni per la nascita di una nuova vita consapevolmente serena.

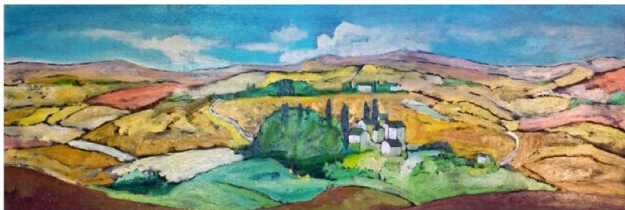




TRA PITTURA, POESIE E...

di Rosalba Parrini

“ La prima volta che sbucando dalla strettoia di Pancole, presi la strada per San Piero, ebbi un tuffo al cuore. Davanti a me si apriva un mondo tanto bello quanto inatteso, i miei occhi spaziavano in una immagine a 360° ed erano inondati dalla luce e dal colore. A sinistra Casprenò in cima alle sue balze, più avanti, oltre San Piero, passate le Crete, le colline del Chianti con la massa del Castello di Brolio; appena più a destra, in alto quasi a chiudere due valloni, Villa a Sesta e San Gusmè; appena dopo, a seguire, la dominante presenza di Montegiachi, quindi le prime case di Castelnuovo Berardenga e poi ancora le Crete, per tornare con lo sguardo di nuovo a Casprenò. Non so quante volte ci sia passata in 39 anni ma so che, ogni volta, quel paesaggio mi ha trasmesso nuove emozioni. La struggente dolcezza delle Crete nelle prime luci dei freddi giorni autunnali, il mare di verde velluto di cui queste terre si coprono nelle ventose primavere, le calde cromie estive, accompagnate di giorno dal canto delle cicale, per poi scoprire nella notte i dialoghi tra un solitario cipresso e la luna... Ho provato sempre forti emozioni e mi sono sentita fortunata ed orgogliosa di vivere in questi luoghi.”



“Andando verso casa, Santa Lucia” - Acrilico su tavola – cm 25x100

A volte, andando verso Siena, mi fermavo con la mia 2CV sul ciglio della strada per annotare frettolosamente le sensazioni e cercare di fotografare mentalmente lo spettacolo che la natura mi riservava. A volte ciò che vedevo si trasformava in parole, dettate dal mio stato d'animo che si fondeva con le mie emozioni e con il paesaggio che mi circondava.

*"I profili punteggiati dai cipressi
lungo i margini delle colline,
i cambi improvvisi
che si aprono in mutanti prospettive
e si estendono in spazi sempre più grandi
che sembrano moltiplicarsi all'infinito,*

*sono espressione di un pensiero divino,
in quei momenti il sentimento è profondo,
puoi confonderti con il cielo
e perderti nel vento con la terra.*

*Allora il respiro è grande
e ti pare di toccare l'aria."*



E così, giorno dopo giorno, io qui ci sono invecchiata tra quadri, poesie e...

*"C'è, venendo verso casa,
uno specchio tondo di cielo in terra.
Tre rari alberi lo ombreggiano appena,
l'erba d'intorno si allarga
e le colline sono una grande cornice.*

*Lì, si riflettono le nubi, si specchiano i venti,
si guarda lungamente la luna
ed il sole ogni volta lo azzurra di più;
così passano i giorni, il tempo e le stagioni,
così passa la vita."*



...così passano i giorni, il tempo e le stagioni, così passa la vita. ...
Rosalba

Le poesie "**ARIA**" ed "**Anche il tempo**" appartengono alla raccolta
Paesaggi Nostrani
sono state pubblicate nel volume: **il mio silenzio mosso** (Betti Editrice)

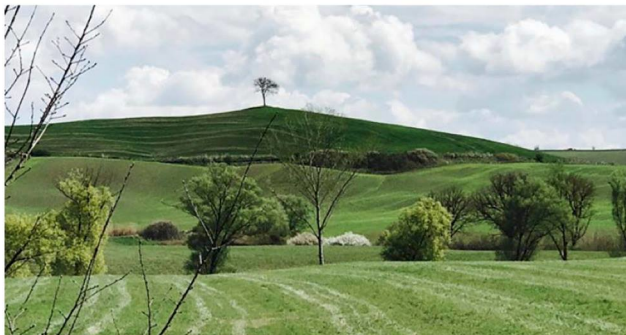


L'IMPORTANZA DELLE RELAZIONI

di *Valentino Grassi*

Per non rimanere soli, ma al contrario mantenere un dialogo continuo ... col mondo. Rimanendo informati. Ogni occasione è buona per far conoscenza, con persone che prima non si conoscevano ... se ci impegniamo, nel tempo, alcuni di questi, potranno diventare amici importanti ... l'ultimo mio viaggio è nato proprio grazie, ad un saluto, rivolto in maniera educata, sei anni fa. Nel frattempo con Theodore (questo il nome) siamo diventati amici, anche se ci siamo incontrati in tutto, solo tre vol-

te. Tanto è che sono stato ospite per tutta la settimana trascorsa a NY a casa di T. Il quale prima di salutarmi ha promesso di venirmi a trovare. A NY ho potuto incontrare Enzo Simone, protagonista e ideatore del progetto denominato 10 montagne in 10 anni ... un progetto di carattere mondiale, partito alcuni anni fa ... per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle due importanti malattie neurodegenerative, l'Alzheimer ed il Parkinson... Enzo l'ho conosciuto nel 2011. Ed ho partecipato con Lui alla salita del vulcano Etna, nel 2015 ... una delle 10 montagne del progetto. Qui ho conosciuto Tiberio Roda di Erba Como, sessantadue anni, anche lui con Parkinson dal 2012, ed una gran voglia di vivere. Contagiosa la sua positività, pari alla mia ... da quel giorno abbiamo fatto una somma di positività, e non facciamo mancare l'occasione di condividerla. Indicazione per un cammino meno incerto ... con Tiberio, da solo, unico in Italia, ha portato, direttamente dagli Stati Uniti, il sistema di Box senza contatto chia-





mato ROCK STEADY BOX abbiamo condiviso esperienze e metodologie di lavoro per contrastare quanto più possibile il nostro Parkinson. Con la Sua voglia di fare ... ha attrezzato una palestra, frequentata da almeno 35 Persone con Parkinson, donne e uomini di tutte le età ... Con ottimi risultati. Conosciuto per il Suo daffare nella provincia di Como, è stato contattato per aprire altri centri R.S.B. in Italia ... per dare dei dati dai primi centri R. S. B. iniziali negli Stati Uniti oggi siamo intorno 350 ... il giorno 4 Maggio Tiberio è stato ospite di Uno mattina su RAI TV ed ha potuto parlare della sua esperienza, positiva nell'affrontare la giornata condividendo con altri, le proprie esperienze. È importante a mio avviso essere informati delle esperienze altrui, e scegliere tra le tante quelle che possono diventare utili ... per far questo è bene aver chiaro in mente le parole iniziali ..." l'importanza delle relazioni"...

Queste che elenco sono attività meglio selezionate e certe, di contrasto

all'avanzare del nostro Parkinson, di cui ho saputo, grazie alle relazioni attivate negli anni.

Massaggi Tui Na, Tecniche di rilassamento ... mediante lavori di movimento di gruppo ... Nordic Walking, Riflessologia facciale (Vietnamicita), Rock Steady Boxing, Angel's Wings, Smovey (attrezzi da lavoro) Riflessologia plantare metodo Tibetano. Ed in ultimo come consiglio, circondarsi di amici positivi, e poca TV, Io non ne ho e non ne sento la mancanza ... poca TV, ma parlare guardandosi in faccia, sereni, troverete sempre uno che dato il buongiorno risponderà col sorriso Buongiorno. Vi saluto Tutti con

**BUONGIORNO
UN SORRISO
ILLUMINA
NON UNO
MA
TUTTI
I GIORNI...**

Provate Vi assicuro funziona



ECOSISTEMA BATTERICO INTESTINALE E MALATTIA DI PARKINSON

di *Alessandro Rossi* Professore

la flora batterica intestinale (chiamata microbioma) è da tempo oggetto di studio per capire se essa possa avere una qualche responsabilità nello sviluppo o nel decorso di alcune malattie degenerative del sistema nervoso, tra le quali la malattia di Parkinson.

Sappiamo da molto tempo che esiste un asse intestino-cervello e conosciamo anche molti dei meccanismi che permettono l'interazione tra questi due sistemi.

Recentemente si è aperta una nuova frontiera della ricerca: capire il ruolo del microbioma in diverse malattie e, qualora tale ruolo fosse confermato, cercare di modificare la sua composizione (cioè la composizione della flora batterica intestinale) per tentare di correggere o trattare queste malattie.



Studi in questo campo hanno messo in evidenza alcuni "indizi" relativi al rapporto tra microbioma e malattia di Parkinson.

Questi indizi si basano su due principali osservazioni scientifiche: 1) la proteina che è attualmente considerata responsabile del danno cellulare nel cervello dei parkinsoniani (e che si chiama alfa-sinucleina) si trova anche nell'intestino degli stessi pazienti; 2) il microbioma nei pazienti parkinsoniani presenta differenze rispetto ai soggetti sani, facendo ipotizzare che queste differenze possano favorire il trasporto della proteina dannosa dall'intestino al cervello. Ma questa rimane tutt'oggi un'ipotesi che è stata trasformata e sensazionalizzata in titoli come, per esempio, "L'origine del Parkinson va cercata nell'intestino" (La Stampa salute, 9 gennaio 2017).

Titoli di questo tipo hanno un'innegabile potenza comunicativa ma anche una potenza forviante nell'opinione pubblica. La realtà è che il nostro microbioma è composto da centinaia di miliardi di batteri che possiedono circa 4 milioni di geni diversi che codificano enzimi e proteine in grado di influenzare il funzionamento del sistema immunitario, di modificare l'in-

sieme dei meccanismi di regolazione dei nostri geni e di intervenire sulla regolazione del metabolismo.

E' intuitivo che la ricerca scientifica impiegherà molti anni prima di stabilire se e quali siano i batteri buoni e quelli cattivi. Oltretutto ciascuno di noi presenta rilevanti differenze nella composizione del proprio microbioma; la sua composizione è come la nostra impronta digitale. Lo stato attuale delle conoscenze è sintetizzato in uno studio condotto

su un modello animale di malattia di Parkinson e pubblicato sulla rivista scientifica Cell nel Dicembre del 2016 (titolo: Gut Microbiota Regulate Motor Deficits and Neuroinflammation in a Model of Parkinson's Disease) dove viene dimostrato che i batteri intestinali possono effettivamente influire sui disturbi del movimento in questi animali ma, come gli stessi autori concludono, non vi sono evidenze di un collegamento funzionale tra i batteri intestinali e la malattia di Parkinson.





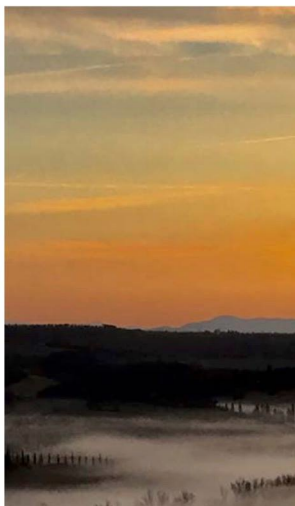
AVREI UN GRUPPO DA FARVI...

di *Monica Cattolico* Laureanda

Gentilissimi lettori, sono una studentessa laureanda in Logopedia. Voi tutti meglio di me sapete cos'è la malattia di Parkinson e come questa rappresenti una delle più comuni malattie progressive neurodegenerative; altrettanto bene ne conoscete i sintomi, la loro variabilità e quali siano le proposte di cura e riabilitazione attualmente disponibili. Permettetemi comunque una "proposta con impegno" che richiede una premessa: la terapia farmacologica resta la prima e più efficace cura del Parkinson, pur non essendo in grado di controllare e contenere completamente molti aspetti, tipici della malattia, relativi all'equilibrio, alla motilità, al cognitivo fino alle difficoltà di deglutizione, a cui ci si deve avvicinare mediante interventi riabilitativi specifici. A dispetto, però, dell'enfasi

posta sulla sintomatologia motoria, è apparso evidente come sintomi non motori siano presenti inevitabilmente nella progressione della patologia e talvolta anche nella fase che precede l'esordio del disturbo motorio. È stato stimato che l'89% dei malati di Parkinson presentano disordini dello speech e della voce noti più comunemente come "disartria ipocinetica", e che con l'avanzare dell'età e la progressione della malattia aumenta il rischio di decadimento cognitivo, in particolare per quanto concerne l'attenzione, la memoria, le abilità visuo-spaziali e ideomotorie, le funzioni esecutive soprattutto se queste non vengono stimolate.

I deficit non motori così come quelli motori possono influenzare consi-





derevolmente la qualità di vita e il benessere sociale ed emotivo degli stessi malati e dei loro familiari. Basti pensare a come l'alterazione dell'intelligibilità dell'eloquio sia percepito dal malato di Parkinson come un limite fastidioso e demoralizzante, non tanto per l'alterazione in sé, quanto per l'impatto che questo ha sulla sua capacità di comunicare e relazionarsi in modo indipendente ed efficace.

Oltretutto la facile distraibilità e faticabilità, rendono complessa e poco naturale una conversazione o anche l'espressione dei propri bisogni con la conseguente e progressiva riduzione di scambi comunicativi, relazioni e partecipazione attiva alla vita in famiglia, nella comunità in cui si vive e si è vissuto.

A fronte degli aspetti presi finora in considerazione, vorrei proporvi un tentativo tutto da sperimentare e magari costruire insieme, che si concretizzi in una serie di attività diverse, combinate tra di loro e volte a

promuovere un miglioramento della comunicazione verbale, in termini di intelligibilità dell'eloquio e delle funzioni cognitive in senso globale che avvenga in un contesto di piccolo gruppo di volontari interessati a trascorrere insieme un paio d'ore alla settimana in modo "utile e socioevole".

Il lavoro in gruppo è prima di tutto un'occasione di incontro, un motivo per uscire di casa ed incontrare altre persone, impegnando la mente in attività più o meno di interesse ma finalizzate, riscoprendo il piacere nello stare con gli altri...

Forte della mia poca esperienza e tanta volontà, mi impegnerò insieme a voi a guidare il gruppo di lavoro e proporvi ogni volta attività che vi e mi stimolino!!! Insieme con il presidente Angiolino Guerrini che ha sostenuto ed apprezzato questa proposta, cercheremo in tempi brevi di stilare un calendario di incontri per iniziare a misurarsi in quest'impresa!



LA RIABILITAZIONE Angel's Wings

di Luca Valerio Messa Ingegnere

I sintomi della malattia di Parkinson sono molti e possono avere una diversa distribuzione e grado nelle persone affette da questa patologia. Ad esempio, non tutte le persone affette da Parkinson vengono colpite necessariamente dal sintomo del tremore. I meccanismi del perché certi sintomi della malattia colpiscano alcune persone piuttosto che altre non sono ancora esattamente noti. Ad ogni modo, sintomi comuni a tutti i malati di Parkinson sono rigidità del corpo e ipertonìa dei muscoli. È noto che l'attività fisica può avere effetti benefici su una condizione patologica come questa, ma bisogna comunque fare attente distinzioni fra le varie metodiche fisico-riabilitative, in quanto ciò che cambia, a seconda del metodo utilizzato è il feedback neurofisiologico e, nello specifico, neuromuscolare.

Secondo recenti ricerche cliniche, si fa sempre più concreta l'ipotesi che il sintomo dell'ipertonìa e della rigidità, nei pazienti parkinsoniani, abbia la sua massima espressione a livello dei muscoli del tratto cervico-dorsale. Tutto ciò ha chiaramente ripercussioni sulla postura del paziente che, progressivamente, assume posizioni del corpo sempre più alterate che lo portano ad avere una serie di conseguenti problematiche.



Da un punto di vista biomeccanico, nel tratto cervico-dorsale, il muscolo che più di tutti soffre di rigidità, andando a compromettere la corretta funzionalità posturale, è il Trapezio superiore. Questo è il muscolo che somatizza più degli altri gli stress psico-fisici, e subisce di più il carico dato da tutti i movimenti che coinvolgono le spalle e il dorso, data la sua particolare posizione e struttura anatomica.

Per la conformazione e la funzionalità del muscolo Trapezio, era stata ipotizzata l'impossibilità di ottenere una attivazione della sua porzione inferiore, andando contemporaneamente a rilassare la porzione superiore. Più semplicemente, ciò che si

pensava era che quando la porzione inferiore del Trapezio si attivava, durante un movimento o un gesto atletico, quella superiore doveva necessariamente attivarsi più intensamente.

Nel tempo, una esagerata attivazione del Trapezio superiore, porta frequentemente le persone, sportive o sedentarie, ad avere una alterata distribuzione delle masse muscolari e della postura, con conseguenti dolori che, partendo dal collo, si cronicizzano e spesso si irradiano ad altri distretti del corpo.

In ambito sportivo era sorta l'esigenza di trovare un metodo per ottenere la particolare contrazione del Trapezio, in cui le due porzioni potessero lavorare in maniera frazionata, con la porzione inferiore attiva e contemporaneamente quella superiore distesa e rilassata. A seguito di numerose ricerche è stato brevettato "Angel's Wings", un dispositivo meccanico che grazie alla sua configurazione permette di ottenere questo risultato, e che è composto da un sedile ed un sistema di carrucole e cavi collegati a dei pesi regolabili, che possono essere sollevati dall'utilizzatore grazie a due maniglie. La distribuzione calibrata dei vettori di forze agisce sul muscolo Trapezio e sui muscoli posturali, aiutando l'utilizzatore ad ottenere un recupero funzionale della propria postura. Nel 2014 "Angel's Wings" è stato testato dalla Scuderia Ferrari, per contrastare le problematiche del tratto cervico-dorsale dei professionisti di questo settore. I risultati dello studio sono stati pubblicati in collaborazione fra l'U.O.C. di Neurologia e Neurofisiologia Clinica dell'Universi-

tà degli Studi di Siena e la Medical Partner Scuderia Ferrari (Messa L.V. et al. Tailored Exercise with an Innovative Mechanical Device: Effects on Cervical-Dorsal Rachis. Journal of Functional Morphology and Kinesiology. 2016).



A seguito del lavoro svolto nell'ambito sportivo della Formula 1, dal 2015, presso la Neurologia di Siena diretta dal Prof. Alessandro Rossi, la metodica di Angel's Wings viene utilizzata da persone affette da malattia di Parkinson. Questo perché secondo concrete ipotesi cliniche, nei soggetti affetti da questa patologia, l'eccessiva ipertonìa e rigidità del Trapezio superiore, date dalla malattia, compromettono sempre di più la funzionalità degli arti superiori e la postura del tronco, inducendo gli stessi soggetti ad assumere progressivamente la tipica postura camptocormica (postura in cui il paziente si trova con tronco e capo in flessione; arti superiori addotti, con spalle anteposte e avambracci in semiflessione e intrarotazione; e nella porzione inferiore, arti addotti, con cosce in semiflessione sul tronco, gambe in flessione e piedi in atteggiamento

iniziale di varismo), con conseguenti effetti anche sulla deambulazione.



I risultati ottenuti si sono dimostrati superiori alle aspettative, nel senso che, già dalle prime settimane di utilizzo, ogni paziente ha riferito una diminuzione del dolore, una maggiore possibilità di movimento degli arti superiori e del tronco grazie ad un riottenimento di gradi di libertà nei propri movimenti, una migliorata propriocezione ed un recupero funzionale della postura di collo spalle e dorso. Ciò che si evince dal recupero funzionale di ogni paziente è che l'esercizio fisico-riabilitativo eseguito con Angel's Wings agisca a livello di riprogrammazione cerebrale, vista la capacità del paziente, durante il periodo di riabilitazione, di rendersi conto, nella vita di tutti i giorni, della propria posizione del corpo e quindi di mantenere una postura più corretta, e senza sensazioni sgradevoli di dolore o sbandamento. Ciò che

accade è che il paziente impara a contrarre e rilassare volontariamente certe fasce muscolari, che nella malattia di Parkinson, come sintomo, si comporterebbero all'opposto andando a causare ulteriori difficoltà motorie.

Nonostante si possano riscontrare risultati tangibili già in un periodo di trattamento della durata di otto settimane, opportunamente strutturato in sedute fisico-riabilitative con Angel's Wings, al termine del trattamento, già dopo poche settimane, ogni paziente riferisce una regressione più o meno parziale dei benefici ottenuti. D'altra parte, bisogna tenere presente che i benefici dati da una attività fisica mirata e calibrata si comportano sempre nello stesso modo, ossia nel momento in cui si interrompe l'allenamento, anche i benefici iniziano a scomparire. Basti pensare agli atleti professionisti, che continuano ad allenarsi nelle loro discipline per poter ottenere benefici, quindi migliorarsi in vista della competizione.

Il soggetto parkinsoniano andrebbe quindi trattato come un atleta, il cui obiettivo non sarebbe quello di gareggiare, ma di migliorare le funzionalità del proprio sistema biomeccanico, ossia del proprio corpo, grazie ad una mirata attività fisico-riabilitativa che consenta anche di tenere sotto controllo i sintomi legati alla malattia. Senza assolutamente sostituire la terapia farmacologica, la terapia fisico-riabilitativa mirata alla malattia di Parkinson andrebbe sicuramente inserita come terapia complementare, così come si è già potuto verificare mediante l'utilizzo del metodo di Angel's Wings.



LA CHIRURGIA DELLA STIMOLAZIONE CEREBRALE PROFONDA NELLA MALATTIA DI PARKINSON: RISORSA TANTO PREZIOSA QUANTO SOTTOSTIMATA

di *Francesco Cacciola* Neurologo

L'invito a contribuire a questa pubblicazione mi ha riempito di entusiasmo e gratitudine. Non sono solo parole vuote o di rito che si potrebbero pronunciare come si conviene in una simile occasione, ma sono motivate da una verità di fondo che vivo quotidianamente come chirurgo, oserei dire con pathos e talvolta con un certo grado di frustrazione. Poterne parlare non solo mi porta sollievo ma mi dà anche la possibilità di portare avanti la vocazione che da anni mi spinge a proseguire questo mestiere. Sono un chirurgo ed esercito una professione che purtroppo è carica di pregiudizi da chi la guarda da fuori, sia in senso buono che in senso

cattivo. Spesso il/la chirurgo/a viene visto come una persona fantastica dotata di mani d'oro che svolge un lavoro di responsabilità, qualità e precisione incredibile che rasenta il sovraumano, così come spesso lo si vede come il cowboy che sfodera il bisturi per eseguire interventi più per il proprio ego, prestigio e divertimento che non per risolvere un problema, banale o difficile che sia, a un malato che speranzoso vi si è rivolto. Ugualmente quando il chirurgo parla spesso viene visto, da un lato, come una cosa da accettare senza ulteriori domande, oppure viene visto con diffidenza come qualcuno che "tanto non vuole fare altro che mettermi le mani addosso".

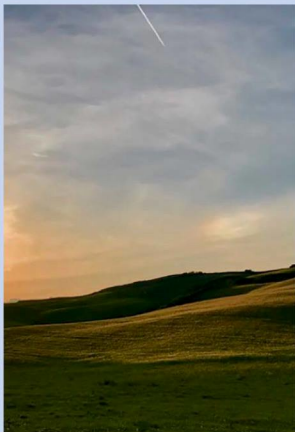
Io qui vorrei far parlare i numeri ed i fatti in maniera più oggettiva possibile per spiegarvi ciò che per me è sprono e difficoltà da affrontare nel lavoro di ogni giorno. Parlerò della chirurgia della stimolazione cerebrale profonda nella malattia di Parkinson (che da qui in poi chiamerò MP), del fatto che funziona, che può portare a risultati meravigliosi in tanti casi e del fatto che purtroppo, a oggi, almeno in Italia ma non solo, è ancora imperdonabilmente sotto-utilizzata. Dico imperdonabilmente perché è un trattamento che nella forma attuale esiste, con poche variazioni, da ormai quasi 30 anni. 30 anni in cui sono stati trattati decine di migliaia di persone in tutto il mondo, 30 anni in cui abbiamo risultati, esperienze e validazioni del trattamento così solide da poter stabilire con una precisione molto alta chi può essere aiutato da questo tipo di trattamento, e tali da poter eseguire il trattamento con una percentuale di rischi quasi irrilevante di fronte al beneficio che apporta.



La stimolazione cerebrale profonda, o "deep brain stimulation" in inglese (l'acronimo usato per il trattamento è "DBS" e viene comunemente usato anche in Italia per cui lo farò anch'io di seguito), consiste nell'introduzione di due elettrodi, uno per emisfero, in delle aree millimetriche nella profondità del cervello per "modulare" la capacità di movimento di una persona affetta da MP. Questi elettrodi vengono poi collegati sottocute a una batteria che viene impiantata sotto la clavicola, che rilascerà degli impulsi elettrici direttamente in quelle specifiche aree cerebrali, proprio come un pacemaker cardiaco fa con il cuore. Non mi voglio allungare sullo specifico, sarei più che lieto di poter parlare sia della storia,

di come è nato questo trattamento, che della modalità di funzionamento del trattamento o di altri particolari, ma voglio arrivare ai numeri che sono la cosa che più urge in questo momento: la sua non-diffusione sul nostro territorio. La DBS è un trattamento efficace. Non è una cura della malattia di Parkinson, ma è in grado di migliorare nettamente la qualità di vita in quanto restituisce al paziente una capacità di muoversi che corrisponde alla migliore risposta del paziente al trattamento con la levodopa. Qui, infatti, il primo e più importante fattore limitante o di selezione per decidere se un paziente con MP può beneficiare della DBS: se i suoi sintomi hanno risposto bene alla levodopa allora molto probabilmente risponderà anche bene alla DBS. La levodopa rimane ovviamente il farmaco principale nel MP, ma dopo qualche anno di trattamento purtroppo perde la sua efficacia, ha bisogno di dosi sempre più alte ed espone il paziente a stati di fluttuazioni motorie con periodi "on", in cui si muove bene, e periodi "off", in cui è bloccato e a movimenti involontari chiamati discinesie. Quando il paziente con MP raggiunge questo stato, ovvero quello dove la farmacoterapia ed altre strategie che possono essere aggiunte al trattamento non funzionano più, la DBS può ricreare una condizione motoria simile a quella delle prime fasi di trattamento, di quando il farmaco era ancora in grado di apportare un miglioramento notevole. Per alcuni pazienti questo vuol dire fare un salto indietro nel tempo anche di diversi anni. Vi sono poi anche altri criteri, ma qui basti dire che attualmente si stima che circa il 10% dei pazienti con MP siano candidabili alla DBS. n

questi pazienti il miglioramento, che viene misurato con delle scale di valutazione e test specifici, è generalmente così evidente che il tasso di soddisfazione dei pazienti e dei loro familiari è talmente alto che quasi tutti ripeterebbero o raccomanderebbero il trattamento.



Ma se è vero che il 10% circa di pazienti con MP potrebbe beneficiare della DBS, forse anche di più, quanti sarebbero quindi in effetti questi pazienti e, soprattutto, quanti di loro possono cogliere quest'occasione? Si stima che la prevalenza, ovvero il numero di persone in un dato gruppo in un dato momento, della MP sia di circa 1% nelle persone della fascia di età oltre i 60 anni. Facciamo un esempio concreto prendendo come "gruppo di persone" la popolazione della Toscana: La Toscana ha attual-

mente circa 3,7 Milioni di abitanti. Di questi circa il 21% si trova nella fascia di età compresa fra i 60 e gli 80 anni. In particolare, secondo l'ISTAT la percentuale delle persone fra 60 e 70 è del 12%, fra i 70 e 80 del 9%. Avremmo quindi, in Toscana, 444mila persone fra 60 e 70 e 333mila fra 70 e 80 per un totale di 777mila persone. Se l'1% di queste ha la MP avremmo quindi, al momento, 7770 persone solo in Toscana affette da MP. Solo in Toscana! Passiamo ora all'incidenza. L'incidenza è un numero che esprime la comparsa della malattia in un certo periodo su un certo gruppo di persone. Generalmente si prendono 100mila persone che vengono "osservate" per un anno e si stabilisce quante di queste sviluppano la malattia. Per la MP, considerando che la incidenza aumenta con l'età, nella fascia fra 60 e 70 anni si stima che in un anno 60 persone su 100mila sviluppino la malattia. Questo numero passa a 160 su 100mila nella fascia fra 70 e 80. Complessivamente, quindi, tornando sempre alla Toscana, sulle 777 000 persone fra i 60 e 80 anni, oltre 700 persone nuove ogni anno svilupperanno la MP. Se poi correggiamo questo numero considerando un tasso di mortalità media in questi gruppi attorno a 1,5% possiamo stimare che circa 600 persone ogni anno fra i 60 e 80 anni si aggiungano ai 7770 pazienti con MP già esistenti. Ipotizzando, infine, i 7770 esistenti rimangano più o meno costanti, avremmo nel giro di poco più di 10 anni circa il raddoppio della prevalenza. Ed infatti questo è quanto si stima, ovvero che la MP raddoppierà entro il 2030 al livello globale. Queste cifre non possono lasciarci indifferenti.



Torniamo ai numeri dei pazienti con MP in Toscana ed applichiamo a questi la percentuale di eleggibilità chirurgica del 10%. Se quindi ogni anno si aggiungono 600 pazienti nuovi di MP nella sola Toscana, significherebbe che circa 60 pazienti avrebbero bisogno di un intervento chirurgico. Togliamo anche 10, o volendo anche 20 per una questione di età, rimarrebbero, con la giusta cautela, sempre 40 pazienti all'anno. 40 interventi di DBS all'anno in Toscana quindi solo per soddisfare la richiesta che si genera ogni anno.

E qual'è la realtà toscana invece? Abbiamo in Toscana 3 centri che offrono la DBS: Siena, Firenze e Pisa. Quest'ultima ha iniziato solo da qualche anno mentre Siena e Firenze vanno avanti da circa 10-15 anni.

Insieme questi tre centri non eseguono però più di 20 interventi di DBS all'anno, ovvero a stento la metà di quelli che si aggiungono ogni anno.

Senza parlare ovviamente della famosa base di prevalenza dei 7770 toscani con MP che sarebbero quindi 770 pazienti candidabili per la chirurgia per i quali ci vorrebbero quasi 40 anni al ritmo di 20 interventi all'anno che è quanto i centri toscani eseguono al momento!!

Certamente un certo numero dei 770 sono già stati operati, un certo numero va fuori regione e altre imprecisioni derivano da approssimazioni, ma in qualunque maniera si cerchi di rendere la stima più precisa... questi numeri rimarranno sempre il triste esempio di una terapia valida, efficace e con alto livello di sicurezza che abbiamo a disposizione e che non raggiunge il malato.

Se poi teniamo conto anche del fatto che il nostro sistema sanitario è, nonostante tutto, ancora in grado di garantire questa procedura molto costosa a ogni toscano, così come possono erogarla anche la maggior parte delle altre regioni italiane, diventa davvero indecente vedere come si possa perdere una tale occasione preziosa.

Nel 2007 ho imparato la chirurgia della DBS all'Università di Liverpool in Inghilterra. All'epoca la Neurochi-

rurgia di Liverpool, che serviva, e credo serva ancora, una popolazione di circa 3,5 Milioni di abitanti, quindi quasi come tutta la Toscana, eseguiva meno di 20 interventi di DBS all'anno. I calcoli che sto facendo qui adesso furono fatti allora a Liverpool e nel giro di pochi anni il reparto raddoppiò il numero di interventi. Furono messe in atto, nel giro di pochissimo, tutta una serie di strategie di campagne di sensibilizzazione, così come una serie di veri e propri provvedimenti ed istruzioni al livello di politica sanitaria per ottimizzare la selezione e l'invio dei pazienti che chiaramente hanno portato i propri frutti.

Credo che il tempo per fare la stessa cosa qui sia più che maturo, siamo già ampiamente in ritardo.

Mi auguro che, ognuno come può e idealmente tutti insieme, medici, amministrazioni, associazioni di pazienti, ci si attivi davvero per usare i mezzi preziosi già a nostra disposizione per trattare chi ne ha bisogno, migliorando l'efficienza del sistema sanitario nazionale e anche creando più poli di eccellenza che possano lavorare verso nuove frontiere come le cellule staminali e/o la terapia genica che forse davvero potranno portare, un giorno, alla cura per la malattia di Parkinson.



L'ASSOCIAZIONE

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 10 giugno 2017 h 24

RUOLI DIRETTIVI

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

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

NUOVI SOCI:

Claudio **Cerretani**
Debora **Rubegni**
Monica **Cattolico**
Bente **Klange**

AAA. CERCASI:

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

Per informazioni:

Rosanna Ladisa rosannaladisa@gmail.com
Giovanna Fortunato fortunato_g@alice.it
Angiolino Guerrini angigue@tin.it